

Forschungsprojekt «Zwischen Anerkennung und Missachtung» – Schlussbericht

Institut für Behinderung und Partizipation

Projektteam HfH:

Carlo Wolfisberg, Prof. Dr., Co-Forschungsleitung / Susanne Schriber, Prof. em. Dr.,
Co-Forschungsleitung / Mariama Kaba, Dr., Wissenschaftliche Mitarbeiterin /
Viviane Blatter, MA, Wissenschaftliche Assistentin

Co-Forscher*innen:

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

31. August 2022



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



Fürsorge und Zwang
Nationales Forschungsprogramm

Inhaltsverzeichnis

1	Ausgangslage	4
1.1	Geschichte Körperbehindertenpädagogik	4
1.2	Forschungsprogramm NFP 76 «Fürsorge und Zwang – Geschichte, Gegenwart, Zukunft»	5

2	Das Forschungsprojekt erd-zam	5
2.1	Eckdaten des Projektes	5
2.2	Fragestellung, Forschungsdesign und methodisches Vorgehen	6
2.2.1	Fragestellung	6
2.2.2	Forschungsdesign	6
2.3	Partizipative Forschung	7
2.4	Theoretischer Bezugsrahmen	7
2.5	Sample	8

3	Ergebnisse	9
3.1	Physiotherapie	10
3.2	Ergotherapie	10
3.3	Schule	10
3.4	Ausbildung	11
3.5	Primärfamilie	12
3.6	Betreuung	13
3.7	Freizeit	13

4	Publikationen (Stand: 07/2022)	14
5	Literaturverzeichnis	15
6	Anhang	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.»

Zitat aus Interview 1 (Deutschschweiz, Kohorte 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. »

Zitat aus Interview 1 (Westschweiz, Kohorte 1)

Dank

Wir möchten uns bei der Interkantonalen Hochschule für Heilpädagogik Zürich (HfH) und dem Schweizerischen Nationalfonds (SNF) für die finanzielle Unterstützung dieses Projektes bedanken.

Der grösste Dank geht an die 42 Personen, die uns Vertrauen und Zeit schenkten, in den narrativen Interviews von ihren biografischen Erfahrungen in Institutionen der Körperbehindertenpädagogik zu erzählen. Dank ihnen kam diese Studie zustande.

Folgenden Personen danken wir für die Mitarbeit unterschiedlicher Art:

- Frau Friederike Geray, Moderation Round Tables
- Frau Manya J. Hendriks, Dr. med. sc., Methodenschulung
- Frau Bea Zumwald, Prof. Dr., Methodenschulung
- Frau Regina Reuschle und Team, Übersetzungsarbeiten Französisch
- Frau Silvia Kübler, Dr. phil., Übersetzungsarbeiten Englisch
- Frau Christine O'Neill, Übersetzungsarbeiten Englisch
- Frau Catherine Barth, Verlaufsprotokolle Round Tables
- Studentische Hilfskräfte, Archivarbeiten
- Studentische Hilfskräfte, Transkriptionen
- Leitungspersonen Institutionen der Körperbehindertenpädagogik, Zugang Archive
- Fachpersonen Fach- und Selbsthilfe, Networking

1 Ausgangslage

1.1 Geschichte Körperbehindertenpädagogik

Die Geschichte der Körperbehindertenpädagogik in Theorie und Praxis ist auch eine Institutionengeschichte. Kinder und Jugendliche mit Körperbehinderungen wurden – wie in benachbarten Ländern – in der Schweiz insbesondere ab dem 19. Jahrhundert in «Kliniken und Anstalten für krüppelhafte Kinder und Jugendliche» medizinisch, therapeutisch und pädagogisch betreut und ausgebildet (Kaba, 2011, 2015; Stadler & Wilken, 2004; Wehrli, 1968). Zwar hielt utilitaristisches und eugenisches Denken der ersten Hälfte des 20. Jahrhunderts auch in medizinischen und heilpädagogischen Kreisen sowie in der Fürsorge allgemein in der Schweiz Einzug, in Institutionen der Körperbehindertenpädagogik sind solche allerdings nicht systematisch erforscht (Wolfsberg, 2002); im Kontext der schweizerischen Institutionen für körperbehinderte und mehrfachbehinderte Kinder und Jugendliche gibt es jedoch keine direkten Nachweise dazu. Allerdings dominierte das Paradigma der Fremdbestimmung diese Epoche auch in der Schweiz ganz besonders. Nicht selten erfolgte die Sozialisation der körper- und mehrfachbehinderten Kinder seit der ersten Hälfte des 20. Jahrhunderts geografisch und kulturell abgespalten vom Familiensystem im Sinne einer Fremdplatzierung in Institutionen. Ab Ende der 50er-Jahre etablierten sich in allen Regionen der Schweiz Tages- und Heim-Sonderschulen spezifisch für Kinder mit Körper- und Mehrfachbehinderungen, nicht zuletzt auch vor dem Hintergrund der 1960 eingeführten Invalidenversicherung (Wehrli, 1968). Kinder und Jugendliche mit Körperbehinderungen wurden fortan zwar immer noch meist separat, jedoch vermehrt wohnortsnaher beschult und therapiert. Ende der 1990er-Jahre setzte sich auch im Bereich der Körperbehindertenpädagogik der Integrationsgedanke durch. Fortan wurden bis zu 50 Prozent der Lernenden integriert beschult und systematisch durch Integrationsdienste begleitet (Schriber & Schwere, 2012).

Die Körperbehindertenpädagogik (medizinische und psychosoziale Rehabilitation) stand noch in der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts stark unter dem Fokus der Polio-Epidemie (1935 – 1956). Ambulante und stationäre Behandlungsstätten wurden danach – nicht zuletzt auch mit der Verbreitung des Bobath-Konzepts in der Schweiz – ab 1958 nach Abklingen der Polio-Epidemie vermehrt auf die Zielgruppe von Kindern mit cerebralen Bewegungsstörungen ausgerichtet. Eine „Neue Selbstvertretungs-Bewegung“ formierte sich in den 1970er Jahren (Club Behinderter und ihrer Freunde, Selbstbestimmt-Leben-Bewegung etc.) und förderte einen Emanzipationsschub körperbehinderter Menschen, weg von Institutionen und Separation hin zu Normalisierung, Empowerment und Selbstvertretung, Selbstbestimmung, Integration und Partizipation (Fuchs, 2001; Graf, Renggli & Weisser, 2011; Thiele, 2017a, 2017b). Viele Vertreterinnen und Vertreter dieser Gruppierungen berichteten von Zwang, gravierender Verletzung der Integrität und Würde, von Traumatisierungs- und Gewalterfahrungen in Institutionen der Körperbehindertenpädagogik (Graf et al., 2011; Gruntz-Stoll, 2012; Mürner & Sierck, 2009, 2011). Es wurde ein Diskurs zwischen Menschen mit eigener Behinderungserfahrung und Fachpersonen aus Theorie und Praxis zum Verhältnis von Fremd- und Selbstbestimmung ausgelöst (Mürner & Schriber, 1993).

Die gesamte Geschichte der Körperbehindertenpädagogik in und durch Institutionen lässt sich demnach auch vor der Folie des Spannungsfeldes „Fürsorge und Selbstbestimmung“ lesen, wobei „Fürsorge“ im Erleben der Betroffenen oft als Zwang und Fremdbestimmung erlebt wurde, beispielsweise im Bereich der verordneten medizinischen Therapien und Interventionen (Haupt, 2007). Derzeitig werden Rechte der Menschen mit Behinderungen in der UNO-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (BRK) definiert, die zunehmend auch in der Schweiz als Referenzrahmen für sozialpolitische Aktivitäten dient (UNO-Konvention, 2017). Auf wissenschaftlicher Ebene wurden Erfahrungen von Menschen, die in Institutionen der Körperbehindertenpädagogik sozialisiert und rehabilitiert wurden, jedoch kaum aufgearbeitet. Es liegen nur vereinzelte Studien aus Deutschland vor (Schmuhl & Winkler, 2013); es fehlt bis anhin in der Schweiz eine institutionsübergreifende Untersuchung und ein entsprechender Diskurs zu Zwangsmassnahmen, Fremdbestimmungen, Gewalt, Abhängigkeitserleben, aber auch Schutz und Fürsorge, Ermächtigung und Selbstbestimmung in spezifischen Institutionen der

Körperbehindertenpädagogik der zweiten Hälfte des 20. Jahrhundert. Diese Lücke möchte die vorliegende Studie schliessen.

1.2 Forschungsprogramm NFP 76 «Fürsorge und Zwang – Geschichte, Gegenwart, Zukunft»

Im Zusammenhang mit den Diskussionen über fürsorgerische Zwangsmassnahmen und Fremdplatzierungen in Vergangenheit und Gegenwart lancierte der Schweizerische Nationalfonds SNF am 22.02.2017 das Nationale Forschungsprogramm 76 «Fürsorge und Zwang – Geschichte, Gegenwart, Zukunft». Dieses «zielt darauf, Merkmale, Mechanismen und Wirkungsweisen der schweizerischen Fürsorgepolitik und -praxis in ihren verschiedenen Kontexten zu analysieren. Es sollen mögliche Ursachen für integritätsverletzende und -fördernde Fürsorgepraxen identifiziert und die Auswirkungen auf die Betroffenen untersucht werden» (<http://www.nfp76.ch/de>, abgerufen 25.5.22).

Das an der Interkantonalen Hochschule für Heilpädagogik Zürich konzipierte Forschungsprojekt «Zwischen Anerkennung und Missachtung. Rekonstruktion von Zwang, Fremdbestimmung und Partizipation im Kontext der Körperbehindertenpädagogik zwischen 1950 und 2010 – eine partizipative Untersuchung mit Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderungen» wurde unter dem Kurztitel «Körperbehindertenfürsorge: Zwischen Anerkennung und Missachtung» / « Entre reconnaissance et déconsidération » (erd-zam) als eines von insgesamt 29 Projekten im Rahmen dieses Nationalen Forschungsprogramms finanziell unterstützt.

2 Das Forschungsprojekt erd-zam

2.1 Eckdaten des Projektes

Das Projekt mit dem Titel «Zwischen Anerkennung und Missachtung. Rekonstruktion von Zwang, Fremdbestimmung und Partizipation im Kontext der Körperbehindertenpädagogik zwischen 1950 und 2010 – eine partizipative Untersuchung mit Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderungen» wurde zwischen dem 1.9.2018 und dem 31.8.2022 durchgeführt.

Die Projektleitung lag bei Prof. em. Dr. Susanne Schriber und Prof. Dr. Carlo Wolfisberg. Dr. Mariama Kaba war als Wissenschaftliche Mitarbeiterin bei der Forschung in der Westschweiz, insbesondere bei der Bearbeitung der französischsprachigen Interviews, Quellen und Publikationen / Präsentationen sowie bei der Kontaktaufnahme zu den Institutionen der Westschweiz federführend. MA Viviane Blatter war als Wissenschaftliche Assistentin für die deutschsprachigen Interviews und Quellenarbeiten sowie Publikationen / Präsentationen zuständig und übernahm zahlreiche organisatorische Arbeiten. Sie verfasst im Rahmen des Projektes ihre Dissertation unter dem Arbeitstitel «Geschichte der Körperbehindertenfürsorge für Kinder und Jugendliche in der Schweiz zwischen 1960 und 2008». Das partizipativ ausgerichtete Forschungsprojekt wurde von folgenden sechs Co-Forscher*innen mitgesteuert: Francesco Bertoli †; Fabiana Gervasoni, Sébastien Kessler; Nathanaël Lack; Nadja Schmid und Miriam Serafini.

2.2 Fragestellung, Forschungsdesign und methodisches Vorgehen

2.2.1 Fragestellung

Das Projekt bearbeitete folgende Fragestellungen:

1. Welche Erfahrungen der Anerkennung und Missachtung haben Kinder und Jugendliche mit Körper- und Mehrfachbehinderungen („Betroffene“) in Institutionen der Körperbehindertenfürsorge (neu und präziser fortan benannt als «Körperbehindertenpädagogik») (1950 bis 2010) gemacht?
2. Welche Auswirkungen haben die Erfahrung von Anerkennung und Missachtung in Institutionen der Körperbehindertenpädagogik in subjektiver Deutung auf die Biografien der Betroffenen?
3. Was sind zentrale Faktoren der Anerkennung und Missachtung in Institutionen der Körperbehindertenpädagogik (1950 bis 2010); lassen sich diese als inter-subjektive Muster der Biografien deuten?
4. In welchem Kontext (historische Praktiken und theoretische Diskurse) der Körperbehindertenpädagogik können die Erfahrungen der Betroffenen zu Missachtung und Anerkennung zeitgeschichtlich (1950 bis 2010) verortet werden?
5. Welches Bewusstsein zu Anerkennung und Missachtung ist in Institutionen der Körperbehindertenpädagogik der Gegenwart gegeben (ab 2010), mit welchen Massnahmen wird Anerkennung gegenwärtig und in Zukunft gefördert und gesichert?

Die ursprüngliche Fragestellung wurde in verschiedenen Punkten aufgrund der Datenlage angepasst. Zwar enthielten die Narrationen der Interviewpartner*innen durchaus auch Aussagen zu den Auswirkungen der gemachten Erfahrungen auf ihre Biografien. Doch lag für eine systematische Bearbeitung der zweiten Fragestellung zu wenig Datenmaterial vor. Ebenso mussten bei der fünften Fragestellung Anpassungen vorgenommen werden: Es stellt sich als sehr schwierig heraus, aktuelle Leitungspersonen von Institutionen der Körperbehindertenpädagogik für die Diskussion der Projektergebnisse zu gewinnen. Die Diskussion wiederum stellte zu wenig Datenmaterial für eine vertiefte Bearbeitung der Fragestellung zur Verfügung.

2.2.2 Forschungsdesign

Zur Bearbeitung der Fragestellungen wurden 42 narrative Interviews durchgeführt (26 in der Deutsch-, 16 in der Westschweiz). Dabei wurde das Sample in drei Kohorten unterteilt (geboren um 1950, 1970 bzw. 1990), um Entwicklungen in dieser Zeit aufzeigen zu können. Die Methode narrative Interviews (Küsters, 2009) wurde gewählt, um den interviewten Personen den grösstmöglichen Spielraum zu belassen, ihre Erzählungen zu steuern. Dies auch im Interesse, Retraumatisierungen zu verhindern (Huonker, 2015). Die Inhalte der Interviews wurden anonymisiert und mittels qualitativer Inhaltsanalyse mit dem Programm MAXQDA ausgewertet. Für die Analyse wurde mit neun Hauptkategorien gearbeitet, welche wichtige Lebensbereiche in Institutionen der Körperbehindertenpädagogik abbilden (Bergeest & Boenisch, 2019): Medizin, Therapie (Physio- und Ergotherapie, Logopädie), Pflege, Bildung (Schule und Ausbildung), Erziehung (Betreuung und Familie), Bezugspersonen, Freizeit, Psychologie sowie Religion. Innerhalb dieser Lebensbereiche wurden relevante Narrationen nach den Kriterien Anerkennung, Missachtung bzw. Spannungsfeld codiert. Damit konnte die erste und ansatzweise die zweite Fragestellung bearbeitet werden.

Zusammen mit den Co-Forschenden wurden aus dem so aufbereiteten Material Brennpunkte zu den einzelnen Lebensbereichen herausgearbeitet, um die dritte Frage zu beantworten. Entlang der wichtigsten dieser Brennpunkte erfolgte eine historische Diskursanalyse, bei der relevante historische Quellen (Jahresberichte, Jubiläumsschriften, Presseberichte etc.) ausgewertet wurden. Die Auswertungen erfolgten für die beiden Sprachregionen getrennt und nahmen auch die historischen Entwicklungen («Progression») über die ganze Untersuchungsperiode auf (Kohorte 1 = Geburtsjahr ca. 1950, Kohorte 2 = Geburtsjahr ca. 1970, Kohorte 3 = Geburtsjahr ca. 1990). Schliesslich wurden die zusammengefassten Ergebnisse der Interviews den Synthesen der Diskursanalysen pro Lebensbereich gegenübergestellt.

Damit konnte in einer Metaanalyse die vierte Frage bearbeitet werden. Die Metaanalysen der relevantesten Lebensbereiche sind in Kapitel 3, Ergebnisse, zu finden.

2.3 Partizipative Forschung

In Übereinstimmung mit der UNO-Behindertenrechtskonvention war das Forschungsprojekt partizipativ ausgerichtet (Bergold & Thomas, 2012; Flieger, 2003; Graf, 2015; von Unger, 2014). Sechs Co-Forschende (je drei aus der West- und Deutschschweiz), die über eigene Behinderungs- und Sozialisierungserfahrungen in Institutionen der Körperbehindertenpädagogik verfügen, steuerten das Projekt bei allen strategisch wichtigen Entscheidungen mit. Die Gewinnung von Co-Forscher*innen erwies sich als herausfordernd und der Prozess dazu war zeitintensiv. Selbsthilfeverbände sowie Ehemaligengruppen der Schulen für Kinder mit motorischen Beeinträchtigungen in der Schweiz wurden dafür angeschrieben. Die Co-Forscher*innen wurden für Ihre Arbeiten (Teilnahme Round Tables sowie einzelne operative Arbeiten) im Rahmen der Lohn- und Spesenrichtlinien der Hochschule und des Projektbudgets bezahlt.

Als Format der Arbeit von Co-Forscher*innen und akademischen Forscher*innen wurde das Round Table gewählt: Die akademischen Forscher*innen sowie die Co-Forscher*innen trafen sich zur Diskussion anstehender Entscheidungen im Forschungsprozess. Die Round Tables wurden von einer externen Fachperson, die über Projekterfahrung im Bereich partizipativer Forschung verfügt, moderiert und professionell simultan übersetzt. Es erfolgte eine wörtliche Protokollführung. Die Co-Forscher*innen erhielten im Vorfeld zu den Round Tables die entsprechenden Dokumente und Diskussionspunkte zur Vorbereitung zugestellt. Mit den Round Tables wurde das Anliegen der Schaffung eines kommunikativen und geschützten Raums, in welchem alle Beteiligten gleichwertig eine Stimme haben und ihre Perspektive einbringen, umgesetzt (Bergold & Thomas, 2010). Folgende Round Tables wurden im Verlauf des Projektes durchgeführt:

Round Table 1: Überprüfung Forschungsdesign, Gewinnung Sample, Festlegung Interviewmethode

Round Table 2: Datenerhebung, Interviewdurchführung

Round Table 3: Datenaufbereitung (Anonymisierung), Kodiersystem Dateninterpretation

Round Table 4: Überarbeitetes Kodiersystem Datenaufbereitung; Dateninterpretation (online)

Round Table 5: Diskussion Interviewergebnisse, Priorisierung «Brennpunkte», Fragen zu Gruppeninterviews Kaderpersonen Praxis (online)

Round Table 6: Diskussion Projektergebnisse, Dissemination Ergebnisse, Evaluation Partizipative Forschung, Projektabschluss

2.4 Theoretischer Bezugsrahmen

Als theoretischer Bezugsrahmen – um die multiplen sozialen Abhängigkeiten aus den oben aufgeführten Bereichen der medizinischen und psychosozialen Massnahmen in abstrahierter Form zu fassen – wurde das Theoriemodell der «Anerkennung – Verkennung / Missachtung» gewählt (Dederich, 2013; Dederich & Jantzen, 2009; Ferdani, 2011). Der übergeordnete Ansatz bezieht sich auf den sozialetischen Entwurf von Axel Honneth (Honneth, 2010, 2016), wonach drei Dimensionen der „Anerkennung – Missachtung“ unterschieden werden:

- Individuelle Dimension (Liebe): emotionale Zuwendung versus Misshandlung
- Strukturelle Dimension (Recht): Rechte versus Exklusion
- Kulturelle Dimension (Solidarität): Soziale Wertschätzung versus Entwürdigung

Jede Ebene ist durch einen Dualismus vorherrschender Pole bestimmt, die das Kontinuum menschlichen Seins und sozialer Abhängigkeiten beschreibt:

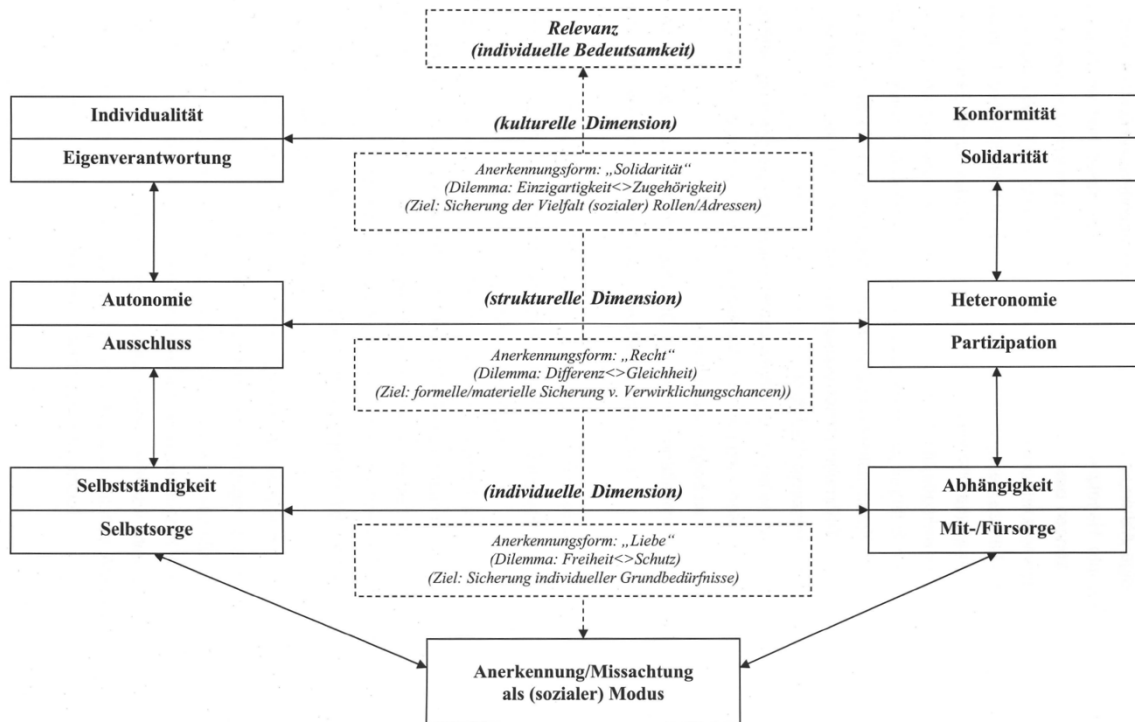


Abb. 1: Reflexionsmodell «Anerkennung – Missachtung» (vgl. Ferdani, 2011, S. 50)¹

Diese drei Dimensionen dienten uns als Folie bei der Einordnung der Interviewmaterialien und waren Grundlage für die Interpretation der Schlussergebnisse (siehe Kapitel 3).

2.5 Sample

Es wurde in der West- wie auch in der Deutschschweiz mit drei Alterskohorten gearbeitet, um Veränderungen (Progressionen) in der Entwicklung der Institutionen für Kinder und Jugendliche mit motorischen Beeinträchtigungen aufzeigen und eine Rekonstruktion der Paradigmata der entsprechenden Pädagogik in der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts vornehmen zu können (Thiele, 2017a, 2017b). Mit den drei Kohorten werden verschiedene Phasen der Geschichte der Pädagogik für Kinder und Jugendliche mit motorischen Beeinträchtigungen abgebildet: Zunächst in den 50er-Jahren die zunehmende Institutionalisierung im Bereich der medizinischen Versorgung und Bildung von Kindern mit motorischen Beeinträchtigungen als Folge der Polio-Epidemie (Reisel, 2017); dann der Entwicklungsschub des Sonderschulwesens mit dem Inkrafttreten der Invalidenversicherung 1960 (Kaba, 2015; Wehri,

¹ Die Abbildung «Anerkennung – Verkenning / Missachtung» (Dederich, 2013; Dederich & Jantzen, 2009; Ferdani, 2011) zeigt sich gegenseitig beeinflussende Faktoren. Alle Begriffe zeigen mit doppelseitigen Pfeilen ihre gegenseitige Abhängigkeit auf. Nach oben zeigt eine gestrichelte Linie die Relevanz (individuelle Bedeutsamkeit) an.

Auf der darunterliegenden, ersten Ebene ist die kulturelle Dimension abgebildet. Anerkennungsform: «Solidarität» (Dilemma: Einzigartigkeit versus Zugehörigkeit), (Ziel: Sicherung der Vielfalt (sozialer) Rollen/Adressen). Links davon ist die Individualität und Eigenverantwortung, rechts die Konformität und Solidarität. Die Begriffspaare werden jeweils als zweigeteilten Kästen dargestellt.

Auf der mittleren Ebene ist die strukturelle Dimension abgebildet. Anerkennungsform «Recht» (Dilemma: Differenz versus Gleichheit), (Ziel: formelle/materielle Sicherung v. Verwirklichungschancen). Links davon steht die Autonomie und Ausschluss, rechts die Heteronomie und Partizipation.

Auf der untersten Ebene ist die individuelle Dimension abgebildet. Anerkennungsform: «Liebe» (Dilemma: Freiheit versus Schutz), (Ziel: Sicherung individueller Grundbedürfnisse). Links davon steht die Selbstständigkeit und Selbstsorge, rechts die Abhängigkeit und Mit-/Fürsorge.

Die linke, mittlere und rechte Spalte führen zu den Begriffen Anerkennung/Missachtung als (sozialer) Modus.

1968); darauffolgend die Selbstbestimmungs-Bewegung ab 1970 (Graf, Renggli & Weisser, 2011) sowie schliesslich die Inklusionsbestrebungen im Förderschwerpunkt körperlich-motorische Entwicklung ab circa 1990 (Schriber & Schwere, 2012).

Die Frage des Vorgehens bei der Gewinnung des Samples wurde im Projektteam und mit den Co-Forscher*innen unter den forschungsethischen Leitfragen, der «Freiwilligkeit» und «informed consent» eingehend diskutiert (von Unger, 2014; von Unger, Narimani & M'Bayo, 2014); dies insbesondere mit Blick auf die Gefahr einer möglichen «Retraumatisierung» durch die Interviews (Huonker, 2015). Sowohl über Online-Kanäle (Newsletters, Websites, Social Media der Hochschule und anderer Organisationen) wie auch mit analogen Mitteln (Anschrift und Versand von Flyer an Beratungsstellen, Wohneinrichtungen, Schulen, Fachpersonen) gelangte man an die Zielgruppe «Betroffene». Interessierte Teilnehmer/innen meldeten sich über einen digitalen Fragebogen an.

Insgesamt wurden 42 narrative Interviews durchgeführt (Küsters, 2009); 16 in der französischsprachigen und 26 in der deutschsprachigen Schweiz. Aus den über ein Onlineformular eingegangenen Interessensbekundungen wurden die Teilnehmende kriteriengeleitet ausgewählt, so dass sich ein Sample ergab, welches hinsichtlich Geschlechts, Alterskohorte, besuchter Institutionen und Behinderungsform ausgewogen war. Das Sample stellte sich wie folgt zusammen:

Tabelle 1: Sample

Alterskohorte D: Deutschschweiz F: Westschweiz 1: um 1950 2: um 1970 3: um 1990	Männlich	Weiblich	Zerebralparese	Polioomyelitis	Arthrogryposis Multiplex Congenita	Muskeldystrophie	Erworbene Tetraplegie	Erworbene Querschnittlähmung	Schädel-Hirn Trauma	Spina Bifida	Dysmelie	Hydrocephalus
1 D (n=9)	5	4	4	4	0	0	0	0	1	0	0	0
1 F (n=5)	2	3	3	0	0	0	0	0	0	1	1	0
2 D (n=9)	4	5	5	0	1	1	1	1	0	0	0	0
2 F (n=6)	3	3	4	0	1	0	0	0	0	0	0	1
3 D (n=8)	5	3	5	0	1	1	0	0	0	1	0	0
3 F (n=5)	3	2	3	0	0	2	0	0	0	0	0	0
Total D (n=26)	14	12	14	4	2	2	1	1	1	1	0	0
Total F (n=16)	8	8	10	0	1	2	0	0	0	1	1	1
Total Sample D+F (N=42)	22	20	24	4	3	4	1	1	1	2	1	1

3 Ergebnisse

Im Folgenden werden zu sieben Lebensbereichen verdichtete Ergebnisse der Interviews und Diskursanalysen dargestellt. Es handelt sich dabei um die im methodischen Vorgehen erwähnten Metaanalysen (vgl. Kapitel 2.2.2). Die Auswahl und Gewichtung der Lebensbereiche erfolgten vor dem Hintergrund der Ressourcen und der Relevanz der Ergebnisse im Austausch mit den Co-Forscher*innen

und akademischen Forscher*innen. Es sind dies: Physiotherapie, Ergotherapie, Schule, Ausbildung, Primärfamilie, Betreuung sowie Freizeit. Der Schlussbericht *Ergebnisse, Diskursanalysen und Metaanalysen zu den ausgewählten Lebensbereichen* sowie die *Diskursanalysen aus der Deutsch- und Westschweiz* sind im Anhang abgebildet.

3.1 Physiotherapie

Die Physiotherapie war bereits seit den Gründungszeiten ein zentrales Element im Alltag der Institutionen der Körperbehindertenpädagogik. In den Erzählungen finden sich dazu Elemente der Anerkennung wie auch der Missachtung auf der individuellen Dimension, wobei hier vor allem die Beziehungsqualität zu den Therapeut*innen ausschlaggebend war. Auffallend ist, wie oft die Betroffenen von einer ungenügenden Kommunikation über Sinn und Zweck der oft schmerzhaften und fremdbestimmten Therapien berichten. In den Quellen der Institutionen gibt es dabei zu diesen Themen keine Darstellungen.

Seit Anbeginn wird in den Quellen thematisiert, wie anspruchsvoll es ist, Therapiestunden und Unterrichtsprogramm nebeneinander zu organisieren. Die Verantwortlichen der Institutionen monieren zudem den Fachkräftemangel sowie den Mangel an genügenden Aus- und Weiterbildungsinstitutionen in der Schweiz und die ungenügende Finanzierung, die dem Wunsch nach dichteren Therapiefrequenzen im Wege stand. Hier finden sich auf struktureller Ebene Elemente der Missachtung, die von Betroffenen mehrfach thematisiert wurden. Seit den Gründungszeiten der Institutionen dominiert das physiotherapeutische Konzept Bobath-Methode in den Schweizer Institutionen. Über die drei Epochen hinweg ist eine Ausweitung des Therapieangebotes in Bezug auf die Ansätze feststellbar.

In der dritten – zum Teil bereits in der zweiten – Untersuchungsepoche scheint sich das therapeutische Paradigma der Norm- und Objektorientierung hin zu einer solchen der Subjektorientierung zu wandeln. Das Individuum mit seiner Individualnorm und in seinem Umgebungsfeld stand mehr und mehr im Mittelpunkt. Während im Paradigma der Objektorientierung, wie es in der ersten, zum Teil auch zweiten Epoche noch vorherrschte, in der individuellen Dimension oft noch Erfahrungen der starken Missachtung geschildert werden (etwa im Erleben von Zwangsverordnungen und Schmerz), rückten ab der zweiten Epoche individuelle Zuwendung, Mitbestimmung und Behandlung auf Augenhöhe zunehmend in den Vordergrund.

3.2 Ergotherapie

Die Narrationen zur Ergotherapie lassen sich überwiegend als anerkennungsfördernd auf struktureller und individueller Ebene verstehen. Das von den Ergotherapeut*innen verfolgte Ziel der Verbesserung der Selbständigkeit wie auch die Art dessen Umsetzung wurde von einer grossen Mehrheit der Kindern und Jugendlichen geschätzt und positiv aufgenommen. Sie erlebten die Therapeut*innen als unterstützend und schätzten vielfach die als positiv wahrgenommene Beziehung zu ihnen. Marginal wird in den Erzählungen erwähnt, dass Ergotherapie aus Ressourcengründen vorenthalten wurde, was auf struktureller Ebene als Missachtung erlebt wurde. Die Begrenzung von Therapiestunden wird auch in den Quellen deutlich sichtbar, wo insbesondere in der ersten und zweiten Epoche wiederkehrend thematisiert wird, wie schwierig es gewesen sei, genügend gut qualifizierte Ergotherapie-Fachpersonen für die Institutionen gewinnen zu können.

3.3 Schule

In allen drei Kohorten wird von den interviewten Personen eine grosse schulische Unterforderung thematisiert. Dies korrespondiert mit den Darstellungen aus den Quellen insofern, als in diesen die Relativierung der Lehrplanorientierung in qualitativer Hinsicht mehrmals thematisiert wurde. Denn das verminderte Arbeitstempo und Therapieprogramme der Lernenden, so Quellenaussagen, führten an Grenzen. Auch wollte man die Lernenden nicht zu stark dem Leistungsdruck der Volksschule aussetzen. Diese Grundhaltung erlebten viele der interviewten Personen als «Schonraum», in welchem sich viele unterfordert fühlten. Hinzu kommt, dass an den Sonderschulen im Verlauf der Zeit nicht mit quantitativen Noten beurteilt wurde, sondern mit qualitativen Lernberichten. Diese dominieren die Kultur ab der dritten

Kohorte. Die interviewten Personen monieren, dass sie dadurch ihre Leistungen und ihren Schulabschluss nicht einordnen konnten. Bei Übertritten in die Regelschule bzw. in die Berufsausbildung realisierten sie dann oft die grossen schulischen Stofflücken und die harte Konfrontation mit grossen Leistungsanforderungen. Insgesamt dominiert bei diesem Thema demnach die Erfahrung der Missachtung auf struktureller und kultureller Ebene. Die erlebte inadäquate akademische schulische Förderung verhinderte oder erschwerte die Inklusion in die Berufswelt.

Die Definition der Zielgruppen jener Schüler*innen, welche in den Schulen aufgenommen bzw. abgewiesen werden sollten, ist seit Gründungszeiten der Schulen wiederkehrendes Thema. Als Folge davon stellte sich die Frage der strukturellen Binnendifferenzierung an den Schulen. Während aus den Quellen früh hervorging, wie sehr die Schulen darum rangen, gelingende strukturelle Antworten auf die Heterogenität der Schülerschaft zu finden, wird die Thematik hinsichtlich schulischer Leistungsorientierung bei den interviewten Personen vor allem in Kohorte drei explizit thematisiert. In dieser Kohorte wurden die Klassenzusammensetzungen als sehr heterogen betreffend Alters- und kognitiver Leistungsstruktur beschrieben. Während aus den Quellen hervor geht, dass diese «Durchmischung» der Klassen auch Vorteile hat, wird in den Interviews sichtbar, dass die Personen dadurch Benachteiligungen in ihrem akademischen Lernen erlebten, was sie auf der Ebene der strukturellen Dimension als Erfahrung der Ausschliessung bewerten.

Bereits in den beiden ersten Kohorten berichten interviewte Personen von Integrationen. Diese Einzelintegrationen werden in den Quellen der Deutschschweiz als «stille Integrationen» bezeichnet. Gemeint ist damit, dass diese noch nicht professionell begleitet wurden. Ab Kohorte drei, so die Erzählungen, was sich mit den Darstellungen der Quellen deckt, werden dann Lernende systematisch durch neu eingerichtete Integrationsdienste in der Volksschule professionell unterstützt und begleitet. Integrationen, die fachlich initiiert werden, sind seither eine kontinuierliche Aufgabe der Schulen und gewinnen Ende der 1990er-Jahre als Folge der gesellschaftlichen Integrationsbemühungen an Bedeutung. Dabei geht aus den Quellen deutlich hervor, dass integrative und separative Schulungsformen als gleichwertig eingestuft werden, wobei eine grosse Durchlässigkeit zwischen den beiden Systemen Regel- und Sonderschule zu sichern sei. Diese vermehrten Bestrebungen, schulische Integrationen umzusetzen, können auf struktureller und kultureller Ebene als potenziell anerkennungsfördernd gedeutet werden.

3.4 Ausbildung

In den Narrationen zur Berufsbildung dominieren die Missachtungserfahrungen, insbesondere auf kultureller und struktureller Ebene. Vermittelt wurden sie v. a. über die Interaktionen mit den Berufsberater*innen der Invalidenversicherung (IV). Hier ist eine grosse Diskrepanz festzustellen zwischen der intendierten Wirkung der Berufsberatung, wie sie in der historischen Analyse herausgearbeitet wurde, und der Art, wie diese von den meisten interviewten Personen wahrgenommen wurde.

Auf kultureller Ebene wird vor dem Hintergrund der mangelnden Solidarität der Gesellschaft deutlich, dass den Menschen mit einer Körperbehinderung die Eingliederung und Tätigkeit im ersten Arbeitsmarkt in den wenigsten Fällen zugetraut und ermöglicht wurde. So kam der IV-Berufsberatung auf struktureller Ebene die Rolle zu, den Jugendlichen in den meisten Fällen eine Ausbildung und Tätigkeit im sekundären Arbeitsmarkt zu vermitteln. Auch wenn dies in einzelnen Fällen auf individueller Ebene im Modus der Anerkennung erfolgte, so blieb vielen interviewten Personen das Gefühl des Ausschlusses und der Missachtung in Erinnerung.

Auch auf Ebene der Institutionen wird in den Erzählungen eine Diskrepanz zwischen der durch Etablierung und Ausbau von Berufsbildungsmöglichkeiten angestrebten Eingliederung in den ersten Arbeitsmarkt und der effektiven Umsetzung sichtbar. Viele der interviewten Personen fühlten sich hier nicht angemessen gefördert und suchten auf individueller Ebene, häufig mit familiärer und ausserinstitutioneller Unterstützung, nach für sie passendere Lösungen. Oft absolvierten sie mit

erheblichem zeitlichem und finanziellem Aufwand auf dieser Ebene weiterführende Schulabschlüsse und Integrationen in den ersten Arbeitsmarkt.

3.5 Primärfamilie

Insbesondere in der ersten Kohorte wurde von den interviewten Personen, die mehrheitlich im Internat lebten, die oft schmerzhaft Trennung vom Elternhaus und die teilweise restriktive Reglementierung der Kontakte mit der Primärfamilie eingebracht. Diese Trennung wurde zuweilen als Entfremdung vom Elternhaus geschildert. Dabei wurde insbesondere vermisst, die Geschwister heranwachsen zu sehen und mit den Peers des Wohnortes im Austausch zu sein. Zuweilen wurde diese Abschottung auch als Ausgeliefertsein und Schutzlosigkeit gegenüber (medizinisch-therapeutischen) Massnahmen in der Institution erlebt. Betreuungspersonen der Institutionen wurden oft – dies insbesondere in der ersten Kohorte – als Ersatzfamilien bezeichnet. Eine solche, so einzelne Stimmen, konnte auch als Vorteil gedeutet werden, wo die Primärfamilien brüchig waren und dem Kind kaum Förderung und Sicherheit bieten konnten. Dieses Erleben steht diametral zu den in den Quellen festgehaltenen Bekundungen der meisten Institutionen, wonach die Sonderschulen und Internate mit ihren Betreuungssystemen als Ergänzung zum Elternhaus zu sehen seien, dem Kontakt mit dem Elternhaus erste Priorität beizumessen sei. Insgesamt erlebten die interviewten Personen auf der individuellen und strukturellen Ebene demnach Missachtung psychologischer Art. Zum Teil wurden die Defizite in den Primärbeziehungen und in der emotionalen Zuwendung durch Betreuungspersonen der Institution im Sinne von «Ersatzeltern» als Kompensation erlebt. Wo Kontakte der interviewten Personen mit ihren Eltern geschildert wurden, wurden diese mehrheitlich im Sinne der Anerkennung als grosse Unterstützung für die gesamte Entwicklung dargestellt.

Ab der zweiten Kohorte wird sichtbar, in der dritten schliesslich sehr deutlich, dass sich die Kontakte zwischen Elternhaus und Institution intensivierten. Die Kontakte mit dem Elternhaus wurden ab den 1970er-Jahren regelmässiger und institutionalisierter. Mit der mehrheitlichen strukturellen Gepflogenheit der Externate wird auch aus den Erzählungen heraus ein klares Dualsystem der Sozialisation in der Institution und in der Primärfamilie sichtbar. Eltern übernahmen insbesondere ab den 1980er-Jahren zunehmend mehr Verantwortung in pädagogischen und therapeutischen Entscheidungen. Diese Gleichwertigkeit und Gleichzeitigkeit der Erziehungssysteme förderten auch vermehrt Konflikte zwischen bei-den Parteien zutage, wie dies sowohl aus den Erzählungen als auch aus den Quellen der Institutionen hervorgeht. So waren es auch Eltern, die sich in den 1970er-Jahren gegen die Einführung der Sechstageswoche und in den 1990er-Jahren für die Wiedereinführung der Fünftageswoche einsetzten, um mehr Familienzeit mit ihren behinderten Kindern zu haben. Auf der Ebene der kulturellen Dimension erlebten die interviewten Personen zum Teil belastende Spannungen zwischen den Wertesystemen des Elternhauses und der Institution. Bei allem Einsatz der Eltern wird in dieser Epoche zugleich aus Institutionsquellen der 1970er- und 1980er-Jahre belegt, dass es vermehrt Entlastungsdienste für Eltern brauchte, insbesondere im Zusammenhang mit der wachsenden Zahl von schwer mehrfachbehinderten Kindern.

In den Quellen der Institutionen werden Belege zur Auseinandersetzung mit Interkulturalität ab den 1990er-Jahren vertieft thematisiert. Vereinzelt Erzählungen dazu sind explizit in der dritten Kohorte zu finden. Hier allerdings nicht mit dem Pathos der interkulturellen Verständigung, wie sie in Quellen aus Institutionen vorliegen, sondern mit Erfahrungen der Diskriminierung und der Nichtbeachtung von kulturspezifischen Bedürfnissen. Es wurde also punktuell ein Erleben der Missachtung und Entwürdigung berichtet, obwohl seitens einzelner Institution in dieser Zeit auf kultureller Ebene ein klares Bekenntnis zur gemeinsamen und gleichwertigen Wertegemeinschaft mit den Familien bekundet wurde.

Die 2000er-Jahre können als Epoche der Professionalisierung vor dem Hintergrund des Qualitätsmanagements und des Wertewandels hin zu Partizipation gelesen werden. Die Zusammenarbeit mit den Primärfamilien und die formelle und informelle Einbindung der Eltern ins Institutionsgeschehen scheinen nunmehr zum Alltag und zur Kultur der Institutionen gehört zu haben. Mit dem Professionalisierungsschub der 2000er-Jahre wurden nunmehr auch Eltern zu den Besprechungen der

Fachpersonen eingeladen. Erst spät dann waren auch die Kinder bzw. Jugendlichen selbst dabei. Dazu allerdings liegen keine Erzählungen der interviewten Personen vor. In einzelnen Institutionen, so die Quellen, waren die Eltern vermehrt Mitglied der Aufsichtskommissionen. Dies zum Zwecke der besseren Kooperation der Interessengruppen Institution und Familien. Diese Entwicklungen der Institutionen können als Impetus der Institutionen gelesen werden, auf der Ebene der Rechte und der Strukturen Massnahmen der Anerkennung in die Wege geleitet zu haben.

3.6 Betreuung

Trotz der grossen Vielfalt der Narrationen zum Thema «Betreuung und Betreuungspersonen», sind einige Themen über alle drei Kohorten erkennbar. So wird in unterschiedlicher Weise und Ausprägung von Missachtungserfahrungen auf der individuellen Ebene der Beziehungen erzählt. Es wird in einzelnen Schilderungen von psychischer oder physischer Gewalt berichtet, auch von Grenzüberschreitungen im Bereich der sexuellen Integrität. Dieser Aspekt wird – was nicht überraschend ist – in den Quellen kaum erwähnt. Möglicherweise blieb er auch unbekannt, da sich solches in nicht beaufsichtigten Zonen abspielte. Andererseits sind den Narrationen auch Berichte zu entnehmen, wonach sich die Kinder in dieser primären Ebene der Beziehungen innerhalb der Institutionen durch die «Ersatzeltern» aufgehoben fühlten und anerkennungsstiftende Erfahrungen machten. Dies deckt sich mit den in den Quellen beschriebenen Intentionen der Institutionen, eine wohlwollende pädagogische Atmosphäre aufzubauen.

Dabei wird dem Verhältnis zwischen Betreuung und Primärfamilie in den Quellen früh schon eine grosse Beachtung geschenkt. Trotz dieser wiederkehrenden Reflexion zur Thematik «Familien und stellvertretende Funktion der Eltern durch Betreuungspersonen» in den Institutionen wird aus den Narrationen sichtbar, dass es bei dieser Thematik immer wieder auch Spannungen gab.

Vor allem in der jüngsten Vergangenheit der 2000er-Jahre gingen die Institutionen dazu über, durch Konzepte und Weiterbildungen die Aspekte der Gewalt und Integritätsverletzung präventiv anzugehen, «Beziehungsgestaltung» professionell zu steuern. Sie leiteten damit auf struktureller und kultureller Ebene einen Wandel ein, der als Bemühung um Anerkennung gedeutet werden kann. Gleichwohl bringen einzelne Stimmen auch in der jüngsten Kohorte Erfahrungen der Missachtung im Bereich körperlicher Integrität zum Ausdruck.

Aus den Quellen werden die anerkennungsfördernden Intentionen in der Thematik institutionelle «Betreuung» und «Kontakt mit Elternhaus» der Institutionen sichtbar. Mit dem «Familiensystem» – später den «Wohngruppen» bzw. «Gruppen» und «Aussenwohngruppen» – suchte man auf struktureller und kultureller Ebene anerkennungsfördernde Erfahrungen zu ermöglichen. In der Betreuung wurde der Förder- und Autonomieorientierung ab den 1990er-Jahren mehr Aufmerksamkeit geschenkt. Die Narrationen zeigen, dass dies in einigen Fällen so wahrgenommen wurde, in anderen weniger. Die Intentionen zur Selbstständigkeitsförderung, wie sie in den Quellen dargestellt werden, scheinen sich nicht in allen Erfahrungen der interviewten Personen niedergeschlagen zu haben. Das Bewusstsein für Strukturen und Kulturen, die der Missachtung Vorschub leisten – insbesondere bezüglich Abschottung und Formen der «totalen Kontrolle» – scheint seitens der Institutionen nicht sehr ausgeprägt gewesen zu sein.

3.7 Freizeit

Interessant ist die Diskrepanz zwischen den Quellentexten der Institutionen und den Narrationen der interviewten Personen. Während in den Quellen Freizeit, inklusive Schullager, Schullager, Sportlager, Projektwochen, Feste und Jubiläen usw. einen grossen Raum einnehmen und die Berichte zu den vielfältigen Aktivitäten detailreich ausfallen, werden diese in den Erzählungen eher marginal aufgeführt, wenn auch mit emotionalem Wert. Ob Schullager, Feriencamps, wie sie eher von Personen aus der Westschweiz eingebracht werden, oder Aktivitäten der Pfadi Trotz Allem, wie sie von interviewten Personen der Deutschschweiz erzählt wurden, sie werden in den beiden ersten Kohorten als grosse Quelle der Anerkennung erwähnt und mit vielen guten Erinnerungen des Erkundens und abenteuerlichen Erlebens ausserhalb der Institutionen assoziiert. Dies Erzählungen spiegeln sich auf allen Ebenen der

Anerkennung, also sowohl der Ebene der Beziehungen, der Inklusion als auch der sozialen Wertschätzung.

In der jüngsten Kohorte ist von Erfahrungen der Isolation in der Freizeit zu hören jener Schüler*innen, die nicht im Internat, sondern zu Hause bei ihren Eltern lebten. Diese Gefahr scheint – so die Quellen-analyse – den Institutionsvertretungen bewusst gewesen zu sein, wurde doch hervorgehoben, wie wichtig das Freizeitangebot gerade auch für diese Schüler*innen sei, welche nicht im Internat lebten. Was seitens der Institutionen auf strukturellere Ebene als Anerkennung gedacht wurde, schien noch keine Passung mit der Zielgruppe gefunden zu haben. Es kann interpretiert werden, dass sich die interviewten Personen wohnortnahe und nicht institutionsspezifische, Angebote gewünscht hätten, um in Kontakt mit den Peers aus ihren Nachbarschaften zu kommen. So dominieren für diese Gruppe der jüngsten Kohorte eher Erfahrungen der Missachtung und des Ausschlusses im Bereich der Freizeit.

4 Publikationen (Stand: 07/2022)

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 Körperbehindertenpädagogik. *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. Sozialisationserfahrungen von Menschen mit Körperbehinderungen in Institutionen der Körperbehindertenpädagogik der Deutsch- und Westschweiz. *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete (VHN)*, 332-334.

Promotionsarbeit im Rahmen Qualifikationsstelle

Viviane Alexandra Blatter

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

Voraussichtliche Abgabe: Sommer 2023

Beitrag im Rahmen der thematischen Publikationsreihe NFP76

Carlo Wolfisberg, Susanne Schriber, Mariama Kaba & Viviane Blatter

Zwischen Anerkennung und Missachtung

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

Publikation: Herbst 2023

5 Literaturverzeichnis

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

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

Bergold, J. & Thomas, S. (2012). *Partizipative Forschungsmethoden: Ein methodischer Ansatz in Bewegung*. Nr. 13(1). (S. 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*. Hamburg: Diplomica Verl.

Flieger, P. (2003). Partizipative Forschungsmethoden und ihre konkrete Umsetzung. In G. Hermes & S. Köbsell (Hrsg.), *Disability Studies in Deutschland. Behinderung neu denken* (S. 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 (Hrsg.), *Biografie – Partizipation – Behinderung: theoretische Grundlagen und eine partizipative Forschungsstudie* (S. 28–42). Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

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

Gruntz-Stoll, J. (2012). *Erzählte Behinderung: Grundlagen und Beispiele narrativer Heilpädagogik* (Lernen ermöglichen – Entwicklung fördern) (1. Aufl.). 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* (S. 51–69). Stuttgart.

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

- Honneth, A. (2016). *Kampf um Anerkennung: zur moralischen Grammatik sozialer Konflikte; mit einem neuen Nachwort* (Suhrkamp-Taschenbuch Wissenschaft) (9. Auflage.). 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.
- Küstners, I. (2009). *Narrative Interviews: Grundlagen und Anwendungen* (Hagener Studentexte zur Soziologie) (2. Auflage.). Wiesbaden: VS, Verlag für Sozialwissenschaften.
- Mürner, C. & Schriber, S. (Hrsg.). (1993). *Selbstkritik der Sonderpädagogik? Stellvertretung und Selbstbestimmung*. Luzern: Ed. SZH.
- Mürner, C. & Sierck, U. (2009). *Krüppelzeitung: Brisanz der Behindertenbewegung*. Neu-Ulm: AG SPAK-Bücher.
- Mürner, C. & Sierck, U. (Hrsg.). (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-Helene-Heim in Volmarstein von 1947 bis 1967* (Schriften des Instituts für Diakonie- und Sozialgeschichte an der Kirchlichen Hochschule Bethel) (2. Aufl.). Bielefeld: Verl. für Regionalgeschichte.
- Schriber, S. & Schwere, A. (Hrsg.). (2012). *Spannungsfeld schulische Integration: Impulse aus der Körperbehindertenpädagogik* (2. unveränd. Aufl.). Bern: SZH/CSPS-Ed.
- Stadler, H. & Wilken, U. (Hrsg.). (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 (Teil 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. (Hrsg.). (2014). *Forschungsethik in der qualitativen Forschung: Reflexivität, Perspektiven, Positionen*. Wiesbaden: Springer VS.
- 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>.
- Wehrli, R. (1968). *Geschichte der schweizerischen Schulen für körperbehinderte Kinder von 1864-1966*. Bern und Stuttgart: Hans Huber.

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

6 Anhang

Anhang 1 - Ergebnisse, Erzählungen, Diskursanalysen und Metaanalysen

Anhang 2 - Diskursanalyse Deutschschweiz

Anhang 3 - Diskursanalyse Westschweiz / Analyses de discours en Suisse romande

Anhang 1

Ergebnisse, Erzählungen, Diskursanalysen und Metaanalysen

Institut für Behinderung und Partizipation

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

31. August 2022

Inhaltsverzeichnis

1	Physiotherapie (LB 2a)	5
1.1	Physiotherapie (LB 2a): Progression Erzählungen	5
1.2	Physiotherapie (LB 2a): Zusammenfassung Diskursanalysen	5
1.3	Physiotherapie (LB 2a): Metaanalyse	6
<hr/>		
2	Ergotherapie (LB 2b)	6
2.1	Ergotherapie (LB 2b): Progression Erzählungen	6
2.2	Ergotherapie (LB 2b): Zusammenfassung Diskursanalysen	6
2.3	Ergotherapie (LB 2b): Metaanalyse	7
<hr/>		
3	Schule (LB 4a)	7
3.1	Schule (LB 4a): Progression Erzählungen	7
3.2	Schule (LB 4a): Zusammenfassung Diskursanalysen	8
3.3	Schule (LB 4a): Metaanalyse	9
<hr/>		
4	Ausbildung (LB 4b)	10
4.1	Ausbildung (LB 4b): Progression Erzählungen	10
4.2	Ausbildung (LB 4b): Zusammenfassung Diskursanalysen	11
4.3	Ausbildung (LB 4b): Metaanalyse	11
<hr/>		
5	Primärfamilie (LB 5a)	12
5.1	Primärfamilie (LB 5a): Progression Erzählungen	12
5.2	Primärfamilie (LB 5a): Zusammenfassung Diskursanalysen	12
5.3	Primärfamilie (LB 5a): Metaanalyse	14
<hr/>		
6	Betreuung (LB 5b)	15
6.1	Betreuung (LB 5b): Progression Erzählungen	15
6.2	Betreuung (LB 5b): Zusammenfassung Diskursanalysen	16
6.3	Betreuung (LB 5b): Metaanalyse	17
<hr/>		
7	Freizeit (LB 7)	17
7.1	Freizeit (LB 7): Progression Erzählungen	17
7.2	Freizeit (LB 7): Zusammenfassung Diskursanalysen	18

Einleitung

Im vorliegenden Bericht *Ergebnisse, Erzählungen, Diskursanalysen und Metaanalysen* werden zu ausgewählten Lebensbereichen (LB) Ergebnisse der Forschungsarbeit «Zwischen Anerkennung und Missachtung» wiedergegeben.

Zur Kategorisierung der Interviewdaten wurden folgende Lebensbereiche gewählt: Medizin (LB 1); Therapien (LB 2) mit Physiotherapie (LB 2a), Ergotherapie (LB 2b) und Logopädie (LB 2c); Pflege (LB 3); Bildung (LB 4) mit Schule (LB4a) und Ausbildung (LB 4b); Erziehung (LB 5) mit Primärfamilie (LB 5a) und Betreuung (LB 5b); Bezugspersonen (LB 6); Freizeit (LB 7); Psychologie (LB 8) sowie Religion (LB 9). Für die Schlussanalyse wurden aufgrund einer Gewichtung der Interviewergebnisse durch die Co-Forschenden und die akademisch Forschenden folgende sieben Bereiche ausgewählt: Physiotherapie (LB 2a), Ergotherapie (LB 2b), Schule (LB 4a), Ausbildung (LB 4b), Primärfamilie (LB 5a), Betreuung (LB 5b) sowie Freizeit (LB 7).

Jedes Kapitel deckt einen dieser sieben Bereiche ab. Jedes Kapitel ist zudem in gleicher Struktur aufgebaut: Es erfolgt im ersten Abschnitt *Progression Erzählungen* zunächst eine Zusammenfassung der Interviewergebnisse, wobei die Entwicklung über die drei Alterskohorten der Studie hinweg aufgezeigt werden. Diese Abschnitte *Progression Erzählungen* sind identisch mit dem Bericht *Ergebnisse Interviews* (datiert: 20.02.2021), welcher im RT 5 (online) am 12.4.2021 thematisiert wurde.

Zusammen mit den Co-Forschenden wurden aus den zusammengefassten Erzählungen Brennpunkte zu den einzelnen Lebensbereichen herausgearbeitet. Entlang dieser Brennpunkte erfolgt im zweiten Abschnitt aus den Diskursanalysen der West- und Deutschschweiz eine *Zusammenfassung Diskursanalysen*, in welchen, ausgehend von Dokumenten der Institutionen (Jahresberichte, Festschriften etc.) die geschichtlichen Entwicklungen in den Institutionen und deren Umfeld abgebildet werden.

Die ausführlichen französischen und deutschen Diskursanalysen zu den sieben ausgewählten Bereichen werden im Anhang abgebildet, der diesem Dokument separat beigefügt ist. Pro Bereich gibt es eine Diskursanalyse mit Quellenangaben für die Westschweiz und eine Diskursanalyse für die Deutschschweiz.

Im dritten Abschnitt *Metaanalyse* werden im Sinne einer Synthese die zusammengefassten Ergebnisse aus den Erzählungen (erster Abschnitt) und den Zusammenfassungen der Diskursanalysen (zweiter Abschnitt) gegenübergestellt. Die Abschnitte sind mit dem Fokus der Theorie zu «Anerkennung und Missachtung» verfasst (Dederich & Jantzen, 2009; Ferdani, 2011; Honneth, 2010)¹. Diese Abschnitte *Metaanalysen* werden im Schlussbericht zuhanden des Schweizerischen Nationalfonds im Hauptteil aufgeführt werden, während die anderen Inhalte im Schlussbericht zuhanden des Nationalfonds Teil des Anhangs sein werden.

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*. Hamburg: Diplomica Verl.

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

1 Physiotherapie (LB 2a)

1.1 Physiotherapie (LB 2a): Progression Erzählungen

Über alle Kohorten hinweg und in beiden Sprachregionen kommt deutlich zum Ausdruck, dass Physiotherapeut*innen wichtige Bezugspersonen waren und dass deren Beziehungsqualitäten stark über das positive oder negative Erleben der Therapie entschied. Es wird auch aufgezeigt, dass in der Physiotherapie als körpernahe Therapie körperliche Grenzen überschritten werden können.

Insbesondere in den Kohorten 1 und 2 wird sichtbar, dass Sinn und Zweck der Therapie zu wenig erläutert wurde. In Kohorte 1 der Deutschschweiz wird Physiotherapie von einigen Personen deutlich traumatisch konnotiert, es ist von grossen Schmerzen, von Zwang, «körperlicher Ertüchtigung» und Omnipräsenz der Physiotherapie die Rede. Auch in der Westschweiz wird dargelegt, dass die Physiotherapie Personen zwang, nicht adäquate Prothesen und Orthesen zu nutzen. Noch in der Kohorte 2 gibt es in der Deutschschweiz Stimmen, die von Zwang und Normanpassung sprechen, während wir diese in der Kohorte 3 nicht mehr vernehmen. Auch gibt es keine Hinweise mehr, dass Physiotherapie auf Kosten des Schulunterrichtes ging. Es scheint ein Paradigmenwechsel auch in der Physiotherapie - weg von der Objekt- hin zur Subjektorientierung - stattgefunden zu haben. Es ist anzunehmen, dass Bildung gleichwertig zu Therapie betrachtet wurde.

Wird in Kohorte 2 der Westschweiz Physiotherapie von einer Person als Ort der körperlichen Nähe und Vertraulichkeit beschrieben, wird in Kohorte 3 der Deutschschweiz verdeutlicht, dass private Kontakte zwischen Klient*innen und Therapeut*innen untersagt worden sind.

1.2 Physiotherapie (LB 2a): Zusammenfassung Diskursanalysen

Die Physiotherapie hatte seit Beginn der Institutionsgründungen einen wesentlichen, ja sogar vorrangigen Platz, als sie um 1950-1960 in die ersten Einrichtungen für Kinder mit Körperbehinderungen, insbesondere Kinder mit Zerebralparese, in der Schweiz integriert wurde. Ausbildungen gehörten zunächst in die Domäne der Medizin. Weit verbreitet war die Bobath-Therapie, die aus England auch in der Schweiz Fuss fasste. «Pathologische Bewegungsabläufe» sollen in stetigen Therapiesequenzen neu angebahnt und erlernt werden. Die Behandlung soll deshalb möglichst früh schon ab Säuglingsalter beginnen. Die neuen motorischen Funktionen haben zum Ziel, mehr Selbständigkeit in alltäglichen Handlungen und Bewegungen zu ermöglichen. Der Ansatz ist ganzheitlich, die ganze Persönlichkeit wird angesprochen, Eltern, Lehrpersonen und weitere Fachpersonen sollen mit dem Konzept arbeiten, die Therapien sollen im täglichen Leben angewandt werden.

Die Bobath-Methode ist material- und ausbildungsintensiv. In den Institutionen zeigte sich in den Anfangszeiten ein grosser Fachkräftemangel. Noch in den 1970er-Jahren während des Auf- und Ausbaus der Sonderschulen für Kinder mit Körper- und Mehrfachbehinderungen wurde moniert, dass es zu wenig Fachpersonen gibt, um den Bedürfnissen aller Kinder gerecht zu werden. Die Institutionen weisen auf die fehlenden Ausbildungsstätten und die zu geringen Ausbildungsplätze hin. Mit der zunehmenden Bedeutung von Tagessonderschulen ab den 1970er-Jahren verlagerten sich physiotherapeutische Massnahmen auch in den ambulanten Bereich. Diese Entwicklung wurde unterstützt durch die Finanzierung von Transportwegen durch die IV.

Die Schulen thematisieren die Gefahr der Überforderung der Kinder durch das Doppelprogramm Bildung und Therapie, damit auch eine ablehnende Haltung der Kinder gegenüber der Physiotherapie, und die Schwierigkeit, beide Bereiche organisatorisch im Alltag unterzubringen seit Anbeginn. Der interdisziplinären Zusammenarbeit wurde nicht zuletzt auch deshalb kontinuierlich mehr Bedeutung beigemessen. Ab den 1990er-Jahren wurden vermehrt Kinder mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen an den Schulen aufgenommen. Für diese Zielgruppe erlangte die Physiotherapie eine noch grössere Bedeutung. In den Jahren 1990-2000 bezeichneten sich die Schulen für Kinder mit Körper- und Mehrfachbehinderungen explizit als Institutionen, in welchen Bildungs- und Therapieangebote gleichwertig zum Standardangebot gehörten. In dieser Phase wurde Physiotherapie auch erweitert in

Richtung Sport- und Freizeitaktivitäten. Die Methoden wurden vielfältiger, so kamen etwas Feldenkrais, Sensorische Integration, Basale Stimulation, Halliwick und weitere Therapieansätze hinzu. Das ganzheitliche Förderverständnis erweiterte sich dahingehend, dass Eltern vermehrt in den Prozess einbezogen wurden. Nach wie vor hat die Weiterbildung der Therapeut*innen im In- und Ausland einen hohen Stellenwert. Diese Epoche brachte auch eine Verschärfung der Finanzierung von Therapien, insbesondere durch die Nichtanerkennung durch Krankenkassen von therapeutischen Behandlungen für Kinder, deren Therapien nicht durch die IV übernommen wurden, was zum Beispiel auf einige Kinder mit Migrationshintergrund und mit spezifischen Krankheitsbildern zutraf.

1.3 Physiotherapie (LB 2a): Metaanalyse

Die Physiotherapie war bereits seit den Gründungszeiten ein zentrales Element im Alltag der Institutionen der Körperbehindertenpädagogik. In den Erzählungen finden sich dazu Elemente der Anerkennung wie auch der Missachtung auf der individuellen Dimension, wobei hier vor allem die Beziehungsqualität zu den Therapeut*innen ausschlaggebend war. Auffallend ist, wie oft die Betroffenen von einer ungenügenden Kommunikation über Sinn und Zweck der oft schmerzhaften und fremdbestimmten Therapien berichten. In den Quellen der Institutionen gibt es dabei zu diesen Themen keine Darstellungen.

Seit Anbeginn wird in den Quellen thematisiert, wie anspruchsvoll es ist, Therapiestunden und Unterrichtsprogramm nebeneinander zu organisieren. Die Verantwortlichen der Institutionen monieren zudem den Fachkräftemangel sowie den Mangel an genügenden Aus- und Weiterbildungsinstitutionen in der Schweiz und die ungenügende Finanzierung, die dem Wunsch nach dichteren Therapiefrequenzen im Wege stand. Hier finden sich auf struktureller Ebene Elemente der Missachtung, die von Betroffenen mehrfach thematisiert wurden. Seit den Gründungszeiten der Institutionen dominiert das physiotherapeutische Konzept Bobath-Methode in den Schweizer Institutionen. Über die drei Epochen hinweg ist eine Ausweitung des Therapieangebotes in Bezug auf die Ansätze feststellbar.

In der dritten – zum Teil bereits in der zweiten – Untersuchungsepoche scheint sich das therapeutische Paradigma der Norm- und Objektorientierung hin zu einer solchen der Subjektorientierung zu wandeln. Das Individuum mit seiner Individualnorm und in seinem Umgebungsfeld stand mehr und mehr im Mittelpunkt. Während im Paradigma der Objektorientierung, wie es in der ersten, zum Teil auch zweiten Epoche noch vorherrschte, in der individuellen Dimension oft noch Erfahrungen der starken Missachtung geschildert werden (etwa im Erleben von Zwangsverordnungen und Schmerz), rückten ab der zweiten Epoche individuelle Zuwendung, Mitbestimmung und Behandlung auf Augenhöhe zunehmend in den Vordergrund.

2 Ergotherapie (LB 2b)

2.1 Ergotherapie (LB 2b): Progression Erzählungen

Über alle Kohorten und beide Sprachregionen hinweg wird Ergotherapie weitgehend als nützliche und beliebte Therapie geschildert, die Kompetenzen in der Selbstständigkeit alltäglicher Aktivitäten förderte. Auffällig ist, wie von einigen interviewten Personen die positive Beziehung zu den Therapeut*innen in den Narrationen ausgedrückt wird. Gegenüber Kohorte 1 und Kohorte 2 werden in Kohorte 3 die Erzählungen etwas umfangreicher. Es scheint, dass die Ergotherapie in den Institutionen an Bedeutung gewonnen hatte. Es wird sichtbar, dass die Hilfsmittelversorgung sowie die Anpassung von Alltagshilfen vermehrt von Ergotherapeut*innen wahrgenommen wird. Diese zunehmende Bedeutung der Ergotherapie könnte auch als Erklärung dafür dienen, dass erstmals in einer Erzählung erwähnt wurde, eine Therapie sei vorenthalten worden, weil die Stunden prioritär jüngeren Kolleg*innen zugesprochen worden seien.

2.2 Ergotherapie (LB 2b): Zusammenfassung Diskursanalysen

In den 1960er Jahren fand die bislang wenig bekannte Ergotherapie (in Anlehnung an den angelsächsischen Begriff zu Beginn „Beschäftigungstherapie“ genannt) zunehmend Eingang ins Angebot

der Institutionen. Unterstützend zur und zum Teil mit gleichen Konzepten wie die Physiotherapie (Bobath-Methode) sollte sie die Kinder und Jugendlichen in der Bewältigung des Alltags fördern. Von Beginn an war die Rekrutierung von geeigneten Fachpersonen mit Schwierigkeiten verbunden, so dass häufig auf ausländisches Personal zurückgegriffen werden musste, im ungünstigen Falle sogar das Angebot eingestellt werden musste. In den 1970er-Jahren etablierte sich die Ergotherapie als Therapie, welche von Alltagsaktivitäten ausging und zum Ziel hatte, die Selbständigkeit der Kinder und Jugendlichen im Alltag zu fördern und zu unterstützen.

Ab den 1980er-Jahren wurden Ziele und Aufgaben der Ergotherapie präziser und umfassender beschrieben. Allgemein wurde die Beeinflussung des praktischen Denkens und Handelns als Voraussetzung zum Erreichen grösserer Unabhängigkeit im Alltag, der Verwirklichung eigener Interessen und der gesellschaftlichen Teilhabe definiert. Die Zunahme von Schüler*innen mit schweren Behinderungen erweiterte das Aufgabengebiet der Ergotherapie. Mehr und mehr erhielt die Diagnostik und Förderung im Bereich der Wahrnehmungsfunktionen eine zentrale Bedeutung. Zum Aufgabengebiet der Ergotherapie im Kontext der Institutionen für Kinder mit Körper- und Mehrfachbehinderungen gehörte zudem von früh an die Versorgung mit Hilfsmitteln, insbesondere im Bereich der Alltagsaktivitäten (lebenspraktische Fertigkeiten) und der Feinmotorik. Mit dem Aufkommen von elektronischen Hilfsmitteln schliesslich wurde das Tätigkeitsfeld der Ergotherapie nochmals substanziell erweitert.

Ab den 90er Jahren wurde der Vernetzung der Ergotherapie mit anderen Berufsgruppen in- und ausserhalb der Institution wie auch der Zusammenarbeit mit den Eltern zunehmend Bedeutung beigemessen. Die Professionalisierung der Ergotherapie schritt voran, die Bedeutung von kontinuierlichen Weiterbildungen wurde hervorgehoben und das Therapieangebot erweitert, wobei Bobath weiterhin eine wichtige Grundlage darstellte. Die Quellen belegen, dass Kinder und Jugendliche ab der jüngsten Generation zur Bedeutung von Ergotherapie eine eigene Stimme erhielten, während zuvor die Sichtweisen der Fachpersonen dominierten.

Standen zu Beginn der untersuchten Periode die Suche nach geeigneten Fachpersonen im Vordergrund der Institutionsleitungen, rückte ab 2004 die Reduktion der Finanzierung von Leistungen der Ergotherapie, mitbedingt durch den Leistungsabbau durch die IV vermehrt in deren Fokus. Zudem konkurrierten private Ergo-Therapiezentren und ambulante wohnortnahe Therapien die Angebote der Institutionen.

2.3 Ergotherapie (LB 2b): Metaanalyse

Die Narrationen zur Ergotherapie lassen sich überwiegend als anerkennungsfördernd auf struktureller und individueller Ebene verstehen. Das von den Ergotherapeut*innen verfolgte Ziel der Verbesserung der Selbständigkeit wie auch die Art dessen Umsetzung wurde von einer grossen Mehrheit der Kindern und Jugendlichen geschätzt und positiv aufgenommen. Sie erlebten die Therapeut*innen als unterstützend und schätzten vielfach die als positiv wahrgenommene Beziehung zu ihnen. Marginal wird in den Erzählungen erwähnt, dass Ergotherapie aus Ressourcengründen vorenthalten wurde, was auf struktureller Ebene als Missachtung erlebt wurde. Die Begrenzung von Therapiestunden wird auch in den Quellen deutlich sichtbar, wo insbesondere in der ersten und zweiten Epoche wiederkehrend thematisiert wird, wie schwierig es gewesen sei, genügend gut qualifizierte Ergotherapie-Fachpersonen für die Institutionen gewinnen zu können.

3 Schule (LB 4a)

3.1 Schule (LB 4a): Progression Erzählungen

Über alle drei Kohorten hinweg wird als sehr grosses Thema die schulische Unterforderung an Sonderschulen erwähnt. Sonderschule wird als «Schonraum» geschildert, wobei der eigentliche Unterricht positiv gewürdigt und auch der Wert der Solidarität in Sonderschulen hervorgehoben wurde. Diese aus Sicht der Befragten ungenügende schulische Förderung hatte zur Folge, dass bei Übertritten in die Regelschule oder Ausbildung grosse Lücken im Schulstoff vorlagen und zusätzliche Anstrengungen für

das Erreichen der geforderten Niveaus notwendig gewesen seien. In Kohorte 3 wird explizit erwähnt, dass es keine Leistungsbeurteilung mit Noten, sondern Beurteilungen mit Lernberichten gab. Es stellt sich die Frage, ob dieses Faktum dazu beigetragen hat, dass sich die Betroffenen nicht adäquat gefordert fühlten und sie ihre schulischen Leistungen bzw. Abschlüsse schlecht einordnen konnten.

Während in der Deutschschweiz in Kohorte 1 noch die Dominanz der Fachdisziplin Medizin gegenüber jener der Pädagogik zum Ausdruck kommt, ist dies in Kohorte 2 und 3 kein Thema mehr. Schule und Schulisches Lernen scheinen ihren festen Ort gefunden zu haben. Allerdings wird sichtbar, dass das Curriculum im Vergleich mit der Regelschule reduziert wurde. Dies vermutlich zugunsten der in der Stundentafel der integrierten Therapiestunden. Dies könnte sich als Thema über alle Kohorten hinweg zeigen. Die Therapieimmanenz im Unterricht wird explizit als Qualität der Sonderschule erkannt, dies bereits in Kohorte 1. Ebenso fällt auf, dass in Kohorte 1 noch die Sprachenvielfalt der pädagogischen Fachkräfte als Thema in Erscheinung tritt. Ab Kohorte 2 und 3 gibt es dazu keine Hinweise mehr. Es darf angenommen werden, dass die Lehrpersonen ihre Lehrdiplome in der Sprachregion erworben haben.

Bereits in Kohorte 1 und 2 der Deutschschweiz erfolgen schulische Integrationen in Einzelfällen. In Kohorte 3 wird sichtbar, dass schulische Integration in der Deutschschweiz durch die Kompetenzzentren der Schulen für körperbehinderte Kinder begleitet wurde. In der Westschweiz werden zwei Integrationsprojekte, von denen in Kohorte 3 berichtet wird, mit direkter Unterstützung der Institution beschrieben. Erstmals in Kohorte 3 wird die Thematik der Binnendifferenzierung in Sonderschulen der Körperbehindertpädagogik in der Deutschschweiz ausdrücklich erwähnt: Lernende mit kognitiven Behinderungen wurden gemeinsam mit Lernenden mit körperlich-motorischen Behinderungen beschult. Die Klassenzusammensetzungen werden insbesondere in der jüngsten Kohorte als sehr heterogen betreffend Alters- und Leistungsstruktur beschrieben.

3.2 Schule (LB 4a): Zusammenfassung Diskursanalysen

Während noch in den Gründungszeiten der Sonderschulen als Klientel Kinder mit motorischen Beeinträchtigungen im Vordergrund standen, die «normal begabt» seien, weitete sich die angesprochene *Zielgruppe* über die Jahrzehnte mehr und mehr aus. Früh wurde erkannt, dass Kinder mit motorischen Beeinträchtigungen auch einen Entwicklungsrückstand in der «geistigen Entwicklung» haben können. Einzelne Schulen zählten ab den 1970er-Jahren explizit auch Kinder und Jugendliche mit einem Niveau der Hilfs- und Kleinklassen zur Zielgruppe. Im Sinne der IV wurde mit den erweiterten Sonderschulzulassungen nebst «schulbildungsfähigen» ab Mitte der 1970er-Jahre auch von «praktischbildungsfähigen» Kindern gesprochen, die zur Klientel zählten. Diese Öffnung ging zum Teil weiter, hin zu Kindern, die «geistesschwach» bezeichnet werden. Schliesslich kamen in dieser Epoche Kinder mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen hinzu. Andere Schulen blieben beim Konzept, dass das Angebot für Lernende mit motorischen Beeinträchtigungen ohne Lern- oder kognitiven Beeinträchtigungen Gültigkeit haben sollte. Legitimiert wurden die Sonderbeschulung für diese Zielgruppe durch das verlangsamte Arbeitstempo der Kinder und Jugendlichen sowie das intensive Therapieprogramm. In den 1980er-Jahren wurde die Frage, wer an den Schulen aufgenommen werden soll, zum Teil nochmals intensiv diskutiert. Aus den Quellen der Westschweiz geht hervor, dass mit den 1990er-Jahren die Zahl von Kindern mit Migrationshintergrund zunimmt, was die Komplexität der Binnendifferenzierung erhöht.

Im Zuge der Diskussion um die Zielgruppe wurde auch die Lehrplanorientierung und das Beurteilungssystem an den Sonderschulen wiederkehrend thematisiert. Grundsätzlich nennen die Schulen eine Orientierung an den kantonalen Lehrplänen. Dabei erfolgten bereits in den frühen 1970er-Jahren Einschränkungen im Sinne von «mindestens qualitativ» seien die Lehrpläne zu erfüllen. Es wird festgehalten, dass das geringere Arbeitstempo der Quantität oft Grenzen setze, auch sollten die Schüler*innen nicht zu stark dem Leistungsdruck der Volksschule ausgesetzt werden. Mit Formulierungen wie «unter Berücksichtigung des individuellen Standes der Gesamtentwicklung eines Kinder» wurde der Spielraum für Leistungs-)Beurteilung erweitert. Es dominierten in den 1980er- und 1990er-Jahren ausführliche qualitative Schul- und Lernberichte zu allen Fachbereichen und schulischen Verhaltensdimensionen anstelle von Zeugnissen mit quantitativen Noten. Im Zusammenhang jedoch mit

der in diese Epoche zunehmenden Integrationen wurde die Problematik der fehlenden Notengebung thematisiert, denn gerade bei einem Schulwechsel zwischen den Systemen Separation in Integration bräuchte es Hinweise für die Kinder und Eltern, wo die Schüler*innen in ihren Leistungen stünden. Die in den Vordergrund rückende Integration hatte auch Rückwirkungen auf die Diskussionen zu den Lehrplänen. So wurde beispielsweise im Zuge des in der Deutschschweiz neu eingeführten Französischunterrichtes Ende der Primarschule darauf hingewiesen, dass der Französischunterricht erteilt werden müsse, damit die Jugendlichen eine «reelle Chance» erhielten, an die Oberstufe der Volksschule zu wechseln.

Im Zuge der Definition des Angebotes und der Zielgruppe stand die Diskussion der *Binnendifferenzierung* innerhalb der Sonderschulen. Mit der zunehmenden Heterogenität der Schüler*innen-Gruppe wird in den Quellen thematisiert, wie die Strukturen innerhalb der Schulen gestaltet werden können. So schlug beispielsweise eine Schule vor, innerhalb des Systems separate Hilfs- und Sekundarschulen anzubieten, um möglichst «geringe Streuungen» im Leistungsvermögen anzustreben. Allerdings konnte auf Sekundarschulstufe nur ein begrenztes Differenzierungsangebot realisiert werden, so gab es beispielsweise keine prägymnasiale Stufe. Einige Schulen differenzierten jedoch in den 1970er-Jahren mit der strukturellen Einrichtung von Abteilungen, etwa für «normalbegabte» Kinder, für Kinder, die «geistesschwach» sind und schliesslich für Kindern mit schwersten Behinderungen. Ende Der 1970er-Jahre wurde teilweise auch das Konzept vertreten, dass eine Binnendifferenzierung durch personelle und institutionelle Spezialisierungen innerhalb des Systems einer Separierung gleichkäme und deshalb abzulehnen sei, stattdessen die «Durchmischung der Klassen» zu präferieren sei. Die «ideale Formel» für die Klassenzusammensetzung würde es allerdings nicht geben, so eine Expertenaussage in den Quellen.

Bereits in den 1970er-Jahren wurde in einzelnen Schulen die Thematik *Integration* aufgegriffen. Den Quellen wird die Meinung rezipiert und diskutiert, dass Kinder mit motorischen Beeinträchtigungen wann immer möglich integrativ beschult werden sollten, dies nach dem Modell «Italien». Kritisch wurde jedoch seitens der Institutionsvertretungen moniert, dass zu bezweifeln sei, ob die schulische Integration auch zu besserer gesellschaftlicher Integration führen würde. Es wurde hervorgehoben, dass es auch innerhalb der Sonderschulen Integration geben würde, dass die Einbettung im Quartier sowie die Kooperationen mit benachbarten Regelschulen der Idee der Integration dienlich seien. Aus einer Quelle aus der Westschweiz geht hervor, dass in einer Institution zwei Kindergartenklassen in der Institution eingerichtet wurden, die im engen Austausch mit Kindergartenklassen der Regelschule standen; bei einem weiteren Modell der Kooperation wurde eine Oberstufenklasse der Sonderschule im Schulhaus der Regelschule untergebracht. In einem Fall aus der Deutschschweiz belegen die Quellen allerdings, dass es auch einige Vertreter*innen der Sonderschule selbst waren, die sich weigerten, die Öffnung des Areals zur benachbarten Schule zu bewerkstelligen. Die Integrations-Diskussion der 1980er-Jahre führte zur Betonung, dass Integration und Sonderschule nicht gegeneinander auszuspielen seien, sondern ihre gleichwertige Berechtigung hätten. Ende der 1990er-Jahre erlebte das integrative Schulmodell vor dem Hintergrund der gesellschaftlichen Integrationsbestrebungen schliesslich einen grossen Aufschwung: Kooperationen mit Regelschulen werden angestrebt, das «Stützlehrsystem» eingeführt, ambulante Beratungs- und Unterstützungsdienste eingerichtet, denn Kinder sollten nicht im Sinne einer «stillen Integration» sich selbst überlassen sein, sondern in der Regelschule fachliche Unterstützung erhalten. Zudem sollte die Durchlässigkeit zwischen der Regel- und Sonderschule sichergestellt werden. Parallel zu den Integrationen werden um die Jahrtausendwende in einzelnen Sonderschulen «Förderklassen» eingerichtet, in welchen Kinder mit schweren und schwersten mehrfachen Beeinträchtigungen gefördert wurden. Es wird in den Quellen in diesem Zusammenhang erwähnt, dass der Aufwand an pflegerischen Tätigkeiten sich deutlich erhöht habe.

3.3 Schule (LB 4a): Metaanalyse

In allen drei Kohorten wird von den interviewten Personen eine grosse schulische Unterforderung thematisiert. Dies korrespondiert mit den Darstellungen aus den Quellen insofern, als in diesen die Relativierung der Lehrplanorientierung in qualitativer Hinsicht mehrmals thematisiert wurde. Denn das verminderte Arbeitstempo und Therapieprogramme der Lernenden, so Quellenaussagen, führten an

Grenzen. Auch wollte man die Lernenden nicht zu stark dem Leistungsdruck der Volksschule aussetzen. Diese Grundhaltung erlebten viele der interviewten Personen als «Schonraum», in welchem sich viele unterfordert fühlten. Hinzu kommt, dass an den Sonderschulen im Verlauf der Zeit nicht mit quantitativen Noten beurteilt wurde, sondern mit qualitativen Lernberichten. Diese dominieren die Kultur ab der dritten Kohorte. Die interviewten Personen monieren, dass sie dadurch ihre Leistungen und ihren Schulabschluss nicht einordnen konnten. Bei Übertritten in die Regelschule bzw. in die Berufsausbildung realisierten sie dann oft die grossen schulischen Stofflücken und die harte Konfrontation mit grossen Leistungsanforderungen. Insgesamt dominiert bei diesem Thema demnach die Erfahrung der Missachtung auf struktureller und kultureller Ebene. Die erlebte inadäquate akademische schulische Förderung verhinderte oder erschwerte die Inklusion in die Berufswelt.

Die Definition der Zielgruppen jener Schüler*innen, welche in den Schulen aufgenommen bzw. abgewiesen werden sollten, ist seit Gründungszeiten der Schulen wiederkehrendes Thema. Als Folge davon stellte sich die Frage der strukturellen Binnendifferenzierung an den Schulen. Während aus den Quellen früh hervorging, wie sehr die Schulen darum rangen, gelingende strukturelle Antworten auf die Heterogenität der Schülerschaft zu finden, wird die Thematik hinsichtlich schulischer Leistungsorientierung bei den interviewten Personen vor allem in Kohorte drei explizit thematisiert. In dieser Kohorte wurden die Klassenzusammensetzungen als sehr heterogen betreffend Alters- und kognitiver Leistungsstruktur beschrieben. Während aus den Quellen hervor geht, dass diese «Durchmischung» der Klassen auch Vorteile hat, wird in den Interviews sichtbar, dass die Personen dadurch Benachteiligungen in ihrem akademischen Lernen erlebten, was sie auf der Ebene der strukturellen Dimension als Erfahrung der Ausschliessung bewerten.

Bereits in den beiden ersten Kohorten berichten interviewte Personen von Integrationen. Diese Einzelintegrationen werden in den Quellen der Deutschschweiz als «stille Integrationen» bezeichnet. Gemeint ist damit, dass diese noch nicht professionell begleitet wurden. Ab Kohorte drei, so die Erzählungen, was sich mit den Darstellungen der Quellen deckt, werden dann Lernende systematisch durch neu eingerichtete Integrationsdienste in der Volksschule professionell unterstützt und begleitet. Integrationen, die fachlich initiiert werden, sind seither eine kontinuierliche Aufgabe der Schulen und gewinnen Ende der 1990er-Jahre als Folge der gesellschaftlichen Integrationsbemühungen an Bedeutung. Dabei geht aus den Quellen deutlich hervor, dass integrative und separative Schulungsformen als gleichwertig eingestuft werden, wobei eine grosse Durchlässigkeit zwischen den beiden Systemen Regel- und Sonderschule zu sichern sei. Diese vermehrten Bestrebungen, schulische Integrationen umzusetzen, können auf struktureller und kultureller Ebene als potenziell anerkennungsfördernd gedeutet werden.

4 Ausbildung (LB 4b)

4.1 Ausbildung (LB 4b): Progression Erzählungen

Als Konstante über die drei Kohorten zeigt sich in beiden Sprachregionen, dass der Übergang von der Schule als schwierig erlebt wurde, die IV bzw. die IV-Berufsberatung werden kritisiert sowie die ungenügende Vorbereitung auf eine Ausbildung und Tätigkeit im ersten Arbeitsmarkt thematisiert. Folgende Veränderung ist augenfällig: Während in Kohorte 1 der Deutschschweiz noch eine Mehrzahl eine höhere Ausbildung (Matura) absolvieren konnten, verschiebt sich in Kohorte 2 und 3 die Tendenz deutlich in Richtung «Bürolehre».

In den drei Kohorten wurden praktisch ausschliesslich Anschlusslösungen in Ausbildungsinstitutionen der beruflichen Eingliederung für Menschen mit (unterschiedlichen) Behinderungen gesucht und finanziert. Nicht wenige der interviewten Personen gaben sich damit aber nicht zufrieden und suchten, häufig mit grosser Unterstützung ihrer Eltern, vereinzelt auch von Lehrpersonen, andere und für sie angemessenere Lösungen ausserhalb der Institutionen. Bei den drei Kohorten aus der Westschweiz ist dieser Effekt besonders deutlich wahrnehmbar. Wurden in der ersten und zweiten Kohorte noch interviewte Personen

nach der Schulzeit direkt und ohne spezifische Ausbildung in eine geschützte Werkstatt eingegliedert, so finden wir diese Praxis in der dritten Kohorte nicht mehr. Einige von ihnen verliessen den institutionellen Kontext. Es wird von interviewten Personen der Westschweiz erwähnt, dass das Angebot in den Ateliers der Institutionen angepasst und variiert wurde.

Die IV scheint in der ganzen untersuchten Zeit von der Prämisse ausgegangen zu sein, dass der erste Arbeitsmarkt kaum Beschäftigungs- und Ausbildungsmöglichkeiten für Menschen mit einer Körperbehinderung bot und richtete ihre Berufsberatung und die Finanzierung von Massnahmen der beruflichen Eingliederung praktisch ausschliesslich auf institutionelle Lösungen, also auf den zweiten Arbeitsmarkt, aus.

4.2 Ausbildung (LB 4b): Zusammenfassung Diskursanalysen

Gemäss dem IV-Leitsatz «Eingliederung vor Rente» wurde die Eingliederung der Schüler*innen mit einer Körperbehinderung in den ersten Arbeitsmarkt schon früh als Ziel der Sonderschulung definiert. Diese gelang aber nur in wenigen Fällen. Eine zentrale Rolle bei den Integrationsbemühungen kam den IV-Berufsberatungen zu, welche die Jugendlichen einerseits beim Finden von geeigneten Arbeitsmöglichkeiten unterstützen, sie aber auch auf ihre geringen Berufschancen vorbereiten sollten. Im Verlauf der untersuchten Periode wurden mit Praktika im ersten Arbeitsmarkt, Berufsfindungsklassen, Werkklassen u. ä. verschiedene Wege beschritten, um die Eingliederung im ersten Arbeitsmarkt zu unterstützen – sie änderten aber wenig an der Tatsache, dass den wenigsten Jugendlichen, die in Institutionen der Körperbehindertenpädagogik leben, dieser Übergang gelang. Vor diesem Hintergrund wurden besonders ab den 80er Jahren spezifische institutionelle Lösungen auf- und ausgebaut, sei es mit eigenständigen Organisationen mit dem Fokus der Eingliederung und Beschäftigung, wie beispielsweise dem ORIPH in der Westschweiz, oder dem Erweitern bestehender Institutionen durch Berufsbildungs- und Beschäftigungsangebote wie in verschiedenen Institutionen der Deutschschweiz. Dabei standen einerseits handwerkliche Tätigkeiten in Ateliers und geschützten Werkstätten und andererseits im Bürobereich im Vordergrund, eine Tendenz, die durch die aufkommende Informatik verstärkt wurde. Ab dem Jahr 2000 kam es zu einer zunehmenden Vereinheitlichung der Berufsbildungsabschlüsse, aber auch zu einem verstärkten finanziellen Druck mit Folge auf die Dauer der Berufsbildung. Über die ganze Zeit betrachtet fällt auf, dass bei den beteiligten Akteur*innen ein grosses Bewusstsein für die Schwierigkeit des Übergangs von der Schule in die Berufswelt vorhanden war, Lösungen aber mehrheitlich nicht primär im ersten Arbeitsmarkt, sondern im sich erweiternden institutionellen Rahmen gefunden wurden. Das bedeutet, dass eine Schulzeit in der Institution für Kinder mit Körperbehinderung oft zu Anschlusslösungen im sekundären Arbeitsmarkt führte und damit zu einer anhaltenden Abhängigkeit von Spezialangeboten im Ausbildungsbereich und von Finanzierungen durch die Invalidenversicherung. Damit konnte der Anspruch der IV «Eingliederung vor Rente» - wesentlich mitgeprägt durch wirtschaftliche Situationen - nur bedingt eingelöst werden.

4.3 Ausbildung (LB 4b): Metaanalyse

In den Narrationen zur Berufsbildung dominieren die Missachtungserfahrungen, insbesondere auf kultureller und struktureller Ebene. Vermittelt wurden sie v. a. über die Interaktionen mit den Berufsberater*innen der Invalidenversicherung (IV). Hier ist eine grosse Diskrepanz festzustellen zwischen der intendierten Wirkung der Berufsberatung, wie sie in der historischen Analyse herausgearbeitet wurde, und der Art, wie diese von den meisten interviewten Personen wahrgenommen wurde.

Auf kultureller Ebene wird vor dem Hintergrund der mangelnden Solidarität der Gesellschaft deutlich, dass den Menschen mit einer Körperbehinderung die Eingliederung und Tätigkeit im ersten Arbeitsmarkt in den wenigsten Fällen zugetraut und ermöglicht wurde. So kam der IV-Berufsberatung auf struktureller Ebene die Rolle zu, den Jugendlichen in den meisten Fällen eine Ausbildung und Tätigkeit im sekundären Arbeitsmarkt zu vermitteln. Auch wenn dies in einzelnen Fällen auf individueller Ebene im Modus der

Anerkennung erfolgte, so blieb vielen interviewten Personen das Gefühl des Ausschlusses und der Missachtung in Erinnerung.

Auch auf Ebene der Institutionen wird in den Erzählungen eine Diskrepanz zwischen der durch Etablierung und Ausbau von Berufsbildungsmöglichkeiten angestrebten Eingliederung in den ersten Arbeitsmarkt und der effektiven Umsetzung sichtbar. Viele der interviewten Personen fühlten sich hier nicht angemessen gefördert und suchten auf individueller Ebene, häufig mit familiärer und ausserinstitutioneller Unterstützung, nach für sie passendere Lösungen. Oft absolvierten sie mit erheblichem zeitlichem und finanziellem Aufwand auf dieser Ebene weiterführende Schulabschlüsse und Integrationen in den ersten Arbeitsmarkt.

5 Primärfamilie (LB 5a)

5.1 Primärfamilie (LB 5a): Progression Erzählungen

In allen Kohorten und über die Sprachgrenzen hinweg wird die Trennung bis hin zur Entfremdung von der Ursprungsfamilie als schmerzhaft erlebt. Nicht nur die elterliche Zuwendung wurde vermisst, sondern auch das gemeinsame Heranwachsen mit Geschwistern und Peers des primären Familienumfeldes. In Kohorte 1 wird die bewusste Trennung seitens der Institutionen – die Kinder und Jugendlichen sind in der Regel im Internat – in Kauf genommen und vom Konzept Bezugspersonen in der Institution als «Ersatzfamilie» ausgegangen. Insbesondere in Kohorte 1, aber auch noch in Kohorte 2 wird die zum Teil restriktive Steuerung der Kontaktaufnahme mit dem Elternhaus sichtbar.

Über die Kohorten hinweg betrachtet werden die Kontakte der Kinder zum Elternhaus regelmässiger. Trotz der Diskontinuität in den Beziehungen der Kinder zu ihren Familienangehörigen – wie sie vor allem in der ersten Kohorte zum Ausdruck kommt –, wird deren grosse Loyalität und das Verständnis für die Situation ihrer Kinder in allen Kohorten mehrheitlich als positiv bewertet. In Ausnahmesituationen (familiär belastetes Umfeld) wird die Institution als Chance für eine förderliche Entwicklung interpretiert, was in der Ursprungsfamilie so nicht gegeben gewesen wäre. Über alle Kohorten hinweg kann festgestellt werden, wie fest Eltern mehrheitlich Partei für ihre Kinder ergriffen und sich für deren Belange in psychologisch-unterstützender, organisatorischer und finanzieller Hinsicht einsetzten.

Im Übergang Kohorte 2, deutlich dann in Kohorte 3, wo die Schülerinnen und Schüler mehrheitlich die Schulen im Externat besuchen, kommt in beiden Sprachregionen zum Ausdruck, dass ein Dualsystem Sozialisation Institution und Sozialisation Primärfamilie vorliegt. Die Abstimmung pädagogischer und therapeutischer Interventionen in den beiden Systemen wurde zunehmend eine Herausforderung, zuweilen erlebten sich die Kinder passiv zwischen den Systemen oder spielten diese gelegentlich auch aktiv gegeneinander aus. Die Zusammenarbeit und Kommunikation zwischen Elternhaus und Institution wird in den Erzählungen vermehrt erwähnt.

In Kohorte 3 wird die Thematik der kulturellen Vielfalt und des Migrationshintergrundes – zumindest in einer ausführlichen Schilderung – expliziter unter dem Gesichtspunkt der Diskriminierung aufgrund von kulturell-religiöser Herkunft formuliert.

5.2 Primärfamilie (LB 5a): Zusammenfassung Diskursanalysen

Mit der Gründung der meisten Sonderschulen ab den 1960er-Jahren wurde bereits bekundet, dass es sinnvoll sei, wenn die Schülerinnen und Schüler mit Körperbehinderungen trotz spezieller Beschulung nach Möglichkeit in den Familien bleiben konnten. Es wurde Wert daraufgelegt, dass der Kontakt der behinderten Kinder auch während der Zeit in der Sonderschule und im Internat mit ihrem Elternhaus aufrechterhalten werde, so insbesondere dank der Wochenendbesuche und Ferienaufenthalte. Schulen mit Internaten sahen sich als Ergänzung zum Elternhaus. Zuweilen war dieser Kontakt jedoch durch die geografische Distanz erschwert. Transportdienste zwischen Schule und Wohnort und die Einführung der Fünftagewoche wurden vor dem Hintergrund der sozialen Nähe zu den Familien gesehen. Unterschiedlich

sahen die Formen des Kontaktes zwischen Elternhaus und Institution in den einzelnen Schulen aus. Es gab beispielsweise die Einladung, dass Eltern wöchentlich einen Tag in der Sonderschule verbrachten, oder der Freitagnachmittag bzw. Sonntagabend im Übergang Wochenende wurde niederschwellig für den Austausch mit den Eltern genutzt. Früh wurden in einigen Institutionen auch Elternabende und themenspezifische Weiterbildungen bzw. ähnliche Angebote erwähnt. Andererseits fehlten die Eltern zunächst noch bei den institutionsinternen Besprechungen der Fachpersonen zu den Kindern.

Die in den 1970er-Jahren eingeführte und kantonal vorgeschriebene Sechstageswoche stand im Gegensatz zu den Interessen der Eltern des intensiven Kontaktes mit ihren Kindern. Eltern beklagten die ihnen fehlende gemeinsame Familienzeit, in einer Institution forderten sie explizit den freien Samstag zurück. Erst Ende der 1990er-Jahre schliesslich wurde die Fünftageswoche – teils vor den kantonalen Änderungen – an einigen Sonderschulen wieder eingeführt. Dies beispielsweise in einer Institution, nachdem sich Eltern bei einer Befragung durch die selbige mit einem überwältigendem Mehr dafür ausgesprochen hatten.

Ebenfalls in dieser Epoche der 1970-er Jahre wurden die Zeichen deutlicher, dass nach Entlastungsmöglichkeiten für die Eltern gesucht wurde. Wocheninternate sollten in Notsituationen der Familien vorübergehend Kinder aufnehmen. Diese «Entlastungsübernachtungen» wurden in den 2000er-Jahren noch bedeutsamer und können vor der Folie der wachsenden Zahl von schwer mehrfachbehinderten Schülerinnen und Schüler in den Institutionen gelesen werden. Auch das Angebot Ende der 1980er-Jahre eines freiwilligen Sommerlagers oder der direkten Unterstützungsangebote z. B. durch Pflegefachpersonen in den Familien wurde vor dem Hintergrund der Entlastung der Eltern begründet. In dieser Zeit der Integrationsbestrebungen wurde auch die Belastung der Eltern als Gegenargument zur schulischen Integration ins Feld geführt.

Während die Sonderschulen mit Gründungsdatum um 1960 vornehmlich von Anfang an als Wocheninternate mit regelmässigem Austausch mit den Familien konzipiert waren, gibt es mit einer Institution, die in ihrer Gründung ins 19. Jahrhundert zurück geht, eine Ausnahme. In dieser waren Besuche der Eltern lange nur sonntags zugelassen, das «freie Wochenende» war nur 14-täglich vorgesehen. Erst in den 1990er-Jahren wurde auch in dieser Einrichtung die Zusammenarbeit mit den Eltern bekundet und institutionalisiert. In einer Institution, die auf die Ausbildung fokussierte, wurde in den 1970er-Jahren als Erziehungskonzept die Ablösung und Trennung der Jugendlichen vom Elternhaus betont, um die die Selbständigkeit und Integration der jungen Menschen in die Gesellschaft zu fördern.

Es fällt auf, dass die Stimme der Eltern in den 1980er-Jahren deutlicher eingebracht wurde. Während in den ersten Epochen Konflikte mit Eltern in den Quellen allenfalls noch als Einzelfälle erwähnt wurden, werden in dieser Zeit vermehrt kritische Stimmen der Eltern festgehalten. In einem Fall gingen die Beschwerden an den Stiftungsrat und an die Presse, nachdem es in der Institution, in welcher mehr Pflegeleistungen eingefordert wurden, zu Kündigungen beim Betreuungspersonal kam. Als Folge dessen wurden die Eltern in die Schulheimkommission aufgenommen, um auf diesem Wege die Zusammenarbeit zu verbessern. In einigen Institutionen zeigte sich auch eine vermehrte Ausrichtung auf Tagessonderschulen, denn Eltern betreuten ihre Kinder häufiger zu Hause. Vermehrt haben in dieser Phase Eltern die Verantwortung auch in der medizinisch-therapeutischen Versorgung ihrer Kinder übernommen. Damit brachten sie deutlicher als zuvor in den Institutionen ihre Vorstellungen und Ansprüche zu Form und Frequenz der Therapien vor.

Ab den 1990er-Jahren wird aus den Quellen sichtbar, dass die Kontakte zwischen Institution und Primärfamilie intensiviert wurden, so gab es beispielsweise in einer Institution vor dem Eintritt ins Internat Hausbesuche im Elternhaus. Jährliche Besprechungen mit den Eltern wurden Standard. Erst beim Austrittsgespräch allerdings waren die Jugendlichen mit dabei. Neue Formen der Zusammenarbeit mit Eltern wurden erprobt, so etwa «Elternguppen» oder Elternberatungen zu unterschiedlichen Themen.

Erstmals in den 1990er-Jahren wurde die Thematik Interkulturalität vertieft thematisiert. Eine Institution formulierte explizit, dass die ethnischen und konfessionellen Gepflogenheiten der Kinder zu respektiert

seien, vorausgesetzt, es würde dadurch die Erreichung der Hauptziele der Schule nicht behindert und der Schulbetrieb nicht übermässig belastet. Das interkulturelle und interkonfessionelle Verhältnis aller, die an der Schule tätig seien, sowie – so weit möglich – der Eltern solle gefördert werden. Nur im Verständnis des gesamten Wertesystems und der umfassenden Lebensumstände könnten sich Elternhaus und Erziehungssystem der Tagesschule konstruktiv ergänzen. Diese Bemühungen fanden ihren Niederschlag in der Tatsache, dass in den Räumen der Schule am Mittwochnachmittag der Unterricht «Heimatliche Sprache und Kultur» italienische Sprache quartiersübergreifend angeboten wurde.

Die 2000er-Jahre können als Epoche der Professionalisierung vor dem Hintergrund des Qualitätsmanagements und des Wertewandels gelesen werden. Die Zusammenarbeit mit den Primärfamilien und die formelle und informelle Einbindung der Eltern ins Institutionsgeschehen wurde standardisiert, Konzepte etwa zu Beziehungsgestaltung und Prävention von Integritätsverletzungen werden formuliert und zugänglich gemacht. Themenabende für Eltern zu Themen wie beispielsweise Sexualität oder Gewalt wurden aber den 1990er-Jahren erwähnt. Jährliche oder zweijährliche überprofessionelle Gespräche zu den Schülerinnen und Schülern fanden mehrheitlich in allen Institutionen nun in Gegenwart der Eltern statt.

5.3 Primärfamilie (LB 5a): Metaanalyse

Insbesondere in der ersten Kohorte wurde von den interviewten Personen, die mehrheitlich im Internat lebten, die oft schmerzhaft Trennung vom Elternhaus und die teilweise restriktive Reglementierung der Kontakte mit der Primärfamilie eingebracht. Diese Trennung wurde zuweilen als Entfremdung vom Elternhaus geschildert. Dabei wurde insbesondere vermisst, die Geschwister heranwachsen zu sehen und mit den Peers des Wohnortes im Austausch zu sein. Zuweilen wurde diese Abschottung auch als Ausgeliefertsein und Schutzlosigkeit gegenüber (medizinisch-therapeutischen) Massnahmen in der Institution erlebt. Betreuungspersonen der Institutionen wurden oft – dies insbesondere in der ersten Kohorte – als Ersatzfamilien bezeichnet. Eine solche, so einzelne Stimmen, konnte auch als Vorteil gedeutet werden, wo die Primärfamilien brüchig waren und dem Kind kaum Förderung und Sicherheit bieten konnten. Dieses Erleben steht diametral zu den in den Quellen festgehaltenen Bekundungen der meisten Institutionen, wonach die Sonderschulen und Internate mit ihren Betreuungssystemen als Ergänzung zum Elternhaus zu sehen seien, dem Kontakt mit dem Elternhaus erste Priorität beizumessen sei. Insgesamt erlebten die interviewten Personen auf der individuellen und strukturellen Ebene demnach Missachtung psychologischer Art. Zum Teil wurden die Defizite in den Primärbeziehungen und in der emotionalen Zuwendung durch Betreuungspersonen der Institution im Sinne von «Ersatzeltern» als Kompensation erlebt. Wo Kontakte der interviewten Personen mit ihren Eltern geschildert wurden, wurden diese mehrheitlich im Sinne der Anerkennung als grosse Unterstützung für die gesamte Entwicklung dargestellt.

Ab der zweiten Kohorte wird sichtbar, in der dritten schliesslich sehr deutlich, dass sich die Kontakte zwischen Elternhaus und Institution intensivierten. Die Kontakte mit dem Elternhaus wurden ab den 1970er-Jahren regelmässiger und institutionalisierter. Mit der mehrheitlichen strukturellen Gepflogenheit der Externate wird auch aus den Erzählungen heraus ein klares Dualsystem der Sozialisation in der Institution und in der Primärfamilie sichtbar. Eltern übernahmen insbesondere ab den 1980er-Jahren zunehmend mehr Verantwortung in pädagogischen und therapeutischen Entscheidungen. Diese Gleichwertigkeit und Gleichzeitigkeit der Erziehungssysteme förderten auch vermehrt Konflikte zwischen beiden Parteien zutage, wie dies sowohl aus den Erzählungen als auch aus den Quellen der Institutionen hervorgeht. So waren es auch Eltern, die sich in den 1970er-Jahren gegen die Einführung der Sechstageswoche und in den 1990er-Jahren für die Wiedereinführung der Fünftageswoche einsetzten, um mehr Familienzeit mit ihren behinderten Kindern zu haben. Auf der Ebene der kulturellen Dimension erlebten die interviewten Personen zum Teil belastende Spannungen zwischen den Wertesystemen des Elternhauses und der Institution. Bei allem Einsatz der Eltern wird in dieser Epoche zugleich aus Institutionsquellen der 1970er- und 1980er-Jahre belegt, dass es vermehrt Entlastungsdienste für Eltern brauchte, insbesondere im Zusammenhang mit der wachsenden Zahl von schwer mehrfachbehinderten Kindern.

In den Quellen der Institutionen werden Belege zur Auseinandersetzung mit Interkulturalität ab den 1990er-Jahren vertieft thematisiert. Vereinzelt Erzählungen dazu sind explizit in der dritten Kohorte zu finden. Hier allerdings nicht mit dem Pathos der interkulturellen Verständigung, wie sie in Quellen aus Institutionen vorliegen, sondern mit Erfahrungen der Diskriminierung und der Nichtbeachtung von kulturspezifischen Bedürfnissen. Es wurde also punktuell ein Erleben der Missachtung und Entwürdigung berichtet, obwohl seitens einzelner Institution in dieser Zeit auf kultureller Ebene ein klares Bekenntnis zur gemeinsamen und gleichwertigen Wertegemeinschaft mit den Familien bekundet wurde.

Die 2000er-Jahre können als Epoche der Professionalisierung vor dem Hintergrund des Qualitätsmanagements und des Wertewandels hin zu Partizipation gelesen werden. Die Zusammenarbeit mit den Primärfamilien und die formelle und informelle Einbindung der Eltern ins Institutionsgeschehen scheinen nunmehr zum Alltag und zur Kultur der Institutionen gehört zu haben. Mit dem Professionalisierungsschub der 2000er-Jahre wurden nunmehr auch Eltern zu den Besprechungen der Fachpersonen eingeladen. Erst spät dann waren auch die Kinder bzw. Jugendlichen selbst dabei. Dazu allerdings liegen keine Erzählungen der interviewten Personen vor. In einzelnen Institutionen, so die Quellen, waren die Eltern vermehrt Mitglied der Aufsichtskommissionen. Dies zum Zwecke der besseren Kooperation der Interessengruppen Institution und Familien. Diese Entwicklungen der Institutionen können als Impetus der Institutionen gelesen werden, auf der Ebene der Rechte und der Strukturen Massnahmen der Anerkennung in die Wege geleitet zu haben.

6 Betreuung (LB 5b)

6.1 Betreuung (LB 5b): Progression Erzählungen

In der Deutschschweiz wird in allen drei Epochen physische und psychische Missachtungserfahrungen und sexuelle Übergriffe erwähnt. Die Thematik (sexualisierte) Gewalt zieht sich in der einen oder anderen Form als Konstante durch die Kohorten. In der Westschweiz gibt es in Kohorte 3 aufgrund einer Erzählung Hinweise zu repressiven Erziehungspraktiken mit physischer und psychischer Gewalt.

In Kohorte 1 und 2 fällt auf, dass wiederkehrend die Rede von weiblichen Betreuungspersonen ist. Es wird bedauert, dass nicht auch Männer als Erzieher eingesetzt waren, die als Identifikationsfigur gedient hätten. Dieses Thema entfällt in Kohorte 3. In allen Kohorten wird die erzieherische Abschottung von der Aussenwelt sichtbar, wobei in der Westschweiz bereits in Kohorte 1 die Öffnung in ein liberaleres und partizipatives Erziehungsverständnis erwähnt wird.

Rund um Betreuung und Erziehung werden spezifische Themen in ihren Veränderungen sichtbar: Es werden Spannungen zwischen Institution und Elternhaus zunehmend häufiger erwähnt und damit Formen der Kommunikation und Kooperation der beiden Systeme angesprochen. Sichtbar wird, dass sich die Betreuungsstrukturen im Verlauf der Geschichte verändern und das Familienmodell vermehrt eingeführt wird. Es darf angenommen werden, dass sich das Professions- und Rollenverständnis von «Erzieher*in», «Betreuer*in» hin zu «Sozialpädagog*in» in der Praxis und in der Ausbildung im Verlauf der 3 Kohorten veränderte.

In Kohorte 1 werden spezifische Einzelerfahrungen sichtbar, die ab Kohorte 2 nicht mehr erscheinen, so die Medikation und Ruhigstellung bei herausforderndem Verhalten als negative oder das Gastfamiliensystem als positive Erfahrung. Dafür tauchen in Kohorte 3 der Deutschschweiz neue Themen auf, nämlich zum einen die «totale Kontrolle» durch umfassende Erziehungsdokumentationen, zum anderen die Bedeutung der Taxifahrdienste in den Tagessonderschulen (Schulweg Elternhaus – Institution). Solche wurden als Chance, sich mit Peers auszutauschen erlebt, aber auch als Faktor der Abschottung und als eine Gefahr für die Verletzung von Qualitätsstandards zu Sicherheit und körperlicher Integrität der Kinder und Jugendlichen beschrieben.

6.2 Betreuung (LB 5b): Zusammenfassung Diskursanalysen

Zu Beginn der untersuchten Periode war das Familiensystem die vorherrschende Organisationsform der Internate. Dies wird auch daran erkennbar, dass in einigen Institutionen, das Heimleitungs-Ehepaar als «Heimeltern» bezeichnet wurde. Kinder und Jugendliche, oft unterschiedlichen Alters, lebten in Wohneinheiten mit einer Gruppengrösse zwischen 8 und 11 Kindern und wurden von den «Familienmüttern» (diplomierte Anstaltsgehilfinnen, Erzieherinnen, Schwestern) betreut und meist von Gehilfinnen (jungen Praktikantinnen) unterstützt. Der Alltag wurde familienähnlich gestaltet, durch gemeinsame Essen und dem Verteilen von Aufgaben. In gewissen Institutionen war auch vorgesehen, dass ältere Kinder Betreuungsaufgaben für jüngere übernahmen. Die «Familienmütter» nahmen zuweilen auch delegierte therapeutische und pädagogische Aufgaben im Alltag wahr. Aus den Quellen wird deutlich, dass der Beziehung zur Primärfamilie grosse Beachtung geschenkt wurde. Es bestand in vielen Institutionen der Wille, die Kinder nicht von ihren Ursprungsfamilien zu entfremden und dafür zu sorgen, dass Kinder mit ihren Familien in Kontakt blieben.

In den 1970er-Jahren wird in einigen Quellen sichtbar, wie gross aus unterschiedlichen Gründen die Personalfuktuation bei den Betreuungspersonen war. Damit schien das Modell «Ersatzeltern» an seine Grenzen zu stossen. Ab den siebziger Jahren wird der Begriff der Familie zunehmend durch jenen der «Wohngruppen» ersetzt, konzeptionell scheint sich aber zunächst wenig verändert zu haben. Allerdings werden in einigen Institutionen im Zusammenhang mit Neubauten Fragen zu Nähe/Distanz in professionellen Beziehungen zu den Kindern auch kritisch diskutiert. Zudem wird die Unterbringung im Internat oder Externat zunehmend offener betrachtet. Nach wie vor waren lange Transportwege, Therapieangebote ein Hauptargument für das Internat. Auch «Milieu Gründe» wurden offen als Argument für die interne Platzierung genannt. Andererseits wurde vermehrt darauf hingewiesen, dass man den Kindern schuldig sei, zu prüfen, ob nicht ein Wohnen zu Hause und ein externer Schulbesuch möglich sei. In einer Institution kam es im Jahr 1973 zu einem «Skandal», der mediales Interesse weckte. Kinder und einige Mitarbeiter*innen wandten sich mit dem Vorwurf an die Öffentlichkeit, die Förderung sei nicht adäquat und zeitgemäss und reformfreudige Mitarbeiter*innen würden an ihrer Arbeit gehindert oder gar entlassen. In einem Beitrag einer grossen Tageszeitschrift wird dazu angedeutet, dieser «Aufstand» sei Auswirkung der «Heimkampagne».

In den achtziger Jahren wird eine Änderung sichtbar: Die Wohngruppen werden kleiner, es wird nunmehr auch von «Gruppen» anstelle von «Wohngruppen» gesprochen. Die Erzieherinnen werden während der Woche als Vertreterinnen der Eltern gesehen. Es wird nun expliziter die Förderung mit Blick auf Selbstständigkeit und -entfaltung genannt. Der Kontakt der Kinder mit dem Elternhaus wird vermehrt unterstützt, in der Regel verbringen die Kinder mindestens die Wochenenden zu Hause. In diesem Zusammenhang werden auch «Aussenwohngruppen» gegründet, dezentrale Wohneinheiten, die insbesondere Jugendliche im Ablösungsprozess von institutioneller und familiärer Abhängigkeit unterstützen sollten. Im Zuge dieser Entwicklung wird auch vermehrt der Ruf hörbar, es sollten sowohl Männer wie auch Frauen als Bezugspersonen in der Betreuung tätig sein. Ende der 1980er-Jahre kommt klar zum Ausdruck, dass die Institutionen nicht «Elternersatz», sondern Ergänzung zum Elternhaus sind.

Mit den 1990er-Jahren erfährt die Betreuungsaufgabe einen deutlichen Professionalisierungsschub. Nunmehr ist in den Quellen von «sozialpädagogischer Arbeit» die Rede, die Aufgaben in den Gruppen werden in Teams geleistet. Erziehungs- und Förderpläne gehören fortan zum Berufsalltag, um «Lücken, Defizite und Ressourcen» der Kinder zu erkennen und Förderung und Unterstützung im Alltag umzusetzen. Die Kooperation mit Schule und Therapie wird deutlicher gewichtet. Diese Kooperation kam insbesondere im Externat und in der Integration zum Tragen. Zur Sicherung der Professionalität gehörten in einigen Institutionen regelmässige Supervisionssitzungen. Ebenso erhielten die einzelnen Kinder persönliche «Bezugspersonen», welche für die Koordination und Ansprache zuständig waren. Themen wie Sexualpädagogik und Prävention sexualisierter Gewalt gewannen an Bedeutung. Diese Entwicklungen finden eine Fortsetzung mit dem Aufkommen des Qualitätsmanagements in den 2000er-Jahren. Konzepte zur persönlichen Integrität der Klient*innen, so der nun häufig genannte Terminus der Zielgruppe, zur Prävention von sexualisierter Gewalt und Mobbing, aber auch zur Wahrung von Intimität

und zur Ermöglichung von Sexualität nehmen viel Raum ein und finden Eingang in breit angelegten Weiterbildungen.

6.3 Betreuung (LB 5b): Metaanalyse

Trotz der grossen Vielfalt der Narrationen zum Thema «Betreuung und Betreuungspersonen», sind einige Themen über alle drei Kohorten erkennbar. So wird in unterschiedlicher Weise und Ausprägung von Missachtungserfahrungen auf der individuellen Ebene der Beziehungen erzählt. Es wird in einzelnen Schilderungen von psychischer oder physischer Gewalt berichtet, auch von Grenzüberschreitungen im Bereich der sexuellen Integrität. Dieser Aspekt wird – was nicht überraschend ist – in den Quellen kaum erwähnt. Möglicherweise blieb er auch unbekannt, da sich solches in nicht beaufsichtigten Zonen abspielte. Andererseits sind den Narrationen auch Berichte zu entnehmen, wonach sich die Kinder in dieser primären Ebene der Beziehungen innerhalb der Institutionen durch die «Ersatzeltern» aufgehoben fühlten und anerkennungsstiftende Erfahrungen machten. Dies deckt sich mit den in den Quellen beschriebenen Intentionen der Institutionen, eine wohlwollende pädagogische Atmosphäre aufzubauen.

Dabei wird dem Verhältnis zwischen Betreuung und Primärfamilie in den Quellen früh schon eine grosse Beachtung geschenkt. Trotz dieser wiederkehrenden Reflexion zur Thematik «Familien und stellvertretende Funktion der Eltern durch Betreuungspersonen» in den Institutionen wird aus den Narrationen sichtbar, dass es bei dieser Thematik immer wieder auch Spannungen gab.

Vor allem in der jüngsten Vergangenheit der 2000er-Jahre gingen die Institutionen dazu über, durch Konzepte und Weiterbildungen die Aspekte der Gewalt und Integritätsverletzung präventiv anzugehen, «Beziehungsgestaltung» professionell zu steuern. Sie leiteten damit auf struktureller und kultureller Ebene einen Wandel ein, der als Bemühung um Anerkennung gedeutet werden kann. Gleichwohl bringen einzelne Stimmen auch in der jüngsten Kohorte Erfahrungen der Missachtung im Bereich körperlicher Integrität zum Ausdruck.

Aus den Quellen werden die anerkennungsfördernden Intentionen in der Thematik institutionelle «Betreuung» und «Kontakt mit Elternhaus» der Institutionen sichtbar. Mit dem «Familiensystem» – später den «Wohngruppen» bzw. «Gruppen» und «Aussenwohngruppen» – suchte man auf struktureller und kultureller Ebene anerkennungsfördernde Erfahrungen zu ermöglichen. In der Betreuung wurde der Förder- und Autonomieorientierung ab den 1990er-Jahren mehr Aufmerksamkeit geschenkt. Die Narrationen zeigen, dass dies in einigen Fällen so wahrgenommen wurde, in anderen weniger. Die Intentionen zur Selbstständigkeitsförderung, wie sie in den Quellen dargestellt werden, scheinen sich nicht in allen Erfahrungen der interviewten Personen niedergeschlagen zu haben. Das Bewusstsein für Strukturen und Kulturen, die der Missachtung Vorschub leisten – insbesondere bezüglich Abschottung und Formen der «totalen Kontrolle» – scheint seitens der Institutionen nicht sehr ausgeprägt gewesen zu sein.

7 Freizeit (LB 7)

7.1 Freizeit (LB 7): Progression Erzählungen

Ferien camps werden in der Westschweiz in allen drei Kohorten als besonders positive Erlebnisse hervorgehoben. Sie durchbrachen den Institutionsalltag. In der Deutschschweiz gibt es in keiner der Erzählungen Hinweise zum Erleben in Ferien camps. In der Deutschschweiz hingegen wird die PTA (Pfadi Trotz Allem) in den ersten beiden Kohorten als Ort positiver, inklusiver Erfahrungen genannt. In der 3. Kohorte gibt es dazu keine Erzählungen mehr. In der Westschweiz gibt es keine Erzählsegmente zu SMT (Scouts Malgré Tout). Diese Organisation gab es auch in der Westschweiz, im Einzelnen wäre zu prüfen, wann und wo lokale Gruppen in der Gesamtschweiz gegründet wurden.

Bereits in Kohorte 1, ebenfalls wieder in Kohorte 3 der Deutschschweiz erscheint die Thematik der Isolation im Bereich der Freizeit von Schüler*innen, welche zu Hause lebten und die Schule im Externat

besuchten. Es müsste genauer betrachtet werden, inwiefern sich Freizeitangebote im Internat und Externat über den Verlauf der drei Kohorten unterschieden, um allenfalls unterschiedliche Entwicklungen in den beiden Formen aufzeigen zu können.

7.2 Freizeit (LB 7): Zusammenfassung Diskursanalysen

Unter dem Stichwort «Freizeit» finden sich in den Quellen über alle Epochen hinweg unterschiedlichste Berichte zu verschiedenen Aspekten. Dabei zeichnen sich zwei grosse Bereiche ab, die sich teilweise überschneiden, nämlich *schulnahe Aktivitäten*, wie z. B. Klassen- und Schullager, Schulverlegungen und Projektwochen mit schulischen, kulturellen oder spielerischen Inhalten. Zum andern gibt es eine Vielzahl von Berichten zu schulgängenden *Freizeitaktivitäten* wie Ausflüge, Feste, Sportlager, Theaterprojekte, auch interne kreative Angebote und Ateliers und ab den 1980er-Jahren Auslandsreisen. Feiern im Zusammenhang mit Jahreszeiten und Jubiläen der Institutionen, an denen oft auch Ehemalige, Familienangehörige und Mitglieder der Aufsichtsbehörden teilnahmen, werden in den Berichten festgehalten. Bereits ab den 1970er-Jahren spielte der Gedanke der sozialen Integration mittels Schul- und Freizeitprojekte für Kinder mit und ohne Behinderungen bzw. als Akt der gesellschaftlichen Solidarität eine Rolle. Einzelne Aktivitäten aus den vielfältigen Quellenberichten werden nachfolgend genauer betrachtet und Erläuterungen aus den Quellen zu Freizeitpädagogik besonders beachtet.

Schullager oder Klassenlager, auch Schulverlegungen, spielten bereits in den ersten Jahren der Schulen eine grosse Rolle. Inwiefern zwischen Schullager und Schulverlegung ein Unterschied bestand, kann zum Teil aus den Quellen nicht genau eruiert werden. Gemeinsam ist den Formaten, dass sie dazu dienten, lokalspezifische schulische Inhalte zu erwerben, z. B. in Berg- oder Landschulwochen. In verschiedenen Quellen wurde immer mal wieder betont, wie schwierig es war, für solche Lager geeignete Unterkünfte zu finden. Zum Teil ist die Grenze zwischen Schul- und Freizeitprogrammen fließend. Es fällt auf, dass in den 1970er-Jahren auch festgehalten wurde, dass einzelne Lernende aus gesundheitlichen Gründen nicht an den Schullagern teilnehmen konnten, stattdessen institutionsinterne Alternativen für die Wochen angeboten wurden. Auch in diese Zeit fielen freiwillige Angebote für Sommerlager, gedacht zur Entlastung der Eltern. Dies könnte vor dem Hintergrund der zunehmenden Zahl von schwerbehinderten Kindern gelesen werden. Einzelne Institutionen berichten in den 2000er-Jahren, welchen Aufwand es bedeutete, einen Ausflug mit einer gesamten Schule zu machen, bei der viele schwerbehinderte Kinder mit Pflegebedarf mit dabei waren. Deshalb wurden zum Teil Lager in kleineren Untergruppen organisiert. Zugleich wurde ab den 1980er-Jahren von jährlich wiederkehrenden Auslandsreisen berichtet. Als Besonderheit erscheint in verschiedenen Quellen der Institutionen ab den 1990er-Jahren die Zirkuswoche als beliebte Projektwoche. Sie kann im Schnittpunkt von schulisch-therapeutischem Lernen und Freizeitgestaltung gesehen werden.

Winterlager und Sporttage fanden in den Quellen insbesondere ab den 1970er-Jahren eine besondere Erwähnung. Generell spielten Angebote und Förderung durch Sport in vielen Institutionen eine zentrale Rolle, dies auch für schwer behinderte Kinder und Jugendliche. In einigen Institutionen galten sportliche Wettkämpfe, die zum Teil institutionsübergreifend stattfanden, zum Jahreshöhepunkt. Zum Teil wurden Sporttage und Sportlager institutionsintern angeboten oder aber zusammen mit externen Anbietern von Organisationen des Behindertensports. Die Interdisziplinarität der Mitwirkenden (Therapie und Pädagogik) wird in den Quellen hervorgehoben. Mehrmals wurden im Bereich des Sports auch integrative Projekte realisiert.

Spezifische Angebote waren *Pfadi Trotz Allem*, welche vor allem in den Quellen der 1970er-Jahren erwähnt werden. Die schweizerische Organisation mit lokalen Gruppen ging auf einzelne Institutionen zu, Kinder mehrerer Institutionen nahmen an den wöchentlichen Pfadinder*innen-Treffen und an deren Lager teil. Ein weiteres besonderes Angebot im Bereich der Freizeitgestaltung von Menschen mit Körperbehinderungen war ab den 2000er-Jahren der *Elektrorollstuhl-Hockey* insbesondere in der Deutschschweiz und Fussball vor allem in der Westschweiz. Mehr und mehr gab es institutionsinterne Rollstuhlhockey-Clubs. Elektrorollstuhl-Hockey-Trainings, nationale und internationale Turniere gehörten

fortan zum Programm. Im Fussball fanden über die Institutionen hinweg Wettkämpfe und grössere Turniere statt.

Während in den 1960er-Jahren in den Quellen noch kaum ein Hinweis auf den *Anspruch der sozialen Integration durch Freizeitaktivitäten* zu finden ist, ändert sich dies in den 1970er-Jahren. So wird von einer Institution berichtet, welche das Lager der Oberstufe zusammen mit einer Klasse der öffentlichen städtischen Schule in den Bergen verbrachte. Dies fand in den folgenden Jahren eine Fortsetzung. Auch andere Institutionen berichteten in den Folgejahren von integrativen Projekten dieser Art. Gerade Sportaktivitäten wurden häufig integrativ konzipiert. Aber auch Aktivitäten und Feste der Jahreszeiten und des lokalen Brauchtums wurden integrativ organisiert. Zuweilen gingen integrative Impulse auf die Eigenaktivität der Schüler*innen zurück: Mitte der 1970er-Jahre organisierte eine Institution einen Maskenball – dies auf Initiative von Mädchen –, zu welchem auch nichtbehinderte Jugendliche eingeladen wurden. Der Ball gehörte fortan zum Angebot.

Der Gedanke der sozialen Integration via Freizeit und Schulprojekten findet ab den 1970er-Jahren auch in Quellentexten zur *Freizeitpädagogik* seinen Niederschlag: Es sollten seitens der nichtbehinderte Kinder Berührungspunkte abgebaut werden, den Kindern der Institution die Kontakte zur Aussenwelt ermöglicht werden, um neue Impulse aufzunehmen. Dieser Gedanke allerdings war in der ersten Epoche der Institutionen noch nicht anzutreffen. Dagegen wurde in der ersten Epoche von einer Institution in einem Referat für Fachpersonen festgehalten, dass Freizeiterziehung für Menschen mit Behinderungen von Bedeutung sei, da diese Menschen künftig möglicherweise einem Übermass an Freizeit gegenüberstünden. Es gehörte, so der Referatstext, zum Erziehungsauftrag, zu vermitteln, wie die Kinder ihren Alltag zu strukturieren lernten. In den 1970er-Jahren dann wurde betont, welche Rolle die Eltern bei der Freizeiterziehung und -gestaltung spielen würden, denn im Internat der Sonderschule sei Freizeit knapp bemessen. Es geht aus den Quellen hervor, dass die Freizeit als tatsächlich freie Zeit betrachtet werden müsse, in welcher weder Therapie noch andere Programme im Vordergrund stünden. Eine Schule betonte in den 1980er-Jahren, dass Freizeitangebote durch die Schulen wichtig seien, da Kinder, die nicht im Internat lebten, ansonsten kaum Zugang zu Freizeitaktivitäten hätten. Ein Jahrzehnt später werden freizeitpädagogische Leitsätze zur Freizeitpädagogik sichtbar, wonach Freizeit selbstverantwortliches Tun und Selbständigkeit aufbaut. Bereits in den ersten Jahrzehnten der Institutionen wird von Elternabenden und Elternangeboten berichtet, in welchen ausgewählte aktuelle Themen der Freizeit (z. B. «Fernseh-Erziehung») thematisiert wurden. Einzelne Institutionen sahen im Fernsehen ein geeignetes Medium, um die Welt von draussen in die Institution hineinzubringen. In einigen Institutionen schliesslich zählten Konzepte zu alters- und zeitgemässen Freizeitangeboten oder spezielle Anstellungen aus dem Fachbereich Soziokulturelle Animation ab den 2000er-Jahren im Rahmen des Qualitätsmanagements fortan zu den Standards.

Die zum Teil zahlreichen und besonderen Freizeitaktivitäten waren mit *ausserordentlichen Kosten und Finanzbedarf* verbunden. In den Quellen ist davon wiederkehren die Rede, Spendenaufrufe und -verdankungen gehörten zu diesem Themenbereich. Oft wurden Spenden in Form von unentgeltlichen Zugängen (z. B. Kultur- und Sportangebote) und gesponserten Aktivitäten (z. B. Ausflüge mit Motorradclub, Helikopterflug, Zirkus Knie-Besuch) erwähnt. Immer wieder waren es auch Eltern oder andere Freiwillige, die durch unterstützende Aktivitäten einen Beitrag leisteten.

7.3 Freizeit (LB 7): Metaanalyse

Interessant ist die Diskrepanz zwischen den Quellentexten der Institutionen und den Narrationen der interviewten Personen. Während in den Quellen Freizeit, inklusive Schullager, Schulverlegungen, Sportlager, Projektwochen, Feste und Jubiläen usw. einen grossen Raum einnehmen und die Berichte zu den vielfältigen Aktivitäten detailreich ausfallen, werden diese in den Erzählungen eher marginal aufgeführt, wenn auch mit emotionalem Wert. Ob Schullager, Feriencamps, wie sie eher von Personen aus der Westschweiz eingebracht werden, oder Aktivitäten der Pfadi Trotz Allem, wie sie von interviewten Personen der Deutschschweiz erzählt wurden, sie werden in den beiden ersten Kohorten als grosse Quelle der Anerkennung erwähnt und mit vielen guten Erinnerungen des Erkundens und abenteuerlichen

Erlebens ausserhalb der Institutionen assoziiert. Dies Erzählungen spiegeln sich auf allen Ebenen der Anerkennung, also sowohl der Ebene der Beziehungen, der Inklusion als auch der sozialen Wertschätzung.

In der jüngsten Kohorte ist von Erfahrungen der Isolation in der Freizeit zu hören jener Schüler*innen, die nicht im Internat, sondern zu Hause bei ihren Eltern lebten. Diese Gefahr scheint – so die Quellenanalyse – den Institutionsvertretungen bewusst gewesen zu sein, wurde doch hervorgehoben, wie wichtig das Freizeitangebot gerade auch für diese Schüler*innen sei, welche nicht im Internat lebten. Was seitens der Institutionen auf strukturellere Ebene als Anerkennung gedacht wurde, schien noch keine Passung mit der Zielgruppe gefunden zu haben. Es kann interpretiert werden, dass sich die interviewten Personen wohnortsnahe und nicht institutionsspezifische, Angebote gewünscht hätten, um in Kontakt mit den Peers aus ihren Nachbarschaften zu kommen. So dominieren für diese Gruppe der jüngsten Kohorte eher Erfahrungen der Missachtung und des Ausschlusses im Bereich der Freizeit.

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 neuropädiatisches 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 fliegend 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 1997, Archiv Zeka; Jahresbericht 1998, 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 enseignants spécialisés. 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 CROEPEI-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 éducateurs-trices sont présent-e-s lorsque 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 éduceur-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 débutera 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.