

insieme Neuchâtel  
Av. Léopold-Robert 128  
2300 La Chaux-de-Fonds  
Tél./Fax: 032 926 85 60  
info@insieme-ne.ch  
conseils@insieme-ne.ch  
www.insieme-ne.ch  
CCP 23-4234-6



# insieme Neuchâtel

Bulletin d'information de l'Association de Parents de Personnes Mentalement Handicapées

No 8 – Juin 2009

## 50 ans de combat – l'action d'insieme Neuchâtel à travers le regard d'une étudiante en histoire

### Les premiers pas

**A**u début du XX<sup>ème</sup> siècle, aucune structure ne pouvait accueillir les enfants et adultes handicapés, dans le canton de Neuchâtel.

Les personnes handicapées étaient maintenues à la maison ou à l'hôpital, mais aucun soin spécifique ne leur était accordé. La maladie mentale excluait la personne porteuse. Ainsi, la question du suivi des personnes handicapées a posé des problèmes à de nombreux parents.

Las de cette situation, des parents d'enfants mentalement handicapés se sont retrouvés à La Chaux-de-Fonds, en octobre 1959.

Cette rencontre marque le début d'une longue histoire: celle d'une association dont le but est de s'occuper des enfants, adolescents et adultes souffrant de handicap.

La rencontre donne lieu à la création du Groupement neuchâtelois de parents d'enfants mentalement déficients (GNPEMD).

La création de ce groupement se fait en parallèle à l'entrée en vigueur, le 15 octobre 1959 de la loi sur l'assurance-invalidité (LAI), votée le 19 juin.<sup>1</sup>



Cette loi ne reconnaissait pas le handicap mental, Le premier combat des parents fut d'inscrire celui-ci dans l'article 4 de l'assurance-invalidité.

Les parents ont dû aller jusqu'au Tribunal Fédéral pour modifier cette loi. Ils réussirent et la LAI sera finalement changée en 1965.

Une autre des premières actions de ce groupement a été de créer un bulletin trimestriel, qui présente ces activités, tout en donnant des conseils aux parents.

Dans le premier numéro de ce bulletin, daté de janvier 1963, le groupement se présente ainsi:

*«Qui sommes-nous?*

*Des parents. Nous venons de toutes les parties du canton, ou presque. [...].*

*Des parents qui avaient l'habitude de se cacher, de se replier sur eux-mêmes, de désespérer, découvrent d'autres parents qui ont des soucis semblables. Ainsi, ILS NE SONT PLUS SEULS. Ils reprennent confiance dans la vie, grâce aux efforts beaucoup plus fructueux, qu'ils peuvent déployer en faveur de leurs propres enfants et de ceux qui se trouvent placés dans la même situation.»<sup>2</sup>*

Suite p. 4

### Edito

En lisant l'article de Lyla Vaucher sur l'historique de notre association, j'ai réalisé encore mieux tout l'investissement, l'engagement et la persévérance de tant de parents au cours de ces 50 ans.

Nous, les parents d'aujourd'hui nous sommes reconnaissants envers tous les parents qui ont participé à la construction puis à l'évolution de l'association. Cela a permis de changer le regard de la société sur nos enfants.

Nous savons que rien n'est jamais acquis définitivement et que c'est à notre tour de nous mobiliser. Les personnes en situation de handicap ont des droits et si nous, leurs parents, leurs proches, leurs amis ne les défendons pas, qui le fera?

Merci et bravo à toutes les personnes qui ont osé et qui oseront encore dépasser leurs craintes, leurs émotions, leurs souffrances pour sensibiliser la population de notre canton à la problématique du handicap mental et ainsi permettre à toute une société de découvrir la richesse de la différence.

Françoise Vouga  
Présidente



# Rappel historique et programme

## Coup d'œil dans le rétroviseur pour 4 anniversaires mémorables

### 1959-1969

10 ans déjà... que ceux d'entre vous qui étaient des nôtres aux tous premiers jours essayent de retrouver leurs pensées, leurs sentiments de ce temps-là... Une certaine détresse peut-être, quelques incertitudes, mais aussi cette ferme volonté d'accomplir jusqu'au bout leur tâche, la volonté que nous a permis de faire toute cette route. (...)

Mme Jacqueline Curty,  
présidente (Début du bulletin spécial de 1969)

### 1959-1979

Notre association fête cette année son 20<sup>ème</sup> anniversaire. 20 ans, une étape, une majorité... Mais notre mouvement n'a pas attendu autant d'années pour prendre ses responsabilités et marquer fermement sa présence. Cette affirmation fut une réalité dès le départ; M. Curty, premier président, peut d'ailleurs en témoigner. Que de chemin parcouru, que de transformations enregistrées. (...)

M. Gilbert Philippin,  
président (Début du bulletin de 1979)

### 1959-1989

Cette année 1989 (30<sup>ème</sup> anniversaire de notre association notamment) marque le début d'une nouvelle étape pour notre association et doit nous amener à nous interroger sur notre avenir et sur la façon de réaliser concrètement les objectifs que nous nous sommes fixés pour la dernière décennie de ce 20<sup>ème</sup> siècle. En effet, de nouveaux problèmes nous interpellent impérativement et je vous demande **À TOUS** de participer aux tâches qui nous attendent. (...)

M. Gaby Jacot,  
président (Début du bulletin de 1989)

### 1959-1999

Le 30 octobre dernier nous avons fêté dans la simplicité et la bonne humeur les 40 ans de notre Association. J'espère que chacun a participé avec plaisir à cette grande rencontre. 40 ans, c'est la force de l'âge, mais c'est aussi l'âge de la réflexion, un long parcours pour les parents. Cela ferait un bien immense si l'on pouvait de temps à autre se retirer du monde. On pourrait alors réfléchir à mille et une chose qui d'habitude sont refoulées par les aléas de la vie quotidienne.

Mme Jeannine Fragnière,  
présidente (Début du bulletin de 1999)

---

## Festineuch

Le problème lorsqu'on organise une action pour faire connaître une association est que ce sont toujours les gens déjà sensibilisés qui y prennent part. Pour éviter cet écueil, **insieme** Neuchâtel veut aller à la rencontre de la population là où elle se trouve et quoi de mieux pour toucher les jeunes que de se rendre à un festival de musique.

Forte de ce constat, **insieme** Neuchâtel a contacté Festineuch pour obtenir un stand d'informations et de vente durant les 4 jours que durera le festival. Notre demande a été très bien accueillie. Non seulement, nous bénéficierons gratuitement d'un emplacement pour notre stand, mais nous collaborons aussi avec Festineuch pour améliorer l'accueil des personnes en situation de handicap.

Nous avons ainsi découvert avec plaisir que l'action de Festineuch ne s'arrêtait pas à la musique. En effet, le festival a mis sur pied une action intitulée

Par cette action Festineuch s'engage selon les principes du développement durable à prendre en compte les répercussions environnementales et sociales du festival en s'axant sur 4 piliers la mobilité, les déchets, la santé/social et l'énergie. Par une heureuse coïncidence c'est le thème de la solidarité avec les personnes handicapées qui sera mise à l'honneur sur le stand de «Festineuch s'engage pour demain» qui se trouve à l'entrée du site.

Notre stand comprendra quelques brochures d'informations, ainsi que des panneaux retraçant les grandes lignes de l'histoire de l'association, mais surtout différents produits fabriqués par les ouvriers des ateliers ATA de la Fondation Les Perce-Neige et notre pack grillade (petit assemblage maison de k-lumets et d'allumettes). Comme pour toutes nos manifestations, nous pourrons compter sur l'aide d'un groupe de personnes en situation de handicap mental pour la vente et l'information.

Sylvie Augier Rossé  
Conseillère-animatrice

# amme du 50<sup>ème</sup> anniversaire

## Concert du Trio Michel Tirabosco

Nous voulons célébrer le 50<sup>ème</sup> anniversaire d'insieme Neuchâtel par un événement à l'image de notre association: un concert différent, original et ouvert à tous et toutes. Nous avons donc le plaisir de vous inviter au:

**Concert du Michel Tirabosco Trio:  
Dimanche 13 septembre de 17 h à 18 h 30**

**à la Grange aux Concerts sur le site d'Evologia à Cernier**

Un entracte d'une vingtaine de minutes permettra de se sustenter dans une ambiance inhabituelle. Vous pouvez réserver vos places au 032 926 85 60.



Jean-Marie, Michel, Franck

Le prix est de CHF 25.- et de CHF 15.- pour les membres d'insieme. Les places ne sont pas numérotées.

Mais peut-être ne connaissez-vous pas encore le Michel Tirabosco Trio, alors voici comment leur site Internet les présente:

*«Un jour, deux amis, le flûtiste de pan Michel Tirabosco et le contrebassiste Frank Cottet Dumoulin, décident d'unir leurs talents pour*

*donner vie à leurs folles idées musicales, ils sont vite rejoints par le pianiste Jean-Marie Reboul, qui devient l'indispensable troisième compère...*

*Issus d'horizons différents, chacun avec de solides références, tant en matière d'études musicales que sur le plan artistique, les trois hommes n'hésitent pas à se lancer dans un défi audacieux. Associant Flûte de Pan, Contrebasse et Piano dans un trio pour le moins inattendu.*

*Entre ces trois musiciens, virtuoses accomplis, partageant les mêmes idées musicales, la même passion: une complicité immédiate s'installe. Plutôt que de les inhiber, ils s'enrichissent de leurs influences respectives pour créer une musique originale, brillante et chargée d'émotions.*

*Le Trio s'impose alors avec une grande maturité, empreinte d'énergie et de finesse. Chacun cherche à repousser plus loin les limites techniques de son instrument. Avec subtilité, ils osent des arrangements audacieux et prennent des libertés tout à fait surprenantes. (...)*

*Le Michel Tirabosco Trio explore à son aise des mondes gravitant entre classique et ethnique, entre jazz et folklore (...), revendiquant un réel métissage, une palette multicolore et fascinante aux couleurs des musiques du monde.»*

Si vous n'êtes pas encore convaincus, allez faire un tour sur le site [www.micheltraboscotrio.com](http://www.micheltraboscotrio.com). C'est sans doute vos oreilles qui sauront le mieux vous décider.

SAR

## Les actions de cet hiver

Les idées d'action pour cet hiver ne manquent pas.

Tout d'abord, nous aimerions organiser une grande vente d'allumettes dans tout le canton. En effet, nous avons encore un stock de 10 cartons remplis de centaines de boîtes de longues allumettes. Nous aimerions profiter de cet anniversaire pour faire une grande vente qui rappellerait de bons souvenirs aux centaines d'ex-enfants qui en ont vendu et qui rendraient hommage à tous ceux et celles qui ont menées les immenses campagnes de récolte de fonds qui ont été à la base de toutes les structures d'accueil aux personnes mentalement handicapées qui existent aujourd'hui.

Nous aimerions également organiser une action sportive de parrainage dans le Val-de-Travers. Il est important pour nous de toucher les différentes régions du canton et de proposer des actions différentes qui attirent un public varié. C'est en pensant à ces deux critères que l'idée de cette action est née. Nous envisageons de proposer aux enfants des écoles de la vallée de se faire parrainer pour accomplir un certain nombre de bassin de natation, de tour de piste ou de paniers de basket. Le Centre sportif de Couvet serait disponible pour une telle action le week-end du 31 octobre.

Il nous paraît essentiel en cette date anniversaire, de faire une action le 3 décembre pour la Journée des personnes handicapées. Nous imaginons une petite manifestation au château de Neuchâtel pour remercier les autorités de ce qu'elles ont fait, mais également pour les encourager à continuer cet effort. Nous aurions plaisir à organiser cela avec Cerebral Neuchâtel qui fête également son 50<sup>ème</sup> anniversaire.

Finalement, peut-être le plus important, nous aimerions rendre hommage aux pionniers qui ont travaillé pour notre association dans les années soixante.

Mais tout cela ne sont encore que des idées, pour leur donner vie, pour les transformer en projet, nous avons besoin de vous. Si vous êtes intéressés à nous aider dans l'organisation ou prêts à nous donner un coup de main pour que ces idées deviennent des projets concrets, n'hésitez pas à nous appeler au 032 926 85 60 ou à nous envoyer un mail à [conseils@insieme-ne.ch](mailto:conseils@insieme-ne.ch)

SAR

Suite de l'article de la page 1:

## La création des Perce-Neige

Lors de la création de l'association de parents, la scolarisation des enfants handicapés n'était pas possible, ni même envisageable.

Les premières actions pour soutenir les parents ont donc été de mettre sur pied une garderie<sup>3</sup> et une classe<sup>4</sup> à Neuchâtel pour accueillir les enfants mentalement handicapés. Ces structures sont ouvertes en 1964.

La classe accueille dès avril 1964 des enfants atteints de trisomie de 7 à 12 ans.<sup>5</sup> La garderie sera mise en place un peu plus tard, en septembre.

Dans ces perspectives, le Groupement va développer un projet: la création d'une école de jour. La première école sera ouverte en 1965 à la Chaux-de-Fonds. 22 personnes, enfants et adolescents, y sont accueillis.

Très rapidement, les élèves sont à l'étroit et le groupement va acheter deux villas, une à Neuchâtel, l'autre à La Chaux-de-Fonds, qui seront aménagées en école.

La présentation de l'école se fait dans un Bulletin du Groupement neuchâtelois de Parents d'Enfants Mentalement Déficiants: «*Notre nouveau Centre Educatif est une école de jour. Il faut entendre, par cette appellation, un établissement équipé pour recevoir des élèves une journée entière, sans interruption, en leur servant le dîner.*»<sup>6</sup>

L'école est baptisée «Perce-Neige», en référence à la première fleur du printemps.<sup>7</sup>

L'association va s'occuper de ces classes et crèches jusqu'en 1967. Lors de l'assemblée générale extraordinaire du 28 novembre 1967, l'association décide de créer la Fondation neuchâteloise en faveur des handicapés mentaux.<sup>8</sup> Cette Fondation, indépendante de l'association, va gérer les institutions «Perce-Neige» déjà mises en places dans le canton.

Ainsi naît la Fondation des Perce-Neige du canton de Neuchâtel, qui permet aux enfants, adolescents et adultes atteints de handicap de vivre une vie en communauté, et non plus rejetés comme c'était le cas au début du siècle.

## Ce qui va se passer ensuite

L'Association va continuer d'être active tout au long du XX<sup>ème</sup> siècle.

L'Association va mettre sur pied, en 1967, une campagne *Les Perce-Neige ont besoin de vous*, afin de récolter des fonds. ~1/2 millions de francs seront récoltés grâce à la générosité des Neuchâtelois.

En 1969, la Ligue Internationale des Associations d'Aide aux Handicapés Mentaux proclame les *Droits généraux et particuliers du Déficiant Mental*<sup>9</sup>, sur la base de la *Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen*.

C'est la première fois que l'on parle de Droits pour des personnes handicapées.

Dans les années 80, l'Association met sur pied des camps pour enfants et pour adultes atteints de handicap. Ces camps sont toujours organisés aujourd'hui.

Pour subvenir à ses besoins, l'Association met en place des collectes afin de récolter des fonds.

En parallèle à ces collectes, l'Association organise des fêtes et des braderies.

En 1994, l'Association change de nom: elle devient l'Association Neuchâteloise de Parents de Personnes Mentalement Handicapées (ANPPMH).

## Aujourd'hui: insieme-Neuchâtel

En 2007, l'ANPPMH change de nom et s'appelle désormais **insieme** section Neuchâtel. Elle fait partie de l'association **insieme** Suisse.

Aujourd'hui, les parents doivent encore se battre pour que leurs

enfants atteints de handicap puissent suivre une scolarité selon leurs besoins. Le handicap, mental et physique reste encore très marginalisé.

Les parents n'ont pas fini de se battre!

Lyla Vaucher-de-la-Croix,  
étudiante en histoire  
Mai 2009

## Notes de bas de pages

<sup>1</sup> Site de l'administration fédérale, [http://www.admin.ch/ch/fr/rs/c831\\_20.html](http://www.admin.ch/ch/fr/rs/c831_20.html), visité le 2 avril 2009.

<sup>2</sup> Bulletin du Groupement neuchâtelois de Parents d'Enfants Mentalement Déficiants (GNPEMD), n° 1, janvier 1963, p. 5

<sup>3</sup> Bulletin du GNPEMD, n° 8, septembre 1964, p. 3

<sup>4</sup> 1968-1998: les 30 ans de l'enfant à la fleur, plaquette du 30<sup>ème</sup> anniversaire de la Fondation des Perce-Neige, p. 6

<sup>5</sup> Bulletin du GNPEMD, n° 7, juin 1964, p. 2

<sup>6</sup> Bulletin du GNPEMD, n° 12, décembre 1965, p. 2

<sup>7</sup> Bulletin du GNPEMD, n° 12, décembre, 1965, p. 2

<sup>8</sup> Bulletin du GNPEMD, n° 18, mai 1968, pp. 4-5

<sup>9</sup> Bulletin du GNPEMD, n° 20, juin 1969, pp. 1-2

## AGENDA

**Dimanche 23 août de 10 h 30 à 15 h:**  
**Brunch du Zonta Club en faveur d'insieme Neuchâtel au**  
**Domaine de Chambleau à Colombier.**

Au programme: animation fitness et saveurs du terroir. Prix Fr. 48.- pour les adultes et Fr. 20.- pour les enfants. Inscription jusqu'au 10 août par mail [viviane.bea@net2000.ch](mailto:viviane.bea@net2000.ch) ou par fax 032725 05 52.

**27 septembre 2009:**  
**Votation sur le financement additionnel de l'AI.**

Cette votation est extrêmement importante pour l'avenir des personnes handicapées: si l'octroi de fonds supplémentaires à l'AI est rejeté, un démantèlement massif des prestations est à craindre.

Au cours des 20 dernières années, la situation financière de l'AI s'est continuellement dégradée. Aujourd'hui, elle est dramatique: malgré les mesures d'économie les plus diverses, les comptes de l'AI présentent un déficit structurel de 1,4 milliards de francs par an. Début 2009, les dettes accumulées par l'AI culminaient à environ 13 milliards de francs: elles pèsent de plus en plus lourd sur le fonds de compensation AVS. Afin de stopper l'accroissement continu de ces dettes, le Conseil fédéral et le Parlement ont décidé d'un commun accord en juin 2008 de relever le taux de la taxe sur la valeur ajoutée de 0,4%, pour une durée limitée à sept ans. Les recettes supplémentaires ainsi générées reviendront à l'AI. C'est le seul moyen de permettre à l'AI de rester à long terme performante et fiable.

Le OUI au financement additionnel de l'AI revêt une importance vitale pour les personnes handicapées et leurs proches. Il faut agir afin d'informer le plus grand nombre possible de citoyennes et de citoyens sur la votation prévue et sur la campagne, en les incitant à déposer un OUI dans l'urne le 27 septembre.

Plus d'infos sur [www.proai.ch](http://www.proai.ch). Matériel d'infos disponible au secrétariat d'**insieme** Neuchâtel dès juillet.

