



RAPPORT D'ACTIVITES 2011

Voilà bientôt une année que je suis montée à bord du bateau de l'Association Cerebral Vaud pour y tenir la barre. Je me suis appliquée à maintenir le cap pour que tous les passagers et l'équipage arrivent à bon port le 31 décembre.

Merci à tous ceux qui étaient à la manœuvre : secrétariat, responsables des activités, accompagnateurs, chauffeurs, cuisiniers et tous les bénévoles.

Merci aux personnes et associations qui ont financé notre voyage : l'OFAS, l'Association Cerebral Suisse et la Fondation suisse en faveur de l'enfant infirme moteur cérébral, Denk an mich, la Fondation Etoile filante, l'Association Destiny, la société de Jeunesse de Granges, ainsi que tous nos généreux donateurs.

Merci à vous tous qui êtes montés à bord avec confiance et avez participé à nos activités : parents et campeurs.

Merci aux associations sœurs avec qui nous avons pu partager et échanger afin de toujours mieux défendre les intérêts de nos membres. Les bateaux de Pro Infirmis, insiemeVaud, Forum handicap Vaud et de l'Association Cerebral Vaud se sont donc envoyé quelques signes d'amitiés, quelques messages en morse ou plutôt un wagon de mail ! Avec cette conscience que nous voguons tous sur les mêmes eaux, chacun avec les spécificités de son embarcation.

Ce rapport d'activités va donc vous donner un aperçu de notre voyage 2011.

Je vous souhaite une bonne lecture et me réjouis déjà de la richesse de notre voyage 2012 !

Corinne Meyer, présidente

L'Association Cerebral Vaud 2011 en quelques chiffres :

Au 31 décembre 2011, notre Association était composée de 287 membres actifs, 141 membres passifs dont 1 institution.

9 personnes ont renoncé à leur adhésion. Parmi les personnes qui nous ont quittés, nous relevons le décès de M. René Fischer - ancien président de notre Association de 1990 à 1996 - qui nous a quittés suite à une longue maladie.

12 membres actifs et 1 institution nous ont rejoints.

Le Comité élu lors de l'Assemblée générale du 27 mars a siégé à 5 reprises et a créé plusieurs commissions (Activités, Manifestations, Transport, Consultations de lois, Informatique) afin d'être plus efficace dans son travail.

Tout au long de cette année, nous avons représenté les intérêts de nos membres au sein de différentes commissions, groupe de travail, réunions et contacts avec :

- Forum handicap Vaud,
- insiemeVaud,
- Pro Infirmis,
- Phare service de relève à domicile pour les familles de personnes en situation de handicap,
- Commission d'intégration précoce d'enfants en situation de handicap (CIPE),
- Association vaudoise pour la construction adaptée aux handicapés (AVACAH),
- Consultation sur l'avant-projet de loi de l'enseignement spécialisé,
- Commission cantonale sur les déficiences mentales et associées,
- Groupe de travail sur les proches aidants initié par le SASH, congrès proches aidants,
- Assemblée des Présidents de l'Association Cerebral Suisse,
- Assemblée des Délégués de l'Association Cerebral Suisse,
- Congrès ISAAC (Section francophone de l'Association Internationale pour la Communication Améliorée et Alternative),
- Exposition IFAS-Romandie, le salon spécialisé du marché de la santé en Suisse romande,
- Service infirmier des ESE (établissements sociaux éducatifs),
- Cap contact - information contribution assistance de l'AI.

Vous trouverez ci-après quelques comptes-rendus des différentes activités de l'année écoulée :

REPAS DE SOUTIEN

Un grand changement cette année a été réservé à l'évènement annuel de notre Association. Le Bazar a été remplacé par un repas de soutien animé par le duo Cellier et Duperrex le 12 novembre, nous y avons accueilli 160 personnes. Cette manifestation a rapporté un bénéfice net de Fr. 7'273.-.

CENTRE D'ACCUEIL DU SEQUOIA

23 enfants ont été accueillis au pavillon du Séquoia au cours des 22 week-ends proposés. Un week-end à l'extérieur a été organisé à Pentecôte à Vétroz (VS).

La fréquentation a été en légère baisse en fin d'année. Nous n'avons pas rencontré de problèmes majeurs et il est très agréable de travailler entouré d'une bonne équipe et dans des locaux bien équipés. Les enfants, avec leur différence, sont pour nous une source de plaisir. Les activités du samedi sont, comme chaque année, les achats pour les repas (déjeuner et diner), cinéma, balades, marchés, pédalo, pique-niques, etc. Le dimanche matin est toujours consacré à la détente dans le bassin thérapeutique, puis repas, balades ou DVD.

Serge Lessert, responsable des activités

GROUPE LOISIRS

35 personnes ont participé aux activités du Groupe Loisirs. 10 activités et 3 week-ends ont été organisés : à Melchtal (OW) durant l'Ascension, à Délémont (JU) au week-end du Jeûne et à Froideville pour fêter le Nouvel-An.

Les activités durant le reste de l'année ont été des sorties en bateau et au cinéma, des repas, une soirée disco lors de la Fête de la Cité Radieuse, un souper-spectacle lors de notre repas de soutien, ainsi que des grillades au bord du lac.

Serge Lessert, responsable des activités

CAMPS DE VACANCES

4 camps de vacances ont été organisés, totalisant 683 journées.

À Magliaso (TI) : 16 participants et 19 accompagnateurs,

à Sierre(VS) : 10 participants pour 15 jours et 15 participants pour 8 jours ont nécessité 24 accompagnateurs,

au Séquoia/Cugy (VD) : 12 participants et 13 accompagnateurs,

à L'Auberson (VD) : 15 participants et 24 accompagnateurs,

à la Cassagne à Lausanne : 4 familles ont participé pour la première fois à un camp famille pour Nouvel-An.

Le camp de Magliaso a commencé avec l'hospitalisation d'un vacancier pour une crise d'épilepsie. Le camp s'est tout de même déroulé dans de bonnes conditions et tous les participants ont pu apprécier les sorties en piscine et au lac, ainsi que les diverses balades et visites.

Le séjour à Sierre a eu lieu dans une maison totalement rénovée et avec une très bonne ambiance. Les activités ont été des visites de musées, balades au bord du Rhône, journée au zoo des Marécottes, montée en funiculaire vers Montana, voyage dans le train du Lötschberg, luge d'été à Saas-Fee avec dîner sous un gros orage !

Bonne ambiance durant le camp « à la carte » au Séquoia organisé pour la première fois. Les activités ont été sympathiques avec 12 vacanciers au maximum lorsque le camp était complet. Les activités ont été une visite d'Yvoire ainsi que d'une ferme, puis un tour en catamaran, ainsi qu'une sortie au Signal de Bougy.

Serge Lessert, responsable des activités

COMMISSION DES ACTIVITES

La commission des Activités est constituée de 3 membres du comité de l'Association Cerebral Vaud (ACV), soit Monique Stuby, Mohamed Kerkadi, et moi-même. Elle s'est réunie à plusieurs reprises en la présence de notre présidente, Mme Corinne Meyer.

Les objectifs pour l'année 2011 étaient :

- prendre connaissance des différentes activités organisées par l'ACV et rencontrer l'équipe des accompagnateurs.
- évaluer le fonctionnement actuel et la qualité des prestations et de la formation des accompagnateurs.
- apporter des améliorations pour les points jugés urgents (introduction d'un protocole pour la prise des médicaments).

Dans le courant de l'automne, les membres de la commission ont rencontré personnellement le responsable des activités, les responsables de camps et une dizaine d'accompagnateurs. Sur la base d'un questionnaire semi-structuré, ils les ont interrogés sur leur rôle au sein de l'ACV, sur le fonctionnement du secteur Activités et sur les points qu'ils souhaiteraient voir améliorer. De même, un questionnaire de satisfaction a été envoyé à tous les parents, représentants légaux ou participants.

Sur la base de ces questionnaires, la commission prévoit de proposer au comité de l'ACV, d'entente avec le responsable des activités et le secrétariat, des améliorations dans le fonctionnement du secteur Activités, les prestations et la formation des accompagnateurs. La mise en application est prévue pour le mois de septembre 2012.

Pour la commission des activités, Cécile Holenweg

GROUPE PARENTS

Le Groupe Parents s'est réuni 6 fois autour de thèmes très variés. Nous avons parlé du sommeil, des moyens auxiliaires, des camps de vacances, de l'alimentation, des transports ainsi que de la nouvelle procédure prévue pour 2012 pour les familles qui recherchent une place dans un établissement socio-éducatif. Certaines rencontres ont eu lieu le soir alors que d'autres, en après-midi, ont réuni les familles. Une vingtaine de personnes représentant une dizaine d'enfants en situation de handicap ont suivi l'une ou l'autre de nos activités. Les enfants, les frères et sœurs, les parents et même les grands-parents ont eu le plaisir du partage, souvent autour de délicieux gâteaux.

Janine Rod, responsable du Groupe Parents

COMMISSION INFORMATIQUE

Depuis un an environ, nous rencontrons des soucis plus ou moins importants avec notre système informatique ce qui nous a amenés à devoir agir dans l'urgence. Ces interventions ont permis de remettre notre système informatique d'aplomb et surtout de pouvoir permettre au secrétariat de travailler dans de bonnes conditions. Forts de ces constatations et afin de pouvoir réfléchir sereinement au futur de l'informatique dans notre Association, une commission informatique a été constituée. Celle-ci, composée de 2 parents d'enfants de l'Association, de Françoise Hausammann, de Corinne Meyer et du soussigné, s'est réunie à deux reprises, les 29 août et 28 novembre. Le but de ces rencontres a été de se concerter afin de prendre les meilleures décisions quant à la maintenance du parc informatique actuel et les options possibles pour son évolution future et remplacement des appareils. A ce jour, il a été décidé que le parc actuel est encore opérationnel mais qu'il fallait trouver un moyen rationnel pour la maintenance. La commission informatique continuera à suivre le dossier régulièrement afin que le système soit opérationnel et performant.

Pour la commission informatique, Alain Saugy

COMMISSION DES TRANSPORTS

Avec l'entrée en vigueur des nouvelles prescriptions pour le permis de conduire, nos deux véhicules Mercedes 13 places s'intègrent dans la catégorie D1, or les détenteurs des nouveaux permis, dans notre cas la majorité de nos chauffeurs, doivent passer un examen supplémentaire pour pouvoir conduire cette catégorie.

Compte tenu que nos chauffeurs ne sont pas tenus par une obligation de présence régulière, nous avons tout de suite écarté la possibilité de leur faire passer cet examen. Notre effort a été dans un premier temps d'essayer de convaincre le service des automobiles afin de nous autoriser à expertiser nos véhicules en 9 places. Cette autorisation a été obtenue, mais assortie de la condition d'obtenir l'homologation du constructeur Mercedes.

Dans un second temps, nous avons donc tenté sans succès d'obtenir cette homologation auprès de notre concessionnaire.

Finalement il a été décidé de maintenir le statu quo jusqu'à leur prochaine expertise et lancer à ce moment-là les recherches de fonds nécessaires à leur remplacement par des véhicules 9 places.

Actuellement, la commission est en train de plancher sur le projet d'une procédure de location qui élargirait la location de nos véhicules aux membres de l'association, afin d'augmenter la rentabilité de ceux-ci.

Pour la commission des transports, Mohamed Kerkadi

JOURNEES DE FORMATION DES 7 ET 21 MAI

Comme chaque année, c'est dans la bonne humeur et la motivation que se sont passées les 2 journées de formation pour les nouveaux accompagnateurs des diverses activités que propose l'Association Cerebral Vaud. 17 personnes ont participé activement, voire interactivement, à ces journées. Les formatrices et formateurs ont abordé des aspects de base en lien avec le handicap physique et le polyhandicap, afin de mieux accompagner les usagers des camps et week-ends dans leurs besoins.

Les sujets traités allaient des soins de base, en passant par l'hygiène, la sécurité, les transferts, la manipulation d'un fauteuil roulant, l'installation dans les bus, la communication, etc.

Les partages lors des repas de midi, préparés par l'Institution des Esserts, ont été fort appréciés et ont permis des rencontres et des échanges chaleureux. Dans ces moments informels, les participants peuvent se connaître ou se retrouver, rencontrer des personnes du Comité de l'ACV. Mme Corinne Meyer - nouvelle présidente - nous a fait l'amabilité de sa visite.

Dans les souhaits émis par nombre de participants, il revient le désir d'avoir un «approfondissement» en cours d'année sous forme de formation continue. A suivre peut-être...

Au nom de tous les formateurs et formatrices un grand merci.

Monique Seylaz, Responsable de la formation

COMMISSION D'INTEGRATION PRECOCE D'ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP DANS UN LIEU D'ACCUEIL DE LA PETITE ENFANCE

Je représente l'Association Cerebral Vaud dans cette commission depuis juin 2011 car il n'y avait plus de représentant. J'ai été très bien accueillie. Malgré une forte représentation de professionnels de l'enseignement spécialisé, de la protection de la jeunesse, BSPE, SEI et directeurs d'institutions vaudoises de l'enfance, j'ai rapidement trouvé ma place au sein de cette sympathique équipe.

Le rôle de cette commission est de savoir comment mieux aider et soutenir les garderies qui accueillent des enfants en situation de handicap. Les représentants des garderies peuvent ainsi nous présenter des situations qui leur posent problème ou qui les interpellent.

Nous avons abordé deux cas intéressants durant nos diverses séances (juin, septembre et novembre). Des directrices de garderie, accompagnées de leurs éducatrices-responsable, sont venues nous parler d'enfants en situation de handicap au sein de leur établissement et rechercher ensemble des pistes pour comprendre et entourer au mieux ces enfants. Ce que nous avons pu relever c'est que ces enfants prennent de plus en plus de place malgré les heures de relève qui leur sont accordées, au détriment des autres enfants. Les éducatrices donnent le meilleur d'elles-mêmes. Il faudrait pouvoir arriver à expliquer aux parents que ces cas sont trop lourds pour une garderie ouverte à tous. Mais malheureusement les solutions d'accueil sont peu nombreuses pour ces enfants.

Nous avons été surpris et touchés par l'engagement et le dévouement que les responsables et éducatrices de ces garderies donnent à ces enfants en situation de handicap. Toutes ces personnes ont à cœur le bien-être de leurs protégés.

Janine Rod

FORUM HANDICAP VAUD

Après l'assemblée des délégués du 26 mai 2011 qui est en fait l'assemblée générale de FHV, votre présidente et le soussigné ont demandé au Comité de pouvoir suivre de plus près les travaux de FHV, afin d'être mieux informés des changements qui interviennent rapidement au fur et à mesure que le canton prend le relais de l'OFAS dans la gestion et le financement des établissements socio-éducatifs(ESE).

C'est ainsi que nous avons appris la mise en œuvre par le département de la prévoyance sociale du DCIS-H (Dispositif Cantonal d'Indication et de Suivi pour personnes en situation de Handicap).

Forum handicap Vaud s'était déjà préoccupé que les usagers potentiels puissent être représentés au sein de ce dispositif par un nombre suffisant de délégués, et sa revendication a été prise en compte, si bien que les associations de défense des personnes handicapées obtiendront au moins un tiers des sièges.

La phase pilote de ce dispositif devrait démarrer en avril 2012 pour une durée de 18 mois. Elle sera suivie par un groupe de travail qui devra en examiner le fonctionnement afin de corriger les erreurs et proposer les modifications qui se révéleront nécessaires afin que la version définitive puisse être mise en place à fin 2013.

Conscient des enjeux importants de cette procédure qui devrait aider les personnes en situation de handicap à trouver soit une place dans un ESE, soit une orientation vers un accompagnement différent mieux adapté à sa situation personnelle, votre comité s'est associé à Insieme Vaud pour demander au SPAS de présenter ce dispositif.

Cette séance a eu lieu le 24 novembre 2011 dans les locaux du SPAS et a réuni une quarantaine de personnes très intéressées qui ont pu également poser de nombreuses questions. Pro Infirmis participait à la présentation du dispositif, car c'est aux assistants sociaux de cette organisation que sera confiée l'évaluation des besoins individuels.

Cet intérêt a démontré aux organisateurs que les préoccupations des usagers sont nombreuses et variées, ce qui devrait les conforter dans leur souci d'informer au mieux les associations qui les défendent.

Jean-Luc Bouverat

COMMISSION CANTONALE SUR LES DEFICIENCES MENTALES ET ASSOCIEES (CCDMA)

En préambule, nous tenons à rappeler que c'est à la demande du Département de la santé et de l'action sociale (DSAS) qu'a été créée cette commission dont le nom primitif était commission cantonale sur le handicap mental.

Lors de ses séances du 14 mars et du 14 décembre 2011, la commission a pris connaissance des projets en cours et du plan stratégique vaudois en faveur de l'intégration des personnes adultes en situation de handicap et de la prise en charge en structure de jour ou à caractère résidentiel des mineurs en situation de handicap.

La Commission, en tant qu'instance de réflexion, de proposition et de consultation à l'attention du Département de la santé et de l'action sociale, devra :

Anticiper et suivre l'évolution des besoins des personnes handicapées mentales adultes et promouvoir l'adaptation et la diversification de l'offre de prestations en conséquence.

S'informer sur les expériences faites aux niveaux suisse et international.

Favoriser le développement de formations spécifiques (champs social et sanitaire) pour les professionnels-les.

Inciter et soutenir la recherche dans ces domaines.

Faire appel, si nécessaire, à l'avis de spécialistes.

Les associations défendant les intérêts des personnes handicapées sont représentées par 4 personnes :

Insieme Vaud	Mme Michèle Dutoit
Autisme suisse romande	Mme Anne Amsler
Pro Infirmis Vaud	Mme Monique Richoz
Association Cerebral Vaud	M. Jean-Luc Bouverat

Durant cette année la CCDMA va étudier plus particulièrement les problèmes posés par le vieillissement ainsi que l'adéquation entre les besoins personnalisés et le modèle institutionnel.

Si vous avez donc des idées, vœux ou réclamations à formuler, le soussigné est à votre disposition pour transmettre ces desiderata lors de la prochaine séance fixée au 10 mai 2012.

Jean-Luc Bouverat

ASSOCIATION VAUDOISE POUR LA CONSTRUCTION ADAPTEE AUX HANDICAPES (AVACAH)

En 2011, l'AVACAH a contacté des personnes pouvant offrir leur aide pour les handicaps auditifs et visuels. Mme Catherine Wüthrich, architecte à la ville de Nyon, s'est approchée de notre comité.

Les journées de sensibilisation avec la remorque *Virevolte* se poursuivent régulièrement.

Une recherche de fonds auprès de diverses fondations a eu lieu, notre budget étant déficitaire depuis l'augmentation des postes.

Nous nous sommes approchés de l'Etat de Vaud en vue d'équilibrer notre budget, et avons pu obtenir une somme de Fr. 60'000.- qui nous parviendra au printemps 2012.

Grâce à la collaboration avec deux étudiants médiaticiens du Centre professionnel du Nord vaudois à Yverdon, notre nouveau logo a pu voir le jour. Il nous reste encore à revoir notre dépliant ainsi que le site internet.

Les principaux objets traités ont été : le gymnase à Nyon, l'Ecole Hôtelière à Lausanne, le site de l'EPFL.

En 2012, l'AVACAH fêtera ses 20 ans d'existence et organisera une petite manifestation.

Un grand merci à toutes les personnes qui se sont investies pour la bonne marche de notre association.

Annelise Huwiler