

**ASSEMBLEE GENERALE**  
**Samedi 23 juin 2018**  
**ORIENTATIONS 2018/2019**  
**Intervention Georges Vié,**  
**Président de l' Afiph**

Monsieur le Ministre, *(si Christian Nucci est encore présent ...)*  
Madame la Vice- présidente du Conseil départemental,  
Mesdames et Messieurs les élus,  
Madame la Directrice de la Santé et de l'Autonomie du Conseil  
départemental  
Mesdames et Messieurs les directeurs,  
Mesdames, Messieurs,  
Chers parents, Chers amis,

Tout d'abord je tiens à vous renouveler mes remerciements d'être venus  
de si bon matin pour participer à ce moment important de la vie  
démocratique de notre association familiale, qu'est notre Assemblée  
Générale.

Bien sûr, comme chaque année, on peut regretter de ne pas être aussi  
nombreux que nous le souhaiterions. C'est l'époque...

Et, si cela peut nous rassurer, pour assister à de nombreuses autres  
assemblées générales d'associations amies de la région, je peux vous  
dire que nous n'avons pas à rougir de notre taux de participation.

Il reste que, face à cet émiettement progressif du taux de participation  
à l'AG, je peux d'ors et déjà vous annoncer que nous avons décidé de  
faire évoluer cette réunion qui est d'abord une obligation légale.

C'est pourquoi, l'année prochaine, nous organiserons :

- D'une part, une Assemblée générale « très administrative ». Elle  
répondra à notre obligation légale et se déroulera un jour de  
semaine, en soirée, probablement à Voiron qui reste un lieu  
central.

- D'autre part, nous proposerons au cours de l'année, une manifestation plus festive. L'idée serait de créer un temps de rencontres et d'échanges avec l'ensemble des familles, qu'elles soient adhérentes ou non.

Je ne peux pas vous en dire plus pour l'instant.

J'ai demandé à Elisabeth Achard, administratrice déléguée à l'action associative, toujours pleine de bonnes idées, de nous faire des propositions avec le groupe vie associative. Espérons que cette évolution permettra une meilleure mobilisation des familles dont le rôle reste essentiel à la vie et à la survie de notre association familiale.

Pour débiter mon intervention, je souhaite d'abord faire une spéciale dédicace à Madame Bonnefoy, vice-présidente du Conseil départemental en charge de la dépendance et des handicaps.

En effet, cette année, vous nous faites l'amitié de rester avec nous tout au long de cette matinée. Et, je crois que vous avez également fait le choix de partager avec nous le déjeuner qui suivra notre réunion.

L'ensemble des familles et des professionnels, ici présents, sommes particulièrement sensibles à cette attention, malgré votre agenda qui est particulièrement chargé.

Votre souhait de nous accompagner tout au long de cette matinée témoigne également de l'évolution radicale des rapports que l'association entretient aujourd'hui avec les services du Département.

Bien sûr, il reste encore un peu de chemin à parcourir...En tant que Président de l' Afiph, vous comprenez bien que je ne peux pas vous dire que nous sommes entièrement satisfaits. Ce serait suspect !!!

Plus sérieusement, Madame la Vice-présidente, s'il reste encore des marges de progression, il est clair que nous travaillons aujourd'hui différemment avec vous et vos services.

Nous sortons d'une logique purement comptable « d'autorité de tarification » entretenant des rapports de « simple prestataire de services » à une logique de co-construction entre véritable partenaires au service d'une cause et d'une ambition commune.

J'ose le dire, nous imaginons ensemble avec vos équipes des solutions ambitieuses pour nos enfants afin que vous puissiez les inscrire et en décider dans le cadre des politiques publiques que vous initiez et votez au Conseil départemental.

Grâce à des réunions de travail régulières avec vos équipes des projets se dessinent. Il s'agit plus aujourd'hui de se battre sur des « dépenses non reprises » mais d'imaginer les solutions d'accompagnement de demain pour améliorer les conditions de vie des personnes en situation de handicap et de tenter d'apporter « une réponse accompagnée pour tous ».

Et ces rencontres, il faut le souligner, se font souvent en présence de représentants de l'ARS (même si nous déplorons toujours, depuis 4 ans, leur décision de ne plus participer à notre AG comme à celle des toutes les associations de la région...).

C'est donc bien à un véritable changement de posture auquel nous assistons.

Enfin, nos interlocuteurs se parlent (et nous parlent), autour de la même table. Chacun préserve et défend son identité et les lignes politiques définies par leurs institutions respectives, mais chacun échange et propose pour faire avancer les choses et parfois modifier certaines lignes qui sont aujourd'hui des freins à l'innovation.

Pour nous, c'est une avancée considérable puisque cela nous permet de travailler sur des propositions globales et non plus par tranche, si je puis dire, en fonction des financements et du financeur.

Et finalement, ce travail en commun relève du bon sens. En effet, au final, qu'il s'agisse du Département ou de l'Etat, avec l'ARS, c'est bien avec l'argent public issu de nos impôts et fruit de l'effort de solidarité nationale que nous pouvons conduire nos missions.

Aussi, dans une période où les financements sont tendus et impliquent une gestion toujours plus efficace et plus efficiente des budgets, quoi de plus normal que de travailler ensemble pour imaginer des solutions et des dispositifs plus performants pour chacun.

Certes, nous ne pouvons pas toujours être d'accords sur tout.

C'est le jeu.

À nous de faire des choix dans nos projets et de vous convaincre de leur pertinences en nous faisant confiance et surtout en nous laissant un peu de temps pour atteindre nos objectifs !!!

Il est vrai qu'aujourd'hui, sans vouloir en tirer « gloriole », les engagements que nous prenons, nous les tenons, (même si à titre personnel, je souhaiterais parfois aller plus vite !!!).

D'ailleurs, la prochaine étape de cette collaboration doit être, dans l'année à venir, l'élaboration et la signature, avant la fin 2019, d'un Cpom départemental et probablement d'un Cpom tripartite entre l' Afiph, le Département et l'ARS.

Un dispositif qui permettra à l'Association, comme nous le faisons avec l'ARS depuis 2008, de travailler sur la base d'un contrat, avec des engagements permettant une vision à plus long terme des projets, et permettant d'optimiser la gestion des fonds publics.

C'est donc bien un signe de changement radical dans la façon d'envisager notre collaboration au service de l'intérêt général et des personnes en situation de handicap que nous accompagnons. Et nous nous en félicitons que nous soyons familles ou professionnels.

**Mais revenons maintenant à ce qui devrait être, l'exercice toujours délicat de la présentation des orientations.**

Traditionnellement, il s'agit de brosser de façon plus ou moins exhaustive les axes de travail à mettre en œuvre pour l'année à venir.

Cette année, à l'exception du volet financier, vous avez pu le constater, nous avons fait le choix de ne pas faire une simple, et parfois répétitive, présentation de l'activité de l'année passée. Nous avons essayé de vous proposer, tout au long de la matinée, une lecture plus dynamique et prospective de l'action engagée par l'association.

C'est ainsi que vous avez découvert, au niveau associatif, les initiatives en cours comme le « Café partage » des Magnolias. Initié par quelques familles de l'établissement, cette initiative démontre la capacité des familles à être force de proposition si on leur en donne les moyens.

Vous avez également pu entendre quelques présentations de directeurs, sur des actions en cours de développement, dans nos établissements ou services.

Ces présentations n'étaient pas exhaustives. Nous avons dû nous limiter au regard de nos contraintes horaires.

D'autres initiatives auraient pu vous être présentées, que ce soit dans le secteur du handicap lourd ou de l'enfance, comme cette excellente initiative d'organiser des rencontres régulières entre professionnels accompagnant des personnes autistes dans nos différents établissements adultes et enfants. Des temps de partage qui permettent d'échanger des bonnes pratiques et de déceler des initiatives innovantes pour un meilleur accompagnement de ces personnes (ce qu'on appelle les « pépites »).

Et oui Madame la Présidente, nos professionnels savent aussi être inventifs pour le bien-être de nos enfants, *« dans le respect des recommandations des bonnes pratiques de l'Anesm et de la Haute Autorité de Santé » !!!*.

Aussi, pour la présentation des orientations au sens strict du terme, j'ai également décidé de rompre avec une présentation didactique et ennuyeuse de ce que vous savez déjà.

En effet, vous avez tous pu prendre connaissance des rapports qui vous ont été communiqués pour l'Assemblée générale et dont les actions s'inscrivent dans la continuité de ce que nous avons impulsé depuis 2012.

Depuis plus de 50 ans, notre association s'est attelée à développer des établissements et des services pour proposer aux personnes en situation de handicap et à leur famille un véritable avenir avec un accompagnement adapté.

Un projet qui a été rendu possible grâce à la détermination de professionnels engagés qui, aux côtés des familles, ont permis à l'Afiph d'être ce qu'elle est aujourd'hui. C'est-à-dire une association qui représente en Isère, 2 200 familles et amis de personnes handicapées et qui accueille, avec ses 2 300 professionnels dont le savoir-faire est reconnu, 2 600 personnes en situation de handicap et qui gère, à ce jour, 3 400 places agréées dans 23 établissements pour jeunes et adultes répartis sur l'ensemble du département. Et je n'oublie pas le millier d'accompagnements que nous effectuons aujourd'hui avec nos différents services en milieu ordinaire avec le SAVS, les Sessad, les PCPE et autres plateformes de services.

Le résultat est là, même s'il reste encore beaucoup à faire pour répondre aux multiples besoins des personnes handicapées et des familles qui sont aujourd'hui encore « sans solution ».

Tout au long de ces années, l'Afiph s'est concentrée à se développer et à imaginer des solutions avec ses professionnels pour proposer le meilleur service à chacun.

C'est aujourd'hui toujours le cas. Chacun, avec détermination, propose des nouveaux dispositifs véritablement inclusifs, que ce soit, au risque d'être paradoxal, en établissement ou dans le milieu ordinaire.

Et oui, mes amis, vous le savez, les politiques publiques, en matière de handicap, connaissent aujourd'hui, un véritable tournant en France, dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous » et du rapport Piveteau « Zéro sans solution ».

Un programme auquel nous ne pouvons qu'adhérer en tant qu'association familiale qui, depuis tant d'années, réclame des solutions pour nos enfants.

Ainsi, la France semble enfin être décidée à combler son retard concernant les politiques à mettre en œuvre pour les personnes en situation de handicap.

En tant qu'association parentale, nous ne pouvons qu'applaudir à la volonté d'apporter des réponses aux « besoins non couverts ou insuffisamment couverts » des personnes handicapées, des familles, ou des proches aidants de ces personnes.

Même si, paradoxalement dans le même temps, pour accomplir nos missions, nous devons faire face à un contexte budgétaire de plus en plus contraint avec des missions élargies à la demande des financeurs et avec des ressources qui, dans le meilleur des cas, « stagnent ».

La nécessité de faire évoluer les politiques d'accompagnement du handicap était, c'est vrai, primordiale pour un pays comme le nôtre.

Il est incontestable que nous avons pris un énorme retard sur certaines modalités de « prise en charge » inclusive des personnes handicapées, au regard d'un certain nombre d'autres pays « dits développés », mais aussi et surtout de la Loi de 2005 « pour l'égalité des droits et des

chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées» ou beaucoup de choses étaient déjà écrites.

Ce n'est d'ailleurs pas un hasard si le projet 2016/2020 adopté, par l'Afiph, n'a d'autre ambition que de « Passer de la compassion à la compensation » et notamment de garantir, à la personne en situation de handicap accompagnée par l'association, un égal accès aux droits et à des prestations correspondant à son projet personnalisé et à son parcours de vie.

Ce n'est donc pas un hasard si l'Afiph développe et propose de nombreux services aux côtés de ses établissements existants.

Il est effectivement indispensable de passer d'une logique de la place à celle du service et de proposer des alternatives et de véritables choix aux jeunes ou adultes handicapés et à leur famille.

C'est une réalité. Certaines personnes ne devraient pas être dans nos établissements mais dans le milieu ordinaire avec un accompagnement de proximité.

C'est une évidence. Au lieu de cibler l'individu en forçant les enfants handicapés à s'adapter au milieu scolaire, nous devons appeler de nos vœux une politique globale de transformation du système éducatif pour assurer un accueil inclusif des enfants handicapés.

C'est aussi du bon sens que de ne pas résumer une personne à son handicap mais de le considérer, comme tout un chacun, comme un individu qui a des droits qu'il entend faire exercer en tant que citoyen à part entière. Des droits qui doivent lui permettre d'accéder librement à l'éducation, à la santé, à la formation professionnelle, à la culture, aux sports et aux loisirs....

Nous devons donc ensemble faire évoluer les pratiques historiques marquées par :

- Des clivages entre différents types de réponses, surtout lorsque celles-ci relèvent des lignes budgétaires et de financeurs différents ;
- Une rigidité des cadres, qui laisse peu de place à l'innovation ;
- Des fonctionnements en silo, qui constituent de véritables freins à la coopération ;
- Des modalités de financement centrées sur les places et non sur les besoins des personnes.

Effectivement, dans le domaine de l'inclusion en milieu ordinaire, nous avons un retard important. Nous devons changer notre approche pour moduler au mieux l'intensité de l'accompagnement en fonction des besoins de la personne et de son projet de vie.

Toutefois, viser davantage d'inclusion ne veut pas dire qu'il faut aussi nier les besoins d'accompagnement spécifique afin d'apporter une réponse adaptée aux personnes.

Qu'on le veuille ou non, certaines personnes en situation de handicap auront toujours besoin d'être accompagnées en établissement.

Qu'on le veuille ou non, certaines familles ne peuvent pas assumer la charge d'un proche handicapé sans l'étayage d'une structure de prise en charge à la journée, voir en internat.

Aussi, il ne faudrait pas que cette légitime ambition « inclusive » du tout milieu ordinaire masque la nécessité de maintenir et de développer des places en établissements spécialisés.

Il faut que les familles et les usagers aient le choix.

Parce que, quand vous êtes parents d'une personne lourdement handicapée, vous avez le droit de penser que l'établissement a aussi ses vertus.

Ces établissements disposent de professionnels qualifiés et formés qui ont un savoir et une expérience de l'accompagnement du handicap.

Il existe effectivement au Canada et dans les pays nordiques, qu'on nous cite souvent en exemple, des solutions considérées comme totalement inclusives avec des équipes qui se relaient au domicile des parents.

Mais ce modèle permet-il, pour certains parents, et notamment les femmes, d'avoir une vraie vie sociale et de pouvoir travailler malgré le handicap de leur enfant ?

Sommes-nous certains que la succession de professionnels chez soi permette aux familles d'avoir une vraie vie et surtout de vraies périodes de répit ? Ce répit est pourtant essentiel pour retrouver régulièrement son enfant, avec bonheur et une réelle disponibilité d'esprit.



Enfin, si nous prenons seulement le cas du secteur enfance, notre expérience d'association familiale nous fait régulièrement rencontrer des parents qui, par conviction, avaient réussi à permettre à leur enfant de suivre une scolarité dans le milieu ordinaire. Mais, à l'adolescence, ils nous sollicitent pour essayer de trouver une place en établissement spécialisé, faute de suivi adapté par l'Education Nationale.

Des parents comme des enfants qui finalement subissent une double peine : « l'annonce du handicap » à la naissance, l'annonce de la nécessité d'un accompagnement spécialisé à l'adolescence.

Ce qui compte, aujourd'hui, ce n'est pas de dire qu'il ne faut plus d'établissement en France, mais de faire en sorte qu'il puisse y avoir un véritable choix entre plusieurs modes d'accompagnement, en fonction des besoins de l'usager, de son parcours de vie souhaité et ceci en lien avec sa famille.

La réussite d'une telle ambition suppose une véritable coopération et implication des différents acteurs avec les moyens correspondants.

En effet, développer une vision véritablement inclusive suppose une dynamique de coresponsabilités et de confiance pour que chacun contribue le mieux possible à l'accompagnement des personnes.

Cela signifie une véritable mobilisation de chacun des acteurs du projet. Malheureusement, ici encore, notre expérience, que ce soit avec l'Éducation Nationale, ou sur les questions liées à l'accès aux soins, nous laisse dubitatifs quant à l'objectif à atteindre pour que la personne en situation de handicap soit vraiment accompagnée dans de bonnes conditions.

Ainsi, les différents partenaires auront-ils les moyens d'atteindre cet objectif avec des personnels formés ? Y-aura-t-il des dispositions pour contraindre certains de ces partenaires à mettre les moyens pour répondre à leurs obligations avec des personnels formés qui disposent d'une véritable connaissance du handicap et des problématiques liées à l'accompagnement ?

C'est une évidence, mais il est indispensable qu'une politique structurée et que de véritables moyens soient alloués pour cette formation auprès de l'ensemble des acteurs et parties prenantes, qu'il s'agisse du secteur

sanitaire, de l'éducation ou du médicosocial. Sans ce prérequis, l'ambition affichée risque de générer une ghettoïsation des personnes handicapées dans chacune des institutions concernées (écoles, hôpitaux...).

C'est pourquoi, si nous ne pouvons que partager l'ambition d'une société inclusive, nous nous interrogeons dans le même temps sur les risques d'un calendrier à marche forcée pour essayer de rattraper le retard de notre pays en matière d'accompagnement du handicap.

En effet, c'est bien à une véritable révolution culturelle à laquelle nous devons participer, que ce soit au sein même du secteur médico-social handicap, qu'auprès des autres acteurs du projet et plus largement au sein de notre société.

Encore une fois, pour illustrer la pertinence de la mise en œuvre d'une politique inclusive du handicap en France, on fait toujours appel aux pays du Nord de l'Europe ou au Canada.

Effectivement, dans ces pays, ces politiques fonctionnent.

Mais, c'est avec des moyens qui ne sont pas négligeables. Parce qu'il ne faut pas s'y tromper, ces solutions ne sont pas moins coûteuses, si on veut un accompagnement digne de ce nom avec des professionnels qualifiés.

Mais surtout, ce que l'on a parfois tendance à oublier, c'est que ces politiques sont développées depuis au moins 30 ans, soit une génération.

C'est ce qui explique que, dans ces pays, il ne viendrait à l'idée de personne d'avoir une vision autre qu'inclusive de la société parce que, dès le plus jeune âge, le handicap fait partie des acteurs de la société.

Le risque que nous voyons, en voulant imposer une marche forcée, (*10 ans à peine sur le Projet Régional de Santé qui vient d'être adopté*, alors qu'il s'agit d'un véritable changement de paradigme et de culture pour notre société, est que cette vision soit rejetée, parce que nous n'aurions pas suffisamment pris le temps de faire de la pédagogie avec chacun des acteurs, et plus généralement avec nos concitoyens, pour modifier leur regard.

En tant qu'association familiale, nous sommes encore trop souvent témoins du rejet dont les enfants ou les adultes sont victimes et de la persistance de représentations sociales stigmatisantes du handicap.

Tout le monde déteste le changement, aussi, comme toute entreprise, si on souhaite faire des transformations, il faut accompagner cette évolution qui ne peut se faire que sur du long terme dans le cadre de sujets sociétaux.

C'est pourquoi, Madame la Vice-présidente, nous espérons et nous vous demandons solennellement de bien vouloir être notre porte-parole sur ces sujets auprès des instances nationales.

Parce qu'entre nous, si nous pensons qu'il est indispensable d'aller vers une société plus inclusive, si nous nous engageons dans cette voie avec nos équipes, il n'est pas admissible de lire certain propos de représentants officiels, fussent-ils de l'ONU, comme nous avons pu le découvrir en janvier dernier dans la presse.

En effet, lors de sa visite en France, Madame Devandas- Aguilard, rapporteur spécial de l'Onu sur le handicap demandait purement et simplement au gouvernement un « *plan d'actions pour assurer la fermeture progressive de tous les établissements* » afin de respecter la « Convention des Droits des Personnes Handicapées » que la France a ratifiée.

Une semonce assénée au motif que : « *La vie en établissement engendre une ségrégation systématique* » et que « *l'institutionnalisation interdit aux personnes l'exercice plein et entier de leurs droits* ».

Elle insistait, par ailleurs, sur le fait : « *qu'il n'existait pas de bons établissements, dans la mesure où tous imposent un mode de vie donné, qui entrave la capacité de l'individu à mener une vie décente* ».

Je vous avoue que la lecture de tels propos nous a laissés sans voix.

En tant que parents d'abord, qui ont fait le choix pour leur enfant lourdement handicapé, de les confier, depuis leur naissance, à des professionnels en établissements.

En tant que responsables bénévoles d'une association gestionnaire, ensuite, qui passent leur temps à argumenter auprès des financeurs pour créer des places supplémentaires qui nous manquent cruellement pour des personnes qui aujourd'hui n'ont pas de vie décente.

Nous sommes tous d'accords sur : « la nécessité de « changer de politique en ne forçant pas les enfants handicapés à s'adapter au milieu scolaire mais à appeler une transformation du système éducatif pour assurer un accueil inclusif des enfants handicapés », mais ne pouvons pas passer d'un extrême à l'autre et affirmer que « la France doit fermer tous ses établissements ».

Parce que l'établissement, pour certaines situations et notamment dans le handicap lourd, est une véritable solution pour la personne et sa famille.

Et, on ne peut pas dire : « qu'il n'existe pas de bons établissements parce qu'ils imposent un mode de vie et entravent la capacité de l'individu à mener une vie décente ».

Nos établissements, ne sont pas des lieux d'enfermement asilaires, composés de « gardes chiourmes », comme nous avons pu le connaître dans le passé. C'est une caricature digne des plus sordides tabloïdes.

Nous avons la chance d'avoir à nos côtés, des professionnels formés qui ont un savoir et une expérience de l'accompagnement du handicap.

Des professionnels remarquables qui connaissent nos enfants et qui, en lien avec les familles, font leur maximum pour apporter la meilleure réponse en termes d'accompagnement.

Et même si tout est loin d'être parfait, nos établissements sont des lieux de socialisation et d'éducation véritablement ouverts sur la vie de la Cité. Nos enfants sortent, vont à la piscine, au judo, au rugby, au club de peinture, à la bibliothèque de la commune, grâce aux nombreuses collaborations que nous développons avec les acteurs des territoires où nous sommes implantés. Certains pratiquent même la haute montagne dans le Centre Isère grâce à l'engagement au dévouement des d'anciens de la CRS des Alpes et du PGHM, bénévoles à la SDSM.

Mais tout cela vous le savez, Madame la Vice-présidente, pour visiter régulièrement nos établissements et services, pour rencontrer les usagers, les familles et nos équipes et aussi de bien connaître notre secteur en tant que médecin.

Aussi, nous comptons sur votre vigilance dans l'avenir, face à de telle déclaration caricaturale et à la tentation de céder à une vision qui nous semble manichéenne de l'accompagnement de nos enfants.

.....

Pour conclure je rappellerai que l'Afiph s'est engagée au cours des dernières années sur la voie de réformes structurelles profondes en adaptant notamment son organisation.

Ces changements ont déjà permis à l'Association d'être à même de répondre aux nouvelles attentes des personnes en situation de handicap, des familles et aidants et aussi des financeurs en développant de nouveaux services et de nouvelles prestations adaptés.

Il nous reste encore beaucoup à faire.

La renégociation de nos accords sur le temps de travail, le retour à l'équilibre financier de certains de nos établissements qui ont des déficits inquiétants, la poursuite de nos efforts de mutualisation, le développement de nos systèmes d'information, l'accompagnement au changement de nos équipes pour appréhender sereinement ces mutations profondes comptent parmi nos priorités dans l'année à venir.

C'est un impératif, si nous voulons que l'Afiph, association familiale et gestionnaire, reste un acteur régional de référence dans l'accompagnement du handicap.

Chacun a sa pierre à apporter à l'édifice pour que les personnes en situation de handicap puissent bénéficier du meilleur accompagnement possible. C'est tout l'enjeu de notre mission pour les années à venir.

Bien sûr, nous souhaiterions tous que certains dossiers avancent plus vite. Et c'est bien normal, puisqu'en tant que parent nous voulons toujours le meilleur et le plus rapidement possible pour nos enfants.

Mais j'ai confiance en l'avenir au regard du chemin qui a déjà été parcouru ces dernières années, grâce à l'engagement et à la détermination de tous, familles et salariés.

C'est pourquoi, je sais que nous saurons relever ces nouveaux défis qui nous sont proposés, chacun avec nos compétences, notre sensibilité et notre créativité et toujours dans le respect des valeurs que porte notre Association familiale depuis plus de cinquante ans.

Je vous remercie de votre attention.