



## Introduction

- L'épilepsie est une maladie rare : **faux**, en Suisse, 1% de la population souffre d'épilepsie.
- Les personnes atteintes de sclérose en plaques finissent toutes en fauteuil roulant : **faux**, 25% seulement des personnes concernées auront besoin d'un fauteuil roulant.
- Les personnes autistes ne ressentent pas la douleur : **faux**, si les personnes autistes n'expriment pas la douleur de la même façon que les autres, elles la ressentent aussi vivement.
- Les malentendants n'apprécient pas la musique : **faux**, les personnes malentendantes peuvent aimer écouter un concert, notamment grâce aux boucles magnétiques.
- Les adultes porteurs d'une trisomie 21 ne peuvent pas vivre de manière indépendante : **faux**, ils peuvent vivre dans leur propre logement, se marier et même, pour certains d'entre eux, voter !
- Un travailleur en situation de handicap ne donne pas autant satisfaction : **faux**, en France, 93% des employeurs ayant recruté un travailleur handicapé se déclarent satisfaits. Ils les jugent aussi compétents, motivés et plus stables dans l'emploi.
- Il n'est pas possible d'occuper un poste à responsabilité si l'on est aveugle : **faux**, le Conseiller d'Etat en charge du Département l'éducation, de la culture et du sport du Canton du Tessin est non voyant.
- Une personne polyhandicapée grave ne peut rien faire : **faux**, ces personnes aiment être en activité pour peu qu'on le leur propose.
- Les personnes avec handicap psychique ne veulent pas travailler : **faux**, elles ont au contraire envie et besoin d'être insérées socialement et professionnellement, et c'est la raison pour laquelle il est important qu'il y ait des postes de travail adaptés.

**VRAI** : les associations regroupées au sein Forum Handicap Vaud luttent tous les jours et ensemble contre les préjugés ! De quelle manière ? En premier lieu, en nous intéressant aux problèmes des AUTRES. Grâce à ce travail collectif, un parent d'enfant trisomique en sait plus sur une personne malentendante qui connaît dorénavant un peu l'autisme, etc. A œuvrer ensemble, nous sommes ainsi tous les jours un peu plus savants et toujours plus solidaires. C'est ainsi que nous pouvons, au sein de différents groupes de travail, représenter les intérêts du plus grand nombre et c'est une bonne façon d'optimiser nos forces.



# Commission cantonale sur l'autisme

Le groupe de travail «Autisme» a terminé ses travaux en septembre 2016. Deux représentantes de Forum y ont participé. Madame la Professeure Nadia Chabane a rejoint le groupe de travail dès sa nomination en tant que directrice du Centre cantonal Autisme.

Dans le cadre de son étude le GT s'est attaché à

- identifier la population concernée, ses attentes, celles des familles et les demandes des professionnels (les besoins essentiels restent bien sûr la communication, la compréhension, la socialisation) ;
- proposer des activités en rapport avec les degrés de compétence et les intérêts individuels ;
- proposer des mesures de prévention et de gestion des comportements défaits ;
- définir le cadre d'un partenariat avec les familles.

Les Etablissements socio-éducatifs (ESE) proposent des prises en charge fort différentes comme par exemple l'accueil au sein de groupes de vie hétérogènes, un accompagnement uniquement selon les besoins individuels ou encore le regroupement des personnes avec troubles du spectre de l'autisme (TSA).

Dans son rapport le GT a formulé des recommandations à l'intention des ESE et cinq propositions de mesures concrètes à mettre en œuvre qui ont été validées par la Commission cantonale sur les déficiences mentales et associées (CCDMA) en octobre 2016, à savoir :

- garantir à l'intérieur du réseau institutionnel du Canton de Vaud la présence en nombre suffisant de places spécialisées destinées aux personnes avec TSA ;
- soutenir les ESE vaudois dans l'adaptation de leur offre et la conduite des projets d'accompagnement en faveur des personnes avec TSA ;
- garantir la conformité des places destinées aux personnes avec TSA aux standards reconnus dans le domaine de l'autisme ;
- garantir la présence d'un personnel formé aux troubles de l'autisme au sein des ESE vaudois ;
- améliorer la collaboration avec les familles, parents et proches aidants des personnes avec TSA.

Pour Forum Handicap Vaud :  
Franca Gris

# Commission d'indication et de suivi

Les trois déléguées de FHVd à la commission d'indication de suivi (CIS) sont attentives à défendre les droits des personnes en situation de handicap sollicitant des prestations de la part des ESE (Etablissements sociaux éducatifs).

Introduit en 2012, ce nouveau dispositif a permis de mieux cerner les spécificités des demandes et les lacunes de l'offre. Paradoxalement, les ESE ont disposé dans le courant de l'année d'une cinquantaine de places inoccupées, alors qu'une cinquantaine de personnes en situation de handicap ne trouvaient pas de places adaptées. La situation est particulièrement grave pour les personnes avec des troubles du spectre de l'autisme, ou avec un handicap psychique associé à un autre type de handicap. Au-delà de la discussion de cas particuliers, les représentantes du FHVd participent à cette commission dans le but de faire ressortir les problèmes de fond posés par le système actuel d'hébergement. Problèmes dont elles ont une connaissance particulièrement vive au travers de leurs contacts directs avec le terrain.

Pour Forum Handicap Vaud :  
Lise Curchod

## **Sous-groupe Ville de Lausanne**

En 2016, 4 représentants de Forum Handicap Vaud (FHVd) ont participé à 4 séances organisées par Marcello Valli, chargé de recherche au Service de la jeunesse et des loisirs, portant sur le thème « Accessibilité et Ville de Lausanne ».

Le point de départ de ces séances, en 2016, a été le projet de Maison de quartier du Désert, qui devra reprendre, dans ses murs, le Centre socioculturel de Boisy lorsque les travaux seront terminés. L'analyse des démarches effectuées a permis d'établir, pour FHVd, que le risque était élevé que l'accessibilité ne soit prise en compte que pour un groupe de personnes handicapées et de manière partielle. Les discussions, sur le terrain, avec la responsable politique ainsi que les acteurs concernés par le projet, ont montré, de plus, la fragmentation de la prise en compte de la question de l'accessibilité entre différents services de la commune.

Dans le cadre des 4 séances précitées, les représentants de FHVd ont surtout travaillé sur :

- Le rapport-préavis n°2016/10 (Réponse au postulat de Mme Sarah Frund « Pour une accessibilité des informations de la Ville de Lausanne à toutes et à tous », réponse au postulat de M. Denis Corboz « Pour améliorer concrètement la vie des personnes handicapées à Lausanne ») ; FHVd a fourni un texte détaillant les points manquants ou erronés et les propositions d'amélioration.
- La proposition pour le programme de législature portant sur l'accessibilité pour tous aux infrastructures et aux prestations de la Ville; les tableaux qui nous ont été soumis ont fait l'objet de nombreux ajouts et actualisations des points présentés de la part des membres de FHVd.

Lors de ces séances, les 4 représentants de FHVd ont répondu aux diverses questions posées par les 5 conseillers communaux présents.

Il est à noter – et à regretter – que FHVd n'a pas reçu de feed-back de l'ensemble de ses propositions, corrections et ajouts fournis dans le cadre de ces séances. Il prend acte, après avoir recherché dans le programme de législature 2016-2021 de la Ville de Lausanne, que la Ville entend se doter d'un diagnostic et d'un plan d'actions sur l'accès universel à la ville des personnes en situation de handicap, incluant notamment l'accès aux espaces et lieux publics, locaux administratifs et lieux privés accessibles au public.

Pour Forum Handicap Vaud :  
Monique Richoz

## **Représentations Relax**

FHVd a répondu avec plaisir aux demandes de conseils issues de quatre théâtres lausannois qui désiraient améliorer l'accueil pour les personnes en situation de handicap. Le CPO, La Grange de Dorigny, le théâtre 2.21 et l'Arsenic ont ainsi élargi leur programme en proposant des « représentations relax ». Ces dernières permettent aux personnes en situation de handicap d'avoir accès aux spectacles d'art vivants dans de bonnes conditions.

Cet exemple concret montre l'importance de FHVd dans son rôle de diffusion de l'information. La collaboration avec les théâtres a permis à ces derniers d'atteindre directement le public concerné par leur nouvelle offre.

Pour Forum Handicap Vaud :  
Lise Curchod

# **Comité de pilotage du Centre cantonal en autisme**

Le Comité de pilotage du Centre cantonal d'Autisme (COFIL) s'est réuni à cinq reprises, dont deux fois avec une délégation du Conseil d'Etat. Au mois de mars 2017, la Professeure Nadia Chabane a prononcé sa leçon inaugurale devant un auditoire fourni.

En préambule, il n'est guère aisé de donner une vision synthétique de l'avancée des travaux du COFIL, tant le nombre de partenaires concernés et l'ampleur des enjeux sont nombreux.

En premier lieu, tout le monde s'accorde sur la nécessité d'agir sur la formation de tous les partenaires concernés, qui sont nombreux : psychologues, pédiatres, psychiatres, personnel hospitalier, enseignants, spécialisés ou non, personnel éducatif, cadres des services concernés, cette liste n'étant de loin pas exhaustive.

Le Comité de pilotage a traité également du plan de communication du Centre cantonal en autisme et des enjeux financiers de la mise en place d'un dispositif d'intervention précoce. Il est en effet prévu de mettre en place un nouveau programme pilote avec la création de quatre centres d'intervention précoce de type Denver. A ce sujet, des négociations ont eu lieu avec l'OFAS et l'AI.

La représentante de Forum a notamment plaidé pour qu'on n'oublie pas les besoins des adultes souffrant de troubles du spectre de l'autisme et rappelé que la formation du personnel, certes indispensables, n'évite pas un important suivi des pratiques sur le terrain. A l'heure actuelle, plusieurs ESE, y compris les groupes spécialisés en autisme, sont en difficulté avec ce public, ce qui est de nature à inquiéter les représentants des familles et des personnes concernées.

Pour Forum Handicap Vaud :  
Isabel Messer

# **Groupe de travail sur la transition mineurs-majeurs**

Le GT s'est réuni à 11 reprises de février 2014 à février 2017. Il était composé de représentants du Service de prévoyance et d'aide sociales (SPAS), du Service de l'enseignement spécialisé et de l'appui à la formation (SESAF), de l'Association vaudoise des organisations privées pour personnes en difficulté (AVOP) et des usagers au travers de FHVd. Le chef de la section d'Aide aux personnes handicapées et gestion des institutions du SPAS présidait les séances et un collaborateur scientifique du même service était chargé de la rédaction de ce rapport. Il est à noter que plusieurs changements au sein du SPAS ont ralenti les travaux, ce qui explique leur durée de 3 ans. Ceux-ci se sont déroulés dans une ambiance constructive et d'écoute mutuelle.

Les buts de ce rapport :

- faire une description, une photographie de tous les acteurs, de ce qui se fait lorsqu'un jeune passe du secteur mineur au secteur adulte, de définir les rôles de chacun ;
- donner des lignes directrices pour l'avenir.

Le rapport servira de base de travail aux différents services de l'état, aux institutions, aux familles et apportera une assise politique. Ces 50 pages sont aussi une bonne source d'informations pour chacun. Sauf surprise, le rapport sera approuvé par la CCDMA le 19 juin 2017. Il sera dès lors accessible à tous.

On peut se demander l'utilité d'un tel travail. Nous y voyons les effets positifs suivants : une meilleure connaissance mutuelle, la possibilité d'apporter chacun son regard, une mise en route de collaborations et de nouveaux moyens de fonctionner afin d'apporter rapidement un certain nombre de réponses aux problèmes soulevés. La représentante de FHVd a constaté qu'une volonté citoyenne et politique de respect et de bonne pratique est exprimée dans ce rapport.



**Forum Handicap Vaud**

www.fhvd.ch Tél. 021.648.25.82

info@fhvd.ch CCP: 17-560255-0

Pour Forum Handicap Vaud :  
Corinne Meyer