

"D'autant plus déterminée qu'elle défend les plus vulnérables de tous" : les débuts de l'Association genevoise des parents d'enfants infirmes moteurs cérébraux (années 1950-1970)

Autor(en): **Kaba, Mariama**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Schweizerisches Jahrbuch für Wirtschafts- und Sozialgeschichte = Annuaire Suisse d'histoire économique et sociale**

Band (Jahr): **31 (2016)**

PDF erstellt am: **28.04.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-632483>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Mariama Kaba

«D'autant plus déterminée qu'elle défend les plus vulnérables de tous»

Les débuts de l'Association genevoise des parents d'enfants infirmes moteurs cérébraux (années 1950–1970)

“All the More Determined as it Defends the Most Vulnerable”.
The Beginnings of the Geneva Association for the Parents of Children with Cerebral Palsy (1950–1970)

During the three decades following World War II, the social sector, including associations, expanded powerfully in most Western countries. Toward the end of the 1950s, a socioeconomic and legislative context particularly favourable to new projects led to the creation of associations for parents, especially in the field of disabilities. In Switzerland, this new phenomenon coincided with the establishment of the federal invalidity insurance, which promotes the creation of new socioeducational and professional institutions for people with disability. One such institution is the Association for the Parents of Children with Cerebral Palsy (the future Cerebral Association), established on the national level and then in a number of cantons. At that time, little had been done in the field of major disability such as cerebral palsy, as it concerned a highly vulnerable population little known to the public. This article will present the lobbying work achieved by this Association in the public and private spheres in the canton of Geneva. It will also analyse the methods used by the Association, the networks it created and its accomplishments, emphasizing the characteristics of the influence which associations for disabled people have had on civil society.

Les études portant sur l'histoire des groupements associatifs concernés par le handicap sont relativement récentes, les travaux sur le sujet paraissant au début des années 2000 dans un engouement plus large des sciences humaines pour la thématique des groupes organisés de malades.¹ Représentatif de ce courant,

1 Par ex.: Janine Barbot, *Les malades en mouvement. La médecine et la science à l'épreuve*

l'ouvrage collectif français *L'institution du handicap. Le rôle des associations aux XIX^e–XX^e siècles* (2000) réunit thérapeutes, sociologues et historiens autour de sujets relevant des domaines de la santé mentale, des déficiences sensorielles et physiques, ou encore de la maladie (hémophilie, myopathie, épilepsie, sida).² Pour le handicap dans le contexte helvète, quelques pistes historiques sont proposées sur les réseaux d'entraide au 20^e siècle en lien avec la santé,³ tandis que la période antérieure a donné lieu à des études sur les premières initiatives issues des milieux philanthropiques et de la pédagogie curative.⁴

Historiquement, c'est dans ces mêmes milieux que s'observe, au début du 20^e siècle, un phénomène de centralisation de certaines sociétés, qui visent à mieux cibler l'investissement éducatif et social en fonction des types spécifiques de handicaps. C'est par exemple la fondation de l'Union centrale suisse pour le bien des aveugles, la Société suisse de patronage des sourds-muets, la Société suisse pour l'éducation et les soins aux faibles d'esprit, la Société suisse en faveur des estropiés. Dès 1920, la plupart de ces organismes se regroupent au sein de l'Association suisse en faveur des anormaux, future Pro Infirmis. Cette organisation faîtière, qui sert de secrétariat général permanent des œuvres de secours, assume la responsabilité d'une ligne directrice nationale en matière de protection et de soutien aux personnes en situation de handicap, en l'absence d'une assurance invalidité (AI), qui ne verra le jour qu'en 1960.⁵

De fait, le milieu du 20^e siècle est une période charnière de l'histoire du handicap et, plus généralement, de l'histoire du milieu associatif. On peut parler d'un «boom» de l'activité associative, qui connaît son point culminant autour des années 1960. Selon René Lévy, les mouvements sociaux sont alors «réactivés et développés d'une manière inattendue, éruptive et multiple».⁶ Ce sont notamment les mouvements

du sida, Paris 2002; Madeleine Akrich et al. (éd.), *The Dynamics of Patient Organizations in Europe*, Paris 2008.

- 2 Catherine Barral et al., *L'institution du handicap. Le rôle des associations aux XIX^e–XX^e siècles*, Rennes 2000. Voir aussi l'analyse de l'Association des paralysés de France dans Jean-Louis Laville, Renaud Sainsaulieu, *L'association. Sociologie et économie*, Paris 2013, p. 294–303.
- 3 Maryvonne Gognalons-Nicolet et al., *Groupes d'entraide et santé*, Chêne-Bourg 2006.
- 4 Mariama Kaba, *Malades incurables, vieillards infirmes et enfants difformes. Histoire sociale et médicale du corps handicapé en Suisse romande (XIX^e–début XX^e siècle)*, thèse de doctorat, Université de Lausanne 2011; Carlo Wolfisberg, *Heilpädagogik und Eugenik. Zur Geschichte der Heilpädagogik in der deutschsprachigen Schweiz (1800–1950)*, Zurich 2002.
- 5 Mariama Kaba, *Les discours sur l'«anormalité» comme vecteurs d'inégalités. Histoire des conceptions du handicap depuis le XIX^e siècle*, in: Thomas David et al. (éd.), *La production des inégalités*, Zurich 2010, p. 84 s.
- 6 René Lévy, *Citoyens actifs*, in: Paul Hugger (éd.), *Les Suisses. Modes de vie, traditions, mentalités 2*, Lausanne 1992, p. 930. Les sociétés et les associations connaissent un essor important en Suisse aux 18^e–19^e siècles comme cela a été analysé dans Hans Ulrich Jost, *Sociabilité, faits associatifs et vie politique en Suisse au 19^e siècle*, in: Hans Ulrich Jost, Albert Tanner (dir.), *Sociabilité et faits associatifs*, Zurich 1991, p. 7–29.

estudiantins, féministes, écologiques, pacifistes. Dans le domaine du handicap, la nouveauté s'exprime par la création d'associations de parents concernés par un ou des enfants en situation de handicap.

Cet article souhaite approfondir ce phénomène, qui se met en place dans les années 1950 à 1970, à partir du contexte genevois. Sera pris comme exemple l'Association genevoise des parents d'enfants infirmes moteurs cérébraux (AGEIMC) créée en 1958 – devenue l'Association Cerebral Genève en 1993 –, qui défend une catégorie de population considérée comme étant l'une des plus vulnérables. L'infirmité motrice cérébrale est en effet à l'origine des formes de handicaps les plus lourdes: résultat de lésions cérébrales survenues avant la naissance, pendant l'accouchement ou chez le tout petit enfant, elle provoque divers types de paralysies souvent associées à des troubles cognitifs et sensoriels importants. Les personnes concernées sont généralement dépendantes pour tous les actes de la vie quotidienne.⁷

L'article évoquera dans un premier temps le contexte social ayant déterminé la création de l'AGEIMC dans les années 1950–1960, à travers les enjeux politiques et socioéconomiques de l'époque. Une deuxième partie sera consacrée aux objectifs et aux activités de cette association, en considérant les relations qu'elle noue avec certains milieux sociaux et politiques dans les années 1950–1970. Enfin, l'article terminera sur une synthèse des caractéristiques des milieux associatifs du handicap durant la période étudiée, afin de saisir leur prise d'influence au sein de la société. A travers l'histoire des premières années de l'AGEIMC sera ainsi retracé le travail de lobbying d'un groupe de citoyens qui, réunis dans le but de sortir de leur isolement, deviennent aussi les porte-parole d'une population particulièrement marginale.

Un contexte favorable à de nouvelles revendications: les années 1950–1960

En examinant le contexte dans lequel s'inscrit l'émergence d'associations en faveur des personnes en situation de handicap, on est mieux à même de saisir les leviers psychologiques qui vont inciter, pour ne pas dire encourager des parents à se rencontrer et à se livrer autour du sujet du handicap qui, dans les années 1950, est encore entouré de nombreux tabous. Partager sur les difficultés du quotidien, l'incompréhension de l'entourage, le sentiment de honte généré

7 IMC, *Infirmité motrice cérébrale. Le guide pratique*, Association des Paralysés de France, 2011, p. 8; Association Cerebral Genève, *Qu'est-ce que l'infirmité motrice cérébrale?*, <http://www.cerebral-geneve.ch/fr/accueil/infirmité-motrice-cerebrale.html>. – Je tiens à remercier M^{me} Véronique Piatti Bretton, secrétaire générale de l'Association Cerebral Genève, qui m'a facilité l'accès aux archives de l'Association.

parfois par la naissance d'un enfant différent n'est pas chose aisée. Une mère devenue membre de l'AGEIMC dès les débuts de l'association se souvient de son hésitation à y adhérer: «L'idée de faire partie du groupe des parents me semblait curieuse: «Pourquoi désirer partager notre vécu alors que celui-ci est par essence douloureux?»»⁸ L'isolement face aux difficultés quotidiennes est une des raisons d'adhérer, ajouté au «manque institutionnel»: tous deux expliquent l'entrée en association de personnes qui, d'une part, estiment ne plus pouvoir faire face seules à une situation personnelle jugée trop lourde et, d'autre part, réalisent qu'elles ne sont pas seules à vivre cette situation.⁹ Ainsi, comme le préciseront les statuts de l'AGEIMC: «L'Association a pour but de promouvoir l'aide aux parents d'enfants et adolescents IMC et de créer entre eux une solidarité agissante en vue d'une recherche mutuelle de solutions à leurs problèmes.»¹⁰

Au-delà des besoins individuels, la conjoncture particulièrement favorable des années 1950 est un élément déterminant de l'essor des associations. Aux lendemains de la Seconde Guerre mondiale, la période de croissance économique et le développement de l'Etat social offrent la promesse d'une solidarité inédite, caractérisée par une forte expansion du secteur social. Dans le domaine du handicap, la tendance des pays occidentaux reste d'abord fortement marquée par une orientation économique, dans la continuité des enjeux des politiques sociales antérieures. Ainsi, pour le cas particulier de la Suisse, les prestations octroyées en cas d'invalidité, qu'elles soient issues de l'assurance militaire fédérale (depuis 1850) ou d'assurances privées de prévoyance professionnelle, concernent des personnes actives et excluent les enfants, les femmes et les personnes âgées. A Genève, la loi de 1952 sur l'aide aux invalides reste elle aussi limitée à la population active et ne prend pas en compte, notamment, les personnes avec déficience mentale. En 1951 est aussi créée la Fédération suisse pour l'intégration des handicapés dans la vie économique, qui regroupe des associations dont on saisit les préoccupations du moment. Plus largement, toutefois, l'entraide caractérise les associations du domaine, comme en témoigne, toujours en 1951, la création de la Fédération suisse des organisations d'entraide de malades et d'invalides, actuellement AGILE-Entraide Suisse handicap, qui fédère plusieurs associations dans le but de constituer un lieu

8 Martine Liegeois, *Rétrospective et perspectives*, in: *Echo – Spécial 40^e (1958–1998)*. Revue de l'Association genevoise en faveur des IMC 1 (1998), p. 38: «Une maman nous dit».

9 Laville/Sainsaulieu (voir note 2), p. 40. – René Lévy note que «les mouvements sociaux expriment des problèmes de société et des lignes de rupture dont les institutions existantes ne tiennent pas assez compte dans leur fonctionnement. [...] C'est dans cette mesure qu'il faut les considérer comme des composants vitaux du fonctionnement démocratique.» Lévy (voir note 6), p. 942.

10 Archives de l'Association Cerebral Genève (A Cerebral GE), Statuts du groupement régional genevois de l'ASEIMC, adoptés lors de l'Assemblée générale constitutive du 22. 4. 1966. Extrait de l'article 2 des statuts. Les rapports d'activité des assemblées générales de l'AGEIMC existent avant 1966; en revanche, il n'a pas été trouvé de statuts antérieurs à cette date.

de luttes collectives pour l'intégration, l'autonomie et la sécurité des personnes en situation de handicap dans la société.¹¹

Il faut aussi relever pour la Suisse les discussions sur l'AI, qui ne laissent plus de doutes sur son proche aboutissement. Rappelons qu'au niveau cantonal, seul Glaris a voté en 1916 une loi sur l'AI, et il faut attendre les années 1950 pour constater l'introduction d'autres assurances cantonales d'invalidité (à Genève, Soleure, Bâle-Ville, Zurich). A l'été 1955, sous la pression de deux initiatives pour une AI fédérale lancées par des partis de gauche, le Conseil fédéral décide de débiter les travaux sur l'AI, acceptée en votation populaire depuis 1925. Si trois décennies se sont écoulées depuis, c'est que l'AI a été déclarée non prioritaire par l'article constitutionnel la concernant, qui insistait sur la création préalable de l'assurance vieillesse et survivants (AVS). La crise des années 1930, la Seconde Guerre mondiale et les réticences de certains milieux politiques allaient retarder l'AVS (instituée en 1948) et l'AI, laquelle est finalement votée en 1959 pour entrer en vigueur en janvier 1960. La Suisse est alors l'un des derniers pays d'Europe à réaliser une assurance invalidité nationale. En tant qu'assurance populaire obligatoire et générale, elle permet pour la première fois d'assurer l'ensemble de la population active et non active, et elle offre également une réglementation fédérale du subventionnement des institutions socioéducatives et de la formation professionnelle des personnes en situation de handicap.¹²

Dans ce contexte, la fin des années 1950 est pour Genève une période importante en matière de politiques sociales et de création d'associations. Tout d'abord, la loi cantonale de 1952 sur l'aide aux invalides est modifiée en 1958 de manière à inclure les personnes avec déficience mentale. La même année, en plus de l'AGEIMC, est créée l'Association genevoise de parents d'enfants inadaptés, plus tard dite de parents et d'amis de personnes mentalement handicapées (APMH) et actuelle association INSIEME, ainsi que la Société genevoise pour l'intégration professionnelle d'adolescents et d'adultes (SGIPA) destinée aux personnes avec déficience mentale. L'année suivante voit encore la création de l'antenne genevoise de l'Association suisse en faveur des arriérés (ASA). L'exemple de l'AGEIMC permettra d'illustrer les objectifs et les activités d'une association particulière en faveur des personnes en situation de handicap, en examinant les moyens déployés, les réseaux activés, ainsi que l'impact social d'une telle association.

11 Daniel Richard, Patricia Truchot Schaub, *La prise en charge des personnes mentalement handicapées (1955–1991). Un aspect de la politique sociale genevoise*, mémoire de certificat de perfectionnement en SES, Université de Genève 1992, p. 25, 39; Gognalons-Nicolet et al. (voir note 3), p. 22.

12 Urs Germann, «Eingliederung vor Rente». Behindertenpolitische Weichenstellungen und die Einführung der schweizerischen Invalidenversicherung, in: *Revue suisse d'histoire* 58/2 (2008), p. 178–197; Virginie Fracheboud, *L'introduction de l'assurance invalidité en Suisse (1944–1960). Tensions au cœur de l'Etat social*, Lausanne 2015, p. 9, 29 s.

Se mettre en réseau et négocier avec les pouvoirs publics: objectifs et activités de l'AGEIMC (1950–1970)

A la fin des années 1950, le nombre des «enfants IMC» en Suisse est estimé à 3000 individus,¹³ tandis que le canton de Genève compte quelques dizaines d'enfants concernés.¹⁴ Il est alors communément admis que, dans les pays occidentaux au niveau socioéconomique comparable à celui de la Suisse, l'infirmité motrice cérébrale touche une tranche marginale de la population. Elle concernerait 0,3% de la population globale, loin derrière la déficience mentale qui est le handicap le plus représenté, avec 3% de la population.¹⁵ La faible proportion d'enfants IMC accentue l'aspect de marginalité à double titre: moins connus du grand public, ces enfants sont moins soutenus, tandis que leur handicap très prononcé est souvent impressionnant, suscitant étonnement, malaise, voire rejet.¹⁶ Face à l'isolement de ces enfants et de leurs familles, celles-ci entrevoient la possibilité d'améliorer leur situation dans le contexte social et médical qui caractérise les années 1950–1960.

C'est en février 1957 que 150 personnes se rassemblent à Olten dans le canton de Zurich pour fonder l'Association suisse en faveur des enfants infirmes moteurs cérébraux (ASEIMC). L'invitation à cette première assemblée est lancée par Hans Leuzinger, père de jumeaux IMC, qui assumera durant plusieurs années la présidence du comité central de la faïtière.¹⁷ L'ASEIMC soutient des projets locaux d'institutions de petite envergure qui se développent d'abord en Suisse alémanique, où se créent aussi les premières associations cantonales de parents. Car la faïtière souhaite également favoriser l'émergence de sections régionales, lesquelles restent les principales «cellules actives», comme l'évoque le comité de l'ASEIMC lors de sa création.¹⁸ Corollaire du fédéralisme suisse, la disparité des lois cantonales en matière de politique sociale confère en effet aux associations régionales un rôle d'émissaire essentiel auprès des autorités locales, tandis que les faïtières étendent leur influence au niveau national, voire international.

13 A Cerebral GE, Association suisse en faveur des enfants IMC, Rapport annuel 1957, janv. 1958, p. 1.

14 L'AGEIMC estimera à environ 40 le nombre de places nécessaires pour les enfants de son premier foyer de Clair Bois (voir ci-après dans le texte).

15 Archives Institut J.-J. Rousseau, Fonds Raymond Uldry 2012/2/D/2/4, Le village de la Fondation Aigues-Vertes à Chèvres (Loëx), brochure publiée par le conseil de fondation d'Aigues-Vertes, [Genève 1962].

16 Sur les attitudes à l'égard des personnes en situation de handicap, voir par ex. Olivier R. Grim, *Du monstre à l'enfant. Anthropologie et psychanalyse de l'infirmité*, Paris 2000.

17 Sara Heer, Jubilé. L'Association Cerebral Suisse a 50 ans, in: *Cerebral – Spécial 50 ans. Journal de l'Association Cerebral Suisse* 3/août (2007), p. 3 s.

18 Association suisse (voir note 13), p. 2.

A Genève, c'est un «petit noyau de parents d'enfants IMC»¹⁹ qui se réunissent en juillet 1958 pour fonder l'AGEIMC. L'urgence réside alors dans l'accès des enfants aux traitements physiothérapeutiques, prodigués jusqu'alors à l'Hôpital orthopédique de Lausanne où les parents doivent se rendre à leurs frais. La physiothérapeute Gertrude Luthy y prodigue des soins appropriés à la santé de chaque enfant, selon la méthode Bobath qui suit le développement neurologique de l'enfant dans une approche globaliste. Conçue en Angleterre en 1944, cette méthode est introduite en Suisse par la D^{re} Elsbeth Köng, responsable de l'Hôpital des enfants de Zurich et devenue en 1955 médecin itinérant spécialisée dans l'infirmité motrice cérébrale. Elle collabore activement à la création de l'ASEIMC en engageant les parents à se rencontrer, et elle supervise bon nombre de traitements donnés à travers la Suisse.²⁰

Pour remédier à la situation des familles genevoises, l'AGEIMC nouvellement créée prend contact avec un éminent médecin, Frédéric Bamatter, professeur de clinique pédiatrique à l'Université de Genève depuis 1957. Spécialisé dans les maladies des nourrissons, il a publié en 1951 ses découvertes sur les effets des maladies infectieuses de la femme pendant la grossesse (toxoplasmose et rubéole) et s'est tout particulièrement intéressé aux malformations congénitales et aux infirmités motrices cérébrales.²¹ De fait, dans les années 1950, l'évolution de la recherche en matière de handicap explique aussi la raison d'être des associations, qui peuvent s'appuyer sur un discours médical désormais éloigné de l'argument systématique des tares héréditaires et de l'alcoolisme pour expliquer les déficiences de l'enfant. Ainsi, l'infirmité motrice cérébrale, connue depuis le siècle précédent et nommée par Phelps en 1937, est définie avec précision dès les années 1950,²² qui voient aussi la création des associations concernées telles que l'AGEIMC.

A la demande des parents de l'AGEIMC, le professeur Bamatter entreprend en 1959 la création du premier Centre de traitement pour IMC à Genève à la Clinique de pédiatrie. Ce centre ne cessera de se développer, en incorporant dès 1964 une classe spéciale, à laquelle s'ajouteront un jardin d'enfants et, en 1977, le Centre de rééducation et d'enseignement de la Roseraie, géré par le Service médico-pédagogique. Dès les années 1960, l'équipe soignante du professeur Bamatter soutient aussi les premières initiatives de l'AGEIMC dans la mise sur pied d'activités

19 A Cerebral GE, Victor Magnenat, XV^e anniversaire de l'ASEIMC, Groupe de Genève (1958–1973), mai 1973 (tapuscrit), p. 1.

20 Toute une vie au service des enfants handicapés, in: Merci. Journal d'information de la Fondation Cerebral 2 (2008), p. 4.

21 Journée de Pédiatrie organisée par la Clinique universitaire de Pédiatrie de Genève en l'honneur du professeur Fred Bamatter, Genève – 20 sept. 1969, in: Annales Nestlé 59 (1970), p. 5 s.

22 Philip L. Safford, Elizabeth J. Safford, A History of Childhood and Disability, New York 1996, p. 192; Karl Bobath, A Neurophysiological Basis for the Treatment of Cerebral Palsy, Lavenham 1980, p. 30.

récréatives (camps de vacances, cours de natation) qui, rompant le quotidien des familles et des enfants, stimule le développement de ces derniers tout en favorisant leur intégration dans la société. Rattaché à l'association, le «Groupe des mamans» (renommé «Groupe des parents» en 1975) organise dès la même période de nombreuses activités telles que conférences, visionnages de films, partages d'expérience de vie, pique-niques. L'AGEIMC bénéficie de la participation financière de l'AI et de la Fondation suisse en faveur des enfants IMC (future Fondation Cerebral), laquelle est créée en 1961 afin de centraliser la récolte des dons et de fournir un appui matériel aux familles concernées.

Au niveau régional, les associations en faveur des personnes en situation de handicap se caractérisent aussi par la volonté de mise en commun des énergies afin d'obtenir plus de visibilité et donc plus de résultats dans leurs actions. Ainsi, à Genève, des contacts sont pris entre responsables de divers groupes destinés aux enfants et aux adultes en situation de handicap, qui aboutissent en juin 1965 à la création de l'Union des Associations d'invalides et handicapés du canton de Genève. Cette union permet notamment aux principaux concernés de participer à des événements jusqu'alors peu ou pas accessibles, tels que les fêtes de Genève ou le cirque Knie. Grâce à l'Union des Associations, au soutien de Pro Infirmis et à des dons de diverses provenances, le Groupe des mamans de l'AGEIMC peut aussi constituer, dès 1969, un fonds d'entraide permettant d'organiser fêtes d'anniversaire et de l'Escalade, pique-niques, arbre de Noël. Les membres de ce groupe prennent aussi en charge l'appui financier d'un groupe de scouts IMC au sein de l'Union chrétienne de jeunes gens, et gèrent une bibliothèque circulante. Cet activisme repose alors sur le seul bénévolat, mettant à profit des compétences qui ne seront «professionnalisées» au sein de l'association que bien plus tard: c'est en 1979 qu'un premier poste de secrétaire de l'AGEIMC sera financé par l'OFAS, d'abord à mi-temps puis à un taux s'élevant progressivement par la suite.²³

Une autre priorité de l'AGEIMC est la création d'une structure d'accueil et éducative destinée aux enfants IMC et permettant d'assurer un suivi adéquat par des professionnels – pour lesquels n'existe alors aucune formation socioéducative dans le domaine de l'IMC à Genève. Cette situation soulève la question de l'équipement institutionnel du canton, déficient en la matière. Les décisions de subventionnement de la loi sur l'AI sont ici primordiales: puisque l'AI ne possède pas d'infrastructures propres (institutions ou ateliers) pour appliquer les mesures de réadaptation par la loi, l'initiative en est laissée aux cantons, aux communes et aux associations privées qui doivent désormais, pour ce faire, bénéficier de subventions. Comme le relèvent Daniel Richard et Patricia Truchot Schaub: «[...] voilà sans doute

23 Magnenat (voir note 19), p. 1 s; Liegeois (voir note 8), p. 26; Michèle Perrelet, *Echo – Spécial 50^e anniversaire (1958–2008)*. Revue de l'Association Cerebral Genève 2/juin (2008), p. 4–6, 11 s.

une raison importante de l'impact considérable du mouvement associatif dans le domaine du handicap, qu'il soit physique ou mental.»²⁴

Afin de mener à bien son projet institutionnel, l'AGEIMC approche un cercle privé et financièrement influent de Genève, le Club du Lundi. Ce Club, constitué en 1955 par une poignée d'anciens officiers des années de mobilisation de la Seconde Guerre mondiale, regroupe des cadres et des indépendants issus des milieux conservateurs. Tous les lundis, ils invitent des personnalités qui interviennent sur des sujets économiques, politiques, sociaux, militaires, scientifiques, culturels et cetera, et ils participent occasionnellement à des actions d'intérêt général.²⁵ Pour défendre sa cause auprès du Club, l'AGEIMC sollicite, comme porte-parole, le président de la Fondation suisse en faveur des enfants IMC, le professeur Bernard Krähenbühl.

A l'issue de l'exposé du professeur Krähenbühl tenu en janvier 1965, le président du Club du Lundi, Jean-Jacques Wyler, directeur d'entreprise, prend l'initiative de former un groupe de travail, ou commission spéciale, pour étudier le problème que pose le vide institutionnel pour les enfants IMC à Genève. Les premiers membres de cette commission, qui s'agrandira par la suite, sont le professeur Frédéric Bamatter, une assistante sociale de Pro Infirmis, Claire de Reynier, deux représentants de l'AGEIMC, respectivement présidents de l'Association en 1963 et 1970, à savoir Victor Magnenat, employé et père d'un enfant en situation de handicap, et l'avocat Edgar Volpé, auxquels s'ajoute Roger Dubois, journaliste du quotidien *La Tribune de Genève* sensibilisé à la cause des personnes en situation de handicap et déjà impliqué auprès de l'APMH Genève.²⁶ La provenance socioprofessionnelle de ces membres n'est pas anodine. Ici comme ailleurs entre en jeu ce que Pierre Bourdieu a appelé le «capital social», à savoir l'action des relations au sein des réseaux professionnels et personnels des protagonistes, dont le niveau d'influence est déterminant dans l'apport des collaborations et des ressources nécessaires au projet mené.²⁷

Une des priorités de la commission spéciale est de pouvoir cibler les besoins et les désirs des parents d'enfants IMC sur le plan cantonal. Dans ce but, la commission fait appel à l'Ecole de service social de Genève, plus compétente en la matière, qui réalise une enquête entre 1966 et 1967. Dans le courant de l'été 1968, l'AGEIMC contacte M^e Alphonse Bernasconi, notaire, qui est aussi membre du Conseil administratif de la commune de Lancy. Grâce à son entremise, la commune de Lancy décide de mettre

24 Richard/Truchot Schaub (voir note 11), p. 31.

25 Jean-Pierre Martin, *La Plaquette du Club du Lundi*, 2^e édition, [Genève 1976].

26 Jean-Jacques Wyler, *Clair Bois. Naissance et développement d'une fondation genevoise (1971–1999)* (tirage limité), Genève 2006, p. 3.

27 Pierre Bourdieu, *Le capital social*, in: *Actes de la recherche en sciences sociales* 31/janvier (1980), p. 2 s.

gratuitement à la disposition des parents d'enfants IMC une maison qui puisse servir de foyer d'accueil. De longues tractations s'engagent alors entre l'AGEIMC et les autorités communales, genevoises et fédérales (OFAS, Subdivision AI et Direction des constructions fédérales), afin d'obtenir les autorisations nécessaires pour les réaménagements de la maison. La commission spéciale se réunit quant à elle à de nombreuses reprises pour étudier les problèmes posés par la création du foyer: son organisation, les caractéristiques de l'accueil des enfants, le programme de travail et des soins, le personnel, le budget.²⁸

Parallèlement à ces démarches, il est décidé de créer une fondation pour le contrôle des subventions publiques et l'attribution des fonds pour le futur foyer. L'acte de fondation est officiellement enregistré en juin 1971 par M^e Alphonse Bernasconi, en présence de deux représentants de l'AGEIMC, M^e Edgar Volpé et Roger Dubois, donnant naissance à la «Fondation d'accueil et d'éducation pour enfants IMC» – dénommée Fondation Clair Bois dès 1973. Le premier conseil de fondation se compose des membres de l'ancienne commission spéciale, auxquels s'ajoutent, entre autres, M^e Bernasconi ainsi que Robert Iselin, directeur de banque, qui présidera la Fondation durant près de 30 années. Ce conseil de fondation se démarque là encore par ses membres exerçant majoritairement dans des professions libérales influentes: deux professeurs médecins, deux directeurs, deux avocats, un architecte, un journaliste, une assistante sociale, ainsi qu'une femme au foyer et un employé provenant de l'AGEIMC.²⁹

L'orientation éducative du foyer est rendue possible grâce à la première révision de l'AI de 1968, qui comporte une modification essentielle: la notion d'«inéducatable» y est supprimée, ce qui a pour conséquence que le droit aux subsides pour la formation scolaire spéciale existe indépendamment de la possibilité d'une réinsertion dans la vie active (art. 8 de la loi sur l'AI). Cette extension de la formation scolaire spéciale favorise de nombreuses initiatives, prises en particulier par les associations de parents telles que l'AGEIMC, pour créer des écoles spéciales dans les diverses régions du pays.³⁰

Comme souvent lors de telles entreprises, le projet évolue considérablement entre l'acte de fondation du foyer de Clair Bois et l'inauguration du chantier de construction en octobre 1973. Son budget croît en conséquence: évalué au départ à 2,2 mio. de fr., le coût total de la construction dépassera les 5 mio. de fr. Les principales subventions allouées pour couvrir cette somme sont accordées par l'AI, suivie par l'Etat genevois et la Fondation pour les enfants IMC. L'APMH Genève reverse pour le foyer

28 Archives de la Direction générale de Clair Bois, Fonds Robert Iselin 22/1, Historique des études préparatoires, mars 1971.

29 Archives de la Direction générale de Clair Bois, Fonds Robert Iselin 10/1, Acte constitutif et statuts du Foyer d'accueil et d'éducation pour enfants IMC, 1. 6. 1971.

30 Richard/Truchot Schaub (voir note 11), p. 32.

l'intégralité du bénéfice de sa vente d'allumettes pour l'année 1973, un geste qui est une première dans le monde associatif genevois et qui témoigne du rapprochement des deux associations. La Fondation Clair Bois de son côté doit avancer des fonds propres de près de 800'000 fr. Pour ce faire, le journaliste Roger Dubois, à la fois membre du conseil de fondation et nouveau président de l'AGEIMC, lance le projet du «Printemps des IMC», à savoir plusieurs kermesses et ventes organisées en 1974 avec grand renfort de bénévoles, afin de mieux faire connaître l'infirmité motrice cérébrale dans le grand public – qui la confond souvent avec la déficience mentale – et réunir les fonds nécessaires à l'achèvement de la construction du foyer. L'opération est un succès: plus de 1 mio. de fr. de fonds sont récoltés. Le financement de la construction est assuré, le premier foyer Clair Bois-Lancy ouvre ses portes en avril 1975.³¹ C'est le début d'une aventure institutionnelle d'envergure, qui se poursuit encore de nos jours.³²

Prise d'influence des milieux associatifs du handicap: faire communiquer l'«intérieur» et l'«extérieur»

Il est fréquent que, à l'exemple de l'AGEIMC, les associations en faveur des personnes en situation de handicap couvrent plusieurs domaines, se présentant à la fois comme un mouvement d'usagers et un organisme prestataire de service.³³ Dans bien des cas, la complexité de cette double identité mène à la création d'entités annexes qui s'organisent de façon relativement autonome, afin d'assurer une meilleure répartition des tâches en fonction des interlocuteurs visés; d'où la création, par exemple, de la Fondation Clair Bois, assumant entièrement la gestion du foyer pour enfants IMC, indépendamment de l'AGEIMC qui, tout en restant active au sein du conseil de la Fondation et en soutenant celle-ci, poursuit ses propres activités.

Aussi, l'action associative se décline-t-elle en diverses modalités. Participation aux portes ouvertes et aux fêtes de l'institution, journées d'études sont autant d'occasions de faire mieux connaître le handicap, en faisant venir l'extérieur (la société) vers l'intérieur (l'institution, la thématique du handicap). Si ce mode de communication

31 Fabien Tchéraz, La construction du premier foyer genevois en faveur des enfants IMC: Clair Bois-Lancy 1975, petit mémoire en Lettres, Université de Genève 2009, p. 15–17; En 1975, le Foyer «Clair Bois» accueillera 40 enfants handicapés, in: Tribune de Genève, 18. 10. 1973.

32 Avec un cinquième foyer prévu pour 2016, la Fondation Clair Bois, destinée aux mineurs et aux adultes IMC et polyhandicapés, reste à l'heure actuelle la seule institution du canton de Genève qui prend en charge la population ayant les handicaps les plus lourds. Sur son historique, voir Mariama Kaba, Clair Bois – 40 ans (1975–2015). Genèse et développement de la première fondation en faveur des personnes polyhandicapées à Genève, Genève 2015.

33 Relevé avec pertinence pour l'APMH Genève chez Richard/Truchot Schaub (voir note 11), p. 64.

touche une proportion limitée de la population et, bien souvent, les principaux concernés – parents, professionnels, éventuellement voisinage –, elle complète une diffusion plus élargie consistant à aller de l'intérieur vers l'extérieur, soit aller à l'encontre du grand public en passant par les médias, en approchant le citoyen et la citoyenne de la rue par des manifestations de type récréatif et culturel, ou encore par la fréquentation des lieux publics par les principaux concernés. Une meilleure compréhension du handicap et la récolte de fonds dépendent de cette communication conjointe. L'augmentation du nombre des membres de l'AGEIMC, comprenant aussi des personnes n'ayant pas d'enfants IMC, atteste d'un intérêt croissant pour l'association durant la période étudiée: comptant 57 membres en 1963, elle en dénombre 273 en 1980 – dont seuls 100 sont des parents.³⁴

Les associations deviennent aussi des interlocutrices privilégiées des secteurs socio-éducatifs, par leur intégration dans des commissions et des organismes publics ou privés concernés par la problématique du handicap. Sollicitées comme expertes de ce champ, elles ont notamment une influence indéniable sur les décisions des autorités en matière de politique sociale. Ainsi, au début des années 1970, par l'entremise de deux de ses membres dont une active dans le Groupe des mamans, l'AGEIMC s'engage dans la question de l'intégration scolaire des enfants IMC en participant aux réunions de la Conférence de l'instruction publique. Elle le fait au même titre que les associations de parents d'élèves, mais avec une différence consistant à pouvoir faire intégrer les enfants IMC ayant un quotient intellectuel suffisant dans les classes normales, sans devoir attendre l'assentiment des enseignants puis de l'inspecteur d'école.³⁵ Autre exemple, en 1976, en vue d'un rapprochement avec l'APMH Genève et afin d'éviter de disperser les efforts, l'AGEIMC demande son adhésion à l'Office de la déficience mentale. Cet organisme, créé dans le cadre de la Commission consultative mixte rattachée au Département de la prévoyance sociale, est chargé de coordonner toutes les activités concernant l'ensemble des enfants déficients du canton.³⁶ Par ailleurs, au niveau fédéral, l'ASEIMC agit en tant que représentante des groupes régionaux pour relayer leurs revendications concernant les prestations de l'AI.³⁷

Ces quelques exemples témoignent d'une attitude collaborative avec les pouvoirs publics et consensuelle avec les autres groupements en faveur des personnes en situation de handicap. De véritables liens se tissent entre les associations au gré des besoins communs, des concurrences naissent aussi quelques fois. S'il fallait emprunter à la sociologie une typologie des associations, on retiendra que l'AGEIMC, comme la plupart de ses homologues du domaine du handicap, se profile comme une association

34 A Cerebral GE, ASEIMC, Groupe de Genève, Rapport d'activité pour 1963, 20. 1. 1964, p. 1; AGEIMC, Procès-verbal de l'Assemblée générale du 20. 3. 1980.

35 A Cerebral GE, ASEIMC, Groupe Genève, Rapport d'activité pour 1969/70/71, juillet 1971, p. 4.

36 A Cerebral GE, Bulletin de l'Association genevoise des parents d'enfants IMC 3/mars (1976), p. 1.

37 A Cerebral GE, ASEIMC, Groupe de Genève, Résumé de l'activité en 1972–1973, mai 1973, p. 3.

«proactive», soit «qui s'engag[e] en faveur de la réalisation de droits n'existant pas encore ou de principes d'un ordre social à venir»³⁸ – sans être toutefois un mouvement contestataire. Il s'agit donc pour ces associations de «s'organiser par soi-même»,³⁹ tout en se profilant assez rapidement du côté des partenaires de l'Etat. De par leurs revendications, elles sont aussi portées par une idéologie émancipatrice, tant sur le plan individuel que public.

Il faut finalement relever que ce mouvement associatif est concomitant d'une prise de conscience sans précédent dans le domaine du handicap, qui se révèle dans de nombreux pays. Entre la fin de la Seconde Guerre mondiale et les années 1960, les pays du Nord de l'Europe ainsi qu'Israël se distinguent en la matière (prévention par le dépistage, développement de soins hospitaliers, domaine éducatif, ateliers protégés).⁴⁰ Les premières écoles spécialisées destinées spécifiquement aux enfants IMC s'ouvrent en Angleterre (1947) et en Suède (1948), et les Etats-Unis sont les premiers, en 1949, à se doter d'une association dans ce domaine, l'*United Cerebral Palsy Association*.⁴¹ Des personnalités connues et influentes, directement concernées par le handicap, se mobilisent. En France, le général de Gaulle et son épouse ont créé en 1945 une fondation qui porte le nom de leur fille, Anne (1928–1948), porteuse d'une trisomie 21. Aux Etats-Unis, le président Kennedy, dont une des sœurs est née avec une déficience mentale, nomme en 1961 la première Commission d'experts à la Maison-Blanche chargée d'étudier la question de la prise en charge des personnes avec déficience mentale.⁴² En 1968, la Ligue internationale des associations de parents d'enfants déficients (APMH) adopte la Déclaration des droits des déficients mentaux, suivie trois ans plus tard par une Déclaration similaire promulguée par l'Assemblée générale des Nations Unies.⁴³

Ainsi, dans les années 1950–1970, le contexte socioéconomique et législatif favorable ouvre des perspectives nouvelles dans le domaine du handicap. Les revendications et les champs d'actions des associations concernées sont de plusieurs ordres: elles touchent aux secteurs socioéducatif et sanitaire (création d'infrastructures et de prestations), ainsi qu'à l'accès aux droits fondamentaux

38 Lévy (voir note 6), p. 929.

39 René Lévy relève que l'expérience associative de s'organiser par soi-même est un aspect des actions de type «promotionnelles» ou «proactives» qui a eu le plus d'influence sur l'ensemble de la société en termes d'impact social, comme sorte de valeur d'exemple. Lévy (voir note 6), p. 939, 942.

40 Indiqué dans Archives privées Posternak, Exposé présenté à Monsieur H. P. Tschudi, président de la Confédération, le 22. 11. 1965 à 15 h, au Département de l'intérieur, Berne, Dossier du 27. 11. 1965 de la Fédération suisse des APMH, signé Yvonne Posternak. Je remercie M. Thierry Deonna de m'avoir donné accès à ces archives.

41 Safford/Safford (voir note 22), p. 193.

42 Jean Posternak, Yvonne Posternak, Création, débuts, évolution du Village d'Aigues-Vertes, 1958–1972 (Historique), in: Feuillettes d'Aigues-Vertes 2 [1996], p. 22; Exposé (voir note 40).

43 Richard/Truchot Schaub (voir note 11), p. 50.

(éducation, travail, loisirs), impliquant la notion d'intégration sociale et économique des personnes en situation de handicap. Sur ces deux aspects se jouent une grande part du travail de lobbying des associations dans une démarche qui se veut «proactive»: l'investissement de l'AGEIMC dans des commissions ou des conseils, ses liens avec d'autres groupes associatifs, ses premières enquêtes lancées pour connaître les besoins ont sans conteste influencé les politiques sociales, à l'écoute des desiderata jusqu'alors peu connus ou considérés des parents d'enfants IMC. Les projets aboutis en témoignent. Par ailleurs, les associations du domaine du handicap investissent un autre secteur essentiel qui est celui de la «propagande», à savoir l'information transmise aux proches directement concernés, et celle diffusée auprès du grand public qui doit être mieux sensibilisé à la question du handicap; cet aspect n'écarte d'ailleurs pas la dimension politique, puisque les associations assument ainsi un travail soutenu de communication en palliant une lacune des pouvoirs publics en la matière. Dans ce contexte, les associations en faveur des personnes en situation de handicap, telles que l'AGEIMC, ont gagné en visibilité et en responsabilité au sein de la société civile.