

Procès-verbal

Rencontre des directrices et du directeur de Suisse romande

Date / heure / lieu 18 juin 2014 / 9h30 / Moulin de Bayerel-Sauges

Présent-e-s	Mouna Abbad	AR Vaud
	Chantal Dünnenberg	AR Fribourg
	Chantal Eschmann	AR Jura
	Bruno Perroud	AR Valais
	Véronique Piatti	AR Genève
	Christiane Vallélian	AR Neuchâtel
	Delphine Volluz	AR Vaud
	Christine Wahli	AR Jura bernois

Excusée	Donatella Oggier	AR Tessin
----------------	------------------	-----------

Début de rencontre	9h30
---------------------------	------

Fin de rencontre	15h50
-------------------------	-------

Procès-verbal	Marijana Martic
----------------------	-----------------

Ordre du jour

1. **Bienvenue**
 2. **Procès-verbal du 20 juin 2013**
 3. **Actualités des régions**
 4. **Prestations de services et projets**
 5. **Informations de la direction Suisse**
 6. **Sous-contrats de prestations 2015-2018**
 7. **Questions/demandes des directions régionales**
 8. **Divers**
 9. **Évaluation**
 10. **Date de la prochaine rencontre**
-

1. Bienvenue

Josiane Grandjean souhaite une chaleureuse bienvenue aux participant-e-s dans le canton de Neuchâtel et remercie l'Association Cerebral Neuchâtel d'avoir choisi ce magnifique endroit pour cette rencontre.

Josiane Grandjean salue Chantal Eschmann de l'Association Cerebral Jura, lui souhaite beaucoup de succès dans son activité et se réjouit d'une bonne collaboration. Donatella Oggier s'est excusée.

Josiane Grandjean informe sur les modifications de l'ordre du jour. Nous avons reporté l'ordre du jour concernant les sous-contrats de prestations à cet après-midi. Véronique Piatti, AR Genève, qui fait partie du groupe de travail « sous-contrats de prestations », sera absente cet après-midi. Elle peut ainsi profiter des nombreuses informations en matinée.

2. Procès-verbal du 20 juin 2013

Bruno Perroud, AR Valais : ordre du jour 6 : il ne s'agit pas d'universités mais de Hautes Ecoles Spécialisées.

Brigitte Jakob : explique que les Hautes Ecoles Spécialisées ont conclu que 2 semaines de stage pratique sont trop courtes et qu'étant donné que les responsables des activités offertes par l'Association Cerebral ne sont pas des professionnel-le-s, elles n'acceptent pas ces stages comme cursus permettant d'obtenir des points crédits de formation. L'obtention de points crédit de formation n'est pas non plus possible dans le cadre des universités.

C. Eschmann, AR Jura : 50^e anniversaire, non pas 60^e

Bruno Perroud souhaite recevoir le procès-verbal dans le mois de la rencontre. Josiane Grandjean explique que le procès-verbal est envoyé dans les cinq semaines. Les modifications demandées par Bruno Perroud en 2012 n'ont pas été mentionnées dans le dernier procès-verbal. Josiane Grandjean s'en excuse. Celles-ci seront intégrées à posteriori dans le procès-verbal 2012 et envoyé avec le procès-verbal 2014.

3. Actualités des régions

Josiane Grandjean prie les directeurs/trices d'informer sur les nouveautés dans leurs régions. Elle souhaite une mise à jour afin de pouvoir, entre autres, intégrer si nécessaire ces informations dans les négociations du contrat avec l'OFAS.

Chantal Dünnenberger, AR Fribourg informe sur le succès de la fête du 50^e anniversaire, il y a deux semaines. L'AR Fribourg a offert de nombreuses activités sur trois jours (loto, yodle, danse avec chaise roulante). Les membres de l'Association Cerebral Fribourg ont participé avec grand plaisir. Elle a espéré et espère encore atteindre aussi d'autres personnes, en dehors de l'Association. Un tour en vélo est prévu pour septembre. Le préfet, accompagné d'une fanfare et d'un cor des alpes, donnera le départ.

En décembre, un concert avec Alain Morisod clôturera cette année bien chargée. Le président, Benjamin Brühlhart, pense à prendre sa retraite. Il semble par contre qu'il restera fidèle à l'Association Cerebral Fribourg et assurera la présidence encore quelques années.

Christine Wahli, AR Jura bernois : signale un changement de personnel au niveau du secrétariat ; une nouvelle collaboratrice occupe un poste à temps partiel de 30%
65 participant-e-s se sont inscrits au cours de vacances et 65 assistant-e-s doivent donc être recruté-e-s : un vrai défi pour cette petite région.

Concernant les offres de vacances, la collaboration avec les autres régions n'existe pas. Christine Wahli organise tout, toute seule. Les institutions du canton ont également des offres. Celles d'insieme-Cerebral sont appréciées, car elles donnent la possibilité aux personnes concernées de vivre quelque chose en dehors du cadre institutionnel.

En automne aura lieu une conférence avec un alpiniste connu, Jean Troillet. Cette expérience d'une conférence sans le thème du handicap devrait permettre de voir dans quelle mesure les membres se déplacent. Car de manière générale, les parents ne participent plus aux offres des groupes de parents.

L'offre des week-ends explose. Le contrat de prestations avec insieme Suisse prévoit l'accueil de 33 personnes et 3 week-ends. En réalité, 65 personnes profitent de cette prestation lors de 9 week-ends. L'offre supplémentaire est financée par des fondations telles que « Denk an mich » et la Fondation Cerebral. Christine Wahli précise que malgré de nombreuses discussions, Michael Harr, directeur de la fondation, ne souhaite pas les soutenir de manière plus conséquente. Sur un déficit de CHF 50'000.--, CHF 10'000.-- sont financés par la Fondation. C'est très bien, mais pas assez.

Vente de cœurs à la Fête des mères.

Participation à des marchés dans la région : ces marchés sont une bonne plateforme pour faire connaître l'Association insieme-Cerebral Jura bernois. Il est cependant dommage de constater qu'il s'agit toujours des mêmes personnes qui viennent faire leurs achats telles que les familles et les ami(e)s, mais guère de nouveaux client(e)s. Christine Wahli ainsi que Chantal Dünnenberger constatent et regrettent que le monde du handicap reste un cercle fermé : il est quasiment impossible de mobiliser d'autres personnes pour des groupes ou pour le financement d'activités.

Christiane Vallélian, AR Neuchâtel : signale que la présidente a donné sa démission. Avec le nouveau président Marc Eichenberger, enseignant spécialisé, politicien et père d'une fillette handicapée, c'est une personnalité très engagée qui a pris la relève et elle espère qu'il apportera un souffle nouveau dans la région. Marc Eichenberger a cependant précisé qu'il souhaite faire une évaluation après une année et ensuite prendre sa décision définitive. Les activités suivent le courant normal avec entre autres « les copains d'abord ». En novembre une soirée sur le thème de la douleur est planifiée avec Nago Humbert, Président Fondateur de médecin du monde.

Bruno Perroud, AR Valais : informe que la nouvelle présidente Marie Pochon a commencé son travail. Marie Pochon a été accompagnante et a fait ensuite sa formation d'éducatrice et a fait des camps à Cerebral Suisse. Elle connaît bien le fonctionnement de l'Association. Le Comité est actuellement composé de dix personnes (2 nouveaux membres). Actuellement, ils sont en discussion avec le canton pour la reconduction du contrat de prestation concernant la relève ; celui-ci sera certainement réduit. 300 accompagnant(e)s s'engagent pour Cerebral Valais. Des réflexions sont en cours pour l'offre d'accompagnement à la maison pour la décharge des parents, ceci pensé avec le modèle d'assistance. Cela implique un contrat entre l'AI et les parents. Fr. 3.-- des Fr. 32.80/heure que financent l'AI seront à disposition de Cerebral Valais avec une mission triple :

- a) Rechercher du personnel
- b) Le former
- c) Et le mettre à disposition des parents

La négociation avec l'État du Valais va dans la direction d'une prestation qui s'autofinance. 30 familles sont inscrites. 60 intervenants sont à disposition. La problématique du Valais est la vastité géographique. Des négociations ont également lieu avec le Service de l'enseignement spécialisé. Pour l'intégration des élèves en situation d'handicap, le Service doit également trouver du personnel, des A.V.S, des accompagnant(e)s de vie scolaire. Cerebral Valais mettra à disposition «ses » accompagnant(e)s. Cela permettrait à Cerebral Valais de facturer la prestation et de récupérer de l'argent sur le prix de l'heure.

Josiane Grandjean pose la question de savoir si la contribution d'assistance pensée comme devant être gérée par les personnes concernées, dans un rôle « d'entrepreneur » n'est pas transférée dans un mandat que l'on pourrait qualifier de « tuteur ». Bruno Perroud argumente à savoir que la plupart des familles inscrites gèrent elle-même les tâches administratives des personnes concernées. Le contrat relatif à l'assistance est l'affaire de la personne concernée et l'intervenant(e). Cerebral Valais met à disposition le personnel qu'elle a formé. La famille peut profiter de 3 intervenant(e)s. Cerebral Valais souhaite transférer ce modèle pour les écoles et l'Etat du Valais qui finance la relève.

Cerebral Valais travaille également en étroite collaboration avec le service de la Croix rouge qui forme des auxiliaires et pour lesquels il cherche des places de travail.

Josiane Grandjean relève la force de Cerebral Valais, innovatrice et en lien avec les circuits de formation pour le lancement de nouveaux projets et la mise en place de prestations de services inhérente. Elle invite les autres régions à réfléchir à comment dynamiser les contacts avec les instituts de formation.

Le jubilé du 50^{ème} est documenté dans le rapport d'activité.

Véronique Piatti, AR Genève : « Genève va bien ! » . Stabilité financière et au niveau de la Présidence du Comité . La nouvelle présidente Nicole Renaud-Zbinden, en place depuis plus d'une année, s'engage et entreprend les démarches nécessaires pour rendre Cerebral Genève plus visible. Elle s'implique dans beaucoup de choses. Organisation en novembre d'un concert de musique classique pour générer des fonds. Les entretiens avec Insieme ne sont pour le moment plus à l'ordre du jour. Insieme Genève a un nouveau Président, Augusto Cosatti. Ce dernier est également membre de Cerebral Genève. Cela lui permet d'avoir une vue d'ensemble fédératrice. Cerebral Genève soigne ses contacts avec le canton ce qui a pour effet que le canton se fait une image plus précise de la qualité du travail fourni pour Cerebral. Le canton n'exerce pour l'instant plus de pression pour une fusion avec Insieme Genève. Concernant le Pavillon, Cerebral Genève est en dialogue avec différentes organisations, entre autres l'hôpital et un home. Le terrain sur lequel se trouve Cerebral Genève dispose de parcelles constructibles. C'est un travail de longue haleine. Rentabiliser cet espace permettra à Cerebral Genève de continuer à offrir des prestations de services de qualité. La situation financière s'étant améliorée, Cerebral Genève a pu desserrer l'étau sur les prestations. 75% des bénéficiaires des prestations de services sont des adultes. Grâce à un legs un cours de vacances supplémentaire a pu être offert cette année. 1 séjour pour les mineurs 4 pour les majeurs. Cerebral Genève est passé d'une offre de cours de vacances de 3 semaines à deux. Les finances et la forte demande étant ce qu'elles sont, la question se pose de savoir s'il faut passer de 2 à une semaine ? Cerebral Valais précise que ce qu'ils ont fait, sinon ils n'auraient pu faire face à la demande.

Pour les week-ends, 25 inscrits pour 12 places.

Demande relative à l'offre de vacances pour GE, JU-BE et VS est deux fois plus importante. Les enfants bénéficiaires de cette prestation sont en baisse. Le profil du handicap change. Les associations régionales sont de plus en plus confrontées avec des formes d'handicap génétique ou de polyhandicaps, plus âgés. Une nouvelle catégorie de personnes en situation d'handicap prennent part aux activités organisées par Cerebral Valais, ce sont les personnes cérébro-lésées.

Josiane Grandjean attire l'attention sur le fait que l'espérance de vie des personnes en situation de handicap est plus longue et que l'Association Cerebral Suisse doit également développer des prestations de services innovatrices pour ces groupes cibles. Les associations régionales réfléchissent-elles à la question ?

Delphine Volluz, AR Vaud : l'Association Cerebral Vaud est dans une phase de stabilisation. Le personnel du secrétariat fonctionne. La rénovation de la maison achetée permettant d'accueillir 14 personnes est pratiquement terminée. Actuellement, l'équipe s'occupe de la construction d'une aire de jeux adaptée. Dans une deuxième phase, le 3^{ème} étage de la maison sera également rénové. Une trentaine de personnes pourront alors être accueillies. Une bonne dynamique s'est installée. L'Association a pu acquérir deux nouveaux membres pour le comité. Des membres passifs s'investissent plus fortement comme bénévoles. L'équipe est très motivée. Les accompagnant(e)s sont actifs/ves : 20km de Lausanne, Marathon en automne, également à Lausanne. 2013 une offre supplémentaire de cours de vacances, en 2014 également. Toutes les personnes qui se sont annoncées profitent d'une offre d'une semaine de vacances. Deux semaines, cela n'est pas possible.

Coup de pouce dans le canton de Vaud, insieme Vaud, souhaite reprendre des camps. Les infrastructures manquent cependant. Cerebral Vaud se prépare à avoir une forte demande. Comment s'y prendre ?

La répartition des tâches au secrétariat est ainsi fixée :

Delphine Volluz, comptabilité et « le reste »

Mouna Abbad, 40% est responsable pour les camps.

Chantal Eschmann, AR Jura : a commencé le 28 avril. Elle succède à Madame Jeanneret qui elle, est restée la durée d'un semestre. Elle explique que les tâches de l'Association Cerebral Jura sont nouvelles pour elle, ayant auparavant travaillé pour des institutions. Ses connaissances sont plus approfondies dans les domaines de la paraplégie et des transports. Elle a un contrat de travail à durée limitée d'un an. Le Comité a l'intention de trouver une personne travaillant depuis son domicile, afin de pouvoir supprimer le secrétariat. Pour elle, cette option est hors de question. La fête du 50^e anniversaire de l'Association Cerebral Jura a eu lieu en mai dans le cadre de l'assemblée générale. Cerebral Jura organise toujours des week-ends pour les institutions. Deux thés dansants sont organisés par le centre de loisirs. Cerebral Jura invite ensuite pour un repas les résident(e)s y ayant participé . *Jeux pour tous* avec le Parcours. Difficile de trouver des bénévoles. Cours de thérapie équestre. Cours Halliwick en fin de mois (3 participants). L'intérêt pour le cours Halliwick n'est pratiquement plus disponible.

Le Comité a décidé de ne plus contracter de sous-contrat de prestations avec l'OFAS et de s'autofinancer. L'AR Jura n'offrira plus de prestations financées par le biais de l'OFAS. Le Comité refuse cette importante charge administrative. Les activités seraient

alors financées avec les CHF 15'000.—de la faitière, la Fondation et la Loterie romande.

Josiane Grandjean fait remarquer que l'explication du Comité à ses membres, invoquant la charge administrative excessive comme raison d'abandon des prestations de services, n'est pas acceptable : les membres dépendent de ces prestations de services. Elle prie Chantal Eschmann de trouver le dialogue avec la Présidente, Madame Ruiz. Josiane Grandjean prendra également contact avec le Comité. Information: la rencontre entre Josiane Grandjean et le Comité est agendée au 18 août 2014.

4. Prestations de services et projets

Brigitte Jakob informe sur les domaines prestations de services et projets :

Education précoce : des rencontres régulières ont lieu avec l'association des éducatrices précoces spécialisées. Le point fort est l'échange d'informations, car celles-ci ne possèdent que très peu de connaissance sur les questions du handicap.

Attestation Benevol : les bénévoles désirant acquérir une attestation pour leurs activités peuvent commander le dossier sous le lien suivant : <http://www.benevol.ch/index.php?id=670> et le faire approuver par les différentes organisations.

PZP : Silvia Blässer, AR Argovie, suit la formation de modératrice. En rapport avec le projet PZP et en collaboration avec le projet d'habitat de Bâle Ville et Zurich, l'Association Cerebral Suisse va faire une demande de financement auprès de l'OFAS et Brigitte Jakob rédigera le concept spécifique.

Brigitte Jakob prie les participant-e-s de Suisse romande de lui faire savoir si les besoins d'un tel projet existent également dans leurs régions. V. Piatti et B. Perroud répondent que 90% des personnes concernées vivent en institution, où une planification de l'avenir est également réalisée. La vie autonome avec une contribution d'assistance en est également encore à ses débuts.

Congrès « Médecine handicapée » : l'Association Cerebral Suisse soutient l'« Association pour des soins médicaux adaptés aux besoins des personnes handicapées » (ABMH) dans la réalisation de son symposium annuel de fin d'été sur le thème « Médecine handicapée ?! ». Le prochain symposium aura lieu le 30 août 2014 à l'Université de Berne, cette fois sur le thème « Douleurs ?! ». Le symposium est ouvert aux personnes concernées et à leurs proches, aux professionnel-le-s en soins et en thérapie ainsi qu'aux médecins.

Josiane Grandjean demande si un séminaire national pour responsable de parents est toujours un besoin. La réponse est non. Toutefois, nous enverrons quand même des invitations aux Suisses romands. Si quelqu'un devait montrer de l'intérêt, il/elle est cordialement invité-e. A partir de 5 personnes, nous pouvons organiser un interprète.

B. Perroud, AR Valais : explique que les personnes en situation de handicap vieillissent et que les parents maintenant âgés de presque 80 ans, ne peuvent plus participer aux rencontres de parents. Ce fait est également confirmé par les autres participantes. Les jeunes parents s'informent aujourd'hui sur Internet et prennent le téléphone en cas de questions. Les besoins ont changé.

Ch. Eschmann, AR Jura : informe qu'ils ont un groupe de parents et une responsable qui modère la rencontre et prépare les thèmes. Le groupe se rencontre plusieurs fois

par année.

La bibliothèque sera liquidée le 18 juillet 2014. Les personnes intéressées par des livres peuvent s'adresser à nous et les retirer gratuitement.

5. Informations de la direction Suisse

Josiane Grandjean signale que les directeur/trices trouveront le rapport annuel dans la documentation distribuée et que les comptes annuels seront approuvés lors de l'Assemblée des délégué-e-s. Cette année, la Conférence des président-e-s s'est déroulée en deux parties. En matinée, G. Pestalozzi a informé sur la nouvelle circulaire de l'Office fédéral des assurances sociales ; l'après-midi, les participant-e-s ont suivi un séminaire avec Andi Hofmann sur le thème : « Facteurs de succès dans la collaboration Comité-Secrétariat dans les régions ». Les retours ont été positifs. Josiane Grandjean informe sur le groupe de travail OFAS.

Le groupe de travail « Charte » a constaté que dans les institutions, les collègues ne discutaient et n'échangeaient pas entre eux/elles lors d'une transgression des limites ou d'une violation de l'intégrité.

Un service de contact national, avec une personne experte en la question est souhaité. Le défi sera de voir sous quelle forme ce service doit se présenter.

Josiane Grandjean demande si ce thème est un tabou en Suisse romande. Les personnes présentes ne peuvent pas répondre à cette question. Josiane Grandjean renseigne sur le service de prévention spécialisé mira et les cours proposés.

Josiane Grandjean informe sur des thèmes de politique sociale et sur la collaboration avec de nombreuses organisations.

Diagnostic préimplantatoire : le Conseil national a décidé d'une utilisation généreuse du diagnostic préimplantatoire. Le dossier retourne au Conseil des Etats. Nous vous tiendrons au courant du développement par le biais de nos canaux de communication.

Alliance insieme-Cerebral : une rencontre au niveau des Comités de Insieme et de l'Association Cerebral est prévue pour le mois de septembre afin de définir les thèmes clés communs et une possible alliance. Vous recevrez davantage d'informations après cette rencontre.

Fondation Kessler : le 20.06.2014, une rencontre a eu lieu avec la fondatrice de la Fondation, Francesca Keller. Le but de cette rencontre était de fixer la collaboration future concernant le projet Kessler Web Blog. Le Blog devra être rédigé par de jeunes personnes concernées et le mode de sélection de l'équipe de rédaction sera publié dans le Magazine Cerebral. Nous vous informerons sur la suite du processus. L'objectif final est de proposer cette plate-forme en allemand et en français, au début cependant, uniquement en langue allemande.

Integration Handicap : dans le cadre de la réorganisation d'Integration Handicap (qui regroupe Integration Handicap, le Bureau Transports publics accessibles TPA/BöV, le Centre Egalité Handicap et la Conférence des organisations faitières de l'aide privées aux handicapés DOK), les délégué-e-s ont élu un nouveau comité reposant sur de larges bases, au sein duquel les différents groupes de personnes handicapées sont représentés de manière adéquate. Pascale Bruderer Wyss, conseillère aux Etats, a été élue présidente.

B. Perroud, AR Valais : informe que l'AR envoie son Magazine à tous les médecins du canton. Madame Eschmann confirme cela aussi pour le Jura.

Ch. Valleliant explique que le canton de Neuchâtel ne compte qu'une seule neuro-pédiatre et que tous les enfants handicapés moteur cérébral vont en consultation chez elle. L'AR est en contact avec elle.

Toutes les AR sont, d'une manière ou d'une autre, en contact avec les médecins, généralement par l'envoi de leur Bulletin.

Mutations

Josiane Grandjean prie les directeurs/trices d'effectuer un retour concernant le formulaire de mutations. Elle demande de surligner au marqueur les champs qui ne peuvent pas être sélectionnés et d'envoyer le formulaire à Marijana Martić.

Au cas où un changement d'adresse arrive directement au Secrétariat central, l'AR reçoit automatiquement un formulaire de mutation du système, afin de pouvoir également procéder au changement d'adresse.

Site Internet / Facebook

Pour les nouveautés, Josiane Grandjean prie les directeurs/trices de mettre en ligne, si possible en même temps, ces nouveautés sur leur site Internet. A notre époque, cela est important.

6. Sous-contrat de prestations 2015-2018

Josiane Grandjean informe sur la nouvelle circulaire de l'OFAS et sur les sous-contrats de prestations 2015-2018 y afférents. Les négociations concernant le contrat de prestations avec l'OFAS auront lieu le 11 septembre 2014.

La présentation est annexée au procès-verbal.

7. Questions/demandes des directions régionales

-

8. Divers

B. Perroud, AR Valais : peut-on s'adresser à l'organisation faîtière ou à la Fondation pour une aide financière relative aux frais supplémentaires concernant les cours (20 jours supplémentaires) ? Josiane Grandjean répond qu'il est tout à fait clair que l'organisation faîtière ne peut pas financer ces prestations de services supplémentaires

9. Évaluation

Josiane Grandjean demande si les participant-e-s sont satisfait-e-s de la forme et du déroulement de cette rencontre ?

B. Perroud a trouvé cette rencontre très intéressante, mais aurait souhaité plus d'exemples pratiques concernant tous les changements attendus au niveau des données du controlling.

10. Date de la prochaine rencontre

Josiane Grandjean propose de ne pas encore fixer la date de la prochaine rencontre afin de l'adapter aux événements liés aux sous-contrats de prestations et de la planifier au cours du premier trimestre 2015 à l'aide d'un Doodle.

Procès-verbal Marijana Martić

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'A. Lemaire'.

Soleure, le 21 mai 2014