

## Quand le chocolat devient loisirs et camps de vacances

Réservez un accueil généreux à la vente des coeurs en chocolat qui se déroulera sur tout le Canton du 27 septembre au 2 octobre. Son bénéfice – plus de 112'500 francs en 2003 – permet d'organiser des camps de vacances, des activités de loisirs, des groupes de discussion et de soutien pour les proches de personnes handicapées, entre autres.

### ACTUALITÉ

Nous dirons «non» à la péréquation financière le 28 novembre.

### ACTIVITÉS

Participez à la manifestation du 16 octobre à Berne.

### PRATIQUE

La génétique en question.

### CONTACT

insiemeVaud

Rue de la Tour 41

1004 Lausanne

CCP 10-24015-0

Tél. 021 341 04 20

Fax 021 341 04 21

info@insiemevaud.ch

www.insiemevaud.ch

L'action 2003 a remporté le succès espéré, malgré la morosité économique et les nombreuses sollicitations faites à la population. Notre action Coup d'Pouce est reconvenue et le chocolat apprécié.

72'000 coeurs en chocolat ont été vendus dans le canton pour un bénéfice de 112'665 francs. Nos fidèles livreurs ont distribué

1800 cartons aux associations, cliniques, CMS, EMS, communes, services cantonaux, fleuristes, paroisses, restaurants, pharmacies, entreprises, écoles, institutions, etc ainsi qu'à nos membres parents et amis.

Nous avons installé 32 stands devant les centres commerciaux ou dans la rue lors des marchés : 578 cartons y ont été vendus, 4'000 francs de dons récoltés, et un grand nombre de mots échangés pour présenter insieme Vaud.

Malgré notre souci permanent de réduire les frais, ceux-ci se sont montés à 7'300 francs et le chocolat nous coûte 34'500 francs.

Mais notre grande force ce sont les quelques 2'800 heures de bénévolat des personnes qui participent à cette action. Nous les remercions toutes et tous chaleureusement, ainsi que les responsables des magasins et centres commerciaux qui mettent gracieusement à disposition les emplacements pour nos stands.

Avec le bénéfice de la vente, la Fondation Coup



d'Pouce, responsable des activités de loisirs, peut proposer des activités aux personnes vivant avec un handicap mental, et insieme assurer l'encadrement nécessaire aux parents et familles.

Coup d'Pouce organise 21 semaines de camps pendant les périodes de vacances qui permettent aux enfants, aux adolescents et aux adultes d'élargir ou

de renforcer les liens sociaux avec leurs pairs, et des week-ends à thèmes culturels ou sportifs. InsiemeVaud, pour sa part, offre aux adultes handicapés la possibilité de participer régulièrement à des soirées ou journées de rencontre-loisirs.

Pour les participants, c'est l'occasion de découvrir et d'épanouissements hors du contexte familial ou institutionnel. Les frères et sœurs ainsi que les parents, ont également la possibilité de se rencontrer et d'échanger, au sein de différents groupes de parole et avec l'aide de professionnels, leurs questions et préoccupations concernant le handicap de leur proche. Un service Conseils-soutien est à disposition des membres de l'association pour les aider à trouver une solution aux problèmes et difficultés qui se présentent au long de la vie de la personne handicapée.

Achetez du chocolat, c'est du plaisir pour vous et du bonheur pour beaucoup d'autres personnes.

*Michèle Dutoit et Catherine Irondelle  
responsables de la vente des coeurs*

# Pas juste, pas sociale, pas utile ... nous dirons «non» le 28 novembre

Nous nous prononcerons dans deux mois sur la nouvelle péréquation financière, la RPT. Pour les personnes handicapées, c'est la fin d'une conception nationale des prestations dont le financement est lié à l'assurance-invalidité. Pour mieux comprendre les enjeux, nous reproduisons ici l'extrait d'un dossier utile.

Pour en savoir plus, consultez [www.artias.ch](http://www.artias.ch) ou commandez l'article au secrétariat.

Nombre de prestations pour personnes handicapées et pour enfants seraient transférées de la Confédération vers les cantons. La garantie du minimum vital des personnes handicapées, tributaires parfois tout au long de leur vie de la solidarité de la société, constitue de l'avis des organisations de l'aide aux personnes handicapées une tâche nationale et ne doit pas dépendre du lieu de domicile. Il s'agit là d'une différence majeure par rapport à la mission d'assistance des cantons, auxquels il incombe de répondre à des situations de détresse de nature différente, généralement passagères.

Les écoles spéciales et les internats pour enfants handicapés seraient transférés aux cantons. Les primes actuelles journalières versées aux familles des enfants handicapés seraient supprimées.

Les homes et ateliers pour personnes handicapées seraient également cantonalisés.

Les prestations complémentaires seraient artificiellement séparées. Celles qui font partie de la couverture des besoins vitaux resteraient du ressort de la Confédération, celles qui couvrent les frais liés au handicap et à la maladie seraient cantonalisées.

L'actuel financement par la Confédération des formations continues pour le personnel serait supprimé. Qu'en sera-t-il des formations pour les langues de signes, les guides pour aveugles, les spécialisations des professionnels? Un risque de suppression de cours concernant des handicaps

particuliers traités actuellement par les formations supracantonales.

La perspective d'une cantonalisation de nombreuses prestations serait un coup dur pour les personnes handicapées. Les prestations dépendraient du lieu de domicile, des moyens financiers et des priorités données par les cantons. Malgré la bonne volonté des cantons, les personnes handicapées auront à pâtir de cette cantonalisation en raison de la situation financière difficile des cantons. Actuellement le manque de places d'accueil pour les personnes les plus lourdement handicapées – et donc les plus coûteuses – devient préoccupant. Les budgets cantonaux de financement des institutions seront mis en concurrence avec les autres postes. Un report des charges sur les communes sera difficilement évitable. En auront-elles les moyens? Dans bon nombre de cantons, des démarches visant à faire endosser certaines tâches aux communes sont déjà en cours. Le «principe de causalité» est de plus en plus évoqué, c'est-à-dire que la commune dans laquelle sont domiciliées des personnes nécessitant de l'assistance est déclarée compétente pour supporter les frais qu'elle «génère». Dès lors les proches des personnes handicapées pourraient à leur tour se voir subsidiairement mises à contribution sur le plan financier.

**La réforme de la péréquation financière – RPT – ou «un coup de canif dans le système d'assurances sociales suisse»** *Josée Martin*

Extrait du dossier préparé par *Josée Martin* et publié par l'ARTIAS, Association romande et tessinoise des institutions d'action sociale – Juillet 2004

**Vaud  
Accepterons-nous le  
démantèlement  
de la politique  
sociale ?**

Aujourd'hui, grâce à l'assurance invalidité, toute personne invalide de notre pays bénéficie des mêmes prestations. La péréquation financière met en danger ce principe en distribuant aux cantons une enveloppe

financière globale. Celle-ci permettra-t-elle toujours d'assurer une prise en charge correcte des personnes en situation de handicap? Chaque canton inventera sa propre solution pour financer les foyers, ateliers et

écoles spécialisées. La répartition des moyens financiers sera soumise à des approbations et des législations particulières. Les personnes vivant avec un handicap ou atteintes dans leur santé bénéficieront-elles encore des

prestations nécessaires? Nous devons nous mobiliser pour exiger l'application des articles constitutionnels, obtenir l'attribution des moyens financiers en conséquence. Pensons-y avant de voter le 28 novembre !

## Des coeurs, partout dans le Canton

Les rendez-vous de septembre et d'octobre à ne pas manquer :

**Aigle**, Migros, 24 et 25.9 – **Allaman**, Coop Littoral, 1 et 2.10 – **Aubonne**, Ikéa, 2.10 – **Chavannes de Bogis**, centre commercial, 1 et 2.10 – **Clarens** Migros, 1 et 2.10 – **Crissier**, Léman Centre, 1.10 – **Echallens**, marché, Coop & Migros, 30.9 – **Epalinges**, Coop, 28-29 et 30.9 – **Lausanne**: *Berghières* Coop & Migros, 29.9; *Chailly* Migros, 27.9; *Chauderon* Métropole 2000, 30.9; *Closelet* Migros, 27.9; *Grancy* Coop, 27.9; *Prélaz* Coop, 27.9; *St-François* et *St-Laurent*, marché, 2.10 – **Montreux**, Forum, 29.9; marché



couvert, 1.10 – **Morges**, marché, 2.10 – **Nyon**, La Combe, 1 et 2.10; Brico-Loisirs, 8 et 9.10 – **Payerne**, Coop & Migros, 27 et 28.9 – **Pully**, marché, 1.10; Migros et Coop, 1 et 2.10 – **Renens**, Migros Métropole, 24 et 25.9 – **Romanel**, Migros, 29.9 et 1.10 – **Signy**, centre commercial, 1 et 2.10 – **Vich**, Coop, 1 et 2.10 – **Yverdon**, marché, 28.9 et 2.10; Coop, 1 et 2.10; stands à La Vallée de Joux et à Grandson.  
Vente dans des écoles à Lausanne, Payerne, Bex, etc.

Michèle Dutoit et Catherine Irondelle (photo),  
tél 021 341 04 31 ou 32  
coeurs@insiemevaud.ch

Photo : Christiane Blanc

## Un carnet de santé pour nos enfants

Le groupe de parents de jeunes enfants vivant avec un handicap estime utile de prévoir un carnet de santé spécifique, adapté à leurs besoins et particularités. Ce carnet pourrait être présenté lors de chaque consultation médicale ou hospitalisation. Un médecin du CHUV en étudie actuellement la réalisation.

Notre association, de même que l'association Cerebral, donneront leur avis, afin que les familles puissent retrouver les éléments qui, de leur point de vue, devraient figurer dans un carnet de santé : habitudes alimentaires et sociales, loisirs, etc.

Si vous avez déjà réfléchi à cette question et si vous souhaitez faire part de vos propositions, contactez le secrétariat d'insieme Vaud.

Téléphone 021 341 04 20  
info@insiemevaud.ch

## Réflexion, étude, échange

Le 22 septembre 2004, de 8h15 à 16h, au Casino de Morges, journée de réflexion, d'étude et d'échange organisée par l'Association romande pour le perfectionnement du personnel d'institutions pour personnes handicapées (ARPIH), sur le thème "**Le travail éducatif à l'heure des restrictions budgétaires**".

Avec la participation de Mmes et MM. Patrick Bonvin, Marie-Claire Caloz-Tschopp, Jean-Henri Dumont, Céline Ehrwein, Michel Kaeser, Daniel Lambelet, Jean-Marc Roethlisberg, Vassili Schuerman, Anne-Michèle Stupf (insieme- Genève).

Renseignements : Séverine Clerc,  
route de la Clochette 88 bis,  
1052 Le Mont-sur-Lausanne  
021 653 86 22 fax 021 653 86 33  
severine.clerc@arpih-edu.ch  
www.arpih-edu.ch

## Agenda

– **Samedi 16 octobre**, rendez-vous à Berne avec les associations concernées pour marquer publiquement notre opposition à la nouvelle péréquation financière (voir page 2) dès 13h30, sur la Place fédérale.

– **Mercredi 10 novembre**, conférence de Mireille Jémin (voir page 4) à 20h, au Foyer, route d'Oron 90 à Lausanne.

– **Dimanche 14 novembre**, de 14 à 17 heures, rendez-vous à Renens (salle de spectacles, rue de Lausanne 37) pour "La fête d'automne". Au programme : thés, cafés, friandises, offerts gracieusement et en musique avec le Jazz Band Eben Hézer.

– **Vendredi 3 décembre 2004** sur la place publique pour la Journée internationale de la personne handicapée. Faites nous part de vos idées, ...

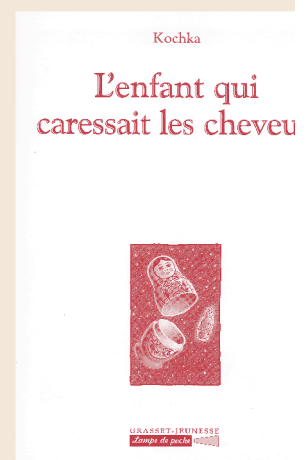
Pour en savoir plus :  
info@insiemevaud.ch 021 341 04 20

## Lire

« *Je suis Lucie, 4e étage gauche au 11 de la rue Merlin à Paris. Plus tard je serai éducatrice pour enfants autistes. J'en connais un personnellement : c'est mon voisin Matthieu.* »

Ainsi commence ce récit. Les liens qui petit à petit se tissent entre Lucie, 11 ans, et Matthieu, 4 ans, servent de fil rouge destiné à faire comprendre ce qu'est l'autisme et les comportements qui peuvent en découler. Un livre très attachant destiné aux enfants de 11 ans et plus.

Kochka, *L'enfant qui caressait les cheveux*, Ed. Grasset-Jeunesse, coll. Lampe de poche, 2002



# Mieux comprendre les maladies génétiques : l'ABC de l'ADN

**Conférence** organisée par insieme Vaud le 10 novembre à 20h à Lausanne, au Foyer, route d'Oron 90. Mireille Jemelin, docteur en biochimie et enseignante, abordera les notions de base de la génétique, autour de la question : pourquoi sommes-nous différents ?

Les généticiens l'affirment : chaque être humain est une nouveauté génétique. En d'autres termes, pour l'homme, la variation génétique est liée à la reproduction biologique. Pourquoi cette variation produit-elle parfois des anomalies génétiques ou chromosomiques qui ont tant de conséquences sur la santé ou la vie quotidienne ? C'est une question que se posent nécessairement les parents de personnes handicapées mentales. Bien entendu, l'explication biologique n'est pas suffisante pour comprendre et accepter la différence entre handicapés et non-handicapés ; cette approche est toutefois utile et pleine d'enseignements, d'autant plus que la science évolue rapidement dans ce domaine.

## Au coeur de la cellule

La génétique – qui a pour vocation de parvenir à élucider les mécanismes fondamentaux de la reproduction biologique grâce à l'étude de la variation – est une branche scientifique assez récente. Pour comprendre ces phénomènes, il faut pénétrer au coeur de la cellule, dans le noyau. L'existence des gènes et leur localisation sur les chromosomes ont été révélées au début du XXe siècle et une deuxième étape importante est franchie vers 1950, lorsqu'on reconnaît que les gènes sont des segments de molécules d'acide désoxyribonucléique (ADN). Il s'agit d'une énorme molécule double brin ; chaque cellule de notre corps, dans un espace minuscule – quelques millièmes de millimètres – contient entre 1 et 1,5 mètres d'ADN embobiné sur un support protéique. Le développement et le fonctionnement de chaque

être vivant en dépendent, combinés à l'influence de l'environnement au sens large.

## Une conférence pour bien comprendre

L'exposé du 10 novembre prochain suivra deux axes : d'une part le fonctionnement «normal» de la machinerie cellulaire; d'autre part les dysfonctionnements et les erreurs, les possibilités de diagnostic et de traitement. Il s'agira de présenter quelques notions théoriques, une large place étant naturellement consacrée aux questions et à la discussion. La dimension éthique sera également évoquée, car l'être humain n'est pas qu'une mécanique plus ou moins bien réglée.

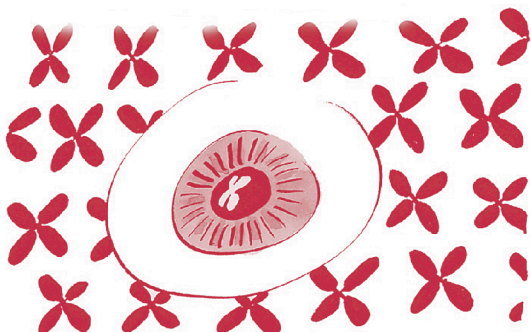
Mireille Jemelin

PS : insieme Vaud avait publié, en février 2001, un numéro du bulletin «Coup d'Pouce» spécialement consacré aux syndromes génétiques (numéro 135 du bulletin, dans l'ancienne formule).

## En cas de besoin, faites appel à la médiatrice santé

Depuis le 3 mai 2004, Chantal Thouverez accueille sur rendez-vous ou renseigne par téléphone toute personne qui estime que ses droits de patient ne sont pas respectés. Ouvert par le Canton, le bureau de médiation sanitaire est indépendant et a pour but de désamorcer le plus tôt possible les conflits entre patients et praticiens. Chantal Thouverez vous écoute et recueille les informations sur les événements. Elle vous informe sur vos droits et vous conseille. Elle analyse votre demande et évalue la légalité, l'opportunité et l'équité de la mesure que vous critiquez. Si nécessaire, elle invite les personnes concernées à une séance de conciliation et essaie de trouver un compromis et de régler le conflit.

Contact : Chantal Thouverez, médiatrice cantonale santé, 021 316 09 87, du lundi au vendredi, de 9 à 13h, av. Ruchonnet 57, Lausanne



*L'ADN vu par Pécub ©  
Ce dessin illustre le dossier "Puces, gènes et ADN" publié par le Laboratoire de neurogénomique fonctionnelle de l'EPFL et disponible sur [www.epfl.ch](http://www.epfl.ch).*

Secrétariat de rédaction F. Crettaz – Impression Groux. Merci à nos annonceurs : BDO, fiduciaire, Pépinet 1, Lausanne, [www.bdo.ch](http://www.bdo.ch) – Gérance Crot, Théâtre 7, Lausanne, [www.gerance-crot.ch](http://www.gerance-crot.ch) – P. Kern, orthopédie, Maupas 19, Lausanne, [www.ortho-kern.ch](http://www.ortho-kern.ch) – Migros Vaud.

**BDO**  
BDO Visura  
Votre fiduciaire

GERANCE  
ROBERT CROT  
& CIE SA

Orthopédie  
PIERRE KERN

  
Au coeur de la région  
MIGROS VAUD