Pour l'amour de nos enfants

L'Afiph a 60 ans

afiph
ASSOCIATION FAMILIALE DE L'ISÈRE POUR PERSONNES HANDICAPÉES

Pour l'amour de nos enfants

© Afiph
3 avenue Marie-Reynoard – CS 70003 – Grenoble Cedex 2
Tél. : 04 76 46 39 66 – www.afiph.org

Coordination Afiph : Christophe Hertereau
Rédaction : Richard Gonzalez (Geaster)
et Bénédicte Magne (Atout Mots)
Photos : Jean-Pierre Angei, Christophe Hertereau, Bruno Moyen - Afiph
Design graphique et mise en pages : Corinne Tourrasse
Coordination éditoriale : Bénédicte Magne (Atout Mots)
Relecture et révision : Didier Nourry

Pour l'amour de nos enfants

L'Afiph a 60 ans

afiph
ASSOCIATION FAMILIALE DE L'ISÈRE POUR PERSONNES HANDICAPÉES

Sommaire

7 Préface
Daniel Payerne-Baron, président

8 Chapitre 1
L'Afiph, acteur majeur de la solidarité familiale

22 Chapitre 2
Des valeurs incarnées au quotidien

40 Chapitre 3
Six décennies d'engagement et d'action

74 Chapitre 4
Perspectives

L'Afiph a soixante ans. Soixante ans de combat pour nos enfants et nos familles, soixante ans de détermination et d'innovation pour faire avancer la cause du handicap dans notre département. Il fallait un livre pour rappeler le formidable engagement des personnes qui se sont impliquées depuis 1961 et qui ont contribué à rendre la vie de nos enfants meilleure. Ce livre, le voilà, à un moment charnière pour notre association familiale.

Ce livre paraît alors que l'ONU appelle à la fermeture de tous les établissements, sans distinction. La France est sommée de s'exécuter. Si l'Afiph soutient le mouvement général vers l'inclusion, elle estime cependant que la société française n'y est pas assez préparée. Il a fallu toute une génération à nos voisins italiens pour la construire. C'est un effort de long terme. L'inclusion, c'est aussi offrir aux personnes la possibilité de choisir entre les établissements et le suivi en milieu ordinaire, dans les situations où il est envisageable. Certains de nos enfants, comme ma fille polyhandicapée, auront toujours besoin d'établissements.

Ce livre est émaillé du sourire de nos enfants. Il veut rendre hommage à nos professionnels, très investis au quotidien pour dessiner ces sourires. Nos accompagnants ne sont pas là par hasard : ils font un métier qu'ils avaient envie de pratiquer, ils donnent le meilleur d'eux-mêmes pour nos enfants. La crise sanitaire et les récentes lois sur la santé ont freiné leur enthousiasme. Il nous devient plus difficile de recruter de nouvelles personnes pour accompagner les enfants, les familles, les aidants.

L'Afiph représente 2 300 salariés. Notre association s'occupe de 75 % du handicap intellectuel en Isère, soit plus de 4 500 personnes. Plus que jamais, nous avons besoin de toutes les bonnes volontés pour

améliorer le destin de nos enfants, qu'ils soient en établissement ou qu'ils bénéficient, de plus en plus, des services en milieu ordinaire. Nous avons besoin d'elles pour avancer dans la bonne direction, vers l'inclusion, vers un meilleur accès aux soins, vers une offre toujours plus diversifiée.

Lors de notre assemblée générale du 22 juin dernier, nous avons adressé à tous nos adhérents un appel à la mobilisation. Un signal encourageant : de nouvelles familles rejoignent l'équipe du conseil d'administration. Toute personne est la bienvenue pour offrir ne serait-ce qu'une heure de son temps, selon son expertise, son parcours professionnel, ses idées ou ses envies ! C'est aussi le message qui traverse ce livre : l'Afiph doit rester une association familiale, au service de près de 7 000 familles concernées par le handicap dans notre département.

Daniel Payerne-Baron, président de l'Afiph

CHAPITRE 1

L'Afiph, acteur majeur de la solidarité familiale

L'Afiph a forgé son identité en développant son action au plus près des familles. Le réseau d'établissements et de services qu'elle a construit couvre tous les besoins du handicap, dès l'enfance et jusqu'à l'âge de la retraite.

Créée dès 1961 à Grenoble, l'Afiph est l'Association familiale de l'Isère pour les personnes handicapées. Imaginée par des familles au service des familles, elle œuvre depuis plus de 60 ans à l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Elle est la première association du département, que ce soit en termes de personnes adhérentes, de services ou de structures.

Reconnue d'utilité publique, l'Afiph constitue l'une des plus grandes des quelque 550 associations françaises créées par des familles de personnes handicapées. Elle doit cette force à la mobilisation exceptionnelle des familles et des professionnels impliqués, qui ont nourri au fil de

son histoire une culture de service et de proximité. La vision de ses créateurs a aussi impulsé une dynamique pionnière, faite d'anticipation et de créativité pour mieux répondre à l'évolution des besoins des familles et des enfants. Acteur majeur du handicap et du médico-social, l'Afiph représente près de 2 400 familles et proches, œuvrant dans le quotidien de plus de 4 500 personnes en situation de handicap.

L'association rassemble des compétences très larges qui couvrent aujourd'hui tous les champs du handicap. Ses quelque 2 300 salariés veillent à guider les personnes handicapées, quelles que soient les problématiques rencontrées à un moment donné de leur vie, depuis l'enfance jusqu'à la retraite. Ses effectifs en font d'ailleurs l'un des principaux employeurs de l'Isère.

Attachée à la proximité, l'Afiph se déploie à travers plus d'une quarantaine d'établissements et services couvrant tout le territoire de l'Isère. Plus de 4 000 places agréées y sont réparties. Elle propose et met en œuvre des services d'accompagnement qui s'inscrivent dans les politiques publiques définies tant au niveau du département qu'à l'échelle nationale. Son devoir : s'adapter et innover. C'est ce qui lui ordonne aussi de fixer des projets, des caps et des objectifs, pour être en capacité à assurer d'abord et avant tout le bien-être de chaque personne, dans un environnement en mutation permanente.

UN LARGE ÉVENTAIL D'ÉTABLISSEMENTS, POUR CHAQUE PROFIL DE HANDICAP

Les **instituts médico-éducatifs (IME)** constituent les briques historiques de l'action de l'Afiph. Au nombre de 12 en Isère, ils sont répartis en cinq pôles à travers le territoire. Ils accueillent des jeunes de 6 à 20 ans, en internat la semaine, en semi-internat ou le week-end et lors de courtes vacances. Ils ont été conçus pour développer l'épanouissement et favoriser l'entrée dans la vie active ou dans des structures spécialisées, en proposant un accompagnement éducatif, scolaire et thérapeutique adapté. Les IME dispensent des activités d'éveil et d'expression, sportives et de socialisation. Certains de ces IME prennent en charge des enfants pluri ou polyhandicapés (IMEP).

Les IME sont aujourd'hui complétés par des places en dispositifs tournés vers la société inclusive, issues du nouveau CPOM (contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens). Ces places ont été conçues pour répondre à l'évolution des besoins des enfants.

Plusieurs structures d'accueil sont également mises en place à destination des adultes, adaptées aux aptitudes de chacun. Pour les personnes non autonomes, l'Afiph propose trois **établissements d'accueil médicalisés** (ex-FAM, foyers d'accueil médicalisés) : Bernard-Quetin, Grand Ouest (photo ci-dessus), La Monta. Ces établissements s'occupent des adultes gravement handicapés, nécessitant des soins réguliers et une médicalisation. Les **maisons d'accueil spécialisées** (MAS) proposent un hébergement permanent et accompagnent les personnes non autonomes dans la vie courante et qui ont besoin d'un suivi médical. Des équipes pluridisciplinaires leur dispensent des soins et un accompagnement constants. Enfin, créée en 2020 à Saint-Martin-d'Hères, l'Umajaa (Unité médicalisée d'accueil à la journée d'adultes avec autisme) propose 11 places d'accueil de jour pour adultes présentant des troubles du spectre de l'autisme.

L'Afiph dispose également de six **foyers d'hébergement** répartis sur plus de 20 communes en Isère, qui accueillent, en fin de journée, la nuit et les week-ends, les personnes qui travaillent en ESAT, en entreprise adaptée ou qui sont en Service d'accueil de jour. Ce sont des personnes qui ne peuvent vivre en famille ou bien qui ne le souhaitent pas.

Quatre **foyers de vie** (Grand Ouest, Bernard-Quetin, La Monta, Le Tréry) accueillent des adultes disposant d'une autonomie réduite sans besoin thérapeutique particulier. Ces foyers de vie proposent différentes activités correspondant aux centres d'intérêt et aux facultés des personnes accueillies.

L'Afiph dispose aussi de cinq **établissements et services d'aide par le travail (ESAT)**, répartis sur 14 sites en Isère. Animés par 300 encadrants, ils permettent à plus de 1 200 travailleurs

handicapés de s'épanouir et de s'intégrer dans la vie de la cité. Organisés comme des entreprises traditionnelles, les ESAT sont des lieux de production et de travail. Tout en étant pleinement intégrés au tissu économique local, les ESAT sont aussi des lieux de formation et de soutien médico-social.

UNE OFFRE COMPLÈTE DE SERVICES À CHAQUE ÉTAPE DE LA VIE

Au-delà de ses établissements, l'Afiph déploie une palette étendue de services, traduisant sa volonté d'ouverture et d'accompagnement au maintien dans la vie ordinaire. Chacun de ces services dispose de son propre fonctionnement. L'Afiph s'efforce en même temps de mettre en place des synergies entre eux, pour un pilotage plus efficace des actions et une mutualisation des ressources humaines et financières.

Hier rattachés aux IME, les **services d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad)** sont désormais réunis au sein d'une même direction. Ils sont des outils majeurs pour la mise en place de solutions inclusives personnalisées, proposées dans le cadre des droits à la compensation. S'adressant aux jeunes de 3 à 20 ans en situation de déficience intellectuelle. Les Sessad s'inscrivent dans une logique d'ouverture croisant différents acteurs au service d'une intégration des personnes en milieu ordinaire. Ils permettent le maintien de la scolarisation en milieu ordinaire, ainsi que l'accès à une qualification et une insertion socioprofessionnelle et personnelle, dans un accès plein et entier dans le droit commun. L'accompagnement proposé s'effectue dans les différents lieux où le jeune doit se rendre : à l'école, à la maison, sur ses lieux de loisirs, dans le centre de formation, etc. Ces services comprennent aussi la coordination des différents dispositifs de compensation, de soins et d'approches socio-éducatives spécialisés durant toute cette période. Le jeune bénéficie enfin d'un soutien sur sa trajectoire pédagogique et de formation, depuis l'école jusqu'à son insertion socioprofessionnelle. Fin décembre 2021, les Sessad disposaient de 200 places en Isère.

Pour les enfants et les jeunes

Au sein du Pôle enfance Nord-Isère, à La Tour-du-Pin, le **Service d'accueil et d'accompagnement spécialisé petite enfance (Saaspe)** s'adresse aux familles dont un enfant de moins de six ans présente des difficultés singulières. En repérant les troubles notamment en lien avec le spectre de l'autisme, ce service de proximité permet une intervention précoce. Il crée des passerelles vers d'autres structures de la petite enfance : sites multi-accueil, écoles, assistantes maternelles, etc.

Lorsque l'enfant est accompagné dans un établissement ou un service du Pôle enfance Nord-Isère, les familles, frères et sœurs compris, ont aussi la possibilité d'être accueillies dans un cadre d'écoute et de soutien. Ce service dit **d'accompagnement des familles**, c'est son nom, aide également à la mise en place d'outils spécifiques au domicile de l'enfant. Il travaille en partenariat avec les aidants familiaux pour favoriser leur répit.

UNE ASSOCIATION QUI ENCOURAGE L'INSERTION PROFESSIONNELLE

L'Afiph s'attache à développer les compétences professionnelles des personnes en situation de handicap. Elle a mis en place **Afiph Emploi Compétences**, pôle de formation et d'accompagnement personnalisé, pour les former et les conduire vers l'emploi en milieu ordinaire. Afiph Emploi Compétences veille à adapter en permanence son approche pédagogique aux besoins des stagiaires. La structure leur fournit des outils professionnels de qualité pour les familiariser à l'environnement et aux pratiques de l'entreprise.

Un large catalogue de formations qualifiantes a été bâti en lien avec la délégation France Handicap de l'Isère, dans le cadre d'une convention de partenariat. Ces formations sont désormais certifiées Qualiopi, un référentiel national qui reconnaît la qualité des formations dispensées par l'Afiph. Ces formations s'accordent aux besoins des entreprises. Pour elles, l'Afiph s'érige en ressource pour la mise en œuvre de la politique d'emploi des travailleurs handicapés. L'association accompagne les employeurs et les informe sur les règlementations en vigueur et les aides dont l'entreprise peut bénéficier pour l'emploi des personnes. Objectif : réussir l'inclusion professionnelle et sociale des personnes en situation de handicap.

Afiph Emploi Compétences est par ailleurs le **correspondant officiel en Isère du groupe Handéo**, réseau de l'économie sociale et solidaire au service des personnes en situation de handicap, des personnes en situation de fragilité et en perte d'autonomie.

> *Au sein de la **Plateforme de répit**, des équipes pluridisciplinaires font montre de réactivité pour apporter des solutions contextuelles, par exemple lorsque les parents rencontrent des problèmes de santé. Et il y en a eu quelques-uns depuis mars 2020… Depuis septembre 2021, l'outil se destine à tous les types de handicaps.*

TOUJOURS PLUS MOBILE

Créée en 2011, l'Emiss (Équipe mobile interdisciplinaire sanitaire et sociale) est le fruit d'un partenariat entre l'Afiph et le Centre hospitalier Alpes-Isère (CHAI) pour construire des liens entre professionnels du médico-social et du sanitaire dans le domaine des troubles du spectre de l'autisme (TSA) chez les enfants. Aux côtés de l'hôpital de Saint-Laurent-du-Pont et du CPND (Centre psychothérapique Nord-Dauphiné), l'Afiph et le CHAI œuvrent au sein de l'EMIL (Équipe mobile iséroise de liaison), destinée à coordonner des parcours entre les secteurs sanitaire et médico-social pour les adultes porteurs de troubles envahissants du développement (TED). Enfin, avec l'APAJH38, Episeah, MFI, Sauvegarde de l'Isère et APF France Handicap, l'Afiph anime le réseau EMAS 38 (équipe mobile d'appui médico-social à la scolarisation des enfants en situation de handicap). Sept équipes mobiles apportent une expertise aux établissements scolaires et à la communauté éducative, pour du conseil, des actions de sensibilisation et de prévention ou encore de l'appui aux établissements scolaires en cas de difficulté avec un enfant en situation de handicap.

Pour les adultes développant une autonomie, l'Afiph gère six **Services d'accueil de jour (SAJ)**. Ces structures accueillent à la journée des personnes autonomes qui ne peuvent toutefois travailler dans les établissements et services d'aide par le travail (ESAT) et les SAJ PHV qui accompagnent des personnes handicapées vieillissantes.

Lorsque les enfants sont en attente de place en Sessad, l'Afiph met en place un dispositif de médiation de parcours inclusif. C'est ainsi que le **Pôle de compétences et de prestations externalisées (PCPE)** soutient l'enfant dès 3 ans dans son parcours jusqu'à l'âge adulte en lui évitant les ruptures scolaires et le recours systématique au secteur médico-social. Ce pôle s'appuie sur les ressources de droit commun et du territoire.

De l'aide pour les aidants

L'Afiph s'engage à ne laisser personne dans le désarroi physique ou moral face aux difficultés liées à l'aide des personnes autistes. Elle a ainsi imaginé une plateforme de soutien et de répit pour les non-professionnels isolés ou épuisés. La **Plateforme de répit** a pour mission de lutter contre l'isolement des membres des familles, enfants et adultes, en leur proposant différentes formes de soutien, en toute confidentialité. Offrant une simple écoute ou de l'information sur les dispositifs d'aide existants, la plateforme peut aussi bâtir un plan de répit personnalisé : accueil à la journée, accueil temporaire, intervention d'un professionnel à domicile pour relayer la famille, etc. Les rencontres démarrent par un numéro de téléphone dédié. Elles peuvent se réaliser dans l'un des lieux d'accueil de l'Afiph aussi bien qu'à domicile, ou ailleurs, pour un dialogue, une évaluation de la situation ou même l'ébauche de premières solutions de soutien. La plateforme est financée par l'Agence régionale de santé, ce qui permet une prise en charge totale des conseils et de l'accompagnement.

Afin de favoriser l'inclusion scolaire, l'association a mis en place en 2021 une **équipe mobile d'appui médico-social pour la scolarisation (EMAS)** dans le Nord-Isère. Cette équipe vient en soutien aux enseignants dans le but de maintenir des enfants dans le milieu ordinaire d'éducation.

Pour les adultes, tout au long de leur vie

Les adultes vivant à leur domicile, en milieu ordinaire ou au domicile familial peuvent bénéficier d'un soutien dans leur quotidien ou lors des grandes étapes de la vie, au moment d'accéder à son logement ou pour une meilleure insertion sociale, par exemple… *« Nous leur apportons des solutions très diverses, adaptées à leurs besoins et à leurs attentes. Ce sont parfois des personnes en foyer qui ont exprimé leur souhait de vivre en appartement ou bien des personnes qui ont besoin d'un soutien. Ce sont parfois aussi des personnes qui ont connu un accident de la vie, subi un traumatisme crânien ou victimes de maladies neurologiques »*, décrit Guillaume Genon, directeur des services pour adultes. Le **Service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS)** mène cette action de soutien jusqu'à la retraite de chacune et de chacun. Ce service , qui suit près de 600 personnes,

constitue un élément clé de la politique de compensation du handicap. Les professionnels de ce service ne sont pas seulement des éducateurs spécialisés, mais aussi des psychomotriciens, des ergothérapeutes ou des infirmières : cette double compétence permet, par exemple, aux personnes présentant des troubles de l'autisme de mener leur vie en toute autonomie.

Aucun territoire du département de l'Isère n'est laissé pour compte : c'est l'un des engagements qui préside au développement de l'Afiph, qui a toujours œuvré dans un esprit de proximité avec les familles. Le SAVS intervient notamment sur des territoires éloignés des centres urbains, afin de favoriser l'insertion des personnes dans le tissu culturel, sportif ou social local.

L'Afiph gère un **Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés autistes (Samsah)**. Celui-ci s'adresse spécifiquement à des adultes autistes de 20 à 30 ans avec un potentiel d'autonomie révélé. Résidant dans le sud du département, ces personnes se voient proposer en milieu ordinaire de vie un accompagnement aux soins, à la vie personnelle, sociale et professionnelle. Le Samsah les aide aussi à mieux comprendre leurs propres besoins et leurs potentialités. Il joue également un rôle de soutien aux aidants et sensibilise les acteurs du milieu ordinaire à l'accueil de personnes autistes.

Enfin, le Conseil départemental de l'Isère a confié au Service d'accompagnement à la vie sociale de l'Afiph l'organisation de **Permanences d'accueil approfondi territorialisées (PAAT)**. Leur mission consiste à renseigner les enfants et les adultes handicapés sur les aides et les droits qui les concernent. Ces rendez-vous permettent aux personnes de se projeter dans leur avenir et d'élaborer leur vie « d'après ». Ils se déroulent dans la Maison du territoire du Conseil départemental de l'Isère la plus proche de leur lieu de résidence.

AVEC LE TEMPS, VA...

Jusqu'à récemment, une mission spécifique à l'avancée en âge évaluait les choix de résidence de la personne quittant la vie active : maison de retraite, résidences autonomie, familles d'accueil... Cette étape cruciale nécessite le déploiement de solutions innovantes. Au sein de cette mission, les accompagnants écoutent leurs demandes, vérifient s'ils sont bien intégrés dans leur nouvelle vie, s'ils continuent de s'épanouir dans leurs nouvelles activités, s'ils ont réussi à se faire de nouveaux amis, s'ils se font à leurs nouveaux rythmes. Aujourd'hui en suspens, la mission Avancée en âge a pourtant vocation à se développer, avec le vieillissement général de la population. Elle devrait réintégrer les Services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS). 320 personnes à l'Afiph ont eu plus de 60 ans en 2020.

FAIRE ENTENDRE LA VOIX DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Acteur clé dans le monde du handicap, l'Afiph a engagé de nombreuses coopérations avec des fédérations nationales et régionales, dans le cadre de leurs délégations. Notamment avec Nexem (organisation professionnelle des employeurs du secteur social, médico-social et sanitaire), le Conseil territorial de santé et diverses structures dédiées à l'autonomie des handicapés, telles que la Commission départementale citoyenne de l'autonomie, la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, ou encore la Maison de l'autonomie.

L'Afiph est également présente au sein d'organismes publics tels que les CCAS. De nombreux adhérents et professionnels représentent aussi l'Afiph auprès de partenaires associatifs pour y défendre la cause des personnes handicapées intellectuelles.

UN FINANCEMENT DIVERSIFIÉ

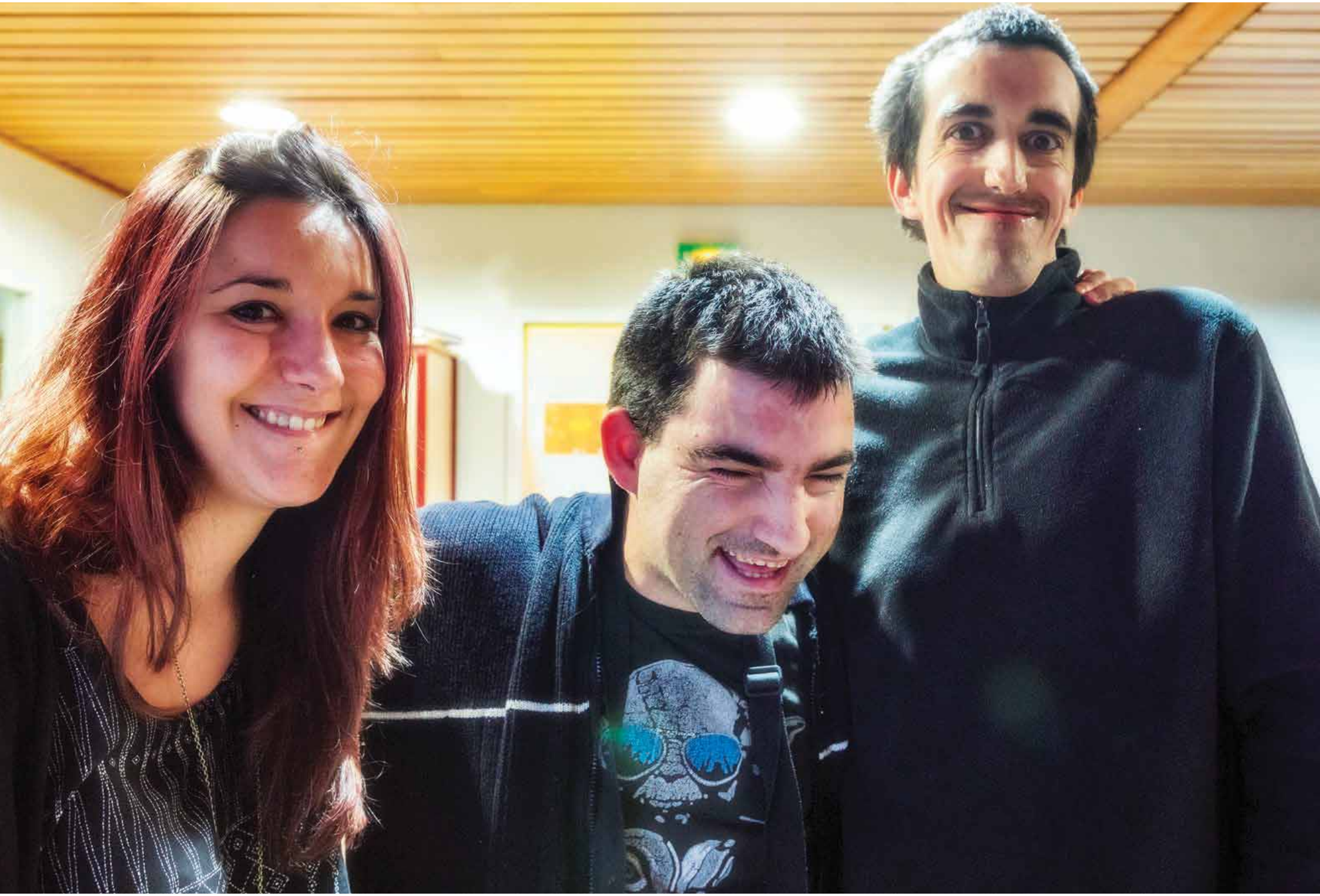
Encadré par la loi, le financement de l'Afiph est en majorité assuré par les pouvoirs publics.

Intervenant à hauteur d'environ 40 % du budget global de l'Afiph, le Département finance à 100 % les services en direction des adultes (SAVS, SAJ) et tout ce qui concerne l'habitat. Le Département intervient aussi dans la reconnaissance, la validation et le cofinancement, avec l'État, de structures d'hébergement spécifiques telles que les foyers d'accueil médicalisés. Plus du tiers du budget solidarité du Conseil départemental de l'Isère est affecté à l'Afiph.

L'Agence régionale de santé assure quant à elle près de la moitié du budget de l'Afiph. Depuis 2010, des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) sont fixés entre l'association et l'ARS. Établis pour cinq ans, ces contrats sont le fruit d'une procédure de négociation. Ils assurent la bonne application des orientations stratégiques de l'État dans le domaine du handicap, tout en validant les grands projets de l'Afiph. Pour l'association, les CPOM affinent la visibilité de son budget et améliorent sa capacité de gestion. Le dernier contrat vient d'être signé pour la période 2022 - 2026.

Ces ressources publiques sont complétées par les recettes commerciales des ESAT, très fluctuantes d'une année à l'autre car dépendantes de la conjoncture économique nationale et internationale.

Le budget associatif est également constitué des cotisations, de dons et d'aides financières au travers du mécénat. L'Afiph a ainsi mis en place son fonds de dotation, dans le cadre de la loi de modernisation de l'économie de 2008. Faisant appel au mécénat d'entreprises et de particuliers, 3IPH collecte les ressources nécessaires à la modernisation des établissements et l'optimisation des conditions de vie des résidents. Enfin, des opérations spécifiques menées par les adhérents eux-mêmes participent au financement d'activités complémentaires et d'aménagements ponctuels.



Chapitre 2

Des valeurs incarnées au quotidien

Le développement de l'Afiph repose sur des valeurs aussi fortes qu'inaltérables. Sa première raison d'être : l'accompagnement des personnes en situation de handicap, tout au long de leur parcours de vie, et de leurs familles, à travers une organisation qui répond à un maximum de besoins. Cherchant à optimiser son action, l'association met en œuvre une politique qualité rigoureuse, structurée dans tous ses services et jusqu'à sa direction. Elle s'efforce également d'être au plus près de son public, en imaginant des actions qui participent à l'animation des territoires, avec l'appui de ses sections locales. La richesse de ses interventions, notamment à travers les IME, veut d'abord contribuer à l'épanouissement de l'enfant. Jusqu'à son insertion professionnelle à l'âge adulte, dès lors que ses aptitudes le permettent.

FRATERNITÉ

La force de l'Afiph tient beaucoup à sa capacité d'intervention, partout sur le territoire isérois, pour offrir des réponses concrètes et dimensionnées aux problématiques exprimées. L'association agit en étroite collaboration avec les collectivités et les structures locales. Comme dans la vallée du Grésivaudan, où l'Afiph a posé les briques successives d'un accompagnement sur la durée, adapté aux potentialités et aux capacités des personnes en situation de handicap. La Communauté de communes Le Grésivaudan s'est ainsi largement impliquée dans la création du foyer d'hébergement Les Grandes Vignes, à Lumbin, en 2008, avant le déploiement du Service d'accueil de jour Les Gaillardes sept ans plus tard. Un Foyer d'accueil de jour a aussi pris corps, en 2019, dans le même bâtiment, juste au-dessus. *« Les maires du Grésivaudan nous ont très bien accueillis »*, se réjouit Martine Serres, administratrice de l'Afiph et secrétaire de la section locale du Grésivaudan. La Communauté de communes a également mis en place un service de transport à la demande pour emmener les personnes dans les structures. La création du SAJ a été rendue possible par le soutien financier du Grésivaudan, qui a apporté 50 000 €.

PORTRAIT

Martine Serres, maman militante

Martine Serres est la maman de David, adulte accueilli au Service d'accueil de jour Les Gaillardes, au Touvet. Son investissement dans les activités de la section locale de l'agglomération grenobloise l'a propulsée en 2008 administratrice cooptée de l'Afipaeim.

« J'étais alors engagée dans un groupe de travail national sur la communication à l'Unapei, où je représentais l'Afipaeim », se souvient-elle. C'est encore au nom de l'association que Martine Serres s'est également impliquée au sein de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées de l'Isère (CDAPH), qui décide de l'attribution des aides et des prestations. Militante déterminée pour la reconnaissance des droits et la création de places, elle garde de ces batailles sur le pavé, notamment sous la bannière du collectif Ni pauvre, ni soumis, à Paris et à Grenoble, un goût plutôt amer : *« On en est toujours au même point en France. L'augmentation de l'allocation handicapé reste au niveau du minimum pauvreté. C'est même plus grave aujourd'hui, puisque les pouvoirs publics suppriment des postes dans les IME et nous dirigent vers l'inclusion totale, sans mettre les moyens en face. »* Au prix d'une ténacité immense, il y a aussi des motifs de se réjouir. Martine Serres s'est mobilisée avec succès, avec ses collègues de la section locale du Grésivaudan, pour le développement ces dernières années de nouveaux services d'accueil dans ce secteur. L'appui de très nombreuses structures pour leur financement rappelle *« la force des solidarités territoriales »*. Elle pense à la nouvelle génération de parents : *« Nous avions l'esprit d'entreprise. Nous souhaitons de tout cœur le transmettre. »* Comme un flambeau pour éclairer l'avenir.

> *La politique d'amélioration continue s'appuie sur la valorisation des bonnes pratiques relevées dans les établissements et les services de l'association. Elle définit les axes de progrès à suivre dans tous les compartiments de l'Afiph, siège compris.*

Les quelque 40 000 autres ont été récupérés par les propres moyens de l'Afiph, qui a mené des actions de porte-à-porte pendant toute une année. *« La clé de la réussite : ne jamais lâcher »*, souffle l'ancienne administratrice. Elle rappelle que plusieurs bâtiments de l'Afiph doivent encore être rénovés et réaménagés. *« Lorsque j'ai commencé mon travail d'administratrice, le conseil d'établissement se déplaçait chaque année dans un secteur pour évaluer les besoins de réorganisation et de réfection. Cette fois, c'est un établissement neuf qu'on a recréé pour le SAJ »*, détaille-t-elle.

SE SENTIR ACCUEILLI

Au sein du SAJ Les Gaillardes, les activités sociales et de loisirs contribuent à l'épanouissement des adultes.
Des ateliers avec l'association Macadam Peinture donnent lieu à de beaux moments d'échanges créatifs. Le service dispose aussi d'une bibliothèque. Les résidents se sont même produits lors de spectacles de capoeira dans la maison de retraite du Touvet. À Domène, ils sont régulièrement invités à participer à un grand loto.
Il leur est essentiel, pour leur bien-être, de se sentir accueillis de la sorte par la population dite « normale ».

QUALITÉ

La qualité s'inscrit au cœur de la stratégie de développement de l'Afiph. Depuis 2019, c'est la direction générale qui s'est emparée de cette valeur cardinale. Une politique d'amélioration continue et de gestion des risques s'est mise en place dès 2017. S'appuyant sur la valorisation des bonnes pratiques relevées dans les établissements et les services de l'association, elle définit les axes de progrès à suivre dans tous les compartiments de l'Afiph, siège compris. Enjeu : articuler les différents plans d'action pour une déclinaison synchronisée, homogène et transversale.

Concernant les événements indésirables à signaler aux autorités de contrôle, l'Afiph a pris soin de réviser ses procédures de gestion. Suite aux évolutions règlementaires de 2016, l'association a optimisé les étapes de traitement et de recherche de solutions. Les événements ne sont plus seulement enregistrés : leur niveau de gravité, leur récurrence et leurs conséquences sont également consignés et analysés avec précision.

Enfin, une Commission sur le développement et l'adaptation de l'offre a été lancée. Composée d'administrateurs et de professionnels, la CDAO veille sur l'évolution des politiques publiques, à l'échelle nationale ou locale. Transmises au conseil d'administration, ses analyses contribuent à une meilleure orientation des projets en cours, comme à en initier de nouveaux. Ces projets concernent aussi bien l'accompagnement des personnes en situation de handicap que la stratégie financière ou l'évolution du management des équipes.

> *Nous avons aussi évolué dans notre façon de gérer les problématiques, passant d'une approche paternaliste à un travail mené sur des contrats, sous la forme de projets personnels individualisés.*
>
> Henry Dorey, administrateur de l'Afiph.

La recherche de la qualité s'exprime encore à travers les relations qu'entretient l'Afiph avec les familles. En 2013, l'association a souhaité renforcer la communication entre les directions d'établissements, les professionnels et ces familles. Elle a créé la CRUQ, Commission relations usagers qualité, pour traiter les difficultés auxquelles les usagers sont confrontés. Plus précisément, cette instance de médiation étudie les revendications individuelles portées par les familles lorsque les circuits décisionnaires habituels ont été épuisés. Après saisine, la CRUQ tente de trouver les solutions adéquates, en lien avec les professionnels. Agissant dans la confidentialité la plus stricte à travers une charte signée par l'ensemble des parties, la commission peut être aussi bien interpelée par les familles, les usagers et les établissements et services de l'Afiph que par les accompagnants extérieurs.

La CRUQ contribue également, par ses réponses, à l'amélioration de la politique d'accueil et à l'information des proches des personnes accompagnées. Elle s'inscrit pleinement dans la démarche qualité de l'Afiph.

Enfin, avec l'appui des membres de la cellule qualité (DACQ), une nouvelle procédure des projets personnalisés a vu le jour ces dernières années. En cohérence avec les objectifs du projet d'établissement, ces projets personnels individualisés (PPI) renouvellent la place donnée aux usagers et à leurs familles. *« Nous avons aussi évolué dans notre façon de gérer les problématiques, passant d'une approche paternaliste à un travail mené sur des contrats,*

PORTRAIT

Henri Dorey
« Ce sentiment d'injustice qui vous accable »

Henri Dorey a rejoint l'Afiph il y a une vingtaine d'années. Papa d'une fille handicapée âgée aujourd'hui de 33 ans, il peut, depuis que la retraite lui offre un peu plus de temps, s'engager davantage pour *« l'avenir de nos enfants, et rien d'autre »*. Administrateur référent pour le Grésivaudan, Henri Dorey préside la Commission relations usagers qualité. La CRUQ étudie *« les revendications portées par les familles et tente de trouver les solutions adéquates, en lien avec les professionnels »*. Henri Dorey reconnaît qu'au-delà de *« ce sentiment d'injustice qui vous accable en apprenant le handicap de son enfant, parfois jusqu'à le nier »*, il est aussi très réconfortant de s'engager au sein de l'Afiph. *« Cette association représente un très gros potentiel d'accompagnement tout au long du parcours de la personne. »* Y compris lors les étapes cruciales pour les familles : choisir la meilleure orientation pour son enfant lorsqu'il grandit, puis lorsqu'il atteint l'âge adulte. *« On engage nos enfants dans une voie qu'ils vont peut-être devoir suivre tout au long de leur existence. C'est à ce stade que la réalité du handicap s'impose à tous, et alors de manière violente. »* Le papa sexagénaire pense aussi au destin des personnes handicapées le jour où les parents ne sont plus là. Sa voix s'étrangle : *« On essaie de trouver un proche, un tuteur, mais ce n'est pas facile. C'est un combat, heureusement teinté d'espoir. »*

sous la forme de projets personnels individualisés. Avec à chaque fois la volonté de trouver le meilleur compromis possible », insiste Henri Dorey, président de la CRUQ.

PROXIMITÉ

Grâce à ses sections locales, l'Afiph a organisé un maillage précieux du département isérois. Animées par des équipes bénévoles, ces sections tissent des liens forts entre les familles de chaque territoire. Elles rapprochent aussi ces familles de l'action des établissements de l'association. Les besoins sont là : dès qu'une section est ravivée par l'arrivée d'un nouveau président, les familles se manifestent et s'engagent. Le rôle de ces sections est bien de rompre l'isolement et d'offrir aux familles des informations actualisées sur les lois, leurs droits, les actions qu'elles peuvent mener, individuellement ou collectivement, pour se faire entendre.

Des actions sont également lancées pour aider les établissements dans leur fonctionnement quotidien. Pour peu qu'ils aient besoin de remplacer leur lecteur DVD ou d'organiser une sortie exceptionnelle, ces sections locales créent des événements dans les communes où elles sont implantées. Toujours avec la complicité bienveillante des municipalités : que ce soit un bal, une course pédestre ou encore un vide-grenier, les mairies fournissent l'accès aux salles et prennent part à l'organisation de ces moments festifs. Certaines municipalités jouent aussi le jeu sous forme de dons.

Ces séquences animent positivement les territoires et créent du lien, au-delà même de l'action de l'Afiph. De la même manière, les sections participent aux événements des communes. Comme à l'occasion des marchés de Noël, par exemple, où l'association tient un stand, voire deux ou trois, pour vendre divers

objets et gâteaux concoctés par les familles. S'intégrer à la vie de la région, c'est le pari réussi de l'Afiph qui profite, à travers ses sections locales, de ces moments pour nuancer le regard que l'on porte sur le handicap.

Il reste aujourd'hui à repenser le rôle des sections locales, à la fois pour resserrer le lien avec les familles et faciliter leur intégration. Ces espaces sont non seulement utiles pour accueillir les familles, mais également pour assurer le relais entre le conseil d'administration et elles. Et il y a urgence à convaincre de nouveaux militants pour grossir les rangs de ces sections locales. L'animation à travers des conférences-débats est alors susceptible d'intéresser les parents. En pointant des questions pratiques telles que la transmission d'un patrimoine à un enfant handicapé, ou bien sur des thématiques plus générales comme les évolutions impulsées par les pouvoirs publics.

> *L'équipe de l'IME s'attache à voir l'enfant tel qu'en lui-même, au-delà de son handicap. Le développement sensoriel est un axe clé de l'accompagnement.*

PERFORMANCE

Parmi les douze IME isérois de l'Afiph, celui des Écureuils, à Échirolles, propose 45 places en semi-internat. Il accueille la semaine 30 enfants, adolescents et jeunes adultes polyhandicapés et plurihandicapés âgés de 3 à 20 ans, et 15 enfants porteurs d'une déficience intellectuelle de 6 à 12 ans. L'équipe pluridisciplinaire présente regroupe une trentaine de professionnels œuvrant dans tous les secteurs : médical, éducatif, pédagogique, social, thérapeutique… *« Nous pouvons accueillir ici de jeunes enfants grâce à des auxiliaires de puériculture, ce qui est assez rare dans les IME »*, explique une éducatrice. Grâce à cette équipe, l'IME s'attache à voir l'enfant tel qu'en lui-même, au-delà de son handicap. Travaillant sur des pathologies souvent complexes, l'IME

Les Écureuils mise sur un accompagnement axé sur le développement sensoriel : *« Nous essayons d'évaluer leurs besoins et leurs aptitudes en nous appuyant sur des approches sensorielles : le toucher, la vue, l'odorat, le goût, la proprioception. Beaucoup des activités et des accompagnements proposés mobilisent les sens et leurs ressentis. »* Les professionnels de l'IME Les Écureuils mènent aussi tout un travail autour de la communication, avec l'apport d'outils tels que photos, pictogrammes et autres objets associés à la parole. Objectif : offrir aux enfants et aux jeunes davantage de moyens de compréhension et d'expression.

Le numérique est également entré dans les murs des IME, avec des logiciels adaptés sur tablettes. Au sein de l'IME Daudignon, par exemple, répartis en groupes de sept ou huit, des enseignants détachés de l'Éducation nationale proposent des apprentissages pédagogiques utilisant les supports numériques. Dans cette structure, une classe externalisée a pu être ouverte dans une école du quartier : l'enseignante et une éducatrice intervenant sur l'IME accompagnent des enfants sur les temps scolaires en complément de temps plus spécifiques à l'IME. En dehors du temps scolaire, les enfants profitent d'accompagnements variés : éducatifs (activités autour de l'autonomie, la socialisation, le vivre-ensemble…), thérapeutiques (soutien psychologique, psychomotricité…), pédagogiques (activités sportives adaptées, scolarisation…), sociaux (accompagnement dans les différentes étapes du parcours de l'enfant et de sa famille). *« Tous les enfants ont des capacités pour acquérir de nouvelles compétences. À leur arrivée, nous évaluons avec l'aide des familles où en est l'enfant afin de pouvoir adapter au mieux son projet. »*

interview

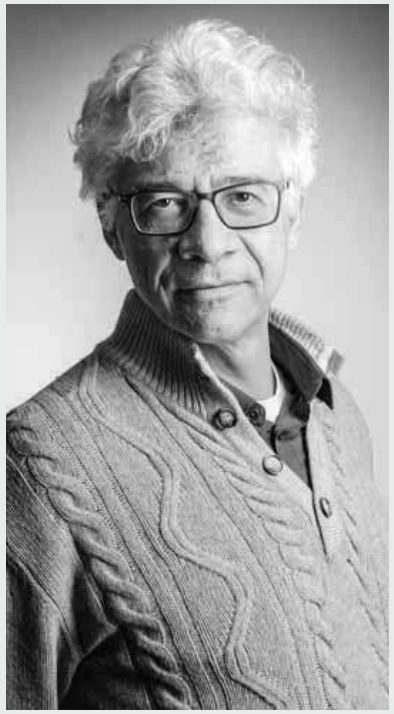
JEAN-PHILIPPE LANDRU

« L'AFIPH EST UNE TRÈS BELLE INSTITUTION ET UNE CHANCE POUR LES PARENTS »

Il a fait sa carrière à La Poste, dont dix ans comme DRH en Alsace et dans l'Isère-Savoie, une expérience qui le mène tout naturellement à développer sa fibre RH au sein de l'Afiph. *« Un gros paquebot à manœuvrer ! »*, sourit Jean-Philippe Landru, administrateur de l'Afiph depuis 2020.

Quel est votre parcours à l'Afiph ?
Je suis arrivé à l'association par ma fille entrée en IME en 2014. Après un temps d'observation de deux à trois ans, j'ai intégré le Conseil de vie sociale (CVS), dont la mission est de rapporter les interrogations des parents d'enfants en IME. En 2018, on a été informés du possible arrêt de certaines activités de la section locale de Voiron, faute de bénévoles, alors je me suis engagé. Le repas des familles à Chirens a été maintenu un an ; la boum de Renage et la brocante sur la foire de Beaucroissant se poursuivent. Et puis j'ai intégré le conseil d'administration il y a deux ans. Je suis ici pour rendre service, notamment dans le domaine des RH. C'est une très belle institution et un bel endroit pour faire du bénévolat.

Vous êtes aussi parent…
Nous avons deux garçons biologiques et nous avons adopté ensuite trois sœurs originaires d'Éthiopie, dont deux se sont révélées déficientes intellectuelles légères. Après un parcours en CLIS, dès la primaire, à Moirans, Anne-Adaye a pu entrer en ULIS (unité localisée pour l'inclusion scolaire) au collège puis au lycée, et Solène a été orientée à l'IME La Gâchetière, à Voreppe, durant sept ans, avant de rejoindre, en septembre dernier, l'ESAT Sainte-Agnès. Anne-Adaye a passé un CAP couture aménagé, mais se destine maintenant à la cuisine. Elle travaille au sein de l'ESAT Arist, qui a racheté l'Auberge Napoléon, à Grenoble, en 2019, et loge au foyer Vigny-Musset. Solène, elle, a intégré tout récemment le foyer de la Plaine, à La Buisse. Je me réjouis de son indépendance, à moins de 21 ans. Toutes deux pratiquent assidument le sport. Solène est même championne de France d'escalade depuis trois ans en sport adapté. J'en profite pour dire à quel point les trois associations qui s'occupent de nos deux filles (Afiph, Arist et Sainte-Agnès) font un travail admirable. Il est nécessaire encore de resserrer davantage les liens entre elles…



Quels sont les défis auxquels vous êtes confronté, en tant qu'administrateur ?
Il nous faut apprendre à stimuler la volonté politique des parents, dans une approche à la fois militante et entrepreneuriale. Il y a clairement moins de motivation aujourd'hui, c'est un problème d'ordre sociétal. À un premier niveau, il faut faire comprendre aux parents l'importance d'adhérer, même si ce n'est pas une obligation. Avoir 70 % des parents adhérents, ce serait un minimum pour acquérir un peu d'autonomie par rapport aux pouvoirs publics, même si c'est une goutte d'eau. Réussir à les impliquer dans les CVS et les sections locales est indispensable également pour conforter le bon fonctionnement de notre structure. Il en va de la qualité des solutions que nous pouvons leur apporter. Quand nous avons appris que nos deux enfants étaient handicapées, nous avons été sidérés… Heureusement, l'Afiph était là. C'est une chance pour nous tous qu'une telle association familiale existe.

Autre point fort des IME : l'autonomie des déplacements. Les jeunes affichent en général une grande motivation pour se frotter à cette expérience *« qui [les] fait grandir »*. Les familles aussi se réjouissent, même si un peu d'inquiétude tempère leur enthousiasme. C'est tout un travail très progressif qui est mené pour évaluer la capacité des jeunes à se déplacer d'un point à un autre par eux-mêmes. L'apprentissage commence à l'intérieur d'un même établissement, et puis il se poursuivra jusqu'à un déplacement en complète autonomie entre La Mure et Grenoble. Un trajet décisif aux allures de voyage initiatique…

La citoyenneté fait aussi partie des enseignements dispensés par les IME. Elle constitue l'un des axes de la démarche qualité engagée ces dernières années. Plusieurs initiatives illustrent la dynamique citoyenne. On voit ainsi ces jeunes mener leur propre campagne à l'occasion des élections pour la vie sociale en IME. Ou préparer un petit journal de la vie de l'établissement, distribué aux parents. Des visites sont également organisées au sein de la mairie de Grenoble, afin d'en saisir le fonctionnement et les services. Éric Piolle, dernier maire en date, les a reçus personnellement pour leur servir de guide. Enfin, les IME adaptent certains de leurs documents pour les rendre à la portée du plus grand nombre, par l'usage de l'écriture FALC (facile à lire et à comprendre).

Les besoins de chaque enfant sont affinés progressivement. Des évaluations complètes une fois par an permettent d'établir un bilan des compétences et de réajuster les projets. L'enfant bénéficie d'un projet d'accompagnement

individuel, ces outils sont régulièrement travaillés pour prendre en compte au mieux les capacités de l'enfant et de favoriser les regards croisés des professionnels, en s'appuyant sur les nomenclatures Serafin-PH, publiées par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.

La famille est sollicitée pour prendre part à la construction de ce projet. Une coordination se met en place, éventuellement avec l'appui des partenaires externes selon les besoins identifiés (orthophonistes, par exemple).

PORTRAIT

Sarah Abdi
« Le Clos d'Or, c'est comme une famille ! »

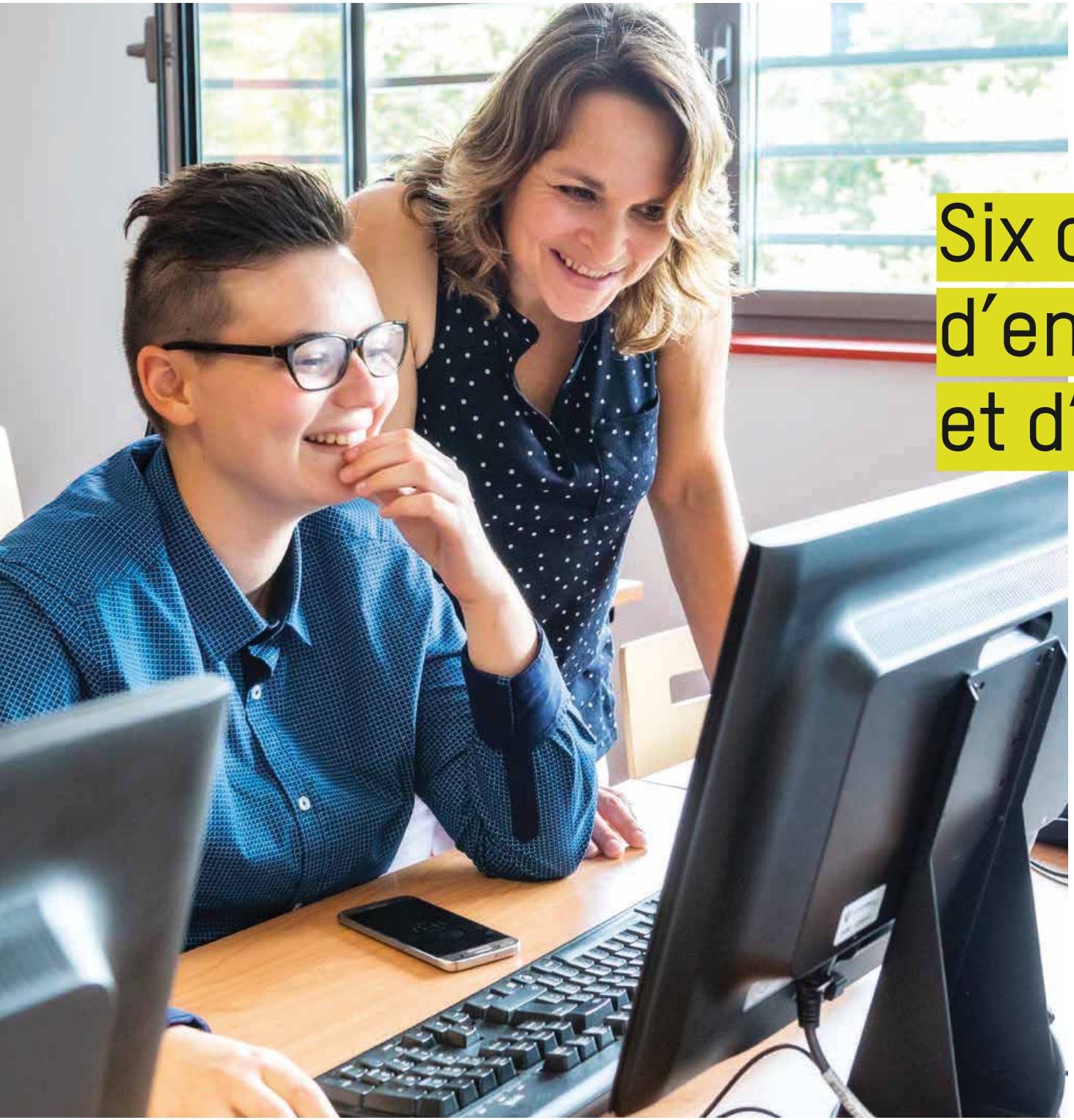
Travailleuse à l'ESAT grenoblois du Clos d'Or depuis huit ans, Sarah s'y sent pleinement à sa place. Elle travaille sur la chaîne de conditionnement d'épices et d'aromates d'une grande marque française. *« C'est ma passion, je connais toutes les étapes. Contrôle du poids, étiquetage, mise en colis… C'est un travail qui demande beaucoup de rigueur et de concentration. »*
À 29 ans, Sarah, qui n'a jamais été à l'école en milieu ordinaire, pense qu'elle ne pourrait pas y travailler, parce que cela serait *« trop dur, trop stressant »*. Au-delà du travail qui lui plaît beaucoup, la jeune femme est très attachée au Clos d'Or, car l'atmosphère est bienveillante : *« C'est comme une famille ! Ici, on prend les gens comme ils sont. On se respecte tous. »*
Toujours motivée pour apprendre et être utile aux autres, Sarah a suivi la formation aux gestes de premiers secours ainsi que celle de tutrice en ESAT. Si elle n'a pas encore accueilli de nouveau travailleur, elle a déjà assuré une visite de l'ESAT. *« J'ai adoré faire ça et, à la fin, les visiteurs m'ont félicitée ! »*
Sarah vit en foyer à Poisat. Son studio est pour elle un havre de paix où elle passe des heures à colorier au feutre des mandalas *« sans dépasser »*.
Un week-end sur deux, elle y reçoit Jérôme, son amoureux, qui travaille également au Clos d'Or. Un compagnon attentionné qui lui offre parfois des roses, les fleurs que Sarah préfère !
Cet été, ils partiront ensemble en vacances adaptées à La Ciotat.

INSERTION

Enfin, l'Afiph s'attache aussi à développer la préparation au travail. Elle propose aux jeunes en situation de handicap des stages dans des milieux professionnels variés. Depuis 2005, les ESAT permettent de se familiariser avec l'entreprise. Cette approche opérationnelle du monde du travail fait prendre conscience à certains de la difficulté à mener une mission à bien. Pour d'autres, l'expérience est révélatrice. *« Des compétences émergent sans qu'on les ait prévues. Il y a souvent un vrai potentiel chez ces jeunes, déterminés à s'inscrire dans une dynamique de travail et motivés par l'envie de montrer ce qu'ils savent faire. Ils sont tellement contents d'être là que c'est un réel plaisir de les accueillir »*, font remarquer les éducateurs. Un certificat de formation générale (CFG) adapté leur est réservé, avec un stage à la clé.

Ces dernières années, l'Afiph a mis un coup d'accélérateur sur ses ESAT. Située rue Leconte-de-Lisle, à Grenoble, une nouvelle salle blanche à l'ESAT Agglo, à la norme ISO 8, satisfait depuis l'été 2019 aux attentes des clients industriels d'Afiph Entreprises. Un investissement total de 800 k€, notamment financé par un soutien exceptionnel de la Région, qui vient compléter le parc de salles blanches dédiées au conditionnement pharmaceutique et agroalimentaire en atmosphère contrôlée. Au même moment, les cinq ESAT de l'Afiph ont confirmé leur certification ISO 9001. Engagés dans une démarche d'amélioration continue de la qualité, ces établissements consolident chaque année leurs points forts, avec une implication toujours mieux encadrée des travailleurs en situation.

L'Afiph participe régulièrement aux manifestations destinées à encourager l'insertion professionnelle. Elle a co-construit la plateforme Des Talents H+, en collaboration avec APF France Handicap, pour accompagner l'inclusion des personnes en situation de handicap dans le milieu ordinaire du travail. L'interface en ligne permet aux entreprises de communiquer leurs projets de recrutement ou d'accueil en stage, et aux personnes concernées en recherche d'emploi de proposer leurs compétences, tout en étant accompagnées. Ce service trouve sa traduction concrète dans un salon du recrutement, organisé pour la première fois à la rentrée 2019 (photo ci-dessus). Invitées au Stade des Alpes, plus de 500 personnes ont ainsi pu rencontrer des entreprises, déposer leurs CV, réaliser des entretiens et suivre une série de conférences riches de conseils pour leur insertion professionnelle.



CHAPITRE 3

Six décennies d'engagement et d'action

Née il y a soixante ans, la petite association familiale est devenue un acteur phare dans le domaine du handicap en Isère puisqu'elle accompagne aujourd'hui près de 4 500 enfants et adultes handicapés. Retour sur les étapes majeures de son histoire qui éclairent le sens de son engagement et de ses projets pour demain.

25 JANVIER 1961, UNE DATE HISTORIQUE

Au cœur de l'hiver 1961, quelque 120 personnes participent, à Grenoble, à l'assemblée générale constitutive qui donne naissance à l'Association familiale de l'Isère pour l'aide aux enfants infirmes mentaux : l'Afipaeim. Un conseil d'administration de quatorze personnes est élu dans la foulée, et la présidence est confiée à Henri Daudignon.

Directeur de l'hôpital civil de Grenoble depuis le 1er octobre 1953, Henri Daudignon est désemparé car il n'y a aucun institut, près

L'assemblée générale constitutive de l'Afipaeim, le 25 janvier 1961.

UN GRAND VIDE INSTITUTIONNEL

Jusqu'à la création de l'Afipaeim, aucun établissement d'accueil n'existe en Isère pour les personnes handicapées intellectuelles, qui ne sont prises en compte ni par les établissements de santé ni par l'Éducation nationale… Quelques familles font appel à des éducatrices exerçant à titre libéral, d'autres confient leur enfant à des religieuses de Saint-Martin-le-Vinoux. Cependant, le service pédiatrique de l'hôpital psychiatrique de Saint-Égrève demeure la seule réponse apportée par la collectivité publique aux parents des enfants qualifiés de *« débiles profonds »*. Enfermés, casqués tels des gladiateurs pour éviter de se blesser, perfusés de tranquillisants, une quarantaine d'enfants y (sur)vivaient dans des conditions que les témoins de l'époque qualifiaient de *« terribles »*.

de Grenoble, susceptible d'accueillir sa fille Catherine. Victime d'une encéphalite vaccinale à sa naissance, l'enfant est, selon les mots de son père en 1960, *« un gros bébé de 13 ans »*. Enthousiasmé par le modèle d'un institut pédagogique de Carcassonne, qu'il a visité en octobre 1960, Henri Daudignon est convaincu qu'il faut s'en inspirer pour créer quelque chose en Isère. De retour à Grenoble, il passe à l'action. Fin décembre, un groupe d'une douzaine de parents se forme et ébauche le projet d'une association dédiée à l'éducation de leurs enfants handicapés. Les statuts sont rédigés et la presse est informée de la tenue de l'assemblée générale constitutive du 25 janvier…

1961-1970

Durant l'année 1961, la toute jeune association fait ses premiers pas. Des permanences hebdomadaires sont organisées à Grenoble, puis en Nord-Isère, afin d'accueillir les familles, les écouter, les réconforter et identifier leurs besoins. À la fin de l'année, l'Afipaeim compte déjà 308 adhérents ! Hébergée au siège grenoblois de l'Union départementale des associations familiales (UDAF), l'Afipaeim intègre bientôt son conseil d'administration. Une affiliation précieuse qui permet aux familles iséroises d'enfants handicapés de faire entendre leur voix au sein d'une association reconnue à l'échelle nationale.

> *« Reconnue d'utilité publique en 1968, l'association compte 1 690 adhérents en 1970. Elle accueille alors plus de 700 enfants et emploie 200 personnes à plein temps, auxquelles s'ajoutent quelque 70 vacataires assurant des services médicaux et paramédicaux. »*

Élisée-Chatin : le premier institut médico-pédagogique

Déterminés à ouvrir aussi vite que possible un institut médico-pédagogique, les parents s'engagent dans une intense campagne de prospection immobilière. Finalement, une occasion se présente à Grenoble. La construction d'une école dans le secteur Élisée-Chatin ayant rendu disponibles des locaux en préfabriqués, le maire, Albert Michallon, propose de les affecter à l'association. Malgré la vétusté des locaux, l'Afipaeim accepte, et les parents retroussent leurs manches pour les rendre fonctionnels. *« Les papas aux travaux, les mamans aux sandwiches ! »*, se rappelle un ancien. L'ouverture de l'institut, qui accueille un premier groupe d'une quinzaine d'enfants en demi-pension, a lieu le 4 janvier 1962, moins d'un an après la création de l'Afipaeim.

Henri Daudignon.

En 1962, l'association acquiert une propriété à Voreppe : La Gâchetière. Cette opération est une première pour l'Afipaeim, qui mobilise de très importants moyens matériels et financiers. Après un an de travaux, un institut médico-éducatif et médico-professionnel en internat ouvre avec une capacité d'accueil d'une soixantaine d'enfants et adolescents.

Cette même année, l'association achète une usine de tissage désaffectée à Saint-Égrève, dans le quartier de La Monta, afin d'y implanter son premier centre d'aide par le travail (CAT). Et ce n'est que le début…

Au centre Élisée-Chatin de Grenoble.

DÉMARCHES EXPLORATOIRES

À l'époque des premiers instituts de l'Afipaeim, il n'existait pas encore de formation d'éducateur spécialisé. Les éducatrices observent les enfants, expérimentent des activités, inventent des jeux pour faire progresser les enfants, éveiller leur curiosité et stimuler leurs sens. Contrairement à certains parents, elles ont bien conscience qu'il est impensable d'appliquer les méthodes d'apprentissage de l'école ordinaire… L'une de ces pionnières, Mme Fillipi, était convaincue de l'importance de l'ouverture sur l'extérieur. *« Je faisais promener les enfants dans les grands magasins, je les emmenais faire du ski à Chamrousse. J'organisais des activités ludiques, des rencontres avec des animaux, des chiens, des chats, même des chevaux. »*

Trouver des fonds !

Bien que l'association bénéficie désormais de la confiance des banques, auprès desquelles elle souscrit des emprunts, la collecte de fonds est une préoccupation permanente. Débordant d'idées et d'énergie, les parents s'impliquent dans la recherche de donateurs ou de solutions économiques pour réaliser certaines prestations de service. En juin 1963, l'Afipaeim organise dans le parc de La Gâchetière sa première kermesse, avec une tombola et de nombreuses animations qui remportent un vif succès. L'événement est reconduit et devient même une tradition ! Les plus anciens se rappellent encore le joyeux concert donné lors d'une kermesse, à la fin des années 1960, par le célèbre chanteur yéyé Antoine, qui avait une sœur handicapée.

L'Afipaeim organise par ailleurs des soirées caritatives, notamment avec le Lions Club dont le soutien est particulièrement précieux.

OPÉRATIONS BRIOCHES

En avril 1974, l'association lance l'opération «300 000 brioches», qui permet de recueillir plus d'un million de francs de l'époque. Fabriquées par les boulangers volontaires, les brioches sont vendues au profit de l'association dans les boutiques, mais aussi en porte-à-porte par les bénévoles. François Quetin, actuel administrateur de l'Afiph, se souvient : *«J'étais scout à l'époque et nous avions été mis à contribution pour aider les bénévoles. Aujourd'hui encore, je n'en reviens pas de l'audace de l'association qui avait vu très grand !»* Depuis, l'opération brioches est renouvelée chaque année et, au-delà des fonds récoltés, elle permet de faire connaître l'association auprès du grand public.

1971 -1980

Après dix années d'existence, l'association poursuit son développement. Si la foi militante des débuts baisse d'un cran, la passion d'entreprendre reste intense dans un contexte national en évolution puisque l'État, qui encadre et règlemente le secteur, accorde plus d'intérêt à la question du handicap mental...

L'après-Daudignon

En 1971, Henri Daudignon prend sa retraite. Il quitte ses fonctions à l'hôpital et abandonne la présidence de l'association qui est confiée au docteur Jacques Richard. Les années 1970 voient l'émergence d'une série d'innovations sociales importantes. Elles impactent notamment les CAT (Centres d'aide par le travail) afin de mieux valoriser les aptitudes gestuelles des travailleurs handicapés.

De nouvelles solutions sont mises en place dans le domaine extraprofessionnel. Alors que l'on confondait jusque-là lieu de travail et lieu de vie, André Morel met en place les premiers foyers qui ne soient pas associés aux CAT. Ouvert en 1972, le foyer L'Auberge de Saint-Égrève est le premier exemple de cette volonté de découplage géographique.

Le concept même de foyer évolue également afin de proposer aux personnes handicapées les plus autonomes un environnement moins collectif. C'est dans cet esprit qu'ouvre, en 1972, le foyer Lesdiguières, où vivent six jeunes femmes dans deux appartements. L'acquisition d'un troisième appartement dans le même immeuble, en 1975, permet d'accueillir cinq jeunes hommes. À Bourgoin-Jallieu, trois appartements situés dans un ensemble HLM hébergent, à partir du printemps 1974, une dizaine d'adolescents sur lesquels veille une équipe éducative.

Les directeurs : une force naissante

Durant cette période empreinte des remises en question de Mai 68, l'association, alors en plein développement, se voit confrontée à des difficultés nouvelles : le courant passe mal entre les différents acteurs. Loin d'être propre à l'association, le problème concerne le secteur de l'éducation spécialisée à l'échelle nationale. Au sein de l'Afipaeim, des tensions apparaissent. Les équipes des établissements, notamment les directeurs, souhaitent se voir reconnaître davantage de responsabilités. Quant aux administrateurs, ils veulent conserver un contrôle des établissements afin d'assumer leur rôle d'interlocuteur face aux autorités de tutelle, mais ils manquent de disponibilité pour ces missions bénévoles... Louis Bochirol, président de l'association à partir de 1975, parvient à éviter une situation conflictuelle en associant davantage les éducateurs aux prises de décision.

Dans les années 1970, l'association doit également composer avec l'omniprésence des autorités de tutelle comme la Ddass, et avec la grande sévérité dont les organismes de sécurité sociale font preuve dans l'application des règlementations. La complexité du système liée aux différents régimes est un véritable casse-tête administratif.

Une loi qui porte un coup dur au militantisme

Texte de référence qui crée la politique publique en matière de handicap, la loi de 1975 émousse la ferveur militante des familles. Énonçant les droits des personnes en situation de handicap et les devoirs de la collectivité à leur égard, la loi donne aux parents le sentiment que l'État veillera désormais au bien-être de tous les citoyens en situation de handicap, prenant ainsi la relève des associations...

LE JOURNAL AU FIL DES ANS

Né en décembre 1961, le bulletin de l'association a pour titre *Inadaptés de l'Isère*. Plus de 2 000 exemplaires sont ronéotypés, agrafés et expédiés par des parents bénévoles. En 1976, il change de design et adopte un titre porteur d'espoir : *Devenir*. Le nouveau bulletin affiche le logo qu'un parent, dessinateur, a réalisé pour l'association : un grand A protecteur, au pied duquel se tiennent deux enfants dans un cercle. Après une existence aléatoire, la publication disparaît faute de moyens, mais elle renaît en 1985 autour d'une nouvelle formule intitulée *Flash Devenir*.

Un ancien président du conseil de maison de l'IME Les Écureuils, à Échirolles, confirme que le comportement des parents change du tout au tout. *« Depuis la loi de 1975, ils estiment que tout leur est dû. Ils attendent tout de la puissance publique et n'ont plus l'esprit combatif qui animait les fondateurs, ils n'organisent plus de kermesse… Certains parents estiment même qu'ils n'ont pas à payer la cotisation. »*

Malgré cet effet pervers, la loi ne pas fait chavirer le navire ! Pour Claude Espic, chargé des relations extérieures de l'association entre 1968 et 1979 : *« Il y avait de moins en moins de parents actifs aux réunions, mais il y avait de plus en plus de parents formés à la gestion et pouvant prendre la relève, animer des assemblées. Ils avaient déjà la pugnacité, ils ont acquis en plus le savoir-faire. »*

1981-1990

Dans les années 1980, l'association acquiert une dimension macro-économique qui fait émerger autant de questions que de difficultés. Dans un contexte général mouvant, un duo remarquable tient la barre. Au-delà de leur entente sans égale et de la confiance qu'ils ont dans leur binôme, le président Bernard Quetin et son coéquipier Jean Lobrot, directeur général, partagent une même vision de l'avenir et de la nécessité d'organiser la croissance.

Un binôme efficace

Bernard Quetin est trésorier de l'association lorsque Louis Bochirol lui tape sur l'épaule à la sortie d'une réunion en 1978. *« C'est vous qui devriez prendre la présidence, tout le monde est bien d'accord pour que ce soit vous qui preniez ma place. »* Modestement, Bernard Quetin lui répond : *« Je ne suis administrateur que depuis trois ans, je connais tout juste les rouages de la maison. »* C'est pourtant bien lui qui devient président et qui va le rester treize années, un record de longévité ! Quant à Jean Lobrot, il prend la suite de Jean Brochut en juillet 1978 à la direction générale. Convaincu de l'urgence de se projeter dans l'avenir, il se lance dans l'élaboration d'un plan à cinq ans.

Bernard Quetin.

Un plan novateur

Loin d'imposer un projet, le duo Quetin-Lobrot sollicite les personnels, en particulier les directeurs et les chefs de service, ainsi que les

REVENDIQUER OU GÉRER : UN DÉBAT FONDAMENTAL

Lorsqu'en 1978, Louis Bochirol passe le flambeau de la présidence à Bernard Quetin, la question du sens social de l'Afipaeim se pose. Le déploiement de l'association impose de consacrer une place centrale à la gestion. Le débat s'ouvre donc : faut-il être une association gestionnaire ou revendicative ? Faut-il scinder l'association en deux : une association de gestion et une association de parents ? Au cours des treize années de sa présidence, Bernard Quetin réfute cette évolution conceptuelle et défend la nécessité de maintenir une seule structure puissante, dont la voix puisse porter les revendications des familles.

LA DIVERSIFICATION DES STRUCTURES

Avec le plan Lobrot, l'association double le nombre de places offertes et diversifie les établissements et les services.
Les foyers de jour (ancêtres des Services d'activités de jour) acquièrent, par exemple, un statut officiel, alors qu'ils fonctionnaient avant de manière informelle. En 1982, le Service d'accompagnement succède au Service de suite, dont il perfectionne les mécanismes. Fruit d'une concertation entre parents et éducateurs, il a pour objectif d'aider la personne handicapée dans ses démarches administratives au sens large, afin de faciliter et de sécuriser son parcours en milieu ordinaire.

parents, pour déterminer les besoins par type d'établissement (IME, CAT, foyers d'hébergement, foyers de vie, MAS, etc.). Cette collaboration permet d'apaiser les tensions et de faire de ce plan un projet partagé.

La sectorisation régionale est un des deux points clés du plan. Le principe est de transformer les pratiques des établissements d'un même secteur géographique afin qu'ils travaillent davantage ensemble.

Le second objectif du plan Lobrot consiste à renforcer la dimension humaine de l'accompagnement des personnes handicapées et à lutter contre tout ce qui concourt à leur exclusion. La réalisation d'équipements de taille réduite devient une priorité, comme en témoignent, par exemple, les foyers de La Buisse et de Voiron, édifiés parallèlement aux CAT de Centre-Isère. Pour favoriser l'intégration sociale, l'association met aussi en place des logements pour des jeunes de 17-18 ans qui vivent en semi-autonomie, un régime qui ne concernait auparavant que des travailleurs adultes en CAT.

> *Quand on dit à des entreprises qu'on travaille avec des handicapés, ce n'est pas évident d'obtenir des contrats, mais les réticences se lèvent si on peut justifier d'un label.*
>
> Roger Joly, directeur des Ateliers de La Mure de 1974 à 1996.

FAVORISER LE TRAVAIL ET L'INNOVATION

Source d'épanouissement, le travail permet aux personnes handicapées de développer des habiletés et d'accomplir quelque chose d'utile. Dans les CAT, les éducateurs observent souvent une forte implication des travailleurs dans les tâches qui leur sont confiées. Ils évoquent aussi la fierté que cela leur procure.

Pour se frayer une place dans les réseaux de production, où concurrence et compétitivité sont de mise, l'Afipaeim a choisi d'innover ! Directeur d'un CAT en Centre-Isère, Christian Gégauff a l'idée de lancer une section d'entretien d'espaces verts, une idée qui fait école puisque Les Ateliers de La Monta la reprennent ! En 1984, une biscuiterie artisanale est créée à Voiron ; elle fonctionne très bien jusqu'à l'incendie qui la détruit en 1987. L'association monte alors une blanchisserie, puis met sur pied une équipe de nettoyage de locaux. Elle lance également une activité de routage-mailing, devenue une référence en Isère sous le nom de Alpes Dauphiné Routage. Les Ateliers de La Mure, dirigés par Roger Joly de 1974 à 1996, sont aussi à la pointe du progrès et se lancent dans la restauration. À la fin des années 1980, une partie de leurs activités obtiennent la certification : une première pour un CAT en France !

Tiraillements multiples

En interne, l'association se heurte à un problème d'organisation qui n'a pas suffisamment évolué au fil du déploiement. Les directeurs d'établissement n'adhèrent pas tous à la politique associative et des tensions naissent avec les représentants syndicaux des personnels qui voudraient aller vers un système de co-gestion, que les responsables associatifs ne sont pas prêts à mettre en place.

Du côté des parents, le modèle de l'IME ne fait plus l'unanimité, et des parents se regroupent pour créer leur propre association. Les parents d'enfants trisomiques, qui souhaitent une intégration en école ordinaire, se lancent en 1981 ; d'autres suivront, comme celle des parents d'enfants autistes. Pour l'Afipaiem, cet éclatement est un échec : l'association n'a pas assez pris en compte les différentes sensibilités, notamment celles des nouvelles générations de parents.

L'Afipaeim, comme d'autres associations, subit également les effets du changement de majorité au Conseil général. Le budget alloué aux dépenses de fonctionnement se réduit, et le nombre de nouvelles places pour les personnes handicapées intellectuelles va chuter sévèrement en quelques années. Entre 1988 et 1990, 184 places nouvelles sont créées chaque année contre 7 entre 1995 et 1997 !

Malgré tous ces obstacles, le déploiement se poursuit grâce au financement de l'État. En 1987, deux maisons d'accueil spécialisées (MAS) de 40 places chacune sont ainsi créées.

Une bouffée d'oxygène pour les plus de 20 ans

En 1989, l'amendement Creton permet aux jeunes âgés de plus de 20 ans de rester en IME en attendant une solution adaptée. C'est un soulagement pour les familles qui ne trouvent pas de places dans les structures pour adultes, mais cette solution n'est pas idéale puisqu'elle limite l'accès des plus jeunes. En 2000, sur les 600 places en IME de l'Afipaeim, une place sur six est occupée par un jeune adulte.

1991-2000

Alors que l'Isère est l'un des départements les mieux équipés en matière d'accueil des personnes handicapées, la situation est difficile. L'espérance de vie des personnes handicapées ne cesse d'augmenter, et les besoins d'accueil d'adultes et de personnes âgées ne peuvent être tous couverts.

Aux dissensions diverses de la décennie passée s'ajoutent des problèmes de coûts. Si la qualité des accueils de l'association est reconnue, les coûts sont pointés du doigt, en moyenne de 10 à 15 % supérieurs à ceux des autres établissements de l'Hexagone.

MOM

VALORISER LE RÔLE FAMILIAL DE L'ASSOCIATION

En 1997, pour réaffirmer l'importance de sa mission d'accompagnement des familles, l'association crée le Service d'écoute familial grâce au financement de la CPAM. Les parents volontaires suivent une formation afin de pouvoir écouter la souffrance des parents confrontés au handicap, en particulier lors de moments difficiles comme celui de l'annonce ou du passage de l'adolescence à la vie adulte.

La sortie de crise se dessine cependant, marquée par l'arrivée en 1995 à la direction générale de Denis Thomas, dont l'expérience dans le secteur médico-social rassure les directeurs des établissements. La réforme du siège marque un tournant : le dialogue est renoué avec les personnels et la confiance revient, y compris avec les syndicats. En 2000, l'Afipaeim est ainsi la première association à conclure un accord sur les 35 heures. La mise en œuvre n'est pas simple, car elle exige une refonte du fonctionnement des établissements. Malgré la création de 100 postes (soit 7 % de l'effectif global), l'organisation du travail est chahutée et les professionnels constatent qu'il leur manque du temps pour la réflexion.

L'élection de Bernard Saugey à la tête du Département de l'Isère en 1998 vient aussi changer la donne, car le nouveau Conseil général fait de la prise en charge des personnes handicapées une priorité et débloque des crédits. En parallèle, un plan national de développement est lancé, et l'Afipaeim va en bénéficier. Les programmes redémarrent dès 1999, et l'ensemble des secteurs est concerné : Sud-Isère, Agglomération grenobloise, Centre-Isère, Nord-Isère et Isère rhodanienne.

PEUT-ON ENCORE PARLER DE MILITANTISME ?

En 2000, l'Afipeim compte environ 400 actifs pour 2 000 adhérents et accueille 2 200 personnes au sein de ses établissements. Une personne sur cinq est investie dans l'association au travers de ses conseils d'établissement, ses sections locales ou ses différentes commissions. L'âge moyen des militants avoisine les 60 ans, car les jeunes parents ne se bousculent pas pour prendre des responsabilités… Pour autant, l'une des forces de l'association tient à la diversité tant géographique que socioprofessionnelle de ses bénévoles. Ceux-ci peuvent

En 2004, l'association adopte un nouveau logo.

représenter au mieux les enfants et les adultes handicapés, ainsi que leurs familles, aux divers échelons de l'association.

2001-2011

L'Afipaeim entre dans le 21e siècle avec une détermination sans faille. Elle martèle sa volonté de répondre au maximum aux besoins identifiés dans le cadre du Schéma départemental. La Commission adhérents-cotisants donne l'occasion à Guy Hagège, nouveau président élu en 2002, de rappeler la nécessité de se rassembler, personnes concernées par le handicap mental, bénéficiaires ou en attente d'une place en établissement, pour mieux se faire entendre auprès des pouvoirs publics.

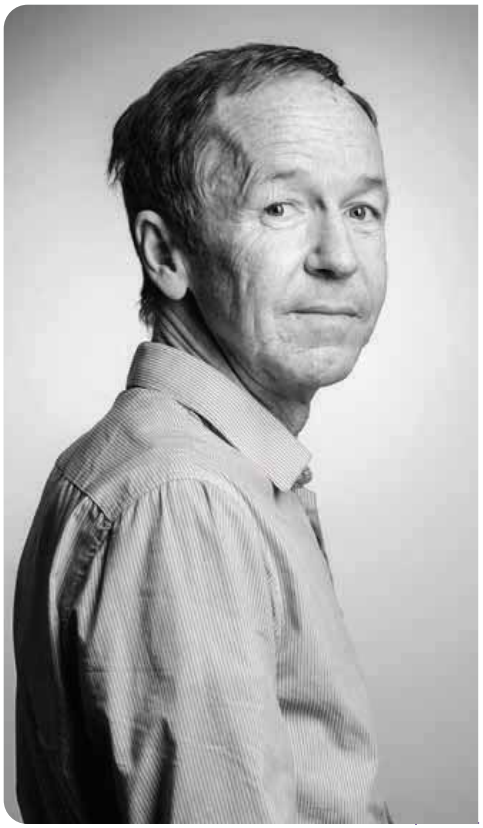
Comme un soleil

L'Afipaeim va mettre en place un plan stratégique qu'elle entend respecter à la lettre. Celui-ci vise à bousculer l'organisation de l'association pour mieux répondre à la grande diversité des besoins des familles. Traduction : il lui faut diversifier encore ses capacités d'accueil et développer son offre de services, et puis veiller à la sécurité et à la conformité de ses établissements, les améliorer, les rationaliser aussi. Les efforts se concentreront notamment sur les places des personnes vieillissantes et celles lourdement handicapées. De nouveaux foyers voient le jour sur le territoire isérois, à l'image du foyer Bernard-Quetin, en hommage à l'ancien président, inauguré dans le Nord-Isère.

L'accent est également mis sur le travail des sections locales. Aux avant-postes des besoins du territoire, ces structures entretiennent des relations privilégiées avec les communes pour construire et animer les solutions les plus adaptées. Ces relations se tissent parfois de manière originale. En 2004, les sections locales de l'Isère rhodanienne créent le Sircat, le Syndicat intercommunal pour la réalisation du CAT de la Gère. Regroupant 39 communes autour de Vienne, celui-ci emprunte des fonds bancaires avec les garanties de ses adhérents. Propriétaire du bâtiment, le Sircat le loue pour rembourser son emprunt. Ce même montage a ensuite présidé à la construction d'autres structures : un foyer à Malissol, la MAS de Seyssuel, un CAT à Saint-Maurice-l'Exil…

PORTRAIT

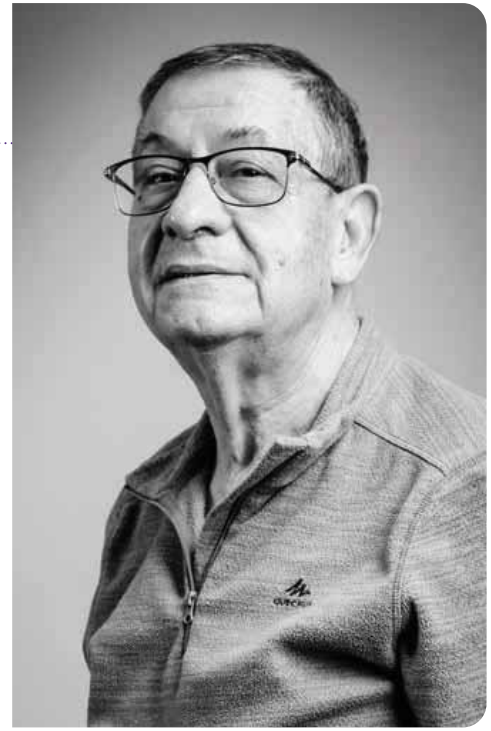
François Quetin, l'esprit de famille



Administrateur de l'Afiph, François Quetin s'implique bénévolement depuis 2004. Il a notamment mobilisé ses compétences professionnelles pour la création du site Internet de l'association. Cet informaticien de métier gère aussi la base de données des adhérents de l'Afiph. *« Mon engagement, c'est un treizième mois »*, sourit-il. François Quetin a réglé ses pas dans ceux de son père, Bernard Quetin, qui fut président de l'Afiph de 1977 à 1990. *« Il n'était jamais à la maison, rarement avant 23 heures. Et s'il lui arrivait de rentrer plus tôt, le téléphone sonnait pour lui sans arrêt. »* Après sa disparition, sa mère l'a exhorté à *« prendre le relais »*. Bien avant qu'il s'investisse au sein de l'association, le jeune scout qu'il fut aussi participait déjà à la fameuse vente annuelle de brioches pour aider l'association. *« Mon cheval de bataille, aujourd'hui en tant qu'administrateur, ce sont les adhérents. Je supervise la bonne marche de l'outil informatique, je vérifie qu'il est toujours adapté à l'évolution de nos besoins. »* Animateur des réunions de la Commission adhérents-cotisants, François Quetin suit de près les problématiques liées à la RGPD. On lui doit aussi les fondations de ce livre anniversaire, pour lequel il a notamment rassemblé et structuré de nombreuses coupures de presse. Un travail de fourmi qui lui a rappelé sa mission dans un atelier de photogravure durant son service militaire. *« J'ai voulu montrer les riches facettes de l'Afiph, en insistant sur le côté humain et cet esprit de famille auquel nous sommes si attachés. »*

PORTRAIT

Joseph Sanchez
« Se battre pour tout, et tout le temps »



Administrateur de l'Afiph et président de la Commission citoyenneté, Joseph Sanchez a rejoint l'association en 1985 lorsque son fils est entré à l'IME Daudignon. Atteint de troubles du spectre de l'autisme, Patrick a aujourd'hui 50 ans et vit au foyer d'accueil médicalisé de La Monta. Son père, bientôt octogénaire, n'a rien perdu de la ferveur militante qui l'anime depuis plus de 35 ans. *« Quand on a des gosses comme Patrick, on doit se battre pour tout, et tout le temps. Les choses ont heureusement un peu changé depuis, mais il reste beaucoup à faire pour les personnes handicapées et leurs familles. Et c'est pour cela que l'Afiph doit poursuivre sa mission avec ténacité ! L'époque est compliquée, mais je suis optimiste, car notre association a toujours su s'adapter, tout en gardant le cap… »* Témoin privilégié de l'évolution de l'Afiph, de son développement et de son ouverture, Joseph Sanchez est fier d'avoir contribué à la reconnaissance de la citoyenneté des personnes handicapées après l'entrée en vigueur de la loi de 1995. *« Au début, les professionnels comme les familles n'étaient pas forcément favorables à la mise en œuvre de cette loi qui visait à donner aux personnes en situation de handicap le pouvoir d'agir et de choisir. Nous avons cheminé ensemble, et les résidents de nos établissements nous ont rejoints à partir de l'an 2000. Aujourd'hui, cela est totalement intégré, et c'est pour cette raison que l'on parle d'accompagnement plutôt que de prise en charge. »*

Tous ces établissements, tous ces services, seront bientôt fédérés sous une bannière commune. Fin 2004, l'Afipaeim dévoile son nouveau logo, aux chaudes couleurs. Comme un soleil qui étend son rayonnement, l'identité graphique de l'association se renforce du slogan « fibre de vie ». En lettres bleu foncé, cette signature invite toutes les structures, comme autant de fibres, à se nouer entre elles pour renforcer la capacité d'action de l'association auprès des personnes en situation de handicap.

Irriguer la réflexion collective

L'Afipaeim affiche son énergie solaire dans une météo très changeante. En 2005, les pouvoirs publics font tourner les rotatives à plein régime : ils multiplient les nouveaux textes de loi traduisant un regard plus aigu sur les problématiques

et les spécificités du handicap. On met enfin en avant les droits essentiels des personnes handicapées, leur accès au droit commun et à leur autonomie. Cet environnement législatif en mutation, le baromètre de l'Afipaeim l'avait anticipé trois ans plus tôt à travers son plan stratégique 2003-2006. Dans sa volonté d'apporter des réponses toujours plus adaptées à la diversité des besoins, l'association rejoint ainsi l'esprit de la loi du 11 février 2005 qui promeut un meilleur accueil et un accompagnement optimal tout au long de la vie.

Trois nouvelles commissions

Encouragée dans ses efforts, l'association décide de lancer simultanément trois commissions de travail avec l'ensemble des adhérents et des professionnels. L'objectif de ces commissions est d'insuffler au conseil d'administration des éléments de réflexion utiles à ses orientations politiques. Le parcours de vie de la personne en situation de handicap, l'intégration, la participation et la citoyenneté, ou encore l'accueil et l'accompagnement des familles : voilà autant de sujets qui vont irriguer la réflexion collective. C'est Joseph Sanchez, alors président délégué de l'Afipaeim, qui coordonne ces commissions au sein d'un comité de pilotage.

Ces orientations trouvent un écho très favorable. À l'occasion de son assemblée générale de 2006, les élus départementaux et les responsables des services de l'État assurent l'Afipaeim de leur soutien dans ses démarches. Guy Hagège insiste sur la cohérence de la politique associative avec le dispositif législatif, la politique du territoire, celle de l'Unapei et le partenariat inter-associatif, notamment au profit des personnes handicapées intellectuelles vieillissantes. Tout ceci assorti d'une démarche qualité ambitieuse, avec la mise en place d'un outil d'amélioration continue. Il est l'heure aussi d'assurer une meilleure articulation entre les actions associatives et l'opérationnel, dans le cadre d'une nouvelle gouvernance. Les familles sont invitées à participer aux Conseils de vie sociale, tandis que les sections locales, les vice-présidents et les directeurs de secteurs voient leurs missions redéfinies. *« Nous devons tout mettre en œuvre pour consolider notre position d'acteur territorial de référence »*, insiste Guy Hagège à l'occasion de l'assemblée générale de 2007. S'il est question de développer le patrimoine associatif (avec la création, par exemple, de nouvelles places dans les foyers et les SAJ, la reconfiguration ou la création de nouvelles structures), l'Afipaeim parle aussi d'encourager l'intégration en milieu ordinaire. Un tel élan ne peut fructifier sans les moyens financiers nécessaires. Ni sans une nouvelle politique managériale. Gestion prévisionnelle des compétences, management par objectifs et renforcement du dialogue social figurent au menu des années à suivre. *« Gérer l'association comme une entreprise sociale »*, telle est l'instruction répétée par Martine Rollin, responsable de la Direction économique, financière et informatique de l'Afipaeim. Ce qui signifie à la fois la recherche de la qualité d'accueil et de service optimale tout en renforçant la traque aux coûts, et alors que les moyens restent stables. L'heure du contrôle de gestion a sonné.

LES PRÉSIDENTS DE L'ASSOCIATION DE 1961 À 2021

De 1961 à 1971	H. Daudignon
De 1971 à 1975	J. Richard
De 1975 à 1978	L. Bochirol
De 1978 à 1990	B. Quetin
De 1990 à 1995	M. Bazin
De 1995 à 2002	A. Henry
De 2002 à 2012	G. Hagège
Depuis 2012	G. Vié

L'heure des comptes

Ces changements décisifs portés par les pouvoirs publics vont aussi inviter l'Afipaeim à adopter de nouveaux statuts. L'Association familiale de l'Isère pour l'aide aux enfants infirmes mentaux devient l'Association familiale de l'Isère pour enfants et adultes handicapés intellectuels. Sans changer (encore) l'acronyme qui a fait son nom, elle complète ses objectifs et son fonctionnement avec l'intégration de l'expression de la parole des personnes accompagnées. Les nouveaux statuts doivent ainsi permettre de mieux répondre aux modifications de la règlementation et aux nouvelles attentes des parents et des familles.

C'est aussi l'heure des comptes : avec la signature des premiers CPOM, l'Afipaeim doit

PORTRAIT

Guy Hagège, le transformateur

En région parisienne jusqu'en 1996, il s'était d'abord installé dans le Nord-Isère, nommé au poste de directeur général d'un centre informatique de la MSA. Pendant une année, il avait loué à Bourgoin-Jallieu un studio proche d'un restaurant qui accueillait des personnes handicapées et qui était en fait un ESAT. Pensant à sa princesse Sarah, jeune fille polyhandicapée, il nourrissait l'envie de continuer à s'impliquer dans l'environnement médico-social d'une association en lien avec le monde du handicap. Au fil de ses recherches, Guy Hagège fut séduit par la culture familiale de l'Afiph. Il devint président du secteur Nord-Isère et, de fait, membre du conseil d'administration de l'association, avant de succéder à André Henry à sa présidence en 2002. De ses dix années à la tête de l'Afiph, Guy Hagège retient *« une période de transformation, avec la mise en place de l'un des tout premiers contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) en France, et des initiatives pour une société inclusive qui ne disait pas encore son nom »*. La mise en place en 2007 d'un partenariat avec une association tunisienne, dans le cadre du jumelage de Grenoble avec Sfax, l'a rapproché de ses racines, *« quarante-cinq ans après le grand départ »*. S'il s'est réjoui d'excellentes relations avec le Conseil départemental et l'Agence régionale de santé, celui qui fut aussi président de la Fegapei puis, jusqu'en 2018, président de Nexem déplore aujourd'hui, au niveau national, *« l'empilement de nouveaux dispositifs pour le handicap qui nuisent à la cohérence globale de l'action »*. Et plaide pour une *« vraie réflexion politique sur le handicap avec les acteurs enfin rassemblés autour du même objectif »*.

s'efforcer de traquer ses coûts en regard d'une analyse plus critique de son fonctionnement. Le Programme pluriannuel d'investissements prévoit un comité de suivi, réunissant membres de la Ddass (future ARS) et de l'Afipaeim, chargé des bilans d'étape à six mois, et un bilan annuel sur la réalisation des engagements réciproques. Mot d'ordre : renforcer sa responsabilité.

En 2011, l'Afipaeim fête ses 50 ans dans une ambiance joyeuse. Toute une année commémorative s'engage, propulsée par une soirée d'ouverture rassemblant plus de quatre cents personnes. Des cars sont affrétés depuis le Nord-Isère pour la grande occasion. Comme autant d'années égrenées, une exposition de cinquante tableaux réalisés dans les différents

Les 50 ans de l'Afipaeim en 2011.

établissements offre un miroir à la vie créative de l'association. Un logo a été spécialement conçu pour signaler les événements de cet anniversaire. Il reproduit l'œuvre de Karine, travailleuse handicapée de l'ESAT Act'Isère, à Voiron, artiste du groupe arts plastiques de l'établissement. L'Afipaeim s'invite sur nos enveloppes : un timbre original et unique, édité par La Poste, est également mis en circulation sous la forme d'un livret collector.

Dans les coulisses de la fête, c'est un tout autre scénario qui s'écrit. L'Afipaeim entame cette année-là un vaste plan de modernisation de ses organisations, en vue d'une gestion plus efficace de ses budgets. Il en va de la confiance renouvelée de ses financeurs face à des moyens de plus en plus contraints.

2012-2021

Si la dynamique de l'association ne saurait faiblir sur le front de la modernisation de ses établissements, l'Afipaeim doit affronter un climat d'incertitudes.

Sur le terrain économique, un plan de sauvegarde pour l'emploi est instauré en 2012. Il introduit notamment une mutualisation des fonctions support dans un souci de rationalisation des coûts, aboutissant à une réduction

des effectifs administratifs, que ce soit au siège ou dans les établissements. Dans un même effort, un profond toilettage de ses statuts et du règlement intérieur amène l'Afipaeim à faire preuve d'une plus grande transparence dans la construction de ses projets. Ces nouveaux textes entreront en vigueur après leur approbation ministérielle fin 2013.

Renégocier pour agir mieux

L'Afipaeim va s'attacher les années suivantes à confirmer sa nouvelle dynamique, tant associative que familiale. Dès 2012, il est question de passer de *« la culture du béton à la culture de la prestation »*. On parle de *« décloisonnement »*, de *« parcours de vie »*. Le nouveau président élu Georges Vié annonce la couleur sans ambages : *« Il y a un travail important de réformes qui risque de bousculer nos habitudes. »* Appelant le soutien des pouvoirs publics, il mise sur *« des accords négociés et contractualisés »* pour une mise en œuvre des projets dans la durée.

Il y a les grandes réflexions politiques et les changements d'organisation. Il y a aussi des investissements à poursuivre. Parmi ceux-ci, les années 2014 et 2015 sont marquées par l'ouverture de l'IME/IMEP Nouvelle Gâchetière, à Voreppe, dans des locaux entièrement reconstruits, et l'emménagement sur le site de Saint-Clair-de-la-Tour de l'IME du Grand Boutoux (photo ci-dessus). Ces deux projets offrent un accueil et des conditions d'accompagnement modernisés, tant pour les enfants que pour les professionnels. Une unité de l'IME Les Violettes, basée à Villard-de-Lans, « descend » à Grenoble pour accueillir en externat des jeunes avec épilepsie sévère, tout près du CHU. Tous les territoires sont concernés par des mouvements d'ampleur.

Cap sur la compensation

Au siège, 2015 annonce aussi la préparation d'un nouveau projet associatif pour les cinq années qui viennent. « Passer de la compassion à la compensation », c'est son nom, consiste à tout mettre en œuvre pour que les enfants handicapés puissent accéder à l'ensemble des droits qui leur sont conférés. À travers cet enjeu, l'Afipaeim veut démontrer sa capacité à insuffler une culture commune entre les différents acteurs de l'association. L'axe n° 1 du projet entend *« proposer*

> *Derrière la place qu'occupe son enfant dans un établissement ou un service, il y a aussi une association familiale, gérée bénévolement par des parents et des amis. Cette association familiale a besoin de la participation de tous pour mener à bien ses projets et pour vous informer.*
>
> Florence Lombard, présidente déléguée de l'Afiph.

à la personne accompagnée un égal accès aux droits et aux prestations correspondant à son projet personnalisé ». C'est ce qui motivera l'Afipaeim à signer la charte Romain Jacob. Les 12 articles de ce texte prévoient de favoriser l'accès des personnes handicapées à une offre de soins mieux adaptée. Le projet 2016-2020 se veut aussi un levier d'innovation, en proposant ni plus ni moins *« une véritable révolution culturelle dans l'approche du handicap »*. En proposant par exemple aux parents d'éviter la surprotection de l'enfant, ou aux professionnels de considérer que le parcours de vie de l'enfant ne soit pas linéaire. Pour concrétiser les ambitions exprimées, un plan d'actions opérationnelles va être mis en œuvre. Son nom de code : Afiph 2020… Qui se traduit en ce début d'année 2016 par « Accompagner toutes les formes d'inclusion de la personne handicapée ».

Au nom du changement

C'est dans le contexte tragique des attentats terroristes qui ont frappé la France que le président Georges Vié adresse ses vœux pour l'année 2016. Il rappelle que *« face aux inquiétudes légitimes que ces événements peuvent susciter »*, il faut *« sans peur, continuer à construire une société fondée sur la solidarité, le respect mutuel et l'acceptation de nos différences »*. L'Afipaeim se prépare aussi à des changements structurels. Ils sont impulsés par le projet national de réforme Serafin-PH (Services et établissements : réforme pour une adéquation des financements aux parcours des personnes handicapées). Lancé par la secrétaire d'État aux personnes handicapées et à la lutte contre l'exclusion, il vise à adopter un financement du fonctionnement des établissements et des services qui tienne compte des attentes et des besoins des personnes. D'ici trois ans, les structures et services médico-sociaux concernés devront appliquer un référentiel tarifaire qui sera utilisé pour l'allocation des ressources.

Personnaliser l'accompagnement

La réforme constitue l'un des piliers d'une vision nouvelle de l'accompagnement du handicap : préférer, à la logique d'établissements et de places, la construction d'un ensemble de solutions adaptées à chacun. De manière indirecte, la réforme apporte de l'eau au moulin de l'inclusion. L'Afipaeim est retenue pour participer à un travail national d'expérimentation des nomenclatures Serafin. Dans le même temps, trois établissements de l'association (les Foyers du Sud-Isère et du Grésivaudan, l'IME Les Violettes, le Pôle enfance et le Sessad de l'Isère rhodanienne) contribuent à une étude nationale des coûts pour la rédaction du référentiel.

Le mouvement des réformes est enclenché, il s'accélère et va impacter l'association. Ce qui change à l'intérieur doit se voir à l'extérieur : ses efforts de modernisation pressent l'Afipaeim de modifier aussi sa dénomination sociale. Ce sera donc l'Afiph : Association des familles de l'Isère pour les personnes handicapées. Ce choix maintient un lien historique avec les pionniers de l'association, puisqu'il conserve le vocable AFIP. Mais il souligne également une évolution majeure de sa vocation, élargissant l'accompagnement à d'autres types de handicaps.

Remobiliser pour l'avenir

2016 résonne comme une année décidément majeure pour l'association, qui lance la plateforme d'aide aux aidants pour les personnes TED (troubles envahissants du développement) et autistes. C'est aussi la création du service Afiph Emploi Compétences, qui propose aux travailleurs handicapés d'accéder à de véritables formations professionnelles. Florence Lombard, alors présidente déléguée, sonne la mobilisation des troupes dans le bulletin de liaison *Flash Devenir*, qui élargit son lectorat à toutes les familles de l'Afiph : *« Derrière la place qu'occupe son enfant dans un établissement ou un service, il y a aussi une association familiale, gérée bénévolement par des parents et des amis. Cette association familiale a besoin de la participation de tous pour mener à bien ses projets et pour vous informer. »* Rappelant l'importance de l'adhésion, Florence Lombard annonce la possibilité de régler la cotisation en dix fois par prélèvement automatique. Ce qui n'endiguera pas, hélas, le mouvement de reflux du nombre de cotisants au fil des années suivantes.

> *En permanence, il faut s'adapter et innover pour proposer puis mettre en œuvre des services de qualité en phase avec les politiques publiques.*

Les injonctions budgétaires de l'ARS se précisent en 2017. Dans un contexte financier resserré, l'Afiph doit trouver les ressources nécessaires au déploiement de projets innovants. Notamment dans l'accompagnement à l'inclusion des personnes en situation de handicap. À cette occasion, l'Afiph se rapproche d'Handéo, association nationale qui veut offrir à chacun la possibilité de vivre son handicap à domicile grâce à un accès facilité aux services de proximité. L'Afiph devient le correspondant officiel d'Handéo en Isère. Dès cette année 2017, l'Afiph siège au Conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie. Parmi les 74 membres, le président Georges Vié et la présidente déléguée Florence Lombard sont élus au collège des usagers pour participer à l'élaboration du plan isérois des politiques à mener dans ces domaines concomitants.

L'Afiph confirme son savoir-faire dans le domaine de l'autisme. L'association, qui accompagne déjà la grande majorité des personnes diagnostiquées TSA, voit sa candidature retenue pour la création d'un service d'accompagnement médico-social pour adultes autistes (Samsah) de 20 places et d'une unité médicalisée d'accueil de jour pour adultes autistes de 11 places.

Capter la diversité des besoins

Ces dernières années, l'Afiph resserre ses échanges avec le Département de l'Isère et l'ARS. La question de la fluidification des parcours des usagers revient dans les discussions. Les usagers en « amendement Creton » émergent des préoccupations. Ils ont plus de 20 ans et sont provisoirement accueillis dans les IME pour enfants, faute d'une solution adaptée. Du provisoire qui dure parfois plus de cinq ans. Avec l'aval du Département, la proposition d'une nouvelle structure est retenue. Au cœur du Grésivaudan, et précisément au Touvet, dans des locaux inoccupés sont ainsi créées 18 nouvelles places de foyer d'hébergement et 16 autres en Service d'accueil de jour.

En permanence, l'association s'efforce de s'adapter pour proposer et mettre en œuvre des services de qualité qui s'inscrivent dans le cadre évolutif des politiques publiques. Plus que jamais, l'Afiph veut construire ses projets d'association en tenant compte d'une diversité des publics la plus large possible. Aux logiques verticales qui prévalaient jadis, l'association défend désormais un travail collectif, mobilisateur, en prise directe avec la réalité. En 2019, les personnes handicapées,

leurs familles, les salariés de l'association, ses administrateurs et ses partenaires sont tous invités à *« inventer demain »* pour la période 2020-2025.

IMMOBILIER : ÇA BOUGE !

Dans le cadre de la nouvelle organisation de la Direction générale, l'Afiph décide en 2021 de créer un nouveau service : la **Direction du patrimoine**. L'association nécessite l'élaboration d'un plan stratégique pour l'entretien et l'optimisation des établissements soumis au passage du temps et à l'évolution des besoins. L'Afiph doit être en mesure de répondre avec efficacité à chaque question cruciale dès qu'elle se pose : faut-il ici rénover ou reconstruire ? Bâtir en propre ou faire appel aux bailleurs ? Des choix au plus juste pourront ainsi dégager de nouvelles marges financières au profit d'offres de services toujours mieux adaptées aux besoins des familles. Dotée d'une expertise technique, la Direction du patrimoine supervise à la fois la réparation, la maintenance et les travaux de rénovation et d'optimisation au sein des bâtiments : autant de problématiques qui n'entrent pas toujours dans le champ de compétences des directions d'établissement ou des équipes. Cette Direction du patrimoine doit aussi regarder de très près l'impact de la question immobilière dans le budget de fonctionnement de l'association.

Au temps du Covid-19

En ce début d'année 2020, c'est la crise sanitaire qui bouleverse la donne. Le confinement pousse l'Afiph à se réorganiser en urgence, selon les consignes nationales. L'ensemble des établissements et services reste ouvert, tant pour les adultes que pour les enfants, ainsi que les accueils de jour, le SAVS, le Sessad et la plateforme Autisme Répit 38. Le centre de formation d'Afiph Compétences poursuit également son activité, comme toute autre structure pédagogique. Les éducateurs doivent réussir à faire respecter les gestes barrières et les règles sanitaires communiquées par les autorités de santé. Le droit de visite devient strictement encadré et uniquement sur rendez-vous. Les personnes en structure ont la possibilité de rentrer chez elles le week-end, si toutefois aucun cas de Covid-19 n'a été signalé ni dans l'établissement ni dans leur famille. La vigilance des équipes redouble encore.

L'Afiph fait preuve, une fois encore, de résilience. Dans le tumulte sanitaire, son projet « Accompagner tous les possibles » est validé à la rentrée 2021. Son contenu veut catalyser les énergies autour de nouveaux axes d'action : la fluidité des parcours, le soutien des familles et des aidants, le militantisme pour une société inclusive et solidaire, et, enfin, l'accompagnement au changement des professionnels eux-mêmes. Quatre projets exigeants et autant de défis majeurs à relever, qui soulignent une vision éthique et bienveillante.

La créativité est à l'œuvre, les pinceaux s'agitent. Mais sur le tableau, la perspective baigne dans une lumière incertaine.

Chapitre 4

Perspectives

Dans un contexte international favorable à l'inclusion des personnes en situation de handicap, l'Afiph s'efforce de faire entendre sa position pragmatique et humaniste. L'association, qui a toujours défendu l'épanouissement des enfants et l'allègement des charges des familles, suggère la construction de parcours personnalisés démarrant dès l'accès aux soins. Ouverte à une diversification de l'offre, l'Afiph revendique des moyens adaptés pour un accompagnement de qualité, apte à reconnaître les droits des enfants, quel que soit le handicap qui les touche, dans les structures comme en milieu ordinaire.

Noémie pratique le ski, l'équitation, la trottinette tout-terrain et même le gyropode. Elle sait lire et écrire, et elle apprend les tables de multiplication. Elle est scolarisée dans une classe ULIS et bénéficie des services et des soins délivrés par un Sessad. Noémie est née en 2012 avec une « petite tête ». Une malformation cardiaque lui avait été également détectée alors que sa maman était enceinte de cinq mois. Se sont ajoutés des problèmes de psychomotricité nécessitant l'intervention d'un neuropédiatre, puis une kinésithérapie respiratoire. Autant de signes qui avaient conduit ses parents

vers un centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP). Lorsque Noémie eut passé le cap des deux ans et demi, et malgré le déficit des aides sociales constaté, ils ont pu décrocher l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) pour supporter les frais liés à sa santé. La petite fille a fait son entrée à l'école maternelle en 2015, accompagnée par un AVS. *« Nous avons eu la chance d'obtenir un auxiliaire de vie scolaire dès le premier jour de l'école »*, se réjouit Léopoldine, sa maman. L'AVS lui était d'autant plus nécessaire que Noémie montrait un important déficit de l'attention.

Des progrès spectaculaires, notamment en écriture, ont été réalisés l'année suivante grâce à l'investissement de son institutrice. S'il ne lui a pas été possible d'entrer au CP à six ans comme la plupart de ses camarades, Noémie a réussi à conforter ses acquis lors d'une deuxième année de grande section de maternelle, avec plusieurs rééducateurs à ses côtés. La rentrée suivante, elle était en classe ULIS. Le Covid et les confinements successifs ont perturbé sa scolarité, mais, à neuf ans et demi, elle sait écrire et commence à se servir d'un ordinateur, même s'il lui faut fournir beaucoup d'efforts de concentration. Ses parents constatent chaque jour ses progrès. *« C'est une dépense folle d'énergie et de temps pour nous, mais Noémie a maintenant le niveau d'une élève de CE2. Le professeur nous a dit qu'elle est l'une de celles qui s'en sort le mieux. »*

UN LONG COMBAT

Pour en arriver là, il a fallu se battre et provoquer la chance. Le dispositif Prisme est venu en aide aux parents de Noémie afin d'obtenir une place en Sessad, alors que le CAMSP s'arrêtait. *« Nous avons été accompagnés par la Maison départementale de l'autonomie. Une assistante sociale est venue nous voir pour nous aider à remplir un dossier pour décrocher cette place. Si Noémie avait été en IME, nous sommes certains que ses acquis scolaires n'auraient pas été aussi importants. C'est une chance, je sais que beaucoup de parents n'ont rien »*, concède Léopoldine.

Sans l'Afiph, qui a accompagné et conseillé ces parents pour l'inclusion de leur fille, le parcours aurait été plus difficile encore, la prise en charge peut-être incomplète, et le suivi forcément complexe. Infirmière au CHU de Grenoble, Léopoldine travaille à 80 %, de 8 heures à 18 heures pendant trois jours, et s'occupe de Noémie le reste du temps. *« L'hôpital m'a proposé un emploi en lien avec ma situation. Je ne travaille plus la nuit ni le week-end. Ma vie de famille s'est enrichie, pour l'épanouissement de Noémie. »* Grâce à sa place en Sessad APF, Noémie bénéficie chaque semaine de cinq séances de soins (kinésithérapie, orthophonie, ergothérapie…). Une seule séance est prise sur le temps privé, les quatre autres se déroulent sur le temps scolaire. D'autres questions se posent désormais : aura-t-elle une place en classe ULIS au collège ? Une formation CAP adaptée avec Afiph Compétences ? *« Si Noémie est suffisamment autonome pour travailler en ESAT, j'aurai rempli ma mission »*, confie Léopoldine. Noémie poursuit son processus d'intégration. Qu'en sera-t-il dans deux ans ?

Jusqu'ici, le schéma fonctionne bien. *« L'inclusion offre un maximum de possibilités à l'enfant. Il faut continuer à se battre pour elle »*,

résume Léopoldine. L'inclusion scolaire est l'objectif que se fixe une majorité de parents, comme ceux de Noémie. Elle reste toutefois difficile à mener, pas forcément pour l'école qui accueillera l'enfant, mais d'abord pour les parents eux-mêmes qui doivent réorganiser leur temps de vie à la minute. La problématique des transports, souvent négligée, demeure cruciale. *« L'entrée en primaire en classe ULIS permet justement à l'enfant de profiter d'un transport spécifique lorsqu'il n'existe pas d'école à proximité de la maison »*, précise Léopoldine. Le problème de la garderie péri-scolaire (à la sortie de l'école et pendant les vacances scolaires) est aussi largement sous-estimée. Pour nous, aucune nourrice n'a accepté Noémie, nous avons donc dû faire appel à une nounou à domicile qui nous coûte cher et qui ne favorise pas l'intégration sociale de Noémie avec les autres enfants du quartier.

Il est nécessaire que l'enfant lui-même accepte le parcours qu'on lui propose. Lorsque les conditions sont réunies (scolarité adaptée, classe à effectifs réduits et présence d'un AVS), alors l'enfant dispose de toutes les chances pour une intégration réussie.

L'INCLUSION, UNE VISION SOCIÉTALE

Le seul frein à l'inclusion, c'est la société telle qu'elle existe encore aujourd'hui. Les parents d'enfants valides n'ont jamais invité Noémie à un anniversaire. *« Au-delà de la mise en place des actions de l'ARS, au-delà de l'ouverture de places en Sessad, ce sont les mentalités qu'il faut changer. Nous devons continuer à nous battre pour l'inclusion, dans tous les compartiments de la société. Pourquoi les livres d'Harry Potter n'existent-ils pas imprimés en gros caractères, pour les enfants avec des troubles dys ou pour les malvoyants ? »*,

rappelle la maman de Noémie. Les pouvoirs publics sont également invités à agir pour les personnes en situation de handicap, de la même manière qu'ils le font pour les personnes âgées. L'inclusion sert à tous : une rampe qu'on aménagera le long d'un escalier, par exemple, sera utile pour une très grande diversité de publics. C'est un réflexe à acquérir, qui permet de voir la vie autrement, d'œuvrer en faveur de la facilité pour tous. *« L'inclusion, c'est aider les gens à construire leur vie, sans pour autant les mettre en difficulté : qui que nous soyons, n'est-ce pas l'aspiration de tout un chacun ? »*, s'interroge-t-on à l'Afiph. L'association jette toutes ses forces dans cette vision sociétale. *« Quand bien même inclure tout le monde n'est pas possible, c'est cette direction qu'il faut prendre. »* Une question morale, qui réclame aussi des moyens. Des moyens pour développer les Sessad, pour ouvrir davantage de classes ULIS, pour construire de nouvelles alternatives, pour aider les parents à frapper aux bonnes portes.

L'INCLUSION COMMENCE AVEC L'ACCÈS AUX SOINS

Trois ans après la promulgation, par la loi de 2005, du droit à l'autodétermination des personnes en situation de handicap, l'Afiph s'est lancée dans un long travail de sensibilisation à l'accès aux soins. Un droit fondamental qui se heurte toujours à de multiples obstacles, et alors même que pour les personnes en situation de handicap, les pathologies sont plus nombreuses et plus difficiles à déceler, et que les situations d'urgence sont plus fréquentes.

Renoncement des personnes en situation de handicap, problématique de communication avec elles, pénurie de professionnels, coût, accessibilité des bâtiments, représentations sociales y compris chez les professionnels du soin (pas de dépistage systématique, par exemple) : l'Afiph pointe encore de trop nombreuses lacunes. La société française avait pourtant fait un grand pas en avant en 2013, lorsque Pascal Jacob, président de Handidactique, à l'origine de deux rapports ministériels

L'EXPLOIT VIRAPIN

Depuis 2004, les INAS Global Games, compétition quadriennale à l'instar des Jeux olympiques, accueillent les sportifs en situation de handicap mental du monde entier. Ils se sont déroulés la dernière fois en 2019 en Australie, où Nicolas Virapin, ouvrier à l'ESAT Afiph Entreprises Agglomération grenobloise, a décroché pas moins de quatre médailles d'or : au 100 mètres, au 200 mètres, au saut en longueur et au triathlon. Quatre victoires qui couronnent des années d'entraînement intensif au sein de l'Alesa d'Échirolles / Entente Athlétique de Grenoble. L'Afiph lui a permis de libérer du temps pour participer à cette compétition mondiale, dans le cadre de la convention de sport de haut niveau qu'il a signée avec la Fédération française de sport adapté.
Dès l'année précédente, Nicolas Virapin avait fait sensation, glanant les médailles au championnat du monde INAS indoor, aux Jeux européens INAS ou encore au championnat du monde SU-DS. En multipliant les victoires sportives, le jeune athlète a entraîné dans son élan des milliers d'autres personnes en situation de handicap. Il n'a pas seulement remporté des médailles : il a aussi fait sauter le plafond de verre du handicap, insufflant courage, espoir et joie à tous ceux qui se sont identifiés à lui. *« Le sport est essentiel pour moi, il me permet de m'épanouir, de partager des moments très agréables avec d'autres où j'oublie mon handicap et, surtout, il facilite mon intégration dans le milieu ordinaire. »*

> *Dans toute bataille pour l'avenir de nos enfants, il y a forcément des dommages collatéraux, de ceux qu'on ne voit pas, mais qui laissent au fond du cœur et de l'âme des micro-fêlures. Parfois, ces blessures refont surface ou, plus sournoises, sont omniprésentes, sans qu'on y pense, comme en arrière-plan, et font de nous, parents et fratrie, des êtres irrémédiablement à part !*
>
> Martine Macabet, maman de Virgile.

sur le sujet, avait officiellement *« ouvert les portes »* des structures médico-sociales aux personnes en situation de handicap. La charte Romain Jacob, pour l'accès aux soins des personnes en situation de handicap en France, s'inscrit dans les orientations des politiques publiques. Les signataires de la charte s'engagent notamment à promouvoir l'accès des personnes en situation de handicap aux soins courants et spécifiques en milieu ordinaire, quelle que soit la spécialité médicale ou paramédicale. De nombreux documents ont été publiés sur la question, à l'échelle nationale. *« On ne peut plus dire qu'on ne sait pas qu'il y a un problème d'accès aux soins »*, martèle Florence Lombard, particulièrement investie sur cette question. La présidente déléguée de l'Afiph constate : *« Si certains hôpitaux font des choses, d'autres n'en font pas assez. Signer la charte Romain Jacob, c'est bien. L'appliquer, c'est mieux ! »*

LA FORMATION, UN IMPÉRATIF

L'Afiph concentre son énergie sur la formation des personnels soignants à la prise en charge des personnes en situation de handicap. La médecine est de plus en plus technique et spécialisée et les formations aussi. Une formation transversale doit être proposée, en s'interrogeant sur ce qu'est réellement une situation de handicap. *« Lorsqu'on porte un vrai regard sur la personne en situation de handicap, on va découvrir plein de choses, même si celle-ci ne parle pas »*, relève Florence Lombard. C'est le plus fréquemment une question de temps qui démotive le personnel soignant. Celui-ci doit être en mesure d'apprendre à découvrir la personne en situation de handicap et à savoir communiquer avec elle, y compris de manière non verbale. L'enjeu, le plus souvent, est d'éviter de commettre une maladresse ou une erreur qui pourrait rompre le fil de la relation. Tout comme une tenue vestimentaire peut faire peur, un objet fétiche emmené au bloc opératoire peut rassurer, par exemple. *« Dans la formation que je pilote, nous abordons la problématique de la communication de la manière la plus concrète qui soit »*, confie Florence Lombard. Tout en constatant quelques avancées, l'Afiph constate que l'accès aux soins reste difficile et qu'elle doit, plus que jamais continuer, avec les autres associations, à se battre pour que les personnes en situation de handicap puissent être soignées comme les autres, quel que soit leur handicap.

POUR UN HABITAT INCLUSIF

Proposer aux personnes en situation de handicap un projet de vie inclusif, c'est aussi leur offrir un habitat conforme à leurs envies et leurs besoins. Cet habitat inclusif, l'Afiph en fait l'un de ses axes de réflexion majeurs. Au SAVS (Service d'accompagnement à la vie sociale), l'association familiale a notamment accompagné des personnes vers un habitat en milieu ordinaire. Toutefois, l'Afiph s'occupe majoritairement de personnes dont le handicap est moyen ou lourd, à qui il est donc difficile de proposer un appartement. De plus, les parents s'inquiètent que leur enfant se mette en danger ou ne s'épanouisse pas, car seul ou rejeté. Du rejet, il en est souvent question dans les témoignages de parents. Comme cette maman devant qui les visages des voisins se ferment lorsqu'elle est avec son fils handicapé dans l'allée de son immeuble, alors que ces mêmes voisins lui parlent spontanément lorsqu'elle se trouve seule… Pour les personnes qui souhaitent choisir leur logement et savent avec qui le partager, l'Afiph multiplie les pistes de réflexion, comme la possibilité d'organiser des colocations avec, par exemple, quatre personnes en fauteuil roulant (en infirmité motrice cérébrale ou polyhandicap) pouvant habiter ensemble dans un appartement mutualisé, financé avec la PCH (prestation de compensation du handicap). Multiplier les types d'habitats adaptés, favorisant l'inclusion, l'Afiph y croit. Elle illustre ses convictions avec l'ouverture récente d'un pôle d'habitat inclusif à Fontaine. En partenariat avec

les Mutuelles France Isère, cette résidence propose douze studios de 17 à 30 m² entièrement équipés, situés à proximité des transports en commun et des commerces. Présente sur le site 35 heures par semaine, une coordinatrice de la vie sociale s'efforce d'encourager la convivialité des lieux et le lien entre les résidents. Elle veille aussi aux difficultés éventuelles. Ces formules d'habitat contribuent à élargir la palette des choix offerts aux personnes en situation de handicap afin qu'ils puissent construire leur projet de vie, en pleine autonomie.

SE SENTIR UTILE À LA SOCIÉTÉ

À chaque âge, pour chaque besoin, l'Afiph propose de tracer le meilleur chemin. Vers l'épanouissement, vers l'autonomie, vers une vie meilleure. Sébastien a rejoint les structures de l'Afiph en 1997, à l'âge de 21 ans. En foyer d'hébergement à Lumbin depuis 2008, il travaille aussi dans un ESAT de 80 personnes. *« Des moniteurs sont là pour le faire évoluer, pour qu'il se sente utile à la société »*, présente sa sœur Armelle Bouverot, trésorière de la section locale du Grésivaudan. L'ESAT a appris à Sébastien à créer des boîtiers de conditionnement pour du matériel médical.

Toute la journée dans l'entreprise, il rejoint le foyer le soir dans son studio, équipé d'une salle de bains privative. Il dîne d'ordinaire dans la grande salle à manger. Mais Covid oblige, les repas se font en petits comités à cinq ou six dans les cuisines pédagogiques. Ses camarades les plus autonomes disposent dans leur logement d'une kitchenette pour préparer leur repas eux-mêmes. *« C'est une vraie chance*

d'avoir des structures telles que celles-là, qui accueillent au mieux les personnes handicapées et les encadrent avec autant de patience et de dévouement. Les professionnels y mènent un travail remarquable d'accompagnement et de soutien à l'épanouissement des personnes », estime Armelle Bouverot.

Elle reconnaît que la vie entre eux n'est pas facile tous les jours, que les repas se déroulent parfois dans un grand brouhaha. Mais Sébastien, lui, aime la vie qui s'y écoule, parce qu'elle est *« cadencée et ordonnée »*. Si le rythme se casse, patatras ! Il est de ces personnes qu'un grain de sable dans la petite mécanique des jours affole. *« Le samedi, je le récupère au foyer à 14 heures tapantes. Au moindre retard, il trépigne d'impatience. »*

À la maison, Sébastien retrouve ses petits rituels. Le dimanche matin, il aime aller acheter le pain et le journal. Armelle Bouverot est heureuse de retrouver son frère chaque week-end. Elle sait bien pourtant que la vie ordinaire sept jours sur sept le perturberait. *« Il y a plein d'aléas dans notre quotidien qui rendraient la vie impossible à Sébastien, lui qui a besoin que tout soit réglé au millimètre. C'est dans le contexte du foyer qu'il retrouve tous ses repères pour avancer sereinement, grâce au professionnalisme des encadrants. »*

Durant le premier confinement lié à la crise sanitaire, elle a laissé son frère durant plus de deux mois au foyer. *« Un vrai déchirement. Mais Sébastien l'a finalement beaucoup mieux vécu que moi. Car les éducateurs étaient là, avec eux en permanence, leur ont appris à respecter les gestes barrières. Le résultat était d'ailleurs impressionnant de méthode et de maîtrise ! »* Durant cette période, les résidents du foyer se sont livrés à de nouvelles activités. Ils ont appris à faire de la musique, par exemple, avec la guitare d'un éducateur. *« Je ressens, dans ces moments passés près de mon frère, combien il a le sens de la précision et la maîtrise du temps. Il m'apprend énormément, c'est une leçon de vie à chaque fois à son contact. »*

Comment la vie de Sébastien aurait-elle cheminé sans une structure telle que le foyer ? *« L'inclusion, sur le papier, on a bien sûr envie de dire "oui" tout de suite*, résume la sœur de Sébastien. *L'idée est généreuse : la personne en situation de handicap participe pleinement à tous les aspects de la vie ordinaire. La réalité est tout autre. Les familles doivent s'entourer par elles-mêmes de professionnels compétents pour subvenir aux besoins de l'enfant. C'est très lourd à gérer. Alors que dans un foyer, tout est pris en charge, et les personnes en situation de handicap n'y vivent pas comme dans des ghettos. Elles-mêmes disent qu'elles s'y sentent mieux : leur cadre de vie répond exactement à leurs besoins. Et puis, elles se tiennent mieux avec les éducateurs qu'avec leur famille, car eux font preuve d'une autorité supérieure. »*

UNE VIE ORDINAIRE, À QUEL PRIX ?

Récemment encore, la CRUQ a rapporté qu'un jeune avait souhaité vivre dans un appartement indépendant le soir après une journée de travail à l'ESAT. Il aspirait à *« faire comme tout le monde »*. Il s'y essaya. Quelques mois plus tard, il a demandé à réintégrer un foyer, fatigué d'avoir à faire son lit le matin et préparer son dîner le soir. *« L'alternance entre l'accueil dans des structures et le milieu ouvert peut répondre aux objectifs d'une inclusion réussie. Mais sans accompagnement spécifique, le risque d'échec est patent. Des allers-retours sont indispensables pour guider la personne vers la vie ordinaire »*, explique Henri Dorey.

Présidente adjointe du CVS, Martine Macabet met en garde à propos de l'inclusion à tout prix : *« Elle n'est pas faite pour tous les parents. Le parcours d'aide est très difficile pour eux à gérer dans le temps, la plupart travaillant. Elle n'est pas faite non plus pour tous*

PORTRAIT

Martine Macabet
« Les IME contribuent à l'épanouissement de l'enfant »

Ancienne administratrice de l'Afiph et présidente d'un CVS, Martine Macabet est aussi la maman de trois garçons. *« Petit, Virgile était très agité, aucune chaise ne restant debout sur son passage. Il a intégré son cursus au sein de l'Afiph dès l'âge de six ans. »* Puis l'IME de La Gâchetière, à Voreppe, l'a accueilli en internat alors qu'il avait 10 ans, *« ses troubles du comportement envahissant de plus en plus la vie de famille à un moment charnière pour ses frères, avec l'arrivée au collège pour l'un et au lycée pour l'autre. Il se trouve que le comportement de Virgile a énormément évolué au fil des ans. Virgile a progressé grâce à toute une équipe autour de lui, spécialement formée au handicap : orthophonistes, kinésithérapeutes, éducateurs spécialisés ».* Loin d'enfermer les enfants, comme certains discours l'évoquent, les IME constituent des *« lieux conçus pour l'épanouissement de l'enfant ».* Maintenant en section adulte, le jeune homme de 35 ans mène sa vie au sein d'un foyer d'hébergement et d'un Service d'accueil de jour. S'il est content d'en sortir, il aime aussi y retourner pour *« retrouver ses amis et ses amoureuses ».* De lui-même il lui arrive de demander aux éducateurs à ne pas rentrer à la maison certaines fins de semaine. *« Et bien que nous n'ayons jamais voulu imposer le handicap de Virgile à ses frères, ils partagent ensemble plein de moments et sont présents pour lui d'une façon toute spontanée. »*

les enfants, notamment ceux qui sont lourdement handicapés. »

Souvent revendiquée par les familles les plus jeunes, l'inclusion nécessite de respecter les étapes. L'Afiph comprend que les jeunes parents refusent d'abord l'institut pour préférer l'inclusion en milieu ordinaire. Même si leur enfant, du fait d'un handicap trop lourd, n'en tirera aucun bénéfice. *« Garder son enfant à la maison gomme dans un premier temps la réalité de son handicap : on veut coûte que coûte voir en lui*

un enfant comme les autres », observe Martine Macabet. Des parents plus âgés peuvent aussi refuser l'idée de foyer pour leur enfant adulte. Les années passant, les problèmes de santé, quelquefois un décès, font que l'arrivée en foyer se décide de façon brutale, au détriment de la personne handicapée…

De nombreuses familles rallongent les listes d'attente pour obtenir une place en IME, confrontées à des situations de plus en plus complexes. Elles sont plus de 600 aujourd'hui en Isère. Les enfants se retrouvent à la maison, gardés par des mamans débordées. *« Je pense à ces femmes, qui s'étaient battues pour leurs valeurs et leurs droits, qu'on va à nouveau sacrifier puisqu'elles devront accompagner leur enfant toute la journée… »*, s'insurge Élisabeth Achard, administratrice de l'Afiph, déléguée aux relations avec les familles.

L'INCLUSION À L'ÉCOLE : UN PARI AUDACIEUX

Souvent, les enfants accompagnés à l'IME n'ont pas réussi à suivre une scolarité en milieu ordinaire, ou bien celle-ci a été interrompue compte tenu de leurs difficultés. Faut-il tous les réintégrer ? L'école, partenaire incontournable de l'inclusion, accueille les jeunes personnes handicapées depuis 2005. Même s'ils n'ont que deux heures à partager par jour, le mécanisme de l'inclusion est enclenché. Mais les adaptations nécessaires à l'apprentissage des enfants ne peuvent toujours être proposées dans une classe ordinaire, à cause du manque de moyens, de temps, de formation pour les enseignants.

Une soixantaine de places en IME seront transformées en dispositifs Sessad sur cinq ans : on peut se réjouir de cette volonté

PORTRAIT

Mathurin Clovis Tadonkeng
« Le modèle de l'IME n'a rien à voir avec l'exclusion »

Mathurin Clovis et Aline sont les parents de trois enfants. L'aîné, Simon, est atteint d'une maladie orpheline d'origine génétique dont l'une des conséquences est un trouble sévère du spectre de l'autisme. Alors que la famille vivait en Italie, elle a rejoint la France en 2017 afin que l'enfant bénéficie d'une prise en charge adaptée à ses besoins. *« Notre parcours a été très difficile en Italie. J'ai dû faire énormément de recherches par moi-même et j'en savais parfois plus sur la maladie de mon fils que les médecins… »* Le couple décide finalement de venir en France pour faire suivre Simon au CHU de Grenoble. *« Nous nous sommes d'abord installés à Voiron, où il a pu, enfin, recevoir tous les soins nécessaires au centre d'action médico-sociale précoce. »*

La famille déménage ensuite en Nord-Isère, près de La Tour-du-Pin, où Simon fréquente l'IME Les Hauts de Saint-Roch avant d'intégrer, en 2021, Le Domaine de Saint-Clair. Aujourd'hui, le petit garçon de 7 ans y passe toutes les journées de la semaine et il y dort une nuit. *« Le cadre est idéal pour lui. Bien que sa marge de progression soit très limitée, l'équipe de l'IME se concentre sur ce qui est sauvable. »* Pour Mathurin Clovis, les IME sont *« hyper importants »*, et il est convaincu que le modèle de l'inclusion à l'italienne est un leurre. *« En Italie, les familles d'enfants handicapés ont beaucoup d'avantages, mais ça s'arrête là. Le modèle français de l'IME n'a rien à voir avec l'exclusion. L'inclusion ne peut pas concerner les enfants comme Simon, qui n'ont aucune autonomie et qui ont avant tout besoin de protection et de bien-être. C'est bel et bien l'absence d'établissements comme les IME qui nous a fait quitter l'Italie. »*

interview

ÉLISABETH ACHARD

« LES TEXTES SUR L'INCLUSION NE TIENNENT PAS COMPTE DE LA RÉALITÉ VÉCUE PAR LES FAMILLES »

Élisabeth Achard est maman d'un jeune adulte en IME, qui n'a pas trouvé de place en foyer d'accueil médicalisé. Elle est administratrice déléguée aux relations avec les familles et aux Conseils de la vie sociale.

Comment vit-on avec un enfant autiste ?
Mon fils Nicolas, âgé de 26 ans, est un autiste sévère, non verbal. Il crie souvent quand il est perturbé et qu'il veut se faire comprendre, et saute sur ses pieds. Personne ne peut se représenter vraiment l'impact de l'autisme sévère sur la vie familiale, la vie professionnelle des parents, la fratrie. L'IME a été notre planche de salut pour traverser cela, car la tentative de scolarité vers quatre ans a été un échec absolu en raison de l'importance de ses troubles du comportement. Nous sommes encore confrontés à des nuits sans sommeil, à des automutilations… Un jeune autiste sévère manifeste des crises de violence difficiles à gérer et à contenir ou retourne cette violence contre lui.
Mais Nicolas est un jeune qui aime la vie. Il prend plaisir à sortir avec des jeunes ordinaires qui le connaissent bien et l'acceptent comme il est, pour l'emmener en balade ou manger des grillades. De plus, notre fils est sportif : il a besoin de randonnées, de l'escalade et du ski de piste. Il en fait d'ailleurs très bien pour la plus grande fierté de son papa et l'étonnement de tous. La bienveillance des gens qui l'entourent trouve ses limites quand ils ne peuvent garder Nicolas, ne serait-ce qu'une heure… C'est si lourd d'être à notre tour bienveillants à leur égard et de pardonner leurs maladresses pleines de bonnes intentions. Alors que ce qu'on voudrait, nous les familles épuisées, c'est juste du répit. Et une place en secteur adulte pour notre fils.

Que constatez-vous sur le terrain au moment où l'on parle d'inclusion ?
L'inclusion scolaire apporte une réponse aux situations de handicap physique, psychique, de déficience légère. On ne peut que se réjouir de cette perspective, et cela va profiter à une frange d'enfants scolarisés en IME et à ceux qui étaient déjà en milieu scolaire, car l'école va devoir mieux s'adapter. Mais l'inclusion scolaire n'est pas possible pour tous. Les enfants lourdement handicapés ont besoin d'enseignants qui savent répondre à leurs besoins, et non de suivre un programme de l'Éducation nationale. Pour réussir l'inclusion, il faut poser les bases : embaucher assez d'accompagnants d'élèves en situation de handicap (AESH) pou raider les enfants à l'école, minorer le nombre d'élèves par classe, avoir des locaux adaptés en matériel et en espaces spécifiques, et prévoir une réelle formation au handicap, tant des AESH que des professeurs des écoles.

Comment les professionnels vivent-ils cette situation ?
Ils sont perdus face à ces discours. Sans savoir ce qui les attend demain, les professionnels se découragent. Ils ont choisi ce secteur par vocation et se sont montrés engagés dans les difficultés, y compris pendant le Covid. Ils manquent de reconnaissance, entendent un discours de désinstitutionnalisation qui va toucher tant le secteur enfance que le secteur adulte. Les écoles d'éducateurs spécialisés peinent à recruter, et nos établissements aussi. Comment vont-ils se reconvertir s'ils n'ont plus accès aux métiers pour lesquels ils se sont formés ? De leur côté, les personnes handicapées sont démunies face au turn-over de personnel qui intervient après la crise sanitaire. Il ne peut y avoir de réponse dogmatique consistant à mettre tout le monde « dans le même sac ». Il n'y a rien de plus violent que le déni de la différence.

PORTRAIT

Sylvain Royannais
« Être tuteur : une mission qui donne du sens à mon travail ! »

Chargé du contrôle qualité à l'ESAT grenoblois du Clos d'Or, Sylvain, 31 ans, veille au grain afin que le conditionnement des produits agroalimentaires, pharmaceutiques ou cosmétiques soit conforme aux demandes des clients. *« J'ai beaucoup progressé depuis mon arrivée à l'ESAT, en 2015. Je sais maintenant monter et démonter les machines de remplissage de poudre. Je peux m'occuper de la gestion des stocks et de l'édition des ordres de fabrication ou des bons de livraison. »* Il y a quelques mois, Sylvain a suivi la formation de tuteur en ESAT. Il est fier d'avoir déjà accompagné un nouveau collègue : *« Transmettre mon savoir-faire est une mission passionnante qui donne du sens à mon travail ! »* Dans le cadre de l'opération Duo Day, en novembre 2021, Sylvain a passé *« une super journée »* avec Philippe Nicot, le directeur général de l'Afiph. *« Moi, ça m'a permis de mieux comprendre comment fonctionnait l'association, et lui, il était content que je lui parle de mon travail, notamment de mon rôle de tuteur. »* Depuis qu'il est au Clos d'Or, Sylvain a plaisir à venir travailler et à retrouver ses collègues. *« J'ai eu des expériences en milieu ordinaire, mais ça ne s'est pas toujours bien passé. Ici, je suis à l'aise et je peux prendre des initiatives. Travailler en milieu protégé n'a rien de dévalorisant pour moi, au contraire. Je suis d'ailleurs très heureux d'avoir créé ma page LinkedIn qui compte plus de 2400 abonnés ! »*

d'ouverture et d'inclusion. Pour autant, les IME resteront une réponse adaptée aux situations les plus complexes. *« À âge égal avec d'autres enfants, des enfants en situation de handicap vont se retrouver en limite d'apprentissage cognitif »*, observe Pierre-Nicodème Taslé, parent d'un enfant autiste. *« Si certains pourront continuer à bénéficier d'une scolarisation en collège dans les classes ULIS, d'autres rejoindront les IME où le savoir-faire des équipes spécialisées n'est plus à remettre en question. »*

L'OUVERTURE, UN ÉTAT D'ESPRIT CULTIVÉ PAR L'AFIPH

L'ONU a plusieurs fois pointé le manque d'ouverture du système français. Il y a certes des choses à revoir, des structures à rendre plus dynamiques, notamment grâce à des partenariats avec l'extérieur. *« Mais c'est précisément ce que l'Afiph met en place »*, souligne Jean-Philippe Landru. Dans son projet en cours, « Accompagner tous les possibles », l'Afiph marque sa volonté d'être innovante et créative pour la mise en place d'une diversité croissante de modes d'accompagnement. Plus que jamais ouverte à la collaboration, elle rencontre sur le terrain des structures engagées, motivées par l'envie de bien faire. L'expérimentation est en marche : elle ne doit pas être perçue de façon négative, mais, au contraire, vécue comme une stimulation nouvelle.

Des initiatives valorisent le savoir-faire des équipes, tout en jetant des passerelles vers le milieu ordinaire. Un groupe de jeunes adultes est en cours de création à l'IME Daudignon pour leur offrir une expérience pré-professionnelle.

> *Même s'il est indispensable de faire avancer l'intégration, pour moi, qui me revendique humaniste, l'humanisme ne consiste pas à tout traiter égalitairement, mais plutôt de savoir prendre en compte les différences et de donner à chaque personne la structure la plus adaptée à sa situation et à son épanouissement. Nous devons, dans ce domaine, adopter non pas une démarche égalitaire idéologique, mais une démarche pragmatique équitable.*
>
> Jean-Philippe Landru, administrateur de l'Afiph.

De même, l'institut a construit pour un groupe de six enfants un nouveau mode de travail avec les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad) et d'autres partenaires. Les IME fournissent d'importants efforts d'adaptation à la nouvelle donne. Mais de toute évidence, le changement ne pourra se faire en un claquement de doigts : *« Certains enfants auront toujours besoin d'institutions, elles leur donnent des repères. On ne peut pas leur enlever ce qui peut faire sens. Les enfants ont besoin d'un espace où ils peuvent se retrouver, où l'exigence n'est pas la même. Et pour les familles, c'est l'assurance de trouver l'ensemble des services au même endroit »*, insiste-t-on à l'établissement Les Écureuils. Le rapprochement avec le milieu ordinaire doit faire l'objet d'expériences successives, en observant de près les conditions d'adaptation. Des expériences pas à pas, pour aider l'enfant à se construire.

Sortir d'une logique d'établissement stricte et envisager d'autres possibles, c'est tout l'enjeu de l'Afiph depuis plusieurs années. Ouvrir les murs : c'est un changement de paradigme que les pouvoirs publics inspirent aux écoles et aux centres de loisirs. L'institutionnalisation à outrance a pu désinvestir certains parents de leur mission et de leur rôle dans l'éducation de l'enfant et son ouverture au monde. Un équilibre est à retrouver, au cas par cas, avec chacune des familles. C'est un travail sur mesure, de la dentelle, qu'il faut mettre en œuvre.

Et être en mesure d'assurer à tous un parcours de vie le plus fluide possible. D'où la nécessité d'enrichir la palette d'offres de services. Des partenariats se multiplient pour la pratique de certaines activités, par exemple avec une MJC ou un club de sport, dans des contextes qui se veulent le plus inclusifs possible.
Cette transformation de l'offre ne peut se faire sans les moyens nécessaires. Des moyens

SENSIBILISER LES ENSEIGNANTS

Depuis 2021, l'Afiph propose un nouveau dispositif : l'**EMAS**, équipe mobile d'appui médico-social à la scolarisation. Fruit d'un partenariat entre le médico-social et l'Éducation nationale, il veut sensibiliser et former les enseignants au handicap et aux outils d'accompagnement.
Des réunions techniques sont organisées pour s'approprier les approches et traiter les difficultés rencontrées sur le terrain.
Des mallettes spécifiques à cette approche sont en cours de déploiement.

LE PCPE POUR LES FAMILLES D'ENFANTS SANS SOLUTION

Né d'un décret de 2016 en faveur du développement de solutions de soutien individualisé, le Pôle compétences et prestations externalisées (PCPE) cible les 3-20 ans sans prise en charge et en attente d'une place en IME ou en Sessad. *« Il arrive que des jeunes soient diagnostiqués à seulement quatorze ans. Quand on sait qu'il y a cinq ou six ans d'attente pour obtenir une place, cela signifie que ces jeunes-là n'y rentreront peut-être jamais »*, déplore Sophie Manson. Les pouvoirs publics misent sur le PCPE, car il répond à la recherche d'inclusion préconisée et s'avèrent moins coûteux en termes de prise en charge. Son utilisation ne saurait toutefois se développer au détriment des places en établissement. *« Car certaines familles sont demandeuses. Les déplacements quotidiens que génère le PCPE ne sont pas compatibles avec le planning des parents travaillant à temps plein »*, reconnaît Sophie Manson. Certains jeunes nécessitent une prise en charge importante dans des « lieux cocons » dont l'Afiph manque à ce stade.

humains d'abord : l'Afiph doit être capable d'attirer les talents des accompagnants et de savoir les motiver. Des moyens matériels ensuite, avec des locaux appropriés et des outils, notamment numériques. Il appartient à l'association de rendre son projet non seulement désirable, mais aussi séduisant sur le long terme, avec un management approprié.

Cette transformation suppose également pour l'Afiph de préserver sa dynamique sur le territoire. L'Isère confirme chaque jour sa capacité à créer de nouveaux projets et de nouvelles structures en lien avec le handicap. Toutefois, ce foisonnement n'est pas toujours facile à appréhender par les familles. Une meilleure lisibilité est nécessaire pour orienter les efforts vers un maximum d'efficacité. Enfin, une logique de réseau doit s'amplifier, où l'Afiph agira comme un moteur. L'EMAS fournit un bon exemple de carburant : ce projet invite les inspecteurs de l'Éducation nationale autour de la table.
L'Afiph milite parallèlement pour la création de nouvelles places et davantage de personnel

dans les structures lourdes, notamment les MAS et les foyers d'accueil médicalisés. Elle revendique aussi le maintien des classes à l'intérieur de ces établissements. Pour faire entendre cette voix, des manifestations ont encore été récemment organisées, à la préfecture et au Conseil départemental.

AVEC LES FAMILLES

Ces dernières années, l'Afiph a évolué dans sa façon de gérer les problématiques, passant d'une approche paternaliste à un travail mené sur des contrats, sous la forme de projets personnels individualisés (PPI). Avec à chaque fois la volonté de trouver le meilleur compromis possible. *« Les décisions sont prises par les parents, en lien direct avec leurs enfants, pour que tout se passe au mieux pour eux*, assène Martine Serres. *Les commissions que nous avons mises en place nous permettent d'avancer de manière concertée avec les professionnels, à chaque étape du projet de vie. »*

Bénéficier de services à la carte, à partir d'une étude détaillée de ses besoins et d'un plan d'action élaboré avec la famille de l'enfant : c'est toute la souplesse proposée par une association de statut familial qui s'illustre ici. *« Dans les fondations, les familles confient la vie de leurs enfants à des professionnels, qui vont décider de leur parcours. Les associations,*

interview

PIERRE-NICODÈME TASLÉ

« LES ÉDUCATEURS DOIVENT ÊTRE EN MESURE DE S'ADAPTER À CHAQUE CAS »

Papa d'un garçon autiste de 8 ans, Pierre-Nicodème Taslé a engagé une démarche inédite pour autistes, Tremplin Autisme Isère, soutenue par l'Afiph.

L'autisme touche un nombre très élevé d'enfants en France. Comment les pouvoirs publics se sont-ils emparés de ce problème ?
Les politiques ont tendance à simplifier le problème de l'autisme pour tout faire rentrer dans les tableurs Excel. Longtemps, l'enfant autiste n'était pas considéré comme un handicapé. Il était surtout perçu comme un enfant à haut potentiel ou issu de parents à QI élevé… La baisse apparente du nombre d'enfants autistes à un moment donné n'était due qu'à une diminution des efforts de détection. Aujourd'hui, on sait que le phénomène est multifactoriel : il y a des raisons liées à l'environnement, qui s'ajoutent aux causes déterministes et génétiques, par exemple. Nombre de pays occidentaux sont à la pointe de l'éducation des autistes. Mais pas la France. Il y a un problème économique : pour bien s'occuper de son enfant, il faut investir au minimum 50 k€ par an, parfois 120 k€ ! Or, très peu de parents peuvent accéder à ces sommes-là. Des pays comme la Suisse, la Belgique, les États-Unis ont compris que pour obtenir des résultats, il fallait faire appel à des éducateurs très qualifiés, qui maîtrisent toutes les méthodes d'apprentissage pour enfants autistes.

Qu'est-ce qui vous a amené à créer Tremplin Autisme Isère ?
Mon fils Julien ne parle pas, n'est pas propre, ne réagit pas, même s'il semble y avoir un début de communication avec les gens qui sont avec lui toute la journée. Nous déplorons l'absence de structure adaptée aux autistes profonds comme lui. L'association Tremplin Autisme Isère, créée avec des parents motivés, veut mettre en place un système éducatif approprié. L'autisme est en effet très polymorphe et protéiforme : l'équipe éducative doit être en mesure de s'adapter à chaque cas, souvent unique. Le Tremplin est un espace à taille humaine, où l'on peut étudier, observer et qualifier les méthodes d'apprentissage pour l'autisme.

Quelles sont vos ambitions au sein de cette structure ?
L'association s'est rapprochée de l'Afiph et d'Envol Isère pour mutualiser une partie de ses coûts et développer ses compétences. À l'Afiph en particulier, j'ai rencontré des personnes extraordinaires : animées d'une grande capacité d'écoute, capables

d'aller chercher des analyses objectives lorsqu'elles n'ont pas les données du problème, et réellement engagées dans une démarche d'innovation pour la prise en charge du handicap. Il est important de disposer d'un centre en France pour étudier les différentes formes de l'autisme et mesurer la performance des techniques d'éducation que l'on peut mettre en place. C'est un projet sociétal complet, rassemblant éducateurs et chercheurs universitaires, que l'Afiph nous aide à défendre.

quant à elles, cherchent l'équilibre entre des familles souvent surprotectrices et des professionnels qui vont les épauler dans leurs choix », résume Henri Dorey.

Les fondateurs de l'Afiph ont ouvert la voie il y a soixante ans. Il fallait tout inventer, il faudra inventer encore. Avancer, se fixer de nouveaux objectifs et être en mesure de représenter l'ensemble des familles, même si la tâche est ardue. Notamment lorsque 50 % des personnes concernées ne militent pas. Seule une moitié des familles dont l'enfant est accueilli en établissement paie sa cotisation à l'association.

Les familles, justement, restent mal informées de l'évolution de la situation. Si elles comprennent les enjeux inscrits dans les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens, il leur est souvent difficile de se projeter dans un avenir incertain. *« Nous abordons ces aspects dans les grandes lignes, mais de nombreux parents sont loin de tout ça, leurs vies sont déjà bien assez compliquées »*, explique une directrice d'IME. La parcimonie est de rigueur : on ne peut pas mélanger la défense militante d'un modèle en sursis et la gestion quotidienne des projets avec l'enfant. Enfin, la langue française, mal maîtrisée par certains, constitue aussi un obstacle à la compréhension.

> *L'un des grands défis du handicap consiste à entraîner les parents avec nous. Ils ont du mal à quitter le registre de l'émotionnel et il est difficile d'entretenir une relation parfaitement objective. À propos de l'autisme, les parents ne considèrent le problème qu'à l'aune de leur enfant, sans chercher à le résoudre de manière globale. Or, c'est tous ensemble que l'on doit s'engager. L'intelligence collective doit l'emporter, pour traiter efficacement du réel, de manière rationnelle.*
>
> Pierre-Nicodème Taslé, papa d'un enfant autiste.

AUJOURD'HUI ET DEMAIN

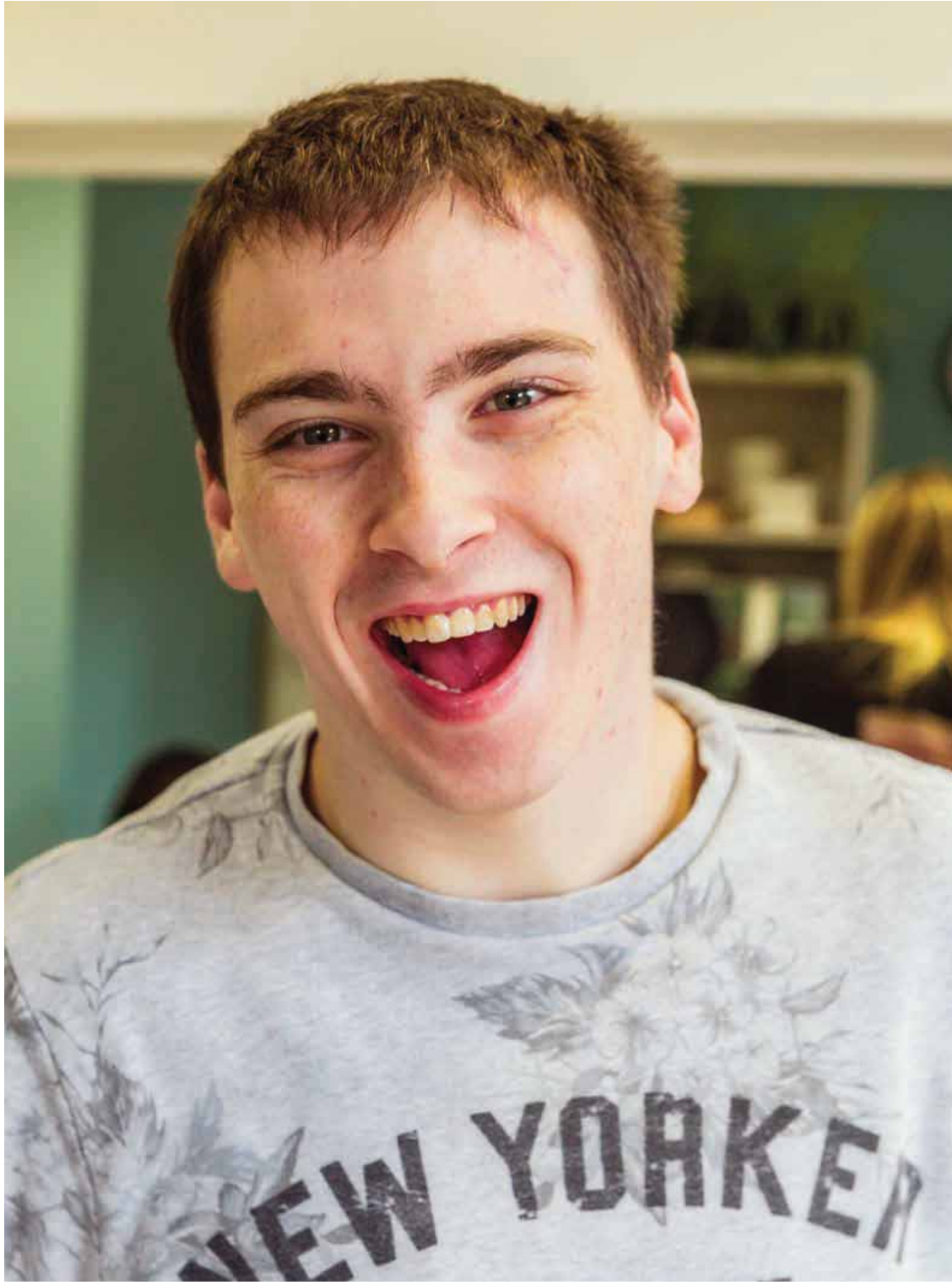
La crise sanitaire actuelle n'a pas amélioré le contexte, soumis à de permanentes réorganisations. Quoi qu'il en soit, et c'est un autre tour de force des équipes de l'Afiph, très peu de cas de Covid-19 sont à déplorer parmi les personnes accompagnées, deux ans après le début de la pandémie. C'est pour d'autres raisons que les professionnels accusent le coup. *« Beaucoup d'entre eux se demandent s'ils vont continuer à travailler dans le médico-social, compte tenu des changements de politiques »*, s'alarme-t-on à l'Afiph. *« Perte de sens »* : l'expression revient fréquemment dans leurs propos pour justifier un congé sabbatique ou une reconversion. Les directeurs d'établissements sont aussi touchés : le volume croissant des tableaux à remplir et de nouvelles tâches comptables à mener les éloignent du terrain et de leurs équipes.

Certains projets validés n'ont toujours pas reçu les moyens nécessaires à leur mise en œuvre. L'Afiph souhaite par exemple initier un service petite enfance pour les 0-6 ans dans les institutions de droit commun. L'association soutient qu'il n'y a pas de solution d'accompagnement standard, mais autant de solutions à bâtir qu'il y a d'enfants et de jeunes.

L'Afiph se refuse à tout défaitisme. Des défis, l'association en a toujours relevé, son histoire le démontre. Il lui faut toutefois redéployer le militantisme pour être plus forte et assurer une meilleure coordination entre professionnels et associations. Parler d'une même voix et adopter la même vision de l'avenir pour les jeunes.

Sa force réside dans sa capacité à s'adapter, en permanence, à l'évolution des conditions. Ne pas institutionnaliser l'enfant à 100 % ni laisser toute la charge aux parents : c'est, plus qu'un curseur à déplacer, une culture qu'il faut renouveler. Une nouvelle organisation de ses instances doit lui permettre de toujours mieux répondre à l'attente des familles. Plutôt que d'opposer la logique d'établissement au tout inclusif, l'Afiph propose un travail de complémentarité entre les deux modèles.

Même si l'avenir promulgué par l'ONU plonge le monde du handicap dans l'incertitude, l'Afiph continuera à aller de l'avant, avec ses convictions, sa détermination et ses partenaires. En faisant preuve de pertinence comme elle a su le faire depuis soixante ans, l'Afiph doit imaginer des programmes d'action qui conviendront à toutes les situations de handicap et à toutes les situations familiales.



interview

PHILIPPE NICOT, DIRECTEUR GÉNÉRAL DE L'AFIPH

« ACCEPTER UNE PART D'INCERTITUDE FACE À UN MONDE QUI ÉVOLUE SANS CESSE »

Où en êtes-vous dans votre mission de directeur général en cette année anniversaire ?
J'ai décidé d'aller à la rencontre de l'ensemble des salariés de l'Afiph sur le terrain. Nous parlons du projet associatif, de l'environnement politique, de la déclinaison de notre stratégie pour les cinq prochaines années. Une organisation nouvelle se met en place, elle doit rapprocher les établissements du siège. Ils sont au cœur de notre action, à savoir accompagner le parcours de la personne en situation de handicap. Nous nous dotons aussi d'expertises nouvelles pour accompagner les établissements, notamment en matière de qualité, gestion du patrimoine et systèmes d'information.

Ces changements interviennent alors que le secteur du handicap semble traverser une crise en France…
Et le Covid a cristallisé cette crise. La situation sanitaire a poussé les professionnels à effectuer davantage de soins, alors que leur mission première est l'accompagnement. Nos professionnels font un métier formidable dans des conditions difficiles, motivés par de belles valeurs. Mais pas assez reconnus dans leur engagement, ils désertent le monde du handicap au profit de secteurs mieux rémunérés comme le sanitaire et les personnes âgées. Cette année, 110 postes en CDI sont en recrutement à l'Afiph, soit 5 % de nos professionnels.
Nous faisons face à une crise de la vocation. Le monde du handicap doit redevenir attractif. Sans possibilité d'agir sur la rémunération, notre association joue sur d'autres leviers : l'innovation dans les modes de prise en charge des personnes, la santé et la qualité de vie au travail, ou encore l'accompagnement et la formation des professionnels en place.

Quelles causes souhaitez-vous défendre dans les années qui viennent ?
L'Afiph cherche à accroître encore la qualité de son accompagnement, notamment vis-à-vis de nouveaux profils de handicap tels que les TSA. Nos ambitions restent toutefois limitées par notre capacité de financement qui dépend surtout de notre financeur principal, l'État. Nous devons donc imaginer de nouvelles actions : mutualisation du personnel, optimisation des dépenses… Mais une société de plus en plus normée, qui n'accepte plus le risque, pèse sur le fonctionnement de l'association. Ces normes nouvelles représentent non seulement des surcoûts, mais diluent également le sens des missions de nos professionnels. Nos associations courent le

danger de devenir uniquement des opérateurs. Nous devons avoir le courage de dire à nos décideurs d'accepter une part d'incertitude face à un monde qui évolue sans cesse.
Mon rôle de directeur général est aussi de garder le cap pour les familles, alors que l'évolution des politiques publiques ne joue pas en leur faveur. L'État ne tient pas assez compte des réalités du terrain ni des particularités locales. La réalité aujourd'hui en Isère, c'est un chiffre : plus de 600 enfants attendent une place en établissement. En prise directe sur les territoires, les élus du Département constatent comme nous ces besoins. Avec eux, nous devons appuyer notre engagement, sur une politique d'habitat inclusif, sur l'accompagnement aux soins, sur le vieillissement des personnes en situation de handicap. Et sur l'offre : trop de jeunes adultes sont encore en attente de construire leur vie, trop d'enfants sont en attente d'un parcours fluide.

Les familles soutiennent-elles assez vos combats ?
La force de l'Afiph tient au combat que nos pionniers ont mené, à une époque où il n'y avait rien pour leurs enfants. Aujourd'hui, la mobilisation s'essouffle alors qu'il y a beaucoup à faire. Si les instances ne se renouvellent pas, alors la gestion prend le pas sur le militantisme. Aux familles, nous devons rappeler que c'est par leur engagement que nous réussirons tous ensemble à rendre la société plus inclusive. C'est une belle mission que d'aider notre société à se transformer. Il y aura toujours un besoin de places en établissement pour celles et ceux qui sont moins autonomes et nous avons un rôle essentiel à tenir pour aider la société à accepter la différence.

Mixons moins, mangez mieux

UNE RÉVOLUTION

pour le quotidien des personnes en situation de handicap

En France, le recours aux textures modifiées (mixées, hachées) est très répandu en foyer d'accueil médicalisé et maison d'accueil spécialisée. Les conséquences de ces textures pour les résidents sont multiples :

- une perte du plaisir de manger liée à la disparition de certains aliments,
- une perte sensorielle et cela même avant d'avoir l'aliment en bouche car le visuel et le toucher sont différents,
- une dégradation des fonctions oro-motrices comme la fonction de mastication ou les mouvements de la langue.

En étroite collaboration avec une orthophoniste, une ergothérapeute et un chef étoilé, les équipes de Sodexo Santé Médico-Social ont mis au point la démarche « Mixons moins, mangez mieux » qui révolutionne véritablement le repas des personnes en situation de handicap, un des moments clés du quotidien.

« Nous avons mis en place 'Mixons moins, mangez mieux' sur la MAS La Charminelle à Saint-Égrève (38) et j'ai tout de suite vu l'impact de ce changement pour les 17 résidents qui en profitent : le plaisir de manger du pain, du fromage, des fruits, le fondant des viandes... Et cela en toute sécurité, sans risque de fausse route. C'est un bonheur de cuisiner ces plats, surtout quand je sais le plaisir que ressentiront mes convives à table ! Souvent, ils en redemandent ! »

Patrice Meillet
Responsable de site Sodexo
MAS La Charminelle AFIPH

UNE INNOVATION UNIQUE
AUX RÉSULTATS PROUVÉS

La démarche « Mixons moins, mangez mieux » a fait l'objet de plus de deux années de recherche et développement. Plusieurs établissements en France se sont déjà engagés durablement dans la démarche et les résultats renforcent la pertinence de cette approche :

Pour les résidents

100% des textures hachées et 70% des textures mixées peuvent être remplacées.

100% des bénéficiaires ont recommencé à mastiquer.

Une augmentation de +14 % du plaisir de manger.

Pour les aidants

Grâce à l'amélioration des pratiques, ils contribuent au plaisir retrouvé de leurs convives.

+8% de satisfaction générale exprimée par les équipes.

Pour les directeurs d'établissement

C'est l'opportunité d'inscrire leur établissement dans une démarche innovante et bienveillante.

Plus d'information en scannant le flashcode ci-contre

sodexo

Remerciements

Un grand merci à toutes celles et tous ceux qui ont contribué à la réalisation de ce livre, et en particulier :

Sarah Abdi
Élisabeth Achard
Armelle Bouverot
Grégoire Coat
Monique Della Schiava
Henri Dorey
Guillaume Genon
Claude Guérin
Guy Hagège
Christophe Hertereau
Emmanuelle Labre
Évelyne Lafay
Jean-Philippe Landru
Frédéric Leblanc
Martine Macabet
Salim Mana
Sophie Manson
Céline Masson
Léopoldine Morineau
Daniel Nave
Philippe Nicot
Christine Palma
Catherine Pellat
François Quetin
Sylvain Royannais
Joseph Sanchez
Martine Serres
Aline Tadonkeng
Mathurin Clovis Tadonkeng
Pierre-Nicodème Taslé

Achevé d'imprimer et façonné en octobre 2022
par Chirat Imprimeur - Relieur à Saint-Just-la-Pendue (42)
sur du papier issu de forêts gérées durablement
et de sources contrôlées.

Acteur majeur de la solidarité familiale en Isère, l'Afiph saisit l'occasion de son soixantième anniversaire pour partager le récit de son histoire et rappeler les valeurs, indéfectibles, qui l'animent depuis sa création.

Forte de six décennies d'engagement au service des personnes en situation de handicap et de leurs familles, l'association accompagne aujourd'hui 4 500 enfants et adultes vivant en établissements ou bénéficiant de services proposés en milieu ordinaire.

En mots et en images, *Pour l'amour de nos enfants* témoigne de la vitalité de l'Afiph et de sa volonté d'œuvrer pour un accompagnement tout au long de la vie de toutes les personnes en situation de handicap. Riche de nombreux témoignages et de portraits de femmes et d'hommes qui font l'association, cet ouvrage salue aussi l'implication de ses 2 300 professionnels et de ses adhérents.

Rappelant l'importance des enjeux actuels, ce livre anniversaire précise les missions de l'Afiph, plus que jamais déterminée à poursuivre son engagement. C'est aussi, à travers ces pages, un vibrant appel à l'union que l'association lance à chacune des familles. Pour améliorer le quotidien de toutes les personnes en situation de handicap et pour bâtir une société plus inclusive.