

RAPPORT D'ACTIVITÉ

Janvier-Décembre 2020



HANDI
RESEAUX
38

SOMMAIRE

Page 4	Participation aux instances publiques
Page 7	Les Commissions : <ul style="list-style-type: none">• Forum p7• FALC p9• Projet ETIC p11• Accessibilité p12• Accès Soins Santé p14• Polyhandicap p16• Culture p18• Collectif VAS p19
Page 20	Les Rendez-vous
Page 26	Handireseaux38.fr
Page 28	Les Aiguillages
Page 30	Les Participations
Page 32	Rapport financier
Page 33	Rapport moral et orientations

PARTICIPATIONS AUX INSTANCES PUBLIQUES

Dans le cadre de sa mission de proposition en matière de politiques publiques, HandiRéseaux38 s'est investie au sein de diverses instances, au niveau départemental et régional.

Commission Exécutive du Groupement d'intérêt public de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (COMEX) :

Cette instance nous offre la possibilité, aux côtés d'autres associations, d'être en présence des pouvoirs publics dans leur ensemble (élus et techniciens). Les rapports émanant de cette Commission sont transmis aux administrateurs d'HandiRéseaux38 et disponibles pour les adhérents.

Représentant HandiRéseaux38 en 2020 : Nelly Maroni puis Olivier Marze.

Comité Consultatif des Usagers de la Santé à Domicile et de l'Autonomie (CCUSDA) :

HandiRéseaux38 y siège aux côtés d'Alertes, de Génération Mouvement, de France Alzheimer, de l'ex-Coderpa (Comité départemental des retraités et personnes âgées) et du Ciss-RA (Comité Inter-associatif Sur la Santé Rhône-Alpes). Ensemble, ces différentes associations veillent aux droits des futurs usagers du bouquet de services IsèreADOM (ex-Autonom@Dom).

Représentante HandiRéseaux38 : Nelly Maroni

Conseil Territorial de Santé (CTS) :

HandiRéseaux38 participe au Collège 2.2 (Représentants des usagers et associations d'usagers du système de santé / Représentants des usagers des associations des personnes handicapées ou des associations de retraités et personnes âgées) de cette nouvelle instance installée le 19 janvier 2017. Le Conseil Territorial de

Santé remplace la Conférence territoriale de démocratie sanitaire, il a pour but l'élaboration du Projet Régional de Santé.

Marielle Lachenal, Présidente d'HandiRéseaux38, y a été élue présidente de la Formation spécifique organisant la parole de l'utilisateur. Elle siège à ce titre au Bureau du Conseil Territorial de Santé.

Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie (CDCA) :

Le CDCA a été créé pour renforcer la participation des personnes concernées à l'élaboration des politiques publiques du handicap et du vieillissement. Il émet des avis et recommandations sur les sujets concernant les personnes handicapées et les personnes âgées : schémas départementaux, prévention, accompagnement, accès aux soins, transports, logement, aides humaines ou techniques, maintien à domicile, culture, loisirs...

Le CDCA a été renouvelé le 11 septembre 2019. Les élections au bureau et à la Vice-présidence étaient en attente fin 2020 : HandiRéseaux38 n'y présente aucun candidat.

Représentant HandiRéseaux38 : Olivier Marze.

Comité Départemental de Suivi de l'École Inclusive (CDSEI) :

Dans chaque département, le directeur général de l'ARS et le recteur de l'Académie organisent un comité départemental de suivi de l'école inclusive chargé du suivi, de la coordination et de l'amélioration des parcours de scolarisation et de formation des enfants, des adolescents ou des jeunes adultes en situation de handicap, dans le respect des principes de l'école inclusive et de la coopération. Le CDCA y désigne un représentant des associations de parents d'enfants en situation de handicap. Isabelle Balasoïu, pour l'Arist, a été désignée à ce titre.

INSTANCES DU CONSEIL DEPARTEMENTAL DE L'ISERE

<p>COMEX Commission Exécutive du GIP de la Maison Départementale des Personnes Handicapées de l'Isère</p>	<p>CCUSDA Comité Consultatif des Usagers de la Santé à Domicile et de l'Autonomie</p>	<p>CDCA Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie</p>
--	--	--

INSTANCE ARS / EDUCATION NATIONALE

CDSEI
Comité Départemental de Suivi de l'École Inclusive

INSTANCE DE L'ARS AURA

CTS
Conférence Territoriale de Santé



LES COMMISSIONS

HandiRéseaux38 anime ou participe à des groupes de travail thématiques sur le handicap.

Ces commissions ont pour but de développer une éthique collective autour du handicap et d'alimenter les réflexions des décideurs et financeurs du secteur.

7 commissions sont actives en 2020 : les groupes Accès à la Culture pour tous, Forum, Sensibilisation (projet ETIC), Facile à Lire et à Comprendre, Polyhandicap, portés par HandiRéseaux38 ; et les commissions interassociatives Accessibilité et Santé, portées par l'APF France Handicap.

COMMISSION FORUM

Administratrices référentes :
Marielle Lachenal, Agnès Vacilotto

Comme chaque année, Le travail de la commission Forum a consisté à organiser la journée du Forum des personnes en situation de handicap. Compte tenu du contexte sanitaire, cette journée a finalement été reportée.

Trois réunions de la Commission, rassemblant des administrateurs, des professionnels et des personnes en situation de handicap, ont cependant eu lieu au cours de l'année. La première pour débriefer le 7ème Forum et choisir la thématique du 8ème, les deux suivantes pour travailler autour de la thématique et du déroulement de la journée.

Le bilan du 7ème Forum s'est révélé positif. Le cadre de l'événement, le Palais des Sports de Grenoble, a beaucoup plu aux participants. Les équipes de la Mairie de Grenoble qui ont assuré le service du buffet avec les jeunes de l'Episeah ont souligné la qualité de ce travail en commun. La mise en situation de vote a remporté un franc succès (89,3 % de participation !) et les personnels de la Mairie de Grenoble ayant participé aux échanges et à la tenue du bureau de vote ont tenu à souligner le sérieux de la journée et la qualité des échanges en tables rondes. Un bémol sur l'intervention du sociologue Cyril Desjeux qui a paru inadaptée à certains, avec un contenu trop complexe.

Le thème choisi pour le 8ème Forum est "L'autonomie". Qu'est-ce que l'autonomie ? Quand a-t-on besoin d'aide et quand est-on indépendant ? Quel décalage peut-il y avoir entre ce qu'une personne en situation de handicap souhaite et ce que son entourage, ses accompagnateurs, lui demandent ? Peut-on être autonome pour certaines choses et pas pour d'autres ? A-t-on le droit de ne pas vouloir être autonome ? Les réunions de travail ont permis de dégager des pistes de réflexion pour les futures tables rondes :

- Tous les participants n'ont pas la même définition du terme "autonomie"
- Elle peut être vécu comme un objectif – "être plus autonome" – mais aussi comme une injonction source d'inquiétude – "j'ai besoin d'être accompagné"
- Elle dépasse largement le champ du handicap : qui peut se dire autonome dans tous les actes du quotidien ?
- On peut souvent confondre autonomie et indépendance
- L'autonomie d'une personne est liée à un environnement, à un cadre social, qui ne sont pas toujours facilitants
- Le degré d'autonomie peut évoluer dans le temps et avec les situations (dans

son logement, au travail, dans sa vie affective, dans son rapport à la santé, dans les déplacements, etc.).

À partir de ces échanges, quelques questions pour les tables rondes sont envisagées :

- 1 – Votre définition de l'autonomie
- 2 – Dans quelle(s) situation vous sentez-vous autonome ?
- 3 – Dans quelle(s) situation ne vous sentez-vous pas autonome ?
- 4 – Votre cadre de vie vous permet-il d'être autonome ?
- 5 – De quoi auriez-vous besoin pour être plus autonome ?
- 6 – Vous sentez-vous autonome / pas autonome par rapport à :



Julia Boivin, patiente experte et formatrice, viendra parler de l'autodétermination

- . votre logement
- . les transports
- . votre santé
- . votre vie affective
- ...

Le travail engagé lors du 7ème Forum autour de l'animation des tables rondes, afin qu'elles permettent l'expression de tous, sera poursuivi : utilisation de tapis de conversation, de photo-langage, de jeux.

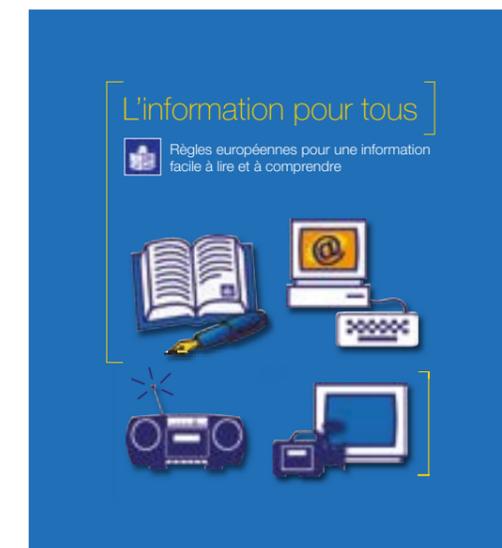
Contact a été pris avec Julia Boivin, patiente experte, formatrice, afin qu'elle puisse prolonger les tables rondes par un temps de conférence-débat l'après-midi.

La date de report du 8ème Forum n'est pas encore connue, elle sera communiquée à l'ensemble des adhérents dès que possible.

COMMISSION FALC

Administrateurs référents : Christine Baret, Marielle Lachenal, Christophe Schildknecht, Agnès Vacilotto.

HandiRéseaux38 s'est emparé en 2019 du Facile à lire et à comprendre. Technique d'écriture inclusive mise au point dans le cadre d'un projet européen dénommé Pathways, le FALC s'inscrit directement dans le droit à l'information écrit dans la loi de 2005. Porté en France par l'UNAPEI et l'association Nous aussi, il consiste en un ensemble de règles de rédaction vouées à rendre l'information accessible, notamment aux personnes déficientes intellectuelles. Personnes qui, par ailleurs, sont associées dans le processus d'écriture et de relecture afin de « certifier » les documents produits.



Une seconde session de formation "Écrire en Facile à lire et à comprendre" a été proposée aux adhérents en 2020. Des salariés de l'Apajh 38, du Cridev, et de Sainte Agnès ont pu en bénéficier au mois d'octobre. Le groupe FALC issu de ces sessions de formation s'est réuni à deux reprises, en janvier et septembre, faisant apparaître une vraie mise en pratique des acquis de la formation :

- rédaction d'une lettre d'information
- utilisation du FALC pour la rédaction de projets personnalisés
- réalisation d'une affiche
- transcription des règles de vie d'un foyer
- mise en place d'un groupe de travail au sein d'un établissement.

Des difficultés apparaissent néanmoins :

- le temps nécessaire pour organiser des relectures avec les personnes concernées
- des résistances chez certains professionnels n'ayant pas suivi la formation (crainte que le FALC ne soit "trop simple")

Côté HandiRéseaux38, plusieurs "actions FALC" ont été accomplies ou mises en route... mais quelquefois ralenties par le contexte Covid :

- projet de transcription d'articles d'Isère Mag démarré avec l'ESAT Apajh de Beaurepaire et proposé au Département
- transcription d'un courrier pour un établissement du réseau
- projet de partenariat pour "internaliser" la formation FALC.

Par ailleurs, le contexte sanitaire a fait émerger la grande pertinence du facile à lire et à comprendre pour la communication, auprès des personnes en situation de handicap... mais pas que, des diverses consignes et informations liées au Covid, aux confinements, aux gestes protecteurs, à la vaccination, etc.

HandiRéseaux38 s'est fait le relai, via son site et sa newsletter, de nombres de documents :

- attestations dans le cadre des confinements et du couvre-feu
- informations sur le virus
- explication de la distanciation physique et des gestes protecteurs
- informations sur les vaccins et la vaccination
- ...

ATTESTATION DE DÉPLACEMENT EXCEPTIONNELLE

Je suis en situation de handicap.
J'utilise une attestation simplifiée pour pouvoir me déplacer.

Je remplis cette attestation à chaque fois que je sors.
C'est la loi pour le coronavirus.
Les policiers peuvent me la demander.
Si je n'ai pas d'imprimante, je la recopie sur une feuille.

Je m'appelle : _____
Je suis né le : _____
Mon adresse : _____

Je me déplace exceptionnellement aujourd'hui :

- Pour aller travailler.
- Pour acheter à manger.
- Pour aller chez le docteur.
Pour aller à la pharmacie.
- Pour m'occuper d'une personne qui a besoin de moi.
- Pour sortir peu de temps pas loin de chez moi.
Pour sortir mon chien.

Je mets la date d'aujourd'hui : _____
Je mets l'heure de ma sortie : _____
Je signe : _____

PROJET ETIC

Administratrice référente : Marielle Lachenal, avec le soutien d'Annick Reynaud.

Issu de la commission Sensibilisation et copiloté par le Pôle Ressources Handicap Enfance Jeunesse de l'Isère (PRHEJ) et HandiRéseaux38, le projet ETIC consiste, pour mémoire, en une expérimentation, sur deux communes du département de l'Isère – une en zone urbaine, Saint-Martin-d'Hères, portée par la mairie, une en zone rurale, Beaurepaire avec un portage associatif – sur la problématique suivante : "La meilleure connaissance et la mise en synergie des acteurs et des moyens sur un territoire facilite-t-elle l'accueil des enfants et jeunes (de 0 à 18 ans) en situation de handicap, en milieu ordinaire ?"

Grégory Moulin, consultant et formateur, docteur en Sciences de l'Éducation et de la Formation, apporte un appui universitaire à ce projet.

L'état des lieux a été dressé sur les deux territoires ciblés, via :

- des réunions d'échanges entre les acteurs de ces deux territoires
- des entretiens individuels avec des professionnels / des familles, conduits par Grégory Moulin
- le recueil de données via des questionnaires



À Beaurepaire, la première action consiste en l'élaboration d'un guide "Mieux accueillir les enfants et jeunes en situation de handicap" qui rassemblera un répertoire des différents acteurs intervenants sur le territoire et des fiches pratiques sur les différents dispositifs, les différentes aides, mobilisables. La mise en place d'un rendez-vous régulier de coordination autour de situations problématiques est à l'étude.

À Saint-Martin-d'Hères, la municipalité a mis en place un pôle Inclusion Handicap formé par une référente et deux adjointes d'animation qui ont pour mission de venir en renfort des différentes équipes. Le pôle propose de l'accompagnement des animateurs, des formations, des outils, du partenariat avec les structures éducatives et spécialisées. Il permet également une relation plus soutenue avec les familles.

COMMISSION ACCESSIBILITÉ

Administratrices référentes : Fleur Herbin et Marie-Laure Fenech

Les administratrices représentantes du Cridev participent, au nom d'HandiRéseaux38 et fortes de leur expertise, aux commissions d'accessibilité de la ville de Grenoble et du SMAAG. Le coordinateur d'HandiRéseaux38 représente par ailleurs l'association au sein de la commission interassociative d'accessibilité portée par l'APF France Handicap.

Au sein de ces différentes instances, HandiRéseaux38 s'attache à ce que les questions d'accessibilités ne soient pas abordées sous le prisme de tel ou tel handicap particulier, mais s'intéressent avant tout aux usages et à ce que ceux-ci soient facilités pour tous, quelles que soient les besoins spécifiques des uns et des autres – handicapé... ou non. Elle porte néanmoins une attention particulière à la prise en compte des handicaps non-visibles dans les problématiques d'accessibilité, ceux-ci étant souvent oubliés dans les concertations.

Les faits marquants de la commission interassociative d'accessibilité en 2020 :

- demande faite à la Semitag de la gratuité des transports pour les personnes handicapées ou à mobilité réduite.
- proposition, par la Direction de l'éducation, de la jeunesse et du sport du Département, de l'élaboration d'un "kit" d'accessibilisation des événements sportifs et culturels organisés en extérieur.
- courrier au Maire de Grenoble à propos d'un problème de multiplications d'usages sur les trottoirs (cycliste, trotinettes, gyropodes, véhicules mal garés...) qui entravent la libre circulation de tous.

Côté SMTC, participation au premier trimestre 2020 au groupe de travail, "Atelier - Associations handicap cognitif", mis en place pour la prise en compte de la déficience cognitive dans la future interface des distributeurs billettiques du réseau de transport en commun. Étaient prévus initialement des tests in-situ du prototype sur septembre/octobre 2020. Pour accompagner le changement et maintenir une continuité de l'usage, avait été proposé de former au plus tôt les formateurs d'ESAT sur les modifications à venir sur le réseau de transport public : réalisé ? A également été abordée la nécessité de capitaliser sur le temps de concertation avec les associations, en gardant la mémoire des usages et besoins demandés (quoi ? pourquoi ?) pour ne pas repartir de zéro en cas de nouvelle évolution et en faire



Aire de jeux inclusive à Saint-Bruno

un vrai retour d'expérience pour d'autres projets : le SMMAG doit voir comment conserver cet historique.

Car 2020 a également été l'année de la transformation du SMTC (Syndicat Mixte des Transports en Communs) en SMMAG (Syndicat Mixte des Mobilités de l'Aire Grenobloise). Ce changement de nom marque une évolution de périmètre puisque le SMMAG intègre désormais, en plus de l'agglomération Grenobloise, la communauté de communes du Grésivaudan et la communauté d'agglomération du Pays Voironnais. Cette gouvernance partagée inclut le ferroviaire avec la création d'un RER périurbain, la question des pôles d'échanges multimodaux et du rabattement, les réseaux de transports en commun, le covoiturage et les modes actifs de déplacement.

Dès sa création, le SMMAG a installé un Comité des partenaires auquel HandiRéseaux38 a participé. Celui-ci ne remplace par l'ancienne commission d'accessibilité du SMTC. Le rôle du comité est d'être un lieu de dialogue pour entendre et faire évoluer les politiques de mobilité (favoriser la concertation). Les thématiques abordées (tarification, services, implantation du réseau, etc.) seront principalement liées à l'accessibilité sociale et économique aux différentes mobilités. Le comité se réunira, au minimum, une fois par an. La question de l'articulation entre les différents comités de concertation a été posée. Il est demandé à chacun des partenaires du comité de se positionner sur ses attentes vis-à-vis du comité pour construire ensemble son fonctionnement.

Enfin, HandiRéseaux38 a participé et continue de participer :

- à la création, dans Grenoble, d'aires de jeux inclusives pour les enfants. Une première a été inaugurée le 16 juillet 2020 square Saint-Bruno, et d'autres suivront dans les squares Pompidou, Paul Mistral et Champs-Élysées ainsi que dans le jardin de Ville. Ces aires intègrent par exemple des plateformes de jeux adaptées, des barrières de transferts, des inscriptions en braille et/ou en pictos, un jardin éducatif.

- depuis fin 2020, à un projet d'élaboration d'un "Carnet de voyage" voué à faciliter l'utilisation, par les personnes présentant des troubles cognitifs ou psychiques, des transports publics régionaux (TER et car). Piloté par la Direction des mobilités de la région Auvergne Rhône-Alpes, avec l'appui de l'agence 630 Degrés Est, ce projet s'appuie sur une large consultation des associations d'usagers dans chaque Département. Il a débuté par le recueil des besoins des usagers, notamment en matière de communication, et l'élaboration d'un prototype. Un second volet du projet s'intéresse à la signalétique des réseaux. Suite en 2021.

COMMISSION SANTÉ ET ACCÈS AUX SOINS

Administratrice référente : Marielle Lachenal

Marielle Lachenal, Présidente d'HandiRéseaux38, représente l'association au sein de la commission interassociative Accès Soins Santé portée par l'APF France Handicap.

Le confinement et la crise sanitaire ont bien sûr eu un impact majeur sur le fonctionnement de la commission santé. Les rencontres ont cependant repris, en présentiel au printemps, puis en distanciel à partir de septembre. Les réunions par visio sont très complexes pour les personnes malentendantes, et ceci peut être un obstacle pour les travaux du groupe.



Un bilan du confinement a été dressé, et chacun a pu partager ses inquiétudes sur l'isolement des personnes et des familles, avec la faible considération des personnes handicapées, leur oubli parfois, les difficultés de santé qui ont été majorées par l'arrêt des rééducations, des prises en charge para-médicales. Les cartes d'urgence, que les personnes peuvent avoir sur elles pour signaler leur handicap, leurs besoins particulier de communication par exemple, ont été finalisées.

Les discussions et les témoignages des membres de la commission ont permis de construire l'intervention de Marielle Lachenal lors du webinaire du 16 décembre (voir p.). La commission est aussi un lieu de partage d'informations sur les différents textes réglementaires et leurs évolutions parfois complexes, comme celle concernant les soins infirmiers (BSI) ; les ressources (FALC, santé BD) à destination des personnes en situation de handicap. Les projets d'avant Covid, de rencontres avec les directions des hôpitaux pour les sensibiliser à la question de la prise en charge et de l'accueil des personnes en situation de handicap ont été repoussées, les priorités des hôpitaux étant ailleurs en 2020 !

La commission aimerait revaloriser et faire connaître les représentants des usagers dans les établissements hospitaliers. Ceci pourra être fait en lien avec les travaux de la Formation Spécialisée Organisant la Parole des Usagers (FSOEU) du Conseil Territorial de Santé.

Parallèlement à cette commission portée par l'APF, Marielle Lachenal représente en effet HandiRéseaux38 au Conseil Territorial de Santé, où elle préside la FSOEU.

Mêmes répercussions de la crise sanitaire sur les travaux de cette formation. La FSOEU souhaite travailler sur la question des représentants des usagers, tant dans le sanitaire (avec des représentants d'usagers nommés par l'ARS), que dans le médico-social (avec les représentants élus des CVS), ou même des représentants d'usagers des structures de santé en médecine de ville. Les travaux ont cependant été interrompus, les réunions en distanciel n'ayant pas permis de construire plus avant le projet.

Mais la FSOEU permet aussi le partage. Le CTS a notamment travaillé sur le Projet Territorial de Santé Mentale, et, en plus de la place fondamentale de l'Unafam dans ces travaux, la formation pu apporter des remarques sur la place dans ce projet des personnes handicapées concernées par d'autres handicaps que le handicap psychique.

À l'avenir, le CTS doit pouvoir confirmer sa place dans l'organisation de la démocratie sanitaire, et, par la FSOEU, veiller à ce que la question des personnes, adultes et enfants en situation de handicap, soit bien prise en compte.

COMMISSION POLYHANDICAP

Administrateur référent : Jean-Yves Quinteau

Existante au sein de l'ODPHI jusqu'en 2016, la Commission Polyhandicap consistait à réunir les professionnels des IME, FAM et MAS, avec agrément polyhandicap, des différents adhérents afin de faire réseau et de créer du lien entre les secteurs enfant et adulte.

Cette commission permettait notamment :

- des visites des différents établissements du département
- d'inviter des intervenants extérieurs
- de faire le point sur les places disponibles et l'évolution des listes d'attente
- de travailler en sous-groupes sur des thématiques précises

Relancée début 2020, cette commission reste dans cet esprit : besoin d'interconnaissance entre les différents acteurs de l'accueil des personnes polyhandicapées, besoin également de communication entre les différents secteurs petite enfance / enfance / adulte dans un objectif de fluidification des parcours, besoin, enfin, d'intégrer les parents dans les réflexions.

Thématiques d'échanges envisagées :

- la fluidification des parcours
- les relations avec la MDA
- l'accès aux soins
- le recrutement

Une première réunion de la commission a abouti à un état des lieux des établissements participants avec l'élaboration de fiches rassemblant contacts, listes d'attente, besoins en recrutement, bonnes idées reproductibles, mutualisations possibles.

Le second rendez-vous a principalement consisté en un tour de table des impacts du premier confinement/déconfinement sur la vie des établissements. De manière générale :

- le confinement a généré beaucoup de travail, d'aménagements, mais il s'est révélé finalement relativement « simple » à gérer.
- à l'inverse, le déconfinement s'est révélé plus compliqué, avec moins de recommandations de la part des autorités et une responsabilité dans la "prise de risque" et sur le positionnement du curseur sanitaire portant davantage sur les directeurs.
- dans ce cadre, les échanges entre les directeurs d'établissement pour une harmonisation des pratiques se sont révélés importants et précieux.



Pendant le 1er confinement, professionnels et résidents de la Maison des Isles ont produit une vidéo humoristique de leur combat contre "Coco le Virus"

- en positif, la période a permis aux professionnels d'apprendre au fur et à mesure de nouvelles pratiques, de nouveaux positionnements professionnels. Il faut souligner ces éléments positifs de cette crise sanitaire, avec l'idée de s'en servir pour aller plus loin dans les accompagnements.
- importance des CVS/CSE pour échanger sur les mesures à prendre et obtenir des validations des décisions.
- du côté des autorités, l'ARS s'est révélé très présente pendant le confinement, avec une vraie volonté de suivre ce qui se passait en établissements, d'apporter des réponses aux questions soulevées par le contexte et de soutenir les équipes de direction.
- dans de nombreux cas, on a relevé pendant le confinement une nette diminution des troubles du comportement, notamment chez les jeunes. Cela montre l'importance de dresser des profils sensoriels précis des personnes accompagnées : la moindre activité due au confinement, la diminution des sollicitations, a sans doute diminué les « agressions » sensorielles chez les personnes ayant des troubles du comportement.
- les familles ont toutefois été fortement impactées par cette crise sanitaire qui a eu plusieurs conséquences. D'une part les liens avec leur proche ont été souvent altérés, même si des modalités diverses ont été mises en œuvre afin de maintenir un lien régulier, et d'autre part la fermeture temporaire de certains services ont obligé les familles à assurer davantage la prise en charge de leur proche.

L'association PolySAJ 38 et son projet d'externat médicalisé ont par ailleurs pu être présentée à la Commission Polyhandicap. La Commission sera régulièrement informée des avancées du projet.

COMMISSION CULTURE

Administratrice référente : Paule-Catherine Arnaud-Gigon

Bien que le secteur culturel soit fortement impacté par la crise sanitaire, la Commission Accès à la Culture pour Tous a maintenu deux réunions en 2020. Les échanges ont notamment porté sur le travail entre les professionnels des établissements et services, les personnes en situation de handicap, les structures culturelles et les artistes : une charte de l'intervention culturelle auprès de personnes en situation de handicap pourrait-elle aider à poser les rôles de chacun – artistes, éducateurs, personnes accompagnées –, à mieux identifier les lieux ou structures plus inclusives, à définir une éthique, à faciliter in fine le développement de projets culturels inclusifs ? Ce travail se poursuivra en 2021.

Les autres faits marquants de cette Commission en 2020 :

- présentation aux acteurs culturels du Facile à lire et à comprendre et de ce qu'il pourrait apporter pour l'accueil des personnes en situation de handicap.
- présentation d'une convention "en blanc" permettant d'encadrer la mise en oeuvre de projets commun entre acteurs de la culture et acteurs du médico-social. Cette convention est disponible sur demande auprès d'HandiRéseaux38
- présentation par le Département et Musique en Tête d'un projet de musicothérapie en distanciel, pour avis.

COLLECTIF VAS

Administratrice référente : Paule-Catherine Arnaud-Gigon

Le collectif interassociatif VAS s'est formé suite au Forum 2018 qui portait sur la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap. Il rassemble les associations Afiph, Alhpi, Apajh 38, Aria 38, Sainte Agnès et est coordonné par HandiRéseaux38.

Une convention de partenariat a été signée par les différents partenaires, et deux axes de travail étaient définis pour 2020 :

- la construction d'une formation des professionnels de l'accompagnement en établissements et services
- la préparation d'un colloque « Handicaps et sexualités : pour une éthique de l'accompagnement ».

Le Conseil Départemental de l'Isère a apporté son soutien dans cette nouvelle étape, via un soutien logistique et un partenariat financier de 20 000 €.

Concernant la formation, un recueil des besoins a été conduit dans les différents établissements et services et transmis à l'IFTS qui a pour mission de construire deux journées de formation : une journée d'apports théoriques en conférence, et une journée d'ateliers pratiques en sous-groupes.

Concernant le colloque, une journée en deux temps est programmée. Une demi-journée sera dédiée à trois interventions :

- Bertrand Quentin, philosophe, pour un point de vue éthique
- Pierre Brasseur, sociologue, pour une socio-histoire de l'accompagnement à la vie affective et sexuelle
- Marie-France Callu, juriste, pour un point de vue juridique.

L'autre demi-journée sera consacrée à des tables rondes thématiques faisant intervenir professionnels de l'accompagnement, personnes en situation de handicap, familles et chercheurs.



LES RENDEZ-VOUS

Une année d'HandiRéseaux38, c'est aussi une succession d'événements, de rencontres, de soirées d'information... que l'association organise ou auxquels elle participe. Les pages suivantes reviennent sur ceux qui ont été les plus importants pour HandiRéseaux38 tout au long de l'année 2020.

30 janvier | **Soirée info : Tout sur la demande MDPH**
Maison des associations de Grenoble
 80 participants

Depuis le 1er mai 2019, le nouveau formulaire de demande MDPH est entré en vigueur (par arrêté en date du 5 mai 2017). Ce nouveau formulaire à destination des personnes en situation de handicap et leurs familles comporte 20 pages. Il permet de détailler l'ensemble des besoins de la vie quotidienne, de la vie scolaire ou de la vie professionnelle, d'exprimer les demandes de droits ou de prestations. Il prend également en considération les besoins du proche aidant.

Si ce formulaire permet de mieux guider les personnes afin d'exprimer leurs besoins et leurs attentes et de faciliter l'évaluation et l'ouverture de droits adaptés, il n'en représente pas moins un changement important.

Comment bien le remplir et, si nécessaire, se faire accompagner dans cette démarche ?

Quels documents y joindre pour s'assurer qu'il soit complet ?

Une fois ce dossier envoyé : par qui et comment est-t-il traité ? Qui compose les équipes chargées de faire l'évaluation du dossier ? Qui décide ? Dans quel délai ? Comment exprimer son désaccord avec les décisions prises ?

Cette soirée organisée en partenariat avec la MDA a connu une forte participation et généré de nombreuses questions. Elle sera reconduite en 2021 avec l'idée d'y adjoindre la participation de l'Éducation Nationale et d'en préciser le contenu en faisant remonter les questionnements en amont de l'événement.

11 février | **Loi 2005 : 15 ans après**
Grenoble École de Management
 200 participants

Ce colloque proposé par le Département de l'Isère et ses partenaires associatifs, dont HandiRéseaux38, célébrait l'anniversaire de la loi 2005 et proposait d'en dresser un bilan.

Trois temps se sont succédés sur cet demi-journée d'échanges :

- une table ronde réunissant Bertrand Quentin, philosophe ; Françoise Braoudakis, présidente de l'Unafam 38 ; Florence Lombard, vice-présidente de l'Afiph ; et Frank Simiand, président d'une entreprise adaptée
- des ateliers thématiques autour de l'application de la loi dans différents domaines : éducation, emploi, logement, accessibilité, santé, information/sensibilisation

- une projection-débat du film "La société inclusive en question", réalisé par Michel Szempruch pour le collectif Films & Handicap.

Un mémorandum de cette journée, réunissant les propositions d'amélioration de l'application de la loi 2005 issues des ateliers, est disponible sur demande auprès d'HandiRéseaux38.

Mai | **Rencontres préparatoires de la Communauté 360 Isère**
 Déc. | 50 participants

De mai à la fin 2020, plusieurs rencontres se sont succédées pour répondre à la demande du Secrétariat d'État au personnes handicapées de mise en place d'une communauté départementale d'acteurs du handicap dite Communauté 360, ayant pour finalité la réponse à un numéro vert national handicap : le 0800 360 360.

En Isère, l'élan a été impulsé par un groupe de directeurs d'établissements et services puis s'est élargi progressivement pour intégrer la grande majorité des organismes gestionnaires d'ESMS, des associations non-gestionnaires, le Prheji (Pôle Ressources Handicap Enfance Jeunesse de l'Isère), des établissements sanitaires, etc. Pour les institutions, la Maison de l'Autonomie et l'Éducation Nationale participent aux travaux aux côtés de la délégation territoriale de l'ARS qui est le financeur de la Communauté 360.

HandiRéseaux38 a été cooptée en tant que coordinatrice de cette Communauté 360 Isère qui s'engage, à travers la réponse au numéro vert, à élaborer collectivement des solutions aux situations exposées par les appelants. Une Charte a été rédigée en ce sens et était en cours de signature fin 2020.

Concrètement, la réponse au numéro vert passera par la mise en place d'un service dédié de deux conseillers(ères) en parcours, coordonné par HandiRéseaux38, et porté juridiquement et financièrement par Envol Isère Autisme. Fin 2020, la création de ce service était en bonne voie.

10-11 Oct. | **PolyRaid**
Partout en France!
 150 participants

Début 2020, HandiRéseaux38 a été sollicitée par les étudiants de Polytech Grenoble pour la coorganisation d'un événement sportif handi-valide : le PolyRaid. L'idée

départ, une course dans Grenoble à pieds ou à vélo, doublée d'animations de sensibilisation au handicap... a butté contre le confinement et l'événement prévu en mars a du être reporté.

Qu'à cela ne tienne : un PolyRaid "virtuel" a été organisé en octobre. Les participants ont pu alors courir ou pédaler chacun de leur côté, dans le respect des consignes sanitaires, avec un objectif : parcourir, tous ensemble, un tour de France des écoles Polytech, soit 2 800 km ! La course était accompagnée de défis de sensibilisation à accomplir en ligne, comme la traduction d'un message en langue des signes ou un quizz sur les différents types de handicap.



Au final, ce sont deux tours de France des Polytech qui ont été effectués par les participants, soit un peu plus de 5 600 km ! L'association PolyRaid a ainsi récolté 850 € au bénéfice d'HandiRéseaux38, auxquels elle a abondé pour un don total de 5 000 €, fléchés sur projet de formation à l'utilisation d'Internet et des réseaux sociaux... à venir en 2021.

7 Déc. | **Rencontre avec le Collectif Handicaps**
 Visio
 N. Priou

Le 28 janvier 2020, à quelques jours de la Conférence nationale du handicap, 47 associations représentantes des personnes en situation de handicap se sont unies en un collectif interassociatif : le Collectif Handicaps. Association loi 1901, ce nouveau collectif a pour objectifs de porter la voix, les revendications et les besoins des personnes en situation de handicap et de leurs aidants, de défendre leurs droits auprès des décideurs politiques et de militer pour une société inclusive, solidaire, juste et équitable.

Identifiée comme interlocutrice au niveau Départemental, HandiRéseaux38 a été conviée à participer aux rencontres des collectifs régionaux et départementaux organisées 2 à 3 fois par an par le Collectif Handicaps. HandiRéseaux38 se positionne comme relai d'information au niveau du département de l'Isère.

Webinaire : Covid-19 et société inclusive : quels impacts ?

16 Déc.

Visio

80 participants

10 mois après la journée sur la loi 2005, la pandémie et ses conséquences soulevaient de nombreuses questions quant à leur impact sur le quotidien des personnes en situation de handicap et leur place dans une société en pleine crise sanitaire. Pour en débattre, le collectif Film & Handicap a souhaité organiser un webinaire, animé par Yann Échinard, enseignant-chercheur à Sciences Po Grenoble - UGA.

Arnaud de Broca (Collectif Handicaps), Isabelle Ranchy (Rectorat de Grenoble), Franck Seuret (Faire Face), Mattieu Villaret (APF France Handicap), Henriette Nallet (Prheji), Marielle Lachenal (HandiRéseaux38 / Parents Ensemble), Franck Lopez Arranda (élu CVS Apajh 38), Marie-Jeanne Richard (Unafam), Annick Tormos (Alma Isère) et Marie Delacroix (Envol Isère Autisme) ont pu échanger lors de cette soirée dont l'enregistrement est disponible sur Handireseaux38.fr.





HANDIRESEAUX38.FR

Handireseaux38.fr joue pleinement son rôle de site d'information sur le handicap - avec une hausse significative de sa fréquentation pendant les confinements -, de mise en avant des adhérents de l'association et de ses actions et projet. HandiRéseaux38 est désormais également présente sur Twitter.

387 % de visiteurs supplémentaires en 2020 : une statistique révélatrice de l'énorme besoin d'informations engendré par la crise sanitaire. Handireseaux38.fr a tenté de s'adapter à cette demande en créant une rubrique "Covid-19" au sein de sa page Actualités afin d'y relayer les différentes attestations, les protocoles, les numéros d'aides et initiatives solidaires, au niveau départemental comme au niveau national.

Sur l'année 2020, le site totalise : 39 366 pages vues (soit 107/jour) et 17 636 utilisateurs (340/semaine). La newsletter compte 471 abonnés (+ 123).

On observe une évolution du "visiteur type" : un équilibre femme-homme (57-43 contre 70-30 en 2019), une augmentation de l'audience chez les 55-64 ans et les plus de 65 ans, et une "nationalisation" de l'audience qui s'explique par le contexte particulier de 2020.

Le site reste donc un élément clé de la "fonction réseau" de l'association et un véritable plus pour ses adhérents puisqu'il constitue une porte d'entrée vers leurs propres activités.

CARTE D'IDENTITÉ du Visiteur :

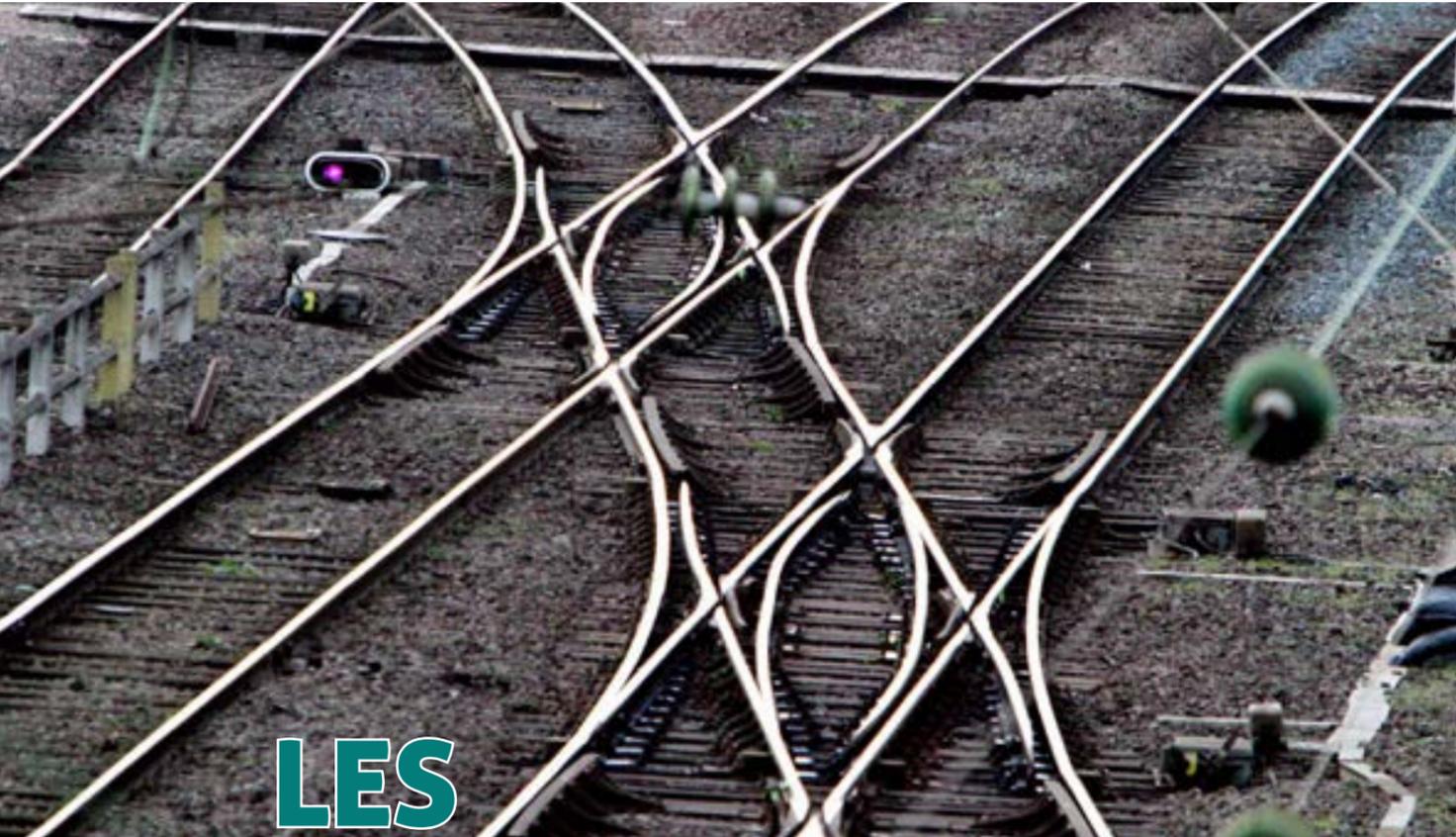
- Sexe : F 57 % / H 43 %
- Âge : 25-54 ans (60 %)
- Ville :
- Paris (12,6 %)
- Grenoble (9,4 %)
- Lyon (7,4 %)
- ...
- Meylan (1,6 %)
- Voiron (1,4 %)
- Saint-Égrève (0,7 %)

Comment vient-on sur Handireseaux38.fr ?

- Trafic organique (via recherche sur un moteur) : 55,5 % (37 % en 2019)
- Trafic direct (saisie de l'adresse ou lien depuis la newsletter) : 31,4 % (52,8 %)
- Trafic social (via les réseaux sociaux) : 10,8 % (2,6 %)
- Trafic référencé (via un lien sur un autre site) : 2,3 % (7,6 %)

Comment trouve-t-on Handireseaux38.fr sur Google.fr ?

Recherche	Position 2020	Position 2019
"collectif handicap Isère"	1	1
"association handicap Isère"	2	2
"association personnes en situation de handicap Isère"	1	2
"association handicap Grenoble"	1	4
"association personne handicapée Isère"	2	4
"information handicap Isère"	1	4
"association personne handicapée Grenoble"	1	6
"handicap Grenoble"	4	16 (page 2)
"handicap Isère"	1	-



LES AIGUILLAGES

Tout au long de l'année, les équipes et administrateurs d'HandiRéseaux38 répondent à des sollicitations de manière informelle, en orientant vers le bon contact, en conseillant, en délivrant des informations précises dans des domaines variés. Voici quelques exemples, non exhaustifs, de ces « petits » mais non moins précieux « aiguillages ».

CIS de l'Isère

HandiRéseaux38 est porteuse du Centre d'Information sur la Surdit  en Is re.   ce titre, nous orientons r guli rement les appelants demandeurs d'informations sur l'interpr tariat en LSF ou de formations en LSF (majorit  des appels). Les autres demandes sont, pour la plupart, redirig es vers l'association ASG38.

 tudiants

HandiR seaux38 est r guli rement sollicit e par des  tudiants en recherche de contacts, de stage, de relai pour leurs enqu tes ou  tudes. Ces sollicitations font l'objet de relais dans le r seau et de publications dans la newsletter.

Covid-19

HandiR seaux38 a  t  sollicit e pendant le confinement pour des demandes d'informations, d'appui, pour des t moignages, relay s dans le r seau, dans la newsletter ou aupr s de journalistes.

L'association a  galement servi d'interm diaire entre un collectif de couturi res et certains  tablissements pour la fourniture de masques et d' quipements de protection pendant le premier confinement.

Accessibilit 

HandiR seaux38 a conseill  une directrice d'h tel en recherche de solution pour l'accessibilit  PMR de sa r ception.

L'association a pu  galement renseigner un ergonomiste   la recherche de solutions locales de fourniture de mat riel pour l'adaptation de poste de travail.

Sensibilisation

HandiR seaux38 a assist  la Ville de Voreppe dans sa recherche d'intervenants pour une projection-d bat du film Miracle en Alabama.

L'association a  galement travaill  avec une  ducatrice sp cialis e proposant des ateliers de sensibilisation au handicap, pour la r alisation d'un ensemble d'affiches autour des diff rents type de handicap.

En compl ment de sa mallette p dagogique, HandiR seaux38 relaye  galement vers ses adh rents et autres de nombreuses demandes de sensibilisation au handicap provenant, en majeure partie, des  coles ou des collectivit s locales.

Orientation des personnes en situation de handicap, de parents ou de proches

R guli rement, HandiR seaux38 r pond   des appels de personnes en situation de handicap, de parents ou de proches, qui recherchent une information technique, l'appui d'une association, le bon contact dans une administration...

Bien que n'ayant pas de comp tence sp cifique d'accompagnement, l'association se fait un devoir d'orienter au plus juste.



LES PARTICIPATIONS

En tant qu'adhérent ou simple invité, HandiRéseaux38 participe aux instances d'autres organismes des réseaux du handicap :

- Comité de Pilotage du Fil Rouge
- Comité Technique du PRHEJI
- Comité Restreint du GCS MRSI
- Comité de pilotage du Mois de l'accessibilité
- instances des anciens colocataires Alma Isère et Alertes
- instances de l'IFTS
- instances de TASDA
- instances du RéHPSY
- réseau Partenaires-Égalité

RAPPORT FINANCIER

Le compte de résultat d'HandiRéseaux38 en 2020 présente :

- Des charges d'exploitation pour un montant de **107 260 €**.
- Des produits d'exploitation pour un montant de **99 686 €**.

2020 n'est pas encore l'année du retour à l'équilibre, mais le choix a été fait de reporter certaines rentrées financières sur 2021 afin que le résultat 2020 soit "fidèle" à l'activité de l'association. Si le contexte sanitaire n'a pas impacté outre-mesure les résultats de HandiRéseaux38, il a néanmoins limité les possibilités de développer l'activité et d'aller chercher de nouvelles sources de revenus.

Les éléments remarquables :

- le montant des cotisations 2020 s'élève à 10 575 € ;
- la TOM de la Grange du Château, provisionnée mais jamais appelée, continue d'être réintégrée ;
- la subvention « Colloque VAS » - 20 000 €, majoritairement non utilisée pour cause de report de l'événement, est placée en « fonds dédiés » à hauteur de 18 500 € ;
- le don « PolyRaid » - 5 000 €, fléché sur un projet 2021/2022, est placé en « fonds dédiés » à hauteur de 4 000 €
- les prestations en matière de communication ont été moindre en 2020
- l'annulation du Forum a entraîné un « manque à gagner » par rapport à 2019
- le différent opposant HandiRéseaux38 et la société parisienne Handiréseau a engendré 2 500 € de frais de justice

Le résultat définitif de l'année 2020 est donc déficitaire de 7 510 €, après incorporation des produits et charges financiers.

En résumé :

La vigilance reste de mise quant à l'équilibre financier et il reste nécessaire de trouver d'autres sources de financement.

Raphaël Thivillier
Trésorier

RAPPORT MORAL & ORIENTATION

C'est le rapport d'activité d'une année bien particulière qui vient de vous être présenté. Le confinement a commencé juste après notre dernière Assemblée Générale, qui a échappé au cluster !

Il y a eu un peu de détente avant l'été et depuis la rentrée, de nouveau le confinement, avec l'apparition de nouveaux mots que nous ne connaissions pas : des réunions en présentiel qui ont disparu, remplacées par des réunions en distanciel, et les Zoom, et autres sont devenus le moyen de nos rencontres !

Et pourtant, je pense que notre rapport d'activités n'est pas si différent d'un rapport d'activité de la vie d'avant ! Nous avons fait beaucoup de choses, nous avons conduit des projets. Certains attendent (le Forum, le colloque sur la vie affective et sexuelle, la formation au FALC), d'autres ont avancé (le projet Ensemble pour un Territoire Inclusif Concerté) ; nous avons réfléchi ensemble, nous avons construit ensemble. Notre association est restée vivante, dynamique, entreprenante, présente.

Bien sûr, nous devons souligner l'importance des liens permis par notre newsletter, devenu le lieu incontournable de partage et de transmission d'information, et la richesse malgré tout de nos réunions en distanciel ! Elles ne remplaceront pas les "vraies" réunions, mais ont permis un travail de qualité.

Nous avons pu proposer des temps pour les familles, des temps pour les personnes handicapées, des temps pour les associations. Nous sommes restés le réseau que nous voulions être, tissant des liens, transmettant les infos, rejoignant les personnes, les familles dans leur isolement douloureux.

Nous avons pu transmettre la parole des familles et des professionnels après le confinement, dire à la fois le sentiment parfois d'abandon des personnes handicapées et de certaines familles et le formidable engagement de tant d'établissements.

Nous sommes toujours sollicités pour porter des projets et toucher les personnes, les familles, les associations au-delà des cloisonnements.

Le défi de la communauté 360 a donné une place centrale à HandiRéseaux38 ; preuve s'il en était besoin de la reconnaissance de notre rôle de rassemblement et de soutien des projets.

Nous avons été associés plusieurs fois à des événements publics, de grande envergure, comme l'anniversaire de la loi 2005, la conférence autour du film sur la société inclusive, la soirée avec la MDPH, et nous avons pu réaffirmer notre volonté

de voir la société devenir plus inclusive, le vivre ensemble devenir une réalité, non pas dans le gommage des difficultés et des besoins, mais dans la prise en compte des besoins et des projets de chacun.

Alors , bien sûr, nous continuons...avec vous !

Marielle LACHENAL,
Présidente

HandiRéseaux38
est cofinancé par

