

Résumé du rapport de recherche

Institut für Behinderung und Partizipation

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

31 août 2022

Tout va pour le mieux... Ou pas ?

Entre reconnaissance et déconsidération – Des personnes avec déficiences physiques reviennent sur leur temps passé en école spécialisée

Les écoles spécialisées pour les enfants ayant des déficiences physiques et multiples se sont fortement transformées au cours des dernières décennies. Nous le confirmons dans une étude menée entre 2018 et 2022 à la Haute école intercantonale de pédagogie curative de Zurich (HfH) et financée pour l'essentiel par le Fonds national suisse de la recherche scientifique (dans le cadre du [PNR76](#) « Assistance et coercition / Fürsorge und Zwang »). Cette étude portait sur les expériences de socialisation des élèves scolarisés dans des institutions spécialisées entre 1950 et 2010.

Méthodologie

Nous avons conduit 42 entretiens narratifs en Suisse romande et alémanique, au cours desquels les personnes interrogées sont revenues sur leur expérience scolaire, en racontant leurs souvenirs. Afin de mettre en lumière les évolutions au sein des écoles, nous avons travaillé avec trois cohortes d'âge : des personnes nées vers 1950, 1970 et 1990.

Pour analyser les données issues des entretiens, nous avons utilisé des catégories correspondant aux domaines d'expérience les plus importants dans les institutions spécialisées pour enfants avec déficiences physiques : médecine, thérapies (physiothérapie, ergothérapie et logopédie), soins, formation (école et formation professionnelle), éducation (soutien et famille), personnes proches, loisirs, psychologie et religion.

Sept de ces neuf domaines ont fait l'objet d'un examen plus approfondi du fait de l'abondance de matériel à disposition et des données récoltées : pour ces domaines, en parallèle aux entretiens, des analyses de discours ont été menées sur des documents provenant des institutions de Suisse romande et alémanique (rapports annuels, publications commémoratives, etc.) et de la littérature spécialisée du champ entre les années 1950 et 2010.

L'étape ultime du travail de recherche a consisté à comparer les synthèses des entretiens à celles des analyses des discours. Il a ainsi été possible de dégager des similitudes et des différences entre les intentions des institutions et les expériences vécues des ancien·nes élèves.

Le cadre théorique s'appuyait sur la théorie, en philosophie sociale, de la reconnaissance et de la déconsidération, qui permet de situer les expériences vécues sur le plan des besoins individuels, des structures et des droits ainsi que de l'appréciation sociale.

Étude participative : Équipe de recherche académique, co-chercheuses et co-chercheurs

Cette étude a été conçue sous une forme participative : toutes les questions pertinentes pour en définir la stratégie ont été débattues et tranchées avec six co-chercheuses et co-chercheurs, de Suisse romande et alémanique, au cours de six rencontres durant le projet. Les co-chercheuses et co-chercheurs possédaient toutes et tous l'expérience de la socialisation en institution spécialisée pour enfants avec déficiences physiques et représentaient les trois cohortes d'âge concernées. Il s'agissait de :

- Francesco Bertoli †
- Fabiana Gervasoni
- Sébastien Kessler

- Nathanaël Lack
- Nadja Schmid
- Miriam Serafini

L'équipe de recherche académique était composée des personnes suivantes, chercheuses et chercheur à la HfH :

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

Aperçu des résultats

Die À titre d'exemple, voici une synthèse de quelques résultats :

Domaine de vie formation - école

Souvent, les interventions médicales et programmes thérapeutiques se sont déroulés aux dépens de l'enseignement ; les programmes scolaires ont subi des réductions au profit des séances de thérapie. Il existait donc un risque de déficit scolaire vis-à-vis de l'école ordinaire, susceptible de comporter des incidences négatives sur les possibilités de formation et les activités professionnelles. De plus, les institutions spécialisées pour enfants avec déficiences physiques utilisaient souvent un système d'évaluation individuelle des performances (rapports d'apprentissage) qui ne permettait pas la comparaison avec d'autres systèmes d'évaluation. La grande hétérogénéité des performances scolaires souvent relevée dans ces écoles spécialisées a pu conduire à un manque de sollicitation, voire à un déficit d'encouragement scolaire. Tandis que les deux premières cohortes parlent d'intégration scolaire « silencieuse », la scolarité intégrée a été systématiquement soutenue par les institutions à partir des années 2000 environ.

Domaine de vie formation - formation professionnelle

On constate une forte polarité entre l'effet escompté des conseils d'orientation professionnelle dispensés par l'assurance-invalidité et les souhaits des personnes interrogées. Celles-ci ont souvent relevé un non-respect de leurs désirs en matière de formation.

Domaine de vie formation - rôle des parents

Vers le début de la période étudiée, ni les parents ni les enfants et adolescent·es n'étaient impliqué·es systématiquement dans les décisions prises en matière de formation et de thérapie. On voit clairement se dessiner l'implication des parents et les ressources qu'ils et elles ont déployées pour rendre possible une scolarisation intégrée de leurs enfants et la poursuite d'une formation.

Domaine de vie soutien

Dans les récits, une polarité apparaît entre, d'une part, le souhait des collaboratrices et collaborateurs des institutions de favoriser l'autonomie et, d'autre part, les expériences négatives de cet encouragement vécues par les personnes interrogées. Les relations dépeintes avec le personnel encadrant prennent des formes très disparates, souvent empreintes de confiance et de soutien. Mais divers récits ont étayé le grand risque auquel sont exposées les personnes vulnérables dépendantes d'une aide extérieure pour leurs activités quotidiennes dans les institutions, et ont fait ressortir de multiples formes de violence psychique ou physique ou de violations de l'intégrité (sexuelle) survenues dans ce contexte.

Conclusion : Il reste beaucoup à faire pour que tout se passe bien !

Un axe d'évolution marqué se dessine dans tous les domaines de vie : au cours de la première période étudiée, aux alentours des années 1950 – et partiellement au cours de la deuxième période, dans les années 1970 – dominait le paradigme du pouvoir tutélaire, dans le cadre duquel on voit dépeintes des expériences de déconsidération. À partir de la deuxième période, on voit émerger au premier plan l'attention portée à l'individu avec la possibilité pour chacun·e d'avoir son mot à dire, et une augmentation des expériences vécues de la reconnaissance. D'autres difficultés et problématiques subsistent encore au cours de la troisième période (1990), comme l'hétérogénéité des classes, les possibilités réduites de formation professionnelle ou les questions d'intégration dans le domaine des loisirs.

Ces questions restent d'actualité. Si nous nous référons à la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées, il est évident que des développements sont encore nécessaires en matière de participation dans de nombreux domaines examinés.

Rapport de recherche

Le rapport de recherche complet peut être consulté sur le site internet de la HfH :
<https://www.hfh.ch/project/entre-reconnaissance-et-deconsideration-erd-zam>.