

Rapport final du projet de recherche « Entre reconnaissance et déconsidération »

Institut für Behinderung und Partizipation

Equipe du projet HfH :

Carlo Wolfisberg, Prof. Dr., co-directeur du projet / Susanne Schriber, Prof. em. Dr., co-directrice du projet / Mariama Kaba, Dr., collaboratrice scientifique / Viviane Blatter, MA, assistante de recherche

Co-chercheuses et co-chercheurs :

Francesco Bertoli † / Fabiana Gervasoni / Sébastien Kessler / Nathanaël Lack / Nadja Schmid / Miriam Serafini

31 août 2022



Bild: Ulla Diedrichsen 2008 /
© Freunde der Schlumper e. V. Hamburg



Assistance et coercition
Programme national de recherche

Table des matières

1	Contexte	4
1.1	Histoire de la pédagogie destinée aux personnes ayant des déficiences physiques	4
1.2	Programme de recherche PNR 76 « Assistance et coercition – passé, présent et avenir »	5

2	Le projet de recherche erd-zam	5
2.1	Présentation générale du projet	5
2.2	Questions de recherche, plan de recherche et méthodologie	6
2.2.1	Questions de recherche	6
2.2.2	Plan de recherche	6
2.3	Recherche participative	7
2.4	Cadre de référence théorique	7
2.5	Échantillon	8

3	Résultats	10
3.1	Physiothérapie	10
3.2	Ergothérapie	10
3.3	École	11
3.4	Formation professionnelle	11
3.5	Famille principale	12
3.6	Soutien	13
3.7	Loisir	14

4	Publications (au mois de juillet 2022)	14
5	Bibliographie	15
6	Annexes	18

« Dann eben was ich eigentlich empfand, war, muss ich sagen, von meinen Eltern, die dachten einfach guten Glaubens, das sei das Beste für mich und intervenierten da nicht. Und darum bin ich heute der Meinung, dass es eben wirklich wichtig ist, gewisse Versuche zu machen. Wenn es irgendwie geht, soll man versuchen in die normale Schule zu gehen, in die Regelklassen. »

Citation tirée de l'entretien no. 11 (Suisse alémanique, Cohorte 1)

« Je n'avais pas pris en compte à l'époque l'importance de tout ce qui était ergothérapie, physiothérapie pour l'autonomie. Et ça vraiment... sauf que c'est un manque de prise en charge à l'époque de nous rendre conscients de nos difficultés et de nous aider à essayer d'améliorer notre autonomie. Bon, peut-être que j'étais un peu fainéant moi aussi, mais quand on est enfant, comme tout le monde, on essaie un peu de tirer au flanc. Et je me suis rendu compte après que j'avais raté une occasion d'être encore plus autonome que je le suis aujourd'hui. »

Citation tirée de l'entretien no. 1 (Suisse romande, Cohorte 1)

Remerciements

Nous souhaitons remercier la Haute école intercantonale de pédagogie curative de Zurich (HfH) et le Fonds national suisse de la recherche scientifique (FNS) de leur soutien financier à ce projet.

Nos plus vifs remerciements vont aux 42 personnes qui nous ont accordé leur confiance et fait don de leur temps pour nous faire le récit de leurs expériences vécues dans des institutions spécialisées (institutions et écoles d'éducation et d'enseignement spécialisés) pour les personnes ayant des déficiences physiques. C'est grâce à elles que cette étude a pu voir le jour.

Nous remercions les personnes suivantes de leur collaboration à divers titres :

- Friederike Geray, modération des tables rondes
- Manya J. Hendriks, Dr. med. sc., formation méthodologique
- Bea Zumwald, Prof. Dr., formation méthodologique
- Regina Reuschle, Nathalie Loiseau et collègues, traductions et interprétation allemand-français
- Silvia Kübler, Dr. phil., traductions anglais
- Christine O'Neill, traductions anglais
- Catherine Barth, comptes-rendus des tables rondes
- Les étudiant-e-s ayant aidé à la recherche dans les archives
- Les étudiant-e-s ayant aidé aux transcriptions
- Les directrices et directeurs des institutions spécialisées pour les personnes ayant des déficiences physiques, pour l'accès aux archives
- Les responsables des services d'aide professionnelle et d'entraide, pour l'établissement de contacts

1 Contexte

1.1 Histoire de la pédagogie destinée aux personnes ayant des déficiences physiques

L'histoire de la pédagogie destinée aux personnes ayant des déficiences physiques, en théorie et en pratique, est aussi une histoire institutionnelle. En Suisse, comme dans les pays voisins, et surtout à partir du 19e siècle, les enfants et adolescent-e-s ayant des déficiences physiques ont été encadrés du point de vue médical, thérapeutique, et pédagogique, et ont reçu leur éducation dans des « cliniques et instituts pour enfants et jeunes infirmes » (Kaba, 2011, 2015; Stadler & Wilken, 2004; Wehrli, 1968). Si la pensée utilitariste et eugéniste de la première moitié du 20e siècle prévalait aussi en Suisse dans les milieux médicaux et dans le domaine de la pédagogie curative, de même que dans celui de l'assistance de manière générale, ces phénomènes n'ont pas fait l'objet d'une recherche systématique dans le contexte des institutions et écoles d'enseignement et d'éducation spécialisés (ci-après institutions spécialisées) destinées aux personnes ayant des déficiences physiques et multiples (Wolfisberg, 2002) ; or on ne trouve pas d'indice direct en ce sens dans le cadre des institutions suisses pour enfants et adolescents ayant des déficiences physiques et multiples. Par contre, le paradigme du pouvoir tutélaire dominait de manière particulièrement frappante à cette époque, y compris en Suisse. Dès la première moitié du 20e siècle, il n'était pas rare de socialiser les enfants ayant des déficiences physiques ou multiples en les coupant géographiquement et culturellement de leur milieu familial, par le placement en institution. À partir de la fin des années 1950, on vit s'établir dans toutes les régions de Suisse des écoles spécialisées de jour ou en internat destinées spécifiquement aux enfants ayant des déficiences physiques ou multiples, en lien notamment avec l'introduction de l'assurance invalidité en 1960 (Wehrli, 1968). À partir de ce moment-là, les enfants et adolescents ont continué à suivre leur parcours scolaire et thérapeutique à part, certes, mais de moins en moins loin de leur domicile. À la fin des années 1990, l'idée de l'intégration a fait son chemin jusque dans le domaine de la pédagogie destinée aux personnes ayant des déficiences physiques. Depuis, jusqu'à 50% des élèves ont pu être scolarisés de manière intégrée et bénéficier de manières systématiques d'un accompagnement de la part de services d'aide à l'intégration (Schriber & Schwere, 2012).

Durant la seconde moitié du 20e siècle, la prise en charge pédagogique destinée aux personnes ayant des déficiences physiques (réadaptation médicale et psychosociale) était encore fortement placée sous le signe de l'épidémie de poliomyélite (1935-1956). Par la suite, à partir de 1958, après le recul de l'épidémie, les établissements de soins ambulatoires et stationnaires se sont tournés de plus en plus vers l'accueil des enfants présentant une paralysie cérébrale (dite aussi infirmité motrice cérébrale), notamment avec la diffusion de la méthode Bobath en Suisse. Un « nouveau mouvement pour l'autoreprésentation » des personnes en situation de handicap est apparu dans les années 1970 (Club Behinderter und ihrer Freunde, mouvement pour une vie autonome, etc.), favorisant l'essor de l'émancipation des personnes avec déficiences physiques. On aspirait à sortir de l'institutionnalisation et de la séparation pour aller vers la normalisation, l'autonomisation et l'autoreprésentation, l'autodétermination, l'intégration et la participation (Fuchs, 2001; Graf, Renggli & Weisser, 2011; Thiele, 2017a, 2017b). De nombreux acteurs de ces mouvements mentionnaient des situations de contrainte, des violations graves de leur intégrité et de leur dignité, des expériences de traumatisme et de violence dans des institutions spécialisées pour personnes ayant des déficiences physiques (Graf et al., 2011; Gruntz-Stoll, 2012; Mürner & Sierck, 2009, 2011). Un dialogue s'est établi entre les personnes concernées et des spécialistes de la théorie ou du terrain à propos du rapport entre pouvoir tutélaire et autodétermination (Mürner & Schriber, 1993).

Toute l'histoire de la prise en charge pédagogique proposée aux personnes avec déficiences physiques par – et dans – les institutions peut être lue à travers la grille du champ de tension entre « assistance et autodétermination », l'« assistance » ayant souvent été vécue par les personnes concernées comme des expériences de contrainte et de soumission à un pouvoir tutélaire, par exemple dans le domaine des thérapies et des interventions médicales prescrites (Haupt, 2007). À l'heure actuelle, les droits des personnes en situation de handicap sont inscrits dans la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), de plus en plus utilisée, y compris en Suisse, comme cadre de

référence pour les activités socio-politiques (Convention ONU, 2017). Toutefois, les expériences vécues par les personnes ayant été socialisées et réadaptées dans des institutions spécialisées pour personnes ayant des déficiences physiques n'ont été que très peu abordées d'un point de vue scientifique. Il n'existe que quelques études réalisées en Allemagne (Schmuhl & Winkler, 2013) ; mais on manque jusqu'ici en Suisse d'une recherche sur un ensemble d'institutions, accompagnée d'une réflexion sur les mesures contraignantes, l'exercice du pouvoir, la violence, la dépendance vécue, mais aussi sur la protection et l'assistance, dans certaines institutions spécialisées pour personnes ayant des déficiences physiques de la seconde moitié du 20e siècle. C'est cette lacune que la présente étude aspire à combler.

1.2 Programme de recherche PNR 76 « Assistance et coercition – passé, présent et avenir »

Dans le cadre des débats sur les mesures d'assistance forcées et les placements pratiqués dans le passé et le présent, le Fonds national suisse de la recherche scientifique (FNS) a lancé le 22 février 2017 le Programme national de recherche 76 « Assistance et coercition – passé, présent et avenir ». Celui-ci « a pour but l'analyse des caractéristiques, des mécanismes et des effets de la politique et des pratiques suisses en matière d'aide sociale dans leurs différents contextes. Il s'agit d'identifier les causes possibles des mesures sociales qui ont eu un impact sur l'intégrité des personnes concernées et d'analyser la manière dont elles ont été affectées par ces mesures » (<http://www.nfp76.ch/fr>, consulté le 25.5.22).

Le projet de recherche conçu à la Haute école intercantonale de pédagogie curative de Zurich « Entre reconnaissance et déconsidération. Reconstruction de la contrainte, du pouvoir tutélaire et de la participation dans le contexte de l'assistance pédagogique aux personnes handicapées physiques entre 1950 et 2010 – une enquête participative associant des personnes porteuses de déficiences physiques ou multiples » a été l'un des 29 projets soutenus financièrement dans le cadre de ce Programme national de recherche, sous le titre abrégé « Assistance aux personnes handicapées physiques : Entre reconnaissance et déconsidération » / « Zwischen Anerkennung und Missachtung » (erd-zam).

2 Le projet de recherche erd-zam

2.1 Présentation générale du projet

Le projet intitulé « Entre reconnaissance et déconsidération. Reconstruction de la contrainte, du pouvoir tutélaire et de la participation dans le contexte de l'assistance aux personnes handicapées physiques entre 1950 et 2010 – une enquête participative associant des personnes porteuses de déficiences physiques ou multiples » a été réalisé entre le 1er septembre 2018 et le 31 août 2022.

Le projet était dirigé par la Professeure émérite Susanne Schriber et le Professeur Carlo Wolfisberg. Mariama Kaba, PhD, collaboratrice scientifique, était responsable de la partie recherche en Suisse romande, notamment du traitement des entretiens, des sources et des publications ou présentations en français ainsi que des contacts avec les institutions dans cette région linguistique. Viviane Blatter, MA, assistante de recherche, était chargée des entretiens, du traitement des sources et des publications ou présentations en allemand, et a assumé de nombreuses tâches d'organisation. Elle rédige dans le cadre de ce projet sa thèse de doctorat intitulée provisoirement « Histoire de l'assistance aux enfants et adolescent-e-s handicapé-e-s de Suisse entre 1960 et 2008 » (en allemand). Le projet de recherche, conçu sous un format participatif, a été conduit et co-piloté avec l'assistance de six co-chercheuses et co-chercheurs : Francesco Bertoli †, Fabiana Gervasoni, Sébastien Kessler, Nathanaël Lack, Nadja Schmid et Miriam Serafini.

2.2 Questions de recherche, plan de recherche et méthodologie

2.2.1 Questions de recherche

Le projet s'attachait à traiter les questions de recherche suivantes :

1. Quelles expériences de la reconnaissance et de la déconsidération les enfants et les jeunes avec déficiences physiques ou multiples (« les personnes concernées ») ont-ils vécues (de 1950 à 2010) dans les institutions et écoles d'éducation et enseignement spécialisés pour les personnes ayant des déficiences physiques ou multiples - désormais désignées sous le vocable d'« institutions spécialisées pour personnes ayant des déficiences physiques » ?
2. Quelles conséquences l'expérience de la reconnaissance et de la déconsidération dans les institutions spécialisées pour personnes ayant des déficiences physiques ont-elles, au sens subjectif, sur la biographie des personnes concernées ?
3. Quels sont les facteurs centraux de la reconnaissance et de la déconsidération dans les institutions spécialisées pour personnes ayant des déficiences physiques (de 1950 à 2010) ; peut-on interpréter ces facteurs comme des schémas biographiques intersubjectifs ?
4. Dans quel contexte (pratiques et débats théoriques historiques) de la pédagogie destinée aux personnes avec déficiences physiques s'inscrivent les expériences des personnes concernées en matière de déconsidération et de reconnaissance aux différentes époques (entre 1950 et 2010) ?
5. Quelle conscience de la reconnaissance et de la déconsidération existe de nos jours dans les institutions spécialisées pour personnes ayant des déficiences physiques (depuis 2010) ? à l'aide de quelles mesures la reconnaissance peut-elle être favorisée et garantie à l'heure actuelle et à l'avenir ?

Quelques aspects de la problématique d'origine ont été ajustés sur la base des données collectées. En effet, les récits des personnes interrogées contenaient bien des éléments concernant les effets qu'ont eu leurs expériences sur leur vie, mais les données collectées n'ont pas suffi à permettre une analyse systématique propre à traiter la deuxième question de recherche. De même, la cinquième question de recherche a dû être adaptée : il s'est avéré extrêmement difficile de recruter des cadres de direction actuels d'institutions spécialisées pour personnes ayant des déficiences physiques pour une discussion des résultats du projet. Cette discussion a donc à son tour fourni trop peu de données pour permettre de développer en profondeur la question de recherche.

2.2.2 Plan de recherche

42 entretiens narratifs ont été menés pour répondre aux questions de recherche (16 en Suisse romande et 26 en Suisse alémanique). L'échantillon a été divisé en trois cohortes (personnes nées autour des années 1950, 1970 et 1990) afin de pouvoir faire ressortir les évolutions survenues durant l'ensemble de cette période. La méthode des entretiens narratifs (Küsters, 2009) a été choisie afin de laisser aux personnes interrogées la plus large marge de manœuvre possible pour développer leurs récits ; cela visait également à éviter la retraumatisations (Huonker, 2015). Le contenu des entretiens a été anonymisé et analysé qualitativement à l'aide du programme MAXQDA. L'analyse a été menée selon neuf grandes catégories correspondant aux domaines de vie les plus importants dans les institutions spécialisées pour enfants ayant des déficiences physiques (Bergeest & Boenisch, 2019): médecine, thérapies (physiothérapie, ergothérapie et logopédie), soins, formation (école et formation professionnelle), éducation (soutien et famille), personnes proches, loisirs, psychologie et religion. Pour chacun de ces domaines de vie, les éléments narratifs pertinents ont été codés en fonction des critères de « reconnaissance », de « déconsidération » ou de « champ de tension ». Ce processus a permis de traiter la première question de recherche et de défricher la deuxième question.

En collaboration avec les co-chercheuses et co-chercheurs, des points saillants pour chacun des domaines de vie ont été identifiés à partir du matériel ainsi constitué afin de répondre à la troisième question de recherche. Une analyse de discours historique a été conduite autour de ces points saillants, avec l'étude de sources historiques correspondantes (rapports annuels, publications commémoratives, articles de presse etc.). Les analyses ont été menées séparément pour les deux régions linguistiques et

en prenant en compte les évolutions historiques (“progression”) sur l'ensemble de la période étudiée (cohorte 1 = année de naissance vers 1950, cohorte 2 = année de naissance vers 1970, cohorte 3 = année de naissance vers 1990). Pour finir, le résumé des résultats d'analyse des entretiens et la synthèse des analyses de discours (deuxième section) ont fait l'objet d'une analyse comparée pour chaque domaine de vie. Cette méta-analyse a permis de traiter la quatrième question de recherche. Les méta-analyses des domaines de vie les plus pertinents figurent au chapitre 3, Résultats.

2.3 Recherche participative

Conformément à la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées, ce projet de recherche a été conçu de manière participative (Bergold & Thomas, 2012; Flieger, 2003; Graf, 2015; von Unger, 2014). Six co-chercheuses et co-chercheurs (trois issus de Suisse romande et trois de Suisse alémanique), ayant chacun-e l'expérience du handicap et de la socialisation en institutions spécialisées destinées aux personnes en situation de handicap, ont co-piloté le projet en participant à toutes les décisions stratégiques. Le recrutement de personnes pour remplir ce rôle s'est révélé un défi, qui a exigé un long processus. À cette fin, des associations d'entraide et d'ancien-ne-s élèves des écoles pour enfants avec déficiences motrices de Suisse ont été contactées. Les co-chercheuses et co-chercheurs ont été rémunéré-e-s pour leur travail (participation aux tables rondes ainsi qu'à des séances de travail opérationnel) dans le cadre des règles de rémunération et de compensation de la Haute école et du budget du projet.

Pour structurer le travail des co-chercheuses et co-chercheurs et de l'équipe de recherche académique, le format de la table ronde a été choisi : l'équipe académique et les co-chercheuses et co-chercheurs se sont ainsi réuni-e-s pour discuter des décisions à prendre au fur et à mesure du projet de recherche. Les tables rondes ont été modérées par une personne externe, qualifiée et expérimentée dans le domaine des projets de recherche participative, et traduites simultanément par des interprètes professionnel-le-s. Ces rencontres donnaient lieu à un compte-rendu littéral. Les co-chercheuses et co-chercheurs ont reçu les documents concernés et les points à débattre avant chaque table ronde. Ces tables rondes ont permis de réaliser l'objectif de ménager un espace de communication sûr, au sein duquel toutes les personnes impliquées puissent avoir voix égale au chapitre et exprimer leur perspective (Bergold & Thomas, 2010). Les tables rondes suivantes ont eu lieu au cours du projet :

- Table ronde no 1 : Examen du plan de recherche, détermination de la méthodologie des entretiens
- Table ronde no 2 : Collecte des données, méthode de conduite des entretiens narratifs
- Table ronde no 3 : Préparation des données (anonymisation), système de codage pour l'interprétation des données
- Table ronde no 4 : Système de codage révisé pour la présentation des données ; interprétation des données (réunion virtuelle)
- Table ronde no 5 : Discussion des résultats des entretiens, ordre de priorité des « points saillants », questions pour les entretiens collectifs avec les cadres d'institutions du terrain (réunion virtuelle)
- Table ronde no 6 : Discussion des résultats du projet, diffusion des résultats, évaluation de la recherche participative, conclusion du projet

2.4 Cadre de référence théorique

Afin de saisir de manière abstraite les multiples dépendances sociales relevant du domaine des actes médicaux et des mesures psychosociales décrits plus haut, le modèle théorique de la « reconnaissance - méconnaissance / déconsidération » (Dederich, 2013; Dederich & Jantzen, 2009; Ferdani, 2011) a été retenu comme cadre théorique de référence. L'approche globale se fonde sur l'approche socioéthique

d'Axel Honneth (Honneth, 2010, 2016), qui distingue trois dimensions de l'axe « reconnaissance – déconsidération » :

- Dimension individuelle (amour) : opposition entre attachement émotionnel et abus
- Dimension structurelle (droit) : opposition entre droits et exclusion
- Dimension culturelle (solidarité) : opposition entre estime sociale et privation de dignité

Chaque niveau est caractérisé par une dualité entre deux pôles principaux, qui répond au continuum entre l'existence humaine et les dépendances sociales :

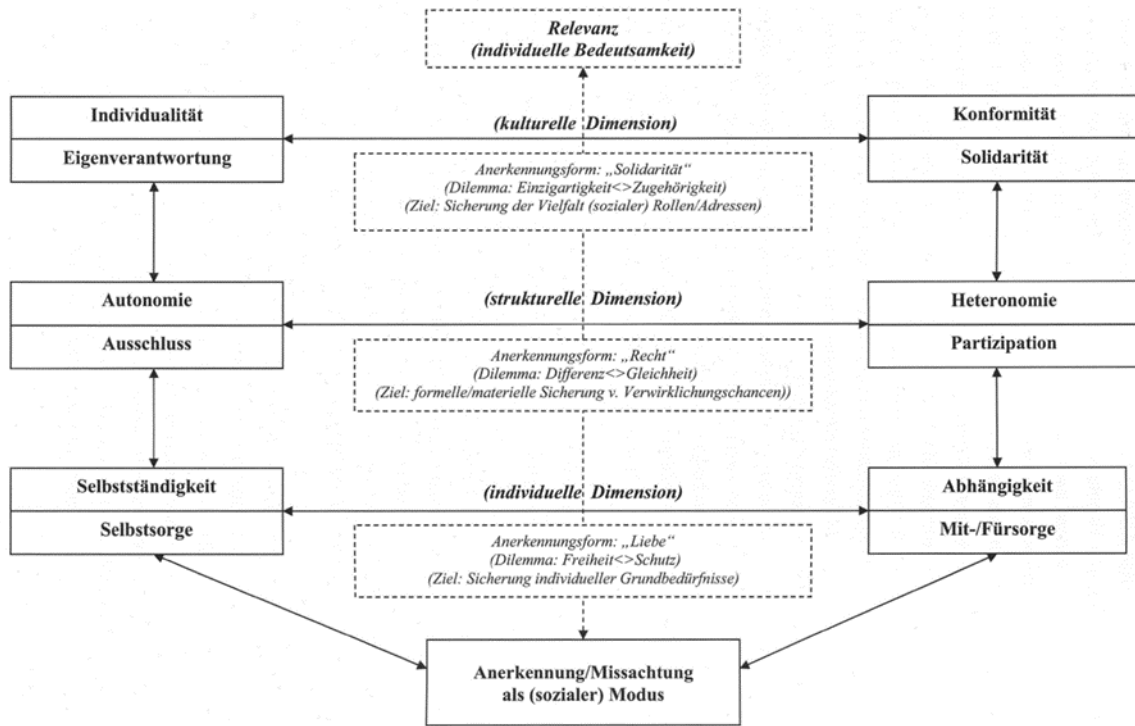


Figure 1 : Modèle de réflexion « reconnaissance – déconsidération » (voir Ferdani, 2011, p. 50)¹

Ces trois dimensions nous ont servi de grille de lecture pour classer les données collectées lors des entretiens, puis de base pour l'interprétation des résultats finaux (voir chapitre 3).

2.5 Échantillon

Nous avons travaillé, tant en Suisse romande qu'en Suisse alémanique, à l'aide de trois cohortes d'âge, afin de pouvoir faire apparaître les mutations (progressions) dans le développement des institutions pour enfants et adolescent-e-s ayant des déficiences motrices et de pouvoir entreprendre une reconstruction

¹ La figure 1 présente le modèle de réflexion « reconnaissance - méconnaissance / déconsidération » (Dederich, 2013; Dederich & Jantzen, 2009; Ferdani, 2011) et ses facteurs qui s'influencent réciproquement. Tous les termes montrent leurs dépendances mutuelles à l'aide de flèches à double sens. Au haut de l'image, une ligne en pointillés indique la pertinence (signification individuelle).

Au niveau du dessous se trouve la dimension culturelle. Forme de reconnaissance : « Solidarité » (dilemme : isolement versus appartenance), (objectif : garantie de la diversité (sociale) des rôles). À gauche figure le binôme individualité et responsabilité personnelle, à droite le binôme conformité et solidarité. Ces concepts binômes sont regroupés dans des cases en deux parties.

Au niveau intermédiaire est représentée la dimension structurelle. Forme de reconnaissance : « droit » (dilemme : différence versus égalité), (objectif : sécurité formelle/matérielle versus égalité des chances). À gauche figure le binôme autonomie et exclusion, à droite le binôme hétéronomie et participation.

Au niveau inférieur se trouve la dimension individuelle. Forme de reconnaissance : « amour » (dilemme liberté versus protection), (objectif : garantie des besoins primaires individuels). À gauche figure le binôme indépendance et entretien personnel, à droite le binôme dépendance et assistance.

Les colonnes de gauche, du milieu et de droite pointent vers les notions reconnaissance/déconsidération en tant que mode social.

des paradigmes pédagogiques dans ce secteur au cours de la seconde moitié du 20e siècle (Thiele, 2017a, 2017b). Ces trois cohortes permettent de représenter différentes phases de l'histoire de la pédagogie destinée aux enfants et adolescent-e-s en situation de handicap moteur. Tout d'abord, dans les années 1950, l'institutionnalisation croissante des soins médicaux et de l'éducation des enfants ayant des déficiences motrices suite à l'épidémie de poliomyélite (Reisel, 2017) ; puis l'essor de l'école spécialisée avec l'entrée en vigueur de l'assurance invalidité en 1960 (Kaba, 2015; Wehrli, 1968), suivi du mouvement pour l'autodétermination à partir des années 1970 (Graf, Renggli & Weisser, 2011) et pour finir les efforts en vue de l'intégration dans le cadre des programmes de promotion du développement physique et moteur à partir de 1990 environ (Schriber & Schwere, 2012).

La question de la procédure à suivre au moment de constituer l'échantillon a fait l'objet d'une discussion approfondie au sein de l'équipe de projet et avec les co-chercheuses et co-chercheurs eu égard aux questions fondamentales d'éthique de la recherche, à la « démarche volontaire » et au « consentement éclairé » (von Unger, 2014; von Unger, Narimani & M'Bayo, 2014), en gardant tout particulièrement à l'esprit le risque possible de « retraumatisations » du fait des entretiens (Huonker, 2015). Le groupe cible des « personnes concernées » a été contacté par le biais de canaux de communication en ligne (bulletins d'information, pages internet, réseaux sociaux de la Haute école et d'autres organisations) ainsi que par des moyens de communications physiques (envoi et distribution de papillons aux centres de consultation, foyers, écoles et professionnels du domaine spécialisé). Les personnes intéressées souhaitant participer se sont inscrites au moyen d'un questionnaire informatisé.

Au total, 42 entretiens narratifs (Küsters, 2009) ont été conduits : 16 dans la partie francophone et 26 dans la partie germanophone de la Suisse. Les participants ont été sélectionnés parmi les formulaires en ligne qui nous sont parvenus, sur la base de critères établis de manière à obtenir un échantillon équilibré du point de vue de la répartition des genres, des cohortes d'âge, des institutions fréquentées et des types de handicap. La composition de l'échantillon était la suivante :

Tableau 1 : Échantillon

SA: Suisse alémanique SR: Suisse romande												
1 : autour de 1950 2 : autour de 1970 3 : autour de 1990	Homme	Femme	Paralysie cérébrale	Poliomyélite	Arthrogrypose	Dystrophie musculaire	Tétraplégie acquise	Paraplégie acquise	Traumatisme cranio-cérébral	Spina Bifida	Dysmélie	Hydrocephalie
1 SA (n=9)	5	4	4	4	0	0	0	0	0	0	0	0
1 SR (n=5)	2	3	3	0	0	0	0	0	0	1	1	0
2 SA (n=9)	4	5	5	0	1	1	1	1	0	0	0	0
2 SR (n=6)	3	3	4	0	1	0	0	0	0	0	0	1
3 SA (n=8)	5	3	5	0	1	1	0	0	0	1	0	0
3 SR (n=5)	3	2	3	0	0	2	0	0	0	0	0	0
Total SA (n=26)	14	12	14	4	2	2	1	1	1	1	0	0
Total SR (n=16)	8	8	10	0	1	2	0	0	0	1	1	1

Total échantillons SA+SR (N=42)	22	20	24	4	3	4	1	1	1	2	1	1
---------------------------------------	----	----	----	---	---	---	---	---	---	---	---	---

3 Résultats

Ce chapitre présente un condensé des résultats des entretiens et des analyses de discours concernant sept domaines de vie, qui correspond aux méta-analyses mentionnées dans la présentation de la méthodologie (voir chapitre 2.2.2). Le choix et la pondération des domaines de vie ont été effectués en tenant compte des ressources disponibles et de la pertinence des résultats, en dialogue entre les co-chercheuses et co-chercheurs et l'équipe de recherche académique. Il s'agit ici des domaines suivants : Physiothérapie, Ergothérapie, École, Formation professionnelle, Famille principale, Soutien et Loisirs. Le rapport final Conclusions tirées des récits, des analyses de discours et des méta-analyses concernant une sélection de domaines de vie ainsi que les analyses de discours en Suisse romande et en Suisse alémanique sont reproduits en annexe.

3.1 Physiothérapie

La physiothérapie constituait déjà, depuis la fondation des institutions pédagogiques pour enfants avec déficiences physiques, un élément central du quotidien des établissements spécialisés. On retrouve dans les récits à ce sujet des éléments de reconnaissance mais aussi de déconsidération du point de vue individuel, même s'il convient de signaler que la qualité de la relation avec le/la thérapeute joue un rôle crucial à cet égard. Il est frappant de voir à quelle fréquence les personnes concernées parlent d'un manque de communication sur le sens et l'objectif de la thérapie, qui les soumettait souvent à des douleurs et à l'initiative d'autrui. Les sources institutionnelles ne contiennent aucun élément à ce sujet.

Dès l'origine, les questions abordées dans les sources portent sur la difficulté d'organiser des séances de thérapie et un programme de cours en parallèle. Les responsables des institutions se plaignent, en outre, du manque de personnel ainsi que du manque d'instituts de formation et de formations continues en Suisse et de financements insuffisants pour permettre des séances de thérapie plus fréquentes. On retrouve là des éléments de déconsidération au niveau structurel, éléments soulignés à plusieurs reprises par les personnes concernées. Depuis la création des institutions, la méthode Bobath est la conception qui domine dans les établissements suisses en matière de physiothérapie. On constate, entre les trois époques, un élargissement des approches thérapeutiques proposées.

Lors de la troisième époque étudiée – et parfois dès la deuxième – le paradigme orienté sur la norme et l'objet de la thérapie semble évoluer vers un paradigme axé sur le sujet concerné. L'individu, avec sa norme individuelle, et dans son champ environnemental, se trouve de plus en plus au centre des préoccupations. Alors que des expériences fortes de déconsidération sont encore souvent dépeintes sur le plan individuel (par exemple les douleurs et les contraintes subies) dans le cadre du paradigme d'attention portée sur l'objet de la thérapie, tel qu'il domine au cours de la première époque et en partie au cours de la deuxième, à partir de cette deuxième époque, l'attention à l'individu, la participation et l'institution d'un rapport d'égal à égal dans le cadre du traitement sont de plus en plus prévalentes.

3.2 Ergothérapie

On discerne, dans les récits portant sur l'ergothérapie, qu'elle a largement favorisé la reconnaissance sur le plan structurel et individuel. L'objectif poursuivi par les ergothérapeutes, à savoir renforcer l'autonomie, et la manière de le réaliser, ont été appréciés et perçus de manière positive par une grande majorité des enfants et des jeunes. Ils ont ressenti du soutien de la part des thérapeutes et ont apprécié dans de nombreux cas la relation entretenue avec celles/ceux-ci, vécue comme positive. On trouve quelques récits isolés mentionnant le fait que l'ergothérapie n'avait pas été proposée pour cause de manque de ressources, ce qui a été ressenti comme un élément de déconsidération au niveau structurel. Les sources documentaires font également clairement état de la restriction des heures de thérapie, notamment au

cours de la première et de la deuxième époque, où l'on voit aborder de manière récurrente la difficulté à recruter suffisamment de professionnel-le-s qualifié-e-s en ergothérapie dans les institutions.

3.3 École

Dans les trois cohortes, les personnes interrogées font état d'un fort manque de sollicitation scolaire. Cela rejoint les indications contenues dans les sources documentaires, dans la mesure où ces dernières indiquent à de nombreuses reprises avoir adapté les programmes d'études en relativisant l'aspect qualitatif. En effet, ces sources estiment que le rythme de travail plus lent et le programme thérapeutique des élèves créent des limites. On veut également éviter de trop soumettre les élèves à la pression et à l'obligation de performance de l'école publique. Cette attitude de principe a été vécue par de nombreuses personnes interrogées comme instaurant un « espace protégé » dans lequel beaucoup se sentaient sous-sollicités. S'ajoute à cela le fait que l'on en est venu au fil du temps dans les écoles spécialisées à ne plus évaluer les élèves à l'aide de notes chiffrées mais au moyen de rapports d'apprentissages qualitatifs. À partir de la troisième cohorte, ces évaluations rédigées sont une pratique dominante dans la culture pédagogique. Les répondant-e-s déplorent le fait que cela ne leur permettait pas de situer leur performance et de juger la valeur de leur diplôme d'études secondaires. Lorsqu'ils/elles sont passé-e-s à l'école ordinaire ou en formation professionnelle, elles/ils ont souvent réalisé leurs importantes lacunes dans les matières scolaires et leur difficulté à faire face à un haut niveau d'exigences. On voit donc dominer à ce sujet des expériences de déconsidération sur le plan structurel et culturel. L'insuffisance de l'encouragement scolaire reçu a compliqué ou empêché l'inclusion des jeunes dans le monde du travail.

Depuis la fondation des premières institutions, définir le type d'élèves que l'on doit admettre ou non dans les établissements est une problématique récurrente. De celle-ci a également découlé la question de créer des structures de différenciation interne au sein des écoles. Alors que les premières sources soulignaient à quel point les écoles peinaient à trouver des réponses structurelles adéquates à l'hétérogénéité de leurs effectifs, la problématique de l'orientation scolaire et de la performance est explicitement abordée surtout à partir de la troisième cohorte. Dans cette cohorte, la composition des classes est vécue comme très hétérogène du point de vue de l'âge et de la performance cognitive. Si les sources documentaires font valoir que cette « mixité » des classes comporte aussi des avantages, les entretiens font ressortir que des personnes ont été désavantagées de ce fait dans leur apprentissage scolaire, ce qu'elles ont considéré comme une expérience d'exclusion sur le plan structurel.

Dans les deux premières cohortes déjà, des répondant-e-s mentionnent la scolarité intégrée. Ces cas individuels sont décrits dans les sources allemandes comme des exemples d'« intégration silencieuse », c'est-à-dire que ces élèves ne bénéficiaient pas encore d'un accompagnement professionnel. À partir de la cohorte trois, d'après les récits que confirment les indications des sources documentaires, les élèves sont désormais soutenus et accompagnés professionnellement à l'école publique par des services d'intégration nouvellement créés. Depuis lors, la scolarisation en intégration sur recommandation professionnelle constitue un devoir permanent des écoles et gagne en importance à la fin des années 1990 suite aux efforts sociaux en matière d'intégration. Il ressort clairement des sources que les formes de scolarisation intégrée et séparée sont valorisées à part égale, mais qu'il convient d'assurer une bonne perméabilité entre les écoles des deux systèmes, spécialisé et ordinaire. Ce redoublement d'efforts en vue d'assurer l'intégration scolaire peut être interprété comme potentiellement porteur de reconnaissance au niveau structurel et culturel.

3.4 Formation professionnelle

Dans les récits portant sur la formation professionnelle dominent les expériences de déconsidération, notamment sur le plan culturel et structurel. Celles-ci procèdent surtout des interactions avec les conseillères et conseillers en orientation de l'assurance-invalidité (AI). On constate à cet égard un grand contraste entre l'effet escompté des conseils en orientation professionnelle, tel qu'il ressort de l'analyse historique, et la manière dont ceux-ci ont été perçus par la majorité des personnes interrogées.

Au niveau culturel, on voit clairement ressortir que du fait d'un manque de solidarité de la société, on a rarement cru en la capacité des personnes avec déficiences physiques à travailler sur le marché primaire ou on le leur a rarement permis. Les services de conseil de l'AI ont donc eu la fonction structurelle, dans la plupart des cas, de trouver une formation et une activité sur le marché du travail secondaire pour les jeunes. Même si le processus a pu se dérouler dans un esprit de reconnaissance dans quelques cas particuliers, nombreuses sont les personnes interrogées à avoir gardé en mémoire un sentiment d'exclusion et de déconsidération.

Au niveau des institutions aussi, on relève dans les récits un contraste entre une aspiration à permettre l'insertion sur le marché primaire du travail, poursuivie en établissant et en développant des offres de formation, et la réalité pratique. Un grand nombre de répondant-e-s ne se sont pas senties sollicitées suffisamment dans ce cadre et ont essayé de leur côté, individuellement et souvent avec l'aide de leurs familles ou de personnes externes, de trouver des solutions qui puissent leur convenir. Souvent, ces élèves ont dépensé beaucoup de temps et d'argent afin d'obtenir un diplôme de fin d'études permettant de poursuivre leur formation et d'entrer sur le marché primaire du travail.

3.5 Famille principale

Dans la cohorte 1 surtout, pour laquelle le système de l'internat était majoritaire, les personnes interrogées ont fait état d'une séparation parfois douloureuse de leur maison parentale et d'une réglementation parfois restrictive des contacts avec la famille. Cette séparation a été dépeinte dans certains cas comme une mise à l'écart du domicile familial. Ce qui a le plus manqué aux personnes concernées était le fait de voir grandir leurs frères et sœurs et de pouvoir être en contact avec leurs pairs dans leur localité d'origine. Parfois, du fait de ce cloisonnement, les élèves se sont sentis livrés à eux-mêmes et sans défense face aux différentes mesures (médicales ou thérapeutiques) appliquées par l'institution. Des membres du personnel d'encadrement de l'institution ont souvent été décrits - particulièrement au sein de la première cohorte - comme une famille de substitution. Quelques témoignages individuels indiquent que cela pouvait être vécu comme un avantage, quand la famille principale était instable et n'était pas à même d'encourager l'enfant ou de lui donner un sentiment de sécurité. Ces expériences vont à l'encontre des déclarations d'intention documentées de la plupart des institutions, selon lesquelles les écoles et internats spécialisés, et leur système d'encadrement, devaient être considérés comme complémentaires au foyer familial, la priorité absolue devant être accordée au contact avec ce dernier. Dans l'ensemble, les personnes interrogées ont donc connu une forme de déconsidération d'ordre psychologique, au niveau individuel et structurel. Parfois, les relations défailtantes avec la famille principale et l'affection portée par des membres du personnel de l'institution ont été vécus comme des phénomènes se compensant l'un l'autre, décrits comme le fait d'avoir des « parents de substitution ». Lorsque les personnes interrogées évoquent les contacts entretenus avec leurs parents, ceux-ci sont majoritairement représentés comme un facteur de reconnaissance, très bénéfique pour leur développement général.

On voit déjà dans la cohorte 2, et enfin très clairement dans la cohorte 3, s'intensifier les contacts entre foyer familial et institution. Dans les années 1970, les contacts avec le foyer deviennent plus réguliers et sont également davantage officialisés. Structurellement, la pratique de l'externat devenant majoritaire, on voit clairement se dégager des récits une dualité des systèmes de socialisation au sein de l'institution et de la famille principale. Les parents ont assumé de plus en plus de responsabilités dans les décisions en matière d'éducation et de thérapie, surtout à partir des années 1980. Cette mise sur un pied d'égalité des systèmes éducatifs, et leur caractère parallèle, ont également suscité davantage de conflits entre les deux parties concernées, ce qui ressort tant des récits que des sources documentaires des institutions. Ainsi, ce sont les parents qui se sont élevés contre l'introduction de la semaine de six jours dans les années 1970 et qui se sont engagés pour le retour à la semaine de cinq jours dans les années 1990 afin de pouvoir passer davantage de temps en famille avec leurs enfants en situation de handicap. Sur un plan culturel, les personnes interrogées ont vécu des tensions parfois désagréables entre les systèmes de valeurs de leur foyer familial et de l'institution. Malgré tout l'effort des parents, il apparaît dans les documents institutionnels des années 1970 comme des années 1980 qu'il était de plus en plus

nécessaire de créer des possibilités d'alléger leur charge, notamment au regard du nombre croissant d'enfants avec déficiences multiples sévères accueillis.

Les documents institutionnels abordent et creusent de plus en plus la question de l'interculturalité à partir des années 1990. On relève des récits portant explicitement sur cette question précise dans la troisième cohorte. Cependant, ces récits n'abordent pas la question sous l'angle de la compréhension entre les cultures tel qu'on peut le trouver dans les sources institutionnelles, mais ils décrivent des expériences de discrimination et de non-respect de leurs besoins culturels. On voit donc ressortir quelques expériences individuelles de déconsidération et de dévalorisation, bien que des institutions aient fait valoir quant à elles à cette époque, en matière de culture, une intention claire de constituer une communauté de valeurs collectives et équitables avec les familles des enfants.

Les années 2000 peuvent être vues comme l'ère de la professionnalisation, à l'heure de la gestion qualité et d'une évolution des valeurs en faveur de la participation. La collaboration avec les familles des élèves et l'implication officielle et informelle des parents dans les processus institutionnels semblent avoir fait partie, désormais, du quotidien et de la culture des institutions. Avec cette montée de la professionnalisation du tournant du siècle, les parents sont désormais conviés aux discussions de cas entre spécialistes. Les enfants ou les adolescent-e-s concerné-e-s devaient attendre plus tard pour pouvoir eux-mêmes y participer ; mais on ne trouve pas d'éléments de récits à ce propos de la part des personnes interrogées. Selon les sources, de plus en plus de parents sont devenus membres des commissions de surveillance dans quelques institutions, afin d'améliorer la coopération entre les deux groupes d'intérêts que sont l'institution et la famille. On peut interpréter ces évolutions dans les institutions comme une envie de la part de celles-ci de mettre en place des mesures favorisant la reconnaissance sur le plan des droits et des structures.

3.6 Soutien

Malgré la grande diversité des récits portant sur « le soutien éducatif et le personnel encadrant », on voit certains thèmes se dégager clairement dans les trois cohortes. Par exemple, des récits font état, à propos d'actes différents et de divers degrés de gravité, d'une expérience de déconsidération individuelle dans le cadre des relations. Il y a des descriptions de violence psychique ou physique, et d'atteintes à l'intégrité sexuelle. Cet aspect est à peine abordé dans les sources documentaires, ce qui n'est guère surprenant. Il est possible que de tels incidents n'aient pas été connus, car ce type de conduite avait lieu en-dehors de toute surveillance. En revanche, les entretiens contiennent aussi des récits montrant que les enfants se sont aussi sentis soutenus par leurs « parents de substitution » à travers ces relations principales nouées au sein des institutions et que ces expériences ont été pour eux porteuses de reconnaissance. Ces éléments concordent avec les intentions décrites par les institutions dans leurs documents de créer une atmosphère pédagogique bienveillante.

Le rapport entre accompagnement des enfants et famille principale fait dès l'origine l'objet d'un fort intérêt dans les sources documentaires. Malgré cette réflexion récurrente des institutions autour du thème de « la famille et le rôle des personnes de référence pour représenter les parents », les entretiens font apparaître que ce sujet pouvait donner lieu régulièrement à des tensions.

C'est surtout dans les années 2000, que les institutions ont fait la démarche de se doter de politiques et de formations destinées à prévenir les phénomènes de violence et de violation de l'intégrité et à envisager professionnellement le domaine du « relationnel ». Ce faisant, ces institutions ont initié un changement culturel et structurel qui peut être interprété comme un effort de reconnaissance. Malgré cela, des voix isolées se font encore entendre dans la dernière cohorte pour faire état de déconsidération subie dans le domaine de l'intégrité corporelle.

On voit dans les sources l'intention des institutions de favoriser la reconnaissance dans le champ du « soutien éducatif » et du « contact avec le foyer parental ». Avec le système du « modèle familial » en institution, puis ensuite celui des « unités de vie » ou des « groupes », et celui des « unités de vie extérieures », on a cherché à faire en sorte, sur un plan structurel et culturel, que les enfants se sentent

reconnus. Dans le domaine de l'encadrement, on a davantage veillé à partir des années 1990 à favoriser l'encouragement et l'autonomie. Les récits indiquent que ces efforts ont été perçus comme tels dans certains cas, et moins dans d'autres. Les intentions en matière d'encouragement à l'autonomie, telles qu'elles sont dépeintes dans les sources, ne semblent pas s'être traduites dans l'expérience de toutes les personnes interrogées. Les institutions semblent avoir été peu conscientes des structures et des cultures à risque d'engendrer de la déconsidération - notamment à travers le cloisonnement ou des formes de « contrôle total ».

3.7 Loisir

Il est intéressant de noter le contraste entre les écrits issus des documents institutionnels et les récits des personnes interrogées. Alors que dans les sources, la question des loisirs, y compris les classes vertes, camps scolaires, camps sportifs, semaines de projets, festivités, fêtes de jubilé et autres occupent une grande place, avec des rapports détaillés sur la grande diversité des activités, celles-ci ne sont mentionnées que de manière plutôt anecdotique dans les récits, même si c'est avec émotion. Qu'il s'agisse des camps scolaires ou de vacances, tels qu'ils sont davantage mentionnés par des répondant-e-s romand-e-s, ou des activités des Scouts Malgré Tout, comme les racontent des répondant-e-s alémaniques, ces activités sont décrites comme une grande source de reconnaissance et liées à de nombreux et bons souvenirs de découverte et d'aventure. Les récits reflètent tous les niveaux de la reconnaissance, c'est-à-dire celui des relations, de l'inclusion comme de l'appréciation sociale.

Dans la dernière cohorte, on entend parler d'isolement vécu de la part des élèves qui ne résidaient pas à l'internat mais à la maison, chez leurs parents. L'analyse documentaire fait ressortir que les responsables d'institutions semblent avoir eu conscience de ce risque, car on y voit soulignée l'importance d'offrir des activités de loisir précisément aussi à ces élèves externes. Si les institutions ont formulé des conceptions favorisant la reconnaissance au niveau structurel, celles-ci ne semblaient pas encore convenir aux personnes ciblées. On peut en déduire que les personnes interrogées auraient souhaité avoir accès à des activités non liées à l'institution, proches de chez elles, afin de nouer des liens avec leurs pairs du voisinage. Pour ce groupe de la dernière cohorte, ce sont donc davantage des expériences de déconsidération et d'exclusion qui dominent dans le domaine des loisirs.

4 Publications (au mois de juillet 2022)

Blatter, V., Schriber, S., Wolfisberg, C., & Kaba, M. (2021). Erwachsene mit motorischen Beeinträchtigungen blicken auf ihre Zeit in Förderschulen zurück: "Kuschelpädagogik" und "Goldener Käfig". *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 72 (11), 604–619.

Blatter, V., Schriber, S., Wolfisberg, C., & Kaba, M. (2022). Die Rolle der Eltern bei der schulischen Inklusion. Erwachsene Kinder mit motorischen Beeinträchtigungen berichten retrospektiv. *Zeitschrift für Inklusion-online.net*, 1, [Open Access Repository](#).

Graser, J., Schriber, S., Wolfisberg, C., Kaba, M., & Blatter, V. (2021). Physiotherapie im Wandel bei Kindern mit sensomotorischen Beeinträchtigungen. *physiopaed Bulletin*, 39, 54–60.

Kaba, M., Wolfisberg, C., Blatter, V. & Schriber, S. (2023). La formation des jeunes dans les institutions spécialisées favorise-t-elle le « vivre-ensemble » ? Eclairage historique à partir d'expériences vécues de personnes ayant des déficiences physiques ou multiples dans la Suisse francophone (1950 – 2010). *Aequitas*, (sous presse).

Schriber, S., Wolfisberg, C., Kaba, M., & Blatter, V. (2020). Zwischen Anerkennung und Missachtung Sozialisationserfahrungen von Menschen mit Körperbehinderungen in Institutionen der Körperbehindertpädagogik. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik (SZH)*, 26 (1), 46–53.

Schriber, S., Wolfisberg, C., Blatter, V. & Kaba, M. (2022). «So ein wenig meine Geschichte». Menschen mit motorischen Beeinträchtigungen blicken auf ihre Zeit an Sonderschulen für Kinder mit Körper- und Mehrfachbehinderungen zurück. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik (SZH)*, 28 (7-8), 22-29.

Wolfisberg, C., Schriber, S., Kaba, M. & Blatter, V. (2022). Zwischen Anerkennung und Missachtung. Sozialisierungserfahrungen von Menschen mit Körperbehinderungen in Institutionen der Körperbehindertenpädagogik der Deutsch- und Westschweiz. *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete (VHN)*, 332-334.

Thèse de doctorat dans le cadre d'un poste visant une qualification scientifique

Viviane Alexandra Blatter

Geschichte der Körperbehindertenfürsorge für Kinder und Jugendliche in der Schweiz zwischen 1960 und 2008

Dépôt prévu été 2023

Article dans le cadre de la série de publications thématiques autour du PNR76

Carlo Wolfisberg, Susanne Schriber, Mariama Kaba & Viviane Blatter

Entre reconnaissance et déconsidération

Wandel und Konstanten in der Erziehung, Bildung und Therapie von Menschen mit motorischen Beeinträchtigungen in Institutionen der Körperbehindertenpädagogik zwischen 1950 und 2010 im Spiegel retrospektiver Erzählungen Betroffener und historischer Quellenanalysen

Publication : Automne 2023

5 Bibliographie

Bergeest, H. & Boenisch, J. (2019). *Körperbehindertenpädagogik Grundlagen – Förderung – Inklusion* (6e édition). Bad Heilbrunn : Klinkhardt.

Bergold, J. & Thomas, S. (2010). Partizipative Forschung. *Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie* (p. 333–344). Wiesbaden: Springer.

Bergold, J. & Thomas, S. (2012). *Partizipative Forschungsmethoden: Ein methodischer Ansatz in Bewegung*. 13(1). (p. 1–33). Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research. <https://doi.org/10.17169/fqs-13.1.1801>

Dederich, M. (2013). *Philosophie in der Heil- und Sonderpädagogik* (Nachbarwissenschaften der Heil- und Sonderpädagogik). Stuttgart : Verlag W. Kohlhammer.

Dederich, M. & Jantzen, W. (Hrsg.). (2009). *Behinderung und Anerkennung* (Enzyklopädisches Handbuch der Behindertenpädagogik). Stuttgart : Kohlhammer.

Ferdani, S. (2011). *Behinderung als Missachtungserfahrung: Reflexion der Lebenssituation von behinderten Menschen*. Hambourg : Diplomica Verl.

Flieger, P. (2003). Partizipative Forschungsmethoden und ihre konkrete Umsetzung. In G. Hermes & S. Köbsell (Eds.), *Disability Studies in Deutschland. Behinderung neu denken* (p. 200–204). Kassel: Bifos.

Fuchs, P. (2001). „Körperbehinderte“ zwischen Selbstaufgabe und Emanzipation: *Selbsthilfe, Integration, Aussonderung* (Beiträge zur Integration). Neuwied : Luchterhand.

Graf, E. O. (2015). Partizipative Forschung ist gleich-berechtigte Forschung. In B. Egloff, I. Hedderich & R. Zahnd (Eds.), *Biografie – Partizipation – Behinderung: theoretische Grundlagen und eine partizipative Forschungsstudie* (p. 28–42). Bad Heilbrunn : Klinkhardt.

Graf, E. O., Renggli, C. & Weisser, J. (Eds.). (2011). *PULS – DruckSache aus der Behindertenbewegung: Materialien für die Wiederaneignung einer Geschichte*. Zurich : Chronos Verlag.

Gruntz-Stoll, J. (2012). *Erzählte Behinderung: Grundlagen und Beispiele narrativer Heilpädagogik* (Lernen ermöglichen – Entwicklung fördern) (1e édition.). Bern Stuttgart Wien: Haupt.

Haupt, U. (2007). Zum Problem der Fremdbestimmung in Therapie und Förderung körperbehinderter Kinder. In U. Haupt & M. Wieczorek (Hrsg.), *Brennpunkte der Körperbehindertenpädagogik* (p. 51–69). Stuttgart.

Honneth, A. (2010). *Das Ich im Wir: Studien zur Anerkennungstheorie* (Suhrkamp Taschenbuch Wissenschaft) (1e édition). Berlin: Suhrkamp.

Honneth, A. (2016). *Kampf um Anerkennung: zur moralischen Grammatik sozialer mit einem neuen Nachwort* (Suhrkamp-Taschenbuch Wissenschaft) (9e édition). Frankfurt am Main Suhrkamp.

Huonker, T. (2015). Thematisierung und Reflexion traumatischer Erlebnisse in narrativen Interviews ehemaliger Heimkinder. *Referat an der 17. Jahrestagung der deutschsprachigen Gesellschaft für Psychotraumatologie in Innsbruck, 28. Februar 2015 (schriftliche Fassung)*, 1–17.

Kaba, M. (2011). *Malades incurables, vieillards infirmes et enfants difformes. Histoire sociale et médicale du corps handicapé en Suisse romande (19e-début 20e siècle)*. Thèse de Doctorat non publiée. Faculté des Lettres, Université de Lausanne.

Kaba, M. (2015). *Clair Bois – 40 ans (1975-2015). Genèse et développement de la première fondation en faveur des personnes polyhandicapées à Genève*. Genève : Fondation Clair Bois.

Küsters, I. (2009). *Narrative Interviews: Grundlagen und Anwendungen* (Hagener Studentexte zur Soziologie) (2. Auflage.). Wiesbaden : VS, Verlag für Sozialwissenschaften.

Mürner, C. & Schriber, S. (Eds.). (1993). *Selbstkritik der Sonderpädagogik? Stellvertretung und Selbstbestimmung*. Lucerne : Ed. SZH.

Mürner, C. & Sierck, U. (2009). *Krüppelzeitung: Brisanz der Behindertenbewegung*. Neu-Ulm : AG SPAK-Bücher.

Mürner, C. & Sierck, U. (Eds.). (2011). *Behinderte Identität?* Neu-Ulm : AG-SPAK-Bücher.

Reisel, M. (2017). *Poliomyelitis: als Eltern den Sommer fürchteten - eine historische Betrachtung der Epidemien in der Schweiz aus heilpädagogischer Sicht*.

Schmuhl, H.-W. & Winkler, U. (2013). *Gewalt in der Körperbehindertenhilfe: das Johanna-Helenen-Heim in Volmarstein von 1947 bis 1967* (Schriften des Instituts für Diakonie- und Sozialgeschichte an der Kirchlichen Hochschule Bethel) (2e édition). Bielefeld : Verl. für Regionalgeschichte.

Schriber, S. & Schwere, A. (Hrsg.). (2012). *Spannungsfeld schulische Integration: Impulse aus der Körperbehindertenpädagogik* (2e édition). Berne : SZH/CSPS-Ed.

Stadler, H. & Wilken, U. (Eds.). (2004). *Pädagogik bei Körperbehinderung* (Studentexte zur Geschichte der Behindertenpädagogik). Weinheim : Beltz.

Thiele, A. (2017a). Zukunftsperspektiven einer Pädagogik im Förderschwerpunkt Körperlich-motorische Entwicklung in Anbetracht schulischer Inklusion (Vol. II). *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 68(5), 228–241.

Thiele, A. (2017b). Zukunftsperspektiven einer Pädagogik im Förderschwerpunkt Körperlich-motorische Entwicklung in Anbetracht schulischer Inklusion (Teil I). *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 68(2), 73–84.

von Unger, H. (2014). *Partizipative Forschung: Einführung in die Forschungspraxis* (Lehrbuch). Wiesbaden : Springer VS.

von Unger, H., Narimani, P. & M'Bayo, R. (Eds.). (2014). *Forschungsethik in der qualitativen Forschung: Reflexivität, Perspektiven, Positionen*. Wiesbaden : Springer VS.

Convention ONU. (2017). Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées. <https://www.edi.admin.ch/edi/fr/home/fachstellen/bfeh/droit/international0/uebereinkommen-der-ueber-die-rechte-von-menschen-mit-behinde.html>.

Wehrli, R. (1968). *Geschichte der schweizerischen Schulen für körperbehinderte Kinder von 1864-1966*. Berne et Stuttgart :Stuttgart: Hans Huber.

Wolfisberg, C. (2002). *Heilpädagogik und Eugenik: zur Geschichte der Heilpädagogik in der deutschsprachigen Schweiz (1800 - 1950)* (Clio Lucernensis). Zurich : Chronos Verlag.

6 Annexes

Annexe 1 : Conclusions tirées des récits, des analyses de discours et des méta-analyses

Annexe 2 : Analyses de discours en Suisse alémanique

Annexe 3 : Analyses de discours en Suisse romande

Annexe 1

Conclusions tirées des récits, des analyses de discours et des méta-analyses

Institut für Behinderung und Partizipation

Carlo Wolfisberg, Prof. Dr. / Susanne Schriber, Prof. em. Dr. / Mariama Kaba, Dr. /
Viviane Blatter, MA

31 août 2022

Sommaire

1	Physiothérapie (DV 2a)	4
1.1	Physiothérapie (DV 2a) : Récits évolutifs	4
1.2	Physiothérapie (DV 2a) : Synthèse des analyses de discours	5
1.3	Physiothérapie (DV 2a) : Méta-analyse	6
<hr/>		
2	Ergothérapie (DV 2b)	6
2.1	Ergothérapie (DV 2b) : Récits évolutifs	6
2.2	Ergothérapie (DV 2b) : Synthèse des analyses de discours	7
2.3	Ergothérapie (DV 2b) : Méta-analyse	7
<hr/>		
3	École (DV 4a)	8
3.1	École (DV 4a) : Récits évolutifs	8
3.2	École (DV 4a) : Synthèse des analyses de discours	8
3.3	École (DV 4a) : Méta-analyse	10
<hr/>		
4	Formation professionnelle (DV 4b)	11
4.1	Formation professionnelle (DV 4b) : Récits évolutifs	11
4.2	Formation professionnelle (DV 4b) : Synthèse des analyses de discours	11
4.3	Formation professionnelle (DV 4b) : Méta-analyse	12
<hr/>		
5	Famille principale (DV 5a)	12
5.1	Famille principale (DV 5a) : Récits évolutifs	12
5.2	Famille principale (DV 5a) : Synthèse des analyses de discours	13
5.3	Famille principale (DV 5a) : Méta-analyse	14
<hr/>		
6	Soutien (DV 5b)	16
6.1	Soutien (DV 5b) : Récits évolutif	16
6.2	Soutien (DV 5b) : Synthèse des analyses de discours	16
6.3	Soutien (DV 5b) : Méta-analyse	17
<hr/>		
7	Loisirs (DV 7)	18
7.1	Loisirs (DV 7) : Récits évolutifs	18
7.2	Loisirs (DV 7) : Synthèse des analyses de discours	18

Introduction

Le présent rapport, *Conclusions tirées des récits, des analyses de discours et des méta-analyses*, présente les résultats du projet de recherche « Entre reconnaissance et déconsidération » dans plusieurs domaines de vie (DV) choisis.

Les données récoltées au cours des entretiens ont été triées par domaines de vie. Les catégories suivantes ont été établies : médecine (DV 1); thérapies (DV 2), dont physiothérapie (DV 2a), ergothérapie (DV 2b) et logopédie (DV 2c); soins (DV 3); formation (DV 4), dont école (DV 4a) et formation professionnelle (DV 4b); éducation (DV 5), dont famille principale (DV 5a) et soutien (DV 5b); personnes proches (DV 6); loisirs (DV 7); psychologie (DV 8); religion (DV 9).

Pour cette analyse finale, suite à une pondération effectuée par l'équipe de recherche participative et les chercheuses et chercheurs académiques, sept domaines ont été retenus : physiothérapie, ergothérapie, école, formation professionnelle, famille principale, soutien et loisirs.

Un chapitre est consacré à chacun de ces sept domaines. Ces chapitres suivent une structure identique : une première section, *Récits évolutifs*, résume les résultats des entretiens, en faisant ressortir les évolutions constatées entre les trois cohortes d'âge des personnes interrogées. Le contenu de ces sections *Récits évolutifs* est repris tel quel du rapport *Résultats de l'analyse des entretiens* (daté du 20.02.2021), discuté lors de la table ronde 5 (en visioconférence) du 12.04.2021.

L'équipe de recherche, avec les co-chercheuses et co-chercheurs, a synthétisé les résumés des résultats en points saillants concernant chacun des domaines de vie. Ce sont ces points saillants qui forment les jalons de la deuxième section, *Synthèse des analyses de discours*. Ces analyses, réalisées à partir de documents institutionnels (rapports annuels, documents de jubilés, etc.) en Suisse romande et en Suisse alémanique, permettent de dépeindre les évolutions ayant pris place dans les institutions et leur contexte historique.

Les analyses de discours complètes menées en français et en allemand dans les sept domaines retenus figurent dans une annexe séparée, jointe à ce document. Celle-ci contient, pour chaque domaine, une analyse de discours référencée pour la Suisse romande et une pour la Suisse alémanique.

Dans la troisième section, *Méta-analyse*, le résumé des résultats d'analyse des récits (première section) et le résumé des analyses de discours (deuxième section) font l'objet d'une synthèse comparée. Ces sections sont rédigées sous l'angle de la théorie de la reconnaissance et de la déconsidération (Dederich & Jantzen, 2009; Ferdani, 2011; Honneth, 2010)¹. Les parties « Méta-analyse » seront reprises dans le corps du rapport final soumis au Fonds national suisse de la recherche scientifique tandis que les autres informations y figureront en annexe.

1 Physiothérapie (DV 2a)

1.1 Physiothérapie (DV 2a) : Récits évolutifs

Dans toutes les cohortes, et dans les deux régions linguistiques, les récits font apparaître clairement que les physiothérapeutes sont des personnes de référence importantes et que la qualité de la relation avec elles déterminait fortement le fait que la thérapie représente une expérience positive ou négative. Il ressort

¹ Dederich, M. & Jantzen, W. (Hrsg.). (2009). *Behinderung und Anerkennung* (Enzyklopädisches Handbuch der Behindertenpädagogik). Stuttgart : Kohlhammer.

Ferdani, S. (2011). *Behinderung als Missachtungserfahrung: Reflexion der Lebenssituation von behinderten Menschen*. Hambourg : Diplomica Verl.

Honneth, A. (2010). *Das Ich im Wir: Studien zur Anerkennungstheorie* (Suhrkamp Taschenbuch Wissenschaft) (1e édition). Berlin : Suhrkamp.

également qu'il est possible que la physiothérapie, qui implique un contact physique, donne lieu à certaines transgressions corporelles.

On voit surtout dans les cohortes 1 et 2 que le sens et le but de la thérapie n'étaient pas suffisamment expliqués. Dans la cohorte 1 de Suisse alémanique, la physiothérapie présente pour certaines personnes une connotation de l'ordre du traumatisme, et elles parlent de grandes douleurs, de contrainte, d'« endurcissement du corps » et d'une omniprésence de la physiothérapie. En Suisse romande également, on signale que des personnes ont été forcées dans le cadre de la physiothérapie à utiliser des prothèses et des orthèses inadaptées. Dans la cohorte 2, en Suisse alémanique, des récits parlent encore de contrainte, et de la nécessité de se plier à une norme, tandis que cela n'apparaît plus dans la cohorte 3. Il n'y semble plus non plus que la physiothérapie se déroule au détriment des cours d'école. Il semblerait ainsi qu'il y ait eu un changement de paradigme dans le domaine de la physiothérapie également, l'ancienne approche fondée sur l'objectivation ayant laissé la place à une reconnaissance de l'autre en tant que sujet. On peut supposer que la formation éducative est valorisée autant que la thérapie.

Alors qu'une personne parlait dans la cohorte 2 de Suisse romande de la physiothérapie comme espace de proximité physique et de familiarité, il est établi clairement dans la cohorte 3 de Suisse alémanique que les contacts privés entre client-e-s et thérapeutes ont été interdits.

1.2 Physiothérapie (DV 2a) : Synthèse des analyses de discours

La physiothérapie occupait, depuis les premières fondations d'institutions, une place essentielle, et même prépondérante, lorsqu'elle a été intégrée pour la première fois en Suisse dans les années 1950-1960 dans les premiers établissements pour enfants avec déficiences physiques, notamment pour les enfants atteints de paralysie cérébrale. La formation des praticiens relevait à l'origine du domaine de la médecine. Une thérapie largement répandue était la thérapie Bobath, venue s'implanter en Suisse après sa naissance en Angleterre. L'idée est de rectifier les « schèmes de mouvements pathologiques » et de réentraîner ces mouvements au cours de séquences thérapeutiques constantes. Par conséquent, ce traitement est censé commencer le plus tôt possible, dès le plus jeune âge déjà chez les nourrissons. Les nouvelles fonctions motrices acquises visent à permettre davantage d'autonomie dans les activités et les mouvements du quotidien. L'approche est holistique, et englobe l'ensemble de la personnalité ; parents, éducatrices et éducateurs et autres spécialistes sont censés travailler selon le même concept, et les thérapies doivent être mises en œuvre dans la vie quotidienne.

La méthode Bobath exige beaucoup de matériel et une longue formation. À l'origine, les institutions souffraient d'un manque important de personnel. Dans les années 1970 encore, au moment de la mise en place et du développement des écoles spécialisées pour les enfants ayant des déficiences physiques et multiples, on pouvait entendre critiquer le fait qu'il n'y avait pas assez de professionnel-le-s formé-e-s pour pouvoir répondre de manière adéquate aux besoins de tous les enfants. Les institutions faisaient ainsi valoir le manque d'établissements de formations et de places d'apprentissage. Avec l'essor des écoles spécialisées de jour à partir des années 1970, les actes physiothérapeutiques ont été transférés au domaine ambulatoire, une évolution favorisée par le financement par l'AI de systèmes de transport.

Les écoles mentionnent un danger de voir les enfants submergés sous le double programme éducatif et thérapeutique et risquer d'adopter de ce fait une attitude de rejet vis-à-vis de la physiothérapie; elles soulignent également la difficulté qu'il y a depuis le début à ménager le temps nécessaire à ces deux domaines dans l'organisation du quotidien. C'est notamment aussi pour ces raisons que l'on a accordé davantage d'importance à la question de la coopération interdisciplinaire. À partir des années 1990, de plus en plus d'enfant ayant des déficiences sévères et multiples ont été admis dans les écoles. Pour eux, la physiothérapie était encore plus essentielle. Dans les années 1990-2000, les écoles pour enfants avec déficiences physiques et multiples se définissaient explicitement comme des institutions plaçant sur un pied d'égalité les activités éducatives et thérapeutiques dans leur programme. C'est une époque au cours de laquelle la physiothérapie s'est encore développée pour concerner aussi des activités sportives et de loisir. Les méthodes se sont diversifiées, intégrant par exemple des aspects tirés de la méthode

Feldenkrais, de l'intégration sensorielle, de la stimulation basale, de la méthode Halliwick et d'autres approches thérapeutiques. La conception holistique de l'encouragement s'est élargie en impliquant davantage les parents dans le processus. Le fait que les thérapeutes professionnel-le-s continuent à se former, localement ou à l'étranger, se voit toujours accorder une grande valeur. On assiste également à cette période à un durcissement des conditions de financement pour les thérapies, notamment du fait de la non-reconnaissance par les caisses-maladie de traitements thérapeutiques pour les enfants dont les thérapies n'étaient pas prises en charge par l'Al, comme c'était par exemple le cas pour certains enfants issus de la migration ou présentant des pathologies spécifiques.

1.3 Physiothérapie (DV 2a) : Méta-analyse

La physiothérapie constituait déjà, depuis la fondation des institutions pédagogiques pour enfants avec déficiences physiques, un élément central du quotidien des établissements spécialisés. On retrouve dans les récits à ce sujet des éléments de reconnaissance mais aussi de déconsidération du point de vue individuel, même s'il convient de signaler que la qualité de la relation avec le/la thérapeute joue un rôle crucial à cet égard. Il est frappant de voir à quelle fréquence les personnes concernées parlent d'un manque de communication sur le sens et l'objectif de la thérapie, qui les soumettait souvent à des douleurs et à l'initiative d'autrui. Les sources institutionnelles ne contiennent aucun élément à ce sujet.

Dès l'origine, les questions abordées dans les sources portent sur la difficulté d'organiser des séances de thérapie et un programme de cours en parallèle. Les responsables des institutions se plaignent, en outre, du manque de personnel ainsi que du manque d'instituts de formation et de formations continues en Suisse et de financements insuffisants pour permettre des séances de thérapie plus fréquentes. On retrouve là des éléments de déconsidération au niveau structurel, éléments soulignés à plusieurs reprises par les personnes concernées. Depuis la création des institutions, la méthode Bobath est la conception qui domine dans les établissements suisses en matière de physiothérapie. On constate, entre les trois époques, un élargissement des approches thérapeutiques proposées.

Lors de la troisième époque étudiée – et parfois dès la deuxième – le paradigme orienté sur la norme et l'objet de la thérapie semble évoluer vers un paradigme axé sur le sujet concerné. L'individu, avec sa norme individuelle, et dans son champ environnemental, se trouve de plus en plus au centre des préoccupations. Alors que des expériences fortes de déconsidération sont encore souvent dépeintes sur le plan individuel (par exemple les douleurs et les contraintes subies) dans le cadre du paradigme d'attention portée sur l'objet de la thérapie, tel qu'il domine au cours de la première époque et en partie au cours de la deuxième, à partir de cette deuxième époque, l'attention à l'individu, la participation et l'institution d'un rapport d'égal à égal dans le cadre du traitement sont de plus en plus prévalentes.

2 Ergothérapie (DV 2b)

2.1 Ergothérapie (DV 2b) : Récits évolutifs

Toutes les cohortes, dans les deux régions linguistiques, dépeignent majoritairement l'ergothérapie comme un type de thérapie utile et appréciée, qui favorise les compétences en matière d'autonomie dans les activités de la vie quotidienne. La relation positive entretenue avec les thérapeutes ressort de manière frappante dans certains récits. Les récits de la cohorte 3 sont un peu plus nourris que ceux des cohortes 1 et 2 ; il semble que l'ergothérapie ait gagné en importance au sein des institutions. On voit clairement que les ergothérapeutes se chargent de plus en plus de fournir des idées et de permettre aux patient-e-s d'adapter leurs supports du quotidien. Cette importance croissante de l'ergothérapie pourrait aussi expliquer qu'un récit évoque pour la première fois le fait d'avoir été privé de thérapie parce que les séances étaient réservées en priorité aux camarades plus jeunes.

2.2 Ergothérapie (DV 2b) : Synthèse des analyses de discours

C'est dans les années 1960 que l'ergothérapie, jusque-là peu répandue (et baptisée « thérapie occupationnelle », à l'image du terme anglo-saxon) a commencé à se ménager une place parmi les activités proposées par les institutions. Pensée comme un adjuvant à la physiothérapie (méthode Bobath), dont elle partageait certaines approches, elle était destinée à aider les enfants et les jeunes à faire face à leur quotidien. Dès les premières heures, il s'est avéré difficile de recruter du personnel formé, obligeant souvent les institutions à faire appel à de la main-d'œuvre étrangère, voire, dans le pire des cas, à arrêter de proposer cette activité. Les années 1970 ont vu s'établir la pratique de l'ergothérapie en tant que thérapie associée aux activités journalières afin de favoriser et de stimuler l'autonomie des enfants et des jeunes au quotidien.

À partir des années 1980, les objectifs et les visées de l'ergothérapie ont été décrites de manière plus précise et plus complète. De façon générale, on a considéré le fait pour l'individu de pouvoir influencer sur sa pensée pratique et sur ses actes comme une condition nécessaire pour gagner en autonomie au quotidien, réaliser ses intérêts propres et faire partie de la société. L'augmentation du nombre d'élèves présentant des handicaps sévères a élargi le champ d'action de l'ergothérapie. Le diagnostic et l'encouragement dans le domaine des fonctions cognitives se sont vu accorder de plus en plus d'importance. De plus, très tôt, dans le cadre des institutions pour enfants avec déficiences physiques et multiples, l'ergothérapie a inclus la mise à disposition d'outils d'aide à la mobilité, notamment dans le domaine des activités quotidiennes (dextérité requise par les activités journalières) et de la motricité fine. Enfin, l'émergence des appareils électroniques d'aide à la mobilité a encore élargi de manière substantielle le champ d'activité de l'ergothérapie.

À partir des années 1990, on s'est attaché de plus en plus à établir un lien entre le travail en ergothérapie et les interventions des professionnel-le-s d'autres secteurs, à l'intérieur et à l'extérieur de l'institution, ainsi qu'à veiller à la coopération avec les parents. La professionnalisation de l'ergothérapie s'est poursuivie, on a souligné l'importance de se former de manière continue, l'offre thérapeutique s'est élargie, tout en continuant à s'appuyer notablement sur la méthode Bobath. Les sources indiquent que les enfants et les jeunes de la dernière génération étudiée ont eu la possibilité de faire entendre leur propre avis concernant l'importance de l'ergothérapie, alors que le point de vue des professionnel-le-s dominait auparavant.

Si, au début de la période étudiée, la recherche de personnel formé constituait la priorité pour les directions d'institution, à partir de 2004, c'est la baisse du financement des prestations d'ergothérapie, conséquence notamment de la réduction des prestations de l'AI, qui est de plus en plus l'objet de leurs préoccupations. En outre, on relève la concurrence que font aux offres proposées par les institutions les centres privés d'ergothérapie et les thérapies ambulatoires disponibles à proximité du domicile.

2.3 Ergothérapie (DV 2b) : Méta-analyse

On discerne, dans les récits portant sur l'ergothérapie, qu'elle a largement favorisé la reconnaissance sur le plan structurel et individuel. L'objectif poursuivi par les ergothérapeutes, à savoir renforcer l'autonomie, et la manière de le réaliser, ont été appréciés et perçus de manière positive par une grande majorité des enfants et des jeunes. Ils ont ressenti du soutien de la part des thérapeutes et ont apprécié dans de nombreux cas la relation entretenue avec celles/ceux-ci, vécue comme positive. On trouve quelques récits isolés mentionnant le fait que l'ergothérapie n'avait pas été proposée pour cause de manque de ressources, ce qui a été ressenti comme un élément de déconsidération au niveau structurel. Les sources documentaires font également clairement état de la restriction des heures de thérapie, notamment au cours de la première et de la deuxième époque, où l'on voit aborder de manière récurrente la difficulté à recruter suffisamment de professionnel-le-s qualifié-e-s en ergothérapie dans les institutions.

3 École (DV 4a)

3.1 École (DV 4a) : Récits évolutifs

Dans les trois cohortes, le manque de sollicitation scolaire dans les écoles spécialisées est évoqué comme un sujet très important. L'école spécialisée est décrite comme un « espace protégé », même si la qualité des cours dans ce contexte est jugée positivement et que l'on fait valoir une précieuse solidarité dans ces écoles. Ce manque de sollicitation, au dire des personnes interrogées, a occasionné des lacunes notables dans leurs connaissances scolaires lorsqu'il s'est agi de passer à l'école ordinaire ou à une formation professionnelle, et les a contraints à des efforts supplémentaires afin de rattraper le niveau exigé. Dans la cohorte 3, on précise qu'il n'y a pas d'évaluation des performances au moyen de notes, mais sous la forme de rapports d'apprentissage. La question se pose de savoir si cela a contribué au fait que les personnes concernées ne se soient pas senties sollicitées suffisamment, et qu'elles aient eu du mal à mettre en avant leur performance scolaire ou la valeur de leurs diplômes.

Tandis qu'en Suisse alémanique, dans la cohorte 1, on voit encore s'exprimer la prépondérance de la médecine en tant que discipline sur la pédagogie, cela ne ressort plus dans les cohortes 2 et 3. L'école et l'apprentissage scolaire semblent avoir trouvé leur place indiscutée. D'autre part, il apparaît que le programme est réduit par rapport à celui de l'école ordinaire. Cela s'est vraisemblablement fait au profit des séances de thérapie intégrées à l'emploi du temps. Il s'agit là d'une problématique qui pourrait concerner l'ensemble des cohortes. L'intégration des thérapies au cursus est reconnue explicitement comme une qualité des écoles spécialisées, et ceci dès la cohorte 1. On relève également que la diversité linguistique du personnel pédagogique est évoquée dans la cohorte 1. À partir des cohortes 2 et 3, il n'en est plus fait mention. Il est permis de supposer que le personnel enseignant a obtenu ses qualifications dans la région linguistique concernée.

Dès les cohortes 1 et 2, en Suisse alémanique, on trouve des cas individuels de scolarisation intégrée. Dans la cohorte 3, il apparaît que l'intégration scolaire en Suisse alémanique est accompagnée par les centres de compétences des écoles pour enfants avec déficiences physiques. En Suisse romande, deux projets d'intégrations, décrits dans la cohorte 3, se sont déroulés avec le soutien direct de l'institution. On trouve dans la cohorte 3 les premières mentions explicites de la question de la différenciation interne au sein des écoles spécialisées pour enfants avec déficiences physiques en Suisse alémanique : les élèves ayant des déficiences cognitives étaient scolarisés avec les élèves avec déficiences physiques et motrices. La composition des classes est présentée surtout dans la cohorte la plus jeune comme très hétérogène du point de vue de l'âge et du niveau de performance des élèves.

3.2 École (DV 4a) : Synthèse des analyses de discours

Alors qu'à leur création, les écoles spécialisées accueillaient encore principalement des enfants porteurs de déficiences motrices, présentés comme « normalement doués » par ailleurs, le public visé s'est élargi au fil des décennies. On s'est aperçu rapidement que des enfants présentant un handicap moteur pouvaient également présenter un retard de « développement mental ». Dès les années 1970, quelques écoles déclaraient admettre des enfants et des jeunes ayant un niveau nécessitant des classes de soutien ou à effectif réduit. Dans le cadre de l'extension de la reconnaissance des écoles spéciales par l'AI, on a commencé à parler non seulement d'enfants « scolarisables » mais aussi, dès le milieu des années 1970, d'enfants « éducatibles sur le plan pratique ». Cette ouverture s'est partiellement poursuivie, pour inclure des enfants décrits comme « faibles d'esprit ». Pour finir, au cours de cette époque, des enfants avec déficiences multiples sévères sont venus compléter l'effectif. Certaines autres écoles ont conservé l'idée selon laquelle leur offre devait s'adresser aux élèves ayant des déficiences physiques sans difficultés d'apprentissage ou cognitives. On justifiait l'admission de ce public précis en école spécialisée par le fait que le rythme de travail de ces enfants et adolescent-e-s était plus lent et par le programme thérapeutique intensif qu'ils suivaient. Dans les années 1980, la question de savoir qui admettre en école spécialisée a fait à nouveau l'objet de quelques débats intensifs. On relève dans les sources romandes que le nombre

des enfants issus de la migration augmente au cours des années 1990, ce qui accroît encore la complexité de la question de l'hétérogénéité des classes.

Suite au débat sur le groupe-cible auquel devait s'adresser l'enseignement spécialisé, les programmes d'apprentissage et le système d'évaluation ont également été discutés à de nombreuses reprises. En règle générale, les écoles indiquent s'appuyer sur les programmes scolaires cantonaux. Cela étant, dès le début des années 1970, on nuance déjà le propos en signalant que les programmes devaient être réalisés « pour le moins qualitativement ». On constate que le rythme de travail moins soutenu pose souvent des limites à la quantité des apprentissages ; on estime aussi que les élèves ne doivent pas être exposés trop strictement à l'obligation de performance qui règne à l'école publique. Des formulations telles « compte tenu de l'état du développement général de chaque enfant pris individuellement » permettent d'élargir la marge de manœuvre pour l'évaluation de la performance. Dans les années 1980 et 1990, les rapports d'apprentissage scolaires qualitatifs détaillés, incluant toutes les matières et tous les aspects du comportement scolaire, sont une pratique largement répandue, en lieu et place de bulletins de notes chiffrés. Cependant, dans le contexte de l'augmentation des scolarisations intégrées au cours de cette époque, la problématique de l'absence de notes a été soulevée, dans la mesure où il était nécessaire, en cas notamment de changement d'école pour passer d'un système séparé à un système intégré, de permettre aux enfants et aux parents de situer la performance des élèves. La question de l'intégration, toujours plus présente, a aussi influé sur la discussion des programmes d'apprentissage. Ainsi, par exemple, en Suisse alémanique, suite à l'introduction d'un cours de français à la fin de l'école primaire dans les cursus, on précise qu'il convient de dispenser un cours de français afin de donner aux jeunes une « vraie chance » de passer en dernière classe de primaire dans le système public.

À la suite de ces débats autour de la définition du programme proposé et du public concerné, un débat a ensuite émergé concernant la différenciation interne au sein des écoles spécialisées. En effet, la problématique de l'hétérogénéité croissante des groupes d'élèves commence à être abordée dans les différentes sources, avec la question de savoir comment aménager les différentes structures dans les écoles. Ainsi, une école proposait par exemple d'inclure des cursus spéciaux ou secondaires séparés dans le système, afin d'essayer autant que possible de « réduire les disparités » de performance. Mais au niveau de l'école secondaire, les cursus parallèles que l'on pouvait offrir étaient limités : par exemple, il n'y avait pas de classe pré-gymnasiale. Cependant, au cours des années 1970, certaines écoles ont opéré des distinctions en instituant par exemple des sections spécifiques pour les enfants dits « normalement doués », pour ceux dits « faibles d'esprit » et enfin pour ceux ayant des déficiences plus sévères. À la fin de cette décennie, on voit aussi défendre l'idée selon laquelle instituer des différences internes par le biais de spécialisations individuelles et institutionnelles au sein du système revenait à créer une séparation, qu'il convenait donc de rejeter cette approche et d'y préférer la « mixité des classes ». Toutefois, la « formule idéale » en matière de composition des classes n'existe pas, selon les experts cités dans les sources.

On trouve déjà dans les années 1970 des références à la question de l'intégration dans certaines écoles. Les sources révèlent un cheminement et une discussion de l'idée selon laquelle les enfants avec déficiences physiques devraient, dans la mesure du possible, être scolarisés de manière intégrée, selon le modèle « italien ». Toutefois, les responsables des institutions ont exprimé des critiques, disant qu'il n'était pas certain que l'intégration scolaire mène pour autant à une meilleure intégration sociale. On voit mettre en avant le fait qu'il existait déjà une intégration au sein des écoles spécialisées, et que le fait que celles-ci soient ancrées dans un quartier et coopèrent avec les écoles ordinaires voisines était en soi un facteur d'intégration. Une source romande indique qu'une institution a créé deux classes d'école enfantine en étroite contact avec des classes correspondantes de l'école ordinaire ; selon un autre modèle de coopération mentionné, une classe du secondaire de l'école spécialisée était accueillie dans les locaux de l'école ordinaire. Par contre, on trouve dans un cas en Suisse alémanique des sources indiquant que ce sont aussi parfois des représentant-e-s de l'école spécialisée qui ont refusé d'ouvrir leur périmètre à l'école voisine. Le débat sur l'intégration des années 1980 a conduit à une affirmation du fait que l'intégration et la scolarité en établissement spécialisé n'étaient pas nécessairement à placer en opposition, mais dotées chacune d'une légitimité à part entière.

Pour finir, à la fin des années 1990, le système scolaire intégré a connu une véritable montée en puissance, le contexte social aspirant à l'intégration : on cherche à établir des coopérations avec les écoles ordinaires, on introduit le système des « cours de soutien », on met sur pied des services de consultation et d'aide de proximité, pour ne pas livrer les enfants à eux-mêmes et les forcer à l'« intégration silencieuse » mais pour qu'ils puissent bel et bien bénéficier d'une aide professionnelle à l'école ordinaire. De plus, il convenait d'assurer une perméabilité entre le système scolaire ordinaire et spécialisé. En parallèle avec les exemples de scolarité intégrée, des « classes de soutien » ont été créées vers la fin du 20^e siècle dans certaines écoles spécialisées, pour aider spécifiquement les enfants avec déficiences sévères ou très sévères et multiples. Les sources font ressortir à cet égard que les besoins en prestations de soins à l'école se sont fortement intensifiés.

3.3 École (DV 4a) : Méta-analyse

Dans les trois cohortes, les personnes interrogées font état d'un fort manque de sollicitation scolaire. Cela rejoint les indications contenues dans les sources documentaires, dans la mesure où ces dernières indiquent à de nombreuses reprises avoir adapté les programmes d'études en relativisant l'aspect qualitatif. En effet, ces sources estiment que le rythme de travail plus lent et le programme thérapeutique des élèves créent des limites. On veut également éviter de trop soumettre les élèves à la pression et à l'obligation de performance de l'école publique. Cette attitude de principe a été vécue par de nombreuses personnes interrogées comme instaurant un « espace protégé » dans lequel beaucoup se sentaient sous-sollicités. S'ajoute à cela le fait que l'on en est venu au fil du temps dans les écoles spécialisées à ne plus évaluer les élèves à l'aide de notes chiffrées mais au moyen de rapports d'apprentissages qualitatifs. À partir de la troisième cohorte, ces évaluations rédigées sont une pratique dominante dans la culture pédagogique. Les répondant-e-s déplorent le fait que cela ne leur permettait pas de situer leur performance et de juger la valeur de leur diplôme d'études secondaires. Lorsqu'ils/elles sont passé-e-s à l'école ordinaire ou en formation professionnelle, elles/ils ont souvent réalisé leurs importantes lacunes dans les matières scolaires et leur difficulté à faire face à un haut niveau d'exigences. On voit donc dominer à ce sujet des expériences de déconsidération sur le plan structurel et culturel. L'insuffisance de l'encouragement scolaire reçu a compliqué ou empêché l'inclusion des jeunes dans le monde du travail.

Depuis la fondation des premières institutions, définir le type d'élèves que l'on doit admettre ou non dans les établissements est une problématique récurrente. De celle-ci a également découlé la question de créer des structures de différenciation interne au sein des écoles. Alors que les premières sources soulignaient à quel point les écoles peinaient à trouver des réponses structurelles adéquates à l'hétérogénéité de leurs effectifs, la problématique de l'orientation scolaire et de la performance est explicitement abordée surtout à partir de la troisième cohorte. Dans cette cohorte, la composition des classes est vécue comme très hétérogène du point de vue de l'âge et de la performance cognitive. Si les sources documentaires font valoir que cette « mixité » des classes comporte aussi des avantages, les entretiens font ressortir que des personnes ont été désavantagées de ce fait dans leur apprentissage scolaire, ce qu'elles ont considéré comme une expérience d'exclusion sur le plan structurel.

Dans les deux premières cohortes déjà, des répondant-e-s mentionnent la scolarité intégrée. Ces cas individuels sont décrits dans les sources allemandes comme des exemples d'« intégration silencieuse », c'est-à-dire que ces élèves ne bénéficiaient pas encore d'un accompagnement professionnel. À partir de la cohorte trois, d'après les récits que confirment les indications des sources documentaires, les élèves sont désormais soutenus et accompagnés professionnellement à l'école publique par des services d'intégration nouvellement créés. Depuis lors, la scolarisation en intégration sur recommandation professionnelle constitue un devoir permanent des écoles et gagne en importance à la fin des années 1990 suite aux efforts sociaux en matière d'intégration. Il ressort clairement des sources que les formes de scolarisation intégrée et séparée sont valorisées à part égale, mais qu'il convient d'assurer une bonne perméabilité entre les écoles des deux systèmes, spécialisé et ordinaire. Ce redoublement d'efforts en vue d'assurer l'intégration scolaire peut être interprété comme potentiellement porteur de reconnaissance au niveau structurel et culturel.

4 Formation professionnelle (DV 4b)

4.1 Formation professionnelle (DV 4b) : Récits évolutifs

Dans les deux régions linguistiques, une constante apparaît dans les trois cohortes : la transition après l'école a été vécue difficilement, l'AI ou ses services d'orientation professionnelle sont critiqués, et l'on évoque le fait d'avoir été insuffisamment préparé-e à se former et à travailler sur le marché ordinaire. Une évolution ressort de manière frappante : alors que dans la cohorte 1 de Suisse alémanique, la plupart des personnes avait encore pu être scolarisées jusqu'à un degré supérieur (maturité), la tendance change clairement dans les cohortes 2 et 3 avec une prédominance de l'« apprentissage de bureau ».

Dans les trois cohortes, ce sont pratiquement uniquement des suites de parcours en institutions de formation et d'insertion professionnelle destinées aux personnes avec déficiences diverses qui sont proposées et financées. Un nombre notable de personnes interrogées n'est pas satisfait de cela et a recherché d'autres solutions, plus adaptées à leur situation personnelle, en dehors des institutions, souvent avec beaucoup de soutien de la part de leurs parents, et parfois aussi de la part de leurs professeur-e-s. Ce phénomène est particulièrement marqué dans les trois cohortes de Suisse romande. Dans la première et deuxième cohorte encore, des personnes interrogées avaient été embauchées directement après leur scolarité et sans formation spécifique dans un atelier protégé, mais on ne retrouve plus cette pratique dans la troisième cohorte. Certaines d'entre elles ont quitté le cadre institutionnel. Des personnes interrogées en Suisse romande mentionnent que les offres d'emploi dans les ateliers des institutions ont été adaptées et diversifiées.

Pendant toute la période étudiée, l'AI semble être partie du principe que le marché primaire du travail n'offrait pas véritablement de possibilités d'emploi et de formation pour les personnes avec déficiences physiques, et a axé ses conseils d'orientation professionnelle quasi exclusivement sur les solutions institutionnelles, c'est-à-dire sur le marché secondaire.

4.2 Formation professionnelle (DV 4b) : Synthèse des analyses de discours

Conformément au principe de l'AI selon lequel « la réadaptation prime sur la rente », l'insertion des élèves avec déficiences physiques dans le marché primaire du travail a été défini très tôt comme objectif de la scolarité spécialisée. Cependant cet objectif n'a été atteint que rarement. Les services de conseil en orientation de l'AI jouaient un rôle crucial dans ces efforts d'intégration ; d'un côté, ils aidaient les jeunes à chercher des possibilités d'emploi adaptées, mais ils étaient également censés les préparer à faire face à des perspectives d'employabilité réduites. Au cours de la période étudiée, on s'efforce de favoriser l'insertion sur le marché primaire du travail par des stages sur ce marché, des cours de recherche d'emploi, des cours-ateliers et autres mesures semblables ; mais tout cela a peu changé le fait que seul un très petit nombre de jeunes scolarisé-e-s en instituts pédagogiques pour personnes avec déficiences physiques est effectivement parvenu à mener à bien cette transition. Vu ces circonstances, et surtout à partir du début des années 1980, des systèmes institutionnels spécifiques ont été mis en place et développés, soit sous la forme d'organisations autonomes orientées vers l'insertion et l'emploi, comme par exemple l'ORIPH en Suisse romande, ou en ajoutant aux institutions existantes des offres de formation professionnelle et d'emploi, comme cela a été fait dans diverses institutions de Suisse alémanique. Dans ces derniers systèmes, il s'agit principalement d'emplois manuels en atelier, voire en atelier protégé d'un côté, et de l'autre d'emplois de bureau, tendance renforcée par la montée de l'informatisation. A partir de l'an 2000, on a constaté une harmonisation croissante des diplômes de formation professionnelle, mais aussi un renforcement de la pression financière, qui s'est ressentie sur la durée de ces formations professionnelles. On voit clairement sur l'ensemble de la période étudiée que les diverses parties prenantes avaient tout à fait conscience de la difficulté de passer de l'école au monde du travail ; mais on relève que les solutions à ce problème n'ont pas été trouvées principalement sur le marché primaire du travail, mais plutôt en élargissant le cadre institutionnel. Cela signifie que la scolarisation en institution pour enfants avec déficiences physiques a souvent débouché sur des suites de parcours sur le marché secondaire du travail et partant, sur un maintien de la dépendance vis-à-vis des

offres spécialisées dans le domaine de la formation et d'un financement par l'assurance-invalidité. Les ambitions de l'AI de voir « la réadaptation prime[r] sur la rente » – fortement déterminées aussi par des facteurs économiques – n'ont donc pu être réalisées que de manière restreinte.

4.3 Formation professionnelle (DV 4b) : Méta-analyse

Dans les récits portant sur la formation professionnelle dominent les expériences de déconsidération, notamment sur le plan culturel et structurel. Celles-ci procèdent surtout des interactions avec les conseillères et conseillers en orientation de l'assurance-invalidité (AI). On constate à cet égard un grand contraste entre l'effet escompté des conseils en orientation professionnelle, tel qu'il ressort de l'analyse historique, et la manière dont ceux-ci ont été perçus par la majorité des personnes interrogées.

Au niveau culturel, on voit clairement ressortir que du fait d'un manque de solidarité de la société, on a rarement cru en la capacité des personnes avec déficiences physiques à travailler sur le marché primaire ou on le leur a rarement permis. Les services de conseil de l'AI ont donc eu la fonction structurelle, dans la plupart des cas, de trouver une formation et une activité sur le marché du travail secondaire pour les jeunes. Même si le processus a pu se dérouler dans un esprit de reconnaissance dans quelques cas particuliers, nombreuses sont les personnes interrogées à avoir gardé en mémoire un sentiment d'exclusion et de déconsidération.

Au niveau des institutions aussi, on relève dans les récits un contraste entre une aspiration à permettre l'insertion sur le marché primaire du travail, poursuivie en établissant et en développant des offres de formation, et la réalité pratique. Un grand nombre de répondant-e-s ne se sont pas senties sollicitées suffisamment dans ce cadre et ont essayé de leur côté, individuellement et souvent avec l'aide de leurs familles ou de personnes externes, de trouver des solutions qui puissent leur convenir. Souvent, ces élèves ont dépensé beaucoup de temps et d'argent afin d'obtenir un diplôme de fin d'études permettant de poursuivre leur formation et d'entrer sur le marché primaire du travail.

5 Famille principale (DV 5a)

5.1 Famille principale (DV 5a) : Récits évolutifs

Dans toutes les cohortes et dans les deux régions linguistiques, la séparation avec la famille originelle est une expérience douloureuse, allant jusqu'à un sentiment de mise à l'écart. Les enfants regrettent non seulement la tendresse de leurs parents mais aussi l'occasion de grandir avec leurs frères et sœurs et leurs pairs du voisinage de la famille principale. Dans la cohorte 1, on s'accommode de la politique consciente de séparation de la part de l'institution – les enfants et adolescent-e-s sont en général à l'internat – et on considère que certaines figures d'attachement jouent le rôle de « deuxième famille » au sein de l'institution. Dans cette cohorte 1 principalement, mais encore aussi dans la cohorte 2, on voit ressortir la manière parfois restrictive dont sont régis les contacts avec la maison familiale.

Au fur et à mesure des cohortes, les contacts entre les enfants et leurs parents se font plus réguliers. Malgré la discontinuité dans les relations entre les enfants et les membres de leur famille – comme elle survient surtout dans la première cohorte –, la grande loyauté ressentie de leur part et leur compréhension pour la situation de leurs enfants sont jugées positives dans la plupart des cas dans toutes les cohortes. Dans des situations exceptionnelles (environnement familial problématique), l'institution est prise comme une chance de s'épanouir dans un environnement favorable, ce qui n'aurait pas été possible au sein de la famille d'origine. On constate dans l'ensemble des cohortes à quel point les parents, dans la plupart des cas, se battent pour leurs enfants et s'engagent en faveur de leurs intérêts, sur le plan du soutien psychologique, logistique et financier.

Dans les deux régions linguistiques, on voit s'établir, de manière naissante dans la cohorte 2, puis clairement dans la cohorte 3 où la plupart des élèves étaient scolarisés en tant qu'externes, un double système de socialisation entre l'institution et le foyer familial. Concilier les interventions pédagogiques et

thérapeutiques entre ces deux systèmes est devenu un défi de plus en plus grand, et parfois les enfants ont eu l'impression de se trouver pris dans une position passive entre ces deux systèmes, ou bien ils ont pu à l'occasion faire jouer activement la concurrence entre les deux. Les récits mentionnent dès lors davantage la coopération et la communication entre parents et institutions.

Dans la cohorte 3 – tout au moins dans une description détaillée – le sujet de la diversité culturelle et des populations issues de la migration est formulé de manière explicite, sous l'angle d'une discrimination sur la base de l'origine culturelle et religieuse.

5.2 Famille principale (DV 5a) : Synthèse des analyses de discours

Lors de la fondation de la plupart des écoles spécialisées à partir des années 1960, on déclarait déjà qu'il était judicieux de permettre, si possible, aux élèves avec déficiences physiques d'habiter dans leur famille malgré leur scolarisation spéciale. On attachait de la valeur à permettre aux enfants en situation de handicap de maintenir le contact avec leur foyer parental même pendant la durée de leur scolarité en école spécialisée et à l'internat, notamment grâce aux week-ends ou aux vacances en famille. Les écoles dotées d'un internat se percevaient comme complémentaires vis-à-vis du foyer familial. La distance géographique faisait cependant parfois obstacle à ce maintien du contact. Le développement de services de transport entre l'école et le domicile et l'introduction de la semaine de cinq jours ont été reçus comme des outils de proximité sociale avec les familles. Le contact entre la maison familiale et l'institution a pris des formes diverses selon les écoles : par exemple, les parents pouvaient être invités à passer une journée par semaine à l'école spécialisée, où on utilisait de manière flexible le vendredi après-midi ou le dimanche soir pour faciliter l'échange avec les parents au moment de terminer ou de commencer la semaine. Rapidement, on a aussi relevé la mise en place par certaines institutions de soirées à l'intention des parents et de formations continues thématiques ou autres activités semblables. Par contre, les parents étaient tout d'abord absents lors des discussions entre professionnel-le-s des cas individuels des enfants au sein de l'institution.

La semaine de six jours, introduite dans les années 1970 et obligatoire selon les cantons, s'opposait aux intérêts des parents à entretenir un contact intensif avec leurs enfants. Les parents, qui déploraient le manque de temps passé en famille et dans une institution, ont explicitement demandé le retour du samedi libre. Dans certaines écoles spécialisées, il a fallu attendre la fin des années 1990 pour que la semaine de cinq jours soit enfin réintroduite, parfois avant que des modifications ne soient adoptées au niveau cantonal. Cela a été le cas par exemple dans une institution où les parents, interrogés par sondage, se sont exprimés dans une très large majorité en faveur de cette option.

Dans les années 1970 également, on voit se multiplier les signes indiquant que l'on cherchait des moyens d'alléger la charge des familles. Des internats à la semaine ont été créés pour accueillir les enfants de manière temporaire en cas d'urgence familiale. Ces possibilités d'« hébergement de secours » se sont encore développées dans les années 2000, phénomène qui peut être interprété à la lumière du nombre croissant d'élèves ayant des déficiences sévères et multiples dans les institutions. La mise en place d'un camp d'été optionnel à la fin des années 1980, ou d'offres directes d'aide à la famille par exemple par des professionnel-le-s du soin, sont aussi le résultat d'initiatives destinées à soulager les parents. À cette époque où l'heure était à l'intégration, on invoquait également comme contre-argument à la scolarisation intégrée la charge qu'elle représentait pour les parents.

Si les écoles spécialisées fondées autour de 1960 étaient principalement conçues comme des internats à la semaine permettant un échange régulier avec les familles, une institution dont la création remonte au 19^e siècle faisait, quant à elle, exception à ce principe. Les visites des parents n'y ont pendant longtemps été autorisées que le dimanche, et le « week-end libre » prévu uniquement une semaine sur deux. Ce n'est qu'à la fin des années 1990 que la coopération avec les parents est devenue un principe établi dans cette institution. Une autre institution, qui plaçait l'accent sur la formation, a insisté dans les années 1970 sur le principe éducatif consistant à séparer et écarter les adolescent-e-s du domicile familial afin de favoriser leur autonomie et leur intégration dans la société.

On relève clairement que la voix des parents a été bien davantage prise en compte au cours des années 1980. Dans les deux premières époques étudiées, on voit mentionner quelques conflits avec les parents, censés illustrer des cas particuliers, tandis qu'au cours de cette troisième époque, on documente beaucoup plus les critiques émises par les parents. Dans un cas, ces plaintes sont remontées au Conseil de fondation et ont été reprises dans la presse, après des démissions au sein du personnel d'encadrement de l'institution à laquelle on avait réclamé davantage de prestation de soins. Suite à cela, les parents ont été admis à la commission de l'internat dans l'espoir d'améliorer la coopération. Dans certaines institutions, on a également vu se dessiner une orientation de l'enseignement spécialisé vers l'externat, les parents gardant plus souvent leurs enfants à la maison. Au cours de ces années, les parents ont repris de plus en plus souvent la responsabilité de gérer les soins médicaux et thérapeutiques de leurs enfants. Ils ont donc fait entendre aux institutions de manière plus claire que par le passé leur avis et leurs demandes relatives à la forme et à la fréquence des thérapies.

À partir des années 1990, les sources font apparaître une intensification des contacts entre l'institution et la famille : par exemple, une institution procédait à une visite au domicile avant l'entrée d'un élève à l'internat. Les entretiens annuels avec les parents sont devenus la règle ; par ailleurs, les jeunes concernés n'y assistaient que lors de l'entretien de sortie. On a testé de nouvelles formes de coopération avec les parents, comme la constitution de « groupes parentaux » ou de consultations pour les parents dans divers domaines.

La thématique de l'interculturalité a été creusée pour la première fois dans les années 1990. Une institution a formulé de manière explicite la nécessité de respecter les coutumes ethniques et confessionnelles des enfants, à condition que celles-ci n'entravent pas la réalisation des objectifs ultimes de l'institution et ne perturbent pas le fonctionnement de l'école. Il convenait en outre de favoriser les liens interculturels et interconfessionnels entre toutes les personnes employées à l'école, et dans la mesure du possible entre les parents, la complémentarité entre le domicile familial et le système d'éducation représenté par l'externat ne pouvant se réaliser de manière constructive qu'à condition de comprendre l'ensemble du système de valeurs et de l'environnement de l'élève. Ces efforts se sont concrétisés dans le fait d'instaurer dans les locaux de l'école un cours d'enseignement de la langue italienne intitulé « langue et culture nationale » pour tout le quartier.

Les années 2000 peuvent être décrites comme un tournant dans la professionnalisation, dans le contexte d'une gestion de la qualité et d'une évolution des valeurs. La collaboration avec les familles des élèves et l'implication officielle et informelle des parents dans les processus institutionnels se sont normalisées ; des politiques institutionnelles en matière relationnelle et en matière de prévention des violations de l'intégrité ont été formulées et communiquées. On voit mentionner aussi, et ce dès les années 1990, des réunions organisées à l'intention des parents pour discuter de thèmes comme la sexualité ou la violence. Les entretiens annuels ou semestriels entre professionnel-le-s des divers secteurs destinés à faire le point sur chaque élève ont commencé à prendre place la plupart du temps en présence des parents dans toutes les institutions.

5.3 Famille principale (DV 5a) : Méta-analyse

Dans la cohorte 1 surtout, pour laquelle le système de l'internat était majoritaire, les personnes interrogées ont fait état d'une séparation parfois douloureuse de leur maison parentale et d'une réglementation parfois restrictive des contacts avec la famille. Cette séparation a été dépeinte dans certains cas comme une mise à l'écart du domicile familial. Ce qui a le plus manqué aux personnes concernées était le fait de voir grandir leurs frères et sœurs et de pouvoir être en contact avec leurs pairs dans leur localité d'origine. Parfois, du fait de ce cloisonnement, les élèves se sont sentis livrés à eux-mêmes et sans défense face aux différentes mesures (médicales ou thérapeutiques) appliquées par l'institution. Des membres du personnel d'encadrement de l'institution ont souvent été décrits - particulièrement au sein de la première cohorte - comme une famille de substitution. Quelques témoignages individuels indiquent que cela pouvait être vécu comme un avantage, quand la famille principale était instable et n'était pas à même d'encourager l'enfant ou de lui donner un sentiment de

sécurité. Ces expériences vont à l'encontre des déclarations d'intention documentées de la plupart des institutions, selon lesquelles les écoles et internats spécialisés, et leur système d'encadrement, devaient être considérés comme complémentaires au foyer familial, la priorité absolue devant être accordée au contact avec ce dernier. Dans l'ensemble, les personnes interrogées ont donc connu une forme de déconsidération d'ordre psychologique, au niveau individuel et structurel. Parfois, les relations défailtantes avec la famille principale et l'affection portée par des membres du personnel de l'institution ont été vécus comme des phénomènes se compensant l'un l'autre, décrits comme le fait d'avoir des « parents de substitution ». Lorsque les personnes interrogées évoquent les contacts entretenus avec leurs parents, ceux-ci sont majoritairement représentés comme un facteur de reconnaissance, très bénéfique pour leur développement général.

On voit déjà dans la cohorte 2, et enfin très clairement dans la cohorte 3, s'intensifier les contacts entre foyer familial et institution. Dans les années 1970, les contacts avec le foyer deviennent plus réguliers et sont également davantage officialisés. Structurellement, la pratique de l'externat devenant majoritaire, on voit clairement se dégager des récits une dualité des systèmes de socialisation au sein de l'institution et de la famille principale. Les parents ont assumé de plus en plus de responsabilités dans les décisions en matière d'éducation et de thérapie, surtout à partir des années 1980. Cette mise sur un pied d'égalité des systèmes éducatifs, et leur caractère parallèle, ont également suscité davantage de conflits entre les deux parties concernées, ce qui ressort tant des récits que des sources documentaires des institutions. Ainsi, ce sont les parents qui se sont élevés contre l'introduction de la semaine de six jours dans les années 1970 et qui se sont engagés pour le retour à la semaine de cinq jours dans les années 1990 afin de pouvoir passer davantage de temps en famille avec leurs enfants en situation de handicap. Sur un plan culturel, les personnes interrogées ont vécu des tensions parfois désagréables entre les systèmes de valeurs de leur foyer familial et de l'institution. Malgré tout l'effort des parents, il apparaît dans les documents institutionnels des années 1970 comme des années 1980 qu'il était de plus en plus nécessaire de créer des possibilités d'alléger leur charge, notamment au regard du nombre croissant d'enfants avec déficiences multiples sévères accueillis.

Les documents institutionnels abordent et creusent de plus en plus la question de l'interculturalité à partir des années 1990. On relève des récits portant explicitement sur cette question précise dans la troisième cohorte. Cependant, ces récits n'abordent pas la question sous l'angle de la compréhension entre les cultures tel qu'on peut le trouver dans les sources institutionnelles, mais ils décrivent des expériences de discrimination et de non-respect de leurs besoins culturels. On voit donc ressortir quelques expériences individuelles de déconsidération et de dévalorisation, bien que des institutions aient fait valoir quant à elles à cette époque, en matière de culture, une intention claire de constituer une communauté de valeurs collectives et équitables avec les familles des enfants.

Les années 2000 peuvent être vues comme l'ère de la professionnalisation, à l'heure de la gestion qualité et d'une évolution des valeurs en faveur de la participation. La collaboration avec les familles des élèves et l'implication officielle et informelle des parents dans les processus institutionnels semblent avoir fait partie, désormais, du quotidien et de la culture des institutions. Avec cette montée de la professionnalisation du tournant du siècle, les parents sont désormais conviés aux discussions de cas entre spécialistes. Les enfants ou les adolescent-e-s concerné-e-s devaient attendre plus tard pour pouvoir eux-mêmes y participer ; mais on ne trouve pas d'éléments de récits à ce propos de la part des personnes interrogées. Selon les sources, de plus en plus de parents sont devenus membres des commissions de surveillance dans quelques institutions, afin d'améliorer la coopération entre les deux groupes d'intérêts que sont l'institution et la famille. On peut interpréter ces évolutions dans les institutions comme une envie de la part de celles-ci de mettre en place des mesures favorisant la reconnaissance sur le plan des droits et des structures.

6 Soutien (DV 5b)

6.1 Soutien (DV 5b) : Récits évolutif

En Suisse alémanique, des expériences de déconsidération physique et psychique et des abus sexuels sont mentionnés au cours des trois époques étudiées. Le thème de la violence (y compris sexualisée) revient comme une constante, sous une forme ou une autre, dans les cohortes. En Suisse romande, on trouve dans la cohorte 3 dans un récit des indications signalant des pratiques éducatives répressives accompagnées de violence physique et psychique.

Il est frappant de voir que dans les cohortes 1 et 2, il est question de manière récurrente de personnel d'encadrement féminin. On entend regretter que des hommes n'aient pas été également embauchés comme éducateurs, car ils auraient représenté des figures auxquelles s'identifier. La question n'apparaît plus dans la cohorte 3. Dans toutes les cohortes, on voit apparaître un cloisonnement entre le milieu éducatif et le monde extérieur, même si le caractère ouvert d'une conception éducative plus libérale et participative est déjà mentionnée dans la cohorte 1 en Suisse romande.

Dans le domaine de l'éducation et de l'accueil pédagogique, des mutations font ressortir certains thèmes spécifiques : on voit mentionner de plus en plus souvent des tensions entre l'institution et le foyer parental, et aborder à cet égard les formes de communication et de coopération entre les deux systèmes. On voit que les structures d'encadrement évoluent au cours de l'histoire et que le modèle familial devient de plus en plus prévalente. On peut supposer que la conception que les « éducateurs/trices », les « assistant-e-s » et les « pédagogues sociales/sociaux » ont de leur rôle et de leur métier a évolué au fil des trois cohortes, dans la pratique et dans la formation.

Dans la cohorte 1, on voit apparaître des expériences isolées qui ne sont plus présentes à partir de la cohorte 2, comme par exemple, pour les aspects négatifs, l'administration de médicaments et de la sédation face à des comportements difficiles, ou pour les aspects positifs, le système de familles d'accueil. Par contre, on voit émerger de nouveaux thèmes dans la cohorte 3 de Suisse alémanique, comme d'un côté un « contrôle total » par une documentation exhaustive des éléments liés à l'éducation, et d'un autre le rôle important des services de navette dans les écoles spécialisées de jour (trajet entre le domicile familial et l'institution). Ces transports ont été décrits comme une occasion d'échanges entre pairs, mais aussi comme un facteur de coupure du reste du monde et de risque face aux manquements possibles vis-à-vis des normes de qualité dans le domaine de la sécurité et de l'intégrité physique des enfants et des adolescent-e-s.

6.2 Soutien (DV 5b) : Synthèse des analyses de discours

Au début de la période examinée, le système familial était le type d'organisation prédominant dans les internats. Cela ressort par exemple dans le fait que dans certaines institutions, le couple qui dirigeait le foyer était qualifié de « parents de foyer ». Enfants et adolescent-e-s, souvent d'âges divers, vivaient en unités d'hébergement pouvant comporter de 8 à 11 internes ; elles/ils étaient encadré-e-s par leurs « mères de famille » (auxiliaires d'institut diplômées, éducatrices, infirmières) et souvent assistés par des aides (de jeunes stagiaires). Le quotidien était aménagé de manière à ressembler à celui des familles, avec des repas en commun et une répartition des tâches ménagères. Dans certaines institutions, il était également prévu que les enfants plus âgés s'occupent pour certaines tâches des plus jeunes. Les « mères de famille » assumaient parfois également des fonctions thérapeutiques et pédagogiques qui leur étaient déléguées au quotidien. Les sources documentaires indiquent clairement que l'on attachait beaucoup d'importance aux relations avec la famille principale des élèves. Dans beaucoup d'institutions, il y avait une volonté de ne pas éloigner les enfants de leur famille d'origine et de leur permettre de rester en contact.

Dans les années 1970, on lit dans certaines sources que les fluctuations de personnel de soutien étaient très fréquentes, pour des raisons variées. De ce fait, le modèle des « deuxièmes parents » semble avoir trouvé ses limites. À partir des années 1970, la notion de famille est remplacé de plus en plus par des

termes comme celui d'« unité de vie », mais sur le plan conceptuel, les choses semblent avoir peu changé. Toutefois, dans certaines institutions, on relève un débat critique mené à l'occasion de la construction de nouveaux bâtiments sur la question de la proximité et de la distance dans les relations professionnelles avec les enfants. De plus, la question de l'accueil des enfants en internat ou en externat est abordée de manière de plus en plus ouverte. Les longs trajets et les activités thérapeutiques restaient les grands arguments en faveur de l'internat ; on citait aussi ouvertement des questions de « milieu » comme argument pour justifier le placement en internat. D'un autre côté, on exprimait de plus en plus l'idée que l'on doit aux enfants de vérifier s'il n'est pas possible pour eux d'habiter chez leurs parents et d'être scolarisés comme externes. Un « scandale » a eu lieu dans une institution en 1973, qui a suscité un intérêt médiatique : des enfants et certains collaborateurs et collaboratrices ont contacté la presse pour se plaindre d'un accompagnement inadéquat et archaïque, et du fait que l'on empêchait de travailler, voire que l'on renvoyait les collaboratrices et collaborateurs qui revendiquaient des réformes. Un article dans un grand quotidien voit en ce « soulèvement » un produit de la « Heimkampagne » (campagne politique allemande pour le changement des conditions dans les institutions, N.d.T.).

Dans les années 1980, on constate une évolution : les maisonnées d'internat deviennent plus réduites, on parle parfois simplement de groupes plutôt que d'unités de vie. Les éducatrices sont considérées comme représentantes des parents durant la semaine. On parle maintenant plus expressément d'encouragement, dans un esprit de développement de l'autonomie et d'épanouissement. Les contacts entre les enfants et leur domicile parental est de plus en plus favorisé, les enfants passent en général au moins les week-ends à la maison. C'est dans ces circonstances que sont fondées également des « unités de vie extérieures », à savoir des unités d'habitation décentralisées destinées principalement à aider les jeunes à acquérir leur indépendance face à l'institution et à leur famille. Suite à ces évolutions, on appelle de plus en plus fréquemment à permettre aux hommes de travailler, comme les femmes, en tant qu'encadrants et accompagnants. À la fin des années 1980, l'idée selon laquelle les institutions ne « remplacent pas les parents » mais servent de complément au foyer familial est exprimée clairement.

Avec les années 1990, les tâches de soutien connaissent une montée sensible en professionnalisation. On parle désormais dans les sources documentaires de « travail socio-pédagogique », les diverses tâches à réaliser auprès des groupes sont effectuées en équipes. À partir de ce moment-là, le quotidien des professionnel-le-s inclut les plans d'enseignement et d'encouragement destinés à identifier les « lacunes, déficits et ressources » des enfants et à les aider et les accompagner au quotidien. On accorde davantage d'importance à la coopération avec l'école et le domaine thérapeutique. C'est surtout avec l'externat et la scolarité intégrée que s'est concrétisée cette coopération. Certaines institutions organisaient des séances de supervision régulières afin de s'assurer du professionnalisme des attitudes. Les enfants se voyaient attribuer personnellement un ou une « référent-e », qui était son interlocutrice ou interlocuteur principal-e, responsable de la coordination entre les divers domaines. Des thèmes comme l'éducation sexuelle et la prévention des violences sexuelles gagnent en importance. Ces évolutions se poursuivent avec l'avènement et le développement de la gestion qualité dans les années 2000. Les concepts portant sur l'intégrité personnelle des client-e-s – selon le terme désormais privilégié pour nommer le public visé –, sur la prévention de la violence sexuelle et du harcèlement, ainsi que sur la préservation de la sphère intime et sur la possibilité pour chacune de développer sa sexualité prennent de l'ampleur et s'inscrivent dans de nombreuses formations continues.

6.3 Soutien (DV 5b) : Méta-analyse

Malgré la grande diversité des récits portant sur « le soutien éducatif et le personnel encadrant », on voit certains thèmes se dégager clairement dans les trois cohortes. Par exemple, des récits font état, à propos d'actes différents et de divers degrés de gravité, d'une expérience de déconsidération individuelle dans le cadre des relations. Il y a des descriptions de violence psychique ou physique, et d'atteintes à l'intégrité sexuelle. Cet aspect est à peine abordé dans les sources documentaires, ce qui n'est guère surprenant. Il est possible que de tels incidents n'aient pas été connus, car ce type de conduite avait lieu en-dehors de toute surveillance. En revanche, les entretiens contiennent aussi des récits montrant que les enfants se sont aussi sentis soutenus par leurs « parents de substitution » à travers ces relations principales nouées

au sein des institutions et que ces expériences ont été pour eux porteuses de reconnaissance. Ces éléments concordent avec les intentions décrites par les institutions dans leurs documents de créer une atmosphère pédagogique bienveillante.

Le rapport entre accompagnement des enfants et famille principale fait dès l'origine l'objet d'un fort intérêt dans les sources documentaires. Malgré cette réflexion récurrente des institutions autour du thème de « la famille et le rôle des personnes de référence pour représenter les parents », les entretiens font apparaître que ce sujet pouvait donner lieu régulièrement à des tensions.

C'est surtout dans les années 2000, que les institutions ont fait la démarche de se doter de politiques et de formations destinées à prévenir les phénomènes de violence et de violation de l'intégrité et à envisager professionnellement le domaine du « relationnel ». Ce faisant, ces institutions ont initié un changement culturel et structurel qui peut être interprété comme un effort de reconnaissance. Malgré cela, des voix isolées se font encore entendre dans la dernière cohorte pour faire état de déconsidération subie dans le domaine de l'intégrité corporelle.

On voit dans les sources l'intention des institutions de favoriser la reconnaissance dans le champ du « soutien éducatif » et du « contact avec le foyer parental ». Avec le système du « modèle familial » en institution, puis ensuite celui des « unités de vie » ou des « groupes », et celui des « unités de vie extérieures », on a cherché à faire en sorte, sur un plan structurel et culturel, que les enfants se sentent reconnus. Dans le domaine de l'encadrement, on a davantage veillé à partir des années 1990 à favoriser l'encouragement et l'autonomie. Les récits indiquent que ces efforts ont été perçus comme tels dans certains cas, et moins dans d'autres. Les intentions en matière d'encouragement à l'autonomie, telles qu'elles sont dépeintes dans les sources, ne semblent pas s'être traduites dans l'expérience de toutes les personnes interrogées. Les institutions semblent avoir été peu conscientes des structures et des cultures à risque d'engendrer de la déconsidération - notamment à travers le cloisonnement ou des formes de « contrôle total ».

7 Loisirs (DV 7)

7.1 Loisirs (DV 7) : Récits évolutifs

En Suisse romande, les trois cohortes évoquent les camps de vacances comme des expériences particulièrement positives. Ces camps permettaient de sortir du quotidien de l'institution. En Suisse alémanique, aucun des récits ne fait état d'expériences en camp de vacances. En revanche, l'organisation PTA (Pfadi Trotz Allem) est citée dans les deux premières cohortes alémaniques comme une source d'expériences positives et inclusives. Dans la 3^e cohorte, les récits n'en font plus état. En Suisse romande, aucun élément de récit ne concerne les SMT (Scouts Malgré Tout). Il s'agit de l'équivalent romand de la même organisation ; il conviendrait d'étudier en détail quand les différents groupes locaux ont été fondés en Suisse, et où.

En Suisse alémanique, dès la cohorte 1, puis à nouveau dans la cohorte 3, on voit émerger le thème de l'isolement pendant le temps libre chez les élèves qui vivaient à la maison et allaient à l'école comme externes. Il faudrait examiner de plus près dans quelle mesure les offres de loisirs disponibles aux internes et aux externes étaient distinctes pendant la période couverte par les trois cohortes, afin de faire ressortir, le cas échéant, une évolution différente dans chacun de ces deux cas.

7.2 Loisirs (DV 7) : Synthèse des analyses de discours

Le mot-clé « loisirs » regroupe des éléments des plus disparates dans les sources documentaires des différentes époques, et touche à de nombreux aspects. On voit se dégager deux grands domaines, qui se recoupent partiellement, à savoir d'un côté les activités scolaires, comme par exemple les camps de classe et d'école, les classes vertes et les semaines de projets comportant des activités scolaires, culturelles ou ludiques ; d'un autre côté, on trouve un grand nombre de descriptions d'activités de loisirs

périscolaires comme les excursions, fêtes, camps sportifs, projets de théâtre, ainsi que des activités et ateliers créatifs internes et, à partir des années 1980, des voyages à l'étranger. Les rapports mentionnent des festivités en lien avec les fêtes du calendrier et les anniversaires des institutions, auxquelles participaient souvent d'anciens élèves, les familles, et des membres des autorités responsables. Dès les années 1970, on voit à l'œuvre l'idée de permettre l'intégration sociale par le biais de projets scolaires et de loisirs pour enfants en situation de handicap ou valides, ou d'en faire un acte de solidarité sociale. Certaines activités évoquées dans les nombreuses sources documentaires sont étudiées de plus près ici, avec une attention toute particulière sur les indications de ces sources concernant les activités récréatives.

Dès les premières années suivant la fondation des écoles, une grande place était déjà accordée aux camps scolaires et courses d'écoles, et même aux déplacements en classe verte. On ne peut pas toujours déduire précisément des sources dans quelle mesure il existait une distinction entre les camps scolaires et les classes vertes. Le point commun entre ces formats est le fait qu'ils visaient à l'acquisition de connaissances scolaires spécifiques à une localité géographique, par exemple lors de semaines d'école à la montagne ou à la campagne. On voit souligner à de nombreuses reprises dans diverses sources à quel point il était difficile de trouver des hébergements adaptés pour ce type de camps. Parfois, la frontière entre programme scolaire et programme extrascolaire est mobile. Il est à noter que l'on a constaté dans les années 1970 que l'état de santé de certains élèves ne leur permettait pas de participer à ces camps d'école, et qu'on leur proposait à la place des alternatives à l'intérieur de l'institution ces semaines-là. À cette époque, on trouvait des propositions de camps d'été pour qui le souhaitait, destinées à soulager les parents. On peut y voir une conséquence du nombre de croissant d'enfants accueillis ayant des déficiences sévères. Certaines institutions indiquent dans les années 2000 le coût et l'effort que représentait l'organisation d'une excursion avec une école entière, y compris un grand nombre d'enfants ayant des déficiences sévères requérant des soins. C'est pour cette raison que des camps ont parfois été organisés en plus petits sous-groupes. On trouve en outre à partir des années 1980 la mention de voyages à l'étranger, organisés tous les ans. Un élément particulier qui apparaît dans diverses sources institutionnelles à partir des années 1990 est la semaine de cirque, une semaine de projet très appréciée. On peut percevoir celle-ci comme se situant à l'intersection entre apprentissage scolaire et thérapeutique et activité récréative.

Les classes de neige et journées sportives sont mentionnées en tant que telles dans les sources documentaires à partir des années 1970. De manière générale, les activités sportives et le sport comme moyen d'encouragement jouaient un rôle central dans de nombreuses institutions, y compris pour les enfants et adolescent-e-s ayant des déficiences sévères. Dans certaines institutions, des tournois sportifs étaient organisés, parfois entre institutions, pour couronner l'année. Des journées sportives ou camps sportifs pouvaient être proposés dans certains cas au sein des institutions ou bien avec la participation d'organisations externes de handisport. Les sources soulignent l'interdisciplinarité (entre domaine thérapeutique et pédagogique) des organisateurs et organisatrices et du personnel encadrant. Des projets sportifs en intégration ont souvent vu le jour.

Il existait aussi des activités spécifiques, les Scouts Malgré Tout / Pfadi Trotz Allem, que l'on trouve mentionnés principalement dans les sources des années 1970. Cette organisation présente nationalement en Suisse et organisée en groupes locaux s'adressait aux diverses institutions, et les enfants de plusieurs institutions prenaient part aux réunions scoutistes hebdomadaires et aux camps. D'autres activités de loisir spécifiques proposées aux personnes en situation de handicap à partir des années 2000 ont été le hockey-fauteuil en fauteuil électrique, surtout en Suisse alémanique, et le football principalement en Suisse romande. Les clubs de hockey-fauteuil ont fleuri au sein des institutions ; Les entraînements de hockey-fauteuil, les tournois nationaux et internationaux ont été intégrés au programme. En football, des championnats et tournois de grande envergure ont eu lieu entre institutions.

L'on voit à peine mentionner dans les documents des années 1960 l'idée de rechercher l'intégration sociale par le biais des activités de loisirs, mais cela change dans les années 1970. Ainsi, il est fait état d'une institution dont les classes du cycle secondaire ont passé leur camp en montagne avec une classe

de l'école municipale publique. Cette initiative s'est poursuivie les années suivantes. D'autres institutions ont aussi mentionné par la suite des projets intégrés de ce type. Ce sont souvent des activités sportives qui ont été organisées en intégration, mais parfois aussi des activités et festivités pour les fêtes du calendrier et les fêtes locales. Parfois, ces élans d'intégration ont eu lieu grâce à l'initiative personnelle des élèves : une institution a organisé, vers le milieu des années 1970, un bal masqué – une idée des jeunes filles – auquel des adolescent-e-s valides ont également été invité-e-s. Ce bal a été inclus par la suite au programme.

Cet objectif de poursuivre l'intégration sociale par le biais des projets scolaires et extrascolaires s'exprime aussi à partir des années 1970 dans les documents portant sur les activités récréatives : l'idée était de réduire la peur du contact ressentie par les enfants valides, et d'offrir aux enfants de l'institution des liens avec le monde extérieur afin de créer de nouvelles dynamiques. Toutefois, on ne relevait pas une telle notion dans la première époque étudiée chez les institutions. L'une d'elle indiquait par contre, lors d'une conférence pour les spécialistes, que l'éducation aux loisirs des personnes en situation de handicap était importante, car ces personnes étaient potentiellement amenées à être exposées à une multiplication du temps libre et des loisirs dans le futur. Le texte de la conférence précise que le mandat éducatif comprenait aussi le fait d'apprendre aux enfants à structurer leurs journées. Plus tard, au cours des années 1970, on a insisté sur le rôle des parents dans l'organisation du temps libre et l'éducation aux loisirs, arguant du fait que le temps pour les loisirs était limité à l'internat de l'école spécialisée. Les sources indiquent qu'il convenait de concevoir le temps de loisir comme du temps véritablement libre, qui ne soit consacré ni à la thérapie ni à d'autres programmes. Une école faisait valoir dans les années 1980 qu'il était important pour les établissements de proposer des activités de loisir, sans quoi les enfants non hébergés en internat n'avaient pas la possibilité d'accéder à ce type d'activités. Une décennie plus tard, on voit apparaître des principes de pédagogie extrascolaire, selon lesquels le temps de loisir renforce l'initiative autonome et l'indépendance. On fait mention dès les premières décennies d'existence des institutions de soirées et activités à l'intention des parents, traitant de divers sujets d'actualité concernant les loisirs (par. ex. « l'éducation par la télévision »). Certains établissements voyaient en la télévision un bon moyen de faire entrer le monde extérieur dans l'institution. Enfin, dans quelques institutions, à partir des années 2000, et dans le cadre des programmes de gestion qualité, des politiques en matière de loisirs, adaptées aux différents âges et tenant compte des options récentes, ou le fait de recruter du personnel issu du domaine de l'animation socioculturelle, ont fini par être intégrés à la norme de façon pérenne.

Les activités de loisir, parfois nombreuses et inhabituelles, ont engendré des coûts et besoins financiers particuliers. Les sources contiennent des références récurrentes à cet état de fait, les appels aux dons et remerciements aux donateurs étant à compter parmi celles-ci. On trouve souvent la mention de dons effectués sous la forme d'entrées gratuites (par ex. à des événements culturels ou sportifs) et d'activités sponsorisées (par ex. sorties avec le moto-club, vol en hélicoptère, visite au Cirque Knie). Ce sont régulièrement les parents ou d'autres bénévoles qui ont aussi donné de leur personne pour contribuer à ces possibilités.

7.3 Loisirs (DV 7) : Méta-analyse

Il est intéressant de noter le contraste entre les écrits issus des documents institutionnels et les récits des personnes interrogées. Alors que dans les sources, la question des loisirs, y compris les classes vertes, camps scolaires, camps sportifs, semaines de projets, festivités, fêtes de jubilé et autres occupent une grande place, avec des rapports détaillés sur la grande diversité des activités, celles-ci ne sont mentionnées que de manière plutôt anecdotique dans les récits, même si c'est avec émotion. Qu'il s'agisse des camps scolaires ou de vacances, tels qu'ils sont davantage mentionnés par des répondant-e-s romand-e-s, ou des activités des Scouts Malgré Tout, comme les racontent des répondant-e-s alémaniques, ces activités sont décrites comme une grande source de reconnaissance et liées à de nombreux et bons souvenirs de découverte et d'aventure. Les récits reflètent tous les niveaux de la reconnaissance, c'est-à-dire celui des relations, de l'inclusion comme de l'appréciation sociale.

Dans la dernière cohorte, on entend parler d'isolement vécu de la part des élèves qui ne résidaient pas à l'internat mais à la maison, chez leurs parents. L'analyse documentaire fait ressortir que les responsables d'institutions semblent avoir eu conscience de ce risque, car on y voit soulignée l'importance d'offrir des activités de loisir précisément aussi à ces élèves externes. Si les institutions ont formulé des conceptions favorisant la reconnaissance au niveau structurel, celles-ci ne semblaient pas encore convenir aux personnes ciblées. On peut en déduire que les personnes interrogées auraient souhaité avoir accès à des activités non liées à l'institution, proches de chez elles, afin de nouer des liens avec leurs pairs du voisinage. Pour ce groupe de la dernière cohorte, ce sont donc davantage des expériences de déconsidération et d'exclusion qui dominent dans le domaine des loisirs.

Anhang 2

Diskursanalyse Deutschschweiz

Institut für Behinderung und Partizipation

Viviane Blatter, MA

31. August 2022

Inhaltsverzeichnis

1	Physiotherapie: Diskursanalyse Deutschschweiz (LB 2a)	4
1.1	1950-1970	4
1.2	1970-1980	4
1.3	1980-1990	5
1.4	1990-2000	5
1.5	2000-2010	5

2	Ergotherapie: Diskursanalyse Deutschschweiz (LB 2b)	6
2.1	1960-1970	6
2.2	1970-1980	6
2.3	1980-1990	6
2.4	1990-2010	7

3	Schule: Diskursanalyse Deutschschweiz (LB 4a)	8
3.1	1960-1970	8
3.2	1970-1980	8
3.3	1980-1990	9
3.4	1990-2000	10
3.5	2000-2010	11

4	Ausbildung: Diskursanalyse Deutschschweiz (LB 4b)	13
4.1	1960-1970	13
4.2	1970-1980	13
4.3	1980-1990	14
4.4	1990-2000	15
4.5	2000-2010	15

5	Primärfamilie: Diskursanalyse Deutschschweiz (LB 5a)	16
5.1	1960-1970	16
5.2	1970-1980	16
5.3	1980-1990	17
5.4	1990-2000	18
5.5	2000-2010	18

6	Betreuung: Diskursanalyse Deutschschweiz (LB 5b)	19
6.1	1960-1970	19
6.2	1970-1980	19
6.3	1980-1990	20
6.4	1990-2000	21
6.5	2000-2010	21

7	Freizeit: Diskursanalyse Deutschschweiz (LB 7)	22
7.1	1960-1970	22
7.2	1970-1980	22
7.3	1980-1990	23
7.4	1990-2000	24
7.5	2000-2010	25

1 Physiotherapie: Diskursanalyse Deutschschweiz (LB 2a)

1.1 1950-1970

Physiotherapie nimmt bereits bei der Gründungszeit der Institutionen eine wichtige Rolle im Alltag der Sonderschulen für Kinder mit einer Körperbehinderung ein, in der SKB haben die Kinder täglich 30 Minuten „Krankengymnastik“, im Zeka Aarau wird moniert, dass es Schwierigkeiten bereitet, den schulischen Alltag, um die notwendigen Physiotherapie-Lektionen der Kinder herum zu gestalten.¹

Die Schulen, von welchen die meisten zu ihrer Gründungszeit einen starken Fokus auf die Betreuung von Kindern mit Cerebralparese legen, heben die Bedeutung der Durchführung von Therapien nach der Bobath-Methode hervor. Die Methode ist benannt nach deren Begründer*innen Berta, Physiotherapeutin, und Karel Bobath, Mediziner, die gezwungenermassen emigriert aus Berlin in London wirkten. Dies wird jedoch durch einen Mangel an Personal, Räumlichkeiten und Material erschwert, wobei speziell der Personalknappheit den Institutionen zu schaffen macht: das Zeka schaltet 1968 auf der Suche nach einer Bobath-Logopädin Annoncen in Finnland, Jugoslawien und England. In der Schweiz werden Bobath Ausbildungen am Zentrum für zerebrale Bewegungsstörungen in Bern unter der Leitung von Dr. König angeboten.² Das Berner Zentrum sichert dem Zeka weitere ausgebildete Therapeutinnen bzw. Unterstützung bei deren Ausbildung zu.³

Als Therapieziel der Bobath-Therapie wird der „normale Gebrauch“ der Gliedmassen angepeilt.⁴ Die Therapie sei essenziell dafür, bei einigen „bildungsfähigen Cerebralgelähmten [...] einen weitgehend normalen Gebrauch der Gliedmassen zu erzielen und athetotische Bewegungen auszuschalten.“ Ihre Durchführung ist individuell und muss in Zusammenarbeit von Ärzt*in und Therapeut*in geplant werden.⁵

1.2 1970-1980

Die Gewichtung der Bobath-Therapie nimmt in den 1970ern nicht ab, Therapeut*innen der Rodtegg besuchen diverse Kurse, um sich diesbezüglich aus- und weiterzubilden.⁶ Das Problem des Personalmangels besteht ebenfalls weiterhin, als Grund dafür wird gesehen, dass es in der Schweiz zu wenig entsprechende Ausbildungsstätten gäbe.⁷ Die Rodtegg verlangt von ihren Therapeut*innen eine solche Ausbildung, um die optimale Behandlung von Kindern mit CP zu gewährleisten. Neben der Möglichkeit zur Schulung im Inselspital Bern besteht eine solche neu auch in Zürich. Die Luzerner Institution ermöglicht ihren Angestellten diese während ihrer Anstellung zu absolvieren, wenn sie sich danach verpflichten für eine gewisse Zeit an die Sonderschule zurückzukehren.⁸

Die Physiotherapie ist sehr materialaufwändig: im Rossfeld werden als Teil der technischen Einrichtung Sprossenwände (inkl. Spielhalle), Therapiematten, -rollen und -spiegel, Schwebebalken, ein „Eulenburg“ (Gehilfe), Hanteln, Keulen, Bälle sowie weitere Geräte für den Behindertensport aufgelistet.⁹ Abgesehen von Material und gut ausgebildeten Fachkräften kommt es aber, so wird im Jahresbericht des Rossfeld betont, für den Therapieerfolg darauf an, dass die Therapie im täglichen Leben angewandt werden kann.¹⁰ Im Zeka ist das Personal angehalten sich mit den Physiotherapeut*innen auszutauschen, um die Kinder entsprechend in den Verrichtungen des Alltags zu instruieren. Auch die Eltern sollen jeden Tag mit den Kindern, die im Externat die Schule besuchen, arbeiten. Es herrscht jedoch ein Bewusstsein darüber, dass Kinder eine ablehnende Haltung gegenüber der Therapie entwickeln können, dies wird mit Sorge beobachtet. Neben dem Fokus auf regelmässige Wiederholung wird die Wichtigkeit der Früherfassung und -behandlung betont: die beste Prognose für den Therapieerfolg wird in Aussicht gestellt, wenn der Beginn der Therapien zwischen dem dritten und zwölften Lebensmonat liegt.¹¹ Somit haben jüngere Kinder mehr Physiotherapiestunden und mit zunehmendem Alter werden die Therapiestunden reduziert. Trotzdem, berichtet die Heimärztin des Zeka 1975, seien die Therapiefrequenzen zu gering, um den Bedürfnissen schwer behinderter Kinder gerecht zu werden.¹²

Das Konzept der Physiotherapie ist nach wie vor die Orientierung an der Normentwicklung. Ziel der Therapie ist das Erreichen der regulären motorischen Entwicklungsschritte. Es sollen pathologische Muster und generalisierte tonische Reflexe gehemmt werden, der Muskeltonus soll normalisiert werden, um normale Bewegungsmuster zu erlangen.¹³ Neben dieser Behandlung mit dem Ziel der Verbesserung

der Bewegungsabläufe der Kinder ist die Physiotherapie jedoch auf die Zeit nach dem Institutionsaustritt gerichtet und die Anleitung zur „selbstständigen Erhaltungstherapie“ ist ebenfalls ein Teil der physiotherapeutischen Instruktion.¹⁴

1.3 1980-1990

Da die Therapien in der Rodtegg als Schule für Kinder mit einer Körperbehinderung einen hohen Stellenwert haben und besonders die jüngeren Schüler*innen neben dem Schulstoff ein „intensives und vielseitiges Therapieprogramm zu bewältigen haben“ ist ein Bewusstsein dafür vorhanden, dass Koordination und Schwerpunktsetzung im interdisziplinären Team gut abgesprochen werden muss, um eine Überforderung der Kinder zu vermeiden. Therapeut*innen beschreiben dieses zu bewältigende Spannungsfeld so: «Der Kampf gegen die Körperbehinderung bestimmt das Leben unserer Schüler und deren Angehörigen. Es ist deshalb wichtig, dass sich Schule und Therapie gemeinsam bemühen, das Kind immer wieder neu zu motivieren, damit sich dessen Persönlichkeit und Eigenständigkeit in der Lebensgestaltung optimal entfalten kann.»¹⁵

1.4 1990-2000

Durch die bereits 1981 beschriebene Komplexität der Kollaboration aller Fachbereiche in der Schule wird im neuen Konzept der Rodtegg 1995 festgehalten, dass alle Fachbereiche miteinander koordinieren und kooperieren müssen. Dies soll durch wöchentliche bis periodische Sitzungen erreicht werden, wobei die Absprache der Therapiebereiche untereinander sowie mit dem*der Ärzt*in zu den wichtigsten Kollaborationsschnittstellen gezählt werden.¹⁶ Das Therapieangebot in der Rodtegg wird als einer der Hauptgründe für den Schulbesuch in der Rodtegg genannt. Während die ärztliche Verordnung die Art und Häufigkeit der Therapie bestimmt, beschreibt die leitende Therapeutin, dass jüngere Kinder die Therapieformen (Physio- und Ergotherapie, Logopädie) nach Bedarf ca. ein- bis zweimal pro Woche besuchen. Bei Jugendlichen kann eine Therapie zu Gunsten einer anderen zeitweilig reduziert oder abgesetzt werden, z.B. zum Einüben der Benutzung eines neuen Hilfsmittels. Nach einer Operation kann die Anzahl von Therapieelektionen auch stark erhöht werden. Die Therapien werden von SRK- diplomierten Therapeut*innen durchgeführt, wobei der Mangel an Bobath-Kursen in der Schweiz weiterhin moniert wird: viele Fachpersonen besuchen deswegen Weiterbildungen im Ausland.¹⁷

Neben der Bobath-Therapie gewinnen auch andere Therapieformen an Wichtigkeit in der Physiotherapie: eine Therapeutin der Rodtegg lässt sich zur Sensorischen Integrationstherapie (SI) nach Anna Jean Ayres (Entwicklungs- und Neuropsychologin) weiterbilden, im Zeka besuchen alle Therapeut*innen eine Weiterbildung zur Feldenkrais-Methode.¹⁸ Im Zeka prägt ausserdem Platznot das Ende der 1990er: Die für 60 Schüler*innen konzipierten Räumlichkeiten werden inzwischen von 65 benutzt, am schlimmsten wirkt sich die Raumnot im Therapiebereich aus. Die Physiotherapie muss deswegen teilweise in den Korridoren der Schule stattfinden.¹⁹

1.5 2000-2010

Die Zeit ab 2000 ist davon geprägt, dass die Institutionen ihre physiotherapeutischen Methoden stark erweitern. Bobath behält einen hohen Stellenwert, aber Methoden wie PNF (Propriozeptive neuromuskuläre Stimulation), SI (Sensory Integration), manuelle Therapie, Basale Stimulation, Koordinationsdynamik-Therapie und die Halliwick Methode gewinnen an Bedeutung und werden in verschiedenen Institutionen angewandt und angeboten.²⁰

Die Institutionen hielten betonen der ganzen Untersuchungszeit die grosse Bedeutung von Physiotherapie in ihrem Auftrag der Schulung und Betreuung von Kindern mit Körperbehinderungen, dies ändert sich auch im neuen Jahrtausend nicht. Die SKB beschreibt 2006 in ihrem Prospekt die diversen Funktionen und Formen der Physiotherapie an der Schule: sie soll der Verbesserung aller Körperfunktionen, der Verhinderung oder Begrenzung von Sekundärschäden, der Motivation zu Freizeit- und Sportaktivitäten, der Hilfsmittelversorgung und der Begleitung von Eltern und Mitarbeitenden dienen.²¹

2 Ergotherapie: Diskursanalyse Deutschschweiz (LB 2b)

2.1 1960-1970

In der SKB wird ab 1968, fast 10 Jahre nach ihrer Gründung erstmals auch Ergotherapie angeboten, dies weil sich mit zunehmender Erfahrung in der Schulung und Betreuung von Kindern mit einer Körperbehinderung das Bedürfnis danach zeigte.²² Die Ergotherapie, in den frühen Jahren auch „Beschäftigungstherapie“ genannt, soll die Physiotherapie unterstützen, denn sie hilft den Kindern mit Hilfsmitteln umzugehen, um die manuelle Behinderung zu beheben oder zu verringern, dies soll einerseits der Erledigung von Schulaufgaben aber auch alltäglichen persönlichen Verrichtungen dienen.²³ Nicht nur das Erlernen der Verwendung von Hilfsmitteln erfolgte durch die Ergotherapie direkt in der Schule, bis in die 1970er werden viele Hilfsmittel vor Ort hergestellt, dazu gehören unter anderem angepasstes Besteck, Steh- und Liegebetten sowie Spezialstühle.²⁴

Wie auch die Physiotherapie ist die Ergotherapie von Fachkräftemangel geplagt. So muss im März 1969 die Abteilung für Beschäftigungstherapie der Rodtegg im dritten Jahr des Schulbestehens schliessen, weil sich niemand auf die ausgeschriebene Stelle gemeldet hat.²⁵

2.2 1970-1980

Die personellen Probleme im Bereich der Ergotherapie ziehen sich in die 1970er Jahre weiter: Die Betriebskommission der Rodtegg erklärt bei der Planung zum Umbau des Schulheims: «Schon heute ist vorauszusehen, dass einige Stellen wie Logopädie, Ergotherapie kaum voll zu besetzen sein werden. Wenn im Kanton Luzern kein heilpädagogisches Seminar geschaffen wird, entsteht auch auf diesem Sektor eine grosse personelle Not. Wohl besteht die Möglichkeit zum Besuch berufsbegleitender Kurse, doch wichtiger wäre vor allem eine genügende Grundausbildung.»²⁶

Die Ergotherapie kann eine Vielzahl von beliebten Aktivitäten einbinden: Eine Ergotherapeutin des Rossfeld beschreibt, dass der Übergang zwischen Therapie und Freizeit oft fließend ist. Aktivitäten, die im Rahmen der Einzelstunden stattfinden, sind häufig Handwerksarbeiten, wie das Bedrucken von Stoffen und Papier, Nähen mit der Maschine oder Holzarbeiten. In der Gruppe steht gemeinsames Tun, z.B. im Garten, im Vordergrund und es wird mit adaptierten Haushaltsgeräten gekocht und gebacken. Die Therapeut*innen sehen es als ihre Aufgabe, die Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen im Rossfeld dazu anzuregen, eigene Ideen und Wünsche zu verwirklichen, gleichzeitig auch neue Möglichkeiten anzubieten und bei der Durchführung zu helfen. Dies kann zu neuen Hobbies führen.²⁷

Auch in der Anpassung von elektronischen Hilfsmitteln, wie zum Beispiel dem CARBA-Linguaduc, einem elektronisch gesteuerten Schreibsystem, welches mit dem Mund gelenkt wird spielt die Ergo- neben der Logopädie eine wichtige Rolle.²⁸

2.3 1980-1990

Die SKB distanziert sich 1983 vom alten Begriff „Beschäftigungstherapie“ und definiert die umfassenden Aufgaben und Zielsetzungen der Ergotherapie in der Schule. Allgemein wird die Beeinflussung des praktischen Denkens und Handelns als Voraussetzung zum Erreichen grösserer Unabhängigkeit im Alltag, der Verwirklichung eigener Interessen und der Teilnahme in Gruppen definiert. Dazu sollen in der Ergotherapie vorhandene Möglichkeiten aufgezeigt sowie neue geschaffen werden. Dies soll auch das Selbstwertgefühl der Kinder steigern und zur Lebensfreude beitragen. Im Speziellen können in der Ergotherapie auch Wahrnehmungsfunktionen (sensorisch, motorisch, perzeptiv/kognitiv, affektiv, sozial) angebahnt, erleichtert und verbessert werden. Spezifische Funktionen zur altersgemässen Selbstständigkeit können eingeübt werden, dazu gehören unter anderem die Körperpflege, das An- und Auskleiden, die Fortbewegung sowie Fertigkeiten, die das Mitmachen in Gruppen im Rahmen von Spiel, Familie, Hobbies und Beruf ermöglichen. Ausserdem können die Kinder in der Ergotherapie in altersentsprechendem Verhalten bei Spiel und Arbeit gefördert werden. Wie in der Physiotherapie ist auch das Personal der Ergotherapie in der Bobath-Methode geschult.²⁹

Die CP-Schule St. Gallen betont die Wichtigkeit der Ergotherapie als „Starthilfe für die berufliche Integration“. So können Schüler*innen der Tagesschule neu in der therapeutischen Wohngruppe ergänzend zur CP-Schule alltagsintegrierte Betreuung und Ergotherapie erhalten. Dieses Angebot nehmen im Berichtsjahr ein Drittel der Schülerschaft wahr.³⁰

2.4 1990-2010

Wie bei der Physiotherapie legt die Rodtegg auch beim Personal der Ergotherapie weiterhin viel Wert auf die Ausbildung in Bobath und setzt eine SRK-Diplomierung voraus.³¹

Der Zunahme von Schüler*innen mit schweren Behinderungen in der Rodtegg wird im Konzept der Ergotherapie Rechnung getan. Sie soll auch schwerstbehinderten Schüler*innen eine Eigenaktivität ermöglichen. Durch individuell angepasste elektronische Hilfsmittel soll zudem für einige Jugendliche eine Berufsausübung realisiert werden. Durch spielerische, handwerkliche und lebenspraktische Tätigkeiten werden Wahrnehmungsprobleme angegangen und Handlungsschemata erlernt. Ergotherapie kann sowohl kontinuierlich wie auch blockweise durchgeführt werden. Die ist gut im Alltag des Schulheims integriert: Therapeut*innen sollen geeignete Möglichkeiten für das Einüben von Spiel, Arbeit und Körperpflege suchen und geeignete Hilfsmittel dafür abgeben. Die Schulzeit wird abgeschlossen mit einer letzten Versorgung von Hilfsmitteln für Arbeit, Wohnen und Freizeit. Das Ziel der Anpassung ist die «grösstmögliche Geräteausnutzung und Selbstständigkeit» bei «geringstmögliche[n] pathologische[n] Bewegungsformen».³²

Die SKB und das Rossfeld beschreiben die Aufgaben der Ergotherapie ähnlich:

Das Ziel ist nach wie vor die Erreichung grösstmöglicher Selbstständigkeit im Alltag durch Förderung der Wahrnehmung, Grob- und Feinmotorik sowie der Körperkoordination. Ausserdem soll die Koordination zwischen Familie, Ärzt*innen, Spital und Kostenträgern unterstützt werden. Auch die Hilfsmittelanpassung wird im Rahmen der Ergotherapie vorgenommen.³³ Neben übereinstimmenden Zielsetzungen erklärt das Zeka auch Voraussetzungen für die Verwirklichung solcher Therapieziele: es braucht standardisierte Tests und sorgfältige Erfassung des Kindes «in seiner gesamten Lebenssituation» zur Therapieplanung.³⁴

1990 druckt das Zeka die Antworten von Kindern dazu, was sie in der Ergotherapie machen, sowie ihre liebsten und unbeliebtesten Aspekte der Ergotherapie ab. Die Kinder berichten von Handarbeiten, und darüber, dass sie eigentlich alles gerne machen. Auf die Frage «Weisst du, warum du das machst?», sagen jedoch einige: «Weiss ich nöd!» oder «Will i mues!». Nur wenige können beschreiben, dass es damit zu tun habe, dass sie ihre Hände besser nutzen und benutzen sollen. Das Alter der Kinder wird nicht angegeben, daher ist der Hintergrund dieser Aussagen unklar.³⁵ Im Rahmen des Jahresberichts 2003 kommt eine Schülerin des Rossfelds darüber zu Wort, was sie in der Ergotherapie momentan macht: Sie lernt, auf der Nähmaschine zu nähen – sie hat gerade ein Gilet genäht – und selbstständig zu kochen. Sie resümiert: «Alles, was ich in der Ergo mache, macht mir grossen Spass!».³⁶

Im Jahr 2004 moniert die CP-Schule St. Gallen eine neue IV-Weisung, wonach die Ergotherapie auf 40 Einheiten pro Kind pro Jahr beschränkt werden sollen. Zusätzliche Einheiten müssen durch ein neuropädiatrisches Gutachten begründet werden. Dies beunruhigt die Schule stark, denn die Reduktion des Therapie-Angebots wird als «fragwürdig» bezeichnet, sie würde das Arbeitspensum in den Schulklassen stark belasten.³⁷

Wie bei der Physiotherapie erweitern die Schulen auch im Angebot der Ergotherapie das Spektrum der angewandten Therapien: Bobath bleibt die Grundlage, hinzu kommen Sensorische Integrationstherapie und Affolter-Therapie. Kognitive Lernförderung oder die Feldenkrais-Methode können ebenfalls einbezogen werden.³⁸

3 Schule: Diskursanalyse Deutschschweiz (LB 4a)

3.1 1960-1970

Die SKB wird am 12.1.1959 als Provisorium eröffnet, die definitive Schaffung der SKB als Schule für zerebral gelähmte Kinder und ihre Erweiterung erfolgt auf Beginn des Schuljahrs 1965/1966.³⁹ Die Schule «hat im Grunde genommen die gleichen Lehrziele wie die Volksschule», wobei bei der Umsetzung Grenzen durch die Körperbehinderung gesetzt sind: die Kinder hätten andere Gedanken und Empfindungen als nicht behinderte Kinder, ihnen würden selbstverständliche Erfahrungen fehlen und sie würden schneller ermüden, heisst es bei der Beschreibung der Schule.⁴⁰ Auch im Rossfeld heisst es 1963, dass sich die Schule nach dem bernischen Lehrplan für Primarschulen richtet.⁴¹ Die Rodtegg wird am 1.12.1966 als Schulheim für «bildungsfähige cerebral gelähmte Kinder» gegründet.⁴² Es werden Kinder aufgenommen, die normal begabt sind. Dazu wird jedoch auch beschrieben, dass ihre Fähigkeiten nur theoretisch «normal» seien, denn die motorische Beeinträchtigung würde auch einen geistigen Rückstand erzeugen.⁴³ Es werden Kinder vom Kindergarten- bis und mit zum Oberstufenalter aufgenommen.⁴⁴

3.2 1970-1980

Der Präsident der Regionalgruppe Aarau der SVCG (schweizerische Vereinigung zerebral gelähmter Kinder), welche das Zeka gründete, beschreibt die Sonderschulen für Kinder mit Körperbehinderungen als bezüglich Lehrplans und Massstäben identisch mit der «Normalschule».⁴⁵ Der Schulleiter erklärt in Bezug auf das neue Zentrum in Baden, dass das Ziel ist, den aargauischen Lehrplan «mindestens qualitativ zu erfüllen». Auf Grund des verlangsamten Arbeitstempo sei der Quantität oft Grenzen gesetzt. Bei den Kindern an der Schule würde es sich ebenfalls um «normalbildungsfähige» handeln.⁴⁶ Auch in der SKB wird nach wie vor die Orientierung an den Lernzielen der Volksschule angestrebt, «wobei aber wegen der meist mehrfachen Behinderung der Schüler Grenzen gesetzt sind.»⁴⁷ Nach einem Besuch in der Rodtegg beschreiben Lernende einer Sekundarschule ihre Eindrücke im Vergleich zu ihrem eigenen Erleben folgendermassen: man würde merken, dass die Kinder und Jugendlichen der Rodtegg «nicht so stark unter Leistungsdruck stehen.»⁴⁸

Aufnahmebedingung im Rossfeld ist 1972, dass die Lernenden dem Lehrplan für bernische Primarschulen folgen können.⁴⁹ Damit werden nur Kinder aufgenommen, die das Leistungsniveau der Volksschulstufe erreichen können. Die schulische Förderung im Zeka wird ebenfalls mit der Zielsetzung des Erreichens der Lernziele der öffentlichen Schule definiert. Methoden seien dabei jedoch an die «spezifischen Eigenarten des Körperbehinderten anzupassen». Es werden Kinder der Hilfs- und Primarschulstufe aufgenommen, diese werden in Mehrjahrgangsklassen gemeinsam geschult, wobei eine separate Führung der Hilfs- oder Sekundarschulabteilungen bei ausreichender Schüler*innenzahl in Betracht gezogen werden kann. Eine Bezirksschulstufe kann wegen des Fachlehrersystems aus personellen Gründen und wegen der zu geringen Schüler*innenzahl nicht geführt werden.⁵⁰

Bereits 1971 spricht der Heimleiter der Rodtegg in einem Interview nicht mehr nur von «Normalbegabten» Schüler*innen, sondern auch von «Hilfsschülern», also Kindern und Jugendlichen, die auf dem Niveau der Hilfsklassen/Kleinklassen der Volksschule lernen.⁵¹ Die Rodtegg nimmt ab den 1970er Jahren auch «geistesschwache», also geistig behinderte körperbehinderte Kinder auf, diese werden jedoch in einer speziellen Abteilung des Schulheims geschult.⁵² Ab Mitte der 1970er wird dieses Angebot erweitert und es gibt zwei spezielle Abteilungen für geistig und körperlich schwerstbehinderte Kinder.⁵³ Während zur Gründungszeit noch darauf bestanden wurde, nur Schüler auf dem Leistungsniveau der Volksschule aufzunehmen, spricht der Schulheimleiter Ende der 1970er von einer neuen Konzeption: Kinder «verschiedener Behinderungsgrade und Ausprägungen» könnten «sehr wohl am gleichen Ort geschult werden». Die personelle und institutionelle Spezialisierung durch so eine Separierung wird abgelehnt.⁵⁴

In der SKB wird eine Aufteilung nach Leistungsvermögen angestrebt, dies reflektiert sich in der Klassenaufteilung. Damit soll eine «möglichst geringe Streuung» innerhalb der Schulabteilungen erzielt werden.⁵⁵ Die Schule nimmt nach wie vor «schulbildungsfähige cerebral gelähmte Kinder» auf.⁵⁶ Gemäss

der erweiterten Zulassung der IV von 1978 beinhaltet das aber neu neben Kindern mit einer Körperbehinderung auf der Volksschulstufe (inklusive Hilfsschule) auch schulbildungsfähige geistig behinderte Kinder.⁵⁷

Bereits in den 1970er Jahren wird in der Rodtegg über Integration gesprochen und es werden konkrete Zahlen darüber genannt, wie viele Kinder mit CP integriert geschult werden: «In der Schulung körperbehinderter und insbesondere cerebral gelähmter Kinder herrscht das Bestreben vor, diese wenn immer möglich in den öffentlichen Normal- und Hilfsschulen einzugliedern. 60% der cerebral gelähmten Kinder besuchen bereits die öffentlichen Schulen, allerdings oft nicht zu ihrem Vorteil; denn ihre Betreuung, Schulung und Therapie stellen teilweise besondere Probleme, auf die die öffentlichen Schule zu wenig eingehen kann.» Die restlichen 40% der «cerebral gelähmten» Kinder seien deswegen auf eine Sonderschulung angewiesen.⁵⁸ Dies wird unter anderem auch mit dem intensiven Therapiebedarf von Kindern mit einer Körperbehinderung begründet, und damit, dass dieser in der Volksschule nicht gewährleistet werden kann.⁵⁹ Der Schulleiter bezieht sich auch im Vorfeld des Umzugs in das neue, grössere Schulheim der Rodtegg noch einmal auf vermehrte Forderungen, Kinder mit Behinderungen sollen in der Regelschule geschult werden, wie das z.B. in Italien der Fall ist. Dies solle durchaus dort, wo es Sinn ergibt, auch gemacht werden, trotzdem «glauben wir, dass eine Sonderschulung für körperbehinderte Kinder einem dringenden Bedürfnis entspricht, wobei auch in einer Sonderschule dem Gedanken der Integration Rechnung getragen wird.» Den integrativen Charakter der Rodtegg sieht er zum Beispiel in der Einbettung im Quartier. Ausserdem zweifelt er daran, dass vermehrte schulische Integration auch zu besserer gesellschaftlicher und gesellschaftlicher Integration führen würde.⁶⁰

3.3 1980-1990

Die Auseinandersetzung mit Integrativer Schulung intensiviert sich in den 1980er Jahren. Der Leiter der Rodtegg betont, dass Kontakte zur Regelschule gepflegt werden sollen, unter anderem würde die Institution auch spezifische Dienste beispielsweise aus der Therapie zur Begleitung von Kindern in der Regelschule zur Verfügung stellen. Es gehe nicht darum, integrative Schulung gegen Sonderschulung «auszuspielen», sondern beide Möglichkeiten sollten unter dem Gesichtspunkt einer «menschlichen und humanen Bildung» betrachtet werden.⁶¹ In der Konzeption einer Aussenwohngruppe für ältere Jugendliche Schülerinnen und Schüler wird dann auch geplant, dass die Bewohner*innen die öffentliche Schule besuchen könnten, bzw. eine Anlehre oder einen Arbeitsplatz in der Umgebung wahrnehmen könnten.⁶²

Im Rahmen des Jahrs der Behinderten wird im Jahresbericht 1980 des Zeka gefragt, ob «Full Participation» ein «Fremdwort» für die Institution sei. Auf Vorwürfe, dass Sonderschulung zu Separation führe, wird gesagt, dass die Bemühungen der Sonderschule auch Teilhabe beinhalte, denn es brauche ein Mindestmass an Erfolgserlebnissen und die Möglichkeit Teil einer Gruppe zu sein. Beinahe die Hälfte der im letzten Jahr eingetretenen Schüler*innen seien «nach einem gescheiterten Versuch in der öffentlichen Schule» ins Zeka gekommen, davon hätten über die Hälfte «zusätzlich zur meist minimalen oder mittelgradigen körperlichen Behinderung sekundär psychische Fehlverhalten entwickelt».⁶³

Die Frage, wer überhaupt in die Schulen aufgenommen werden soll, beziehungsweise welcher Klientel von Kindern und Jugendlichen sie dienen wird in den 1980er Jahren breit diskutiert.

Das Schulheim Rossfeld moniert die Problematik von Kindern, die in der Schule eigentlich nicht am richtigen Ort sind. Aus diesem Grund wurden einige Kinder aus der Schule entlassen. Dabei geht es einerseits um «verhaltensauffällige Kinder mit minimalen cerebralen Bewegungsstörungen», andererseits um solche, «deren intellektuelles Leistungsvermögen im untern [sic!] Bereich der Norm liegt.» Es könne bei solchen Kindern nicht «verantwortet werden», sie über lange Zeit «in Klassen zu unterrichten, deren durchschnittlichem Leistungsniveau sie nie entsprechen können», dies auf Grund der Überforderung. Ein Schulwechsel muss dann auch stattfinden, wenn die Eltern dies nicht unterstützen. Im selben Zusammenhang wird die Problematik der Notengebung angesprochen. Obwohl sie nie ganz genau die Leistung widerspiegeln können, brauche es Lösungen, damit Kinder und Eltern Auskunft darüber erhalten können.⁶⁴ An der Maurerschule hingegen wurde bereits 1974 eine Schulabteilung für mehrfach

behinderte Kinder angegliedert, 1982 wird sie in ein anderes Gebäude ausgelagert.⁶⁵ 1984 werden in der Maurerschule laut dem IV-Inspektionsbericht körperbehinderte und «verhaltensgestörte Geistigbehinderte» mit Cerebralparese gemeinsam in Kindergarten bis Werkstufenklassen geschult.⁶⁶ Die SKB führt gemäss Inspektionsbericht ab den 1980ern eine Abteilung auf der Stufe der heilpädagogischen Hilfsschule für Unter-, Mittel- und Oberstufe.⁶⁷

Zum Thema Lehrplanorientierung beschreibt die Rodtegg, dass sie sich an den kantonalen Lehrplänen orientiert, «soweit dies in der Sonderschule möglich ist.»⁶⁸ Abgesehen von grundsätzlicher Lehrplanorientierung liest man in den Quellen nur wenig über den Fächerkanon an Sonderschulen für Kinder mit einer Körperbehinderung. Einem Schreiben der Erziehungsdirektion an die Schulleitungen der Sonderschulen des Kantons Zürich lässt sich jedoch folgendes entnehmen: die Sonderschulen sind von der Einhaltung des Lehrplans für die Volksschule befreit, aber «[m]it Bedacht halten sich Sonderschulabteilungen mit intellektuell normalbegabten, aber körperbehinderten, sinnesbehinderten oder psychosozial geschädigten und entwicklungsverzögerten Schülern soweit es sinnvoll und möglich ist an die Rahmenbedingungen und Inhalte des Volksschullehrplanes.» In Bezug auf den neu eingeführten Französischunterricht der 5. und 6. Primarschulklasse bedeutet das, dass die Sonderschulen prüfen sollen, inwiefern es sinnvoll ist, dies zu übernehmen. Speziell soll Französischunterricht den Kindern erteilt werden, die eine «reelle Chance» haben, später in die Oberstufe der Volksschule integriert zu werden.⁶⁹ Konkret ist über Fächer und Beurteilung in der Schule am meisten zum Zeka der späten 1970er und 1980er Jahre bekannt, da im Archiv anonymisierte Zeugnisse eines Schülers «Max» von seinen Kindergartenjahren bis zur Oberstufe (aber nicht bis zum Abschluss der obligatorischen Schulzeit) abgelegt sind. Während der ganzen Zeit handelt es sich lediglich um Berichte ohne quantitative Noten. In den Berichten wird sowohl die Leistung und das Verhalten im Kindergarten/der Schule geschildert, wie auch die Schwerpunkte und Fortschritte in der Physio- und Ergotherapie sowie allfällig verwendete Hilfsmittel. Ab der Unterstufe werden die Fächer Sprache, Rechnen, Musische Fächer, Turnen, Schwimmen sowie die Arbeitsweise diskutiert. Zudem wird Fleiss, Ordnung und Betragen bewertet. Ab der Mittelstufe (3. Schuljahr) kommt dazu Heimatkunde. Fremdsprachen werden auch in der Oberstufe nicht erwähnt.⁷⁰ Einem Quartalsplan der Oberstufe (7./8. Klasse) ist zu entnehmen, dass die Jugendlichen neben Deutsch (Lesen, Sprachverständnis, Wortschatz, Grammatik, Rechtschreibung) und Rechnen noch «Welt- und Lebenskunde» haben, in diesem Quartal wird Physik und Chemie behandelt, verschiedene Themen wie die Dampfmaschine, der Fotoapparat aber auch Wärmeleitung werden angeschaut. Im Rechnen orientiert sich der Stoff an der Hilfs-, Real- und Sekundarschule. Neben diesen Fächern wird ausserdem Bibelunterricht erteilt.⁷¹

3.4 1990-2000

Die Auseinandersetzung mit integrativen Schulmodellen und diesbezüglicher Nachfrage lässt in den 1990ern nicht nach, sondern intensiviert und konkretisiert sich. Im Konzept der Rodtegg heisst es, dass «bei allen Bemühungen um eine integrative» Schulung weiterhin viele Menschen mit Behinderung auf «eine leistungsfähige, heilpädagogisch ausgerichtete individuelle Betreuung und Förderung angewiesen sein» werden.⁷²

Die SKB betont ihre Bestrebungen, mit der Regelschule zusammenzuarbeiten: Integrative Schulung kann entweder mit dem so genannten «Stützlehrersystem» oder mit Integrationsklassen erfolgen. Dies, sofern die Schulbehörden einverstanden sind und «Normalklassenlehrkräfte dafür gewonnen werden können, Schülerinnen und Schüler» mit einer Körper- oder Mehrfachbehinderung aufzunehmen.⁷³ Auch das Zeka beschreibt Kollaboration mit der Regelschule: obwohl sie keine eigene Bezirksschulstufe führen können, ist man bestrebt, Jugendliche, die die Bezirksschule integriert besuchen, zu unterstützen. Generell soll die «Durchlässigkeit zur öffentlichen Schule» sichergestellt werden.⁷⁴ In diesem Sinn wird aber nicht eine «Einheits- oder Gesamtschule» angestrebt, denn die Kinder des Schulheims Aarau sollen nicht im «vergleichenden Wettbewerb, bei dem immer der Stärkere gewinnt, gemessen werden», sondern an ihrem individuellen Fortschritt, so der Betriebsleiter des Schulheims 1996.⁷⁵

Die CP-Schule St. Gallen plant ab 1997 einen ambulanten Stütz- und Beratungsdienst für Kinder und Jugendliche mit einer Körperbehinderung, sowie deren Lehrpersonen und anderen Bezugspersonen.⁷⁶

1999 wird dieses Angebot eröffnet, sechs Kinder werden in Regelklassen betreut.⁷⁷ Zur Jahrtausendwende werden auch die Bestrebungen der SKB zur Unterstützung der Integration von Kindern und Jugendlichen mit einer Körperbehinderung in Regelklassen, die auch dem sonderpädagogischen Leitbild des Kantons entspricht, stark konkretisiert. Das neue Angebot ABU zur Abklärung Beratung/Begleitung und Unterstützung richtet sich an alle Beteiligten, auch Lehrkräfte, und soll als behinderungsspezifisches Angebot mit Fachkräften und ambulanten Therapieangeboten zur Verfügung stehen.⁷⁸ Ein ähnliches Konzept wird im gleichen Jahr erstmals auch vom Zeka formuliert: ein Begleitedienst für körperbehinderte Kinder an Regel-Kindergärten und Schulen, ab 2000/2001 soll das Zeka als Kompetenzzentrum vermehrt nach aussen wirken.⁷⁹

Die Rodtegg richtet sich nach wie vor nach dem Erziehungsgesetz des Kantons Luzern, vor allem bezüglich der Schul- und Unterrichtszeit und Absenzen. Dabei können jedoch Abweichungen beim Bildungsziel und der Unterrichtszeit vorgenommen werden.⁸⁰ Das Zeka beschreibt seine Lehrplanorientierung als «Anlehnung an den Lehrplan der Regelschule», wobei «in allen angebotenen Fächern» Inhalte vermittelt werden sollen. Die Schule richtet sich an «schulbildungsfähige (normalbildungsfähige und lernbehinderte)» Kinder.⁸¹ Auch die Maurerschule orientiert sich am zürcherischen Volksschullehrplan, «unter Berücksichtigung des individuellen Standes der Gesamtentwicklung eines Kindes.»⁸²

Die Differenzierung der Schule, einerseits nach aussen (wer wird aufgenommen), andererseits nach innen (Klassenaufteilung) wird ab den 1990ern in einigen Schulen formalisiert. So z.B. im neuen Konzept der Rodtegg von 1995. In der Abteilung I werden normalbegabte und lernbehinderte Kinder und Jugendliche mit einer Körperbehinderung geschult, die obligatorische Schulzeit wird in Unterstufe mit einer Einführungsklasse, Mittel- und Oberstufe unterteilt. Dabei soll «[b]ei entsprechender Begabung und Leistung sowie günstigen äusseren Voraussetzungen (z.B. Zugänglichkeit, Therapieangebot, usw.) der Wechsel in die Volksschule angestrebt werden.» Die Stoffziele und Lehrmittel richten sich nach den Volksschullehrplänen. In der Abteilung II werden mehrfachbehinderte und schulbildungsfähige geistig behinderte Schülerinnen und Schüler geschult, mit der gleichen Gliederung in Stufen wie die Abteilung I. Die Durchlässigkeit in die Abteilung I soll dabei gewährleistet bleiben, die Kinder und Jugendlichen werden soweit als möglich in Kulturtechniken gefördert, aber schwerpunktmässig in lebenspraktischen Belangen unterrichtet. Daneben existieren noch Wohnschulklassen für besonders schwer oder mehrfachbehinderte Kinder.⁸³ Ein ähnlicher Aufbau findet man in der SKB. Die Stufenaufteilung erfolgt wie in der Rodtegg, es gibt eine Abteilung der Volksschulstufe, eine der heilpädagogischen Schule sowie eine Abteilung für schwerstbehinderte Kinder.⁸⁴ Während Kinder auf der Volksschulstufe nach dem kantonalen Lehrplan geschult werden, erfolgt die Schulung von Kindern mit schwerer Lernbehinderung nach individuellem Förderplan.⁸⁵ Schwer mehrfachbehinderte Kinder werden entweder in die Klassen der Abteilung c (Abteilung Stufe HPS) oder in separaten Klassen geschult.⁸⁶ Diese Durchmischung bleibt auch im Jahr 2002 Realität, der Inspektionsbericht der Bildungsdirektion berichtet, dass schwerstbehinderte Kinder auch in Klassen der Unterstufe vertreten seien.⁸⁷ Auch in der Maurerschule findet eine solche Durchmischung der Klassen von Kindern mit verschiedenen Behinderungen statt: es werden während der 1990er Jahre vermehrt Kinder mit Behinderungen der Kategorie «Hirnorganische Störungen (Epilepsie, POS/ADS ohne (minimal)) körperliche Behinderung. Diese werden gemeinsam in Klassen mit den Kindern mit Körper- und Mehrfachbehinderungen geschult.⁸⁸ Die CP-Schule St. Gallen hingegen nimmt lediglich «normalbegabte und/oder lernbehinderte» Kinder auf, sieht die Arbeit jedoch im Wandel und der Schulleiter betont die Wichtigkeit, sich diesem anzupassen und daher auf die Bedürfnisse mehrfachbehinderter Kinder einzugehen.⁸⁹

3.5 2000-2010

Die Heterogenität in der Schule bleibt ein grosses Thema in der SKB. Die Klassen mit lehrplanorientiertem Unterricht entsprechen der grössten Gruppe innerhalb der Schule. Dort werden die Kinder und Jugendlichen bei individueller Förderplanung «so weit als möglich» nach den Zielen des Lehrplans unterrichtet. Während die Lehrplanorientierung «ein wichtiges Kriterium für die Klassenzuteilung» ist, ist sie nicht das einzige. «In der Praxis gehören auch Schüler in eine Klasse, welche abweichende Förder-, Therapie- und Betreuungsbedürfnisse haben.» Es werden auch Kinder mit dem Schwerpunkt geistige

Entwicklung diesen Klassen zugeteilt, welche nach dem förderschwerpunktspezifischen Lehrplan unterrichtet werden, wobei 2006 eine Spezialklasse für diese Schüler*innen besteht.⁹⁰ In so genannten Förderklassen werden Kinder mit schweren und schwersten Beeinträchtigungen in Alltagsgestaltung, Kommunikation, Wahrnehmung, und Selbstversorgung geschult. Im Alltag und bei besonderen Anlässen werden sie im Sinne der Integration mit einbezogen.⁹¹ Die Heterogenität der Bedürfnisse der Lernenden und zunehmend schwere Behinderungen führt jedoch auch zu Schwierigkeiten. So beklagt der der Visitator der Bezirksschulpflege, dass der Aufwand für pflegerische Tätigkeiten sich in den letzten Jahren erhöht habe, z.B. durch Katheterisieren oder Essen eingeben, was zu Lasten des Unterrichts gehe. Ausserdem würden die Schüler*innen häufig den Unterricht verlassen, um an Therapien teilzunehmen.⁹²

Das Zeka und das Rossfeld richten sich weiterhin mit ihren Schulen an Kinder, die lediglich eine Körperbehinderung haben und dem Inhalt des Volksschullehrplans folgen können.⁹³ Im Zeka wird dabei jedoch berichtet, dass die Lernziele individuell, unter Berücksichtigung der Behinderung und des Entwicklungsstand des Kindes, vereinbart werden.⁹⁴

Schaut man in die Quellen, stellt der thematische Schwerpunkt dieses Jahrzehnts auf jeden Fall die schulische Integration dar. In diesem Zusammenhang erklärt der Schulleiter der Rodtegg die Position der Institution: «Die Stiftung Rodtegg betrachtet schulische Integration und Separation von Menschen mit einer Körperbehinderung als gleichwertig.»⁹⁵ Auch der Schulleiter der SKB distanziert sich von einer radikalen Ablehnung der Sonderschulung. Der Rolle der Sonderschulen in der Integration von Kindern mit Behinderungen misst der Schulleiter der SKB eine zentrale Bedeutung zu, wobei er sagt, dass die radikale Ablehnung der Sonderschulung ihren Zweck verfehlt. Integration zeige sich als Prozess auf verschiedenen Ebenen, in verschiedenen Formen. Schulische Integration beschreibt er als Mittel und Ziel gleichzeitig. Formale Veränderungen würden Probleme der Integration nicht lösen, die SKB soll eine Rolle einnehmen, in welcher ihre Interdisziplinarität genutzt wird, die Kinder und Jugendlichen ganzheitlich gefördert werden und sie Selbstständigkeit und Selbstbewusstsein aufbauen können. Die SKB arbeitet derweil aktiv an der Verbesserung der Gleichstellung innerhalb und ausserhalb der Schule: Innerhalb der Schule sollen schwer mehrfachbehinderte Kinder weniger vom Rest der Kinder separiert werden, sie sollen einer Klasse zugehören mit paralleler Einzelförderung in der spezialisierten Gruppe. Nach aussen ist das Ziel, Durchlässigkeit zwischen der Regel- und der Sonderschule sicherzustellen mit dem Motto «[s]oviel Sonderschulung wie nötig, soviel gemeinsame Schulung wie möglich». Die SKB soll zum «Kompetenzzentrum» werden, welches sein Knowhow über den Rahmen der SKB hinaus zur Verfügung stellt.⁹⁶ Im Rahmen von Schulversuchen laufen im Jahr 2003 zwei Integrationen unter der Begleitung der SKB in die Regelschule. Der Schulleiter der SKB betont dabei, dass es wichtig sei, Kinder nicht im Sinne einer «Stillen Integration» einfach in die Regelschule zu schicken, da die Körperbehinderung durch physische, organisatorische und mentale Differenzen und Schwierigkeiten ein Hindernis darstellen kann, die direkt angegangen werden müssen.⁹⁷ Die versuchsweisen Integrationen scheinen mit Erfolg zu laufen: 2010 besuchen 27 Schüler*innen integriert die Regelschule, fünf weitere werden im Rahmen des Angebotes B+U niederschwellig von der SKB gefördert.⁹⁸ Dass Integrationsbestrebungen nicht immer problemlos ablaufen, wird in den Quellen ebenfalls evident. Es wird von der Visitatorin beschrieben, wie die Kinder der SKB nicht auf das Areal der benachbarten Schule dürfen, was «unbegreiflich» sei. Es gäbe jedoch auch auf der Seite der SKB Gegner*innen gegenüber einer Öffnung zur Nachbarschule.⁹⁹

Tendenzen zur vermehrten Beratung und Unterstützung bei Integrationen in die Regelschule, sind in allen Institutionen sichtbar. Ab dem Jahr 2000 begleitet der Heilpädagogische Beratungs- und Begleitdienst des Zeka 31 Kinder und Jugendliche, die in der Regelschule integriert sind. Lehrkräfte, Eltern, Behördenmitglieder und andere Involvierte werden von einem Heilpädagogen dabei beraten. Ein zweiter Standort, neben Aarau, ist für Baden geplant.¹⁰⁰ 2005 wird vom «massiven Ausbau» des Begleitdienstes unter einem finanziellen Gesichtspunkt berichtet: die wachsenden Ausgaben des Zeka sollen dadurch eingeschränkt werden, indem «vermehrt integrative Lösungen in Regelklassen» angeboten werden. Auch sollen dabei die gewachsenen Klassengrössen reduziert werden.¹⁰¹ Auch die Maurerschule begleitet ab dem Jahr 2004 Integrationen in die Regelschule.¹⁰² Obwohl im Rossfeld die Rolle der Integration weniger in den Jahresberichten diskutiert wird, zeigt sie sich trotzdem: ab dem Jahresbericht 2000 wird darin der ambulante Dienst, der zunächst mit 41 Stellenprozent besetzt ist, erwähnt.¹⁰³ Er soll ähnliche Funktionen

erfüllen wie die die Beratungsstellen in den anderen Schulen, z.B. im Zeka und SKB.¹⁰⁴ Bis 2010 erfährt diese Dienstleistung des Rossfeld ein enormes Wachstum und ist mit 610 Stellenprozent besetzt.¹⁰⁵

4 Ausbildung: Diskursanalyse Deutschschweiz (LB 4b)

4.1 1960-1970

Bereits bei der Gründung der Sonderschulen für Kinder und Jugendliche mit einer Körper- und Mehrfachbehinderung in den 1960er-Jahren sind diese auf die spätere Berufstätigkeit ihrer Schüler*innen ausgerichtet, ganz im Einklang mit dem IV-Leitsatz «Eingliederung vor Rente». Als Ziel der Sonderschulung von Kindern mit Körperbehinderungen, speziell mit Cerebralparese, wird auch im öffentlichen und politischen Diskurs die Eingliederung in den ersten oder zweiten Arbeitsmarkt identifiziert. Eine räumliche Verbindung der Sonderschulen mit einer Anlernwerkstätte wird daher als «zweckmässig» eingeschätzt.¹⁰⁶ Auf die Gründung der Institutionen zur Berufsausbildung im Rahmen von Provisorien folgt die Planung der definitiven Infrastruktur. In diesem Rahmen machen sich besonders die Schulleiter Gedanken über die Eingliederungsmöglichkeiten der Kinder und Jugendlichen ihrer Schulen. Dafür werden verschiedene Kollaborationen vorgesehen, so z.B. mit regionalen Eingliederungsstätten. Sodann wird vermutet, dass «einige normal intelligente Körperbehinderte» nach der Sonderschulung direkt im ersten Arbeitsmarkt eingegliedert werden könnten, dafür bräuchte es jedoch eine «gut organisierte, nachgehende Fürsorge».¹⁰⁷ Diese soll – so das Beispiel aus der Zentralschweiz – von Pro Infirmis in enger Zusammenarbeit mit dem Schulheim übernommen werden, die Berufsberatung von der IV-Regionalstelle.¹⁰⁸ Ausserdem besteht die vage Hoffnung, dass es in Zukunft eine gesamtschweizerische weiterführende Schulung bis zu einem Diplom oder der Maturität geben könnte.¹⁰⁹

Neben geplanten Kollaborationen zur Eingliederung ist das Angebot angepasster Berufsausbildung, speziell im kaufmännischen Bereich, innerhalb einiger Institutionen in Planung: In der Mathilde Escher Stiftung Zürich wird bereits ab den 1960er-Jahren eine heiminterne kaufmännische Ausbildung angeboten und die Stiftung Rossfeld Bern plant schon 1968 für den Neubau die Angliederung eines Heims für die erstmalige berufliche Ausbildung mit 36 Plätzen. Dieses soll vor allem körperlich schwer behinderten Jugendlichen dienen, die auch im manuellen Bereich so beeinträchtigt sind, dass sie in bestehende Eingliederungsstätten nicht eintreten können. Dies betrifft viele Absolvent*innen des damaligen Schulheims. Bereits ab 1965 wird deshalb ein Provisorium des Ausbildungsheims mit schulentlassenen Jugendlichen geführt. Damit werden in der Deutschschweiz «neue Wege» beschritten, das Berner definitive Ausbildungsheim des Rossfeld, welches 1971 eröffnet wird, soll als Zentrum für die Berufsausbildung in der Deutschschweiz dienen.¹¹⁰

4.2 1970-1980

Trotz all diesen Bemühungen werden die Berufschancen für Jugendliche mit Behinderungen nicht optimistisch eingeschätzt. Für die Kinder, so die Fachpersonen, sei es daher schwierig, mit dieser schlechten Perspektive umzugehen. Mit ca. 12 Jahren würden sie merken, dass die Berufschancen selbst für «Normalbegabte» mit einer leichten Behinderung nur bei Hilfsberufen wie Telefondienst oder Programmieren liegen, andere könnten eventuell ins Handwerk oder in eine Werkstätte.¹¹¹ Auch von Seiten der IV besteht bereits in der Planungszeit ein Bewusstsein, dass die Platzierung von Jugendlichen mit schweren Körperbehinderungen im Arbeitsmarkt grosse Schwierigkeiten bereiten kann, der Fortschritt im Ausbau von Eingliederungsstätten soll indes zu einer Verbesserung der Situation führen. Dabei sind überregionale Kooperationen für verschiedene Institutionen erwünscht. Mit dieser Begründung wird die Schaffung einer eigenen Abteilung für Jugendliche in der Berufsfindung im neuen Schulheim Rodtegg vom Bundesamt für Sozialversicherungen abgelehnt, stattdessen soll ein Werkjahr im Sinne eines Berufsfindungsjahres innerhalb der Oberstufe verwirklicht werden.¹¹²

4.3 1980-1990

Bei der Umsetzung der Berufsfindung geht es den Institutionen darum, den Jugendlichen Handwerk und Industrie näher zu bringen und ihnen durch «Schnupperpraktika» bzw. «Schnupperlehren» einen Einblick in die berufliche Welt zu geben.¹¹³ Ausserdem könne es der Vorbereitung des Vermittlungsprozesses dienen, wenn im Werkjahr eine individuelle und an die Behinderungen angepasste Einrichtung eines Arbeitsplatzes vorgenommen werde. Die Annahme dabei ist, dass Betriebe durch solche konkreten Vorarbeiten eher bereit sind, junge Erwachsene mit einer Körperbehinderung einzustellen.¹¹⁴

Es zeigen sich in einigen Institutionen ab den 1980er-Jahren verstärkte Bemühungen, den Übergang ins Berufsleben durch Berufsfindungsklassen oder Werkjahre zu vereinfachen, so gehört in Winterthur eine Werkklasse als freiwilliges 10. Schuljahr zum Angebot der Maurerschule (Städtische Schule für cerebral gelähmte Kinder). Sie soll zusammen mit den Massnahmen der IV-Berufsberatung der Vorbereitung auf die berufliche Eingliederung dienen.¹¹⁵ Solche Angebote werden neben der beruflichen Eingliederung auch mit der Intention der Förderung in lebenspraktischen Belangen geschaffen und sollen dem erleichterten Übergang ins Erwachsenenleben ohne grössere «Komplikationen und Wunden» dienen.¹¹⁶ Selbstvertrauen, Eigenverantwortung und Durchhaltewillen sollen verstärkt und die Jugendlichen «realistisch» mit dem Berufsleben konfrontiert werden. Mit der Eröffnung des Neubaus des Schulheimes Rodtegg, Luzern, wird das Angebot der Zwischenstufe zwischen Schulzeit und Arbeitsleben Realität.¹¹⁷ Die Verlängerung der Schulzeit für berufsvorbereitenden Massnahmen wird ab dem 1.1.1983 von der IV übernommen.¹¹⁸

Anders in Zürich: Trotz der finanziellen Unterstützungsmöglichkeiten von Bundesseite und der erklärten augenblicklichen Dringlichkeit im Hinblick auf die verschärfte Arbeitsmarktsituation der 1980er-Jahre, wird die Angliederung der Berufswahlwerkstätten an die SKB in Zürich noch nicht verwirklicht. Dies, weil das Schulamt noch keine anderen Räumlichkeiten für eine bereits in die Schule eingemietete Werkstatt gefunden hat. Es gibt allerdings in der Stadt Zürich zu dieser Zeit die Möglichkeit für Schüler*innen, bei denen noch Potential für weitere Schulung gesehen wird, in die Schule am Zeltweg überzutreten, welche von einer Stiftung geführt wird.¹¹⁹

Ab Mitte der 1980er-Jahre werden die Angebote für Jugendliche im Übergang in die Berufsausbildung differenzierter: Es werden neue Wohnformen geschaffen, um die Unabhängigkeit der Jugendlichen zu fördern. Dabei spielt auch die räumliche Trennung vom Rest der Institution eine Rolle, wie sich durch anfängliche Schwierigkeiten im Zeka zeigen: die Jugendlichen würden die Erziehungspersonen wie bis anhin in der Kinderzeit mit Freizeitaktivitäten verbinden, und sähen deswegen nicht ein, dass sie nun unter deren Betreuung kleinere Arbeiten verrichten müssen, um einen achtstündigen Arbeitstag zu simulieren.¹²⁰ Diese Problematik kann jedoch mit der räumlichen Trennung zwischen dem Bereich «Arbeiten» und dem Bereich «Wohnen» bereits im darauffolgenden Jahr behoben werden und es findet «richtige Werkstatt-Arbeit» Platz in der Ausbildung. Ausserdem wird von positiven Erfahrungen mit grösser Selbstständigkeit in Haushaltarbeiten und Wohnen berichtet.¹²¹

Der Fokus der Rodtegg auf handwerkliche Berufe und Tätigkeiten weicht bald jenem der elektronischen Datenverarbeitung (EDV). Es werden im Rahmen der Berufsfindung bereits konkrete Büroarbeiten für andere Unternehmen und Vereine erledigt.¹²² Es wird schon bald eine Büro-Anlehre für Menschen mit einer Körperbehinderung angeboten, welche zwei Jahre dauert und von der IV als erstmalige berufliche Ausbildung anerkannt ist. Sie wird im Rahmen der «Bürofachschule für Behinderte, Luzern» in der Rodtegg angeboten.¹²³ Noch früher stellt die Mathilde Escher Stiftung die Weichen in Richtung EDV und Arbeiten am Computer: Als spezialisierte Institution für Menschen mit schweren Muskelkrankheiten (insbesondere Muskeldystrophie Duchenne) fokussiert sich die Stiftung als primären Ausbildungsbereich auf die EDV, und berücksichtigt damit auch die Wünsche der betroffenen Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Der PC ermöglicht Teilnehmenden im Rahmen eines «Pilotprojekts» neue Berufsperspektiven.¹²⁴

4.4 1990-2000

In der noch jungen Berufswahlklasse des Zeka kann man 1990 von Erfolg berichten: Alle fünf austretenden Berufswahlschüler*innen können eine passende Lehrstelle antreten.¹²⁵ Als die Umsetzung der Berufswahlklasse in der SKB in den 1990er-Jahren erfolgte – ebenfalls nach langer Planung und Diskussionen –, begründet der Schulleiter dies damit, dass der politische Wille, eine Berufswahlschule zu gründen, durch die zugespitzte wirtschaftliche Situation erst jetzt vorhanden sei.¹²⁶ Die Berufswahlschule ergänzt das bereits vorhandene Angebot zur Berufsvorbereitung, welche ausserhalb der städtischen Sonderschule durch eine Stiftung getragen wird, und sich an leistungsstärkere Jugendliche richtet.¹²⁷ Bei der neu eröffneten Berufswahlschule der SKB in Zürich ist im Leitbild festgehalten, dass die Schüler*innen auf solche Lehren (BIGA- oder IV-Standard) vorbereitet werden sollen, alternativ auf eine manuelle Tätigkeit im geschützten Rahmen.¹²⁸ Im Gegensatz zur Rodtegg legte sich die Zürcher Berufswahlschule aber nicht ausschliesslich auf die Ausbildung im Computer- und Bürobereich fest.¹²⁹ Bei beiden Schulen bleibt die Zusammenarbeit mit den IV-Regionalstellen wichtig, da die eigentliche Berufsberatung von ihnen durchgeführt wird.¹³⁰

Auch die CP-Schule St. Gallen gliedert zu dieser Zeit eine Wohngruppe für junge Erwachsene an die Tagesschule an. Zum Thema Berufswahl beschreibt ihr Leiter eine schwierige Situation, da der Entscheid in einem kleinen, durch die motorischen Einschränkungen der Jugendlichen begrenzten, Spielraum stattfinden könne. Ausserdem beklagt er den Mangel an geschützten Arbeitsplätzen, welche speziell auf die Bedürfnisse von Menschen mit Körperbehinderungen ausgerichtet sind.¹³¹

Die Ausbildungsstätte innerhalb der Rodtegg expandiert in den 1990er-Jahren, neben der IV-Anlehre bietet sie auch die zweijährige vom BIGA anerkannte Bürolehre an, wobei der theoretische Teil der Ausbildung extern an einer kaufmännischen Berufsschule in Luzern besucht wird.¹³² Für erwachsene Absolvent*innen der Bürofachschule, die keinen Arbeitsplatz auf dem ersten Arbeitsmarkt finden, werden Dauerarbeitsplätze eingerichtet.¹³³ Dies zeigt, dass nach einer Antwort auf die Problematik der Integration in den ersten Arbeitsplatz gesucht wurde. Aus dem Jahr 1994 liegen dazu Zahlen vor: Von acht Absolvent*innen der BFS in den Jahren 1994 und 1995 kann jemand in den ersten Arbeitsmarkt übertreten, zwei Personen treten in die Dauerarbeitsplätze der Rodtegg über und fünf finden einen Platz in Institutionen für Menschen mit einer Behinderung in ihrem Wohnkanton.¹³⁴ Dies, obwohl es bereits für den Eintritt in die BFL Selektionsbedingungen gibt: Sie ist konzipiert für Erwachsene und Jugendliche mit einer Körperbehinderung, die die obligatorische Schulzeit abgeschlossen haben und mindestens fähig sind, die Lernziele einer Anlehre zu erreichen.¹³⁵ Die Expansion des Bereichs Dauerarbeitsplätze führt in der Rodtegg auch zur Schaffung einer Erwachsenenabteilung im Bereich Wohnen, dies im Bewusstsein, dass Mitarbeitende der Dauerarbeitsplätze langfristig in der Institution bleiben werden.¹³⁶

4.5 2000-2010

In der Rodtegg Luzern werden die Bemühungen um die Eingliederung in den ersten Arbeitsmarkt verstärkt, dazu wird mit Arbeitgebenden in der Region zusammengearbeitet.¹³⁷ Gleichzeitig werden aber «Quotenarbeitsplätze» für Menschen mit einer Behinderung abgelehnt: «Behinderte und [sic!] wie auch nichtbehinderte Menschen wollen als Persönlichkeiten mit Stärken und Schwächen wahrgenommen werden, nicht als 'Quoten-Halter'», wie eine Leitungsperson schreibt.¹³⁸ Das Angebot der BFL in der Rodtegg wird erweitert, so kann die Ausbildung Eidgenössisches Berufsattest (EBA/attestation fédérale de formation professionnelle) in an der Berufsschule besucht werden. Die Schulabgänger*innen der Rodtegg haben nun die Wahl, sofern sie im Bürobereich etwas suchen, die IV-Anlehre oder das EBA an der BFL zu absolvieren, oder sie können die Basis-Bürolehre an einer anderen Institution absolvieren.¹³⁹ Ab 2009 bietet das Rossfeld in Bern alle eidgenössischen kaufmännischen Ausbildungen an, ausser die Berufsmaturität (M-Profil): Büroassistent*in EBA (neu ab 2009), Basisbildung B-Profil und Erweiterte Grundbildung E-Profil.¹⁴⁰

Die Berufspraxis nimmt auch nach der Jahrtausendwende im Angebot der Institutionen einen hohen Stellenwert ein, sie besteht in der Deutschschweiz nur an wenigen Orten. In der Rodtegg entscheiden sich die meisten Absolvent*innen nach der Berufsfindung für eine Lehre im Bürobereich, wobei man der Ansicht ist, dass dieser Berufszweig sehr gut für Menschen mit einer Körperbehinderung geeignet ist. Die

Lernenden werden bei der Arbeitsplatzsuche intensiv unterstützt.¹⁴¹ In Zürich wird 2003 das vormals externe Angebot für leistungsstärkere Absolvent*innen in die SKB integriert, es werden schulisch stärkere und schwächere Jugendliche auf die Zeit nach der Sonderschule vorbereitet.¹⁴²

2010 eröffnet Zeka im Aargau ein Wohnhaus für Erwachsene in Baden-Dättwil, zeitgleich mit dem Bürozentrum Kontor. Dort werden ab 2011 neben geschützten Arbeitsplätzen auch Ausbildungsplätze (Praktische Ausbildung nach INSOS Fachrichtung Büroassistenten) für Menschen mit schweren Körperbehinderungen angeboten. Damit wird auf Ebene der Institution Zeka die Lücke zwischen dem Schulabschluss und der Arbeitswelt geschlossen.¹⁴³

5 Primärfamilie: Diskursanalyse Deutschschweiz (LB 5a)

5.1 1960-1970

Im Vorfeld der Errichtung der SKB Ende der 1950er wird diskutiert, wo Kinder mit «cerebralen Lähmungen» geschult und untergebracht werden sollen. Zu diesem Zeitpunkt werden besonders bestehende Heime als mögliche Lösung für die Aufnahme von Kindern mit Zerebralparese gesehen. Der Stadtrat sieht jedoch das Verbleiben der Kinder im Elternhaus als bessere Option, wobei aber der Volksschulbesuch für sie oft nicht möglich sei. Auf Grund dessen soll für die betroffenen Kinder der Stadt Zürich eine so genannte «Littleklasse» errichtet werden (Infantile Zerebralparese wurde in den 1950er Jahren noch gelegentlich «Littlesche Krankheit» genannt).¹⁴⁴

Als erstes Ziel des Heimbetriebs nennt der Heimvorsteher des neu errichteten Schulheims Rossfeld 1963, dass der Kontakt mit den Eltern und den «gesunden» Geschwistern aufrechterhalten werden soll. Dazu wird das Externat für Kinder, die aus der Stadt Bern stammen, durch den Transport mit heimeigenen Bussen ermöglicht. Zudem wird die Fünftageswoche eingeführt, was den Eltern die Gelegenheit gibt, die Kinder über das Wochenende bei sich zu haben.¹⁴⁵ Während schon in den 1960ern die Koordination zwischen allen Mitarbeitenden zur Erziehung eines Kindes hoch gewichtet wird, werden die Eltern zu diesen Besprechungen nicht eingeladen. Laut dem zwischen 1965-1995 am Rossfeld tätigen Chefarzt fand dieser Einbezug der Eltern in die fachübergreifenden Gespräche zu ihrem Kind erst «viele Jahre später» statt.¹⁴⁶

In der Rodtegg wird der Kontakt mit den Eltern von Anfang an gesucht, man möchte eine intensive Zusammenarbeit zwischen Institution und Primärfamilie. Es heisst im ersten Jahresbericht, man versuche wöchentlich ein Elternpaar für einen ganzen Tag ins Schulheim zu bitten, «um mit ihnen während unserer Arbeit alle offenen Fragen zu besprechen.»¹⁴⁷

5.2 1970-1980

Von der Rodtegg wird guter Kontakt mit den Eltern weiterhin priorisiert, in Einzelgesprächen würden konkrete Probleme gelöst, in Gruppengesprächen könnten grössere Themen, wie z.B. die Erziehung zur Selbstständigkeit, besprochen werden.¹⁴⁸ Zu diesem Zweck wird neu neben den regulären Elternbesprechungen monatlich ein Freitagnachmittag dazu genutzt, die Eltern zum Kaffee einzuladen, um bei dieser Gelegenheit unkompliziert das Gespräch zu suchen.¹⁴⁹

Bei der Thematisierung der Einführung der Sechstageswoche, welche kantonale obligatorisch wird, befragt das Zeka 1972 die Eltern dazu, welche einer solchen verlängerten Schulwoche gegenüber eher negativ eingestellt sind.¹⁵⁰ Auch bei anderen Belangen sucht das Zeka den Austausch mit den Eltern und tritt mit ihnen in den Dialog. Die Eltern fordern z.B. teilweise mehr Physiotherapie, bis zu dreimal die Woche, worauf die Schule entgegnet, die Eltern sollen die Übungen zu Hause mit dem Kind strikt durchführen, sie sind dazu auch eingeladen, der Physiotherapie beizuwohnen. Des Weiteren beklagen die Eltern, sie hätten abends zu wenig Zeit mit dem Kind, verlangen den freien Samstag, der wegen der kantonalen Regelung auch im Zeka abgeschafft wurde, zurück, im Sinne einer «Sonderregelung für Sonderkinder». Dies ist jedoch nicht möglich, weil der Stiftungsrat an die kantonalen Gesetze gebunden ist.¹⁵¹ Elternabende werden zu verschiedenen Themen durchgeführt, 1978 im Zentrum Baden z.B. auf Wunsch

der Eltern zum Thema Freizeit. Im Vorfeld sind die Eltern aufgefordert einen Fragebogen zum Thema auszufüllen, der nach Quantität und Qualität der Freizeit des Kindes fragt, welchem auch Kommentare der Kinder aus der Schule zu ihrer Freizeitgestaltung beigelegt sind.¹⁵²

Im Diskurs zum Umbau und Neugestaltung der Rodtegg ist die Be- und Entlastung der Eltern ein wichtiges Thema. Das Heim, welches ein Wocheninternat ist, soll auch die vorübergehende Aufnahme von Kindern zur Entlastung der Eltern ermöglichen.¹⁵³ Die bereits bestehenden so- genannten SOS- Plätze sind speziell für Kinder aus der pädagogischen Behandlungs- und Beratungsstelle gedacht, besonders schwerstbehinderte und pflegebedürftige Kinder. Dieses bestehende Platzangebot muss jedoch erweitert werden, um Eltern in Notsituationen zu entlasten.¹⁵⁴ Ende der 1980er wird erstmals ein freiwilliges Sommerlager durchgeführt, was ebenfalls die Belastung der Eltern reduzieren und ihnen die Möglichkeit geben soll, «einen Teil der Ferien ohne die zusätzliche Belastung durch die Betreuung des behinderten Kindes zu verbringen und sich vermehrt sich selbst zuzuwenden oder auch den nicht behinderten Kindern zur Verfügung zu stehen.»¹⁵⁵ Auch wird zu dieser Zeit die Sonderschulung von Kindern mit körperlichen Behinderungen unter anderem damit begründet, dass die Eltern der intensiven Mitarbeit, die die integrative Schulung von ihnen fordere, häufig «physisch und psychisch» nicht gewachsen seien.¹⁵⁶

5.3 1980-1990

Während die anderen Heime mit Gründungsdatum um 1960 vornehmlich von Anfang an als Wocheninternate konzipiert waren, besteht die Mathilde Escher-Stiftung bereits seit 1864. Anfang des 20. Jahrhunderts war es im Heim so, dass die «Hausmutter» die Haupterziehungsperson war und die Eltern nur sonntags unter Umständen zu Besuch kommen durften. Besuche der Mädchen bei der Primärfamilie waren nur gelegentlich und unter Vorbehalt gestattet.¹⁵⁷ Noch in den 1980er Jahren ist der Kontakt der Kinder und Jugendlichen zu ihrer Primärfamilie im Vergleich zu anderen Institutionen eingeschränkt: das «freie Wochenende» zu Hause findet nur 14-täglich statt.¹⁵⁸

Das Prinzip, dass die Bindung des Kindes zum Elternhaus priorisiert werden soll, formuliert der Erziehungsleiter der Rodtegg im Jahresbericht für die Schuljahre 1985/1986 und 1986/1987 folgendermassen: «Die Heimat und damit das Wichtigste, der Halt, bleibt bei unseren Kindern nach wie vor die eigene Familie. Bei uns soll das Kind während der Woche Förderung und liebe Aufnahme finden, aber wir dürfen und können es nur als Ergänzung zum Elternhaus sehen.»¹⁵⁹ Die Aussenwohngruppe, die der Rodtegg angegliedert wird und zur verbesserten Ablösung vom Elternhaus bzw. der intensiven Betreuung im Internat dienen soll, ist dann nicht mehr ein eigentliches Wocheninternat, da nur noch jedes zweite Wochenende bei den Eltern verbracht werden soll. Die Jugendlichen verbleiben auch während eines Teils der Schulferien in der Aussenwohngruppe.¹⁶⁰

Dass die Kommunikation des Schulheims mit den Eltern nicht immer reibungslos abläuft, zeigt sich im Bericht des Präsidenten des Stiftungsrates des Rossfeld 1987. Nach einer «Auflehnung» einiger Mitarbeitenden des Erziehungsbereiches gegen einen Ausbau des Bereiches Pflege und damit zusammenhängenden «rechtens erfolgten» Kündigungen gerät die Institution ins Rampenlicht der Medien. Dies verunsichert die Eltern, worauf das Schulheim die Probleme «sachlich, ohne Verniedlichung oder gar Verheimlichung» den Eltern offenlegt. Dies führt zu einer Restrukturierung, nach welcher die Eltern in der Schulheimkommission und der Führungsgruppe Schulheim durch von ihnen gewählte Vertretende involviert sind. Dadurch soll die Zusammenarbeit mit den Eltern verbessert werden.¹⁶¹

In den 1980er-Jahren taucht erstmals die Thematik Eltern und Fremdsprachigkeit in den Quellen auf. 1984 wird die Staatsangehörigkeit der Schüler*innen in der SKB mit 85.7% Schweiz angegeben. Die restlichen Kinder stammen zum grössten Teil aus Italien und Osteuropa.¹⁶² Auf Grund des offenbar signifikanten Anteils von Familien mit italienischer Erstsprache werden in den 1980ern Elternbriefe auch auf Italienisch verschickt. Darin werden wichtige Informationen, wie zum Beispiel zu einem Urlaubstag, früherer Heimkehr von der Schule und Impfungen zusammengefasst.¹⁶³

5.4 1990-2000

Ab den 1990ern findet in verschiedenen Bereichen eine verstärkte Zusammenarbeit mit den Eltern statt. In der SKB werden z.B. Eltern explizit eingeladen, ab und zu beim Mittagessen dabei zu sein, damit die Therapeut*innen ihnen Tipps zur Nahrungsaufnahme der Kinder geben können.¹⁶⁴ In der Rodtegg findet der Elternkontakt einerseits am Sonntagabend statt, wenn die Kinder zurück ins Internat gebracht werden, andererseits werden sie regelmässig für Gruppenanlässe und zur Klärung von Erziehungsfragen in die Wohngruppen eingeladen. Nach Möglichkeit erfolgt vor dem Heimeintritt zudem ein Hausbesuch beim Kind zu Hause, oder die Eltern werden mit dem Kind zu einem Besuchstag eingeladen.¹⁶⁵ Für alle Schüler*innen gibt eine jährliche Besprechung mit den Eltern. Weitere Besprechungen können intern für die Fachpersonen einberufen werden, jedoch sind weder Eltern noch Schüler*in bei fachübergreifenden Gesprächen, den sogenannten «Schülerbesprechungen» präsent. Beim Schulaustritt findet dann ein grösseres Gespräch statt, wo neben den Eltern und ihrem jugendlichen Kind auch Vertretende der verschiedenen Bereiche aus Pädagogik, Berufsberatung und Betreuung präsent sind.¹⁶⁶

Im Konzept der Mathilde Escher-Stiftung 1994 wird festgehalten, dass es sich um ein Wocheninternat handelt, wobei für die Jugendlichen die Eltern die wichtigsten Bezugspersonen bleiben, weswegen ihre Erfahrungen in die interne Erziehungsarbeit einbezogen werden sollen. «Eltern und Mitarbeiter haben das Recht und die Verpflichtung, den Kontakt gegenseitig zu pflegen. Vorkommnisse, welche für die Entwicklung der Kinder und Jugendlichen von Bedeutung sind, teilen sie sich laufend mit.»¹⁶⁷ Die Eltern werden regelmässig für formelle und informelle Anlässe ins Heim eingeladen. «Wo sinnvoll» nehmen die Eltern ausserdem freiwillig einmal jährlich an einem Teil der Schülerbesprechung teil. Das Internat ist nach wie vor während der Schulzeit auch jedes zweite Wochenende geöffnet.¹⁶⁸ Im Konzept der Maurerschule, die zwar mehrheitlich als Tagesschule, jedoch mit einem «Klein-Internat» aufgebaut ist, ist die Elternarbeit in dieser Epoche vergleichsweise wenig vertreten: Es soll lediglich einmal jährlich ein Elternabend/-nachmittag stattfinden, dazu zwei- bis dreijährliche Elterngespräche. Die Klassenlehrpersonen bzw. Abteilungsleitenden sollen generelle Elternarbeit betreiben und, wo notwendig, beraten. Weitere Gespräche kommen bei der Austrittsplanung dazu.¹⁶⁹ In der CP-Schule St. Gallen gibt es in den 1990ern von Seite der Eltern vermehrte Nachfrage nach Internatsplätzen, die jedoch nicht angeboten werden können. Es gibt lediglich die Lernwohnung für Jugendliche, wie sie in anderen Institutionen auch angeboten wird.¹⁷⁰

Das Thema der Multikulturalität wird in den 1990ern vertieft thematisiert. In der Schulordnung der SKB von 1994 wird festgehalten, dass Kinder unabhängig von Behinderung, Konfession und ethnischer Zugehörigkeit aufgenommen werden. «Die ethnischen und konfessionellen Gepflogenheiten des Kindes werden respektiert, sofern es dadurch in der Erreichung des Hauptzieles der Schule nicht behindert und der Schulbetrieb als Ganzes nicht übermässig belastet wird. Die SKB bemüht sich, das interkulturelle und interkonfessionelle Verständnis bei Schülerinnen und Schülern, bei allen, die an der Schule arbeiten und, soweit nötig, auch bei den Eltern zu fördern.» Es sei wichtig, die gesamten Lebensumstände und Wertesysteme des Kindes zu verstehen, damit sich die Erziehung in der Tagesschule und im Elternhaus ergänzen kann, so könnten «Kind, Eltern und Betreuerinnen und Betreuer mit der Behinderung so konstruktiv wie möglich leben.» Die Eltern kommen mindestens einmal jährlich zum Gespräch, zudem gibt es einen jährlichen Schulbericht über Verhalten und Entwicklung sowie das weitere Vorgehen.¹⁷¹

Nachdem in den 1970ern die Sechstageswoche trotz Widerstand der Eltern im Zeka eingeführt werden musste, wird die Fünftageswoche ab August 1998 wieder Realität. Dies, nach einer Elternbefragung, bei welcher 89% dafür und 11% dagegen waren. Der Betriebsleiter erhofft sich mit dieser frühzeitigen Einführung des freien Samstags für die Schüler*innen «mehr Freiraum und Erholung» für die Kinder und ihre Familien.¹⁷²

5.5 2000-2010

Die Eltern werden im Rahmen des Themas «Beziehungsgestaltung» am Zeka darauf aufmerksam gemacht, was die entsprechende Kultur in der Institution ist. Ihnen steht ein Merkblatt für den Konfliktfall («Unzufrieden mit zeka? /Übergriff im zeka? Was tun?») zur Verfügung, ab 2006 wird eine unabhängige Anlaufstelle für die Eltern geschaffen.¹⁷³

In den 2000ern wird die Zusammenarbeit und die Einbindung der Eltern in verschiedenen Bereichen weiter intensiviert. Ab Februar 2001 können die Eltern in einem Zweijahresrhythmus an der Schülerbesprechung ihres Kindes teilnehmen, ab 2007 jährlich. Nur in Ausnahmen finden noch Vorbereitungen ohne die Eltern statt.¹⁷⁴ Das Zeka erklärt, dass man sich jeweils über Besuche von Eltern in allen Bereichen des Schulheims Aarau freue.¹⁷⁵ Die Eltern sind zu mehreren Veranstaltungen pro Jahr eingeladen, einerseits zu Informationsanlässen, andererseits auch zu informellen Treffen und Festen.¹⁷⁶ Im Schulheimkonzept des Rossfeld ist festgehalten, dass Mitarbeitende die Eltern zwar bei der Erziehung unterstützen, die Hauptverantwortung bleibt jedoch bei den Erziehungsberechtigten.¹⁷⁷

In der Lernwohnung der SKB können Schüler*innen eine, maximal zwei Nächte im betreuten «Entlastungsübernachten» verbringen, was der Überforderung der Eltern entgegenwirken soll, ausserdem würde der Eintritt der Kinder in ein Internat dadurch verzögert. Nicht selten ist selbst bei vorhandenem Bedürfnis kein Internatsplatz vorhanden.¹⁷⁸

In den Räumen der SKB findet jeweils am Mittwochnachmittag HSK-Unterricht (Heimatliche Sprache und Kultur) Italienisch statt. Dies ermöglicht es einem Schüler der SKB, am Unterricht zur Förderung seiner Erstsprache teilzunehmen.¹⁷⁹

6 Betreuung: Diskursanalyse Deutschschweiz (LB 5b)

6.1 1960-1970

In den ersten Jahrzehnten ist das Familiensystem die übliche Struktur der Internate. Das Schulheim Rossfeld setzt sich in der Betreuung das Ziel, dass die Kinder im Internat und Externat «eine frohe Gemeinschaft mit andern [sic] Behinderten erleben und sich als Glied einer andersartigen aber nicht minderwertigen Gruppe in eine grössere Gemeinschaft einordnen lernen.» Für die Betreuung im Internat bedeutet das, dass die Kinder, gemischt nach Alter, Geschlecht und «Gebrechen» in Familien eingeteilt werden, in welcher sie von der «Familienmutter» und einer Gehilfin betreut werden.¹⁸⁰ Bei den «Familienmüttern» handelt es sich um diplomierte Anstaltsgehilfinnen, Erzieherinnen oder Schwestern, die Gehilfinnen sind «17-20 jährige Schweizerinnen, die sich später weiter ausbilden möchten». Als Weiterführung dieser familiär organisierten Struktur wird auch das Heimleiterhepaar als «Hauseltern» bezeichnet.¹⁸¹

Im Zeka orientiert man sich ebenfalls am Familiensystem, wobei nicht ganz klar ist, ob dies im Provisorium der ersten Jahre schon möglich ist. Ein geplanter Neubau in Baden wird jedenfalls für Familiengruppen mit acht Kindern und einer Betreuerin konzipiert.¹⁸² Trotz dieser Begrifflichkeit der «Familie» im Heim wird die Beziehung zur Ursprungsfamilie durch die Institution, die als Halbinternat geführt ist, stark gewichtet: der Fahrdienst, der den externen Kindern täglich zur Verfügung steht, sorgt auch dafür, dass Kinder aus dem Internat am Wochenende nach Hause gehen können. Dies mit der expliziten Intention, nicht von der Primärfamilie entfremdet zu werden.¹⁸³

6.2 1970-1980

Ab Mitte der 1970er-Jahre spricht man im Rossfeld nicht mehr von «Familien» oder «Familienmüttern», es ist stattdessen von «Wohngruppen» die Rede, maximal 48 Kinder werden auf 4 Wohngruppen im Internat verteilt.¹⁸⁴ In der Rodtegg wird das Internat im Neubau hingegen nach wie vor im Familiensystem geführt, was sich auch auf die Strukturierung des Alltags auswirkt, so wird zum Beispiel das Frühstück in den Familiengruppen eingenommen.¹⁸⁵ Gleichzeitig herrscht trotz dieser Rhetorik einer engen und familiären Beziehung zwischen den Kindern und den Betreuungspersonen auch die Befürchtung, dass «hypochondrische Kinder» die Betreuungspersonen in der Heimfamilie, die in diesem Fall eine Art Ersatzeltern darstellen, «tyrannisieren könnten», weshalb es bei Diskussionen um den Neubau des Schulheims umstritten ist, ob und wie eine Notrufvorrichtung eingebaut werden soll.¹⁸⁶

Generell wird interne Schulung meist durch lange Transportwege begründet. Laut dem Schulleiter des Zeka sei es zwar so, dass einige Kinder der Auffassung sind, dass das Schulheim «ihren Aufenthalt im

Internat 'wollen'», dies sei jedoch nicht der Fall, weswegen er sich an die Eltern wendet, die nicht nur angehalten sind, dem Kind zu erklären, wieso es die Schule intern besucht, sondern auch noch einmal zu überprüfen, ob es nicht «irgend eine [sic!] Möglichkeit gibt, dass Ihr Kind das Schulheim als externer Schüler besuchen könnte.» Man sei dem Kind diese Abklärung «schuldig.»¹⁸⁷ Die Rechtfertigung für die Platzierung im Schulheim ist jedoch nicht ausschliesslich Zumutbarkeit des Schulwegs, es werden von Präsidenten der Planungskommission des Neubaus der Rodtegg auch therapeutische und «Milieugründe» für die Internatsplatzierung von Kindern mit einer Körperbehinderung angeführt.¹⁸⁸

Kinder und Jugendliche der Mathilde Escher Stiftung in Zürich machen im Januar 1973 Erfahrungen der Missachtung publik: in einem Brief wenden sich vier von ihnen an die Medien und beklagen, dass die Heimleiterin, die zuvor beurlaubt war, wieder eingesetzt wird. Sie verlangen, dass eine Sprachheilpädagogin wieder eingestellt wird, welche von der Heimleiterin entlassen wurde. Ausserdem beschreiben sie ihr Leben als isoliert. Auch Mitarbeitende beklagen, dass die Heimleiterin die Förderung der Kinder zu verhindern versuchen würde. Förderwillige Betreuer, Helfer und Erzieher würden willkürlich entlassen. Als Druckmittel begeben sie sich einige Jugendliche in einen Hungerstreik, welcher jedoch erfolglos endet. Die Medien berichten darüber, drucken jedoch gleichzeitig die Gegendarstellung der Stiftung, welche betont, es handle sich dabei um Konfliktstoff, der «von aussen» in das Heim getragen worden sei. Dabei würden die Kinder als Werkzeuge benutzt. Die NZZ sagt, dies sei aber kein Einzelfall, solche Vorfälle (also der Protest der Kinder und Jugendlichen) würde sich in eine Reihe anderer Aktionen einfügen. Es sei klar «woher da der Wind weht»:¹⁸⁹ Damit macht die Zeitung eine Anspielung auf die *Heimkampagne* der 1970er Jahre.

6.3 1980-1990

In den 1980ern wird in der Rodtegg nicht mehr von «Familien» gesprochen, sondern von Gruppen, die Struktur der Betreuung bleibt dabei ähnlich. Sie erfolgt im neuen Schulheim der Rodtegg erfolgt in kleinen Wohngruppen, «die wie in einem Mehrfamilienhaus angeordnet sind». Obwohl Kontakt mit den Eltern gefördert wird und die Kinder in der Regel jedes Wochenende daheim verbringen, treten die Erzieher*innen in den Gruppen an «die Stelle der Eltern» und «leiten die auf Selbstständigkeit und Selbstentfaltung ausgerichtete Förderung ein».¹⁹⁰ Die Gruppengrösse beträgt ca. fünf bis sieben Kindern mit ein bis zwei Erziehungspersonen. Die Erzieher*innen haben stets die besondere «Lebensproblematik des Kindes» im Blick, wobei sie bei der Verwirklichung des Erziehungsziels der grösstmöglichen Selbstständigkeit und Persönlichkeitsentfaltung relativ frei sind. Im Rahmen der Richtlinien kann das Leben in der Gruppe bezüglich Aktivitäten und Arbeitseinteilung durch das Personal frei gestaltet werden, so berichtet eine Erzieherin.¹⁹¹

Dieses enge Zusammenleben mit den Kindern und Jugendlichen führt dazu, dass man sich intensiv mit dem Ablösungsprozess auseinandersetzt. Mit der Gründung einer Aussenwohngruppe soll unter anderem dieser Vorgang unterstützt werden, um nicht mehr auf die intensive Betreuung angewiesen zu sein.¹⁹² Auch dort wird aber eine familienähnliche Struktur angestrebt, die die «Erfüllung der emotionalen Grundbedürfnisse» ermöglichen soll, weswegen ein Erziehungsteam aus einem Mann und einer Frau eingesetzt wird, wobei diese die Eltern nicht ersetzen sollen, sondern gut mit den Eltern und dem restlichen Bezugsnetz zusammenarbeiten. Die Jugendlichen der Aussenwohngruppe verbringen nur noch jedes zweite Wochenende bei den Eltern zu Hause.¹⁹³ Auch in der Mathilde Escher-Stiftung wird das Geschlechterverhältnis der Betreuungspersonen in Bezug auf das Thema «Familienersatz» angesprochen: die Jugendlichen würden sich wünschen, männliche und weibliche Bezugspersonen zu haben, damit die Gruppe tatsächlich ein Familienersatz sein kann.¹⁹⁴

Gegen Ende der 1980er Jahre positioniert sich der Erziehungsleiter der Rodtegg eindeutig zum Thema «Elternersatz»: «Die Heimat und damit das Wichtigste, der Halt, bleibt bei unseren Kindern nach wie vor die eigene Familie. Bei uns soll das Kind während der Woche Förderung und liebe Aufnahme finden, aber wir dürfen und können es nur als Ergänzung zum Elternhaus sehen.»¹⁹⁵

6.4 1990-2000

In den 1990er Jahren verändert sich die Gruppengrösse der Wohngruppen in der Rodtegg nicht, sie bleibt bei fünf bis sieben Personen. Allerdings wird nun nicht mehr von ein bis zwei Erziehungspersonen gesprochen, sondern davon, dass die «sozialpädagogische Arbeit auf den Gruppen» durch ein Team geleistet wird. In Ausnahmefällen kann auch die Wochenendbetreuung gewährleistet sein. Nach wie vor ist den Mitarbeitenden die Gestaltung des Gruppenlebens überlassen, wobei diese auf einem Erziehungs- bzw. Förderplan basiert, welcher Auskunft über «Lücken, Defizite und Ressourcen» der einzelnen Kinder und Jugendlichen gibt. Der Plan wird vom Team verfasst und laufend reflektiert. Im Konzept ist auch festgehalten, dass die Interaktion mit Schule und Therapie sowohl formell wie informell abgesprochen wird, z.B. über die «Weiterführung der motorischen Förderprogramme».¹⁹⁶ Die Sozialpädagog*innen haben mindestens einmal monatlich Supervision, sofern sie mindestens zu 50% beschäftigt sind.¹⁹⁷

Die Wohngruppen der Mathilde Escher-Stiftung bieten jeweils sechs interne sowie zwei externe Plätze. Sie werden als «familienergänzendes Lebensfeld» beschrieben. Die Förderung der Kinder auf der Gruppe erfolgen mit Hilfe einer individuellen Erziehungsplanung. Neu soll auf den Schülergruppen für Kinder und Jugendliche eine persönliche Bezugsperson eingeführt werden, «welche für Kontinuität in Erziehung und Betreuung sorgt sowie den Kontakt zu den Eltern pflegt.» Ansonsten wird jede Gruppe von einem sozialpädagogischen Viererteam, bestehend aus Gruppenleitung, Erzieher*in, Miterzieher*in und (Vor-)Praktikant*in, betreut.¹⁹⁸

6.5 2000-2010

In den 2000er Jahren wird im Rahmen des Qualitätsmanagements explizit über den Schutz der Klient*innen in ihrer persönlichen Integrität gesprochen. Im Jahresbericht 2003 rezipiert das Zeka die medial präsenten Themen sexualisierte Gewalt in Institutionen mit sozialem Auftrag neben Mobbing im Arbeitsalltag. Es wird durch die Leiterin Personalwesen in ihrem Bericht diskutiert, wie man das vorbeugen könne: als Lösungsansatz wird genannt, man müsse «der Beziehungskultur eine hohe Bedeutung» beimessen. Das Thema «Beziehungsgestaltung» wird in den internen Weiterbildungen des Zeka aufgegriffen. «Fachleute haben uns allen sehr eindrücklich bewusst gemacht, was es heisst, zu berühren und berührt zu werden.» Ein Konzept zur Beziehungsgestaltung ist in Arbeit, dieses soll ausserdem «Massnahmen der Prävention und der Intervention bei Verdacht» beinhalten.¹⁹⁹

In der Mathilde Escher-Stiftung heisst es, dass die «persönliche Freiheit» der Klient*innen «keinen Einschränkungen unterliegen» soll, die «Menschen ohne Behinderung in einer vergleichbaren Situation nicht auch hinnehmen müssen.»²⁰⁰ Spezifisch zum Umgang mit Sexualität gibt es eigene Leitlinien. In diesen wird eine offene, unterstützende Haltung der Stiftung gegenüber dem Thema postuliert. Ein transparenter und informativer Umgang, mit Sexualität soll gelebt werden, wobei jedoch Vertraulichkeit und Wahrung der Intimsphäre sehr wichtig bleibt. Während Klient*innen in der gesamten Institution in ihrem Umgang mit sexuellen Bedürfnissen begleitet und beraten werden sollen, sofern keine Grenzen der Klient*innen oder Mitarbeitenden verletzt werden, dürfen die Mitarbeitenden «keine unmittelbare Hilfe zur Befriedigung sexueller Bedürfnisse leisten.»²⁰¹ In Fachberatungen bildet sich das Personal zum Thema weiter.²⁰²

Auch die SKB verabschiedet 2005 ein sexualpädagogisches Konzept. Dabei wird festgehalten, dass Sexualität ein Grundrecht aller ist, es keine allgemeingültige Norm dafür gibt. Sexualpädagogik an der SKB soll Kinder und Jugendliche «auf ihrem Weg zu grösstmöglicher sexueller Selbstbestimmung und Verantwortung» begleiten. Die Aufklärung ist dabei dem Alter und dem Entwicklungsstand angepasst. Das Thema Nähe und Distanz gehört ebenfalls in das sexualpädagogische Konzept. In diesem Rahmen sollen Kinder lernen «Nein» zu sagen und ihre eigenen Grenzen zu ziehen. Die Intimsphäre der Kinder soll geschützt werden, dazu wird postuliert, dass sich das Betreuungspersonal «bewusst» ist, «dass die Intimsphäre der Kinder und Jugendlichen, die ihren Körper nicht selbstständig pflegen können, eines besonderen Schutzes bedarf.» Dabei ist die Mehrfachbelegung von Toiletten- und Pflegeräumen zu vermeiden, Jugendliche sollen, wenn möglich, von gleichgeschlechtlichen Mitarbeitenden gepflegt werden. Im zweiten Teil des Konzepts wird der «Umgang mit sexuellem Fehlverhalten» geregelt. Dabei wird rezipiert, dass Menschen mit Behinderten besonders häufig Opfer von sexualisierter Gewalt werden

und die gesetzlichen Bestimmungen zu sexuellen Handlungen mit Kindern und unmündigen Personen wiedergegeben. Zur Prävention von sexualisierter Gewalt soll «ein sexualfreundliches Klima» geschaffen werden, die Kinder und Jugendlichen haben mehrere erwachsene Bezugspersonen. Zudem sollen Mythen «zur männlichen und weiblichen Sexualität» abgebaut werden. Auch werden explizit die Schritte im Verdachtsfall und die Meldepflicht der Mitarbeitenden festgehalten, wobei der Schutz des Opfers priorisiert wird, sowie Anlaufstellen wo sich Täter*innen Hilfe suchen könnten.²⁰³

7 Freizeit: Diskursanalyse Deutschschweiz (LB 7)

7.1 1960-1970

Die Rodtegg berichtet in ihrem ersten Jahresbericht bereits von einer Lagerwoche, so findet 1968 ein Klassenlager im Ferienheim der Stadt Luzern statt.²⁰⁴ Im zweiten Jahresbericht des Rossfeld heisst es, man mache bezüglich «Entspannung, Feste und Feiern» keine «Ausnahme gegenüber anderen Heimen und Schulen». Es findet zwar kein Schullager statt, allerdings machen die Klassen diverse Ausflüge, die teilweise als Geschenke verschiedener Organisationen, wie des Zirkus Knie, ermöglicht wurden.²⁰⁵ Der Erziehung zur Freizeitgestaltung wird vom Heimleiter des Rossfeld ein grosses Gewicht beigemessen. So sagt er in einem Referat, gehalten am Fortbildungskurs für «Fürsorgerinnen» von Pro Infirmis, dass ein Mensch mit einer Behinderung bereits während der Schulzeit «auf seine Freizeit, die ihm später unter Umständen in überreichlicher Masse zur Verfügung stehen wird» vorbereitet werden muss. «Gerade bei einem Kinde, das in einem Heim aufwächst und damit in einem eingespielten Tagesablauf steht, ist das systematische Training der Freizeitgestaltung eine wichtige Forderung, damit es lernt, mit sich selbst etwas anzufangen.»²⁰⁶ In der Rodtegg wird auch die Freizeitgestaltung zu Hause bei und mit den Eltern thematisiert, so wird ein allgemeiner Elternabend zur «Fernseh-Erziehung» durchgeführt.²⁰⁷

7.2 1970-1980

In der Rodtegg nehmen Schulverlegungen, eine zentrale Stellung im Jahresprogramm ein. Der Schule ist es bei der Organisation 1971 sehr wichtig, einen Ort zu finden, der auf Kinder mit Körperbehinderungen ausgerichtet ist. «Auch schwer körperbehinderte Kinder erleben dadurch, dass sie ohne allzugrosse [sic] Schwierigkeiten ihren Aufenthaltsort wechseln können, dass auch sie die Gelegenheit erhalten, eine andere Gegend kennen zu lernen, neue 'Dimensionen' in sich aufzunehmen".²⁰⁸ Fast alle Kinder des Zeka Aarau besuchen 1972 das Winterlager des Schulheims, welches anschliessend jährlich durchgeführt wird. Im Jahresbericht heisst es, dass die Kinder für Wintersport sehr motiviert seien. Durch das Schulheim Aarau des Zeka werden 1974 erstmals «Bergschulwochen» für die Oberstufe durchgeführt. Die Jugendlichen verbringen dabei eine Woche in den Bergen und lernen ein ortsbezogenes Thema neu kennen.²⁰⁹ 1979 geht erstmals auch die Mittelstufe in eine Landschulwoche, welche an Stelle der Schulreise tritt. Diese Woche, welche keine Ferienwoche sein soll, wird unter die Themen Musik und Theater gestellt. Das Theaterstück wird nach dem Lager aufgeführt.²¹⁰ In der CP-Schule St. Gallen wird eine Landschulwoche der Oberstufe durchgeführt, in welcher die Reise nach La Punt im Engadin führt. Dort werden die Jugendlichen gemeinsam mit einer städtischen Klasse unterrichtet. Für die andere Klasse ist dies laut dem Bericht der CP-Schule mehrheitlich die erste Begegnung mit Menschen mit einer Behinderung, doch die Kooperation gelingt gut: «Von kräftigen Bubenarmen gestossen und gezogen, konnte unser Ruedi im Rollstuhl fast bis zum Morteratschgletscher vordringen.»²¹¹ Eine ähnliche Kooperation mit der städtischen Regelschule wird in den folgenden Jahren wiederholt.²¹²

Freizeitaktivitäten dienen im Schulheim Rossfeld neben der Erholung und Beschäftigung auch zur Kontaktaufnahme «mit der Welt ausserhalb des Heimes». Neben verschiedenen Einzelaktivitäten ausserhalb der Institution nimmt der Besuch der Pfadfinder Trotz Allem (PTA) eine wichtige Rolle ein, ungefähr ein Viertel der Schüler*innen des Rossfeld besucht 1970 wöchentlich die PTA. Sie werden abgeholt und «erfreuen sich bei den mannigfaltigen Tätigkeiten eines Pfaders wie ihre gesunden Kameraden.»²¹³ Die PTA geht offensiv auf das Schulheim zu und präsentiert ihre Aktivitäten an einem gemeinsamen Orientierungsabend.²¹⁴ Auch in der Rodtegg besuchen einige Kinder die PTA.²¹⁵ Die SKB strebt ebenfalls eine Nutzung der Freizeit zur Teilnahme an integrativen Aktivitäten durch ihre

Schüler*innen an. Sie sollen «so viel wie möglich am normalen Leben teilnehmen», nicht von der Gesellschaft abgesondert werden. Es werden Kurse für Schwimmen, Skifahren und Reiten durchgeführt, wobei Kinder teilnehmen können, welche vom Arzt als dafür geeignet identifiziert werden.²¹⁶ Der Behindertensport hat in der Rodtegg einen gleichermassen hohen Stellenwert, indem Kinder an Skilagern teilnehmen, in Invalidensportgruppen der Region mitmachen, oder Reittherapie haben, womit sichtbar wird, dass der Übergang zwischen Sport und Therapie fließend sei. Einige Kinder nehmen an Reitlagern teil.²¹⁷ Auch in der CP-Schule St. Gallen wird der Invalidensport gefördert.²¹⁸

In der Rodtegg erhalten Jugendliche der Oberstufe regelmässigen Schachunterricht durch einen geübten Instruktor. Sie können dann an einem Turnier teilnehmen, an welchem sie zum Teil gute Plätze erzielen. Dies stellt eine Möglichkeit dar, Intelligenz und Ausdauer unter Beweis zu stellen, wobei technische Hilfsmittel selbst schwer behinderten Kindern Zugang zum Schachspiel geben.²¹⁹ Neben dem Schachspiel werden weitere Aktivitäten organisiert, um die Freizeit der Schüler*innen der unterschiedlichen Altersgruppen weniger separativ zu gestalten: zum Osterfest werden die Kinder des Quartiers zum gemeinsamen Eierbemalen eingeladen, das Ziel ist dabei, den nicht behinderten Kindern die Berührungängste zu nehmen, es findet gemeinsames Kerzenziehen statt, die Kinder der Institution nehmen an der Fasnacht teil. Auf die Initiative einiger Mädchen wird im Schuljahr 1976/1977 bereits zum zweiten Mal ein Maskenball durchgeführt, an welchen auch nichtbehinderte Jugendliche eingeladen werden, dieser findet auch in folgenden Jahren erneut statt.²²⁰

Die Erziehung zur Freizeitgestaltung nimmt weiterhin eine wichtige Rolle im Konzept des Schulheim Rossfeld ein, die Internatsleiterin warnt davon, in der Freizeit entweder in eine zu passive, konsumierende Rolle zu verfallen, oder aber sich noch mehr Leistungsdruck aufzubürden. Um mit den Kindern des Schulheims diesen Ausgleich in der Freizeit zu schaffen, schreibt sie auch dem Elternhaus eine wichtige Rolle zu, da die Freizeit der Kinder im Internat knapp bemessen sei, dies durch pflegerische und schulische Aufgaben, die teilweise viel Zeit brauchen. Man möchte die Kinder zur eigenständigen Freizeitgestaltung anregen.²²¹ In der Konzeption der Trägerstiftung des Zeka wird festgehalten, dass die Freizeit der Kinder tatsächlich frei sein soll, ihnen soll dann kein Programm oder keine Therapien aufgezwungen werden.²²² Das Zentrum Baden des Zeka führt auf Wunsch der Eltern einen Elternabend zum Thema Freizeit durch. Im Vorfeld füllen die Eltern einen Fragebogen dazu aus. Darin geht es unter anderem um die Menge der Freizeit, Langeweile, Fernsehen sowie die Bedürfnisse von Eltern und Kindern. Ausserdem werden die Eltern mit Aussagen von Kindern der Institution zum Thema Freizeit konfrontiert.²²³

7.3 1980-1990

Das Rossfeld vertritt die Meinung, dass auch Menschen mit einer Körperbehinderung Skifahren sollen dürfen. Nachdem einige Kinder an Skilagern des Schweizerischen Verband für Behindertensport teilgenommen haben, organisiert das Rossfeld ab Ende der 1970ern regelmässig schulheimeigene Skilager. In diesen Lagern können leichter behinderte Kinder und Jugendliche alpinen Skisport betreiben, Lagerteilnehmende mit schwereren Behinderungen betreiben Langlauf.²²⁴ Während im Winter 1982 für die ganze Mathilde Escher-Stiftung im Rahmen einer Schulverlegungswoche eine Reise ins Sonderschulheim Rütimattli ansteht, wie dies regelmässig auf dem Jahresplan steht, finden ab den frühen 1980ern auch regelmässig Auslandsreisen statt, speziell für die älteren Schüler*innen. So reisen die Jugendlichen der Oberstufe im Sommer zusätzlich nach Italien mit Besuchen in Rom und Florenz.²²⁵ 1986 findet gar die Schulverlegung in Mallorca statt und 1988 wird eine Reise nach Tunesien unternommen.²²⁶

Auch in der Rodtegg sind Schulverlegungen weiterhin wichtig, ab den 1980ern finden diese dezentralisiert statt, nicht mehr an einem Ort für die ganze Schule. Neu ist es so, dass einige Kinder, die nicht teilnehmen können, während dieser Zeit in der Rodtegg betreut werden müssen. 1982 zum Beispiel können zwei Jugendliche der Oberstufe aus gesundheitlichen Gründen nicht mit ins Lager gehen, sie kommen während dieser Zeit jeden Tag ins Schulheim, wo sie betreut werden, und kleinere Ausflüge unternehmen.²²⁷ Auch in den folgenden Jahren gibt es solche Ausnahmeregelungen auf Grund gesundheitlicher Umstände von Schüler*innen, wobei es 1987 gar so ist, dass drei Klassen in Ermanglung einer geeigneten Unterkunft die Reiseweche im Schulheim verbringen.²²⁸ Neben den Schulverlegungen

finden ab Anfang dieses Jahrzehnts erstmals freiwillige Sommerlager statt, welche zur Entlastung der Eltern dienen sollen. Die Sommerlager sind allerdings keine Reisen, da die Kinder und Jugendlichen in der Institution betreut werden.²²⁹ Wie für die bereits genannten Institutionen, spielen Lager und Ausflüge eine wichtige Rolle im Jahresprogramm der Klassen des Zeka. Im Jahresbericht 1980 etwa, werden Bergschullager und Schulreisen als Höhepunkte des Schuljahres genannt.²³⁰ 1981 wird von der Töchterschule Aarau mit den Kindern des Schulheims Aarau und des Zentrums Baden ein Sommerlager organisiert.²³¹ In der CP-Schule St. Gallen wird zu Beginn der 1980er die Kooperation in der Landschulwoche der Oberklasse mit einer städtischen Klasse der gleichen Altersstufe weitergeführt.²³²

Die SKB, welche kein Internat anbietet, sondern eine Tagesschule ist, in welche die Kinder mit Schulbus- und Taxidiensten gebracht und wieder abgeholt werden, betont die Wichtigkeit der Freizeitgestaltung. Gerade weil die Kinder weder einen Schulweg noch Internatsleben erfahren, sollen andere Aktivitäten angeboten werden. So vermittelt die Schule Ferien- und Freizeitaktivitäten. Dazu gehören das «Reiten für Behinderte», angeboten durch eine Invalidensportgruppe mit physiotherapeutischer Betreuung, «Schwimmen für Behinderte» angeboten durch den Kantonalzürcherischen Verband für Behindertensport und das Schulamt Zürich und die Pfadi Trotz Allem (PTA). Zudem werden diverse Schwimm-, Sport-, und Skilager von Schweizerischen Verband für Behindertensport angeboten sowie «Lager für Schwerbehinderte» durch die Schweizerische Vereinigung zugunsten cerebral gelähmter Kinder.²³³ Von der Schule selbst wird ab 1981 einmal wöchentlich ein Spiel- und Sportnachmittag organisiert.²³⁴ Die Rodtegg führt in diesem Jahrzehnt bereits etablierte Ereignisse zur Öffnung der Institution nach aussen weiter, so findet die Rodtegg-Chilbi als Quartierfest statt, welches viele Besucher*innen anzieht und laut dem Jahresbericht zahlreiche Kontakte herstellt.²³⁵ Vom Zeka wird 1989 ein zweiwöchiges Projekt der Oberstufe Baden als kooperatives Lager mit einer Schulklasse aus Zofingen und der Pro Infirmis verwirklicht. Gemeinsam wird in Kooperation mit der SBB eine Informationsreise vorbereitet und durchgeführt.²³⁶

Im Jahresbericht 1980 des Rossfeld wird betont, wie wichtig sportliche Betätigung für Menschen mit einer Körperbehinderung sei, Sport die Therapie ergänzt und die Möglichkeit bietet, neue Freundschaften zu schliessen und Verantwortung in einer Gruppe zu übernehmen. Von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen im Rossfeld werden zu diesem Zeitpunkt diverse Sportarten ausgeübt, und es sei «selbstverständlich», dass sie auch in auswärtigen Gruppen mitmachen können und sollen.²³⁷ In der neuen Aussenwohngruppe für Jugendliche der Rodtegg ist die Förderung der Aussenkontakte der Jugendlichen ein wichtiges Ziel, wobei Sportgruppen und die Teilnahme an externen Veranstaltungen wichtige Mittel zur Kontaktaufnahme sein sollen.²³⁸ Dies entspricht einem Wunsch der Jugendlichen, mehr Kontakt zu Nichtbehinderten zu haben, welcher sich in einer Meinungsumfrage herauskristallisiert hatte.²³⁹ Konkret wird angestrebt, dass alle mindestens einmal wöchentlich eine Aktivität in einer Gruppe ausserhalb pflegen, momentan sind das beispielsweise Sportclubs, Jugendclubs, oder die türkische Schule. Der Bezug auf Personen ausserhalb der Institution soll das Ziel sein.²⁴⁰ Auch im Zeka spielen Sport und Freizeitaktivitäten eine zentrale Rolle bei Integrationsbestrebungen, so wird 1981 durch den Blauring und die Jugendriege ein Sporttag mit Menschen mit Behinderungen, ihnen selbst und Spitzensportler*innen organisiert.²⁴¹

7.4 1990-2000

Der Internatsleiter der Mathilde Escher-Stiftung beschreibt 1997, wie wichtig es sei, dass bei der Freizeitgestaltung altersgemässe Bedürfnisse berücksichtigt werden, damit eine «normale Lebensgestaltung» möglich wird. Freizeitaktivitäten ausserhalb der Institution würden zudem soziale Integration fördern. In der Betreuung sollen Fähigkeiten zu einer selbstverantwortlichen Freizeitgestaltung aufgebaut und trainiert werden.²⁴² Auch in der SKB ist man um die Erziehung zur Planung der eigenen Hobbies besorgt. Der Mittagshort, welcher als Teil des Tagesschulkonzepts der SKB angeboten wird, soll laut dem neuen Konzept der Schule zum Erlernen der selbstständigen Freizeitgestaltung genutzt werden und damit zur «Erziehung zur Lebenstüchtigkeit».²⁴³ Durch die veränderte Altersstruktur in der Rodtegg (Schaffung Erwachsenenwohngruppen, Aussenwohngruppen für Jugendliche in den 1980ern und 1990ern) werden mehr Freizeitaktivitäten angeboten. Diese werden von Initiativen und aktiven jungen

Erwachsenen und Jugendlichen ins Leben gerufen, «obwohl» die meisten Rollstuhlfahrer*innen sind, so der Erziehungsleiter.²⁴⁴

Die Ausflüge und Lager ins In- und Ausland werden von der Mathilde Escher-Stiftung auch in diesem Jahrzehnt weiter durchgeführt. Schulreisen und Lager der Jüngeren führen primär in die Schweiz, die Reisen der älteren Jugendlichen und jungen Erwachsenen auch ins europäische Ausland.²⁴⁵ Im Zeka wird 1991 durch die Aktion «Ein Herz für Kinder» eine Schulreise in ein Hotel an die Côte d'Azur ermöglicht, was durch Sponsoring für die Eltern kostenfrei ist.²⁴⁶ Während in den 1990ern Klassenlager weiterhin regelmässig stattfinden und die Schüler*innen innerhalb der Schweiz verreisen, so findet das Skilager des Zeka nicht mehr statt.²⁴⁷

Im Zeka ist 1990 eine Woche lang der Circolino Pipistrello zu Gast, die Kinder der Schule Baden üben ein Zirkusprogramm unter fachkundiger Anleitung.²⁴⁸ In der Mathilde Escher-Stiftung nimmt bereits ab den 1990er-Jahren das Rollstuhlhockey eine wichtige Rolle in der Freizeitgestaltung ein: die Mannschaften Iron-Cats und Terminators nehmen regelmässig an diversen Turnieren im In- und Ausland Teil.²⁴⁹

Weiter finden nicht nur interne Freizeitaktivitäten für die Schüler*innen statt, sondern es werden auch Aktivitäten zur sozialen Integration mit Nichtbehinderten gesucht, so wird 1998 am Fastnachtsumzug mit dem Quartierverein teilgenommen, und es wird eine Reise zur Teilnahme am Harley-Davidson Treffen in Dübendorf unternommen.²⁵⁰ Im Zeka stellt die Teilnahme am Aarauer Bachfischet für die Kinder aus der Schule Aarau jedes Jahr ein Highlight dar, auch am Maienzug wird seit langer Zeit immer teilgenommen.²⁵¹ Durch diese Teilnahme an kommunalen Aktivitäten kommen die Schüler*innen zwar temporär aus dem Umfeld der Institution hinaus, die Tätigkeit im Kreise der Betroffenen überwiegt aber zeitlich nach wie vor.

7.5 2000-2010

In der Mathilde Escher-Stiftung finden auch in den 2000er Jahren weitere jährliche Lager in der Schweiz für die Schüler*innen statt.²⁵² 2004 verbringt die Oberstufenklasse ihr Klassenlager in einer Unterkunft, in welcher noch andere Gruppen wohnen, und zwar Menschen mit und ohne Behinderung.²⁵³ Im Schulheimkonzept von 2003 verankert das Rossfeld, dass jährliche Lager- und Projektwochen während der Schulzeit und ein Skilager während der Februarwoche ein fester Teil des Jahresprogramms bzw. -angebots sind.²⁵⁴ Eine Schülerin berichtet, dass die Schüler*innen im Skilager selten in Gruppen unterwegs sind, sondern eigentlich auf einer Eins- zu-eins-Basis von einer Betreuungsperson begleitet werden, «weil die Kinder ganz unterschiedliche Niveaus haben.»²⁵⁵ Im Zeka werden die Lager auch in den 2000er Jahren weitergeführt, auch wieder mit einem Schneelager des Schulheims Aarau, bei welchem die Möglichkeiten einfacher und moderner Hilfsmittel beim Schneesport genutzt werden und Oberstufenlager des Zentrums Baden.²⁵⁶

Der Schulleiter der SKB betont im Jahresbericht 2001, dass das Durchführen von besonderen Aktivitäten wie Lagern und Ausflügen mit den Schüler*innen ein grosser Aufwand sei, wobei es extrem wichtig sei, dass die Mitarbeitenden mitziehen. Als besonderen Highlight erwähnt er die Organisation eines Ausflugs in den Kinderzoo Rapperswil, wobei 130 Personen transportiert, Möglichkeiten zum Katheterisieren, Sondieren und Wickeln gefunden und ständige Begleitung gewährleistet werden musste.²⁵⁷ Im Zeka kommt noch einmal der Kinderzirkus Pipistrello vorbei und auch in der Rodtegg ist der Circolino zugegen, mit welchem die Schüler*innen eine Woche lang eine Zirkusvorstellung einüben.²⁵⁸

In der Auswertung einer Elternbefragung kommt das Zeka 2000 zum Schluss, dass es notwendig ist, dass das Externat für alters- und zeitgemässe Freizeitangebote sorgt. Als Massnahme zur Sicherstellung dieses Qualitätsmerkmals wird beschlossen, dass eine Zusammenstellung der Freizeitangebote beider Standorte (Baden und Aarau) vorgenommen werden soll. Ausserdem sollen die Möglichkeiten und Grenzen der Freizeitangebote den Eltern mitgeteilt werden.²⁵⁹

2003 spielen bereits drei Viertel aller Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen in der Mathilde Escher-Stiftung Elektrorollstuhlhockey. Die Institution fördert diese Entwicklung mit ihrem Club «Iron Cats» auch unter den Gesichtspunkten der Selbstständigkeit und Lebensqualität, da der aktive Sport Selbstvertrauen

und Lebensfreude vermitteln könne. Die Organisation wird vermehrt selbst durch Betroffene übernommen und ältere Spieler*innen trainieren die Jüngerer.²⁶⁰ Ab 2003 soll im Zeka regelmässig Elektrorollstuhl-Hockey-Training angeboten werden.²⁶¹ Das Team der Institution heisst «zeka-rollers» und nimmt an der Schweizermeisterschaft teil.²⁶² Auch im Rossfeld spielt Sport weiterhin eine wichtige Rolle, und ab 2004 wird auch dort E-Hockey angeboten, das institutionseigene Team heisst «Rolling Thunder».²⁶³

Die Teilnahme an lokalen Anlässen wie dem Bachfischet oder dem Maienzug wird durch das Zeka weitergeführt.²⁶⁴ Durch gemeinsame Aktivitäten mit Schulklassen aus der Region soll zudem das Kennenlernen der Kinder aus dem Zeka und den Schulen aus dem Dorf angeregt werden. So wird ein gemeinsamer Waldsporttag mit gemischten Gruppen durchgeführt.²⁶⁵ Die SKB anerkennt in ihrer Broschüre 2006, dass die Förderung der sozialen Integration «in weitgehend separierenden Strukturen besondere Bemühungen» braucht, weswegen gemeinsame Aktivitäten mit nicht behinderten Menschen sowie die aktive Unterstützung der Freizeitgewichtung einen hohen Stellenwert einnehmen.²⁶⁶ Ab 2009 wird erstmals ein Sonderschulferienhort für die ganze Stadt Zürich angeboten, wobei Schüler*innen aus der Schule für Sehbehinderte, der Heilpädagogischen Schule und der SKB gemeinsam betreut werden. Die Tarife und das Angebot entsprechen dabei den Ferienhortangeboten der Regelschule.²⁶⁷

Im Zeka zeigt sich, dass für Freizeitaktivitäten nach wie vor Spenden von Nöten sind: Für Lager, Ausflüge, das Trainingswochenende der zeka-Rollers und die Teilnahme an der Schweizermeisterschaft, sowie Sportrollstühle wird um Spenden gebeten.²⁶⁸

¹ Schule für Körper- und Mehrfachbehinderte (Hg.): Eine Schule für zerebral celähmte Kinder in Zürich. Aus und nach der NZZ vom 27. Juni 1959, Morgenausgabe, der damals dreimal täglich erscheinenden NZZ, in: Kaleidoskop (12), 07.2009, Archiv SKB, S. 4–8; Aargauische Stiftung für Cerebralgelähmte, Heilpädagogische Fachgruppe: Protokoll der Sitzung vom Donnerstag, 21. September 1967, 17.00, im Schulheim Fröhlichstr. 12, Aarau, Aarau 1967, Archiv Zeka.

² Jahresberichte 1966/1967 des Ausschusses zu handen des Stiftungsrates und der Regionalgruppe Aarau der Schweiz. Vereinigung zu Gunsten Cerebral gelähmter Kinder, Aargauische Stiftung für Cerebral-Gelähmte, Aarau 20.08.1968, Archiv Zeka.

³ Jahresbericht 1968, Aargauische Stiftung für Cerebral-Gelähmte, Aarau 17.11.1969, Archiv Zeka.

⁴ Auszug aus dem Protokoll des Stadtrates von Zürich, Zürich 31.01.1964, Archiv SKB, S. 3.

⁵ Steinmann, Roman: Von der zerebralen Lähmung, Emmenbrücke um 1966, Archiv Rodtegg.

⁶ 4N. Jahresbericht für das Schuljahr 1970/71, Luzern 1971, Archiv Rodtegg.

⁷ Im Mätteliheim wird der Platz langsam knapp, in: LNN, Luzern 05.02.1972, Archiv Rodtegg.

⁸ 5./6. Jahresbericht für die Schuljahre 1971/1972, 1972/1973, Schulheim Mätteli, Emmenbrücke 1973, Archiv Rodtegg.

⁹ Arbeitsprogramm der Therapie in den Heimen für berufliche Ausbildung, berufliche Eingliederung und Pflege, Rossfeld, Bern 11.11.1971, Archiv Rossfeld.

¹⁰ Jahresbericht für das Heimjahr 1974, Bern 1974, Archiv Rossfeld.

¹¹ Protokoll der Besprechungsstunde: Frl. X erläutert die Aufgaben und die Zielsetzung der Physiotherapie., Aarau 25.11.1971, Archiv Zeka.

¹² Jahresbericht 1974, Aargauische Stiftung für cerebral Gelähmte, Aarau 1975, Archiv Zeka.

¹³ Protokoll der Besprechungsstunde: Frl. X erläutert die Aufgaben und die Zielsetzung der Physiotherapie., Aarau 25.11.1971, Archiv Zeka.

¹⁴ Arbeitsprogramm der Therapie in den Heimen für berufliche Ausbildung, berufliche Eingliederung und Pflege, Rossfeld, Bern 11.11.1971, Archiv Rossfeld.

¹⁵ Pressekonferenz zur Eröffnung, Luzern 20.05.1981, Archiv Rodtegg.

¹⁶ Konzept, Stiftung Rodtegg für Körperbehinderte, 01.01.1995, Archiv Rodtegg, S. 38.

¹⁷ 27./28. Jahresbericht Schuljahre 1995/96 und 1996/97, Stiftung Rodtegg für Körperbehinderte, Luzern 1997, Archiv Rodtegg, S. 11.

¹⁸ 27./28. Jahresbericht Schuljahre 1995/96 und 1996/97, Stiftung Rodtegg für Körperbehinderte, Luzern 1997, Archiv Rodtegg, S. 11; Jahresbericht 1989, Aargauische Stiftung für cerebral Gelähmte, Aarau 06.1990, Archiv Zeka, S. 6.

¹⁹ Jahresbericht 1999, Aargauische Stiftung für cerebral Gelähmte, Aarau 1999, Archiv Zeka, S. 12.

²⁰ Jahresbericht 2002, Rossfeld, Bern 2002, Archiv Rossfeld, S. 7; Leben lernen, Zürich 2006, Archiv SKB.

²¹ Leben lernen, Zürich 2006, Archiv SKB.

²² Schule und Schüler von 1959-1981 (1983) im Spiegel der Schulakten, SKB, Zürich 1983, Archiv SKB, S. 22.

²³ Baltensperger, Gerhard: Sonderschule der Stadt Zürich, Zürich 1968, Archiv SKB.

²⁴ Riedweg, Isidor: Feste soll man feiern wie sie fallen, in: Kaleidoskop (12), 07.2009, Archiv SKB, S. 2–3.

²⁵ 2. Jahresbericht für das Schuljahr 1968/69, Schulheim Mätteli, Emmenbrücke 1969, Archiv Rodtegg.

²⁶ Protokollführerin der Betriebskommission: Protokolle der Sitzungen vom 7.6.1973 und 13.6.1973, Emmenbrücke 13.06.1973, S. 6.

²⁷ Jahresbericht für das Heimjahr 1979, Stiftung Schulungs- und Wohnheime Rossfeld, Bern 1979.

- ²⁸ 8./9. Jahresbericht für die Schuljahre 1975/76 und 1976/77, Schulheim Mätteli, Emmenbrücke 1977, Archiv Rodtegg.
- ²⁹ Schule und Schüler von 1959-1981 (1983) im Spiegel der Schulkarten, SKB, Zürich 1983, Archiv SKB, S. 26.
- ³⁰ Jahresbericht 1988, Gemeinnützige und Hilfs-Gesellschaft der Stadt St. Gallen, St. Gallen 1988, Archiv GHG CPS, S. 14.
- ³¹ 27./28. Jahresbericht Schuljahre 1995/96 und 1996/97, Stiftung Rodtegg für Körperbehinderte, Luzern 1997, Archiv Rodtegg.
- ³² Konzept, Stiftung Rodtegg für Körperbehinderte, 01.01.1995, Archiv Rodtegg, S. 21-23.
- ³³ Jahresbericht 2002, Rossfeld, Bern 2002, Archiv Rossfeld, S. 10; Leben lernen, Zürich 2006, Archiv SKB, S. 15-16.
- ³⁴ Jahresbericht 1996, Aargauische Stiftung für cerebral Gelähmte, Aarau 1996, Archiv Zeka, S. 16.
- ³⁵ Jahresbericht 1990, Aargauische Stiftung für cerebral Gelähmte, Aarau 06.1991, Archiv Zeka, S. 10-13.
- ³⁶ Jahresbericht 2003, Rossfeld, Bern 2003, Archiv Rossfeld; S. 9.
- ³⁷ Jahresbericht 2004, Gemeinnützige und Hilfs-Gesellschaft der Stadt St. Gallen, St. Gallen 2004, Archiv GHG CPS, S. 15.
- ³⁸ Leben lernen, Zürich 2006, Archiv SKB, S. 15-16; Jahresbericht 1996, Aargauische Stiftung für cerebral Gelähmte, Aarau 1996, Archiv Zeka, S. 16.
- ³⁹ Auszug aus dem Protokoll des Stadtrates von Zürich, Zürich 11.12.1964, Archiv SKB.
- ⁴⁰ Auszug aus dem Protokoll des Stadtrates von Zürich, Zürich 31.01.1964, Archiv SKB.
- ⁴¹ Jahresbericht für das Heimjahr 1963, Stiftung Schulheim Rossfeld, Bern 1964, Archiv Rossfeld.
- ⁴² 1. Jahresbericht für die Schuljahre 1966/67 und 1967/68, Schulheim Mätteli, Emmenbrücke 1968, Archiv Rodtegg.
- ⁴³ Im Hinblick auf das Liechlifascht: Cerebral-gelähmte Kinder sind nicht «abnormal», sondern behindert, in: LNN, Luzern 02.11.1968, Archiv Rodtegg.
- ⁴⁴ Stiftungsrat der Centralschweizerischen Stiftung für das cerebral gelähmte Kind: Aufnahmebedingungen, Emmenbrücke 12.01.1967, Archiv Rodtegg.
- ⁴⁵ Graf, Hans: Schreiben an Hochbauamt Baden, 14.05.1970, Archiv Zeka, S. 5. Zu diesem Zeitpunkt bestand nur das Schulheim an der Fröhlichstrasse, die Stiftung war aber bestrebt, einen weiteren Standort in Baden zu eröffnen.
- ⁴⁶ Behinderte Kinder brauchen Hilfe, in: Aargauer Volksblatt, 13.11.1975, Archiv Zeka.
- ⁴⁷ Hug, A.: Invalidenversicherung/Zulassung von Sonderschulen, Schule der Stadt Zürich für cerebralgelähmte Kinder, Mutschellenstrasse 102, Zürich, Schreiben an Gerhard Baltensperger, 17.07.1978, StArZH, Signatur: V.h.c. 106.3.
- ⁴⁸ 8./9. Jahresbericht für die Schuljahre 1975/76 und 1976/77, Schulheim Mätteli, Emmenbrücke 1977, Archiv Rodtegg.
- ⁴⁹ Jahresbericht für das Heimjahr 1972, Stiftung Schulungs- und Wohnheime Rossfeld Bern, Bern 1973, Archiv Rossfeld.
- ⁵⁰ Konzeption der aargauischen Stiftung für cerebral Gelähmte, 11.1977, Archiv Zeka, S. 9.
- ⁵¹ Heimat-Interview mit Roman Steinmann, in: Heimat, 03.09.1971, Archiv Rodtegg.
- ⁵² 5./6. Jahresbericht für die Schuljahre 1971/1972, 1972/1973, Schulheim Mätteli, Emmenbrücke 1973, Archiv Rodtegg.
- ⁵³ 8./9. Jahresbericht für die Schuljahre 1975/76 und 1976/77, Schulheim Mätteli, Emmenbrücke 1977, Archiv Rodtegg.
- ⁵⁴ 10./11. Jahresbericht für die Schuljahre 1977/78 und 1978/79, Schulheim Mätteli, Emmenbrücke 1979, Archiv Rodtegg.
- ⁵⁵ Baltensperger, Gerhard: Das Modell einer Sonderschule, Zürich 1978, Archiv SKB, S. 8.
- ⁵⁶ Baltensperger, Gerhard: Das Modell einer Sonderschule, Zürich 1978, Archiv SKB, S. 11.
- ⁵⁷ Hug, A.: Invalidenversicherung/Zulassung von Sonderschulen, Schule der Stadt Zürich für cerebralgelähmte Kinder, Mutschellenstrasse 102, Zürich, Schreiben an Gerhard Baltensperger, 17.07.1978, StArZH, Signatur: V.h.c. 106.3.
- ⁵⁸ Präsident der Planungskommission: Sonderschulheim für körperbehinderte Kinder, Schreiben an Erziehungsdepartement des Kantons Luzern, 24.05.1973, Archiv Rodtegg.
- ⁵⁹ 7./8. Jahresbericht für die Schuljahre 1973/74 und 1974/75, Schulheim Mätteli, Emmenbrücke 1975, Archiv Rodtegg.
- ⁶⁰ 10./11. Jahresbericht für die Schuljahre 1977/78 und 1978/79, Schulheim Mätteli, Emmenbrücke 1979, Archiv Rodtegg.
- ⁶¹ Rodtegg Luzern. Schule und Heim für körperbehinderte Kinder, Einweihungsschrift, Centralschweizerische Stiftung für das cerebral gelähmte Kind, Luzern 12.05.1981, Archiv Rodtegg.
- ⁶² Aussenwohngruppe/Jugendlichengruppe für die vor der Ablösung vom Heim stehenden Jugendlichen: Konzeptentwurf zHd. des Stiftungsrates, Luzern 07.03.1985, Archiv Rodtegg, S. 2-3.
- ⁶³ Erne, Gérald: Jahresbericht 1980, Aargauische Stiftung für cerebral Gelähmte, Aarau 27.05.1981, Archiv Zeka, S. 1.
- ⁶⁴ Jahresbericht für das Heimjahr 1984, Stiftung Schulungs- und Wohnheime Rossfeld Bern, Bern 1985, Archiv Rossfeld.
- ⁶⁵ 50 Jahre Maurerschule, Winterthur 2006, Archiv Maurerschule.
- ⁶⁶ Bericht über die Inspektion von Sonderschulen in der IV, Erziehungsdirektion des Kanton Zürich, Abteilung Volksschule, Zürich 27.1.1984, Archiv Maurerschule.
- ⁶⁷ Sommer, E.: Bericht über die Inspektion von Sonderschulen in der IV, Erziehungsdirektion des Kanton Zürich, Abteilung Volksschule, Zürich 5.2.1986, StArZH, Signatur: V.h.c. 106.3.
- ⁶⁸ Organisationsreglement für das Schulheim Rodtegg, 06.12.1985, Archiv Rodtegg, S. 2.
- ⁶⁹ Sommer, E.; Zwicker, M.: Rundschreiben, Schreiben an die Schulleitungen der Sonderschulen des Kantons Zürich, 27.10.1986, Archiv Maurerschule.
- ⁷⁰ Archiv Zeka, Vorschulbericht «Max» (Nr. 3), Aarau 27.09.1977; Archiv Zeka, Vorschulbericht «Max» (Nr. 4), Aarau 03.04.1978; Schulbericht «Max» (Nr. 2), Aarau 06.04.1979, Archiv Zeka; Schulbericht, «Max» (Nr. 3), Aarau 28.09.1979, Archiv Zeka; Schulbericht «Max» (Nr. 4), Aarau 03.04.1980, Archiv Zeka; Schulbericht «Max» (Nr. 5), Aarau 18.09.1980, Archiv Zeka; Schulbericht «Max» (Nr. 6), Aarau

03.04.1981, Archiv Zeka; Schulbericht «Max» (Nr. 7), Aarau 01.10.1981, Archiv Zeka; Schulbericht «Max» (Nr. 8), Aarau 08.04.1982, Archiv Zeka; Schulbericht «Max» (Nr. 9), Aarau 25.09.1982, Archiv Zeka; Schulbericht «Max» (Nr. 10), Aarau 31.03.1983, Archiv Zeka; Schulbericht «Max» (Nr. 11), Aarau 30.09.1983, Archiv Zeka.

⁷¹ Lehrer: Quartalsplan Oberstufe 2, 7. + 8. Schuljahr, 19. Oktober-24. Dezember, 10.1981, Archiv Zeka.

⁷² Konzept, Stiftung Rodtegg für Körperbehinderte, 01.01.1995, Archiv Rodtegg, S. 7.

⁷³ Schulordnung '95: Neu-Konzeption der Aufgabe zur Schulung von Körper- und Mehrfachbehinderten an unserer Schule, SKB, Zürich 1994, Archiv SKB, S. 1-2, S.9.

⁷⁴ Konzeption der aargauischen Stiftung für cerebral Gelähmte, 11.1977, Archiv Zeka, S. 5, S. 9.

⁷⁵ Jahresbericht 1996, Aargauische Stiftung für cerebral Gelähmte, Aarau 1996, Archiv Zeka, S. 8.

⁷⁶ Jahresbericht 1997, Gemeinnützige und Hilfs-Gesellschaft der Stadt St. Gallen, St. Gallen 1998, Archiv GHG CPS, S. 9.

⁷⁷ Jahresbericht 1999, Gemeinnützige und Hilfs-Gesellschaft der Stadt St. Gallen, St. Gallen 2000, Archiv GHG CPS, S. 11.

⁷⁸ Riedweg, Isidor: Integrative Förderung von körper- und mehrfachbehinderten Kindern und Jugendlichen. Angebot für Abklärung Beratung/Begleitung Unterstützung durch die SKB, Zürich 27.08.1999, Archiv SKB.

⁷⁹ Jahresbericht 1999, Aargauische Stiftung für cerebral Gelähmte, Aarau 1999, Archiv Zeka, S. 3.

⁸⁰ Konzept, Stiftung Rodtegg für Körperbehinderte, 01.01.1995, Archiv Rodtegg, S. 12-13.

⁸¹ Pressemappe zum Tag der offenen Tür im Zentrum Baden, Baden 11.1992, Archiv Zeka.

⁸² Galley, Lilo: Schulkonzept (Entwurf), Winterthur 07.02.1994, Archiv Maurerschule; Soguel-dit-Piquard Ocusono, Helen: Ergänzungen zum Schulkonzept - Entwurf vom 7.2.1994, Schreiben an Lilo Galley, 26.02.1994, Archiv Maurerschule.

⁸³ Konzept, Stiftung Rodtegg für Körperbehinderte, 01.01.1995, Archiv Rodtegg, S. 15-16.

⁸⁴ Organigramm (Entwurf), Zürich 17.01.1995, Archiv SKB; Bericht über die Inspektion von Sonderschulen in der IV, Erziehungsdirektion des Kanton Zürich, Abteilung Volksschule/Sonderschulen, Zürich 21.6.1996, StArZH, Signatur: V.h.c. 106.3.

⁸⁵ Hauser, Karl: Orientierung über unsere Schule, Zürich 13.02.1996, StArZH, Signatur: V.h.c. 106.3, S. 1.

⁸⁶ Schulordnung '95: Neu-Konzeption der Aufgabe zur Schulung von Körper- und Mehrfachbehinderten an unserer Schule, SKB, Zürich 1994, Archiv SKB, S. 1.

⁸⁷ Derron, P.: Bericht über die Inspektion von Sonderschulen in der IV, Bildungsdirektion des Kt. Zürich, Volksschulabt. Sonderschulung, Zürich 22.11.2002, StArZH, Signatur: V.h.c. 106.3.

⁸⁸ Derron, P.: Bericht über die Inspektion von Sonderschulen in der IV, Bildungsdirektion des Kt. Zürich, Volksschulamt, Sonderschulung, Zürich 18.12.2000, Archiv Maurerschule; Derron, P.: Bericht über die Inspektion von Sonderschulen in der IV, Bildungsdirektion des Kt. Zürich, Volksschulamt, Sonderschulung, Zürich 07.09.1998, Archiv Maurerschule.

⁸⁹ Jahresbericht 1989, Gemeinnützige und Hilfs-Gesellschaft der Stadt St. Gallen, St. Gallen 1990, Archiv GHG CPS.

⁹⁰ Leben lernen, SKB Zürich, Zürich 2006, Archiv SKB, S. 5-7.

⁹¹ Leben lernen, SKB Zürich, Zürich 2006, Archiv SKB, S. 10.

⁹² Bollinger, Beat: Schulbericht für das Schuljahr 2000/2001, Bezirksschulpflege Zürich, Zürich 14.07.2001, Archiv SKB.

⁹³ Jahresbericht 2007, rossfeld. Stiftung Schulungs- und Wohnheime Rossfeld, Bern 2003, Archiv Rossfeld, S. 3.

⁹⁴ Tagesschulen für körperbehinderte Kinder und Jugendliche Aarau und Baden-Dättwil, Prospekt, 2003, Archiv Zeka.

⁹⁵ Jahresbericht 2004/2005, Stiftung Rodtegg für Körperbehinderte, Luzern 2005, Archiv Rodtegg, S. 13.

⁹⁶ Riedweg, Isidor: Gleichstellung Behinderter in der Schule, in: Mitteilungsblatt BKZ Behindertenkonferenz Zürich 4, 05.12.2000, Archiv SKB.

⁹⁷ Riedweg, Isidor: Separation oder Integration, Zürich 17.06.2003, Archiv SKB.

⁹⁸ Riedweg, Isidor: Jahresbericht/Rückblick auf das Schuljahr 2004/2005, SKB Zürich, Zürich 05.07.2005, Archiv SKB.

⁹⁹ Lauffer-Joos, Esther: Schulbericht für das Schuljahr, Bezirksschulpflege Zürich, Zürich 20.07.2002, Archiv SKB, S. 2.

¹⁰⁰ Jahresbericht 2001, zeka. zentren körperbehinderte aargau. Aargauische Stiftung für cerebral Gelähmte, Aarau 2002, Archiv Zeka, S. 9.

¹⁰¹ erwachsen. Jahresbericht 2015, zeka. zentren körperbehinderte aargau. Aargauische Stiftung für cerebral Gelähmte, Aarau 2006, Archiv Zeka.

¹⁰² Derron, P.: Bericht über die Inspektion von Sonderschulen in der IV, Bildungsdirektion des Kt. Zürich, Volksschulamt, Sonderschulung, Zürich 11.6.2004, Archiv Maurerschule.

¹⁰³ Jahresbericht 2000, rossfeld. Stiftung Schulungs- und Wohnheime Rossfeld, Bern 02.2001, Archiv Rossfeld, S. 15.

¹⁰⁴ Jahresbericht 2003, rossfeld. Stiftung Schulungs- und Wohnheime Rossfeld, Bern 03.2004, Archiv Rossfeld, S. 3.

¹⁰⁵ 1960-2010. 50 Jahre. Jahresbericht 2010, rossfeld. Stiftung Schulungs- und Wohnheime Rossfeld, Bern 07.05.2011, Archiv Rossfeld, S. 24.

¹⁰⁶ Tuor, R.: Protokoll der Aussprache vom 12. Februar 1974, Protokoll, 12.02.1974, S. 2-4, Archiv Rodtegg; Auszug aus dem Protokoll des Stadtrates von Zürich, Zürich 31.01.1964, Archiv SKB.

¹⁰⁷ Steinmann, Roman: Berichterstattung über eine Informationsreise in Deutschland und Oesterreich zum Besuch von Sonderschulen für körperbehinderte Kinder September/Oktober 1969, Schulheim Mätteli, Emmenbrücke 1969, S. 4, Archiv Rodtegg.

¹⁰⁸ Steinmann, Roman: Jahresbericht 1971-1972, 1972-1973, Schulheim Mätteli, 1973, Archiv Rodtegg.

¹⁰⁹ Steinmann, Roman: Berichterstattung über eine Informationsreise in Deutschland und Oesterreich zum Besuch von Sonderschulen für körperbehinderte Kinder September/Oktober 1969, Schulheim Mätteli, Emmenbrücke 1969, S. 4, Archiv Rodtegg.

¹¹⁰ Köhler, Michael; Galliker, Hans-Rudolf: Mathilde Escher Stiftung 150 Jahre Einsatz für Menschen mit Körperbehinderung, 2015, S. 28; Bericht über die geplanten Neubauten auf dem Engemeistertgut bestehend aus: Ausbildungsheim, Arbeits- und Wohnheim, Bern 15.01.1968,

- Archiv Rossfeld; Tschudi, Hans Peter: Sitzung des Schweizerischen Bundesrates, Auszug aus dem Protokoll, Bern 17.09.1969, Archiv Rossfeld; Jahresbericht für das Heimjahr 1971, Bern 1971, Archiv Rossfeld.
- ¹¹¹ Heimat-Interview mit Roman Steinmann, in: Heimat, 03.09.1971, Archiv Rodtegg.
- ¹¹² Lüthy, Albrik: Invalidenversicherung / Projektierter Sonderschulheime im Kanton Luzern, Schreiben an Erziehungsdepartement des Kantons Luzern, 12.09.1973, S. 7, Archiv Rodtegg; Tuor, R.: Protokoll der Aussprache vom 12. Februar 1974, Protokoll, 12.02.1974, S. 2-4, Archiv Rodtegg.
- ¹¹³ Steinmann, Roman: Rodtegg Luzern - Schule und Heim für körperbehinderte Kinder, Einweihungsschrift, Schulheim Rodtegg Luzern, 21.05.1981, Archiv Rodtegg; Behandlungsziele: Kdg/L/Werk-L-/EU-L-Besprechung, Zürich 27.01.1984, Archiv SKB.
- ¹¹⁴ Geschäftsbericht der Zentralschulpflege 1986/1987, Zürich 1987, S.14, Archiv SKB.
- ¹¹⁵ Schulverwaltung Winterthur: Einrichtungen der Schulverwaltung für behinderte Kinder, 06.03.1981, Archiv Maurerschule.
- ¹¹⁶ Steinmann, Roman: Rodtegg Luzern - Schule und Heim für körperbehinderte Kinder, Einweihungsschrift, Schulheim Rodtegg Luzern, 21.05.1981, Archiv Rodtegg.
- ¹¹⁷ Steinmann, Roman: Rodtegg Luzern - Schule und Heim für körperbehinderte Kinder, Einweihungsschrift, Schulheim Rodtegg Luzern, 21.05.1981, Archiv Rodtegg.
- ¹¹⁸ Geschäftsbericht der Zentralschulpflege 1986/1987, Zürich 1987, S. 12, Archiv SKB.
- ¹¹⁹ Hauser, Karl: Presse-Orientierung, Zürich 14.06.1984, S. 3, Archiv SKB; Egloff, K.: Konzept, Schreiben an Karl Hauser, 22.09.1986, S. 2, Archiv SKB; Geschäftsbericht der Zentralschulpflege 1986/1987, Zürich 1987, S. 14, Archiv SKB.
- ¹²⁰ Erne, Gérald: Jahresbericht 1986 der Aargauischen Stiftung für cerebral Gelähmte, Jahresbericht, Aarau 17.06.1987, Archiv Zeka, S. 3.
- ¹²¹ Erne, Gérald: Jahresbericht 1987 der Aargauischen Stiftung für cerebral Gelähmte, Jahresbericht, Aarau 01.08.1988, Archiv Zeka, S. 3.
- ¹²² Computer helfen Schwerstbehinderten, in: LNN, 12.09.1986, Archiv Rodtegg; Der Computer lernte reden, in: Anzeiger Stadt Luzern, 12.09.1986, Archiv Rodtegg; EDV-Hilfsmittel für Behinderte im Alltag und Berufsvorbereitung, in: Vaterland, 12.09.1986, Archiv Rodtegg.
- ¹²³ Steinmann, Roman: Jahresbericht 1987-1989, Schulheim Rodtegg Luzern, 1989, Archiv Rodtegg.
- ¹²⁴ Köhler, Michael; Galliker, Hans-Rudolf: Mathilde Escher Stiftung 150 Jahre Einsatz für Menschen mit Körperbehinderung, 2015, S. 29.
- ¹²⁵ Aargauische Stiftung für cerebral Gelähmte. Jahresbericht 1990, Jahresbericht, Aarau 06.1991, Archiv Zeka, S. 6.
- ¹²⁶ Trotz Handicap eine gute Stelle finden, in: Zürcher Oberländer/Anzeiger von Uster, 10.09.1997, Archiv SKB.
- ¹²⁷ Trotz Handicap eine gute Stelle finden, in: Zürcher Oberländer/Anzeiger von Uster, 10.09.1997, Archiv SKB; Erne, Gérald: Jahresbericht 1985 der Aargauischen Stiftung für cerebral Gelähmte, Jahresbericht, Aarau 22.05.1986, Archiv Zeka.
- ¹²⁸ Leitbild der Schule für Kinder und Jugendliche mit Körper- und Mehrfachbehinderungen (SKB) der Stadt Zürich zuhanden der «Kommission Sonderschule für cerebral gelähmte Kinder», 1995, S. 7, Archiv SKB.
- ¹²⁹ Trotz Handicap eine gute Stelle finden, in: Zürcher Oberländer/Anzeiger von Uster, 10.09.1997, Archiv SKB.
- ¹³⁰ Konzept, Stiftung Rodtegg für Körperbehinderte, 01.01.1995, Archiv Rodtegg; Leitbild der Schule für Kinder und Jugendliche mit Körper- und Mehrfachbehinderungen (SKB) der Stadt Zürich zuhanden der «Kommission Sonderschule für cerebralgelähmte Kinder», 1995, S. 7, Archiv SKB.
- ¹³¹ Gemeinnützige und Hilfs-Gesellschaft der Stadt St. Gallen: Jahresbericht 1991, St. Gallen 1991, Archiv GHG CPS, S. 12-13.
- ¹³² Isaak, Urs: Jahresbericht 1993-1995, Stiftung Rodtegg für Körperbehinderte, 1995, Archiv Rodtegg; Isaak, Urs: Jahresbericht 1997-1999, Stiftung Rodtegg für Körperbehinderte, 1999, Archiv Rodtegg.
- ¹³³ Steinmann, Roman: Jahresbericht 1989-1991, Schulheim Rodtegg Luzern, 1991, Archiv Rodtegg.
- ¹³⁴ Isaak, Urs: Jahresbericht 1993-1995, Stiftung Rodtegg für Körperbehinderte, 1995, Archiv Rodtegg.
- ¹³⁵ Organisationsreglement, 30.04.1993, Archiv Rodtegg.
- ¹³⁶ Isaak, Urs: Jahresbericht 1993-1995, Stiftung Rodtegg für Körperbehinderte, 1995, Archiv Rodtegg.
- ¹³⁷ Eichmann, Alex: Jahresbericht 1999-2001, Stiftung Rodtegg für Körperbehinderte, Luzern 2001, Archiv Rodtegg.
- ¹³⁸ Sonderegger-Müller, Luitgardis: Jahresbericht 2004-2005, Stiftung Rodtegg für Körperbehinderte, Luzern 2005, S.3, Archiv Rodtegg.
- ¹³⁹ Isaak, Urs: Jahresbericht 2004-2005, Stiftung Rodtegg für Körperbehinderte, Luzern 2005, S. Archiv Rodtegg.
- ¹⁴⁰ Jahresbericht 2009, Bern 2009, Archiv Rossfeld, S. 6
- ¹⁴¹ Isaak, Urs: Jahresbericht 2004-2005, Stiftung Rodtegg für Körperbehinderte, Luzern 2005, S. Archiv Rodtegg.
- ¹⁴² Riedweg, Isidor: Jahresbericht/Rückblick auf das Schuljahr 2002/2003, Zürich 17.06.2003, S. 1, Archiv SKB.
- ¹⁴³ Jahresbericht 2010. Meilenstein erreicht., Jahresbericht, Aarau 06.2011, Archiv Zeka.
- ¹⁴⁴ Landolt, E.; Bosshard, W.; Baur, J. u. a.: Schaffung von zwei Schulabteilungen für cerebral gelähmte Kinder, Weisung des Stadtrates und der Zentralschulpflege an den Gemeinderat, Zürich 11.07.1958, Archiv SKB.
- ¹⁴⁵ Jahresbericht für das Heimjahr 1963, Stiftung Schulheim Rossfeld, Bern 1964, Archiv Rossfeld.
- ¹⁴⁶ 1960-2010. 50 Jahre. Jahresbericht 2010, rossfeld. Stiftung Schulungs- und Wohnheime Rossfeld, Bern 07.05.2011, Archiv Rossfeld, S. 3.
- ¹⁴⁷ 1. Jahresbericht für die Schuljahre 1966/67 und 1967/68, Schulheim Mätteli, Emmenbrücke 1968, Archiv Rodtegg.
- ¹⁴⁸ 5./6. Jahresbericht für die Schuljahre 1971/1972, 1972/1973, Schulheim Mätteli, Emmenbrücke 1973, Archiv Rodtegg.
- ¹⁴⁹ 7./8. Jahresbericht für die Schuljahre 1973/74 und 1974/75, Schulheim Mätteli, Emmenbrücke 1975, Archiv Rodtegg.
- ¹⁵⁰ Auswertung der Umfrage betreffend der möglichen Einführung der 6-Tage-Woche in der Schule, Aarau 13.10.1972, Archiv Zeka.
- ¹⁵¹ Erne, Gérald: Mitteilungsblatt 4, 26.09.1974, Archiv Zeka.

- ¹⁵² Die Mitarbeiter: Einladung zum Elternabend Thema «Freizeit», 1978, Archiv Zeka.
- ¹⁵³ Tuor, R.: Protokoll der Aussprache vom 12. Februar 1974, Protokoll, 12.02.1974, Archiv Rodtegg.
- ¹⁵⁴ 7./8. Jahresbericht für die Schuljahre 1973/74 und 1974/75, Schulheim Mätteli, Emmenbrücke 1975, Archiv Rodtegg.
- ¹⁵⁵ 12./13. Jahresbericht für die Schuljahre 1979/80 und 1980/81, Schulheim Rodtegg, Luzern 1981, Archiv Rodtegg.
- ¹⁵⁶ Präsident der Planungskommission: Sonderschulheim für körperbehinderte Kinder, Schreiben an Erziehungsdepartement des Kantons Luzern, 24.05.1973, Archiv Rodtegg, s. 1-2.
- ¹⁵⁷ Köhler, Michael; Galliker, Hans-Rudolf: Mathilde Escher Stiftung 150 Jahre Einsatz für Menschen mit Körperbehinderung, 2015, S. 16-17.
- ¹⁵⁸ 1981, Jahresbericht, Mathilde Escher-Heim. Sonderschulheim für körperlich behinderte Kinder, Zürich 1982, Archiv Mathilde Escher Stiftung.
- ¹⁵⁹ 18./19. Jahresbericht für die Schuljahre 1985/86+1986/87, Schulheim Rodtegg, Luzern 1987, Archiv Rodtegg.
- ¹⁶⁰ Aussenwohngruppe/Jugendlichengruppe für die vor der Ablösung vom Heim stehenden Jugendlichen: Konzeptentwurf zHd. des Stiftungsrates, Luzern 07.03.1985, Archiv Rodtegg, S. 2-3.
- ¹⁶¹ Jahresbericht 1987, Stiftung Schulungs- und Wohnheime Rossfeld Bern, Bern 1988, Archiv Rossfeld.
- ¹⁶² Schule und Schuler von 1959-1981 (1983) im Spiegel der Schulakten, SKB, Zürich 1983, Archiv SKB, S. 6.
- ¹⁶³ Hauser, Karl: Ai genitori di nostri alunni, Schreiben an die Eltern der Schüler der SKB, Elternbrief, 23.10.1989, StArZH, Signatur: V.h.c. 106.1.
- ¹⁶⁴ Hauser, Karl: Elternbrief, Schreiben an die Eltern der Schüler der SKB, 07.1991, Archiv SKB.
- ¹⁶⁵ Konzept, Stiftung Rodtegg für Körperbehinderte, 01.01.1995, Archiv Rodtegg, S.25.
- ¹⁶⁶ Ebd., S. 34-35.
- ¹⁶⁷ 1994, Jahresbericht, Mathilde Escher-Heim & -Stiftung, Zürich 1995, Archiv Mathilde Escher Stiftung, S. 11.
- ¹⁶⁸ Bereichskonzept Internat, Zürich 17.01.1995, Archiv Mathilde Escher Stiftung, S. 7; S. 3.
- ¹⁶⁹ Rahmenkonzept Maurerschule, Städtische Sonderschule für cerebral gelähmte Kinder, Winterthur 30.04.1994, Archiv Maurerschule.
- ¹⁷⁰ Jahresbericht 1994, Gemeinnützige und Hilfs-Gesellschaft der Stadt St. Gallen, St. Gallen 1995, Archiv GHG CPS.
- ¹⁷¹ Leitbild der Schule für Kinder und Jugendliche mit Körper- und Mehrfachbehinderungen (SKB) der Stadt Zürich zuhanden der «Kommission Sonderschule für cerebralgelähmte Kinder», 1995, Archiv SKB, S. 2; S. 4; S. 12-13.
- ¹⁷² Speich, Ueli: Einführung der Fünftageswoche auf Schuljahr 1998/99, 28.11.1997, Archiv Zeka.
- ¹⁷³ erwachsen. Jahresbericht 2005, zeka. zentren körperbehinderte aargau. Aargauische Stiftung für cerebral Gelähmte, Aarau 2006, Archiv Zeka, S. 12.
- ¹⁷⁴ Riedweg, Isidor: Jahresbericht/Rückblick auf das Schuljahr 2000/2001, Zürich 27.06.2001, Archiv SKB, S. 1; Riedweg, Isidor: Jahresbericht/Rückblick auf das Schuljahr 2006/2007, Stadt Zürich, Schule für Körper- und Mehrfachbehinderte, Zürich 03.07.2007, Archiv SKB.
- ¹⁷⁵ Jahresbericht 1998, Aargauische Stiftung für cerebral Gelähmte, Aarau 1999, Archiv Zeka, S. 4.
- ¹⁷⁶ Jahresbericht 2001, zeka. zentren körperbehinderte aargau. Aargauische Stiftung für cerebral Gelähmte, Aarau 2002, Archiv Zeka, S. 19.
- ¹⁷⁷ Jahresbericht 2003, rossfeld. Stiftung Schulungs- und Wohnheime Rossfeld, Bern 03.2004, Archiv Rossfeld, S. 2.
- ¹⁷⁸ Riedweg, Isidor: Jahresbericht/Rückblick auf das Schuljahr 2000/2001, Zürich 27.06.2001, Archiv SKB, S. 4.
- ¹⁷⁹ Riedweg, Isidor: Jahresbericht/Rückblick auf das Schuljahr 2005/2006, Stadt Zürich, Schule für Körper- und Mehrfachbehinderte, Zürich 03.07.2006, Archiv SKB.
- ¹⁸⁰ Jahresbericht für das Heimjahr 1963, Stiftung Schulheim Rossfeld, Bern 1964, Archiv Rossfeld.
- ¹⁸¹ Personalbestand Schulheim Rossfeld, Bern 10.1961, Archiv Rossfeld.
- ¹⁸² Bauprogrammkommission: Schulheim Baden: Sonderschule mit Internat für Kinder mit cerebralen Bewegungsstörungen und anderen schweren körperlichen Behinderungen, Aarau 1970, Archiv Zeka.
- ¹⁸³ Jahresberichte 1966/1967 des Ausschusses zu handen des Stiftungsrates und der Regionalgruppe Aarau der Schweiz. Vereinigung zu Gunsten Cerebral gelähmter Kinder., Aargauische Stiftung für Cerebral-Gelähmte, Aarau 20.08.1968, Archiv Zeka.
- ¹⁸⁴ Jahresbericht für das Heimjahr 1975, Stiftung Schulungs- und Wohnheime Rossfeld, Bern 1976, Archiv Rossfeld.
- ¹⁸⁵ Raumprogramm, Personal-Etat, Funktionsschema für das definitive Schulheim, Luzern 05.02.1970, Archiv Rodtegg.
- ¹⁸⁶ Protokollführerin der Betriebskommission: Protokolle der Sitzungen vom 7.6.1973 und 13.6.1973, Emmenbrücke 13.06.1973.
- ¹⁸⁷ Erne, Gérald: Betrifft Internat, Schreiben an die Eltern der internen Kinder, 02.04.1975, Archiv Zeka.
- ¹⁸⁸ Präsident der Planungskommission: Sonderschulheim für körperbehinderte Kinder, Schreiben an Erziehungsdepartement des Kantons Luzern, 24.05.1973, Archiv Rodtegg.
- ¹⁸⁹ Hungerstreik behinderter Kinder, in: NZZ, Zürich 18.01.1973, Archiv Mathilde Escher Stiftung, S. 17; Invalide Heimkinder im Hungerstreik, in: Zürichsee-Zeitung, Zürich 18.01.1973, Archiv Mathilde Escher Stiftung, S. 5; In Sachen Mathilde Escher-Heim, in: Die Tat, Zürich 20.01.1973, Archiv Mathilde Escher Stiftung, S. 4; zur Heimkampagne vgl. Hauss, Gisela; Bossert, Markus: Konflikte in Zeiten der Veränderung, in: Franke-Meyer, Diana; Kuhlmann, Carola (Hg.): Soziale Bewegungen und Soziale Arbeit, Wiesbaden 2018, S. 183–195. Online: <https://doi.org/10.1007/978-3-658-18591-6_15>, Stand: 22.12.2021.
- ¹⁹⁰ Rodtegg Luzern. Schule und Heim für körperbehinderte Kinder, Einweihungsschrift, Centralschweizerische Stiftung für das cerebral gelähmte Kind, Luzern 12.05.1981, Archiv Rodtegg.
- ¹⁹¹ Pressekonferenz zur Eröffnung, Luzern 20.05.1981, Archiv Rodtegg.
- ¹⁹² 16./17. Jahresbericht für die Schuljahre 1983/84 und 1984/85, Schulheim Rodtegg, Luzern 1985, Archiv Rodtegg.

- ¹⁹³ Aussenwohngruppe/Jugendlichengruppe für die vor der Ablösung vom Heim stehenden Jugendlichen: Konzeptentwurf zHd. des Stiftungsrates, Luzern 07.03.1985, Archiv Rodtegg.
- ¹⁹⁴ 1981, Jahresbericht, Mathilde Escher-Heim. Sonderschulheim für körperlich behinderte Kinder, Zürich 1982, Archiv Mathilde Escher Stiftung, S. 1.
- ¹⁹⁵ 18./19. Jahresbericht für die Schuljahre 1985/86+1986/87, Schulheim Rodtegg, Luzern 1987, Archiv Rodtegg.
- ¹⁹⁶ Konzept, Stiftung Rodtegg für Körperbehinderte, 01.01.1995, Archiv Rodtegg, S. 24-25.
- ¹⁹⁷ Ebd., S. 38.
- ¹⁹⁸ Bereichskonzept Internat, Zürich 17.01.1995, Archiv Mathilde Escher Stiftung, S. 2, S. 5.
- ¹⁹⁹ Jahresbericht 2003, zeka. zentren körperbehinderte aargau. Aargauische Stiftung für cerebral Gelähmte, Aarau 2004, Archiv Zeka, S. 22-23.
- ²⁰⁰ Stiftungsrat: Qualitätsmanagement Handbuch, Zürich 11.2001, Archiv Mathilde Escher Stiftung, S. 1.
- ²⁰¹ Bereichsübergreifende AG: Leitlinien zum Umgang mit Sexualität, Zürich 07.11.2001, Archiv Mathilde Escher Stiftung, S. 1.
- ²⁰² Grenzenlos?, Jahresbericht 2002, Mathilde Escher Heim und Stiftung, Zürich 2003, Archiv Mathilde Escher Stiftung, S. 5.
- ²⁰³ AG Sexualität: Sexualpädagogisches Konzept, Zürich 05.2005, Archiv SKB.
- ²⁰⁴ 1. Jahresbericht für die Schuljahre 1966/67 und 1967/68, Schulheim Mätteli, Emmenbrücke 1968, Archiv Rodtegg.
- ²⁰⁵ Jahresbericht für das Heimjahr 1964, Stiftung Schulheim Rossfeld, Bern 1965, Archiv Rossfeld.
- ²⁰⁶ Jahresbericht für das Heimjahr 1968, Stiftung Schulheim Rossfeld, Bern 1969, Archiv Rossfeld.
- ²⁰⁷ 3. Jahresbericht für das Schuljahr 1969/70, Schulheim Mätteli, Emmenbrücke 1970, Archiv Rodtegg.
- ²⁰⁸ Klassenlager 1971 des Schulheim Mätteli in der reformierten Heimstätte Gwatt am Thunersee, Emmenbrücke 1971, Archiv Rodtegg.
- ²⁰⁹ Jahresbericht 1972, Aargauische Stiftung für cerebral Gelähmte, Aarau 01.1973, Archiv Zeka; Jahresbericht 1974, Aargauische Stiftung für cerebral Gelähmte, Aarau 1975, Archiv Zeka.
- ²¹⁰ John, A.: Landschulwoche, Schreiben an die Eltern der Mittelstufenschüler des Schulheims Aarau, 04.07.1979, Archiv Zeka.
- ²¹¹ 154. Jahresbericht der Hilfsgesellschaft der Stadt St. Gallen, 98. Jahresbericht der Gemeinnützigen Gesellschaft der Stadt St. Gallen für das Jahr 1970, St. Gallen 1971, Archiv GHG CPS.
- ²¹² Jahresbericht 1973, Gemeinnützige und Hilfs-Gesellschaft der Stadt St. Gallen, St. Gallen 1974, Archiv GHG CPS.
- ²¹³ Jahresbericht für das Heimjahr 1970, Bern 1971, Archiv Rossfeld.
- ²¹⁴ Jahresbericht für das Heimjahr 1971, Bern 1972, Archiv Rossfeld.
- ²¹⁵ 8./9. Jahresbericht für die Schuljahre 1975/76 und 1976/77, Schulheim Mätteli, Emmenbrücke 1977, Archiv Rodtegg; 10./11. Jahresbericht für die Schuljahre 1977/78 und 1978/79, Schulheim Mätteli, Emmenbrücke 1979, Archiv Rodtegg.
- ²¹⁶ Baltensperger, Gerhard: Die Sonderschule der Stadt Zürich, Zürich 1978, Archiv SKB.
- ²¹⁷ 8./9. Jahresbericht für die Schuljahre 1975/76 und 1976/77, Schulheim Mätteli, Emmenbrücke 1977, Archiv Rodtegg; 10./11. Jahresbericht für die Schuljahre 1977/78 und 1978/79, Schulheim Mätteli, Emmenbrücke 1979, Archiv Rodtegg.
- ²¹⁸ Jahresbericht 1973, Gemeinnützige und Hilfs-Gesellschaft der Stadt St. Gallen, St. Gallen 1974, Archiv GHG CPS, S. 10.
- ²¹⁹ 5./6. Jahresbericht für die Schuljahre 1971/1972, 1972/1973, Schulheim Mätteli, Emmenbrücke 1973, Archiv Rodtegg.
- ²²⁰ 8./9. Jahresbericht für die Schuljahre 1975/76 und 1976/77, Schulheim Mätteli, Emmenbrücke 1977, Archiv Rodtegg; 10./11. Jahresbericht für die Schuljahre 1977/78 und 1978/79, Schulheim Mätteli, Emmenbrücke 1979, Archiv Rodtegg.
- ²²¹ Jahresbericht für das Heimjahr 1979, Stiftung Schulungs- und Wohnheime Rossfeld, Bern 1979, Archiv Rossfeld.
- ²²² Konzeption der aargauischen Stiftung für cerebral Gelähmte, 11.1977, Archiv Zeka.
- ²²³ Die Mitarbeiter: Einladung zum Elternabend Thema «Freizeit», 1978, Archiv Zeka.
- ²²⁴ Jahresbericht für das Heimjahr 1980, Stiftung Schulungs- und Wohnheime Rossfeld, Bern 1981, Archiv Rossfeld.
- ²²⁵ 1982, Jahresbericht, Mathilde Escher-Heim. Sonderschulheim für körperlich behinderte Kinder, Zürich 1983, Archiv Mathilde Escher Stiftung, S. 1-2.
- ²²⁶ 1986, Jahresbericht, Mathilde Escher-Heim. Sonderschulheim für körperlich behinderte Kinder, Zürich 1987, Archiv Mathilde Escher Stiftung, S. 6; 1988, Jahresbericht, Mathilde Escher-Heim. Sonderschulheim für körperlich behinderte Kinder, Zürich 1989, Archiv Mathilde Escher Stiftung, S. 13.
- ²²⁷ Die Schulverlegungen im September 1981, Luzern 1981, Archiv Rodtegg; Die Schulverlegungen im Juni 1982, Luzern 1982, Archiv Rodtegg.
- ²²⁸ Bericht von den Schulverlegungen 1987, Luzern 1987, Archiv Rodtegg.
- ²²⁹ 12./13. Jahresbericht für die Schuljahre 1979/80 und 1980/81, Schulheim Rodtegg, Luzern 1981, Archiv Rodtegg.
- ²³⁰ Erne, Gérald: Jahresbericht 1980, Aargauische Stiftung für cerebral Gelähmte, Aarau 27.05.1981, Archiv Zeka.
- ²³¹ Erne, Gérald: Jahresbericht 1981, Aargauische Stiftung für cerebral Gelähmte, Aarau 11.05.1982, Archiv Zeka.
- ²³² Jahresbericht 1980, Gemeinnützige und Hilfs-Gesellschaft der Stadt St. Gallen, St. Gallen 1981, Archiv GHG CPS, S. 11.
- ²³³ Schule und Schuler von 1959-1981 (1983) im Spiegel der Schulakten, SKB, Zürich 1983, Archiv SKB, S. 27.
- ²³⁴ Geschäftsbericht der Zentralschulpflege 1986/1987, Zürich 1987, Archiv SKB, S. 10.
- ²³⁵ Fröhliches Treiben an der Rodtegg-Chilbi, in: Luzerner Tagblatt, Luzern 11.11.1982, Archiv Rodtegg.
- ²³⁶ Jahresbericht 1989, Aargauische Stiftung für cerebral Gelähmte, Aarau 06.1990, Archiv Zeka.
- ²³⁷ Jahresbericht für das Heimjahr 1980, Stiftung Schulungs- und Wohnheime Rossfeld, Bern 1981, Archiv Rossfeld.

- ²³⁸ Aussenwohngruppe/Jugendlichengruppe für die vor der Ablösung vom Heim stehenden Jugendlichen: Konzeptentwurf zHd. des Stiftungsrates, Luzern 07.03.1985, Archiv Rodtegg.
- ²³⁹ Meinungen von betroffenen Jugendlichen zur A.W.G., Luzern 09.12.1986, Archiv Rodtegg.
- ²⁴⁰ Heimkommission des Schulheims Rodtegg: Zwischenbericht Aussenwohngruppe (AWG), Schulheim Rodtegg, Luzern 1989, Archiv Rodtegg.
- ²⁴¹ Erne, Gérald: Jahresbericht 1981, Aargauische Stiftung für cerebral Gelähmte, Aarau 11.05.1982, Archiv Zeka.
- ²⁴² 1997, Jahresbericht, Mathilde Escher-Heim & -Stiftung, Zürich 1998, Archiv Mathilde Escher Stiftung, S. 13.
- ²⁴³ Schulordnung '95: Neu-Konzeption der Aufgabe zur Schulung von Körper- und Mehrfachbehinderten an unserer Schule, SKB, Zürich 1994, Archiv SKB, S. 3.
- ²⁴⁴ 26./27. Jahresbericht Schuljahre 1993/94 und 1994/95, Stiftung Rodtegg für Körperbehinderte, Luzern 1995, Archiv Rodtegg.
- ²⁴⁵ 1990, Jahresbericht, Mathilde Escher-Heim. Sonderschulheim für körperlich behinderte Kinder, Zürich 1991, Archiv Mathilde Escher Stiftung, S. 18; 1993, Jahresbericht, Mathilde Escher-Heim. Sonderschulheim für körperlich behinderte Kinder, Zürich 1994, Archiv Mathilde Escher Stiftung, S. 20.
- ²⁴⁶ Kaser, A.: Badeferien an der Cote d'Azur, 24.06.1991, Archiv Zeka.
- ²⁴⁷ Jahresbericht 1991, Aargauische Stiftung für cerebral Gelähmte, Aarau 06.1992, Archiv Zeka; Jahresbericht 1993, Aargauische Stiftung für cerebral Gelähmte, Aarau 05.1994, Archiv Zeka; Jahresbericht 1994, Aargauische Stiftung für cerebral Gelähmte, Aarau 05.1995, Archiv Zeka; Jahresbericht 1995, Aargauische Stiftung für cerebral Gelähmte, Aarau 1996, Archiv Zeka; Jahresbericht 1996, Aargauische Stiftung für cerebral Gelähmte, Aarau 1999, Archiv Zeka; Jahresbericht 1999, Aargauische Stiftung für cerebral Gelähmte, Aarau 1999, Archiv Zeka.
- ²⁴⁸ Friedli, J.: Schreiben an die Eltern, 10.04.1990, Archiv Zeka.
- ²⁴⁹ 1993, Jahresbericht, Mathilde Escher-Heim. Sonderschulheim für körperlich behinderte Kinder, Zürich 1994, Archiv Mathilde Escher Stiftung, S. 20.
- ²⁵⁰ 1998, Jahresbericht, Mathilde Escher-Heim & -Stiftung, Zürich 1999, Archiv Mathilde Escher Stiftung, S. 16.
- ²⁵¹ Jahresbericht 1999, Aargauische Stiftung für cerebral Gelähmte, Aarau 1999, Archiv Zeka, S. 15.
- ²⁵² Grenzenlos?, Jahresbericht 2002, Mathilde Escher Heim und Stiftung, Zürich 2003, Archiv Mathilde Escher Stiftung, S. 14-15; 2006, Jahresbericht, Mathilde Escher Heim und Stiftung, Zürich 2007, Archiv Mathilde Escher Stiftung, S. 20.
- ²⁵³ 04, Jahresbericht 2004, Mathilde Escher Heim und Stiftung, Zürich 2005, Archiv Mathilde Escher Stiftung, S. 20-21.
- ²⁵⁴ Jahresbericht 2003, rossfeld. Stiftung Schulungs- und Wohnheime Rossfeld, Bern 03.2004, Archiv Rossfeld, S. 2.
- ²⁵⁵ Jahresbericht 2007, rossfeld. Stiftung Schulungs- und Wohnheime Rossfeld, Bern 2008, Archiv Rossfeld, S. 5.
- ²⁵⁶ Jahresbericht 2000, zeka. zentren körperbehinderte aargau. Aargauische Stiftung für cerebral Gelähmte, Aarau 2001, Archiv Zeka, S. 13-20.
- ²⁵⁷ Bollinger, Beat: Schulbericht für das Schuljahr 2000/2001, Bezirksschulpflege Zürich, Zürich 14.07.2001, Archiv SKB, S. 4.
- ²⁵⁸ sinn-voll, Jahresbericht 2008, zeka. zentren körperbehinderte aargau., Aarau 2009, Archiv Zeka, S. 14; Jahresbericht 2006/2007, Stiftung Rodtegg für Körperbehinderte, Luzern 2007, Archiv Rodtegg.
- ²⁵⁹ Gantenbein, Christian; Meyer, Thomas: Auswertungsergebnisse Elternbefragung/Ehemaligenbefragung der Aargauischen Stiftung für cerebral Gelähmte vom Januar 2000, Schreiben an die Eltern der Kindergartenkinder, Schülerinnen und Schüler des Zentrums für körperbehinderte Kinder, 01.11.2000, Archiv Zeka.
- ²⁶⁰ 2003, Jahresbericht, Mathilde Escher Heim und Stiftung, Zürich 2004, Archiv Mathilde Escher Stiftung, S. 20-21.
- ²⁶¹ Ergotherapeut*innen: Elektrorollstuhl-Hockey-Training, 16.09.2003, Archiv Zeka.
- ²⁶² Jahresbericht 2004, zeka. zentren körperbehinderte aargau. Aargauische Stiftung für cerebral Gelähmte, Aarau 2005, Archiv Zeka, S. 19.
- ²⁶³ Jahresbericht 2009, rossfeld. Stiftung Schulungs- und Wohnheime Rossfeld, Bern 2010, Archiv Rossfeld, S. 16.
- ²⁶⁴ erwachsen. Jahresbericht 2005, zeka. zentren körperbehinderte aargau. Aargauische Stiftung für cerebral Gelähmte, Aarau 2006, Archiv Zeka, S. 14.
- ²⁶⁵ Jahresbericht 2004, zeka. zentren körperbehinderte aargau. Aargauische Stiftung für cerebral Gelähmte, Aarau 2005, Archiv Zeka, S. 22.
- ²⁶⁶ Leben lernen, SKB Zürich, Zürich 2006, Archiv SKB, S. 2.
- ²⁶⁷ Riedweg, Isidor: Jahresbericht/Rückblick auf das Schuljahr 2008/2009, Stadt Zürich, Schule für Körper- und Mehrfachbehinderte, Zürich 17.08.2009, Archiv SKB, S. 2.
- ²⁶⁸ sinn-voll, Jahresbericht 2008, zeka. zentren körperbehinderte aargau., Aarau 2009, Archiv Zeka.

Anhang 3

Diskursanalyse Westschweiz / Analyses de discours en Suisse romande

Institut für Behinderung und Partizipation

Mariama Kaba, Dr.

31. August 2022

Sommaire

1	Physiothérapie : Analyse du discours Romandie (DV 2a)	4
1.1	Années 1960-1970	4
1.2	Années 1980	4
1.3	Années 1990	6
1.4	Années 2000	6

2	Ergothérapie : Analyse du discours Romandie (DV 2b)	7
2.1	Années 1960-1970	7
2.2	Années 1980	7
2.3	Années 1990	7
2.4	Années 2000	8

3	Ecole : Analyse du discours Romandie (DV 4a)	8
3.1	Années 1960	8
3.2	Années 1970	9
3.3	Années 1980	10
3.4	Années 1990	10
3.5	Années 2000	12

4	Formation professionnelle : Analyse du discours Romandie (DV 4b)	13
4.1	Années 1960-1970	13
4.2	Années 1980	14
4.3	Années 1990	15
4.4	Années 2000	16

5	Famille proche : Analyse du discours Romandie (DV 5a)	17
5.1	Années 1960-1970	17
5.2	Années 1980	18
5.3	Années 1990	19
5.4	Années 2000	20

6	Soutien : Analyse du discours Romandie (DV 5b)	20
6.1	Années 1960	20

6.2	Années 1970	21
6.3	Années 1980	22
6.4	Années 1990	22
6.5	Années 2000	23
<hr/>		
7	Loisirs : Analyse du discours Romandie (DV 7)	24
7.1	Années 1960	24
7.2	Années 1970	24
7.3	Années 1980	25
7.4	Années 1990	26
7.5	Années 2000	27

1 Physiothérapie : Analyse du discours Romandie (DV 2a)

1.1 Années 1960-1970

En Suisse romande, alors que la physiothérapie était jusqu'à la fin des années 1950 cantonnée aux établissements hospitaliers, traitant toutes sortes de déficiences corporelles de nature accidentelle ou congénitale, la décennie qui suit voit l'avènement des institutions spécialisées pour enfants ayant des déficiences physiques et multiples (polyhandicaps), majoritairement enfants atteints d'infirmité motrice cérébrale (imc, aussi dite paralysie cérébrale), dans lesquelles la physiothérapie participe à une prise en charge plus globale, sur site. L'une des premières institutions à intégrer la physiothérapie de façon régulière est le home de Huémoz, à Villars sur Ollon (Vaud, 1959), créé par deux femmes américaines formées en *occupational therapy* (ergothérapie). Ce home se destine aux enfants imc pour des séjours en internat allant jusqu'à un an, avec l'ergothérapie et la physiothérapie comme principaux atouts. En effet, la première année de l'institution n'est pas encore pourvue en logopédiste ni en enseignant-e pour classe adaptée¹. C'est la méthode physiothérapique Bobath, conçue en Angleterre en 1944, qui s'impose dans ce home, comme dans la plupart des institutions suisses dès les années 1950².

C'est notamment le cas à la Cité Radieuse d'Echichens (Vaud, 1967), qui prodigue aux enfants préscolaires et aux adolescents, d'abord essentiellement imc, des traitements individuels et intensifs en physiothérapie, ergothérapie et logopédie³. Au tournant des années 1970, la Cité Radieuse se distingue par la prise en charge thérapeutique des enfants en très bas âge (des « bébés »)⁴, et se présente comme une institution de réadaptation dynamique, bénéficiant d'une multitude de mesures thérapeutiques ayant souvent « un caractère expérimental »⁵. Le but visé étant de rendre les bénéficiaires le plus indépendants possible⁶. En Valais, l'Institut Notre-Dame de Lourdes à Sierre (1944) (ci-après Institut Notre-Dame) devient aussi dans les années 1960 un centre pilote pour une prise en charge médico-pédago-éducative des enfants imc, sous la responsabilité de la Dresse E. de Wolff, première neuropédiatre du Valais. Les méthodes de rééducation et la médecine, jusque-là occupées par les personnes atteintes de séquelles de poliomyélite, se profilent désormais pour les enfants imc⁷.

Dans les années 1970, la méthode Bobath s'impose comme une méthode exigeante, qui fait appel à la collaboration intellectuelle du patient : « Un niveau suffisamment haut de l'intelligence est indispensable au succès des traitements », lit-on dans un rapport annuel du Centre IMC de La Chaux-de-Fonds (Neuchâtel, 1967), renommée Ceras au début des années 2000 (ci-après Ceras)⁸. La méthode Bobath est estimée particulièrement adaptée aux enfants imc perçus comme intelligents et non mentalement déficients (« le poste de commande est en bon état mais les transmissions ne se font pas bien »)⁹. La physiothérapie souhaite aussi se démarquer de la profession des masseurs et masseuses, avec laquelle elle est originellement liée¹⁰ : ainsi, la Cité Radieuse souhaite souligner en 1974 que la physiothérapie ne doit pas être considérée comme des exercices de mouvements venant renforcer ou détendre les muscles, mais comme la diminution des mouvements primitivement faux, et la motivation d'une posture et de mouvement normaux. Les parents sont appelés à effectuer les corrections dans les mouvements de la vie quotidienne (se laver, s'habiller, manger, jouer etc.)¹¹.

Durant la décennie, certaines institutions de Suisse romande peinent à recruter des physiothérapeutes locales. Le Ceras, par exemple, doit engager des thérapeutes provenant de Suisse alémanique, de Suède ou de Belgique, alors autant hommes que femmes. La provenance du personnel étranger renforce l'important tournus des thérapeutes qui ne restent que peu de temps dans l'institution, ce qui rend complexe la gestion de ce personnel¹².

1.2 Années 1980

A la suite des trois décennies fastes de l'après-guerre, les années 1980 voient un fléchissement de la profession des physiothérapeutes en institution, du fait d'importants changements sociétaux. A l'Institut Notre-Dame, par exemple, on observe une hausse des physiothérapeutes (et ergothérapeutes) qui s'installent à leur compte en ouvrant un cabinet à l'extérieur, alors qu'auparavant leurs soins spécialisés ne pouvaient être prodigués que dans le cadre d'un institut¹³. D'autre part, la tendance de la décennie est

que les enfants en situation de handicap puissent rester le plus possible à la maison, auprès de leurs parents. C'est particulièrement le cas pour les plus petits, puisque l'Assurance invalidité (AI) accepte de financer l'organisation d'un transport quotidien depuis Sion jusqu'à l'Institut de Notre-Dame à Sierre, afin d'éviter l'internat pour les enfants de 4 ans qui nécessitent une prise en charge thérapeutique intensive (physiothérapie, logopédie et ergothérapie)¹⁴. A une époque où d'aucuns souhaitent la fermeture des institutions (désinstitutionalisation), cette organisation plaide en faveur du maintien des établissements spécialisés, sans effacer certaines craintes : l'Institut Notre-Dame estime en effet que, si le nombre de bénéficiaires internes devait encore diminuer, il y aurait alors lieu d'envisager une réduction des effectifs du personnel¹⁵.

Dans le reste de la Suisse romande, la situation du personnel physiothérapeutique en institution est également peu stable. Dans le canton de Vaud, le développement de la Cité Radieuse et l'ouverture de La Cassagne à Lausanne (1973), qui se destine aux enfants imc et autres personnes nécessitant une éducation et des soins spéciaux analogues, offre un équipement, notamment thérapeutique, plus concurrentiel que le home de Huémoz, qui doit fermer ses portes en 1981¹⁶. A la même époque, les physiothérapeutes du Ceras sont recruté-e-s parmi du personnel extra-européen et surtout féminin, pour remédier à l'important tournus qui a lieu depuis la création de l'institution. Puis, dès 1985, la baisse du nombre des bénéficiaires, couplée à l'augmentation du temps partiel du personnel, pousse l'institution à renoncer à renouveler des engagements à la suite du départ de deux thérapeutes, en physiothérapie et en ergothérapie¹⁷.

Vers le milieu des années 1980, la modernité entre dans les institutions avec la vidéo employée comme nouveau support didactique : initialement introduite pour l'enseignement, elle est également adaptée pour le suivi du traitement physiothérapeutique¹⁸. La méthode Bobath se maintient quant à elle comme méthode privilégiée, mais des voix s'élèvent parmi les parents, plus informés qu'autrefois sur les méthodes thérapeutiques et plus impatientes sur les résultats, pour demander d'innover dans les thérapies. La méthode du patterning, de Glen Doman-Delacato, est notamment sollicitée par d'aucuns, comme à l'Institut Notre-Dame en 1985, lorsqu'une mère considère le patterning comme étant plus dynamique, en comparaison de méthodes laissant trop de place à l'autonomie et à la relaxation¹⁹ ; ou comme au Ceras en 1988, qui doit répliquer à un parent que la méthode du patterning n'est pas officiellement reconnue²⁰. En revanche, cette période voit l'essor de nouveaux modèles de traitements dans les institutions romandes, par exemple au Ceras et à l'Institut Notre-Dame, qui complètent la méthode neuro-développementale de Bobath par l'intégration sensorielle selon J. Ayres, la thérapie de la perception selon Affolter et l'hippothérapie²¹.

Au tournant des années 1980-1990, la physiothérapie en institution devient toujours plus concurrencée par les demandes de traitements ambulatoires, en hausse constante : le Ceras possède un service ambulatoire pour la physiothérapie à domicile des enfants en bas âges²², tandis qu'à l'Institut Notre-Dame, les traitements ambulatoires sont sollicités pour les enfants ayant des déficiences peu sévères qui leur permettent d'intégrer le circuit scolaire normal, ce dernier ayant assoupli les dispositions en faveur de ces enfants²³. Toutefois, la physiothérapie en institution est en perte de vitesse du fait de la diminution des effectifs, d'une part, et de l'installation des physiothérapeutes en cabinet privé, d'autre part, comme cela s'observe au Ceras²⁴. L'Institut Notre-Dame constate aussi une diminution des prescriptions de son service de physiothérapie ambulatoire, car il y a davantage de physiothérapeutes privés bien formés, dans les deux régions linguistiques du Valais²⁵. De nouveaux dispositifs hors les murs concurrencent donc les institutions.

Une nouvelle patientèle prend toutefois le relais en institution, avec l'augmentation d'enfants présentant « des problèmes neurologiques ou sensoriels graves » qui proviennent de la migration, originaires du bassin méditerranéen. Comme ils rejoignent leurs parents en Suisse à l'âge scolaire seulement, ils doivent apprendre une nouvelle langue et entreprendre des thérapies fréquentes, ce qui ne peut être fait que dans un centre interdisciplinaire réunissant les différents thérapeutes, le personnel éducatif et les enseignant-e-s spécialisé-e-s²⁶.

1.3 Années 1990

Au début de la décennie, la physiothérapie en institution continue d'être tributaire de la versatilité des effectifs : en 1990, le Ceras voit une hausse des nourrissons imc en traitement suite aux effets du baby-boom, couplés aux avancées en néonatalogie. Le personnel thérapeutique de l'institution (physiothérapeutes et ergothérapeutes) menace d'être en sous-effectif, ce qui se confirme l'année suivante²⁷. A l'Institut Notre-Dame, en revanche, la classe enfantine doit fermer en 1992 par manque d'effectif, mais l'année suivante voit la réouverture d'une classe préscolaire pour jeunes enfants polyhandicapés de la région, dans l'attente d'une meilleure orientation en fonction de leurs capacités. L'institution valaisanne organise aussi l'accueil d'enfants en degré primaires ayant besoin de thérapies spécifiques²⁸. En revanche, l'institution voit se poursuivre la baisse des thérapies ambulatoires du fait de la progression de la concurrence des thérapeutes privés, y compris dans des régions plus reculées dont les enfants se rendaient autrefois jusqu'à l'Institut Notre-Dame. L'institution reconnaît que ces nouveaux dispositifs constituent un avantage pour ces enfants et leurs familles, car le choix des horaires est ainsi plus étendu et les déplacements sont moins longs²⁹.

A la même époque, la physiothérapie précise aussi sa mission, comme à La Cassagne qui décrit ses activités comme une aide à « la vie quotidienne » de l'enfant ayant un retard de développement, avec un travail centré sur le maintien ou la récupération de la posture et du mouvement et, si possible, un déplacement autonome. Dans ce programme physiothérapique, l'hydrothérapie occupe une place de choix, et l'hippothérapie devient plus présente³⁰.

Au milieu de la décennie, la physiothérapie étoffe ses prestations grâce à de nouvelles techniques et indications. L'Institut Notre-Dame, dont près de 50% des bénéficiaires sont des enfants imc ou avec affections neuro-musculaires, aime à rappeler que les exercices de rééducation motrice active (ou rééducation fonctionnelle) constituent la partie essentielle du traitement physiothérapique, aux côtés des techniques passives (massage et mobilisation passive). A cela s'ajoutent divers agents physiques tels que l'eau, les ondes, l'électricité, la chaleur, ainsi que la pédiatre et la neuropédiatrie, qui représentent un domaine spécifique de la physiothérapie. Aussi, les deux domaines que sont la maîtrise de l'anatomie humaine et les différentes pathologies entraînant des séquelles au niveau des mouvements et de leur coordination représentent-ils la partie principale de la formation des physiothérapeutes. La physiothérapie traite aussi différentes affections orthopédiques telles que l'attitude scoliotique, la scoliose ou les autres troubles de la statique vertébrale ou des membres inférieurs³¹.

1.4 Années 2000

Au début des années 2000, la physiothérapie, en plus de l'amélioration de la posture et du mouvement, est désormais associée à des notions plus dynamiques qui valorisent l'autodétermination, telles que « le schéma corporel », « les expériences sensori-motrices », « la perception de soi et de l'environnement », « la possibilité d'agir ». La physiothérapie se caractérise par sa transdisciplinarité, en faisant appel aux domaines de la neurologie, de la respiration et de l'orthopédie. Différents sports y sont rattachés tels que la piscine et le cheval, mais aussi des activités plus ambitieuses telles que le vélo, les rollers et le mur de grimpe, toujours effectués dans le cadre et sous supervision de la physiothérapie³².

A cette époque, la formation continue des professionnel-le-s de tous les secteurs est aussi mise en avant, y compris en physiothérapie : « l'importance d'une formation continue à vie est actuellement incontestée. (...) De plus en plus souvent, une formation continue individuelle et un développement personnel sont exigés pendant la durée de l'emploi », déclare la directrice de l'Institut Notre-Dame en 2006³³. L'apparition des auxiliaires de soins, qu'on retrouve un peu dans tous les secteurs, comme à La Cassagne, permettent aussi une meilleure gestion de l'ensemble des efforts et des remplacements ponctuels du personnel³⁴.

Le versant administratif, en revanche, se durcit : en 2004, la direction de l'Institut Notre-Dame déplore les difficultés de la prise en charge du fait de la non-reconnaissance par les caisses-maladie des traitements thérapeutiques pour des enfants ne bénéficiant pas de l'AI (étrangers, ou enfants avec certaines déficiences)³⁵.

2 Ergothérapie : Analyse du discours Romandie (DV 2b)

2.1 Années 1960-1970

L'ergothérapie se développe timidement en Suisse romande à partir des années 1950³⁶. Conçue alors comme une « rééducation par le travail », elle a pour objectif de fortifier chez les malades et les personnes ayant des déficiences physiques la musculature des membres, d'accroître leur agilité, de développer le jeu des articulations, et cela par des exercices prolongés de caractère professionnel (poterie, tissage, menuiserie, etc.), ainsi qu'avec l'aide d'objets visant à faciliter la vie quotidienne³⁷. A la fin des années 1960, l'ergothérapie est encore mal connue de nombreux médecins en Suisse. Mais pour les institutions qui l'adoptent, elle vise à contribuer à l'autonomie et à l'épanouissement du patient³⁸.

Dans les années 1970, la méthode neurodéveloppementale Bobath, déjà éprouvée en physiothérapie, est également privilégiée en ergothérapie³⁹, mais les institutions font face à un important tournus des ergothérapeutes, qui viennent en partie d'autres pays européens⁴⁰. L'ergothérapie vise alors à familiariser les enfants ayant des déficiences physiques avec les activités du quotidien (repas, toilette, déplacements, par exemple) et à leur donner leur indépendance même si elle est limitée, et ceci avec des moyens simples. C'est pourquoi les ergothérapeutes s'appliquent à introduire la thérapie chez l'enfant très jeune, déjà bien avant l'âge de 2 ans tel qu'admis autrefois. C'est notamment le cas au Ceras, à La Chaux-de-Fonds, où la discipline prend une importance nouvelle avec, dès la fin des années 1970, la création d'un poste d'ergothérapeute itinérante, permettant de traiter les enfants imc dans leur milieu quand ils habitent loin d'un centre. L'ergothérapeute endosse ainsi un rôle social en évitant à la mère et à l'enfant l'isolement, car elle ou il établit des relations et des contacts entre la famille et l'extérieur⁴¹.

2.2 Années 1980

Durant la décennie, l'Institut valaisan Notre-Dame de Lourdes observe une concurrence générée par la hausse des ergothérapeutes (et physiothérapeutes) installé-e-s à leur compte en cabinet, alors qu'auparavant leurs soins spécialisés ne pouvaient être prodigués que dans le cadre d'une institution⁴². A cette concurrence extérieure s'ajoute la difficulté de composer avec les mutations fréquentes des thérapeutes. Congés sabbatiques ou départs pour raisons familiales font partie des raisons de ces mutations, comme au Ceras qui, durant les années 1980-1985, doit faire appel à du personnel en intérim pour remplacer les ergothérapeutes absent-e-s. Le staff est aussi renforcé par des stagiaires, élèves de l'école d'ergothérapie de Lausanne⁴³. En 1985, en revanche, la baisse du nombre de bénéficiaires, couplée à l'augmentation du temps partiel du personnel, pousse l'institution à renoncer à renouveler des engagements à la suite du départ de deux thérapeutes, en physiothérapie et en ergothérapie⁴⁴.

Une nouvelle patientèle prend toutefois le relais en institution dès la fin des années 1980, avec l'augmentation d'enfants présentant « des problèmes neurologiques ou sensoriels graves » qui proviennent de la migration, originaires du bassin méditerranéen. Comme ils rejoignent leurs parents en Suisse à l'âge scolaire seulement, ils doivent apprendre une nouvelle langue et entreprendre des thérapies fréquentes, ce qui ne peut être fait que dans un centre interdisciplinaire réunissant les différents thérapeutes, le personnel éducatif et les enseignant-e-s spécialisé-e-s⁴⁵.

2.3 Années 1990

Dans les années 1990, l'Institut Notre-Dame voit se poursuivre la baisse des thérapies ambulatoires du fait de la progression de la concurrence des thérapeutes privés, y compris dans des régions plus reculées. L'institution reconnaît que ces nouveaux dispositifs sont un avantage pour ces enfants et leurs familles, car le choix des horaires est ainsi plus étendu et les déplacements sont moins contraignants⁴⁶.

Pour les jeunes à l'issue de la scolarité obligatoire, l'ergothérapie affirme son caractère indispensable dans la préparation des projets de formation. Ainsi, l'Unité de formation du Ceras, créée en 1989, associe l'ergothérapie à la formation dans le but de développer les compétences nécessaires, réduire les entraves, soutenir les démarches des jeunes visant à acquérir de l'autonomie dans le monde du travail⁴⁷.

La période est aussi marquée par une prise de conscience identitaire et professionnelle de la part des thérapeutes, qui se regroupent au sein de l'Association suisse des thérapeutes pour IMC, comptant près de 500 membres (physiothérapeutes, ergothérapeutes, logopédistes, médecins).

Au cours des années 1990, l'ergothérapie en institution peut s'appuyer sur divers modèles, tels que la méthode Bobath, l'intégration sensorielle selon J. Ayres, ou la thérapie de la perception selon Affolter, qui permettent de travailler sur la motricité globale et fine, la coordination motrice, la réception et l'intégration des informations sensorielles. La discipline, qui vise à atteindre une autonomie maximale de l'enfant et éviter l'apparition de lésions secondaires, met désormais en avant autant les compétences dans les activités de la vie quotidienne et à l'école, que dans le jeu et les loisirs, ces derniers étant reconnus comme tout aussi essentiels aux relations sociales. La collaboration avec les parents et les autres intervenant-e-s est davantage mobilisée⁴⁸.

Au fil des décennies, les moyens auxiliaires se sont fortement développés dans le domaine de l'ergothérapie. Mais ceux-ci ne doivent pas rester du ressort d'une seule discipline, et l'on prend conscience à la fin des années 1990, comme à l'Institut Notre-Dame, de la nécessité d'une prise en charge globale des bénéficiaires par un renforcement de la collaboration entre les secteurs, qui passe notamment par le partage des moyens auxiliaires (mécaniques, électroniques ou informatiques) nécessaires au quotidien⁴⁹. C'est aussi à la faveur des premières études de cas et de publications favorisées par l'interdisciplinarité (travail avec les physiothérapeutes, les orthopédistes, les éducteurs-trices etc.) que l'ergothérapie s'affirme dans les traitements par l'activité manuelle et l'appareillage⁵⁰.

2.4 Années 2000

Au début des années 2000, la formation continue des professionnel-le-s de tous les secteurs est aussi mise en avant, y compris en ergothérapie : « l'importance d'une formation continue à vie est actuellement incontestée. (...) De plus en plus souvent, une formation continue individuelle et un développement personnel sont exigés pendant la durée de l'emploi », déclare la directrice de l'Institut Notre-Dame en 2006⁵¹. L'apparition des auxiliaires de soins, qu'on retrouve un peu dans tous les secteurs, comme à La Cassagne, permettent aussi une meilleure gestion de l'ensemble des efforts et des remplacements ponctuels du personnel⁵².

Le versant administratif, en revanche, se durcit : en 2004, de nouvelles prescriptions quant au nombre de séances d'ergothérapie sont dictées par l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS), ce qui oblige les institutions à revoir leurs plans de traitement ; l'Institut Notre-Dame craint aussi que le nombre de postes en ergothérapie soit mis en péril. A cela s'ajoute la non-reconnaissance par les caisses-maladies des traitements thérapeutiques pour des enfants ne bénéficiant pas de l'AI (étrangers, ou enfants avec certains handicaps)⁵³.

3 Ecole : Analyse du discours Romandie (DV 4a)

3.1 Années 1960

L'entrée en vigueur de la Loi fédérale sur l'AI en 1960 est à l'origine de nouvelles institutions spécialisées pour enfants en situation de handicap en Suisse, reconnues en tant qu'« écoles spéciales dans l'assurance-invalidité » et dont les bénéficiaires obtiennent des subsides AI. En Suisse romande, le home vaudois de Huémoz sur Ollon est alors l'un des premiers à obtenir, en 1961, une autorisation d'exploiter en tant que « home de réadaptation pour enfants infirmes moteurs cérébraux d'intelligence normale », auxquels s'ajoutent également des « cas d'observation »⁵⁴. Mais c'est en 1965 seulement, après six ans de fonctionnement et ayant été sommé de contrôler l'évolution scolaire des enfants en établissant des notes périodiques, que le home se dote d'une institutrice spécialisée et peut ainsi être reconnu comme « école spéciale »⁵⁵. A la même époque en Valais, l'Institut Notre-Dame devient un centre pilote pour une prise en charge médico-pédago-éducative des enfants atteints de paralysie cérébrale (dits aussi imc)⁵⁶.

Ce sont aussi les enfants atteints de paralysie cérébrale (ou imc) qui constituent l'essentiel des effectifs des nouvelles institutions et écoles spécialisées créées sous l'Al. C'est le cas de la Cité Radieuse à Echichens, qui se destine aux jeunes ayant de graves déficiences physiques, d'abord essentiellement imc⁵⁷. Les enfants sont accueillis jusqu'à l'âge de la scolarité obligatoire, et les jeunes plus âgés bénéficient d'une instruction scolaire en complément des formations en ateliers adaptés, étant donné que l'accès au travail est la mission centrale de l'institution⁵⁸. A La Chaux-de-Fonds, le Ceras prodigue à ses élèves un enseignement qui suit le même programme que l'école publique, avec des méthodes adaptées aux possibilités physiques et intellectuelles des élèves. Un service médical permet d'intégrer diverses thérapies au programme journalier de chaque enfant. Le modèle de l'internat est alors le mode privilégié, qui permet l'association des deux systèmes – école et thérapies – pour les enfants dont l'éloignement du domicile rendrait impossible, ou trop fatiguant, la fréquentation de l'école. Le Ceras relève que ce fonctionnement scolaire est alors assez neuf pour susciter la défiance de la population, relayée par la presse locale ; un important travail est alors entrepris pour expliquer les missions de l'institution⁵⁹.

3.2 Années 1970

Au début des années 1970, l'Office fédéral des assurances sociales estime à 14 000 le nombre de places disponibles en Suisse, réparties dans 413 écoles spéciales, pour les enfants qui ne peuvent fréquenter l'école publique en raison de leurs déficiences. De façon générale, il manque encore des places en écoles spécialisées pour toutes les formes de déficiences, relève l'OFAS⁶⁰. A cette époque, l'Institut Notre-Dame offre une scolarisation à près de 80 à 90 enfants ayant divers types de déficiences physiques, des plus légères aux plus sévères. Si bien que près de 18% des enfants et adolescents ayant passé tout ou partie de l'année 1972 dans l'institution peuvent réintégrer une classe normale de leur village ; ils seront 9% à vivre la même expérience en 1974⁶¹. Cet exemple montre que l'effort d'intégration scolaire existe dès les premières années de fonctionnement des écoles spécialisées, et les échecs sont suivis avec attention : l'institut Notre-Dame évoque notamment la reprise d'un enfant qualifié de « traumatisé » après six mois d'essai d'une réadaptation jugée « très difficile »⁶².

Concernant l'équilibre des classes, les années 1970 sont encore dans une phase expérimentale. De nombreux facteurs doivent être combinés et adaptés, ce qui fait dire à la direction de l'école du Ceras que « la formule idéale de répartition des élèves dans les classes n'existe pas »⁶³. Les critères sont repris et modifiés à plusieurs reprises. Le Ceras dispose dans les années 1970 d'un jardin d'enfants, d'une classe de « grands handicapés », d'une classe terminale, ainsi que de quatre autres classes réparties entre « deux classes à rythme plus ou moins normal et deux classes à rythme plus lent »⁶⁴. L'objectif est de permettre aux élèves qui le peuvent d'acquérir le maximum de connaissances dans le cadre d'un enseignement très individualisé. Il faut en outre composer avec un personnel difficile à acquérir dans la spécialisation demandée. Parmi six candidatures au poste d'enseignante en 1975, le Ceras n'a pas d'autre choix que de retenir une jeune institutrice sans formation spécialisée⁶⁵. A la même époque, le home de Huémoz est à la recherche d'une enseignante en primaire avec spécialisation dont il est convenu que celle-ci pourra être acquise en cours d'emploi⁶⁶.

Le programme scolaire reste identique à celui des écoles publiques, avec la particularité d'être adapté à chaque enfant, selon des méthodes pédagogiques prodiguées par des enseignant-e-s spécialisé-e-s. Les écoles spécialisées des années 1970 sont confiantes dans leur mission, qu'elles revendiquent : « l'expérience démontre qu'un enfant IMC, même s'il est relativement peu atteint, a plus de chances de bien réussir sa formation scolaire et post-scolaire s'il suit une école spécialisée plutôt qu'une classe publique », lit-on dans un rapport du Ceras. L'argument principal avancé est la difficulté, pour l'élève en situation de handicap, de suivre le rythme des enfants valides et le risque de vivre des expériences négatives face à un échec à l'école normale⁶⁷. Ces considérations contrastent toutefois avec les difficultés rencontrées lorsque les jeunes quittent l'école obligatoire pour commencer une formation, même en milieu spécialisé (voir DV 4b- Formation professionnelle).

3.3 Années 1980

A la suite des trois décennies d'embellie économique qui suivent la Seconde Guerre mondiale, les années 1980 voient un fléchissement des financements des institutions, en même temps que l'offre en écoles spéciales s'est davantage régulée. Le home-école de Huémoz doit notamment cesser son exploitation à la fin 1981 du fait de la diminution du nombre des enfants, observée depuis 1975, suite à l'équipement de plusieurs cantons et à la concurrence des nouvelles institutions vaudoises de la Cité Radiieuse et de La Cassagne⁶⁸. Les transferts d'élèves entre institutions deviennent aussi plus fréquents, afin de permettre aux enfants de se rapprocher de leur lieu d'origine : ainsi, l'Institut Notre-Dame annonce que les jeunes Vaudois, internés en son sein, ont la possibilité, vers la fin du cursus scolaire, de partir à La Cassagne où le cycle primaire s'étale jusqu'à la 9^e année⁶⁹.

Le début de la décennie voit aussi l'introduction de nouvelles méthodes d'enseignement destinées aux enfants avec déficiences sévères, à l'aide de moyens électroniques impliquant des collaborations interdisciplinaires. Ainsi le Ceras lance une expérience pionnière pour la Suisse en matière de téléthèses, avec une approche pédagogique de moyens auxiliaires électroniques dénommée CARBA. Ce projet, effectué sur la base des expériences faites en classe avec quelques élèves gravement handicapés, implique la collaboration d'une institutrice et d'une orthophoniste sous la supervision d'un professeur. Stimulée par les nouvelles perspectives offertes par l'apparition de la FST (Fondation suisse pour les téléthèses), l'expérience CARBA est un succès que l'institution réussit à poursuivre durant trois ans grâce au soutien des autorités cantonales et au financement de la Fondation suisse en faveur de l'enfant IMC. L'approche CARBA peut ainsi profiter aux autres centres IMC de Suisse⁷⁰. A la même époque, l'Institut Notre-Dame fait ses premiers essais avec HECTOR, « la machine à parler », destinée aux enfants imc graves ayant d'importants problèmes relationnels⁷¹. La vidéo entre aussi dans l'institution comme nouveau support didactique pour l'enseignement⁷².

Les années 1980 voient aussi une importante évolution de méthodes scolaires, plus didactiques et ludiques qu'autrefois. En calcul, les méthodes scolaires font appel à l'imagination et à la logique ; et les autres branches telles que la lecture, l'orthographe, la grammaire, l'arithmétique, l'environnement sont repensées : « tout devient accessible, passionnant, même aux plus handicapé et aux moins doués, grâce au désir constant de nos enseignants de se renouveler », lit-on dans un rapport de l'Institut Notre-Dame⁷³. Cet état d'esprit semble rejoindre la prise de conscience grandissante d'une meilleure intégration scolaire, sur la base de nouvelles revendications, notamment des familles et des adolescents à « être comme les autres »⁷⁴. Le discours institutionnel s'oriente désormais vers un plaidoyer en faveur de l'intégration scolaire et sociale, tout en soulignant les lacunes en matière de sensibilisation à la population. Si le travail de coordination avec la collectivité repose en grande partie sur les enseignant-e-s, éducateurs-trices et thérapeutes des institutions, il est rappelé que « la réussite (de l'intégration des élèves) dépend de l'instituteur qui les reçoit, des enfants du village ou du quartier, de l'attitude des parents des autres, de la préparation du candidat lui-même et de l'information donnée par l'institut »⁷⁵. Un service d'intégration spécifique fait encore défaut en la matière.

3.4 Années 1990

Au début des années 1990, les institutions font preuve d'une adaptabilité grandissante en raison de divers facteurs, tels que l'augmentation de l'externat, et la grande labilité des effectifs : nombreux sont les enfants qui partent ou qui arrivent en cours de cursus scolaire. A cela s'ajoutent les collaborations intercantionales : l'Institut valaisanne Notre-Dame accueille par exemple des enfants envoyés par l'Office de réadaptation de Fribourg pour qu'ils achèvent leur scolarité de degré secondaire, avant de poursuivent leur formation professionnelle adaptée dans leur canton d'origine. L'adaptation en institution s'oriente aussi vers des solutions plus personnalisées afin de faire bénéficier les enfants des différentes interventions spécialisées : externat avec une scolarité primaire adaptée, en langue française ou allemande, et en complément des heures de thérapie⁷⁶. A l'école neuchâteloise du Ceras, on entrevoit aussi la nécessité d'augmenter le nombre de classes pour enfants imc dans les régions plus reculées du canton : une convention est signée avec la Franche-Comté (France) pour créer une classe décentralisée à Delémont (Jura) ouverte en 1993, destinée aux enfants imc de la région jurassienne franco-suisse⁷⁷.

Le home-école vaudois de La Cassagne quant à lui propose un cursus scolaire en deux orientations : d'une part les classes scolaires, qui se réfèrent au contenu des programmes et des matières de l'école officielle en individualisant l'enseignement ; d'autre part les classes adaptées et pratiques, qui développent l'ensemble des compétences d'intégration sociale en privilégiant l'acquisition de notions directement utilisables (par ex. la lecture d'un mode d'emploi) et en évitant les enseignements théoriques et abstraits. En outre, dès 14 ans, en classe et dans les groupes, les élèves entrent dans une étape « Temps de Préparation à l'Insertion » (TPI). Enfin, la création du Service Pédagogique Spécialisé (SPS) permet de suivre les élèves avec déficiences motrices dans les classes ordinaires, en proposant un soutien pour les élèves (adapter le programme, développer des stratégies d'apprentissage spécifique, consolider des notions scolaires, etc.) ainsi qu'un soutien pour les enseignant-e-s et les familles⁷⁸.

Au milieu de la décennie, l'Institut Notre-Dame ouvre une classe enfantine pour des enfants avec déficiences physiques et multiples (polyhandicap), qui consiste dans une petite classe hétérogène assez souple et adaptée pour répondre aux besoins d'enseignement et d'éducation précoce. Pour les enfants en âge scolaire, l'institution propose un travail en trois classes présentant trois degrés différents, ainsi qu'une classe d'adolescent-e-s, grâce à un dédoublement du personnel enseignant. L'institution veut ainsi donner à chacun la chance de progresser et éventuellement d'être réintégré rapidement dans le circuit ordinaire⁷⁹. Les classes à petit effectif, avec un rythme adapté, se présentent comme la solution idéale, mais sans garantie de pérennité en raison des difficultés financières cantonales qui marquent la décennie⁸⁰. La question des notes et de l'évaluation des acquis scolaires est aussi à l'ordre du jour, avec un projet en cours que mènent les enseignant-e-s valaisan-ne-s de langue française : il s'agit de rendre compte le mieux possible de la progression des élèves et de leur permettre d'avancer avec des objectifs, sans perdre de vue la norme présente dans les écoles ordinaires⁸¹.

Le courant d'intégration scolaire désormais bien établi mobilise également des solutions innovantes. S'il est alors habituel d'intégrer quelques enfants en difficulté dans une classe ordinaire d'une école communale, l'Institut Notre-Dame opte pour un modèle d'intégration rare en Suisse : elle aménage dans ses locaux deux classes enfantines ordinaires de la commune, dont les élèves peuvent ainsi interagir et échanger avec les enfants de la classe spéciale de degré pré-primaire. Cette solution est estimée meilleure que l'intégration de la petite classe spéciale dans un des bâtiments de la ville, pour des raisons architecturales et afin d'éviter les transports en vue des thérapies, des repas et des soins⁸². L'ouverture des portes de l'institution à des enfants du quartier et, par là même, à leurs familles permet aussi « de donner une image plus réelle de l'institut qui portait une certaine part de mystère même en ville de Sière », explique un rapport de l'institut Notre-Dame⁸³. L'institution se « déplace » aussi en ville avec la création d'une classe spéciale du secondaire obligatoire dans les murs d'un établissement scolaire publique ; les jeunes concernés poursuivent ainsi leur scolarité secondaire dans un cycle d'orientation en étant soutenus durant certains cours par des enseignant-e-s de l'Institut. Cette organisation ne va pas sans une importante communication entre écoles, enseignant-e-s spécialisé-e-s et parents, ces derniers étant fortement investis dans le processus (trajets et soutien scolaire à la maison)⁸⁴.

Ainsi, dès le milieu des années 1990, un grand poids est mis sur la création de structures ou d'organisation intégratives, de l'enfantine au secondaire obligatoire. L'enseignement spécialisé organisé par les écoles spéciales est donc de deux ordres : dans l'institution, les enseignant-e-s spécialisé-e-s dispensent un enseignement différencié, individualisé, dans des classes à effectif très réduit ; il faut donc pouvoir comparer les progrès acquis par l'enfant avec une situation antérieure. En intégration, à des degrés et à des rythmes divers, les élèves vivent la situation d'une classe ordinaire avec d'autres enfants de leur âge ; il faut donc pouvoir comparer au plus près ses performances avec celles d'un-e écolier/ère suivant un enseignement ordinaire. La mise en place d'un soutien spécialisé pour les enfants fréquentant le niveau secondaire obligatoire (Cycle d'orientation ou Collège, selon les cantons) vient en complément⁸⁵.

3.5 Années 2000

Les années 2000 sont particulièrement chargées en injonctions nouvelles et parfois contradictoires pour les écoles spécialisées. Premièrement, l'évolution des modes de prise en charge et des besoins des parents ne sont pas toujours en adéquation avec l'offre institutionnelle : face aux demandes de placement faites de manière urgente et en dernière minute, et face à la durée de séjours beaucoup plus courte, l'institut a parfois l'impression de servir de phase de transition. La hausse des demandes de placement à temps partiel, un ou deux jours par semaine, en complément de l'intégration en classe communale génère aussi une organisation complexe⁸⁶. Deuxièmement, les autorités imposent de nouveaux modèles tout en réduisant les financements. L'Institut Notre-Dame, par exemple, s'inquiète du fait que « le mode de financement actuel des écoles spéciales – outre sa relative complexité – ne permet pas une gestion dynamique des ressources allouées »⁸⁷. L'arrivée du système-qualité est alors accueillie, par les dirigeant-e-s des institutions, comme un « instrument de gestion appréciable »⁸⁸.

Un autre enjeu concerne aussi la période de fin de scolarité obligatoire qui doit être redéfinie à l'aune de l'évolution des effectifs. L'école du Ceras, par exemple, doit faire face à une augmentation du nombre d'élèves qui, de plus, sont plus âgés qu'autrefois : ils sont passés de 52 en 2005 à 81 en 2007, dont le 86 % sont en âge du secondaire, alors qu'il y avait un équilibre entre élèves du secondaire et du primaire quelques années auparavant. Il en découle que le nombre d'élèves arrivant en même temps en fin de scolarité est plus élevé, ce qui rend inapplicables les mesures de préparation à la (pré-)formation professionnelle, qui doit être repensée⁸⁹ (voir DV 4b- Formation professionnelle).

En 2004, l'Institut Notre-Dame obtient l'accord de l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) pour offrir un Soutien Pédagogique Spécialisé (SPS), assez semblable au SPS élaboré dix ans plus tôt à La Cassagne. Cette prestation permet à des enfants scolarisés dans l'institution d'être intégrés partiellement ou totalement dans des classes ordinaires. La palette de ce soutien va de l'aide à l'apprentissage du programme de l'école publique, dispensé en classe ordinaire dans toutes les branches ou dans certaines branches seulement, jusqu'à l'intégration sociale permettant de bénéficier de la stimulation du groupe et des échanges et connaissances réciproques, destinée aux enfants dont les capacités d'apprentissage ne correspondent pas aux exigences de l'école publique. En moyenne, ce sont entre 2 et 8 heures hebdomadaires qui sont dispensées selon la nature de l'intégration et la problématique de l'élève, lequel est accompagné par un enseignant du SPS de l'institution⁹⁰.

L'époque est aussi à de nouvelles injonctions législatives. Premièrement, la Suisse adopte le principe de non-discrimination des personnes en situation de handicap, y compris dans la formation, avec l'art. 8 sur l'Égalité de la Constitution fédérale (1999), ainsi que la Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (LHand) (2004). Deuxièmement, de nouveaux modes de financement sont amenés à bouleverser profondément le paysage de l'enseignement spécialisé et, partant, celui de l'école dans sa globalité, avec le retrait de l'AI, dès 2008, du financement de l'enseignement spécialisé, qui laisse les cantons se substituer à la Confédération (RPT⁹¹). Il en découle que tous les enfants, quelles que soient leurs problématiques (physiques, langagières, mentales, comportementales, sensorielles, etc.), doivent relever d'un mandat public de formation. On passe donc d'une logique « assuré » (statut basé sur des critères médicaux) à une logique « élève », l'école régulière et les écoles spécialisées étant appelées à fonctionner sur un registre moins cloisonné⁹².

Or, la RPT a pour effet que les missions et prestations des institutions doivent être présentées aux cantons uniquement, lesquels mettent à disposition les moyens nécessaires pour réaliser et atteindre les objectifs fixés, avec comme condition absolue « la maîtrise du budget »⁹³. Face à la pression économique et dans un contexte social sous tension, les exigences d'adaptation du personnel institutionnel dans son entier sont pesantes. En Suisse comme ailleurs en Europe, on assiste depuis le milieu des années 2000 à l'avènement de journées de prévention face aux « stress – burn out – mobbing », comme à l'Institut Notre-Dame⁹⁴, dont la direction revendique aussi l'importance d'une « formation continue à vie » du personnel, en tant que développement professionnel et personnel permettant de « favoriser la créativité et la capacité d'innover et de structurer »⁹⁵.

4 Formation professionnelle : Analyse du discours Romandie (DV 4b)

4.1 Années 1960-1970

En termes de formation professionnelle pour les personnes ayant des déficiences physiques, la Suisse romande dispose d'un dispositif dès 1948, avec la création du CROPEI-Comité romand d'orientation et d'éducation professionnelle des estropiés et invalides. Fondé à Lausanne au sortir de la Seconde guerre mondiale, ce centre prend ensuite le nom d'ORIPH – Office romand d'intégration professionnelle pour handicapés (1953-2000, renommé ensuite Orif) et essaime en plusieurs structures dans le canton de Vaud (Morges, Pomy, Yverdon), avec une antenne en Valais. Reconnu comme organe de reclassement des personnes en situation de handicap en 1955, l'ORIPH offre à l'ensemble de la Suisse romande la possibilité d'évaluer, d'orienter, de former et de placer des jeunes, qui ont effectué tout ou partie de leur cursus scolaire dans une école ou institution spécialisée pour enfants avec déficiences (physiques et autres)⁹⁶.

A la suite de l'entrée en vigueur de la Loi fédérale sur l'AI (1960), les nouvelles institutions et écoles spécialisées pour enfants avec déficiences physiques accueillent une majorité d'enfants imc (ou atteints de paralysie cérébrale), pour lesquels la question la formation professionnelle se pose avec acuité : « Si les problèmes de formation scolaire semblent être en voie de solution avec la création des instituts de Lausanne, Fribourg et Sierre, des lacunes importantes existent encore en Suisse romande dans le domaine de la formation professionnelle et du placement des IMC », relèvent les milieux institutionnels concernés lors d'une réunion consacrée à la question en 1971⁹⁷.

Cela fait en effet quelques années seulement que certaines institutions se donnent pour mission de préparer les jeunes à des activités professionnelles, à l'instar de La Cité Radieuse à Echichens, qui propose aux jeunes ayant terminé la scolarité de déterminer, pendant un ou deux ans, la profession qui leur convient en collaboration avec un orienteur professionnel, un instituteur spécialisé et des maîtres professionnels⁹⁸. En proposant des ateliers de travail manuel (montage mécanique, reliure/brochage, imprimerie, dessin technique et poterie), ainsi que des notions élémentaires de jardinage ou la préparation au travail de bureau, cette institution permet de combler une lacune importante en Suisse pour les jeunes imc qui nécessitent une formation préliminaire adéquate. Divers travaux simples sont effectués en grande série et exécutés de préférence à la chaîne, « ce qui permet d'intégrer même le plus handicapé »⁹⁹, tout en le soumettant « au stress d'une entreprise productive »¹⁰⁰. La Cité Radieuse développe des contacts étroits avec des boutiques locales pour vendre les productions des jeunes travailleurs et travailleuses (cornets, calendriers, cartes de Noël etc.)¹⁰¹.

L'institution estime alors qu'une formation adaptée doit être initialement séparative : « Pour que l'handicapé puisse être éventuellement intégré, il est donc tout d'abord inévitable de l'éloigner de son milieu habituel : famille, village, amis, etc. », ceci afin de lui permettre d'atteindre « un rendement maximum sans toutefois nuire à sa personnalité »¹⁰². Mais au tournant des années 1960-1970, les jeunes quittant La Cité radieuse se retrouvent devant des choix peu intégrateurs : retour en famille, maintien en institution spécialisée, atelier de formation et, dans une moindre proportion, travail dans l'industrie ou travail à domicile¹⁰³. Car non seulement les places de travail manquent, mais aussi les logements adaptés, en particulier pour les jeunes avec des déficiences physiques sévères pour lesquels l'intégration « est rarement possible ». L'institution estime donc offrir pour beaucoup la seule solution qui leur permette de pouvoir travailler, grâce à une activité en atelier protégé et un logement adapté dans le cadre de l'internat¹⁰⁴.

Dans la phase de transition entre l'école obligatoire et la formation professionnelle, l'orientateur professionnel de l'AI, qui intervient quand l'enfant est âgé de 14-15 ans, possède un rôle essentiel mais pas exclusif, puisque dans le processus de décision interviennent également le personnel encadrant des institutions spécialisées (enseignant-e, éducatrice, psychologue, thérapeutes, médecin) ainsi que les parents¹⁰⁵. Dès les années 1970, les jeunes ont l'occasion d'effectuer des stages probatoires réalisés

vers la fin de leur cursus scolaire et qui précède le départ de l'institution spécialisée, afin de faciliter l'adaptation dans un lieu de formation de type ORIPH¹⁰⁶.

Le passage de la scolarité obligatoire à la formation s'accompagne donc du déplacement des jeunes dans une autre structure et, souvent aussi, dans un autre canton. Soit que le jeune retourne dans le canton de domicile de ses parents, soit qu'il doive se former dans une structure qui n'existe pas dans son canton de domicile. Si cette situation n'est pas toujours perçue comme étant idéale – car le jeune doit s'habituer à un nouvel environnement institutionnel, un nouveau canton et cela, parfois, loin de ses parents –, elle est néanmoins jugée nécessaire pour tenter une intégration du jeune dans le marché du travail. Ainsi, l'Institut Notre-Dame de Lourdes à Sierre propose à ses élèves en fin de scolarité obligatoire de se rendre à La Cité Radieuse s'ils ont des déficiences physiques sévères, afin d'y bénéficier d'un apprentissage manuel¹⁰⁷, tandis que les moins gravement atteints peuvent effectuer des stages probatoires dans un centre de formation spécialisé comme à l'ORIPH (Vaud) ou à Rossfeld (Berne)¹⁰⁸. Il en va de même pour le Ceras, qui envoie ces élèves en fin de scolarité à l'ORIPH, Seedorf ou Bienne (Berne)¹⁰⁹.

4.2 Années 1980

Au milieu des années 1980, la récession qui a suivi les « Trente glorieuses » s'est installée durablement et les institutions n'ont de cesse, au fil des rapports annuels, de rappeler le contexte économique difficile auxquelles elles doivent faire face. Des mesures de restrictions sont annoncées : « Il faut contenir à tous les niveaux », lit-on dans un rapport d'activité¹¹⁰. Or cette période est aussi celle d'une hausse démographique remarquable de la population des personnes en situation de handicap, ayant pour corollaire une augmentation des adolescent-e-s et jeunes adultes, enfants des baby-boomers, qui arrivent sur le marché du travail. Les ateliers protégés sont pleins : « Beaucoup d'entrées et peu de sorties », lit-on dans un rapport d'activité de 1987¹¹¹.

Dès le milieu des années 1980, plusieurs mesures institutionnelles sont organisées afin de faciliter l'intégration des jeunes dans le marché de la formation et du travail. Premièrement, on observe, dans les institutions et écoles spécialisées, une intensification des activités permettant aux élèves les plus âgés de se préparer à la vie d'adulte, telles que tâches domestiques, cuisine, gestion économique, etc.¹¹². Deuxièmement, les jeunes censés quitter l'institution scolaire peuvent y bénéficier de prestations complémentaires telles que suivi thérapeutique ou pension partielle (semi-internat) durant leur formation. Le lien social avec la première institution est ainsi conservé, ce qui rend la transition vers le monde professionnel moins difficile. Troisièmement, on observe que l'AI prolonge volontiers la scolarité obligatoire d'une année supplémentaire afin de combler les lacunes en vue d'une formation ou de l'entrée dans l'économie, la limite de 18 ans n'étant toutefois pas dépassée¹¹³. Il n'est donc pas rare que les élèves qui terminent la scolarité obligatoire soient déjà de jeunes adultes.

On voit ainsi s'organiser, à la fin des années 1980, une année intermédiaire entre la fin de la scolarité obligatoire et le début d'une formation, qui permet d'offrir aux jeunes une sorte de préapprentissage qui permet d'aboutir à un projet de formation. Ce processus s'organise notamment au Ceras dès 1989, avec la création dans ses locaux d'une Unité de formation professionnelle (ci-après UF Ceras). Cette structure fonctionne d'une part comme un centre de préformation qui offre la possibilité aux jeunes d'effectuer des stages (par ex. 4 stages de bureau répartis entre différents bureaux de la ville et de centres spécialisés), pour ensuite aller quelques mois en classe d'orientation dans une structure de type ORIPH, ce qui permet de déterminer si l'apprenant-e peut y poursuivre un apprentissage. D'autre part, l'UF Ceras permet à certains jeunes terminant leur scolarité d'entreprendre une formation dans le premier marché du travail et, par ce biais, d'entrer dans la vie active¹¹⁴.

Durant la décennie, les structures se sont diversifiées et les jeunes sont envoyés tous azimuts. Par exemple, dans les années 1985-1986, une dizaine d'élèves quittent le Ceras pour se rendre à Foyer-Handicap Genève, au Centre ORIPH à Pomy, au Repuis à Grandson et à La Cité Radieuse (Vaud), à la Coopérative aux Breuleux (Jura), au Centre de formation à Berthoud (Berne Emmental) et dans un Centre de formation professionnelle, comparable à celui de Pomy, à Ettuefont (France, Vosges du sud). Trois

centres d'ateliers protégés existent aussi à Neuchâtel (ASI, Perce-Neige, Foyer-Handicap)¹¹⁵. Les ateliers protégés externes, se trouvant en ville, sont aussi plus nombreux qu'auparavant, mais se destinent avant tout aux personnes ayant des déficiences légères. Si bien que La Cité Radieuse, qui fait face au vieillissement de son secteur des adolescent-e-s, a du mal à les intégrer dans le circuit économique, et doit créer elle-même des chambres individuelles en internat afin de répondre aux besoins¹¹⁶.

4.3 Années 1990

Durant la décennie 1990, les institutions spécialisées et l'AI s'inquiètent de la difficulté de trouver des places de formation ou de travail dans un marché toujours plus concurrentiel et répondant à des exigences plus élevées qu'autrefois¹¹⁷. Une sensibilisation accrue des milieux professionnels est envisagée, comme en Valais où un avant-projet de loi cantonale vise à inciter les milieux économiques à mieux favoriser l'accès à la formation professionnelle des personnes avec déficiences physiques : cette loi relève la nécessité de mesures incitatives envers les employeurs privés – notamment en leur montrant le bénéfice qu'il peut y avoir à engager une personne en situation de handicap –, ainsi que la nécessité de supprimer les barrières architecturales, y compris sur le lieu de travail¹¹⁸. La décennie est alors marquée par le développement de l'informatique et des téléthèses, qui prennent une importance grandissante dans la formation, tout en facilitant jusqu'à un certain point l'intégration dans le marché du travail¹¹⁹. A l'UF Ceras, par exemple, un cours d'informatique de deux heures hebdomadaires est mis sur pied pour les jeunes en préformation¹²⁰.

La mission des Offices régionaux de réadaptation professionnelle se redéfinit aussi à l'aune de l'éventail des possibilités, toujours dans le but d'aider les jeunes à choisir les solutions les mieux adaptées : formation professionnelle pratique par un apprentissage chez un particulier avec une partie des cours dans un centre professionnel ; formation adaptée dans un centre de type ORIPH lorsque certaines conditions physiques ou mentales sont remplies ; placement dans un atelier protégé mais sous condition d'une certaine rentabilité, car ces centres sont intégrés dans le circuit économique (prix de revient compétitifs) ; atelier d'occupation dans une institution d'hébergement ou médico-éducative dans les situations les plus graves ; enfin le placement familial peut également être envisagé dans certaines situations. Par ailleurs, la poursuite de la scolarité obligatoire est désormais possible jusqu'à 20 ans maximum¹²¹.

Mais la conjoncture économique reste défavorable – les coupes financières au niveau fédéral se répercutent au niveau des cantons – et les solutions de placement des jeunes adolescent-e-s restent insuffisantes et difficiles à trouver, comme le relève l'Institut Notre-Dame¹²². On observe aussi que les stéréotypes sur les jeunes ayant des déficiences physiques persistent (image fréquente du jeune paraplégique en chaise roulante, sportif, sans problème de lenteur ni difficulté de motricité manuelle), ce qui dessert la bonne compréhension des adaptations sur le marché du travail. Les institutions soulignent la nécessité de mieux faire connaître au grand public la complexité de l'enfant ayant des déficiences physiques, afin de faciliter son intégration professionnelle¹²³.

Dans ce même but, l'UF Ceras sort des murs l'Ecole spécialisée pour s'installer en pleine ville, ayant estimé qu'il n'était pas envisageable ni bénéfique de prôner l'intégration professionnelle de jeunes en situation de handicap, sans se rapprocher de la vie active de la ville. Pour la Suisse romande, cet acte est alors novateur, voire utopique pour certains organismes ou institutions étatiques de l'époque. Le succès est au rendez-vous, puisque, dès le début des années 1990, l'UF Ceras accueille des élèves issus des écoles ordinaires, en plus des jeunes provenant de l'Ecole spécialisée du Ceras. Dès lors, les effectifs de jeunes, toutes et tous envoyés par les offices AI, ne cesseront d'augmenter, et l'UF créera trois antennes supplémentaires, afin de couvrir l'espace Bejune (Berne francophone-Jura-Neuchâtel)¹²⁴. En revanche, le projet de faire vivre quelques jeunes en formation dans un appartement dès 1990 sera qualifié de « trop ambitieux » et capotera cinq ans plus tard, du fait de l'isolement ressenti par les jeunes et de la difficulté à gérer des tâches domestiques multiples en sus de la nouveauté de la formation professionnelle¹²⁵.

Les réflexions s'intensifient sur l'intégration et le renforcement de l'autonomie des jeunes, explicitement mis au programme des institutions et écoles spécialisées, et les discours deviennent plus critiques à l'égard des ateliers protégés : le Ceras, par exemple, les décrit comme une alternative obligée et peu valorisante¹²⁶, de même que l'Institut Notre-Dame qui évoque l'« avenir très limité » des jeunes qui ont intégré un atelier protégé à la sortie de l'institution scolaire, et qui sont soit retournés vivre chez leur parent, soit séjournent dans une structure d'accueil protégée¹²⁷. D'autres options sont envisagées, comme la possibilité d'offrir aux jeunes une formation à partir d'un premier emploi afin de faciliter le placement futur¹²⁸. A l'Institut Notre-Dame, les adolescents ont aussi l'occasion de faire un travail de type pré-apprentissage, mais sans garantie d'une place de formation¹²⁹.

A la fin des années 1990, la conjoncture du marché du travail est un peu meilleure, mais les conditions d'emploi se durcissent en raison de la concurrence accrue des emplois temporaires : lorsque le volume de travail augmente dans les entreprises, celles-ci collaborent étroitement avec des maisons de placement temporaire qui suivent des critères auxquels les personnes en situation de handicap ne répondent que rarement¹³⁰. Néanmoins, après 10 ans d'existence, l'UF Ceras réussit à organiser dans la région neuchâteloise une cinquantaine de stages pour les jeunes, ce qui témoigne d'un réseau d'entreprises important. Par ailleurs, la période est aussi au renforcement des certifications professionnelles de plusieurs niveaux : l'US Ceras propose ainsi des formations en entreprise avec CFC (Certificat fédéral de capacité) ou certificat élémentaire (adapté), délivré également par les centres de formation spécialisés¹³¹.

4.4 Années 2000

En Suisse romande, à Lausanne, c'est au début des années 2000 que la préparation des adolescents au monde du travail occupe le Home-école pour enfants imc de La Cassagne, qui propose aux jeunes dès 16 ans des ateliers pratiques (atelier bois, atelier informatique, école ménagère) et des stages en vue d'une orientation professionnelle. Ce « Temps de préparation à la formation » (TPF) est précédé, pour les jeunes dès 14 ans, d'un « Temps de préparation à l'insertion » (TPI), lequel existe depuis une décennie et consiste à développer les compétences d'intégration sociale¹³².

Au début des années 2000, les revendications pour une insertion des jeunes en situation de handicap sur le marché du travail primaire fait partie du calendrier des politiques. L'entrée en vigueur de la Loi fédérale sur l'égalité pour les handicapés (LHand) en 2004 vise à lever les obstacles, incluant les inégalités économiques, rencontrés par les personnes en situation de handicap. En 2001, l'UF Ceras se réjouit du fait que trois quarts de ses élèves exercent une activité professionnelle dans le circuit économique ordinaire¹³³, et l'Institut Notre-Dame observe que les parents du Valais romand ont une préférence plus marquée que ceux de Valais alémanique pour envoyer leurs enfants dans des structures ordinaires de formation, la proximité géographique constituant un élément déterminant du placement¹³⁴.

Mais vers le milieu des années 2000, la situation globale (conjoncture et restrictions budgétaires) provoque une pression sur l'emploi, sur les places d'apprentissage et sur les élèves. L'UF Ceras constate qu'il devient plus difficile d'organiser des stages en raison du regroupement de certaines entreprises et de la volonté des milieux économiques d'employer des personnes toujours plus performantes et polyvalentes¹³⁵. De plus, la nouvelle Loi fédérale sur la formation, entrée en vigueur 2004, introduit la notion de formation initiale, en remplacement de la formation élémentaire, ce qui engendre des critères précis et semblables pour tous les élèves qui entreprennent une formation ; si bien que certains élèves en situation de handicap, qui parvenaient jusqu'alors à suivre une formation adaptée (élémentaire), risquent de se voir exclus de la formation initiale¹³⁶.

A la fin des années 2000, l'UF Ceras ressent une forte pression des Offices AI pour raccourcir les mesures de formation, tandis que le suivi des jeunes de la part des conseillers AI, qui doit permettre un meilleur accompagnement des projets, s'avère aussi de plus en plus rigoureux¹³⁷. Avec la 6^e révision « b » de la Loi sur l'AI, l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) estime pouvoir économiser 50 millions sur les mesures de formation professionnelle, par un « durcissement des exigences qualitatives posées aux établissements de formation et par l'adaptation des seuils d'entrées » ; il est notamment

question de « garantir que l'assuré puisse réaliser un revenu qui rentabilise la durée de la formation ». L'UF Ceras craint que les intentions de l'OFAS mettent en péril certaines mesures de formation pour les jeunes¹³⁸.

A l'aube des années 2010, les institutions de formation font face à de nombreux défis : les problématiques liées aux handicaps des jeunes se sont modifiées au fil des années, l'évolution des professions pousse à s'adapter à de nouveaux métiers, et le niveau d'exigence de bon nombre d'apprentissages a fortement augmenté¹³⁹. A cela s'ajoute l'entrée en vigueur de la nouvelle RPT (transferts de charges de la Confédération vers les cantons), qui oblige les institutions à redéfinir leurs missions et prestations, avec la maîtrise du budget en point de mire¹⁴⁰. Parmi les autres grands bouleversements, l'extraction de la formation des jeunes du système scolaire et son passage à un autre département complexifie encore les critères de formation des jeunes en situation de handicap. C'est ainsi que l'UF Ceras, qui bénéficiait d'un financement fédéral via l'OFAS, est dès lors uniquement financé par les offices cantonaux AI (Bejune)¹⁴¹.

5 Famille proche : Analyse du discours Romandie (DV 5a)

5.1 Années 1960-1970

Au cours des années 1960, c'est sur l'initiative ou avec le soutien des familles que sont fondées parmi les premières institutions pour enfants en situation de handicap, à la faveur de la nouvelle AI fédérale (1960), du soutien du secteur privé (mécènes, philanthropes) et des revendications des premières associations de parents concernés. Pour ces derniers, et surtout les mères, qui avaient longtemps à leur charge l'organisation des transports de leur enfant entre les différents prestataires, les institutions spécialisées offrent une solution a priori idéale avec le regroupement, sur un même lieu, de l'enseignement, des thérapies et de l'éducation.

Dès les débuts de cette phase d'institutionnalisation, les besoins des familles se montrent relativement variés en termes de types de placements. Par exemple, le Centre pour enfants imc de La Chaux-de-Fonds (1967), qui deviendra le Ceras, offre l'option de l'externat aux familles locales résidant à La Chaux-de-Fonds, en organisant matin et soir les déplacements des enfants, tandis que pour les familles plus lointaines, domiciliés dans le reste du canton, dans le Jura ou dans le canton de Vaud, c'est l'internat qui est mis en place, avec retour des enfants chez leurs parents lors des week-ends et des vacances scolaires. L'institution estime alors que le maintien du contact de l'enfant avec le milieu familial est indispensable, tout en relevant que les cas dits sociaux – enfants avec difficultés familiales – ne représentent qu'une infime minorité des pensionnaires¹⁴².

Le maintien du contact entre les enfants et leur famille est fortement tributaire de l'emplacement géographique des institutions, mais aussi d'une certaine « philosophie » institutionnelle. Ainsi, à la Cité Radieuse d'Echichens, qui prend en charge les enfants préscolaires ainsi que les adolescent-e-s et jeunes adultes imc, le concept éducatif, très centré sur la formation et la mise au travail (en ateliers protégés ou sur le marché) plaide en faveur d'un discours relativement clivant par rapport à l'entourage des bénéficiaires. La nécessité de séparer le jeune de son milieu d'origine pour mieux l'intégrer ensuite est ainsi présentée en 1971 : « Pour que l'handicapé puisse être éventuellement intégré, il est donc tout d'abord inévitable de l'éloigner de son milieu habituel : famille, village, amis, etc. »¹⁴³. Aussi, la très grande majorité des pensionnaires ne retrouvent-ils leur famille qu'un seul week-end par mois. D'autres institutions privilégient davantage les contacts avec les familles, comme au Ceras de La Chaux-de-Fonds, où les enfants passent deux jours par semaine ainsi que les vacances dans leur famille ; ce qui fait dire au directeur de l'institution que les élèves « ne sont pas coupés du monde »¹⁴⁴.

Les institutions soulignent les bonnes relations entretenues avec les parents de leurs bénéficiaires à la faveur des visites des familles. Ainsi, en pleine période de rodage, le Ceras souligne que « la grande majorité des parents d'élèves se plaisent à nous dire que l'ambiance de cette maison est calme et détendue et que les enfants y paraissent heureux »¹⁴⁵. Par la suite, les visites des familles sont

notamment régulées par des événements réguliers, tels que les spectacles de fin d'année : « Deux éducatrices ont monté une pièce de théâtre avec quelques élèves. La soirée au cours de laquelle ladite pièce a été jouée devant de nombreux parents a remporté un franc succès », relève le directeur du Ceras en 1976¹⁴⁶. Par ailleurs, l'investissement des familles dans la création du lien avec l'extérieur s'exprime aussi à travers certaines manifestations. A la Cité Radieuse, par exemple, ce sont les parents qui organisent le « Bazar », un marché présentant et vendant des produits réalisés par les bénéficiaires dans les ateliers de l'institution¹⁴⁷. A la fin de la décennie, les parents sont aussi sollicités pour s'impliquer davantage dans l'avenir de leurs enfants au sortir de l'institution. Le directeur du Ceras note la situation très précaire des enfants à l'issue de leur cursus obligatoire et la nécessité de renforcer l'alliance institution-famille pour trouver un emploi aux jeunes dans un contexte économique tendu¹⁴⁸.

A contrario, les rapports institutionnels n'évoquent pas volontiers les difficultés qui peuvent se présenter avec les parents, par ailleurs présentées comme minoritaires : « Nous avons vécu quelques conflits avec une petite minorité de parents qui, mis devant certaines difficultés relatives à leur enfant, cherchent un bouc émissaire ; phénomène regrettable, mais statistiquement peu important. Les contacts avec la plupart des parents sont excellents », relate le directeur du Ceras en 1971¹⁴⁹. Il faut aussi relever pour l'époque qu'une grande partie de l'éducation s'effectue hors institution, au sein des familles, où les mères sont encore nombreuses à prendre entièrement en charge leur enfant en situation de handicap. Aussi, un soutien aux familles s'organise-t-il dès les années 1970, pour assister notamment aux tâches domestiques, avec la mise à disposition d'aides stagiaires bénévoles, patronnées par le service social de l'ASEIMC et Pro Juventute¹⁵⁰. Le médecin du Ceras participe d'ailleurs à la formation des « Aides familiales romandes » qui se rendent dans les familles d'enfants IMC pour les aider¹⁵¹.

Vers le milieu des années 1970, certaines institutions souhaitent renforcer la collaboration entre les familles et les professionnels. Au Ceras, cette tâche incombe surtout au médecin de l'institution qui doit, d'une part, réaliser de nombreux entretiens avec les thérapeutes et les familles et, d'autre part, établir une coordination plus efficace entre les équipes (instituteurs/trices et éducateurs/trices), qui demandent des exposés médicaux sur les enfants. Les contacts sont également multipliés entre les parents et les confrères pédiatres et gynécologues, en particulier pour la prévention des déficiences. Cette prévention est réalisée dans les maternités déjà, auprès des futures et des nouvelles mères, afin de détecter les enfants à risques (prématuration, complications péri-natales, etc.)¹⁵².

5.2 Années 1980

Au début de la décennie, le médecin du Ceras souligne à nouveau l'importance de garder un contact étroit avec les familles, en particulier avec celles qui sont éloignées de l'institution et pour lesquelles il n'est pas toujours facile de comprendre l'évolution physique et psychique de leur enfant : « Il faut associer les familles à l'évolution de l'enfant et favoriser le dialogue », relève le médecin¹⁵³. Pour ce faire, le Ceras prend notamment part à une vaste étude sur la thérapie de famille qui a lieu dans le canton de Neuchâtel en vue d'éventuelles réalisations futures ; une éducatrice et une psychothérapeute de l'institution prennent part à deux commissions de travail de ce projet¹⁵⁴.

Vers le milieu de la décennie, les familles ont toujours plus tendance à garder leurs enfants à domicile, ce que la direction de l'Institut valaisan de Notre-Dame met sur le compte d'un changement des mentalités : « La tendance actuelle veut en effet que l'enfant handicapé puisse rester le plus souvent possible à la maison, auprès de ses parents, en milieu familial »¹⁵⁵. Afin de favoriser le rapprochement avec les familles, l'institution décide d'autoriser les parents à rendre visite à leurs enfants les mercredis¹⁵⁶. De fait, l'éloignement rend difficile les relations entre enfants et parents. Ces derniers doivent par exemple se familiariser avec les nouveaux comportements de leurs adolescent-e-s qui cherchent à se responsabiliser, avec la complicité d'autres jeunes et des éducateurs/trices, au risque que les parents se sentent exclus. Le médecin du Ceras souligne que le personnel doit respecter cette évolution tout en se souciant de ne pas s'intercaler entre les parents et leur enfant¹⁵⁷.

La généralisation du semi-internat et de l'externat favorise aussi chez les familles de nouveaux comportements, comme la surveillance accrue portée à la santé de leurs enfants. A l'Institut Notre-Dame, le médecin observe une importante baisse des soins médicaux et infirmiers, désormais pris en charge par la famille : « La maman épie chaque petit symptôme et l'enfant, suspect de maladie, restera à la maison. [...] Le médecin est de moins en moins un pédiatre ; l'infirmier est quasi désaffecté. »¹⁵⁸ Plus informés qu'autrefois sur les questions de santé et les méthodes thérapeutiques, les parents se montrent également plus impatients sur les résultats. Ainsi, certains parents émettent le souhait que leurs enfants puissent bénéficier de nouvelles méthodes comme celle du patterning, de l'américain Doman-Delacato, diffusée par la télévision dans les foyers francophones dès 1986 ; or, aux dires du médecin du Ceras, cette méthode est « pratiquement irréalisable » et « provoque des ruptures familiales »¹⁵⁹. Plaidant pour la méthode traditionnelle Bobath, le médecin demande aux parents de faire preuve de patience et de persévérance, et sollicite leur coopération dans le suivi des exercices thérapeutiques à domicile – certes moins intensifs qu'à l'institution – durant les périodes de vacances¹⁶⁰.

5.3 Années 1990

Les années 1990 font face au phénomène de l'augmentation de l'espérance de vie de la population des personnes en situation de handicap, observée depuis la décennie précédente. Les enfants des baby-boomers, qui ont bénéficié des avancées médicales et socio-éducatives, ainsi que leurs familles ont de nouveaux besoins que les institutions doivent prendre en compte : les enfants ont grandi et sont plus difficiles à gérer pour les parents, eux-mêmes vieillissant et ayant moins d'énergie qu'autrefois pour s'en occuper¹⁶¹. Ainsi, en 1991, l'Institut Notre-Dame renforce la collaboration avec les parents pour la transmission des informations sur l'évolution de leur enfant, dans le cadre de la création du nouveau groupe des adolescent-e-s de 16 à 18 ans, pour lequel l'encadrement éducatif a lui aussi été renforcé¹⁶². La même année, la Cité Radieuse crée le « groupe parents » pour mieux cerner les préoccupations des familles et ainsi apporter un impact favorable sur l'évolution des résident-e-s¹⁶³. Au milieu de la décennie, les groupes de discussion parents-institutions sont complétés par des conseils aux familles sur les moyens auxiliaires ou, pour les parents d'enfants préscolaires, sur le thème de l'évolution de l'enfant¹⁶⁴.

Il en va autrement pour certains parents, confrontés à la mission de l'institution consistant à accroître l'autonomie des adolescent-e-s en les « accompagnant vers un réel statut d'adulte », autonomie qui passe notamment par une émancipation de la famille : ainsi, la Cité Radieuse souhaite aider le ou la jeune à « clarifier ses relations avec son entourage et en particulier avec sa famille, en tenant compte de ses potentialités réelles de gérer ses biens et son existence, sans la déposséder de ses capacités de choix, de désir, d'engagement »¹⁶⁵. Les nouvelles problématiques liées à l'adolescence et la pression de la « normalisation », qui marque la décennie, font aussi éclater le tabou de la sexualité en institution, avec l'intégration de cours internes sur la sexualité, précédés de séances avec les familles afin de répondre à leurs nombreuses questions sur le sujet¹⁶⁶. La Cité Radieuse est avant-gardiste sur ce point, avec des cours internes dès 1988, suivie de près par le Ceras au début des années 1990¹⁶⁷.

Durant les années 1990, du fait de l'augmentation du parc institutionnel permettant un rapprochement géographique, les familles sont plus enclines à déplacer leurs enfants en cours de cursus scolaire. Elles optent aussi davantage pour le système de l'externat pour les enfants qui fréquentant le secondaire obligatoire, lequel s'est développé en direction d'un enseignement extérieur intégré (cycle d'orientation ou classes AI). De ce fait, les familles continuent de pouvoir compter sur des dispositifs complémentaires proposés par les institutions, tels que l'accueil de leur enfant à l'heure des repas, la poursuite de traitements ou le suivi d'un accompagnement éducatif. C'est notamment le cas à l'Institut Notre-Dame qui, pour répondre à la demande très variée des familles, organise un accueil plus souple, en semi-internat (accueils ponctuels d'un, deux, voire trois jours hebdomadaires), ainsi qu'une nouvelle prise en charge sur des jours congés, avec quelques week-ends ouverts chaque année et deux camps organisés durant les vacances. Le besoin des familles de se délester est si grand, que cette prise en charge doit se faire sur sélection après inscriptions¹⁶⁸.

Certaines familles, qui ont maintenu le système de l'internat du fait de l'éloignement géographique de l'institution, souhaitent toutefois pouvoir garder leur enfant plus longtemps le week-end : c'est le cas d'un groupe de parents du canton du Jura qui demandent au Ceras un retour des enfants le lundi matin au lieu du dimanche soir. Après étude de cette demande, sur le plan pédagogique autant que financier, et suite à une décision de la commission intercantonale de coordination, l'institution accepte cette nouvelle mesure¹⁶⁹. En Valais, les parents apprécient quant à eux l'expérience intégrative liée à la nouvelle collaboration entre l'école normale et l'institution : ainsi, après avoir suivi une scolarité primaire spécialisée à l'Institut Notre-Dame, certains jeunes entrent dans le circuit scolaire ordinaire en poursuivant leur scolarité secondaire au sein du Cycle d'orientation, tout en étant soutenus durant certains cours par des enseignants de l'Institut Notre-Dame¹⁷⁰.

5.4 Années 2000

Au cours des années 2000, l'évolution des modes de prise en charge et des besoins des parents ne sont pas toujours en adéquation avec l'offre institutionnelle : face aux demandes de placement faites de manière urgente et en dernière minute, et face à la durée de séjours beaucoup plus courte, l'institut a parfois l'impression de servir de phase de transition. La hausse des demandes de placement à temps partiel, un ou deux jours par semaine, en complément de l'intégration en classe communale génère aussi une organisation complexe¹⁷¹.

Au milieu de la décennie, la direction de l'Institut Notre-Dame décide de mobiliser ses deux psychologues pour organiser des soirées-parents à thèmes, afin d'accompagner les familles « dans certaines réflexions ou décisions difficiles ». Ces soirées remportent du succès, avec des sujets tels que le placement en institution et ce que vivent les parents, le handicap et la sexualité, l'hyperactivité, la violence etc.¹⁷²

Vers la fin de la décennie, la prise en charge en internat tend à diminuer au sein de la plupart des institutions. Au Ceras, par exemple, l'externat est à part quasi égale avec l'internat en 2007, pour s'imposer définitivement en 2009 avec la transformation de l'institution en école spécialisée de jour¹⁷³. Les parents sont désormais majoritaires à avoir un contact quotidien avec leurs enfants, à l'instar des autres familles.

6 Soutien : Analyse du discours Romandie (DV 5b)

6.1 Années 1960

En 1960, l'entrée en vigueur de l'AI fédérale favorise la création de nouvelles institutions spécialisées destinées aux jeunes ayant des déficiences physiques, causées en grande majorité par une imc (ou paralysie cérébrale). L'internat est la structure privilégiée de ces institutions spécialisées, qui accueillent des enfants dont l'éloignement du domicile rendrait impossible, ou trop fatiguant, la fréquentation de l'école et des thérapies régulières, et/ou qui ne peuvent recevoir les soins nécessaires pour des raisons familiales (commerce, maladie de la mère, logement non adapté, etc.)¹⁷⁴. Le modèle pédagogique proposé est alors celui des structures par famille.

Ainsi, à la Cité Radieuse d'Echichens pour enfants préscolaires, adolescent-e-s et jeunes adultes ayant de graves déficiences physiques, les hébergements s'organisent en « maisons » habitées par une « famille » de six à huit enfants ou adolescent-e-s sous la protection d'adultes, soit une mère adoptive ou un couple avec ou sans enfant. Le principe éducatif consiste dans l'apprentissage progressif de la prise de petites responsabilités¹⁷⁵. Les enfants en bas âge, qui ont davantage de thérapies que les grands, se réunissent quant à eux dans un jardin d'enfants où leurs « mères de familles » organisent des jeux et leur apprennent des notions de vie¹⁷⁶. C'est aussi pourquoi certains groupes, à l'image d'une famille conventionnelle, sont hétérogènes : deux ans après son ouverture, la Cité Radieuse introduit des enfants en très bas âge (des « bébés ») dans les groupes de vie de jeunes, pour favoriser « une vie de famille plus complète », où les plus âgés deviennent de véritables « baby sitters » pour les plus petits¹⁷⁷. Le Ceras à La Chaux-de-Fonds fonctionne sur un mode similaire, avec trois à quatre groupes composés

chacun de dix à onze enfants et deux éducatrices qui forment une « famille ». Les internes sont répartis en trois à quatre groupes de douze environ, placés chacun sous la responsabilité d'une éducatrice et de son aide¹⁷⁸.

Dans un premier temps, le personnel éducatif responsable de la prise en charge en internat est alors essentiellement féminin. La mission de ce personnel ne se limite pas à la prise en charge éducative dans les institutions : comme ces dernières s'efforcent d'appliquer aux résident-e-s un « traitement continu », et que la journée ne suffirait pas à donner tous les traitements nécessaires appliqués par les différentes spécialistes, les enfants reçoivent un complément thérapeutique par le corps enseignant et les éducatrices pour un certain nombre d'exercices et de contrôles simples et répétitifs. Ce traitement continu est encore précisé lors des colloques généraux bi-mensuels, où les cas présentés par le corps enseignant sont examinés sous toutes leurs facettes afin de pouvoir formuler une synthèse utile à chacun-e¹⁷⁹. Les éducatrices ont donc une connaissance globale de l'enfant, à travers le suivi des thérapies et de la scolarité. Au début des années 1970, le Ceras engagera des aides-éducatrices (nommées par la suite éducatrices auxiliaires), afin de seconder les éducatrices spécialisées diplômées (ou formées comme telles) et maintenir le nombre de deux éducatrices par groupe d'enfants. A cela s'ajoute un nombre élevé de stagiaires qui viendront renforcer les équipes¹⁸⁰.

6.2 Années 1970

Au début des années 1970, le mode de prise en charge éducatif est fortement tributaire de l'emplacement géographique des enfants. Avec une proportion d'environ 1/3 d'externat et 2/3 d'internat, le Ceras accueille à la journée (en externat) les élèves de La Chaux-de-Fonds qui, trop jeunes ou trop handicapés pour se déplacer seuls, sont transportés matin et soir entre le domicile familiale et l'institution par les soins de cette dernière, pour y suivre l'école et les traitements de rééducation. Quant aux internes, il s'agit d'enfants domiciliés plus loin, dans le reste du canton de Neuchâtel, dans le Jura bernois ou encore dans le canton de Vaud. Ils rentrent chez eux les fins de semaine et durant les vacances uniquement. L'institution estime alors que le maintien du contact avec le milieu familial est indispensable¹⁸¹. Les bonnes relations entretenues avec les parents reposent notamment sur l'ouverture de l'institution aux familles lors des démonstrations d'activités réalisées avec les résident-e-s et menées par le personnel éducatif, telles que les spectacles de fin d'année¹⁸².

Ainsi, le personnel éducatif contribue fortement à l'ambiance qui règne au sein des institutions. La direction du Ceras dit bénéficier d'un personnel éducatif « dynamique et enthousiaste »¹⁸³, qui confère aux enfants « une certaine joie de vivre, une certaine plénitude souvent absente chez d'autres enfants », corollaire d'une « relation avec les adultes dénuée de tout complexe et de toute agressivité »¹⁸⁴. Toutefois, les institutions nouvellement créées doivent composer avec un important tournus du personnel éducatif. Au Ceras, on estime que « les mutations sont trop fréquentes mais explicables », en évoquant notamment les départs pour cause de mariage ou de fatigue physique et nerveuse¹⁸⁵. Au milieu de la décennie, l'institution comptabilise encore une moyenne de deux départs par an, tandis que le premier homme fonctionnant en tant qu'éducateur de groupe entre dans l'institution¹⁸⁶.

Dès le début des années 1970, des discours et des activités innovantes apparaissent dans le domaine éducatif. L'organe de l'Association suisse en faveur des enfants imc (ASEIMC) se fait notamment le relai d'une nouvelle vision du jouet, qui ne doit plus servir seulement à occuper les enfants imc, mais aussi à développer diverses capacités physiques et mentales (mouvement, équilibre, rythme, intellect, imagination)¹⁸⁷. Pour les enfants préscolaires (âgés de 3 à 8 ans), les éducatrices de la Cité Radieuse proposent des activités éducatives et de jeux qui, à la fin de la décennie, s'intègrent dans un programme individualisé, où chaque enfant travaille à son rythme : le but étant la préparation à l'intégration scolaire¹⁸⁸. Le rôle des activités artistiques dans le développement des enfants est aussi mis en avant, en tant qu'elles stimulent les sens et procurent un sentiment de réussite par un travail joyeux et productif : l'ASEIMC décrit par exemple les fonctions de la peinture avec les doigts qui améliore notamment l'écriture des enfants ayant des déficiences physiques¹⁸⁹, tandis que la Cité Radieuse expérimente durant quelques années un atelier de travaux artistiques, puis un atelier de gestuel¹⁹⁰.

6.3 Années 1980

Au cours des années 1980, l'offre institutionnelle est davantage régulée et les transferts d'élèves entre institutions deviennent dès lors plus fréquents, afin de permettre aux enfants de se rapprocher de leur lieu d'origine. A la faveur de ces rapprochements géographiques et de l'organisation de transports payés par l'AI, la tendance de la décennie est alors à une augmentation progressive des externats. De plus, sur la base de nouvelles revendications, notamment des familles et des adolescents, à « être comme les autres »¹⁹¹, le discours institutionnel s'oriente désormais vers un plaidoyer en faveur de l'intégration scolaire et sociale, tout en soulignant les lacunes en matière de sensibilisation à la population. Un service d'intégration spécifique fait encore défaut en la matière¹⁹².

Bien que peu décrit dans les sources institutionnelles, le travail du personnel éducatif nécessite une connaissance globale des bénéficiaires, qui ne s'acquiert qu'avec un suivi au quotidien. Par exemple, les éducatrices sont présentes lors de l'Institut valaisan Notre-Dame de Lourdes intègre en 1984 l'hippothérapie dans ses activités, considérée alors comme un « traitement-détente » et supervisée par un-e physiothérapeute et un-e éducateur-trice pour « expliquer, aider et encourager » les jeunes s'adonnant à cette activité¹⁹³.

A noter que les années 1980 voient aussi l'apparition de la fonction d'« éducateur-animateur » qui, au Ceras, complète l'équipe éducative. Ainsi, la période est à l'écoute des besoins des jeunes de plus de liberté d'action, par exemple par l'aménagement d'un local servant de bar, géré par les grands élèves¹⁹⁴. A la Cité Radieuse également, l'institution conçoit les interactions sociales en termes de « groupe vivant, coopératif, où la voix du maître est égale à celle de l'élève, le but étant de développer le sens du dialogue et de la compréhension »¹⁹⁵.

6.4 Années 1990

Dans les années 1990, les institutions font face à de nouveaux défis. Outre des finances contenues à tous les niveaux, l'augmentation de l'âge des bénéficiaires – la proportion jeunes enfants/adolescent-e-s s'est inversée en faveur de ces derniers – et le passage de l'internat vers l'externat questionnent l'organisation de l'encadrement éducatif. Ainsi, l'Institut Notre-Dame note une nouvelle demande des familles pour des accueils ponctuels d'un, deux voire trois jours ; de plus, aux deux camps organisés par l'institution s'ajoutent quelques week-ends ouverts durant l'année¹⁹⁶. Le constat est identique à La Cassagne de Lausanne, dont le secteur éducatif ouvre un week-end sur deux, une semaine pour les vacances de février, de Pâques puis d'automne, en plus de l'organisation du camp d'été de quinze jours¹⁹⁷.

Afin de préparer les jeunes, plus nombreux qu'autrefois, à leur avenir, l'Institut Notre-Dame crée un nouveau groupe destiné aux adolescents de 16 à 18 ans, qui disposent d'un encadrement éducatif « tenu avec clarté et rigidité, dans lequel les jeunes [évoluent] tout en négociant leurs envies avec l'adulte »¹⁹⁸. Les méthodes éducatives se centrent sur la responsabilisation (gérer des sorties seul, son argent, l'ordre de sa chambre), la socialisation (apprendre à vivre en commun, à accepter certaines contraintes, avoir un comportement adéquat à l'extérieur) et l'épanouissement (s'accepter soi-même et les autres). La collaboration avec les parents reste très importante pour la transmission des informations relative au suivi éducatif¹⁹⁹.

Le secteur éducatif assure aussi la prise en charge d'élèves externes, qui bénéficient d'un enseignement extérieur à l'institution (cycle d'orientation ou classes AI). La Cassagne, par exemple, propose un tel service en fin de journée ou le mercredi après-midi, dans le but d'apporter un support aux parents en offrant une socialisation à leurs enfants à travers des activités ludiques et créatives, ainsi qu'une aide dans la recherche de stages en entreprise pour les adolescent-e-s²⁰⁰. A l'Institut Notre-Dame, une éducatrice supplémentaire est engagée pour les élèves des classes AI, après arrangement avec la commune de Sierre²⁰¹.

La pression de la « normalisation » qui marque la décennie fait aussi éclater le tabou de la sexualité en institution²⁰². Au milieu des années 1990, l'enseignement de la sexualité donné dans les écoles normales

du canton de Neuchâtel est intégré au Ceras pour les élèves moyens et grands de l'institution, à la suite de rencontres préalables organisées entre des professionnel-le-s de l'éducation à la santé/sexualité et les éducateurs/trices, ainsi que les parents²⁰³. De nouvelles méthodes éducatives s'adaptent également aux besoins des plus jeunes, avec la création à l'Institut Notre-Dame d'une nouvelle structure dénommée « Arc-en-Ciel » pour des enfants âgés de 3 à 8 ans dits « enfants polyhandicapés » (présentant des déficiences motrices associées à des troubles sensoriels, d'apprentissages et/ou de la relation), ayant pour but d'éveiller leurs perceptions, d'approcher le programme de l'école enfantine et de susciter la socialisation, grâce à une équipe pluridisciplinaire intégrant une éducatrice²⁰⁴. A la Cité Radieuse, qui accueille également des préscolaires, certaines activités éducatives et pédagogiques sont également repensées en dehors des groupes, en tant qu'« activités spécifiques individuelles »²⁰⁵.

Au cours de la décennie, les institutions font face à de nouvelles problématiques, soulignées notamment par la direction du Ceras : « la modification de la nature des handicaps, la diminution du nombre d'élèves internes, l'augmentation du nombre d'élèves externes et du nombre d'enfants traités ambulatoirement, la croissance des tâches administratives, sont autant de sujets de préoccupation et de réflexion. »²⁰⁶ Sous la pression de l'économie, l'époque est à la « qualité totale », avec de nouvelles approches organisationnelles²⁰⁷. Dans ce contexte et afin d'assurer une prise en charge globale des bénéficiaires, un poids important est mis sur la collaboration entre les secteurs et les interventions pluridisciplinaires, en favorisant entre autres le partage des moyens auxiliaires (mécaniques, électroniques ou informatiques) nécessaires au quotidien²⁰⁸.

6.5 Années 2000

Les années 2000 sont particulièrement chargées en injonctions nouvelles et parfois contradictoires pour les institutions spécialisées : face aux demandes de placement faites de manière urgente et en dernière minute, et face à la durée de séjours beaucoup plus courte, l'institut a parfois l'impression de servir de phase de transition. La hausse des demandes de placement à temps partiel, un ou deux jours par semaine, en complément de l'intégration en classe communale génère aussi une organisation complexe²⁰⁹.

Ainsi au Ceras, la diminution de l'internat implique une restructuration éducative, intégrant une réactualisation des activités d'animation, le concept même d'animation étant en phase de réflexion et de restructuration. En 2002, l'animation devient un secteur opérationnel à part entière avec l'engagement d'un animateur socio-culturel formé, qui opère des activités transversales sur l'ensemble des champs pédago-thérapeutiques. Le concept de l'animation propose, d'une part, des prestations fixes et, d'autre part, des disponibilités fluctuantes pouvant répondre à la fois aux projets interdisciplinaires ou encore aux temps forts de l'institution (camps, fêtes, spectacles, sorties)²¹⁰. En 2009, suite à la disparition totale de l'internat, le Ceras devient une école spécialisée de jour et doit repenser l'accompagnement des bénéficiaires, sur le temps de midi essentiellement²¹¹.

Le début de 21^e siècle est aussi vécu par les institutions comme une époque quelque peu paradoxale, avec, d'une part, l'augmentation considérable des exigences de qualification professionnelle, de performances plus aiguës, d'écoute, de disponibilité, et, d'autre part, la baisse des moyens financiers dus à la conjoncture incertaine et au transfert de charges de la Confédération vers les cantons (Péréquation financière). Dans ce contexte, certains cadres d'institutions voient l'arrivée du système-qualité comme une partie de solution pour gérer ces défis divergents²¹². Les pressions se font lourdement sentir sur le personnel des institutions, au point que, en 2004, la Journée annuelle de formation interne pour les collaborateurs de l'Institut Notre-Dame a lieu sur le thème alors très actuel du « stress – burn out – mobbing », avec deux intervenantes externes, psychologues et psychothérapeutes²¹³. Au vu de la force des événements extérieurs sur la dynamique institutionnelle, l'importance d'une « formation continue à vie » est désormais incontestée, selon la direction, en tant que développement professionnel et personnel, pour favoriser la créativité et la capacité d'innover et de structurer²¹⁴. La problématique reste constante au fil des décennies : il s'agit de répondre à l'évolution de la population des bénéficiaires et des besoins des parents.

7 Loisirs : Analyse du discours Romandie (DV 7)

7.1 Années 1960

Jusqu'aux années 1960, dans les institutions spécialisées pour enfants avec déficiences physiques, les loisirs répondent à une vision très centrée sur les pairs et le handicap. A la Cité Radieuse d'Echichens, qui reçoit des enfants d'âge préscolaires et des adolescent-e-s d'abord principalement imc (atteints de paralysie cérébrale), les enfants peuvent « vivre une vie presque normale en compagnie d'autres handicapés avec lesquels ils se comprennent bien », lit-on dans le tout premier rapport annuel de 1967²¹⁵. Les loisirs doivent notamment favoriser les contacts entre les jeunes de l'institution, qui se rendent visite dans leurs groupes réciproques lors de repas et de moments de jeux, ou lors de soirées de discussions et de conférences, notamment dans le cadre d'un groupe œcuménique²¹⁶. Les sorties d'extérieur peuvent être régulières, sous forme de courses d'école effectuées en Suisse pour une durée d'un jour (pour les plus petits) ou de deux jours (pour les plus grands), ou plus ponctuelles, telles que randonnées au zoo. Des fêtes, comme celles de Noël, ponctuent l'année et donnent l'occasion de faire venir les familles dans l'institution²¹⁷.

A la fin des années 1960, le sport est aussi l'occasion de rencontrer d'autres pairs à l'extérieur de l'institution, comme à la Cité Radieuse où les jeunes peuvent suivre des séances de Sport-Handicap à Lausanne²¹⁸. La rencontre avec des personnes valides est encore limitée, mais elle se renforce occasionnellement sur l'initiative des jeunes eux-mêmes qui souhaitent mieux connaître leur région (visite de la poste de Lausanne-Gare, visite chez un vigneron au moment des vendanges). L'institution explique ces événements dans son rapport de 1969 : « Cette intégration ne peut se faire qu'avec l'aide de la société. Celle-ci se doit de considérer l'handicapé [sic] comme un être à part entière qui sait apprécier, comme nous tous, un beau spectacle, un concert, etc. »²¹⁹.

En Suisse, la période voit aussi l'introduction, en 1966, de cours de ski pour les enfants ayant des déficiences physiques non sévères, sous supervision de thérapeutes. Les enfants doivent répondre à certains critères pour participer à ces cours, qui ne sont alors pas recommandés pour les enfants ayant des déficiences mentales ou psychiques. Ainsi, sont autorisés à y participer « tous ceux qui peuvent se mouvoir librement (même de manière anormale), bref, se tenir sur une jambe, se relever facilement, s'asseoir latéralement, et qui ne sont pas handicapés psychiquement. Une débilité mentale ajoutée à un handicap physique rend une activité sportive encore plus difficile », lit-on dans l'organe de l'Association suisse en faveur des enfants imc (ASEIMC)²²⁰.

7.2 Années 1970

Dans les années 1970, les loisirs sont présentés comme servant à stimuler l'ensemble des sens des enfants tout en égayant leur quotidien, afin que celui-ci ressemble le plus possible à celui des enfants valides. Ainsi, au Ceras de La-Chaux-de-Fonds, l'année est ponctuée de séances de cinéma, de concerts, de spectacles de marionnettes et de mimes proposés par des intervenant-e-s extérieur-e-s. L'arrivée de nouveaux programmes de télévision permet aussi de faire entrer le monde extérieur dans l'institution²²¹. Les activités sportives sont un autre versant des loisirs qui, avec le football essentiellement, permettent désormais de sortir de l'institution pour rencontrer des pairs d'autres établissements : les équipes de football des jeunes imc de Neuchâtel rencontrent ceux de Lausanne, par exemple. Les années 1970 voient aussi s'ancrer au Ceras la traditionnelle semaine de joutes sportives qui clôt l'année scolaire, et à laquelle participent tous les élèves quel que soit leur handicap. Les épreuves ont pour but de développer l'esprit de camaraderie et de sportivité, et les parents assistent à la manifestation²²².

Si l'organisation des loisirs est une prestation incluse dans les institutions, l'amélioration des infrastructures et des activités repose largement sur les fonds propres, à savoir les dons privés ainsi que la bonne volonté d'un réseau solidaire. Ainsi, le Ceras se dote d'un piano grâce à un don de la section neuchâteloise de l'ASEIMC, laquelle s'allie à la section jurassienne pour offrir également de nouvelles

installations sportives pour les joutes sportives. La générosité des particuliers génère aussi une grande partie des événements ponctuels, et donc inattendus (concerts, spectacles), qui permettent de divertir les enfants en institution²²³.

En plus des courses d'école d'un ou deux jours, les institutions proposent également une ou deux semaines de camps sur l'année, en hiver et/ou en été, à l'instar des écoles ordinaires. Ces camps sont souvent associés à des pratiques sportives, qui impliquent la collaboration des physiothérapeutes. Ainsi, au milieu de la décennie, la semaine blanche organisée par le Ceras depuis plusieurs années propose aux élèves, pour la première fois, des cours de ski mis sur pied par la Fédération sportive Suisse des Invalides ; pour ce faire, une gymnastique préparatoire est organisée au préalable dans le cadre des traitements. Après une dizaine de camps d'hiver, le Ceras organisera à la fin de la décennie des camps d'été dans diverses régions de la Suisse romande ou alémanique²²⁴. A la Cité Radieuse, qui repose sur un concept plus séparatif avec les familles, les enfants préscolaires bénéficient chaque année, dès 1973, d'un camp de deux semaines de suite à Davos, grâce à la générosité d'un couple bâlois qui met son chalet à disposition²²⁵.

La fin de la décennie est marquée par des activités plus audacieuses en termes d'ouverture vers l'extérieur. En 1979, à la suite d'une visite du directeur du Centre IMC de Reims (France), les grands élèves du Ceras sont invités à passer une semaine chez leurs camarades français²²⁶. A la même époque, les enfants préscolaires de la Cité Radieuse bénéficient de sorties, un après-midi par semaine, destinées à « confronter l'enfant avec la société et lui permett(re) ainsi de faire connaissance avec l'environnement »²²⁷. Pour les plus grands sont organisées des sorties individuelles, parfois en petits ou grands groupes (cinéma, concerts, restaurant, matchs de football, achats en ville etc.) ; et l'institution réussit progressivement à intégrer quelques jeunes dans des groupes de loisirs de personnes valides, tout en soulignant que cette intégration n'est pas toujours facile à réaliser²²⁸.

7.3 Années 1980

Perçue comme étant « l'ère des plaisirs et du temps libre » dans un rapport de la Cité Radieuse, les années 1980 sont celles d'une idée de la « normalisation » de la personne en situation de handicap, à laquelle les vacances et les voyages contribuent fortement. Le discours est sans équivoque, qui dit vouloir « élargir l'horizon » des pensionnaires : « tout ce qui l'intègre à un mode de vie, à une société, à titre égal, tout ce qui va lui permettre d'être et de faire comme tout le monde, de jouir des « plaisirs terrestres » enlève au handicap une part importante de son amertume... Car l'un des désirs profonds de l'être handicapé est d'être considéré comme tout le monde », relate un éducateur en 1987²²⁹.

Dès lors, les institutions n'ont cessé de promouvoir de nouvelles expériences, comme le Ceras qui, en 1988, propose aux non-skieurs des camps de découvertes en matière de géographie, mœurs, cuisine de différents pays²³⁰. Les camps d'été poursuivent les mêmes buts, à savoir faire « découvrir, lors d'excursions et de visites d'entreprises ou de musées, une région sous ses différents aspects »²³¹. Cependant, l'organisation d'un camp pour personnes avec des déficiences physiques n'est pas anodine et la Cité Radieuse fait bientôt face à des difficultés pour trouver un service et des structures adaptées via des agences de voyage ; ce qui la pousse à ouvrir son propre service interne pour organiser les camps. Aussi va-t-elle organiser, durant la décennie, un camp de vacances à Pâques dans un village de vacances pour les pensionnaires qui ne peuvent passer ces dix jours dans leur famille²³².

Au milieu de la décennie et à la faveur de dons souvent substantiels, certaines institutions peuvent organiser les premiers camps hors de Suisse. C'est par exemple le cas du camp d'été du Ceras, plus long et plus lointain qu'habituellement (dix jours en Méditerranée), avec voyage en plusieurs petits groupes de jeunes ; tout en poursuivant les objectifs touristiques et culturels visés, ce camp est une « une expérience d'intégration et d'autonomie » inédite²³³, qui sera réitérée avec des nuitées en camping ou en gîtes d'accueil²³⁴. En Valais, l'Institut Notre-Dame organise également à cette époque son premier camp hors de Suisse, en bord de mer Adriatique, présenté comme un exploit²³⁵.

Au milieu de la décennie, la Cité Radieuse est la première institution en Suisse romande à offrir une zone de sport-thérapie en plein air, conceptualisée en collaboration avec les thérapeutes de l'institution. L'accent est mis sur les jeux et les pistes d'obstacles sur lesquels les pensionnaires peuvent s'entraîner de façon autonome : équilibre sur une passerelle, passage en milieux malaisés avec une chaise, force à développer par le tir à l'arc, etc.²³⁶. C'est aussi à cette période qu'apparaît en Suisse la compétition sportive Halliwick, une méthode de natation conçue en 1949, et enseignée en Suisse dès 1985 grâce à une association lausannoise. Appris en groupe et permettant aux personnes concernées d'atteindre, souvent pour la première fois dans leur vie, une indépendance de mouvement totale, ce sport va dans le sens d'une plus grande indépendance et d'une intégration sociale dans un milieu non protégé. En 1987, le concours Halliwick est organisé pour la première fois pour les jeunes des institutions vaudoises, et sera suivie par des compétitions de niveau national et international²³⁷.

Très différentes mais également ouvertes vers l'extérieur, les séances de télévision sont qualifiées de « loisir prépondérant » en institution, accompagné par une prise de conscience sur la nécessité d'une sensibilisation à cet égard : « Les enfants apprennent à regarder activement une émission TV, enregistrée au préalable, apprentissage nécessaire à leur loisir prépondérant. L'appareil permet de ralentir le débit, de s'arrêter image après image, de revenir en arrière, toutes les manœuvres impossibles à la télévision », relève le médecin de l'Institut Notre-Dame²³⁸.

7.4 Années 1990

Dans les années 1990, l'importance donnée à l'interdisciplinarité au sein des équipes professionnelles rejaillit sur l'organisation des loisirs. Ainsi, à la Cité Radieuse, les sports, désormais animés par un maître de sport aidé des thérapeutes, deviennent plus variés et complexes (cyclisme, massage, relaxation)²³⁹, pratiques du courant *new age* très en vogue dès cette époque. Autre exemple, à l'Institut Notre-Dame, c'est aussi une équipe pluridisciplinaire qui prend en charge l'organisation de trois journées d'hiver, avec ski de fond, ski de piste et luge, pour les enfants de l'institution²⁴⁰.

La solidarité des groupements et entreprises locales est toujours de mise pour organiser des activités gratuites, qui deviennent parfois spectaculaires : sortie en hélicoptère organisée par un club de chauffeurs, virée avec des motards de la ville, utilisation gratuite des remontées mécaniques avec usage de luges et de motos-neige sont parmi les activités hors du commun déployées par les particuliers pour les bénéficiaires de l'Institut Notre-Dame²⁴¹. A l'instar du baptême de l'air au-dessus des Alpes organisé à l'occasion des 20 ans du Ceras, ces événements sont largement médiatisés, avec toujours pour but de faire connaître l'institution²⁴².

Au Ceras, les jubilées de l'institution sont fêtés tous les 5 ans par diverses manifestations organisées sur plusieurs semaines ou plusieurs mois, tant dans les murs qu'à l'extérieur de l'institution : portes ouvertes, rencontre des anciens, journées d'études, échanges avec les artistes et les visiteurs sont autant d'occasions de promouvoir l'intégration sociale²⁴³. La visibilité et les recettes ainsi obtenues permettent de diversifier et rallonger la durée des camps d'été, ce d'autant que, depuis le début des années 1990, le Ceras doit trouver des maisons de vacances pouvant accueillir entre 90 et 100 personnes en raison de l'augmentation du nombre d'élèves, ce qui rend l'organisation des loisirs plus difficile qu'autrefois²⁴⁴. A la Cité radieuse, on relève aussi qu'il est souvent difficile de trouver des lieux de vacances pour les personnes ayant de graves déficiences physiques, ce qui amène l'institution à sous-traiter l'organisation des vacances, week-ends et camps par des associations et agences spécialisées, tout en proposant aussi ses propres camps de vacances « en fonction de la demande »²⁴⁵.

Quoiqu'il en soit, les camps d'été et/ou d'hiver restent une tradition indémodable, qui allie activités de loisirs et perfectionnement des connaissances. Le directeur du Ceras rappelle qu'ils constituent des « moments importants de la vie en institution »²⁴⁶, car bien qu'étant effectués hors les murs, ils enrichissent les échanges entre élèves et membres du personnel institutionnel. La France et l'Italie restent les destinations privilégiées pour les camps organisés hors de Suisse²⁴⁷.

7.5 Années 2000

Dans les activités sportives des années 2000, le handicap ne semble plus poser de limites : tout est affaire d'organisation. Au Ceras par exemple, une partie de l'équipe éducative entraîne une dizaine d'enfants et de jeunes à participer au *Tour du canton de Neuchâtel*. Qualifiée de « projet sportif et d'intégration ambitieux », cette activité suscite un programme de préparation intensif qui favorise tant « l'accomplissement que le dépassement de soi »²⁴⁸. Les pratiques du ski alpin et du snowboard donnent aussi lieu à deux journées organisées dans les Alpes valaisannes, en plus du traditionnel camp de ski²⁴⁹. On peut aussi mentionner l'apparition, en 2002, d'un groupe expérimental d'escalade thérapeutique (GEET), créé au Ceras avec une petite classe d'élèves de 6 à 7 ans. Il s'agit d'une approche interdisciplinaire (avec enseignante, psychomotricienne et physiothérapeutes) qui repose sur le postulat que l'activité motrice est susceptible de favoriser certains apprentissages en maximisant l'attention et la prise d'informations sensorielles et perceptives. Ainsi, des exercices pédagogiques à contenu scolaire sont intégrés sur le mur de grimpe (nombres, lettres, etc.)²⁵⁰. En 2004, la création de l'association *Just for Smiles* offre des activités sportives comme le ski, la voile, la randonnée en joëlette ou le karting à des milliers d'enfants, d'adolescent-e-s et d'adultes en situation de handicap en Suisse²⁵¹.

Les activités culturelles et créatrices sont aussi en phase avec l'époque, tel que le projet « autour de la vigne » de l'Institut Notre-Dame qui, en 2004, implique les enfants et tous les secteurs de l'institution. Dans ce projet qui mêle loisirs, éducation et communauté, la culture se perçoit dans les deux sens du terme : culture de la vigne et découverte du patrimoine régional²⁵². Toujours dans une réflexion d'ouverture vers la cité, le Ceras participe quant à lui à un projet qualifié « d'envergure et intersectoriel », en collaborant à une énorme fresque dans le cadre de l'animation de la ville en période du calendrier de l'Avent. L'institution organise aussi pour ses bénéficiaires trois journées de visite lors de l'exposition nationale de 2002, Expo 02²⁵³.

Certaines institutions rencontrent plus de difficultés que d'autre dans l'organisation de loisirs indispensables. Ainsi, en 2004, des restrictions budgétaires imposées par l'Etat valaisan contraignent l'Institut Notre-Dame à supprimer certaines prestations, entre autres les camps ; la direction estime que cette décision est regrettable, puisque cette prise en charge spécifique répond à « un véritable besoin des enfants et des familles »²⁵⁴. Deux ans plus tard, l'Institut peut toutefois proposer un camp de quatre jours grâce à la mobilisation d'éducateurs/trices et de parents²⁵⁵. Certaines activités sont aussi maintenues grâce à l'appui de stagiaires, nouvellement engagées au milieu de la décennie, qui sont aussi à l'origine d'initiatives ambitieuses et ponctuelles (par exemple une sortie en traîneaux à chiens)²⁵⁶.

¹ Lettre de Mlles Bates et Johnson adressée au Service de l'enfance, Département de l'Intérieur, Huémoz sur Ollon, Vaud, datée : 23 juin 1959, Archives cantonales vaudoises (ci-après ACV), cote SB 124 B16-110 : Home de réadaptation pour enfants IMC, Huémoz 1961-1982, Dossier 2 : Pièces essentielles.

² L'instigatrice de la méthode Bobath en Suisse est la Docteure Elisabeth Köng, responsable de l'Hôpital des enfants de Zurich et devenue, en 1955, médecin itinérant spécialisée dans la paralysie cérébrale ou imc. (Voir Kaba, Mariama : *Clair Bois – 40 ans (1975-2015). Genèse et développement de la première fondation en faveur des personnes polyhandicapées à Genève*, Genève, Fondation Clair Bois, 2015, p. 21 ; Toute une vie au service des enfants handicapés, in : *Merci - Journal d'information de la Fondation Cerebral (2)*, 2008, p. 4).

³ Cité Radieuse – Rapport d'activité 4, 1970, Archives Cité Radieuse, Echichens, Vaud (ci-après Cité Radieuse – RA), n. p.

⁴ Cité Radieuse – RA 3, 1969, n. p.

⁵ Cité Radieuse – RA 5, 1971, n. p.

⁶ Cité Radieuse 6, 1972, n. p.

⁷ Institut Notre-Dame de Lourdes, Sierre – Rapport d'activité, Archives de l'Institut Notre-Dame de Lourdes, Sierre (ci-après Institut NDL – RA), 2004, p. 7-9.

⁸ Centre IMC neuchâtelois et jurassien, La Chaux-de-Fonds – Rapport annuel 1, 1969, Archives du Ceras, La-Chaux-de-Fonds (ci-après Centre IMC – RA), p. 11.

⁹ *Ibid.*

¹⁰ Sur ce sujet, voir Hasler, Véronique : La physiothérapie en Suisse romande au cours du 20^e siècle, in : *Mains libres (6)*, 2011, p. 1-6, ici p. 2 ; Kaba, Mariama : *Une histoire de l'orthopédie. L'Hôpital orthopédique de la Suisse romande dans le contexte international (18^e-21^e siècle)*, Lausanne, Ed. BHMS, 2018, p. 98.

¹¹ Cité Radieuse 8, 1974, n. p. C'est nous qui traduisons.

¹² Centre IMC – RA 7, 1975/1976, p. 6-7.

¹³ Institut NDL – RA, 1983, p. 1-2.

- ¹⁴ Institut NDL – RA, 1983, p. 12.
- ¹⁵ Institut NDL – RA, 1983, p. 1-2.
- ¹⁶ Lettre du Home de réadaptation pour enfants IMC Huémoz Vaud, adressée à OFAS Subdivision AVS/AI/APG Berne, Service cantonal de l'enseignement spécialisé Lausanne, Service cantonal de la protection de la jeunesse Lausanne, Service cantonal de la Santé publique, Lausanne, Fondation suisse en faveur de l'enfant IMC, AVOP Lausanne, datée : 22 juillet 1981, ACV, cote SB 124 B16-110 : Home de réadaptation pour enfants IMC, Huémoz 1961-1982, Dossier 1 : Correspondance générale.
- ¹⁷ Centre IMC – RA 13, 1981/1982, p. 9 ; Centre IMC – RA 16, 1984/1985, p. 8.
- ¹⁸ Institut NDL – RA, 1983, p. 8.
- ¹⁹ Institut NDL – RA, 1985, p. 12.
- ²⁰ Centre IMC – RA 19, 1987/1988, p. 20.
- ²¹ Centre IMC – RA 20, 1988/1989, p. 8 ; Institut NDL – RA, 1995, p.8.
- ²² Centre IMC – RA 20, 1988/1989, p. 8.
- ²³ Institut NDL – RA, 1988, p. 4.
- ²⁴ Centre IMC – RA 20, 1988/1989, p. 9.
- ²⁵ Institut NDL – RA, 1988, p. 4.
- ²⁶ *Ibid.*, p. 5-6.
- ²⁷ Centre IMC – RA 21, 1989/1990, p. 15 ; Centre IMC – RA 22, 1990/1991, p. 19.
- ²⁸ Institut NDL – RA, 1992, p. 11-12 ; Institut NDL – RA, 1993, p. 19-20.
- ²⁹ Institut NDL – RA, 1993, p. 20.
- ³⁰ La Fondation Dr A. Combe (La Cassagne, Le Pivert, Le Bureau Service Handicap), [1990-1993, brochure], ACV, carton cote SB 222/121 : Fondation Dr Adolphe Combe : Home-Ecole La Cassagne, 1990-1993 (ci-après La Fondation Dr A. Combe, 1990-1993), p. 15.
- ³¹ Institut NDL – RA, 1995, p. 11-12.
- ³² La Fondation Dr A. Combe (La Cassagne, Le Pivert, Le Bureau Service Handicap), [ca 2000], ACV, brochure cote BRB 244 : [ca 2000] (ci-après La Fondation Dr A. Combe, ca 2000), p. 17.
- ³³ Institut NDL – RA, 2006, p. 3.
- ³⁴ La Fondation Dr A. Combe, ca 2000, p. 19.
- ³⁵ Institut NDL – RA, 2004, p. 6.
- ³⁶ Hormis quelques cours épars donnés par l'ergothérapeute américaine Anne Bates, la première École d'ergothérapie en Suisse ouvre à Zurich en 1957, tandis qu'une formation similaire ne débute en Suisse romande qu'en 1965, proposée par l'École d'études sociales et pédagogiques à Lausanne. (Voir Dubochet, Michèle & Fragnière, Jean-Pierre, *Les Ergothérapeutes. Problèmes des professions paramédicales*, Vevey, Delta, 1979).
- ³⁷ Rapport annuel 1961, Hôpital orthopédique de la Suisse romande, p. 14, cité dans Kaba, Mariama : *Une histoire de l'orthopédie, op. cit.*, p. 151.
- ³⁸ Lanz, R. : École d'ergothérapie Zurich. 10 sept.1969 : Brefs exposés concernant les travaux écrits de diplôme, in : L'Enfant IMC (36), 12.1969, p.13.
- ³⁹ Sur l'évolution de la méthode Bobath en institutions, voir aussi le document 2a. Physiothérapie.
- ⁴⁰ Centre IMC – RA 7, 1975/1976, p. 6-7.
- ⁴¹ Centre IMC – RA 11, 1979/1980, p. 6-7.
- ⁴² Institut NDL – RA, 1983, p. 1-2.
- ⁴³ Centre IMC – RA 13, 1981/1982, p. 9 ; Centre IMC – RA 14, 1982/1983, p. 9. A propos de l'École d'ergothérapie de Lausanne, voir supra note 36.
- ⁴⁴ Centre IMC – RA 16, 1984/1985, p. 8.
- ⁴⁵ Institut NDL – RA, 1988, p. 4.
- ⁴⁶ *Ibid.*, Institut NDL – RA, 1993, p. 20.
- ⁴⁷ Centre IMC – RA 21, 1989/1990, p. 12 ; Centre IMC – RA 30, 1998/1999, p. 47.
- ⁴⁸ Institut NDL – RA, 1995, p. 8.
- ⁴⁹ Institut NDL – RA, 1997, p. 5 ; Institut NDL – RA, 1998, p. 5.
- ⁵⁰ Institut NDL – RA, 1995, p. 8 ; voir aussi Kaba, Mariama : *Une histoire de l'orthopédie, op. cit.*, p. 222.
- ⁵¹ Institut NDL – RA, 2006, p. 3.
- ⁵² La Fondation Dr A. Combe, ca 2000, p. 19.
- ⁵³ Institut NDL – RA, 2004, p. 6, Archives Institut NDL.
- ⁵⁴ « Autorisation d'exploitation », lettre du Dr Bergier, Chef du Service de l'enfance, pour le chef du Département de l'Intérieur, adressée à Milles Bates, Sperry et Johnson, Directrices Huémoz, datée : Lausanne, le 28 avril 1961, ACV, cote SB 124 B16-110 : Home de réadaptation pour enfants IMC, Huémoz 1961-1982, Dossier 2 : Pièces essentielles ; « Assurance-invalidité – Reconnaissance d'écoles spéciales », lettres de Achermann, Chef de la Subdivision AVS/AI/APG, Section des affaires administratives générales, Office fédéral des assurances sociales, adressées aux Directrices du Home de réadaptation pour enfants IMC, Huémoz, Vaud, datées : 19 nov. 1965 et 21 déc. 1965, ACV, même cote que ci-dessus.
- ⁵⁵ « Maison Bellevue, home de réadaptation pour enfants IMC, Huémoz s/Ollon », lettre de A. Duouche, Chef du Service de l'enfance, Dép. Intérieur, Vaud, adressée à l'Office fédéral des assurances sociales, Berne, datée : Lausanne, 17 juin 1965, ACV, cote SB 124 B16-110 : Home de réadaptation pour enfants IMC, Huémoz 1961-1982, Dossier 2 : Pièces essentielles.
- ⁵⁶ Institut NDL – RA, 2004, p. 9.
- ⁵⁷ Cité Radieuse 2, 1968, n. p.
- ⁵⁸ Cité Radieuse 3, 1969, n. p. ; Cité Radieuse 4, 1970, n. p.
- ⁵⁹ Centre IMC – RA 2, 1970, p. 4-5.

- ⁶⁰ Office fédéral des assurances sociales (OFAS) : Droit aux prestations de l'Assurance invalidité de l'enfant [infirm] moteur cérébral, in : L'Enfant IMC (2), 08.1972, p. 22.
- ⁶¹ Institut NDL – RA, 1972, p. 1-2 ; Institut NDL – RA, 1974, p. 12-13.
- ⁶² Institut NDL – RA, 1974, p. 12.
- ⁶³ Centre IMC – RA 7, 1975/1976, p. 6.
- ⁶⁴ *Ibid.*
- ⁶⁵ *Ibid.*
- ⁶⁶ Postes au concours : Enseignante spécialisée pour groupe d'enfants imc normalement doués, in : Feuille d'Avis Officielle, 30.7.1974, p. 1923, conservée dans ACV, cote SB 124 B16-110 : Home de réadaptation pour enfants IMC, Huemoz 1961-1982, Dossier 1 : Correspondance générale.
- ⁶⁷ Centre IMC – RA 8, 1976/1977, p. 6.
- ⁶⁸ Lettre du Home de réadaptation pour enfants IMC Huemoz Vaud, adressée à OFAS Subdivision AVS/AI/APG Berne, Service cantonal de l'enseignement spécialisé Lausanne, Service cantonal de la protection de la jeunesse Lausanne, Service cantonal de la Santé publique, Lausanne, Fondation suisse en faveur de l'enfant IMC, AVOP Lausanne, datée : 22 juillet 1981, ACV, cote SB 124 B16-110 : Home de réadaptation pour enfants IMC, Huemoz 1961-1982, Dossier 1 : Correspondance générale.
- ⁶⁹ Institut NDL – RA, 1982, p. 7-8.
- ⁷⁰ Centre IMC – RA 13, 1981/1982, p. 9 ; Centre IMC – RA 14, 1982/1983, p. 9 ; Centre IMC – RA 15, 1983/84, p. 9.
- ⁷¹ Institut NDL – RA, 1984, p. 8-9.
- ⁷² Institut NDL – RA, 1983, p. 8.
- ⁷³ *Ibid.*, p. 7-8.
- ⁷⁴ Institut NDL – RA, 1983, p. 11.
- ⁷⁵ *Ibid.*, p. 13.
- ⁷⁶ Institut NDL – RA, 1992, p. 11-12.
- ⁷⁷ Centre IMC – RA 24, 1992/1993, p. 10.
- ⁷⁸ La Fondation Dr A. Combe, 1990-1993, p. 11 ; La Fondation Dr A. Combe, ca 2000, p. 13.
- ⁷⁹ Institut NDL – RA, 1994, p. 9 ; Institut NDL – RA, 1994, p. 4-5.
- ⁸⁰ Institut NDL – RA, 1993, p. 20 ; Institut NDL – RA, 1994, p. 4-5.
- ⁸¹ Institut NDL – RA, 1994, p. 5.
- ⁸² Institut NDL – RA, 1994, p. 11.
- ⁸³ *Ibid.*, p. 12.
- ⁸⁴ Institut NDL – RA, 1997, p. 10.
- ⁸⁵ Institut NDL – RA, 1996, p. 12.
- ⁸⁶ Institut NDL – RA, 2000, p. 11.
- ⁸⁷ Institut NDL – RA, 2001, p. 1-2.
- ⁸⁸ Institut NDL – RA, 2002, p. 3-4.
- ⁸⁹ Ceras (anciennement Centre IMC neuchâtelois et jurassien, La Chaux-de-Fonds) – RA, 2006/2007, Archives du Ceras, La-Chaux-de-Fonds (ci-après Ceras – RA), n. p.
- ⁹⁰ Institut NDL – RA, 2005, p. 7.
- ⁹¹ La RPT est la Réforme de la péréquation financière et de la répartition des tâches entre la Confédération et les cantons.
- ⁹² Ceras – RA, 2007/2008, n. p.
- ⁹³ Institut NDL – RA, 2009, p. 2.
- ⁹⁴ Institut NDL – RA, 2004, p. 5.
- ⁹⁵ Institut NDL – RA, 2006, p. 3.
- ⁹⁶ 50 ans d'intégration professionnelle et sociale, in : ORIPH Rapport annuel '97 ; Oriph : *Historique 1947-2002* [texte tapuscrit], Archives de l'Orif, Yverdon.
- ⁹⁷ Rencontre des groupes régionaux romands de l'ASEIMC, le 15 mai 1971, in : L'Enfant IMC (42), 12.1971, p. 9.
- ⁹⁸ Cité Radieuse 1, 1967, n. p. ; Cité Radieuse 4, 1970, n. p.
- ⁹⁹ Cité Radieuse 3, 1969, n. p.
- ¹⁰⁰ Cité Radieuse 4, 1970, n. p.
- ¹⁰¹ Cité Radieuse 2, 1968, n. p.
- ¹⁰² Cité Radieuse 5, 1971, n. p.
- ¹⁰³ Cité Radieuse 5, 1971, n. p.
- ¹⁰⁴ Cité Radieuse 8, 1974, n. p. ; Cité Radieuse, 1979, n. p.
- ¹⁰⁵ Institut NDL – RA, 1974, p. 12 ; Institut NDL – RA, 1992, p. 8-9.
- ¹⁰⁶ Institut NDL – RA, 1974, p. 13.
- ¹⁰⁷ Institut NDL – RA, 1977, p. 8.
- ¹⁰⁸ *Ibid.* ; Institut NDL – RA, 1974, p. 12-13 ; Institut NDL – RA, 1986, p. 10.
- ¹⁰⁹ Centre IMC – RA 7, 1975/1976, p. 8.
- ¹¹⁰ Centre IMC – RA 14, 1982/1983, p. 7.
- ¹¹¹ Centre IMC – RA 18, 1986/1987, p. 10.
- ¹¹² Institut NDL – RA, 1984, p. 4.
- ¹¹³ Centre IMC – RA 16, 1984/1985, p. 9 ; Centre IMC – RA 18, 1986/1987, p. 10.

- ¹¹⁴ Centre IMC – RA 20, 1988/1989, p. 10 ; Centre IMC – RA 21, 1989/1990, p. 12.
- ¹¹⁵ Centre IMC – RA 16, 1984/1985, p. 9 ; Centre IMC – RA 17, 1985/1986, p. 9 ; Centre IMC – RA 20, 1988/1989, p. 10-11.
- ¹¹⁶ Au fil du temps 1967-2017, in : Mémoires de la Cité Radieuse. Edition spéciale. Introspective de 50 ans d'activités, 2017 (ci-après Mémoires de la Cité Radieuse, 2017), p. 21.
- ¹¹⁷ Centre IMC – RA 18, 1986/1987, p. 10.
- ¹¹⁸ Institut NDL – RA, 1989, p. 2.
- ¹¹⁹ La Fondation Dr A. Combe, 1990-1993, p. 21.
- ¹²⁰ Centre IMC – RA 21, 1989/1990, p. 13.
- ¹²¹ Institut NDL – RA, 1992, p. 7-8.
- ¹²² Institut NDL – RA, 1991, p. 1.
- ¹²³ Institut NDL – RA, 1992, p. 9.
- ¹²⁴ Ceras – RA, 2013/2014, n. p.
- ¹²⁵ Centre IMC – RA 21, 1989/1990, p. 12 ; Centre IMC – RA 27, 1995/1996, p. 14.
- ¹²⁶ Centre IMC – RA 30, 1998/1999, p. 21.
- ¹²⁷ Institut NDL – RA, 1999, p. 11-12.
- ¹²⁸ Centre IMC – RA 27, 1995/1996, p. 16.
- ¹²⁹ Institut NDL – RA, 1996, p. 8.
- ¹³⁰ Centre IMC – RA 30, 1998/1999, p. 21.
- ¹³¹ Centre IMC – RA 31, 1999/2000, p. 13 ; Centre IMC – RA 31, 1999/2000, p. 24.
- ¹³² La Fondation Dr A. Combe, 1990-1993, p. 11 ; La Fondation Dr A. Combe, ca 2000, p. 12.
- ¹³³ Centre IMC – RA 32, 2000-2001, p. 27.
- ¹³⁴ Institut NDL – RA, 2001, p. 2-3.
- ¹³⁵ Centre IMC – RA 34, 2002/2003, p. 29.
- ¹³⁶ Centre IMC – RA 35, 2003/2004, p. 32, Archives Ceras.
- ¹³⁷ Ceras – RA 40, 2008/2009, n. p.
- ¹³⁸ Ceras – RA, 2009/2010, n. p.
- ¹³⁹ Ceras – RA, 2013/2014, n. p.
- ¹⁴⁰ Institut NDL – RA, 2009, p. 2.
- ¹⁴¹ Ceras – RA, 2013/2014, n. p.
- ¹⁴² Centre IMC – RA 1, 1969, p. 8.
- ¹⁴³ Cité Radieuse 5, 1971, n. p.
- ¹⁴⁴ Centre IMC – RA 8, 1976/1977, p. 6.
- ¹⁴⁵ Centre IMC – RA 1, 1969, p. 10.
- ¹⁴⁶ Centre IMC – RA 7, 1975/1976, p. 7, Archives Ceras.
- ¹⁴⁷ Krayenbuhl, Bernard : Rapports d'activité des groupements régionaux (de l'ASEIMC), Ligue vaudoise, in : L'Enfant IMC (38), 07.1970, p. 39.
- ¹⁴⁸ Centre IMC – RA 10, 1978/1979, p. 9.
- ¹⁴⁹ Centre IMC – RA 3, 1971, p. 9-10.
- ¹⁵⁰ Jeunes stagiaires pour familles avec enfants IMC, in : L'Enfant IMC (37), 03.1970, p. 23.
- ¹⁵¹ Centre IMC – RA 4, 1972, p. 10.
- ¹⁵² Centre IMC – RA 5, 1973/1974, p. 11-12.
- ¹⁵³ Centre IMC – RA 12, 1980/1981, p. 12.
- ¹⁵⁴ Centre IMC – RA 12, 1980/1981, p. 11.
- ¹⁵⁵ Institut NDL – RA, 1983, p. 3.
- ¹⁵⁶ Institut NDL – RA, 1983, p. 5.
- ¹⁵⁷ Centre IMC – RA 16, 1984/1985, p. 12.
- ¹⁵⁸ Institut NDL – RA, 1984, p. 9.
- ¹⁵⁹ Centre IMC – RA 17, 1985/1986, p.11-12.
- ¹⁶⁰ Centre IMC – RA 19, 1987/1988, p. 20.
- ¹⁶¹ Voir Kaba, Mariama : *Clair Bois, op. cit.*, p. 45 sq. : Chap. III « 1980-1997 : Innover et s'agrandir ».
- ¹⁶² Institut NDL – RA, 1991, p. 8-9.
- ¹⁶³ Particularités de la Fondation Cité Radieuse Suisse, in : Mémoires de la Cité Radieuse, 2017, p. 41.
- ¹⁶⁴ Cité Radieuse, 1995, p. 12 ; Cité Radieuse, 1995, p. 36.
- ¹⁶⁵ Cité Radieuse, 1995, p. 20.
- ¹⁶⁶ Sur l'évolution de la sexualité dans le milieu du handicap, voir Kaba, Mariama : *Clair Bois, op. cit.*, p. 98-99 : « Vie affective et sexualité ».
- ¹⁶⁷ Particularités de la Fondation Cité Radieuse Suisse, in : Mémoires de la Cité Radieuse, 2017, p. 41 ; Centre IMC – RA 27, 1995/1996, p. 12.
- ¹⁶⁸ Institut NDL – RA, 1995, p. 3 ; Institut NDL – RA, 1994, p. 1 ; Institut NDL – RA, 1995, p. 3.
- ¹⁶⁹ Centre IMC – RA 27, 1995/1996, p. 12.
- ¹⁷⁰ Institut NDL – RA, 1997, p. 10.

- ¹⁷¹ Institut NDL – RA, 2000, p. 11.
- ¹⁷² Institut NDL – RA, 2004, p. 5.
- ¹⁷³ Ceras – RA, 2009/2010, n. p. ; Ceras – RA, 2008-2009, n. p.
- ¹⁷⁴ Centre IMC – RA 2, 1970, p. 4 ; Cité Radieuse 4, 1970, n. p.
- ¹⁷⁵ Cité Radieuse 1, 1967, n. p.
- ¹⁷⁶ Cité Radieuse 2, 1968, n. p.
- ¹⁷⁷ Cité Radieuse 3, 1969, n. p.
- ¹⁷⁸ Centre IMC – RA 1, 1969, p. 8 ; Stucky, Eric : Rapports d'activité des groupements régionaux (de l'ASEIMC), Groupement cantonal neuchâtelois, in : L'Enfant IMC (38), 07.1970, p. 34.
- ¹⁷⁹ Centre IMC – RA 1, 1969, p. 8-9 ; Centre IMC – RA 1, 1969, p. 12.
- ¹⁸⁰ Centre IMC – RA 5, 1973/1974, p. 9 ; Centre IMC – RA 6, 1974/1975, p. 8.
- ¹⁸¹ Centre IMC – RA 1, 1969, p. 8.
- ¹⁸² Centre IMC – RA 7, 1975/1976, p. 7.
- ¹⁸³ Centre IMC – RA 4, 1972, p. 8.
- ¹⁸⁴ Centre IMC – RA 3, 1971, p. 6.
- ¹⁸⁵ Centre IMC – RA 3, 1971, p. 9.
- ¹⁸⁶ Centre IMC – RA 7, 1975/1976, p. 7.
- ¹⁸⁷ Gerbsch, Paul : Les enfants handicapés doivent jouer (tiré de : Das behinderte Kind), in : L'Enfant IMC (39), 11.1970, p. 11.
- ¹⁸⁸ Cité Radieuse 5, 1971, n. p. ; Cité Radieuse, 1979, n. p.
- ¹⁸⁹ Promoli, Dorothea : Les enfants physiquement handicapés et la peinture avec les doigts (tiré de : Das behinderte Kind), in : L'Enfant IMC (40), 03.1971, p. 15-18.
- ¹⁹⁰ Cité Radieuse 4, 1970, n. p. ; Cité Radieuse 5, 1971, n. p. ; Cité Radieuse, 1995, p. 3.
- ¹⁹¹ Institut NDL – RA, 1983, p. 11.
- ¹⁹² *ibid.*, p. 13.
- ¹⁹³ Institut NDL – RA, 1984, p. 5.
- ¹⁹⁴ Centre IMC – RA 12, 1980/1981, p. 11 ; Centre IMC – RA 13, 1981/1982, p. 11.
- ¹⁹⁵ Cité Radieuse, 1979, n. p. ; Cité Radieuse – 15 ans, 1982, p. 26.
- ¹⁹⁶ Institut NDL – RA, 1995, p. 3.
- ¹⁹⁷ La Fondation Dr A. Combe, 1990-1993, p. 13.
- ¹⁹⁸ Institut NDL – RA, 1991, p. 9.
- ¹⁹⁹ Institut NDL – RA, 1991, p. 8-9.
- ²⁰⁰ La Fondation Dr A. Combe, 1990-1993, p. 13.
- ²⁰¹ Institut NDL – RA, 1992, p. 12.
- ²⁰² Centre IMC – RA 21, 1989/1990, p. 12.
- ²⁰³ Sur l'évolution de la sexualité dans le milieu du handicap, voir réf. supra note 166.
- ²⁰⁴ Institut NDL – RA, 1996, p. 14-15.
- ²⁰⁵ Cité Radieuse, 1995, p. 13.
- ²⁰⁶ Centre IMC – RA 30, 1998/1999, p. 10.
- ²⁰⁷ *ibid.*
- ²⁰⁸ Institut NDL – RA, 1997, p. 5 ; Institut NDL – RA, 1998, p. 5.
- ²⁰⁹ Institut NDL – RA, 2000, p. 11.
- ²¹⁰ Centre IMC – RA 33, 2001/2002, p. 18 ; Centre IMC – RA 34, 2002/2003, p. 19.
- ²¹¹ Ceras – RA, 2006/2007, n. p. ; Ceras – RA, 2008-2009, n. p.
- ²¹² Institut NDL – RA, 2003, p. 2.
- ²¹³ Institut NDL – RA, 2004, p. 5.
- ²¹⁴ Institut NDL – RA, 2006, p. 3.
- ²¹⁵ Cité Radieuse 1, 1967, n. p.
- ²¹⁶ Cité Radieuse 2, 1968, n. p. ; Cité Radieuse 3, 1969, n. p. ; Cité Radieuse 4, 1970, n. p.
- ²¹⁷ Cité Radieuse 2, 1968, n. p. ; Centre IMC – RA 1, 1969, p. 9.
- ²¹⁸ Cité Radieuse 3, 1969, n. p.
- ²¹⁹ *ibid.*
- ²²⁰ Köng, Elisabeth : Le ski avec des enfants infirmes moteurs cérébraux (tiré de : Das behinderte Kind), in : L'Enfant IMC (39), 11.1970, p. 18.
- ²²¹ Centre IMC – RA 9, 1977/1978, p. 8-9.
- ²²² Centre IMC – RA 5, 1973/1974, p. 10 ; Centre IMC – RA 27, 1995/1996, p. 13.
- ²²³ Centre IMC – RA 4, 1972, p. 8 ; Centre IMC – RA 5, 1973/1974, p. 10.
- ²²⁴ Centre IMC – RA 8, 1976/1977, p. 9 ; Centre IMC – RA 10, 1978/1979, p. 10.
- ²²⁵ Cité Radieuse – 15 ans, 1982, p. 24.
- ²²⁶ Centre IMC – RA 10, 1978/1979, p. 10.
- ²²⁷ Cité Radieuse, 1979, n. p.
- ²²⁸ Cité Radieuse, 1979, n. p.

- ²²⁹ Cité Radieuse – 20 ans, 1987, Archives Cité Radieuse, Echichens, Vaud (ci-après Cité Radieuse – 20 ans, 1987), p. 29.
- ²³⁰ Centre IMC – RA 19, 1987/1988, p. 18.
- ²³¹ Centre IMC – RA 19, 1987/1988, p. 19.
- ²³² Particularités de la Fondation Cité Radieuse Suisse, in : Mémoires de la Cité Radieuse, 2017, p. 41 ; Cité Radieuse – 20 ans, 1987, p. 30-33.
- ²³³ Centre IMC – RA 17, 1985/1986, p. 9.
- ²³⁴ Centre IMC – RA 21, 1989/1990, p. 10-11.
- ²³⁵ Institut NDL – RA, 1986, p. 5-7.
- ²³⁶ 1967 création de la Fondation, in : Mémoires de la Cité Radieuse, 2017, p. 9. Unique en Suisse, cette zone de thérapie à ciel ouvert, créée par le Dr Louis Golay, pallie aussi aux besoins des personnes handicapées de plus de 20 ans pour lesquels l'AI ne prend plus en charge les séances de physiothérapie. (Au fil du temps 1967-2017, in : Mémoires de la Cité Radieuse, 2017, p. 22)
- ²³⁷ Cité Radieuse – 20 ans, 1987, p. 35 ; Centre IMC – RA 28, 1996/1997, p. 42-43 ; Centre IMC – RA 30, 1998/1999, p. 16.
- ²³⁸ NDL – RA, 1983, p. 8.
- ²³⁹ Cité Radieuse, 1995, p. 33.
- ²⁴⁰ Institut NDL – RA, 1992, p. 5.
- ²⁴¹ *Ibid.*, p. 3-4 ; Institut NDL – RA, 1994, p. 6-7.
- ²⁴² Centre IMC – RA 20, 1988/1989, p. 11.
- ²⁴³ Centre IMC – RA 24, 1992/1993, p. 10-11 ; Centre IMC – RA 25, 1993/1994, p. 10-11.
- ²⁴⁴ Centre IMC – RA 26, 1994/1995, p. 12.
- ²⁴⁵ Cité Radieuse, 1995, p. 34 ; Au fil du temps 1967-2017, in : Mémoires de la Cité Radieuse, 2017, p. 25.
- ²⁴⁶ Centre IMC – RA 22, 1990/1991, p. 12 ; Centre IMC – RA 24, 1992/1993, p. 11.
- ²⁴⁷ Centre IMC – RA 24, 1992/1993, p. 11 ; Centre IMC – RA 25, 1993/1994, p. 12 ; Centre IMC – RA 30, 1998/1999, p. 15-16.
- ²⁴⁸ Centre IMC – RA 33, 2001/2002, p. 18.
- ²⁴⁹ Centre IMC – RA 32, 2000/2001, p. 17.
- ²⁵⁰ Centre IMC – RA 34, 2002/2003, p. 21.
- ²⁵¹ Au fil du temps 1967-2017, in : Mémoires de la Cité Radieuse, 2017, p. 26.
- ²⁵² Institut NDL – RA, 2004, p. 7.
- ²⁵³ Centre IMC – RA 33, 2001/2002, p. 18-19.
- ²⁵⁴ Institut NDL – RA, 2004, p. 6.
- ²⁵⁵ Institut NDL – RA, 2006, p. 8.
- ²⁵⁶ *Ibid.* ; Institut NDL – RA, 2007, p. 8.