

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 handicaps physiques ou multiples

Résultats d'un projet de recherche mené dans le cadre du PNR 76

Prof. Dr Carlo Wolfisberg, Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik Zürich

Prof. em. Dre Susanne Schriber

Dre Mariama Kaba

M. A. Viviane Blatter

Notre projet de recherche participatif « Entre reconnaissance et déconsidération » a étudié les expériences de personnes ayant des déficiences physiques ou multiples qui, entre 1950 et 2010, ont été socialisées dans des institutions d'assistance aux personnes avec déficiences physiques en Suisse romande et en Suisse alémanique. Nous avons mené 42 entretiens, que nous avons évalués à l'aune de domaines de vie représentatifs au sein des structures considérées. Les résultats ont ensuite été analysés sur la base des sources documentaires des institutions afin de les replacer dans leur contexte historique, puis rattachés au présent dans les discussions avec les professionnels d'institution.

Nous avons ainsi décrit une multitude d'expériences dans le champ de tension entre reconnaissance (expériences positives) et déconsidération (expériences négatives). On distingue trois dimensions de reconnaissance et de déconsidération : les relations, les structures et les valeurs.

L'étude s'est concentrée sur les récits relatifs aux domaines de vie suivants : médecine et thérapies, école et formation professionnelle, rapport entre soutien éducatif en institution et dans le contexte familial. Même si on observe au sein des institutions une tendance au renforcement de l'autonomie, des champs de tension subsistent aujourd'hui encore.

Arrière-plan, objectif du projet et plan de recherche

Durant la seconde moitié du 20^e siècle en Suisse, les enfants et les adolescent-es ayant des déficiences physiques ou multiples étaient principalement socialisé-es et réadapté-es dans des institutions spécialisées pour les personnes ayant des déficiences physiques (ci-après institutions spécialisées). À partir des années 1970, cette pratique a été de plus en plus critiquée, en particulier par les personnes directement concernées. Ces dernières décennies, l'auto-détermination et la reconnaissance ont aussi gagné en importance dans les institutions spécialisées. Le but de notre projet était d'étudier cette évolution et d'analyser les expériences faites dans ce domaine afin d'en tirer des enseignements pour les problématiques actuelles de la pédagogie s'adressant aux personnes avec déficience physique (ci-après pédagogie spécialisée) et des institutions compétentes.

Le projet s'est intéressé aux expériences de reconnaissance et de déconsidération vécues entre 1950 et 2010 par des personnes avec des déficiences physiques ou multiples dans des institutions spécialisées en Suisse romande et en Suisse alémanique. À cet effet, 42 entretiens narratifs ont été conduits avec d'anciennes élèves de trois cohortes d'âge (années de naissance autour de 1950, 1970 et 1990), dont 26 avec des personnes de langue allemande et 16 personnes de langue française. L'analyse qualitative de ces entretiens autour de domaines de vie importants dans les institutions spécialisées a permis de synthétiser en points saillants les problématiques souvent citées comme déterminantes dans le champ de tension entre expériences de reconnaissance et expériences de

déconsidération et de décrire leur évolution au fil du temps.

Notre cadre de référence théorique distingue trois dimensions de reconnaissance et de déconsidération (Dederich & Jantzen, 2009; Ferdani, 2011; Honneth, 2018):

les relations (l'attention opposée à la maltraitance) ;

les structures (les droits opposés à l'exclusion) ;

les valeurs (l'estime sociale opposée à l'atteinte à la dignité).

Ces trois dimensions de la reconnaissance et de la déconsidération ont servi de grille de lecture pour évaluer les résultats des entretiens.

L'analyse des sources documentaires provenant des institutions spécialisées et de leur domaine a permis de replacer dans leur contexte historique les expériences de reconnaissance et de déconsidération évoquées par les personnes interrogées. Les enseignements ainsi obtenus et leur pertinence pour le présent et le futur ont été discutés avec des cadres de direction actuels d'institutions spécialisées.

Conçu de manière participative, le projet a été piloté conjointement par six co-chercheur-ses qui avaient personnellement été socialisé-es entre 1950 et 2010 dans des institutions spécialisées. Ces personnes, qui représentent la Suisse romande et la Suisse alémanique ainsi que les trois cohortes d'âge retenues, ont participé à l'occasion de tables rondes à toutes les discussions sur les questions stratégiques.

Résultats

Ce chapitre présente un résumé des résultats des entretiens et des analyses historiques dans

le champ de tension entre reconnaissance et déconsidération pour sept domaines de vie. Il

s'agit des domaines physiothérapie, ergothérapie, école, formation professionnelle, famille principale, soutien et loisirs.

Physiothérapie

La physiothérapie était un pilier central du quotidien des établissements spécialisés dans la prise en charge d'enfants présentant des déficiences physiques. On retrouve dans les témoignages des éléments relevant tant de la reconnaissance que de la déconsidération, sachant que la qualité des relations avec la ou le thérapeute jouait à cet égard un rôle déterminant. Ce qui frappe, c'est de voir à quelle fréquence les personnes concernées parlent (surtout au début de la période étudiée) d'une communication insuffisante sur le sens et le but des thérapies, souvent vécues comme des expériences de contrainte douloureuses. Les sources institutionnelles ne mentionnent pas cet aspect.

Le manque de personnel qualifié et de moyens financiers limitait l'offre de thérapies et leur fréquence, un problème abordé à plusieurs reprises par les institutions spécialisées et les personnes concernées.

À partir des années 1990, le paradigme thérapeutique orienté sur la norme et sur l'objet a évolué vers un paradigme axé sur le sujet : l'individu, avec ses possibilités et son environnement, s'est de plus en plus retrouvé au centre des préoccupations. L'attention portée à l'individu, le droit de participation et le rapport d'égal à égal dans le traitement ont gagné en importance, ce qui a favorisé la reconnaissance.

Ergothérapie

Il ressort des récits relatifs à l'ergothérapie que ce domaine de vie a constitué un puissant vecteur de reconnaissance. L'objectif des ergothérapeutes, à savoir renforcer l'autonomie, et les

moyens mis en œuvre à cet effet ont été perçus de manière positive par une grande majorité des personnes interrogées, qui se sont senties soutenues par les thérapeutes et ont été nombreuses à qualifier leurs relations avec ceux-ci et celles-ci comme étant bonnes. Ici aussi, le problème du manque de personnel qualifié et de moyens financiers a été évoqué.

École

Dans les trois cohortes étudiées, plusieurs personnes interrogées ont fait état d'un important déficit au niveau de l'encouragement scolaire. Les institutions parlaient du principe qu'un ralentissement du rythme de travail et un allègement du programme scolaire étaient nécessaires pour permettre aux élèves de suivre leurs thérapies. On voulait aussi éviter de trop exposer les enfants et les adolescent-es à la pression et à l'obligation de performance de l'école publique. De nombreuses personnes interrogées ont expliqué qu'elles s'étaient senties « surprotégées » et insuffisamment sollicitées sur le plan scolaire. S'ajoute à cela le fait que les institutions spécialisées n'évaluaient pas les performances scolaires avec des notes chiffrées (comme c'était le cas à l'école publique durant les périodes examinées), mais au moyen de rapports d'apprentissage qualitatifs. Par conséquent, au moment où elles intégraient l'école ordinaire ou commençaient leur formation professionnelle, ces personnes non seulement ne pouvaient pas comparer leurs performances scolaires à celles des autres élèves, mais aussi prenaient conscience de leurs lacunes parfois considérables dans certaines matières et de leur difficulté à faire face au niveau d'exigences élevé. Cet encouragement scolaire inadéquat a compliqué, voire empêché l'intégration de nombreuses personnes interrogées dans le monde du travail. Dans l'ensemble, c'est donc l'expérience de la déconsidération qui prédomine ici.

Au niveau des institutions, il apparaît que les écoles ont dès le départ cherché des solutions structurelles efficaces afin de s'adapter à l'hétérogénéité de leurs effectifs. Une hétérogénéité qui, dans la troisième cohorte en particulier, a été décrite comme très marquée en termes de structure d'âge et de performance cognitive. Il ressort des entretiens que les personnes concernées se sont senties désavantagées dans leur parcours d'apprentissage, ce qu'elles ont assimilé à une expérience d'exclusion.

Le sujet de l'intégration a déjà été évoqué dans les deux premières cohortes, mais c'est à partir de la troisième cohorte que les élèves ont bénéficié à l'école publique d'un soutien et d'un suivi professionnels par les services d'intégration nouvellement créés. Depuis lors, la scolarisation en intégration sur recommandation professionnelle a constitué un devoir permanent des écoles et a gagné en importance à la fin des années 1990 suite aux efforts sociaux en matière d'intégration. Cette volonté croissante d'intégration scolaire peut être interprétée comme une expérience de reconnaissance.

Formation professionnelle

Les expériences de déconsidération ont dominé dans les récits portant sur la formation professionnelle. Elles résultaient principalement des interactions avec les conseillères et les conseillers en orientation de l'assurance-invalidité (AI), où on a observé un grand décalage entre l'effet escompté de l'orientation professionnelle de l'AI et la manière dont celle-ci a été perçue par la majorité des personnes concernées. Les élèves des écoles spécialisées n'ont que dans de rares cas été considéré-es comme capables de s'insérer dans le marché primaire et aidé-es dans ce sens. La plupart du temps, les conseillères et les conseillers de l'AI leur ont proposé une formation ou une activité sur le marché du travail secondaire, ce qui a laissé chez de nombreuses personnes concernées un sentiment d'exclusion et de déconsidération. Malgré les

efforts déployés par les institutions, ces personnes se sont senties insuffisamment encouragées et ont cherché de leur côté, souvent avec le soutien de la famille et de personnes externes, des solutions susceptibles de leur convenir. Pour cela, elles ont parfois dû consentir de gros efforts supplémentaires et un investissement en temps et en argent considérable.

Famille principale

Dans la première cohorte, composée principalement de personnes scolarisées en internat, les personnes interrogées ont souvent évoqué une séparation douloureuse du foyer parental et une réglementation parfois restrictive des contacts avec la famille principale. Dans certains cas, cet éloignement a été décrit comme une mise à l'écart, le plus dur ayant été le fait de ne pas voir grandir ses frères et sœurs et de perdre le contact avec ses pairs du voisinage. Ce ressenti est en contradiction totale avec les déclarations d'intention documentées de la plupart des institutions, qui considéraient les écoles spécialisées et les internats avec leur système d'encadrement comme complémentaires au foyer familial et les contacts avec les parents comme prioritaires. Dans l'ensemble, les personnes interrogées ont ainsi vécu une déconsidération psychologique au niveau relationnel. Parfois, les relations défailtantes avec la famille principale et l'affection portée par des membres du personnel de l'institution ont été vécues comme des phénomènes se compensant l'un l'autre, décrits comme le fait d'avoir des « parents de substitution ». Les personnes concernées qui ont entretenu des contacts avec leur famille les ont très souvent qualifiés d'extrêmement bénéfiques pour leur développement personnel en général.

Dès la deuxième et, plus encore, la troisième cohorte, on a observé une intensification des contacts entre le foyer familial et l'institution. Les parents ont commencé à s'impliquer de plus en plus dans les décisions pédagogiques

et thérapeutiques, surtout à partir des années 1980. Cette concomitance des systèmes éducatifs a donné lieu à des conflits entre les parties, comme en témoignent tant les récits que les sources documentaires des institutions. Certaines personnes interrogées ont raconté qu'elles avaient vécu des tiraillements parfois pénibles entre les systèmes de valeurs parental et institutionnel. D'une manière générale, on constate durant la période examinée une forte mobilisation des parents en faveur de leurs enfants. Les sources institutionnelles des années 1970 et 1980 évoquent quant à elles un besoin accru de mesures destinées à alléger la charge des parents, au regard notamment du nombre croissant d'enfants présentant des déficiences multiples sévères.

Les années 2000 peuvent être vues comme l'ère de la professionnalisation et du changement des valeurs vers une plus forte participation. La collaboration avec les familles principales et l'implication aussi bien formelle qu'informelle des parents dans les affaires institutionnelles sont alors entrées dans le quotidien et la culture des institutions.

Soutien

Malgré la grande diversité des récits relatifs au soutien éducatif et au personnel encadrant, certaines thématiques sont communes aux trois cohortes. Plusieurs personnes ont témoigné de violences physiques ou psychiques et d'atteintes à l'intégrité sexuelle, une problématique pas ou très peu abordée dans les sources institutionnelles, ce qui ne surprend guère. Ce n'est qu'à partir du début des années 2000 que les institutions ont commencé à se doter de règles et de normes correspondantes et à mettre sur pied des formations continues systématiques afin de prévenir les situations de violence et les violations de l'intégrité et de professionnaliser le cadre relationnel.

Il ressort également des récits que de nombreux enfants ont trouvé auprès des « parents

de substitution » au sein des institutions un soutien qui leur a permis de vivre des expériences porteuses de reconnaissance. Ces témoignages concordent avec l'intention des institutions décrite dans leurs documents, à savoir instaurer un contexte pédagogique bienveillant. Le « modèle familial », puis les « unités de vie », aussi appelées « groupes » ou « unité d'habitation décentralisées », ont été mis en place dans le but de créer les conditions propices à des expériences de reconnaissance aux niveaux structurel et culturel. À partir des années 1990, on a accordé dans le domaine du soutien une plus grande importance à l'encouragement et à l'autonomie. Les récits révèlent que ces efforts ont été perçus comme tels dans certains cas, moins dans d'autres. Les intentions visant à favoriser l'autonomie décrites dans les sources n'ont pas été vécues comme telles par toutes les personnes interrogées.

Loisirs

Alors que les loisirs, y compris les camps scolaires et sportifs, les classes vertes, les semaines thématiques, les fêtes, les jubilés, etc. occupent une place importante dans les sources et que les rapports consacrés à ces activités sont très détaillés, ils ont été évoqués de manière plutôt marginale dans les récits. Les deux premières cohortes ont décrit ces activités comme un important vecteur de reconnaissance et les ont souvent associées à des souvenirs positifs de découverte et d'aventure en dehors des institutions.

Les récits de la troisième cohorte ont fait état d'expériences d'isolement vécues durant les loisirs par des élèves qui ne vivaient pas en internat, mais chez leurs parents. Les responsables des institutions devaient avoir conscience de ce risque, comme il ressort des sources institutionnelles analysées, qui soulignent l'importance d'offrir des activités de loisirs aux élèves non résidents.

Importance des résultats pour la pratique et recommandations

Politique de la formation et politique sociale

Nos recherches ont mis en évidence l'importance que les ancien-nés élèves accordaient à une participation pleine et active pendant et après la scolarité et la formation professionnelle. En même temps, elles ont révélé la logique autoréférentielle qui prévalait à l'époque et qui prévaut sans doute encore aujourd'hui dans les institutions spécialisées ainsi que dans la politique de la formation et la politique sociale. En effet, tant les institutions que les offices d'orientation professionnelle de l'AI partaient souvent du principe qu'il n'y avait pas de solutions appropriées en dehors des structures séparatives. Même si cette vision des choses a changé durant les périodes étudiées, le risque de non-respect du droit de participation existe toujours. Vu leurs expériences, de nombreuses personnes interrogées se sont clairement prononcées en faveur de solutions inclusives.

En 2014, la Suisse a ratifié la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) adoptée en 2006. Nos travaux confirment la nécessité d'une mise en œuvre rapide et complète des objectifs fixés dans ce texte. Après analyse du premier rapport de mise en œuvre de la CDPH présenté par la Suisse, le Comité de l'ONU des droits des personnes handicapées a constaté que de nombreuses améliorations étaient encore nécessaires, notamment en ce qui concerne la mise en œuvre de l'article 24 (Formation). À cet égard, elle recommande à la Suisse :

« (a) D'instaurer un droit constitutionnel à l'éducation inclusive et d'élaborer une stratégie globale pour la mise en place d'une éducation inclusive de qualité pour tous les enfants handicapés, y compris les enfants ayant un handicap intellectuel ou psychosocial et les enfants autistes, en décidant des objectifs précis, des délais d'exécution, des budgets et du transfert des ressources allouées aux écoles spéciales, des programmes d'éducation inclusive et des qualifications requises des enseignants, aux niveaux fédéral et cantonal ;

(b) De faire en sorte que l'application de l'accord intercantonal sur la collaboration dans le domaine de la pédagogie spécialisée et de certaines politiques cantonales n'ait pas pour effet d'orienter les enfants handicapés vers l'éducation spécialisée et respecte leur droit à l'éducation inclusive ;

(c) De faire en sorte que l'enseignement supérieur soit accessible et inclusif, notamment par la mise en place d'aménagements raisonnables, et que les personnes handicapées aient accès à des programmes de formation professionnelle de base inclusifs et reconnus. » (CRPD 2022, p. 12 s)

Les résultats de nos recherches témoignent de l'importance d'une mise en œuvre rapide et complète de la CDPH pour les personnes avec déficiences (physiques ou) multiples.

Pédagogie spécialisée professionnelle

Le manque de communication et de coopération entre le personnel des institutions, les personnes concernées et leur famille a été un thème récurrent dans les récits des personnes interro-

gées. Malgré une nette amélioration de la situation durant les périodes étudiées et une prise de conscience marquée de l'importance d'une communication et d'une coopération efficaces au sein des institutions, nous recommandons de continuer à accorder une grande attention à cet aspect, tant dans la formation et le perfectionnement du personnel spécialisé que dans le quotidien institutionnel.

Nos travaux montrent qu'il y a souvent eu un décalage entre l'intention qui sous-tendait les

mesures prises par les institutions spécialisées et la manière dont les personnes concernées les ont vécues. C'est pourquoi nous recommandons aux institutions et aux spécialistes de s'assurer systématiquement que les mesures censées être positives sont effectivement perçues comme telles par les personnes concernées et leurs proches.

Signification scientifique des résultats

Notre projet s'est penché sur un volet encore peu, voire pas exploré à ce jour de l'histoire des institutions spécialisées dans la prise en charge d'enfants et d'adolescent-es ayant une déficience physique en Suisse. Il a non seulement permis de combler une lacune de recherche, mais aussi donné la parole à un groupe d'individus souvent « invisible », celui des personnes présentant des déficiences physiques ou multiples. D'une manière plus générale, nos résultats suggèrent qu'il serait opportun d'étendre la recherche aux personnes présentant d'autres déficiences.

En raison de sa méthodologie multifonctionnelle (approche participative, interdisciplinarité, bilinguisme), notre projet innove à plusieurs égards : il montre comment il est possible de concevoir et de mener la recherche historique

de manière participative. Son approche interdisciplinaire fondée sur la pédagogie spécialisée et les sciences historiques permet quant à elle de reconstruire l'histoire du point de vue des institutions et de leurs sources écrites, d'une part, et sous l'angle des personnes concernées au travers de leurs récits et témoignages, d'autre part. Enfin, et c'est plutôt rare dans le domaine de la pédagogie spécialisée, le projet analyse en parallèle les discours en Suisse romande et en Suisse alémanique.

Le parti pris d'interroger des témoins et de replacer leurs récits dans le contexte de sources historiques a permis de dégager de précieux enseignements susceptibles d'être utiles à d'autres projets.

Littérature

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*. Hamburg: Diplomica Verlag.

Honneth, A. (2018). *Anerkennung: eine europäische Ideengeschichte* (Erste Auflage.). Berlin: Suhrkamp.

UNO-Konvention. (2017). UNO-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. <https://www.edi.admin.ch/edi/de/home/fachstellen/ebgb/recht/international0/uebereinkommen-der-uno-ueber-die-rechte-von-menschen-mit-behinde.html>.

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 handicaps
physiques ou multiples

Prof. Dr Carlo Wolfisberg, Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik Zürich,
requérant principal

Prof. em. Dre Susanne Schriber, co-requérante

Dre Mariama Kaba, collaboratrice scientifique

M. A. Viviane Blatter, collaboratrice scientifique

Adresse de contact :

Prof. Dr Carlo Wolfisberg
Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik Zürich
+ 41 44 317 11 23
carlo.wolfisberg@hfh.ch

Pour des informations supplémentaires :

www.pnr76.ch

novembre 2022