

RAPPORT D'ACTIVITÉ

Janvier-Décembre 2023



HANDI
RESEAUX
38

SOMMAIRE

Page 4	Participations aux instances publiques
Page 7	Commissions et Projets : Accessibilité
Page 8	Commissions et Projets : Accès à la culture pour tous
Page 9	Commissions et Projets : Éducation aux médias
Page 11	Commissions et Projets : Enfance / Scolarisation
Page 13	Commissions et Projets : FALC
Page 14	Commissions et Projets : Forum
Page 15	Commissions et Projets : Polyhandicap et lésion cérébrale
Page 16	Commissions et Projets : Relais
Page 17	Commissions et Projets : Santé
Page 18	Commissions et Projets : VAS
Page 19	Et aussi... la Communauté 360 Isère
Page 21	Vie Associative : CA et Bureaux
Page 22	Vie Associative : Les Écrins
Page 23	Vie Associative : Le DLA
Page 24	Événements et Rencontres
Page 34	Handireseaux38.fr
Page 36	Aiguillages et Participations
Page 38	Rapport financier
Page 39	Rapport moral

PARTICIPATIONS AUX INSTANCES PUBLIQUES

Dans le cadre de sa mission de proposition en matière de politiques publiques, HandiRéseaux38 est représentée au sein de diverses instances de démocratie participatives pilotées ou copilotées par le Conseil Départemental de l'Isère, l'Agence Régionale de Santé, l'Éducation Nationale.

Commission Exécutive du Groupement d'Intérêt Public de la Maison Départementale des Personnes Handicapées de l'Isère :

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 2023 : Olivier Marze.

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 instance pilotée par l'Agence Régionale de Santé.

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 siège au sein de la Formation spécifique organisant la parole de l'utilisateur, dont elle est également Présidente.

Le Conseil Territorial de Santé a été consulté pour l'élaboration du Schéma Régional de Santé 2023-2028. Il a notamment lancé en 2023 un groupe de travail sur le virage domiciliaire.

INSTANCES DU CONSEIL DEPARTEMENTAL DE L'ISERE

COMEX
Commission Exécutive
du GIP de la Maison
Départementale des
Personnes Handicapées
de l'Isère

CDCA
Conseil
Départemental
de la Citoyenneté
et de
l'Autonomie

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...

Fin 2023, le CDCA s'apprêtait renouveler ses membres.

Représentant HandiRéseaux38 : Olivier Marze.

INSTANCE ARS / EDUCATION NATIONALE

CDSEI
Comité Départemental
de Suivi
de l'École Inclusive

INSTANCE DE L'ARS AURA

CTS
Conférence
Territoriale
de Santé

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.

Françoise Mirabel, pour l'Arist, a été désignée à ce titre.



COMMISSIONS & PROJETS

HandiRéseaux38 anime ou participe à des groupes de travail thématiques sur le handicap, coordonne ou participe à des projets et actions à destination des personnes en situation de handicap, de leurs familles et des professionnels du médico-social. Ces commissions et projets ont pour but de développer une éthique collective autour du handicap, de faire évoluer les pratiques professionnelles, et d'alimenter les réflexions des décideurs et financeurs du secteur.

ACCESSIBILITÉ

Les administrateurs représentants du Cridev participent, pour HandiRéseaux38 et forts de leur expertise, aux commissions d'accessibilité de la ville de Grenoble et du SMMAG. Le coordinateur d'HandiRéseaux38 participe par ailleurs à la commission d'accessibilité de l'APF France Handicap, ou l'association est invitée, tout comme l'AFM Téléthon et l'AVH.

Au sein de ces différentes instances, HandiRéseaux38 s'attache à ce que les questions d'accessibilité 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 – en situation de handicap... 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.

HandiRéseaux38 relaye par ailleurs à ses adhérents tout appel à l'expertise d'usagers dans le cadre d'aménagements urbains, de rénovation ou d'aménagement des transports, de conception ou de changement de signalétique, etc...

ACCÈS À LA CULTURE POUR TOUS

Commission :

La commission Accès à la culture pour tous a pour objet de faire le lien entre personnes en situation de handicap et structures d'accompagnement d'une part, et artistes et structures culturelles d'autre part ; dans un objectif commun de rendre la culture et les pratiques artistiques accessibles à tous.

Chaque réunion de la commission se décline en trois temps :

- Présentation d'un projet culturel sous le prisme de son accessibilité
- Travail autour d'un projet commun
- Actualités des participants

Une réunion en 2023, 11 structures participantes (Alhpi, Arts du Récit, Avipar, Espace 600, GR38, L'Illiade, La Belle Electrique, M. Teyzier guide conférencière, Mix'Arts, Museum de Grenoble, Signes de Sens).



Le stand du Museum au 9ème Forum

Les acteurs culturels participant à la commission ont été sollicités dans le cadre du 9^{ème} Forum. La question de l'élaboration d'un agenda de l'actualité culturelle accessible est au travail.

Rencontres :

HandiRéseaux38 répond aussi plus ponctuellement aux sollicitations de structures culturelles ou d'artistes qui souhaitent

travailler la question de l'accès des personnes en situation de handicap à la culture et aux pratiques culturelles, et/ou monter des projets en lien avec ce public. Cette année :

- La Belle Electrique : salle de spectacle grenobloise positionnée sur le créneau des musiques électroniques et de danse. Les équipes de l'action culturelle de la Belle Electrique ont pris un premier contact avec HandiRéseaux38 dans un objectif d'interconnaissance, et avec le projet à moyen terme de mener des actions ciblées pour favoriser la participation des personnes en situation de handicap à leurs propositions de spectacles et de rencontres.

ÉDUCATION AUX MÉDIAS

Commission :

Avec la généralisation des smartphones et de l'utilisation des réseaux sociaux, de nouvelles problématiques ont émergé dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap, en particulier chez les jeunes et les personnes ayant une déficience intellectuelle, des troubles cognitifs ou psychiques. Temps d'écran démesurés, exposition au harcèlement et aux arnaques, protection des données personnelles, difficultés à distinguer le vrai du faux, le réel du virtuel... ce qui est vrai pour chacun est exacerbé pour les personnes les plus vulnérables.

Saisie par ses adhérents, HandiRéseaux38 a démarré en 2021 un travail autour des usages d'Internet et des réseaux sociaux, dans l'objectif de former professionnels et personnes accompagnées à des usages sécurisés, positifs et épanouissants des médias numériques.

La première partie de ces travaux a consisté en un état des lieux des usages et un recueil des besoins en formation, à travers :

- Des réunions de professionnels et bénévoles de divers organismes adhérents en 2021 et 2022 (Alhpi, Apajh, CRLC, Episeah, Sainte Agnès, Unafam)
- Des entretiens avec des personnes en situation de handicap (Sainte Agnès, Apajh)
- Un état des lieux des outils existants
- Un travail de construction d'une journée d'échange de pratiques et d'une formation à destination des professionnels avec l'Ireps (Instance Régionale d'Éducation et de Promotion de la Santé) et la Maison de l'Image

Événement :

La journée d'échange de pratiques « Internet, Réseaux sociaux : Parlons-en ! » a eu lieu le 25 avril 2023 à l'Arrosoir de Voreppe (voir p. 24).

En ouverture de journée, un quizz en plénière construit autour du kit des Céméa « Je publie » a permis aux participants de questionner ce qui peut être publié sur les réseaux sociaux et ce qui ne devrait pas l'être. Les notions d'intimités, de droit à l'image, de contenus illégaux, de harcèlement... ont ensuite été discutées sous la forme d'une animation « World café » construite avec les images du quizz.

En seconde partie de journée, les participants ont pu découvrir 6 ateliers de pratiques :

- création de blogs ou comment Internet peut-être un



outil de création et de maintien de lien

- Les sites de rencontre
- info intox ou comment réfléchir sur son utilisation des médias numériques
- numérique et inclusion
- situations vécues : échange autour de posts (publication sur les réseaux sociaux) réels

• Maîtrise ton web, un outil d'éducation aux médias

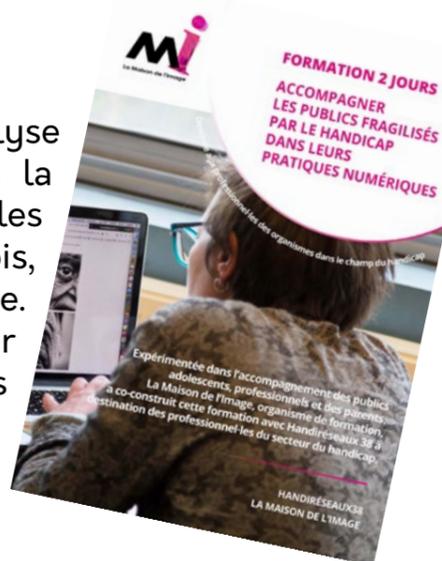
Cette journée a été financée grâce aux dons issus de l'organisation du PolyRaid par les étudiants de Polytech Grenoble.

Formation :

Ces deux années de travail en commission et l'analyse des échanges lors de la journée ont abouti à la construction d'une formation sur-mesure pour les professionnels des établissements et services isérois, proposée depuis septembre par la Maison de l'Image. Intitulée « Accompagner les publics fragilisés par le handicap, adultes et adolescents, dans leurs pratiques numériques », celle-ci vise à :

- Identifier les différents réseaux sociaux et savoir situer les pratiques numériques des publics accompagnés
- Comprendre les apports et les risques de ces pratiques et saisir les enjeux à accompagner les publics au regard de leurs besoins spécifiques
- Prendre en main des outils de médiation
- Définir une action adaptée aux publics ciblés

Une première session a été organisée le 21 septembre, pour un taux de satisfaction de 95 % (12 participants). Le format a été étendu sur 2 jours pour 2024.



ENFANCE / SCOLARISATION

Commission :

La commission Enfance-Scolarisation a pour objet l'accueil et la scolarisation des enfants et jeunes en situation de handicap, en milieu ordinaire comme en milieu spécialisé, à l'école ou en ESMS comme dans les lieux d'accueil péri et extra scolaires.

En 2023, elle a conduit deux actions :

- l'organisation d'une campagne d'alerte des pouvoirs publics ET du grand public sur le nombre important d'enfants et jeunes sans solution adaptée en Isère ;
- l'élaboration d'une enquête sur la rentrée scolaire 2023-2024.

4 réunions de la commission ont eu lieu dans l'année, avec la participation de 8 organismes adhérents (Afi-ph, Apedys, Arist, CLV Rhône Alpes, Dépann'Familles, Envol Isère Autisme, Loisirs Pluriel, Parents Ensemble). La campagne d'interpellation a mobilisé plus largement l'ensemble des membres du Conseil d'administration.

Campagne « Fais-moi une place » :

Selon les remontées d'information de ses adhérents, HandiRéseaux38 estimait qu'en juin 2023, 600 enfants et jeunes en situation de handicap ne disposaient pas d'une solution d'accompagnement adaptée à leurs besoins – orientation en IME ou en SESSAD non effective, scolarisation partielle voire très partielle en classe ordinaire, absence totale d'accueil dans certains cas. Régulièrement alertée par des familles, l'association a décidé d'interpeller les pouvoirs publics sur cette situation via un courrier au Conseil Départemental, aux parlementaires et aux ministères concernés ; et d'informer le grand public via un communiqué de presse et une pétition en ligne (1419 signatures au 31 août 2023). Cette campagne d'interpellation et d'information a débouché sur plusieurs rencontres : avec des élus d'une part, et avec la Direction académique de l'Éducation Nationale d'autre part.



Enquête « Rentrée 2023 » :

Partant du double constat de l'existence d'initiatives dispersées dans le réseau et de l'absence de données chiffrées pour alimenter les échanges avec les pouvoirs publics, notamment au sein du Comité Départemental de Suivi de l'École Inclusive (CDSEI), la commission Enfance-Scolarisation a travaillé à l'élaboration d'une enquête auprès des familles sur les conditions d'accueil et de scolarisation des enfants et jeunes en situation de handicap. Plusieurs objectifs ont guidé ce travail :

- pouvoir comparer les décisions d'orientation de la CDAPH et la situation réelle des enfants et jeunes au moment de la rentrée scolaire ;
- pouvoir mesurer l'impact des conditions d'accueil et de scolarisation des enfants et jeunes sur la vie quotidienne des familles ;
- pouvoir mesurer les aménagements mis en place par l'Éducation Nationale et leurs impacts (AESH, aménagements pédagogiques et matériels, accueil périscolaire...)
- pouvoir évaluer l'accueil extrascolaire des enfants et jeunes en situation de handicap.

L'enquête a été lancée pendant les vacances scolaires d'automne, pour une clôture en fin de vacances scolaires de Noël. Ses résultats seront publiés en 2024.

FALC

HandiRéseaux38 s'est emparée 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 valider l'accessibilité des documents produits.



HandiRéseaux38 a conventionné avec Unapei Formations pour pouvoir proposer régulièrement sur le département des formations ouvertes à l'ensemble de ses adhérents, en inter-établissement.

4 sessions ont eu lieu en 2023, pour 6 organismes adhérents (Apajh, Arist, Bercaïl Paysan, Envol Isère Autisme, MFI, Ste Agnès), soit 36 professionnels formés.

Par ailleurs, HandiRéseaux38 poursuit ses actions auprès des étudiants :

- initiation au FALC des étudiants en ergothérapie d'Ocellia
- initiation au FALC des étudiants de Polytech Grenoble organisateurs de l'événement PolyRaid.

FORUM

Le 9ème Forum des personnes en situation de handicap a eu lieu le 5 décembre à l'Arrosoir de Voreppe. Il a été l'occasion de célébrer les 40 ans de l'association (35 ans d'Odphi et 5 ans d'HandiRéseaux38).

169 personnes issues de 15 organismes adhérents ont participé à cette édition autour de la thématique de l'« Accès à la culture et aux loisirs ». Quelles sont les activités pratiquées par les personnes en situation de handicap ? Font-elles l'objet d'un véritable choix et sont-elles dictées par un contexte institutionnel ? Dans le premier cas, quelles sont les sources d'informations mobilisées pour mieux connaître les différentes possibilités offertes ? Qu'est-ce qui facilite l'accès à ces pratiques et qu'est-ce qui, au contraire, crée des empêchements ? Ces différentes questions ont fait l'objet des traditionnels échanges lors des tables d'expression du matin.

Comme cela a été institué depuis 3 éditions, l'animation de ces tables d'expression a été réfléchi pour permettre à tous de participer. Ainsi, des photolangages ont pu être utilisés sur certaines tables ; et deux d'entre elles ont été animées avec l'utilisation des tapis de discussion (Talking Mats®).

Pour le temps de l'après-midi, HandiRéseaux38 a mobilisé ses adhérents et les partenaires de la commission Accès à la culture pour tous pour proposer des stands donnant à voir différentes possibilités de pratiques :

- un stand autour du théâtre avec la MC2 Grenoble ;
- un stand du Muséum de Grenoble ;
- un stand loisirs créatifs avec l'association l'Envol des possibles ;
- un stand arts plastiques avec Mediarts ;
- un stand cinéma avec le dispositif Ciné Relax de Loisirs Pluriel ;
- un atelier danse avec Colette Priou ;
- un atelier handisports et sports adaptés avec le CDHI, le CDSA 38 et l'association Capables.

Les participants au Forum ont ensuite été rejoints par les adhérents d'HandiRéseaux38 et leurs invités pour souffler les bougies de l'association, se remémorer 40 années d'actions collectives brillamment retracées par la Présidente Marielle Lachenal, et s'affronter lors d'un mémorable « Qui est-ce ? » consacré aux organismes adhérents.



POLYHANDICAP & LÉSION CÉRÉBRALE ACQUISE

La commission Polyhandicap et lésion cérébrale acquise a pour objet de faire du lien entre les différents établissements accueillants des personnes polyhandicapées et cérébrolésées, les représentants des familles et les personnes accueillies. Elle vise l'interconnaissance, le partage d'expérience et d'initiatives, le partage de problématiques communes.

Une réunion de la commission a eu lieu en 2023, dont l'objet était sa reprise après le départ du dernier administrateur référent en 2021. Elle a réuni 4 organismes adhérents (Afiph, MFI, Oxance, Esthi) puis s'étendra à 9 en 2024.

RELAIS APRÈS NOUS

Cette commission est née du constat partagé d'une immense inquiétude qui habite tous les parents de ce que vivra leur enfant après eux. Elle se donne pour mission de réfléchir autour de l'anticipation du devenir des personnes en situation de handicap, adultes ou enfants, au moment du décès de la personne de leur famille qui assurait la vigilance, le lien entre tous ceux qui accompagnent. Qu'est-il important de transmettre à ceux – le plus souvent des professionnels – qui prendront le relais ? Comment transmettre ? Comment tisser la confiance en amont de ce passage de relais ? Qu'est-ce qui peut être assuré aujourd'hui par les différents services existants, et qu'est-ce qui ne l'est pas ?

La commission Relais a rassemblé en 2023 des bénévoles et professionnels de 8 organismes adhérents (Adimcp/Alpysia, Afiph, Arche à Grenoble, Arist, Envol Isère Autisme, MFI, Parents Ensemble, Sésame Autisme RA).

5 réunions ont eu lieu dans l'année, autour de différents sujets traversant la thématique du relais après les parents :

- histoire de vie : que transmettre ? à qui transmettre ? quels outils ?
- le rôle des fratries
- rôle et missions des services de protection des majeurs / tutelle, curatelle, mandat de protection future, habilitation familiale...
- établissements, professionnels : de quoi ont besoin les professionnels ? quelle place respective pour les professionnels et les parents ? quel cadre juridique et réglementaire ?

La commission poursuivra ses travaux en 2024 dans l'objectif d'organiser début 2025 une journée d'information et d'échange à destination des familles, proches aidants et professionnels.

SANTÉ

Marielle Lachenal a participé pour HandiRéseaux38 aux travaux du groupe inter-associatif Accès Soins Santé, dont la coordination est portée par l'APF France Handicap. Les 5 réunions du groupe en 2023 ont porté sur la vie à domicile, les aides humaines, les soins infirmiers, l'accessibilité des cabinets, le lien avec les hôpitaux en général et avec le CHU de Grenoble en particulier.

HandiRéseaux38 a été sollicité par la CPAM de l'Isère et Handidactique pour le déploiement de la Charte Romain Jacob dans le département. Après avoir organisé un webinaire de présentation de la Charte, HandiRéseaux38 a coorganisé sa signature par les acteurs isérois du handicap,

puis a participé à la mise en place du Comité Départemental isérois de la Charte Romain Jacob.

Celui-ci a déployé 3 groupes de travail :

- un sur l'accessibilité des droits et des soins locaux (besoins des patients en ville et à l'hôpital)
- un sur l'identification d'un parcours pour les personnes vivant avec un handicap et leurs proches aidants (repérage du non-recours, circuits entre partenaires, détection réciproque)
- un sur la formation (initiale et continue) et la communication auprès des soignants.

Enfin, Marielle Lachenal est intervenue, comme chaque année, auprès des étudiants du DU « Santé, Solidarité et Précarité », qui s'attache à mettre à la disposition des participants un enseignement permettant l'acquisition de compétences pour la prise en charge des problèmes de santé des populations précaires.



VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE

Le collectif :

Depuis 2020, HandiRéseaux38 coordonne le Collectif VAS formé par les associations Afiph, Alhpi, Apajh 38, Aria 38 et Sainte Agnès pour une réflexion commune autour de l'accompagnement de la vie intime, affective et sexuelle des personnes en situation de handicap par les professionnels des ESMS.

Après son colloque « Handicaps et sexualités : tabous, réalités, perspectives » organisé en 2022, le collectif a entamé en 2023 un nouveau cycle de travail autour des relations professionnels / familles-proches aidants. Comment permettre la mise en mots et l'expression des difficultés et des possibles chez les uns comme chez les autres ? Comment favoriser l'échange des idées, des points de vue, des craintes et des espoirs ? Comment permettre à chacun de reconnaître et d'accepter ses propres représentations, afin de les mettre à distance pour se rendre pleinement disponible à la parole et aux besoins des personnes en situation de handicap ?

À partir de ces questions, 4 réunions du collectif ont été consacrées en 2023 à la construction d'un nouveau colloque à destination des familles-proches aidants et des professionnels. Celui-ci est prévu fin 2024.

Le Centre Ressources Intimagir :

Depuis 2022, HandiRéseaux38 est membre du comité de pilotage du Centre Ressources Intimagir Auvergne Rhône-Alpes : vie affective, sexuelle, parentalité, lutte contre les violences, avec et pour les personnes en situation de handicap. 4 réunions ont eu lieu en 2023.

L'activité du Centre Ressources en 2023 :

- poursuite de l'état des lieux des ressources via la diffusion de questionnaires auprès des professionnels d'ESMS, des familles et aidants, des personnes concernées, des professionnels de santé et des partenaires associatifs
- organisation de rencontres territoriales, dont une en Isère (voir p 24)
- installation à Villeurbanne dans des locaux accessibles
- travail sur la création d'un fonds documentaire
- état des lieux des besoins en formation et de l'existant
- construction du site Internet
- organisation d'événements (conférences, projections...)
- consultation dans le cadre de l'appel à projet pour la création d'un Service d'Accompagnement à la Parentalité des Personnes en situation de Handicap (SAPPH)

ET AUSSI... 360 ISÈRE

HandiRéseaux38 participe à la Communauté 360 Isère en tant que coordinatrice du collectif d'acteurs mobilisés et animatrice du service de réponse au numéro vert. Si l'association n'est pas le lieu du rapport d'activités de ce service, la Communauté 360 ayant sa propre gouvernance et étant portée administrativement par Envol Isère Autisme, il convient néanmoins de souligner ici quelques conséquences à l'activité de la Communauté 360 pour HandiRéseaux38 :

- le coordinateur d'HandiRéseaux38, est, depuis janvier 2021, mis à disposition de la Communauté 360 sur une partie – 0,4 ETP – de son temps de travail, en tant que coordinateur de la Communauté 360.

À ce titre :

- il supervise les conseillères en parcours chargées de la réponse au numéro vert et du suivi des demandes
- il participe à la construction et au déploiement des outils du service
- il suit et rend compte de l'activité quotidienne du service au porteur administratif et aux instances de gouvernance
- il anime la Communauté 360 et les réunions des instances de gouvernance
- il coordonne et développe les partenariats et la communication en lien avec les instances de gouvernance
- il participe à des réunions, groupes de travail, événements... en tant que représentant de la Communauté 360 Isère.
- le service 360 est basé aux côtés d'HandiRéseaux38, dans les locaux des Écrins.

En 2023, la Communauté 360 Isère a traité 407 demandes d'accompagnement à la recherche de solutions, soit 70% de plus qu'en 2022. Une seconde conseillère en parcours a rejoint l'équipe en février. Le rapport d'activité 2023 de la Communauté 360 Isère sera remis à l'ARS en avril 2024.

Handicap :
Un numéro unique
pour toutes les situations

0 800 360 360 Service & appel gratuits

Information • Accompagnement • Orientation • Recherche de solution

Vous êtes en situation de handicap et avez besoin d'appui ?
Vous aidez une personne en situation de handicap ?
Ce numéro vert vous mettra en relation avec un conseiller qui vous accompagnera dans vos recherches d'une solution correspondant à vos besoins, près de chez vous.

Appelez :
du LUNDI au VENDREDI
de 9H à 18H

Communauté 360 ISÈRE



LA VIE ASSOCIATIVE

Fin 2022, HandiRéseaux38 a choisi de faire le point sur son projet associatif et, pour cela, de se faire accompagner par un cabinet de consultants via un Dispositif Local d'Accompagnement.

La vie associative, ce sont aussi les réunions de bureau et les conseils d'administration, ou encore la vie dans le bâtiment des Écrins à Fontaine.

BUREAUX & CONSEILS D'ADMINISTRATION

À la suite de l'AG 2023, un Conseil d'administration de 21 membres a été élu ou reconduit :

- ADPA (Isabelle Escoda / Hélène Viard Gaudin)
- AFIPH (Daniel Payerne-Baron / Frédérique Breu)
- ALHPI (Laetitia Maginot / Anne Marion)
- ALMA Isère (Bernard Crozat / Odile Buttin)
- APAJH 38 (Elisabeth Nicoud / Pierre Pellissier)
- APF France Handicap (Victor Meneghel / Chantal Vaurs)
- ARIST (Françoise Mirabel / Laurence Martin)
- ARSLA (Pat Birot / Maurice Birot)
- CRIDEV (Fleur Herbin / Régis Herbin)
- DEPANN'FAMILLES (Paule-Catherine Arnaud Gigon / Henriette Nallet)
- ENVOL Isère AUTISME (Marie-José Villaret)
- ESTHI (Christine Baret / Lucie Vidal)
- FSEF-CRLC (Anne Kauffmann / Dominique Bottesi)
- MFI (Caroline Grau / Michel Targa)
- OXANCE (Juliette Guillaume / Catherine Dutartre)
- PARENTS ENSEMBLE (Marielle Lachenal / Christelle Ferez)
- SAINTE-AGNÈS (Olivier Marze / Florine Estève)
- SAUVEGARDE Isère (Laure Magimel / Christophe Erpelding)
- UNA Isère (Joëlle Huillier)
- UNAFAM (Françoise Braoudakis / Jean-Louis Levie)
- Agnès Vacilotto en tant que personne physique

Le bureau :

- Présidente : Marielle Lachenal
- Référents finances : Daniel Payerne-Baron et Agnès Vacilotto
- Référentes RH : Laetitia Maginot et Lucie Vidal
- Membres : Paule-Catherine Arnaud Gigon, Caroline Grau, Elisabeth Nicoud

5 réunions du Conseil d'administration ont eu lieu en 2023, avec une participation moyenne de 16 membres par réunion.

Le bureau s'est réuni à 8 reprises en 2023.

LES ÉCRINS

Depuis 2021, HandiRéseaux38 a investi le lieu interassociatif des Écrins, à Fontaine, aux côtés d' Afiph à dom, de Dépann'Familles et de plusieurs services de l'association Sainte Agnès (Accueil Familial Social, Service d'Accueil de Jour et Service de Protection des Majeurs). Cette « colocation » est à la fois une occasion de mutualisation (salles de réunion, équipements, services informatiques) et d'enrichissement réciproque, les différents occupants du bâtiment appartenant tous au secteur social et médico-social (accueil et accompagnement de jeunes enfants, de personnes en situation de handicap et de personnes âgées).

Les colocataires des Écrins se sont dotés d'une charte rassemblant leurs valeurs et objectifs communs pour la vie du bâtiment, et font vivre celle-ci à travers un Conseil de maison trimestriel dédié au partage d'informations et à l'animation de projets communs. Après deux années de « prise de possession » de ces locaux neufs, la volonté est d'animer plus encore le bâtiment et de l'ouvrir aux habitants du quartier, à des projets culturels, etc...

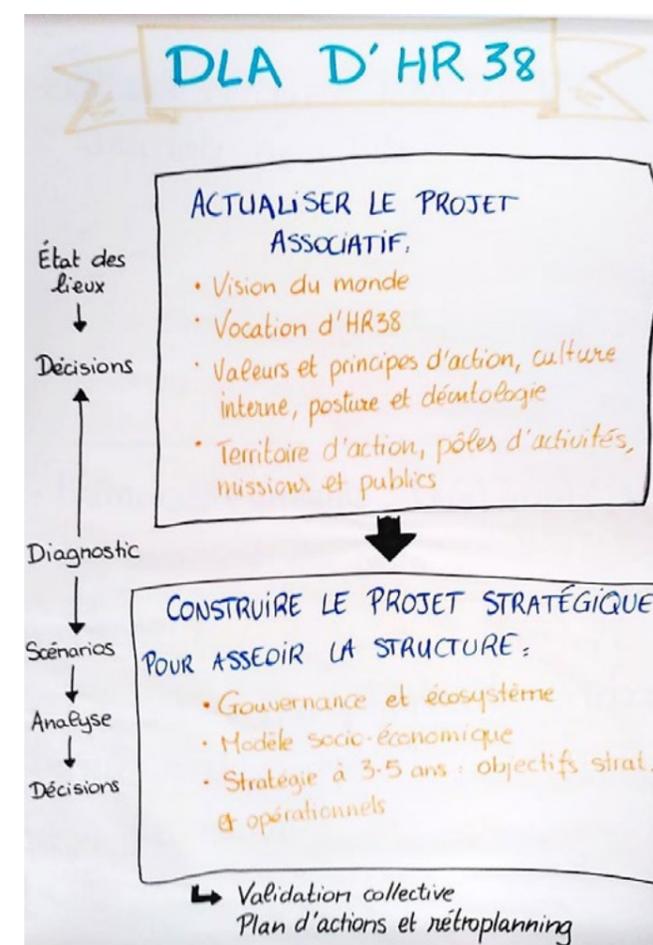
Les événements marquants de 2023 :

- inauguration de la crèche et de l' Educabus de Dépann'Familles
- reprise de l' Adpa par l' Afiph et nouveau nom : Afiph à dom

LE DLA

5 ans après l'évolution de l'Odphi en HandiRéseaux38, et afin notamment de prendre en compte les développements récents de l'association – augmentation et diversification de l'activité, animation de la Communauté 360 Isère, mais aussi insécurité du modèle économique –, le Conseil d'administration a engagé HandiRéseaux38 dans un DLA.

Le DLA – Dispositif Local d'Accompagnement – est un dispositif financé par l'État, le Fonds Social Européen, la Banque des Territoires, les collectivités territoriales, Régions de France, Le Mouvement Associatif et ESS France. Il vise à soutenir les structures employeuses de l'Économie Sociale et Solidaire (associations, coopératives...) par un accompagnement gratuit dans le développement de leur projet. En Isère, Gaia est la structure porteuse du DLA.



Après une phase de diagnostic avec Gaia, HandiRéseaux38 a demandé à être accompagnée sur trois axes :

- Le projet associatif : expliciter la vocation de l'association et actualiser son projet associatif
 - Le projet stratégique : repenser la gouvernance et définir une stratégie à 3/5 ans
 - Les aspects socio-économiques
- Le cabinet Les Échelles a été retenu pour assurer cet accompagnement.

En 2023, 7 demi-journées de travail collectif, associant administrateurs, adhérents et salariés, ont été dédiées au DLA. 26 personnes représentant 20 organismes adhérents ont participé à tout ou partie de ces temps de réunion ; et 28 organismes adhérents ont répondu à une consultation complémentaire via un questionnaire en ligne.

Le bilan de cet accompagnement sera dressé au premier semestre 2024 et les propositions qui en seront issues feront l'objet d'échanges et de mise au vote lors d'une Assemblée Générale extraordinaire.



ÉVÉNEMENTS & RENCONTRES

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 2023.

31 janv | **Les Dispositifs d'appui à la coordination**
Webinaire interconnaissance
24 participants / 193 vues du replay

Depuis mars 2021, les Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC) viennent en appui aux professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux confrontés à des personnes en difficulté dans leur parcours de santé. Portés en Isère par la MRSI, ils permettent d'apporter des réponses coordonnées entre les professionnels, quels que soient la pathologie, l'âge de la personne concernée ou la complexité de sa situation. Par exemple, ils facilitent le maintien à domicile, évitent une rupture de parcours, répondent à un besoin de médiation entre professionnels, etc... Les DAC peuvent être sollicités par : des professionnels de santé ambulatoires, des établissements de santé, des établissements et services médico-sociaux, des acteurs du champ social.

3 mars | **Centre ressources Intimagir Auvergne Rhône-Alpes**
Webinaire interconnaissance
21 participants / 283 vues du replay

Dispositif innovant créé en 2022 dans toutes les régions de France, financé par l'ARS, le centre ressources Intimagir a pour missions de promouvoir de façon positive l'intimité et le corps ; l'autonomie relationnelle, affective et sexuelle ; le soutien à la parentalité de toutes les personnes en situation de handicap ; et de lutter contre les violences dans les relations. Porté par la fédération du Planning familial Auvergne Rhône-Alpes, il est piloté par plusieurs associations ou représentants de personnes concernées, dont HandiRéseaux38.

15 mars | **Parc Bachelard / Champs Elysées**
Inauguration
60 participants

Issue du budget participatif de la Ville de Grenoble, l'aire de jeu inclusive du parc Bachelard / Champs Elysées a été portée par Alain Hilaire, habitant grenoblois, et accompagnée par HandiRéseaux38. L'inauguration a été l'occasion de voir jouer des enfants d'un IME et des enfants du quartier et de discuter avec nombreuses familles venues profiter du soleil, pour leur expliquer ce qu'est une aire de jeu inclusive.



30 mars | **PolyRaid**
Événement sportif inclusif des étudiants de Polytech - Grenoble
 70 participants

HandiRéseaux38 poursuit son partenariat avec les étudiants de Polytech Grenoble pour la réalisation de leur projet d'événement sportif solidaire : le PolyRaid. Dans le cadre de ce partenariat, HandiRéseaux38 mobilise ses ressources et ses adhérents pour sensibiliser les étudiants impliqués dans le projet aux handicaps et à l'adaptation du sport aux handicaps, pour les initier au FALC et pour communiquer autour des événements.



25 avril | **Internet et Réseaux sociaux : parlons-en !**
Journée thématique - Voreppe
 122 participants

Une journée d'échange de pratiques autour des usages d'Internet et des réseaux sociaux par les personnes accompagnées par les établissements et services adhérents. Jeux en ligne, blogs, visionnage de vidéos Youtube, discussions en ligne : quels sont les usages plébiscités par les personnes accompagnées par les organismes adhérents ? Gestion du temps d'écran, protection des données, valeur des informations : comment ces usages sont-ils accompagnés par les équipes éducatives ?

26 avril | **Présentation de la Charte Romain Jacob**
Webinaire
 19 participants / 206 vues du replay

La Charte Romain Jacob est née de la volonté des personnes vivant avec un handicap d'améliorer leur accès aux soins. Elle a été rédigée en 2014, suite à plusieurs séries de réunions impliquant des personnes vivant avec un handicap, des soignants et des représentants de l'administration, sous l'égide de l'association Handidactique. À travers 12 grands principes, elle s'impose comme le véritable guide éthique de l'accès aux soins des personnes vivant avec un handicap.

24 mai | **Etats généraux de la maltraitance**
Débat public - Grenoble
 17 participants

Dans le cadre des Etats Généraux des Maltraitances, le ministère des Solidarités, de l'Autonomie, et des Personnes handicapées propose d'organiser des débats publics pour contribuer à la réflexion sur le sujet de la lutte contre les maltraitances

envers les personnes en situation de vulnérabilité et les réponses à y apporter. Alertes 38, Alma Isère et HandiRéseaux38 ont saisi cette proposition et ont organisé un débat pour recueillir les constats, les analyses et les propositions, dans une diversité d'approches et de regards.

24 mai | **Rencontre territoriale Intimagir**
Information - Villefontaine
 41 participants

Qu'est-ce que le Centre ressources Intimagir, quelles sont ses missions ? À qui s'adresse-t-il et quels services propose-t-il ? Afin de se présenter aux personnes en situation de handicap, à leurs familles et aidants, et aux professionnels de l'accompagnement, les équipes du Centre ressources Intimagir Aura ont organisé, en partenariat avec HandiRéseaux38 et l'Apajh 38, une réunion d'information.



31 mai | **Le Service d'Évaluation et de Renforcement des Aptitudes au Travail**
Webinaire interconnaissance
 16 participants / 123 vues du replay

Ouvert à toute personne de l'Isère, le SERAT est un dispositif innovant et expérimental, fruit d'un partenariat de l'Association Sainte Agnès et du Département de l'Isère. Il vise à permettre aux jeunes en situation d'amendement Creton de construire leur projet professionnel. Il s'adresse également aux personnes adultes en situation de handicap souhaitant intégrer un ESAT. Il comprend 8 places d'accueil et est localisé au Fontanil.

11 sept

Signature de la Charte Romain Jacob

Cérémonie officielle – Grenoble

35 participants

Jean-Pierre Barbier, président du Département de l'Isère et Eve-Marie Bezacier, déléguée départementale Handidactique et sous-directrice de la CPAM de l'Isère, ont convié 26 nouveaux partenaires – dont HandiRéseaux38 et ses adhérents – à l'Hôtel du Département pour signer la Charte Romain Jacob. L'occasion également de lancer le Comité départemental de la Charte Romain Jacob, dédié à sa promotion et à sa mise en œuvre.



29 sept

Comité Paralympique et Sportif Français

Webinaire interconnaissance

13 participants / 89 vues du replay

Le Comité Paralympique et Sportif Français a initié en 2020 le programme intitulé ESMS&CLUBS. L'objet de cette action est simple : mettre en lien des clubs sportifs de proximité et des établissements médico-sociaux afin d'impulser des actions de découverte des pratiques parasportives et d'accompagner leur pérennisation. Présentation de ce dispositif et des autres outils mis en place par le CPSF.

...et les rencontres :

17 janvier, UGA

Intervention de Marielle Lachenal lors d'une journée d'étude sur les aidants, autour des dispositifs d'aide sur le territoire et leurs utilisations.

17 janvier, Ville de Saint-Égrève

Échange généraliste sur la sensibilisation aux handicaps et les ressources existantes, sur l'accueil des enfants en situation de handicap, sur le numéro vert handicap.

24 janvier, Grenoble

Présentation à la presse de l'aide de jeux inclusive du parc Bachelard/Champs Elysées, à Grenoble.

24 janvier, Paofip (Epnak)

Présentation de la nouvelle Plateforme iséroise d'Accompagnement, d'Orientation, de Formation et d'Inclusion Professionnelle, à destination des personnes de plus de 16 ans, ayant une RQTH.

25 janvier, À Fleur de Peau

Présentation et visite de la nouvelle structure d'accueil vacances et répit à destination des enfants et jeunes autistes mise en place par l'association Autisme Asperger A Fleur de Peau.

8 février, Répsy

Échange sur les activités du Répsy et d'HandiRéseaux38, consultation sur la mise en place par le Répsy d'un annuaire des acteurs de la santé mentale.

27 février, Comité Paralympique et Sportif Français

Présentation des activités du CPSF et des dispositifs facilitant la pratique sportive aux personnes en situation de handicap (ESMSxClub, Club inclusif, Trouve ton parasport...).

8 mars, Collectif auto-écoles

Rencontre d'un collectif d'écoles de conduite volontaires pour développer l'accueil et la formation des personnes ayant des troubles de l'apprentissage, dans une démarche éthique.

10 mars, Grenoble

Visite de l'aire de jeux inclusive Bachelard / Champs Elysées avec Grenoble Alpes Métropole et une délégation de la ville d'Annecy.

17 mai, MDA

Rencontre d'interconnaissance avec les chefs de service autonomie des territoires Porte des Alpes, Isère Rhodanienne, Bièvre et Sud Grésivaudan.

7 juin, MDA

Rencontre d'interconnaissance avec la nouvelle cheffe de service du SAI (Service Accueil et Information) de la Direction de l'Autonomie du Département.

16 juin, Collectif Ulis CAPI

Présentation par des familles du territoire de Bourgoin-Jallieu de leur initiative de rassemblement des parents d'enfant(s) en situation de handicap pour des réunions d'information, des actions de sensibilisation et des actions collectives auprès de l'administration locale (MDA, Éducation Nationale, collectivités locales...).

14 juin, Maison des Avocats

Participation à la rencontre « Justice et Handicap » organisée par l'association Droit Pluriel à la Maison des Avocats de Grenoble.

13 juillet, Mon Itinigo

Participation à une consultation dans le cadre de l'élaboration d'un outil d'aide à la mobilité à destination des personnes en situation de handicap (Département / La Turbine.Coop).

27 septembre, Éditions Jeunesse Accessible

Participation à un webinaire pour candidature au projet « Coffret EJA » de l'association Signes de Sens : coffret contenant un ensemble de livres adaptés pour mise à disposition des structures souhaitant faire découvrir ce type d'ouvrages à des enfants et jeunes en situation de handicap.

3 octobre, Coordination autonomie de Saint-Ismier

Participation à une réunion d'information sur le handicap et les acteurs de l'accompagnement, à l'initiative des CCAS de Bernin, Biviers, Montbonnot, Saint-Nazaire-les-Eymes et Saint-Ismier.

6 octobre, Direction Académique des Services de l'Éducation Nationale

Rencontre avec Patrice Gros, IA-DASEN, suite à l'interpellation « Fais-moi une place » au sujet des enfants sans solution de scolarisation adaptée à leurs besoins.

21 novembre, Prheji

Intervention de Marielle Lachenal lors de la journée départementale Handicap et Inclusion organisée par le Pôle Ressources Handicap Enfance Jeunesse de l'Isère.

27 novembre, Delphine Hartmann, Vice-présidente du Conseil Départemental

Rencontre annuelle avec le Département dans le cadre du suivi de la convention de partenariat avec HandiRéseaux38.

8 décembre, M. Lefki / CapDroits

À l'initiative de Mme Lefki, personne en situation de handicap régulièrement engagée dans les actions d'HandiRéseaux38, présentation de l'association CapDroits : une démarche de recherche participative sur le handicap et les droits humains ; reposant sur une communauté mixte de recherche qui associe systématiquement des trinômes de facilitateurs-chercheurs composés d'un universitaire, d'un professionnel du travail social et d'une personne concernée.

14 décembre, Bouygues Immobilier

Présentation de la maquette de la future résidence Kalei, un immeuble de logements adaptés et adaptables. HandiRéseaux38 et ses adhérents avaient été sollicités pour des ateliers de co-conception du projet.





ACTUS RÉSEAUX



NOS INFOS



HANDIRESEAUX38.FR

Handireseaux38.fr joue pleinement son rôle de site d'information sur le handicap, de mise en avant des adhérents de l'association et de ses actions et projets.

HandiRéseaux38 est également présente sur Twitter.

76 % de visiteurs en plus en 2023 : après une pause en 2022, l'audience d'Handireseaux38.fr repart en forte hausse. La newsletter tire véritablement cette audience avec des pics systématiques chaque vendredi, jour d'envoi, et chaque lundi.

Sur l'année 2023, le site totalise : 59 561 pages vues (soit 164/jour) et 23 171 utilisateurs (442/semaine). La newsletter compte 622 abonnés (+ 40) et génère toujours en moyenne 30% d'ouverture et 60% de clics.

Un changement de l'outil de mesure d'audience ne permet pas l'établissement des données par sexe et par âge sur l'exercice 2023.

Le site reste 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.

Les pages les plus vues sont : la page d'accueil, la page "Actualités", la page "Mallette pédagogique", la page "Nos missions", la page "Contacts".

PROVENANCE du Visiteur :

Paris (16 %)
Grenoble (8,9 %)
Lyon (4,7 %)

...

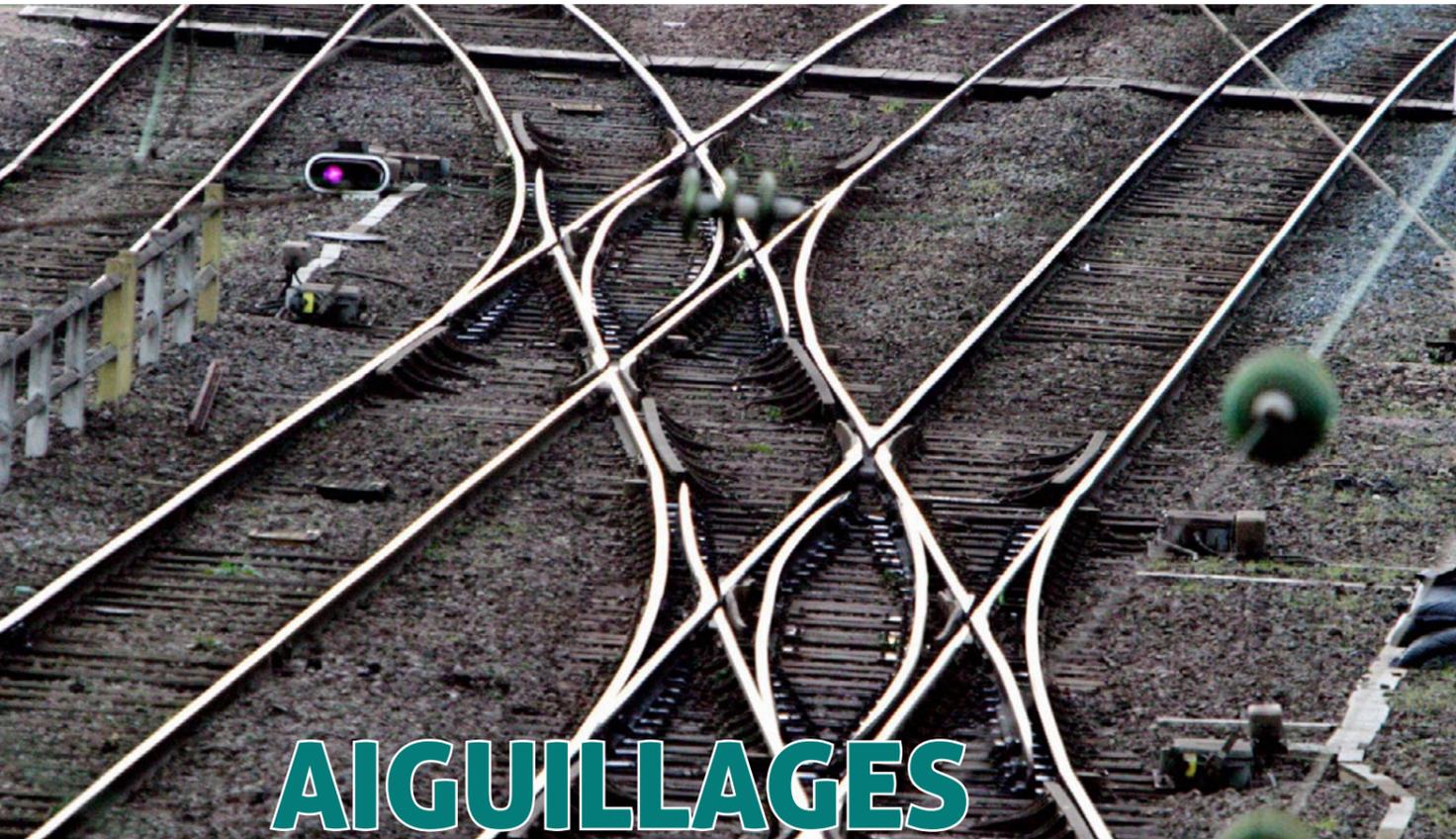
Meylan
Voiron
Bourgoin-Jallieu
St-Égrève
St-Martin-d'Hères
Eybens

Comment vient-on sur Handireseaux38.fr ?

Trafic organique (via recherche sur un moteur) : 60,2 % (59,9 % en 2022)
Trafic direct (saisie de l'adresse ou lien depuis la newsletter) : 36,1 % (34,8 %)
Trafic social (via les réseaux sociaux) : 0,5 % (1,2 %)
Trafic référencé (via un lien sur un autre site) : 3,2 % (4,2 %)

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

Recherche	Position 2023	Position 2022
"collectif handicap Isère"	1	1
"association handicap Isère"	2	1
"association personnes en situation de handicap Isère"	2	1
"association handicap Grenoble"	2	1
"association personne handicapée Isère"	2	1
"information handicap Isère"	1	3
"handicap Grenoble"	4	2
"sensibilisation handicap Isère"	1	1
"handicap Isère"	3	1



AIGUILLAGES & PARTICIPATIONS

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.

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

Les 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 des formations en LSF (majorit  des appels). Les autres demandes sont, pour la plupart, redirig es vers la Communaut  360 Is re, les associations ASG38 ou Malentendants 38.

 tudiants

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

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 mission sp cifique d'accompagnement, l'association se fait un devoir d'orienter au plus juste... et informe d sormais sur l'existence du num ro Vert 360 !

...et les participations

Comit  de Pilotage Films et Handicap

Avec le Fil Rouge et Sciences Po Grenoble, production de films documentaires de sensibilisation, de r flexion et de formation sur le handicap.

Comit  Technique du PRHEJ

Suivi des activit s du P le Ressources Handicap Enfance Jeunesse de l'Is re.

Comit  Restreint du GCS MRSI

Comit  de pilotage du Mois de l'accessibilit 

Instances d'Ocellia

Instances de TASDA

Instances du R PSY

RAPPORT FINANCIER

Le compte de résultat d'HandiRéseaux38 en 2023 présente :

- des charges d'exploitation à hauteur **de 110 865 €** (135 587 € en 2022)
- des produits d'exploitation à hauteur **de 104 552 €** (146 578 € en 2022)

L'année 2023 affiche donc un résultat d'exploitation déficitaire, malgré une hausse de 6 400 € de la subvention du Conseil Départemental (12 800 € supplémentaires demandés) et malgré l'obtention, pour la deuxième année, d'une subvention FDVA de 2 000 € (500 € de plus qu'en 2022).

Les éléments remarquables en 2023 :

- le montant des cotisations 2023 s'élève à 12 875 € (contre 11 600 € en 2022)
- la perte de la subvention de la Ville de Grenoble pour l'organisation du Forum : bilan déficitaire de 3 359 €
- une reprise de fonds dédiés de 4 587 € pour l'organisation de la journée « Internet et réseaux sociaux ». Bilan excédentaire de 222 €
- 4161,68 € d'honoraires dépensés en 2023 dans le cadre du procès Handiréseau Paris. Par ailleurs, les 5 000 € dus par la partie adverse suite au jugement en appel n'ont pas été versés
- 10 940 € restent placés en fonds dédiés pour la suite du projet VAS (colloque 2024)

Le résultat définitif de l'année 2023 est donc déficitaire de 6 309 €, après incorporation des produits et charges financiers.

En résumé :

La situation de l'association reste fragile, avec un déficit structurel de 10 000 à 15 000 €.

Demande a été faite au Conseil Départemental de pérenniser les 6 400 € de subvention supplémentaire accordés en 2023, et d'autres sources de financement sont à l'étude dans le cadre du DLA.

Agnès Vacilotto
Daniel Payerne-Baron
Administrateurs référents aux finances

RAPPORT MORAL

Après un rapport d'activité aussi riche, je pense que vous ne vous posez plus la question : que fait HandiRéseaux38 ?

Il est important de vous dire que dans le rapport d'activités, vous ne voyez pas ce qui n'est pas mesurable, pas quantifiable, et c'est ce qu'on va essayer de voir ensemble. Car cela vous permettra aussi peut-être de répondre à la question que vous vous posez : qu'est-ce que je fais à HandiRéseaux38 ?

Nous avons beaucoup travaillé cette question pendant le DLA, car c'est une question majeure, qui est en lien avec notre projet associatif, et nous en parlerons mieux prochainement. Vous savez que j'aime bien m'inspirer de ce que je lis. Et j'ai cherché ce que je pouvais trouver sur le lien entre l'individuel et le collectif, et sur la création d'un réseau social et sa force (l'an dernier, je m'étais appuyée sur le livre de Paugham). Oui, nous faisons de belles choses, des forums, des formations, des projets, mais d'abord nous tissons des liens entre nous, nous apprenons à nous connaître, nous réfléchissons ensemble.

De grands penseurs, comme Hannah Arendt (j'ai retrouvé des commentaires ! pas lu récemment dans le texte), et des personnes plus proches de nous, comme le rugbyman Fabien Pelous disent un peu la même chose !

Sur ces deux facettes inséparables de HandiRéseaux38, penser ensemble et agir, Hannah Arendt dit : « *La parole et l'action sont les modes sous lesquels les hommes apparaissent les uns aux autres, en tant qu'hommes. Les hommes sont égaux, mais différents les uns des autres. En se rassemblant dans le domaine public (parole et action), ils peuvent instaurer entre eux des relations, se révéler chacun comme une personne unique et, dans leur pluralité, former une puissance irréductible au travail ou à l'œuvre.* » Pour Hannah Arendt, « *c'est la seule façon pour eux, d'exister pleinement comme humains. À chaque fois, par le verbe et par l'acte, malgré la fragilité et l'incertitude de ce moment, ils commencent quelque chose de nouveau et se révèlent comme puissance potentielle. Agir, c'est commencer à mettre en mouvement, conduire, prendre des initiatives. C'est un acte de liberté, une capacité à franchir les bornes, à forcer toutes les limitations. Elle est associée à la pensée qui le conduit à aller au-delà du point où il était arrivé, sans jamais s'arrêter.* »

Et sur la nécessité d'être ensemble, Fabien Pelous, international de rugby, dit autrement : « *Il y a aujourd'hui davantage de personnes qui pensent en individuel, que de gens se sentent appartenir à une communauté humaine, à une entreprise, une nation, une commune ou une association. De ce sentiment d'appartenance découle*

l'engagement personnel et l'ambiance générale, tout l'enjeu est de donner du sens à l'engagement individuel des personnes dans un contexte de collectif. Le rugby est très représentatif du travail en équipe, comment retrouver le sentiment d'appartenance à une entité.

Créer de la relation dans une équipe permet de comprendre des choses auxquelles on n'aurait pas pensé de manière individuelle. S'il s'agit juste d'organiser le travail, les logiciels et l'intelligence artificielle seront mieux faire que nous. En revanche, mettre les gens en relation, un ordinateur ne le remplacera pas. »

On pourra avoir, grâce au DLA, une organisation de HandiRéseaux38 béton, nous ne devons jamais oublier que ce qui est premier, est l'importance de nous rencontrer, de nous connaître, pour construire ensemble.

En allant plus loin en cherchant à mieux comprendre la richesse du réseau, il y a notre diversité. Lors de l'anniversaire, j'étais allée chercher la robustesse de la nature pour parler de la nôtre, et encore aujourd'hui, on peut citer une étude récente qui dit que c'est la biodiversité qui sauvera les forêts. Nous sommes très différents : des grosses associations, des petites, des établissements publics, des personnes vivant avec un handicap, des parents, des professionnels.

Cette diversité est fondamentale, mais elle est fragile aussi. Elle exigera une vraie vigilance. Si on regarde la composition des groupes de travail, la majorité ne comporte pas de parents, et pas de personnes vivant avec un handicap. Certains sont presque inverses, peu de professionnels, une majorité de parents. Les groupes qui se mettent en place doivent avoir comme premier objectif de permettre la participation des parents intéressés. Et si nous n'y arrivons pas dans les groupes, alors continuons à organiser des conférences, des débats, à des heures "parentables". On pourrait par exemple imaginer une formation inter-associative pour les membres des CVS.

La parole des personnes vivant avec un handicap est présente lors du forum, comment en tenir compte tout au long de l'année ? Avec toute la complexité de ce mot français, qui couvre des situations tellement différentes.

Cette diversité nous permet, non pas de construire une pensée commune, qui serait comme un dogme, mais de nous confronter, de comprendre ensemble, de construire une éthique commune, d'explorer de nouveaux chemins, et d'inventer des solutions nouvelles entre nous.

La Communauté 360 de l'Isère est un peu différente d'autres voisines. Car elle n'a pas eu à créer le réseau qui existait déjà. La confiance existait déjà, les liens

existait déjà, et c'était HandiRéseaux38 qui les avaient permis. Et autre exemple, dans les travaux du CTS sur les enjeux du virage domiciliaire, ce qui émerge avec force, est de nouveau l'importance de tisser des liens, se rencontrer, se coordonner. Alors valorisons ce réseau !

La force du collectif

« Individuellement, nous sommes une goutte d'eau. Ensemble, nous sommes un océan. »
R. Satoro

Ce serait nous voiler la face que de ne pas reconnaître que le monde du handicap évolue, pas toujours dans le bon sens. La crise du médico-social est grave. Les établissements sont fragilisés sur le plan financier, ils ont du mal à trouver des professionnels compétents et motivés, les salaires sont bas, le travail difficile et dévalorisé. Dans cette période de turbulence, la nécessité d'avoir un réseau, de ne pas être seul est encore plus forte que par le passé. Ce ne serait pas sain de chercher à s'isoler, dans une sorte de communautarisme qui se tromperait d'objectif. Chacun ne peut pas compter que sur soi, on a besoin des autres.

Notre intelligence collective repose sur le respect que nous avons les uns des autres, qui nous permet de partager librement, de dire nos colères, nos épuisements, nos projets qui marchent aussi ; elle repose sur notre capacité à nous écouter, sans jugement. Nos expertises variées, nos positions différentes vont justement permettre ce foisonnement que vous avez découvert dans le rapport d'activités (même si nous avons la ferme intention de nous donner un cadre). Ceci exige que nous nous connaissions mieux peut-être.

La force de notre réseau est aussi son implantation dans le département, interlocuteur réaffirmé. On a connu notre association moins centrée autour de Grenoble. Mais ça bouge...

Nos points de vigilance

Les parents : j'en ai parlé plus haut au sein de HandiRéseaux38, mais nous devons aussi être sur le qui-vive pour tout ce qui concerne les enfants. Comment parler des parents-aidants quand il manque tant de places en établissement et que les parents s'épuisent de façon alarmante. Comment parler des parents quand ils voient le handicap de leur enfant s'aggraver par manque de soins nécessaires, comment parler des parents quand c'est si difficile de scolariser son enfant et que ce n'est pas simple de faire entendre ces difficultés par l'Éducation Nationale. Dans son livre *Seuls les enfants changent le monde*, J. Birnbaum dit « *Tout engagement*

véritable implique un souci de l'enfant. Toute promesse politique est une promesse aux enfants »

Les personnes les plus en difficulté (je n'ose pas mettre les bons et les « pas bons ») : lors de nos réunions, plusieurs fois est apparue une évidence, HandiRéseaux38 doit d'abord être là pour ceux qui ne pourront pas prendre la parole seuls, se défendre seuls, porter seuls leurs projets pour les associations. Nous sommes là pour eux. L'école inclusive n'est pas l'école que de ceux qui n'ont pas besoins de trop de soutien, l'habitat inclusif ne concerne pas seulement ceux qui n'ont pas besoin de beaucoup de soutien. La réflexion sur la VAS concerne tout le monde, comme ceux qui sont concernés par le hashtag #metoosansvoix, alors qu'on privilégie souvent la parole de ceux qui peuvent s'exprimer. Nous devons être là en vigie, pour que soient respectés les droits de tous, et le droit à l'accompagnement dont ils ont besoin, là où, et avec qui ils ont besoin d'être.

Je voudrais terminer en citant un article de Albert Prevos, membre du Forum Européen des personnes handicapées :

« Le handicap est une question qui concerne le corps social dans son ensemble. Il serait particulièrement contre performant pour les personnes handicapées de s'isoler du reste de la société et de s'exclure des avantages que peut leur apporter la solidarité nationale qui est l'affaire de toutes et tous. Revendiquer toute sa place dans la société, c'est aussi accepter de s'affronter à la société telle qu'elle est. La tentation de l'isolement peut être confortable et rassurante, mais elle a peu de chance de transformer en profondeur la société. Ce n'est pas, non plus, en se repliant sur soi ni en se plaçant hors champ que l'on parviendra à changer ou apprivoiser le regard que porte la société sur le handicap. Rien pour nous sans nous, certes, mais pas uniquement entre nous.

L'autre danger, que les parents et proches d'enfants et adultes polyhandicapés connaissent bien, est celui de l'ignorance dans laquelle sont tenus ceux qui n'ont pas la capacité de se faire entendre, de prendre la parole en public, ceux qui ne seront jamais d'aucune réunion ni d'aucun lobby, qui ne revendiqueront jamais, parce que leurs désirs restent à l'intérieur d'eux-mêmes. »

Et quand même, après ces années de présidence, j'ai trouvé une citation qui me plaît, en laissant une association qui s'est remise en question avec courage et détermination toute cette année de DLA :

« Une entreprise sans ordre est incapable de survivre, mais une entreprise sans désordre est incapable d'évoluer » – B. Nadoulek

Marielle Lachenal
Présidente

HandiRéseaux38
est cofinancée par

