



# insieme-Genève

Mars 2008

n° 9

Feuille d'infos de l'association de parents et d'amis de personnes vivant avec une déficience mentale

**50 ans**  
1958-2008

50 ans	1
News	2-3
Programme 50ème	
Agenda	4

## 50 ans déjà...

Cet anniversaire a pour moi une signification particulière, car j'ai commencé mon travail au secrétariat d'insieme-Genève, à l'époque, l'APMH, en organisant le 40ème anniversaire de l'association! Si on m'avait dit que dans 10 ans je serais encore là, l'aurais-je cru?

Mais voilà, s'il y a un domaine dans lequel on ne peut pas se reposer sur ses lauriers c'est bien celui de la défense des droits des personnes handicapées par une déficience mentale. Il y a 10 ans, dans le domaine associatif, nous étions à l'aube de la mise en place des faitières nationales responsables depuis lors de la répartition des subventions par contrat de prestation. Résultat: les associations de parents dans le domaine du handicap vivent depuis 10 ans avec des subventions fédérales basées sur l'année de référence 1998. Parallèlement, nous avons d'une part dû nous adapter à des demandes administratives nettement plus importantes et complexes et d'autre part répondre aux besoins croissants d'une population fragilisée: les parents qui ont un enfant né avec une déficience mentale.

Le paradoxe de cette situation est que lorsque les subventions de l'OFAS - Office fédéral des assurances sociales s'adaptaient parfaitement à nos besoins, les demandes des familles (recherches de places en institutions, qualité des prises en charge, loisirs, finances des personnes handicapées, etc.) étaient relativement stables alors qu'elles ont nettement augmenté depuis la baisse des soutiens publics à nos actions. L'indicateur du climat social semble être très clair sur ce point à Genève!

Et 10 ans après, le 1er janvier 2008, arrive la nouvelle répartition des tâches entre la confédération et les cantons qui elle, touchera le système de subventionnement des institutions accueillant des personnes mentalement handicapées.

C'est donc dans ce contexte politico-économique que les membres du comité d'insieme-Genève ont dû mettre en place un programme de manifestations commémorant un demi-siècle d'existence de l'association de parents.

Le choix s'est précisé sur la volonté de mémoire des particularités de notre association. En effet, alors que de nombreux témoignages concernant les personnes mentalement handicapées se sont multipliés ces dernières années (livres, films, reportages, émissions TV),

nous n'avons pratiquement pas de témoignages sur la spécificité du rôle des parents dans l'accompagnement de leur enfant handicapé. Dès lors les membres du comité ont pris la décision de produire un film donnant la parole aux parents et les laissant s'exprimer sur le choix de leur engagement au sein d'insieme-Genève. Ce film que nous avons pu réaliser grâce au soutien financier de fidèles fondations partenaires de nos actions, vous sera présenté cet automne et un DVD sera également mis à votre disposition.

Parallèlement, le comité d'insieme-Genève a décidé de faire le point sur les avancées de la recherche dans le domaine de la connaissance de la déficience mentale avec le développement de la génétique médicale. Ainsi, 3 conférences sont organisées dans le premier semestre de cette année et le thème de notre bulletin annuel sera consacré à faire le point sur 50 années de recherche dans le domaine de la déficience mentale.

Vous trouverez en dernière page de cette feuille d'infos les dates importantes de ce programme du 50ème et nous espérons que vous aurez autant de plaisir à participer à ces manifestations que nous en avons eu à les organiser!

*Anne-Michèle Stupf*  
Secrétaire générale



**CONTACT**  
insieme-Genève  
7, rue de la Gabelle  
1227 Carouge  
Tél. 022 343 17 20  
Fax 022 343 17 28  
info@insieme-ge.ch  
www.insieme-ge.ch

## Titres de transport

### Des titres de transport par téléphone!

Depuis le changement d'horaire (le 9 décembre 2007), les personnes handicapées peuvent commander leurs billets de bus et de train par téléphone au numéro gratuit 0800 181 181 au plus tôt 24 heures avant leur déplacement. Les voyageurs présentent ensuite simplement dans le train ou le bus leur «carte de légitimation pour voyageurs avec un handicap» (carte d'accompagnement) et le contrôleur vérifie par téléphone si le billet correspondant a bien été réservé. Le paiement se fait par carte de crédit ou sur facture. Le billet ensuite composté, accompagné de la quittance ou de la facture, est envoyé au client par poste. Cette nouvelle prestation répond au besoin d'un grand nombre de personnes et plus particulièrement de personnes mentalement handicapées qui ne sont pas en mesure d'acheter elles-mêmes leurs billets aux distributeurs à écran tactile. L'office suisse «Personnes handicapées et transports publics» a convaincu des entreprises ferroviaires, des lignes de bus suprarégionales et des communautés tarifaires de la nécessité d'un tel service.

Source: [www.insieme.ch](http://www.insieme.ch) - rubrique news

## Photo du Conseil fédéral

### Deux personnes trisomiques sur la photo officielle du Conseil fédéral

Depuis sa parution, la photo officielle du Conseil fédéral fait parler d'elle. Il faut dire qu'elle montre nos dirigeants d'une manière bien originale: loin des décors minimalistes des versions des années précédentes, les sept conseillers fédéraux ainsi que la chancelière sont ici représentés perdus au milieu d'une foule compacte. Tant et si bien qu'il faut prendre un peu de temps pour repérer les officiels parmi toutes ces têtes. Une patience qui a sa récompense... Car il suffit de prendre encore un peu plus de temps pour remarquer la présence de deux personnes trisomiques. Deux personnes handicapées mentales sur la photo officielle d'un Etat... Cela est assez rare pour mériter d'être souligné! Les deux personnes en question sont Martin Wyss – lunettes, sweatshirt gris, au deuxième rang à droite et Cyrill Gehrig du film «Cyrill trifft» que l'on aperçoit tout juste derrière Hans-Rudolf Merz. Mais si Cyrill est à peine visible, il se rattrape en fixant l'objectif alors que les photographes avaient demandé que seuls les membres du gouvernement regardent dans cette direction.

La présence de Martin et Cyrill ne doit rien au hasard. Les photographes Béatrice Devènes et Dominic Büttner de l'agence Pixil voulaient en effet un échantillon représentatif de la population: des jeunes, des moins jeunes, des étrangers et, aussi, des personnes handicapées. Pour s'assurer la participation de ces dernières, l'administration a notamment contacté insieme Suisse.



Photo: Béatrice Devènes & Dominic Büttner/Pixil.com

La prise de vue a été réalisée le 18 décembre au centre culturel Progr à Berne. L'idée de cette mise en scène revient à Pascal Strupler, secrétaire général du DFI (Département fédéral de l'intérieur).

La photo peut être commandée par internet: [www.admin.ch](http://www.admin.ch) ou par poste, en envoyant une étiquette autocollante avec les coordonnées postales du destinataire à la Chancellerie fédérale, Section information et communication, 3003 Berne.

Source: [www.insieme.ch](http://www.insieme.ch) - rubrique news

## Droit aux allocations

### Droit aux allocations et rentes seulement 6 mois après s'être annoncé

A l'avenir, le droit à la rente ne s'ouvrira que six mois après le dépôt de la demande auprès de l'AI, alors que jusqu'ici, une demande pouvait être déposée jusqu'à douze mois après la naissance du droit, sans perte de prestations de rente. Dans sa circulaire intitulée «La 5e révision de l'AI et le droit transitoire», l'OFAS explique également quand une personne handicapée encore mineure doit s'annoncer pour avoir droit à une rente. Elle maintient le fait que les assurés mineurs qui, lorsqu'ils atteignent leur 18ème année, sont au bénéfice d'une prestation périodique de l'AI (p. ex. rente pour impotent) ou d'autres mesures (p. ex. médicales), sont considérés comme ayant droit à une rente. Cela doit également être valable, lorsque des mesures professionnelles sont encore en cours. Dans tous ces cas, il n'y a pas besoin de déposer une nouvelle demande formelle. Cela signifie donc que dans tous les autres cas une demande formelle doit être déposée six mois avant le 18ème anniversaire, sans quoi le droit à la rente ne prendra pas naissance avec les 18 ans. Pour d'autres informations concernant le droit transitoire, par exemple en ce qui concerne la suppression des mesures médicales pour les personnes de 20 ans révolus, veuillez vous référer à la circulaire de l'OFAS ou contacter Mme Céline Laidevant, responsable du conseil aux familles à insieme-Genève.

Source: [www.insieme.ch](http://www.insieme.ch) - rubrique news

# Budget d'assistance

## Evaluation intermédiaire du projet pilote «Budget d'assistance»

Le Conseil fédéral a pris connaissance du rapport intermédiaire sur le projet pilote «Budget d'assistance» et a décidé de prolonger la phase pilote jusqu'à fin 2009. Ce projet prévoit que les personnes handicapées nécessitant des soins importants perçoivent un forfait d'assistance en fonction du degré de leur dépendance, en lieu et place d'une allocation de l'AI pour impotent. L'objectif est qu'elles puissent vivre à domicile et de déterminer elles-mêmes des prestations d'assistance dont elles ont besoin. L'évaluation fait ressortir que le projet pilote atteint les buts qu'il s'est fixés. Cependant, il reste à procéder à des aménagements afin de contrer les surcoûts inattendus constatés lors de cette phase pilote.

Source: [www.insieme.ch](http://www.insieme.ch) - rubrique news

## Nomination

Nous avons le plaisir de vous annoncer la nomination de Mme Christine Debruères en tant que responsable pédagogique du Centre des Voirets du Service médico-pédagogique. Mme Debruères a participé à la rédaction de nos 2 bulletins consacrés à l'intégration scolaire des élèves mentalement handicapés dans des classes ordinaires. Elle a une grande expérience de l'accompagnement en intégration scolaire des fils et filles de nos membres et nous ne pouvons que nous réjouir de cette nomination.

## agepes

En mai 2007, plusieurs parents d'élèves de l'enseignement spécialisé public et privé ont créé l'agepes (association genevoise de parents d'élèves de l'enseignement spécialisé). En matière d'enseignement spécialisé, le manque d'information, le morcellement des solutions proposées à Genève et les immenses difficultés d'orientation entraînent les parents, souvent isolés, dans un véritable parcours du combattant, qui s'ajoute à la souffrance de l'enfant.

L'agepes est ouverte à tous les parents ou répondants d'enfants et d'adolescents fréquentant l'enseignement spécialisé à Genève ou susceptibles de le fréquenter à l'avenir, que ce soit au sein d'une classe spécialisée, d'un centre de jour, d'une école de formation préprofessionnelle (notamment les EFP, le SCAI, le CEFI ou le CISP), d'un établissement privé ou d'une autre structure, et ce quel que soit le trouble ou le handicap de l'élève. Par ailleurs, toute personne intéressée par les buts de l'association peut également en devenir membre.

L'association a pour objectifs prioritaires de permettre aux parents de sortir de leur isolement et partager des expériences de vécu parental ou relatives aux difficultés de leur enfant et de mettre à disposition des familles les informations utiles en rapport avec la scolarité spécialisée et la formation professionnelle. L'agepes établit des relations avec les différentes autorités compétentes et défend les droits des enfants fréquentant l'enseignement spécialisé. Elle entend également participer aux divers débats et travaux relatifs aux nouvelles dispositions légales en cours d'élaboration en matière d'enseignement spécialisé, suite à l'entrée en vigueur de la RPT et à la nécessité pour chaque canton de se doter d'un concept de pédagogie spécialisée. L'agepes organise un espace de parole qui a lieu chaque dernier jeudi du mois à la Maison de Quartier de Champel, où les parents peuvent venir partager leurs expériences et solutions. Le site internet de l'association informe entre autres sur ces problématiques et il a également pour ambition de donner des informations précises sur les structures d'enseignement spécialisé à Genève

Informations et inscriptions: agepes - case postale 527 - 1211 Genève 12 - [info@agepes.ch](mailto:info@agepes.ch) - [www.agepes.ch](http://www.agepes.ch).

## Séjours de vacances hiver 2007

### En avant la musique!

Cette année nous avons bien rigolé,  
Au camp de Noël, à Genolier!  
Avec Andrée et son chapeau  
et une hotte pleine de cadeaux!  
Pour Nouvel An, y'a les voisins,  
mais aussi Albert l'ours brun!  
Et un concert improvisé  
accompagne très bien le buffet!  
Sinon Jean-Joseph et Anna,  
ont mangé plein de chocolat!  
Maureen, Eliane et puis Corinne,  
ont aussi chanté des comptines!  
Jean-Pierre, Claude et Pierre-Alain,  
nous ont donné un coup de main!  
Et Marie-Anne, notre petite fête,  
rêvera encore de Genolier...



*Christlaine Hug, responsable de séjours de vacances*

## Carnaval 29 février 2008

Carnaval est revenu  
Il est passé dans la rue  
Ni vu ni connu  
Il portait un masque de carton  
Et soufflait dans un mirliton  
Coiffé d'un chapeau bicornu  
Carnaval est revenu  
En compagnie  
D'une cinquantaines d'amis...  
Ils se sont arrêtés  
Afin de grignoter  
Quelques crêpes salées sucrées  
Et d'onduler  
Sur des rythmes endiablés



## Brunch

Il y avait un avant goût de fêtes de Noël ce premier dimanche de décembre 2007 à insieme-Genève! C'est au son d'un orgue de barbarie que parents et enfants ont partagé un brunch... Rendez-vous à la prochaine édition, le dimanche 23 novembre 2008.

# Programme des manifestations du 50ème anniversaire d'insieme-Genève



> 11 mars 2008

Conférence

- La recherche dans le domaine des neurosciences et de l'autisme -

Intervenant: Pr Stephan Eliez

Lieu: EPSE - La Combe

> 10 avril 2008

Conférences

- Genève, capitale de la recherche sur la trisomie 21 -

Intervenant: Pr Stylianos E. Antonarakis

- Les apports potentiels du généticien clinicien -

Intervenant: Dr Armand Bottani

Lieu: Village d'Aigues-Vertes

> 24 mai 2008

Assemblée générale et conférence

- 1958-2008: le point sur 50 ans de recherche génétique dans le

domaine de la déficience mentale -

Intervenant: Pr Jean-Louis Mandel

Lieu: théâtre Les Salons

> 30 août 2008

Fête des séjours de vacances à la colonie de Genolier

> 20 septembre 2008

Projection du film réalisé par Claude Schauli sur le combat des parents suivie d'une partie officielle

Lieu: cinéma Bio

> 21 septembre 2008

Fête d'insieme-Genève avec le groupe Abyss

Lieu: salle des Fêtes de Carouge

## Agenda 2008

Jeudi 3 avril

La zoothérapie, qu'est-ce que c'est?

Séance de présentation présentée par Rachel Lehotkay, docteur en psychologie et spécialiste en zoothérapie

Inscription et renseignements: [insieme-Genève](mailto:insieme-Genève) 022 343 17 20 ou [info@insieme-ge.ch](mailto:info@insieme-ge.ch)

Vendredi 11 et samedi 12 avril

Le médecin de ville face à la personne avec retard mental

Conférences et workshops de 8h30 à 17h30

Lieu: Belle-Idée, bâtiment Ajuriaguerra et centre de direction

Inscription et renseignements: Belle-Idée, Mme Subirade 022 305 43 73 ou [viviane.subirade@hcuge.ch](mailto:viviane.subirade@hcuge.ch)

Tournoi européen de football

Vendredi 9, samedi 10 et dimanche 11 mai 2008

Tournoi européen de football organisé par les schtroumpfs

Renseignements: [www.planetebleue-sports.ch](http://www.planetebleue-sports.ch)

50ème anniversaire de Cerebral Genève

Renseignements au 022 757 49 66

50ème anniversaire de la SGIPA

Renseignements sur [www.sgipa.ch](http://www.sgipa.ch)

### Impressum

Feuille d'infos *insieme-Genève* n°9

Tirage: 2'100 exemplaires

Parution trimestrielle

Exemplaire gratuit sur demande

Editeur: *insieme-Genève*

Rédactrice responsable:

Anne-Michèle Stupf

Comité de rédaction:

Béregère Delfolie

Laurie Josserand

Céline Laidevant

Anne-Michèle Stupf

Imprimerie: SRO-Kundig

Prochaine parution: juin 2008

Cotisations pour 2008

Membres parents et amis: chf 60.-

Membres soutien: chf 30.-

CCP: 12-12895-9

