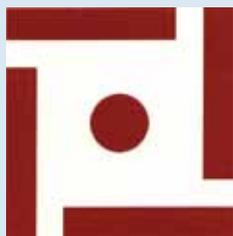


# 50 ans normal autrement

Ce sont quelques parents engagés qui en 1960 ont fondé l'association de parents connue aujourd'hui sous le nom d'insieme. En unissant leurs forces, ils ont obtenu de grandes victoires dans le monde social et politique. Rétrospective et vision d'avenir avec des personnes qui sont entrées dans les annales de l'histoire de l'association.

**1960**

Naissance de la Fédération suisse des associations de parents de personnes mentalement handicapées (FSAPHM).



**1960**

Année de la création de l'assurance-invalidité.

**1967**

Publication du premier numéro de "Leur voix" ("Helfendes Licht" en allemand). Il s'agit de la première publication régulière de la FSAPHM avec un tirage de 5'000 exemplaires.



## Les débuts: les parents se mettent en réseau

**Yvonne Posternak, bactériologiste à l'Hôpital Cantonal de Genève et co-fondatrice de l'association genevoise APMH pose son regard sur cette phase d'élaboration qui au prix d'un travail acharné allait ouvrir une nouvelle voie et briser des tabous**

"Quand vers la fin des années 1950 notre petit groupe a créé l'Association genevoise de parents de personnes mentalement handicapées (APMH), il n'y avait pratiquement rien pour les personnes mentalement handicapées. Pas d'atelier, pas de crèche. Il y avait juste une petite institution près de Nyon, si je me souviens bien. Au départ, nous n'étions pas nombreux, tout juste 40 personnes, mais nous avons travaillé d'arrache-pied. Nous sommes intervenus auprès du Conseiller fédéral Hans-Peter Tschudi pour que les personnes avec une déficience mentale ne soient pas oubliées dans la future assurance-invalidité, car dans les projets en discussion, ces personnes étaient tout simplement ignorées. Et je dois dire qu'il a été formidable. Pour nous faire entendre, nous avons demandé le soutien de personnalités concernées, comme le Président J.F. Kennedy ou le général De Gaulle qui avaient tous deux des personnes handicapées dans leur parenté proche. Car il faut dire qu'à l'époque, on ne parlait pas du tout du handicap mental. Avec le groupe de Zurich, nous avons créé la Fédération suisse des associations de parents de handicapés mentaux (FSAPHM) pour agir au niveau national. A Genève, nous avons créé la fondation d'Aigues Vertes en 1961 comme modèle de lieu de vie. Car c'est ça notre moteur: offrir aux personnes concernées les mêmes possibilités d'épanouissement que quiconque."

## AI: l'ouverture vers un changement social

**Albrik Lüthy a vécu la mise en place de l'Assurance Invalidité (AI) et y a contribué de manière déterminante. Il a été par ailleurs conseiller permanent de la FSAPHM de 1965 à la fin des années 80.**

"Au milieu des années 50, le moment était venu de s'atteler aux travaux préparatoires de l'AI. J'ai été engagé à l'Office fédéral des Assurances sociales (OFAS) avec le mandat d'ancrer dans la réalité le principe de base de l'assurance "l'intégration avant la rente". Les cantons ont alors commencé à créer des classes de développement et des structures spécialisées pour les personnes vivant avec un handicap mental léger. Pour les personnes lourdement handicapées sur un plan mental, la situation était tout simplement effrayante: la naissance d'un enfant handicapé mental sévère était considérée comme une honte et les médecins eux-mêmes conseillaient aux parents de placer cet enfant dans une institution et de l'oublier.

L'idée qu'une prestation pour les mineurs ne pouvant pas être éduqués était nécessaire a fait son chemin dans le cadre de l'OFAS. Avec cette demande de prestation, les parents ont dû apprendre à défendre les intérêts de leurs enfants et à s'engager pour leur développement. Il nous est apparu aussi important que les parents concernés s'organisent en réseaux en mettant sur pied des associations de parents dans toute la Suisse. Nous voulions au sein de l'OFAS connaître leurs revendications et recevoir ainsi de nouvelles impulsions de travail. Pour stimuler l'activité de ces associations, j'ai pris part à de nombreuses séances et conférences pour présenter l'AI et la diversité de ses prestations. Nous voulions par là démontrer que l'assurance n'était pas seulement une assurance de rentes et que les mesures d'intégration et la stimulation représentaient également un pilier important. Et c'est ainsi que s'est peu à peu ouverte une voie vers la mise en place d'écoles spécialisées et vers le développement progressif des ateliers protégés et des structures d'occupation. Grâce à l'AI, les personnes avec un handicap mental lourd ont enfin été prises au sérieux et stimulées sans tenir compte d'un résultat économique ultérieur."

**1971**

Adoption le 20 décembre 1971 de la "Déclaration des droits du déficient mental" de l'ONU.

**1974**

Ouverture du premier secrétariat central, à Bienne.

**1979**

Les Suisses romands adoptent la nouvelle formule d'"Helfendes Licht" et transforment "Leur voix" en "APPEL".

**1991**

La FSAPHM se professionnalise et étoffe son secrétariat central. Le dit secrétariat se développe avec la création des départements Politique sociale, Formation/Prestations, PR/Marketing et Services internes.

**1994**

La FSAPHM change de nom et d'identité: elle devient **insieme**.  
**"insieme"** signifie "ensemble".  
 La revue de l'association fait conséquemment sa mutation: elle s'appelle désormais **"insieme"**

**1995**

**insieme** écrit ses premières lignes directrices.

**1996**

**insieme** organise un événement d'envergure à l'occasion de la Journée internationale des personnes handicapées. La manifestation porte le nom de "Rencontres sans limites".



### 1971, la Déclaration de l'ONU

**Yvonne Posternak, bactériologue, a représenté la FSAPHM au niveau international. Elle a co-fondé la Ligue internationale des associations d'aide aux handicapés mentaux et en a été la Présidente de 1970 à 1974.**

"Sur le plan international, nous avons fait des efforts énormes pour que l'ONU se positionne en faveur des déficients mentaux. Cela s'est réalisé le 20 décembre 1971 avec l'adoption de la Déclaration des droits du déficient mental. C'est le fruit de plusieurs années de travail de la Ligue, dont le comité comptait des membres de Scandinavie, des Etats-Unis, d'Angleterre mais aussi du Brésil, d'Australie et de Nouvelle-Zélande.

Et c'est un pas important, car cette déclaration est une sorte de guide et elle a suscité l'intérêt et l'engagement de nombreux jeunes. J'aimerais que, pour ces 40 ans l'année prochaine, elle soit affichée dans toutes les instances médicales, éducatives et sociales qui s'occupent de personnes mentalement handicapées.

Le réseau international était très important pour la FSAPHM. Il a permis de récolter des informations et des idées d'action tant en Scandinavie qu'aux îles Fidji."

### Les années 70

**Mauro Martinoni (1941), pédagogue, a été membre fondateur de l'association de parents tessinoise ATGABBES. Il en a été le secrétaire général de 1973 à 1975 et membre du comité central d'insieme de 1974 à 1983. Il est aujourd'hui Président de la Fondazione Diamante.**

"Les années 70 étaient, pour le Tessin en particulier, mais en fait pour toute la Suisse, une période de pénurie de ressources: il y avait un manque flagrant de structures, de personnel, de thérapeutes. La situation était particulièrement difficile pour les adultes mentalement handicapés pour lesquels il n'existait aucune réponse adéquate.

Outre ces problèmes, le Tessin avait pour particularité de se trouver face à un dilemme. Il devait choisir entre deux modèles: celui de la Suisse avec la réponse de l'AI et de la spécialisation-séparation, et celui de l'Italie avec la contestation des institutions et le soutien à l'intégration (au risque de perdre en spécialisation). En tant que pédagogue, je dois dire que cette période était une période de pionniers. Il y avait peu de personnel formé, mais beaucoup de volontariat et d'enthousiasme.

En comparaison, aujourd'hui, on bénéficie d'une offre de prestations excellente. Reste toujours d'actualité la question de l'intégration (ou de l'inclusion) dans le monde scolaire, professionnel, social: une tâche sans fin car la société doit toujours défendre la diversité."

### Nouveau nom, nouveau logo, nouvelle identité

**C'est en 1994 que la FSAPHM cède sa place à insieme. Hugo Weber, président de 1991 à 1998, est considéré comme le créateur d'identité de cette association rebaptisée qui vise à plus de solidarité vers l'intérieur et d'ouverture vers l'extérieur.**

"FSAPHM: une abréviation imprononçable, trop longue et trop compliquée. A ceci s'ajoutait que la FSAPHM représentait un amas multicolore de 56 regroupements de taille et de structures différentes connus du grand public sous des noms très divers. Les tendances à la sectorialisation de la politique sociale ont alors nécessité une action énergique et solidaire impliquant inévitablement un nouveau nom et une nouvelle image.

Magdalena Rieben, membre du comité central d'**insieme** Suisse a alors proposé le nom d'**insieme** qui s'est immédiatement imposé comme favori: il fonctionne dans toutes les parties du pays et décrit parfaitement bien notre action. La nouvelle appellation a convaincu et n'a pour ainsi dire soulevé aucune opposition parmi les membres de la Fédération.

Associé à son nouveau logo développé par l'agence Sulzer, Sutter, ce nom a renforcé notre image dans le grand public. Dans le cadre des associations, on a vu se développer une culture de l'échange qui a eu une influence positive sur la cohésion. Ce changement de nom a aussi marqué un nouveau départ avec la prise de conscience d'une nouvelle évidence: nos parents se sont visiblement posés comme experts en matière de handicap mental et les personnes mentalement handicapées ont été perçues comme personnes autonomes avec leurs besoins propres et leurs capacités spécifiques. Nos objectifs se résumaient en trois concepts: autodétermination, qualité de vie et droits égaux."

**2000**

**insieme** fête ses 40 ans. Présence de Ruth Dreifuss à l'Assemblée des délégué-e-s. **insieme** conclut un contrat de prestation avec l'OFAS des sous-contrats de prestations avec 50 associations **insieme**. Pour son anniversaire, **insieme** lance la campagne "Normal?"

**2004**

La Loi sur les personnes handicapées entre en vigueur.

**2005**

Les nouvelles Lignes directrices:

**Ensemble avec et pour les personnes mentalement handicapées**

**2010**

**insieme** Suisse fête ses 50 ans!



### L'association **insieme** fait parler d'elle

**Heidi Meyer, Présidente centrale d'insieme de 1998 à 2007 revient sur la campagne "Normal? – C'est une question de point de vue".**

"En 2000, **insieme** Suisse fêtait son quarantième anniversaire. Déjà à cette époque, nous ne voulions pas juste faire la fête, mais aussi et avant tout donner un signe fort en faveur de l'ouverture et de l'intégration. Avec Roland Sutter de l'agence publicitaire Sulzer, Sutter à Zurich, nous avons lancé la campagne "Normal? Une question de point de vue." L'affiche montrait une jeune femme et un jeune homme avec handicap mental aux côtés de jeunes punks. L'idée était d'affirmer que chaque personne est différente et que la différence est normale. Nous voulions ainsi sensibiliser le grand public et faire parler de nous.

Au sein d'**insieme**, la campagne a provoqué de nombreuses réactions qui allaient du plus grand enthousiasme au rejet le plus simple. Certains parents trouvaient qu'il était en effet discriminant de comparer les personnes mentalement handicapées à des punks. Lors de l'assemblée, la majorité des délégués s'est cependant prononcée en faveur de ces projets d'affiche. Le succès rencontré par la campagne leur a donné raison: elle a marqué le grand public et provoqué de nombreuses discussions."

### Egalité pour tous

**Caroline Hess-Klein, Dr. en droit et directrice du Centre Egalité Handicap s'exprime sur une loi qui interdit les discriminations en raison d'un handicap et marque ainsi d'une pierre blanche le chemin sinueux de l'égalité.**

"La Loi fédérale sur l'égalité des personnes handicapées (LHand) est entrée en vigueur le 1<sup>er</sup> janvier 2004. Les personnes handicapées allaient désormais pouvoir, sur la base de cette loi et/ou de la Constitution, faire valoir leurs droits dans des domaines tels que les constructions, les transports publics, l'enseignement de base ou les prestations et, ainsi, faire progresser l'égalité qui affirme le principe du droit de tout un chacun de participer à la vie en société. Afin de garantir une mise en œuvre efficace de la LHand, la Conférence des organisations faitières de l'aide privée aux personnes handicapées et de l'entraide (DOK) a créé, en 2004 également, le Centre Égalité Handicap. Le Centre offre un conseil juridique gratuit aux personnes handicapées qui subissent des inégalités et propose de nombreuses informations relatives au droit de l'égalité, notamment sur [www.egalite-handicap.ch](http://www.egalite-handicap.ch). Enfin, par le biais d'un travail de lobbying, il tente de faire avancer les droits des personnes handicapées dans tous les domaines de la vie."

### Un jubilé sous le signe de l'intégration

**C'est l'année de l'intégration et le moment de fixer toute son attention sur ce jubilaire de 50 ans qui déborde de vitalité et d'activités. Les éléments phares de cette année de célébration: la campagne "Une case en moins", une fête au Stade de Suisse, un nouveau look pour notre site [www.insieme.ch](http://www.insieme.ch) et la création d'un site unique et accessible à tous: [www.insiemeplus.ch](http://www.insiemeplus.ch). Bilan et vision d'avenir avec Walter Bernet, Président central d'insieme.**

"Cette année a été marquée par de nombreux événements positifs dans le domaine de l'intégration: la présence sur le devant de la scène s'est renforcée et la peur du contact a pu être dominée. Se rencontrer, entreprendre quelque chose ensemble, partager des réflexions ont été le point fort de nos activités; celles-ci devraient certainement encore se poursuivre, sous d'autres formes peut-être, à un niveau régional. Des efforts en matière d'intégration seront à l'avenir encore nécessaires surtout pour permettre à des personnes vivant avec un handicap mental d'avoir leur propre lieu de vie, de créer pour elles des modèles de travail innovateurs ou d'intégrer des enfants mentalement handicapés dans l'école régulière. Des aménagements adéquats sont avant tout requis dans les domaines de l'école, du travail et de l'habitat.

**insieme** sera aussi ces prochaines années un acteur important sur la scène sociale et politique: notre société a besoin d'une association forte qui s'engage pour des conditions de vie de qualité, qui n'hésite pas à prendre la parole, qui défend la cause et qui argumente. Les offres des associations régionales sont également primordiales, car sans elles les personnes vivant avec un handicap mental auraient encore moins de possibilités d'échanges, de rencontres et de contacts extérieurs. Il est malheureusement toujours difficile pour elles d'entrer dans un club de football ou un centre de loisirs "normal".

J'espère sincèrement que nous pourrons à l'avenir enthousiasmer encore plus de jeunes parents pour nos activités et rajeunir ainsi la structure de nos membres. Il faut naturellement pour cela que nous mettions à leur disposition des offres répondant spécifiquement à leurs besoins."