



Office Départemental des Personnes Handicapées
de l'Isère

ASSEMBLEE GENERALE ORDINAIRE

30 SEPTEMBRE 2011

RAPPORT D'ACTIVITE

SOMMAIRE

NOS DIFFERENTES PARTICIPATIONS ET ACTIVITÉS page 3

SCOLARISATION page 5

MALLETTE PÉDAGOGIQUE HANDICAP page 6

LES GROUPES DE TRAVAIL

PETITE ENFANCE ET HANDICAP page 7

PLACE DES PARENTS page 8

POLYHANDICAP page 9

SURDITE page 11

Je tiens à remercier très chaleureusement toutes les personnes
qui ont participé à toutes ces rencontres.

Claude ALBERT
Président

Parallèlement à l'activité des groupes de travail, déclinée plus loin,

L'ODPHI a participé en sa qualité de membre :

- au **Comité d'Entente Régional Rhône-Alpes** des associations représentatives de personnes en situation de handicap (**CERRA**), que nous avons rejoint l'an dernier dans le cadre de la mise en place de l'ARS, dans l'intérêt d'un travail et d'actions inter associatives.
Nous avons assisté à plusieurs réunions et collaboré aux contributions que le CERRA a adressées à l'ARS pour l'élaboration du Schéma Régional d'Organisation Sociale et Médico-sociale (SROSMS), et du Plan Stratégique Régional Santé de Rhône-Alpes (PSRS).
- au Comité de pilotage du « Mois de l'accessibilité » de la Ville de Grenoble.
- au Comité de pilotage de Dépann' Familles Handicap.
- au Comité de pilotage du centre ressources petite enfance et handicap du Collectif Enfants Parents Professionnels Interdépartemental (CEPPI, devenu ACEPP 38-73).
- au groupe de travail sur la place des familles du Réseau Régional de Rééducation et de Réadaptation Pédiatrique en Rhône-Alpes (R4P).
- à la sous-commission de la Commission Départementale de l'Accueil des Jeunes Enfants (CDAJE) animé par l'ACEPP38-73, sur l'accès aux droits à la scolarisation des enfants handicapés.

L'ODPHI a également participé :

- au film « Tombés du ciel ? Petite et grande histoire de la lutte pour les droits des personnes handicapées », par l'intermédiaire des témoignages de bon nombre de ses membres. La projection a eu lieu le 21 mars 2011 dans les salons de l'Hôtel de Ville de Grenoble.
- à la semaine Handimanagement (15/19 mars 2011) de l'Université Pierre Mendès France (UPMF) en permettant à des étudiants d'utiliser sur une demi-journée le jeu « KESKI » (l'objectif étant de changer le regard sur tous les types de handicaps et de faciliter l'intégration des travailleurs handicapés).
- à une demi-journée de sensibilisation au handicap auprès du personnel COLIPOSTE de l'agence de Grenoble le 25 mai 2011, à l'aide des fiches du jeu « KESKI ».

L'ODPHI est à nouveau intervenu à la faculté de médecine dans le cadre du Diplôme Universitaire Santé Solidarité Précarité.

En ce qui concerne les **soirées de la Grange**, deux ont pu se dérouler cette année : « Lésion cérébrale acquise et parcours de réinsertion des traumatisés crâniens » avec le Réseau Espoir Isère et « Les Épilepsies : Aujourd'hui, demain, et après-demain et l'intégration professionnelle des personnes épileptiques » avec la Délégation Isère de Epilepsie France.

Nous avons été un membre actif du **collectif 5ème risque** formé par ALERTES et 24 associations du département. Cette action a abouti à la diffusion à 45 000 exemplaires sur toute l'Isère du dépliant « La dépendance nous concerne tous ». Nous avons participé à la conférence de presse du 11 avril 2011 avec la présence de 5 médias, au rassemblement place de Verdun, qui a précédé l'audience en Préfecture le 21 juin, au cours de laquelle a été remise une lettre destinée au Président de la République, de la part du collectif.

Nous avons également participé à plusieurs présentations et soirées débats sur la thématique du 5^{ème} risque et de la perte d'autonomie :

- audition à la Commission permanente du Conseil Général de l'Isère, pour nos propositions en matière de réforme de la prise en charge de la perte d'autonomie le 11 février ;
- puis le 11 avril, débat public à Echirolles organisé par Annie DAVID, sénatrice de l'Isère et Vice-présidente de la Commission des affaires sociales, et Guy FISCHER, sénateur du Rhône, Vice-président du Sénat ;
- le 30 mai à Pont de Claix, en présence des députés Georges COLOMBIER, Michel ISSINDOU et Gisèle PEREZ, Vice-présidente du Conseil général ;
- et bien sûr, à la Grange du Château le 21 juin, pour un débat organisé par le collectif 5^{ème} risque autour de Georges COLOMBIER, Annie DAVID, Michel ISSINDOU et Gisèle PEREZ.

Concernant les **soins bucco-dentaires** : l'ARS a poursuivi la réflexion lancée par l'ODPHI avec le réseau bucco-dentaire de Rhône-Alpes et des dentistes ; un état des lieux des besoins des patients, de l'offre de soins, et de l'offre en prévention a été effectué sur les départements de l'Isère, de la Savoie et de la Haute-Savoie.

La constitution d'une antenne du réseau bucco dentaire sur ces trois départements devrait aboutir. Une réunion est prévue en septembre/octobre afin d'organiser la mise en place d'un temps de coordonnateur du réseau dont la mission première sera de définir précisément l'offre de soins graduée sur laquelle reposera l'antenne.

Le **Centre d'Information sur la Surdit ** Rh ne-Alpes (CIS R-A), nous a interpell s   l'automne 2010 afin que l'ODPHI devienne son antenne is roise et puisse participer   la r alisation du guide SESAME pour l'Is re. Nous avons r pondu favorablement   cette demande et sommes devenus le CIS 38. Le groupe de travail surdit  est associ    l' laboration du guide. Le SESAME 38 sera un recueil d'informations utiles aux personnes sourdes, malentendantes et devenues sourdes du d partement, et sera distribu  gratuitement aux associations, professionnels et particuliers, ainsi qu'aux administrations, etc.

LA SCOLARISATION DES ENFANTS HANDICAPÉS

La place de l'ODPHI comme représentant les parents et les associations, est reconnue par les partenaires institutionnels.

C'est ainsi que nous avons pu accueillir une rencontre le 29 septembre 2010 réunissant des représentants de l'ARS, de l'Education Nationale et de la Maison Départementale de l'Autonomie, avec des parents et des professionnels du secteur enfance (45 participants) qui a porté sur le bilan de la campagne d'orientation enfants 2010, la rentrée et les orientations des enfants.

L'engagement mutuel a été pris de renouveler ces rencontres.

Une deuxième rencontre a réuni en février 2011 des professionnels de la MDA et quelques administrateurs, pour aborder l'organisation de la campagne enfants 2011, des propositions de travail sur les notifications et les décisions, les fiches de liaisons et de priorité avec la MDA. Il est important de diffuser largement les délais de dépôts de dossiers pour que ceux-ci puissent être traités à temps. Le temps des familles n'est pas toujours le temps de l'administration.

A la suite de cette réunion, nous avons pu transmettre la réflexion de l'ODPHI sur les fiches de liaison, l'information des familles et la connaissance des établissements.

En octobre 2010, alertés par l'association Envol Isère Autisme, sur la situation des contrats d'AVS suite aux difficultés de financement des missions locales, nous avons sollicité nos adhérents pour qu'ils fassent part des difficultés rencontrées par les familles, dont l'enfant était parfois privé brutalement du soutien de sa scolarisation. A notre demande, nous avons rencontré l'Inspectrice d'Académie adjointe, pour aborder cette grave question, et faire le point de la scolarisation des enfants. Cette rencontre devait être reconduite régulièrement. Il est cependant parfois difficile d'obtenir un rendez-vous.

Le Président de la république ayant confié au sénateur Blanc une mission sur la scolarisation des enfants handicapés, nous avons souhaité apporter notre contribution en communiquant des éléments des rencontres des parents sur leurs attentes pour la scolarisation de leur enfant. Le rapport est finalement surtout axé sur la scolarisation en établissement du milieu ordinaire et ne parle que peu de la scolarisation en établissement, ni des fondements éthiques de la scolarisation des enfants handicapés. Nous souhaitons que ce rapport soit utile aux enfants et à leurs familles.

LA MALLETTE PÉDAGOGIQUE HANDICAP

Notre mallette (inaugurée en avril 2008), en dehors de celles confiées à l'Education Nationale, est toujours régulièrement empruntée par un grand nombre de structures ; cette année : Impro La Bâtie de Claix, Centre social de Vif, IMP et école de Theys, MJC de Crolles, IME Clé de Sol d'Eybens, CCAS de St Egrève, centre de loisirs de Domène, IFTS, les services éducation des Villes d'Echirolles, Voreppe, Pontcharra.

Elle a aussi circulé dans différentes écoles du plateau du Vercors à l'occasion des Championnats du Monde de ski alpin et nordique organisés par le Comité Départemental de Sport Adapté et la commune de Lans en Vercors.

Nous avons eu d'excellents retours sur son utilisation comme outil de sensibilisation au handicap.

Dans le cadre du « mois de l'accessibilité » de la Ville de Grenoble, nous avons animé à l'aide des jeux de la mallette un après-midi au Jardin des Poètes (Vigny Musset), associant des enfants des structures de loisirs et des IME, en partenariat avec la Maison des jeux de Grenoble.

Le Ministère de la Santé a déclaré l'année 2011 « année des patients et de leurs droits » (et plus largement ceux des usagers des services sanitaires et médico-sociaux) et a créé un label visant à reconnaître et valoriser les actions contribuant à la promotion des droits des patients et des usagers.

Nous avons demandé la labellisation de la « mallette pédagogique handicap » auprès de l'Agence Régionale de Santé Rhône-Alpes.

LES GROUPES DE TRAVAIL

Groupe PETITE ENFANCE et HANDICAP

Animé par Marielle LACHENAL et Francine CHAUMONTET

Ce groupe de travail a été créé afin d'approfondir la question de l'accueil des enfants en situation de handicap dans les structures petite enfance, comment articuler le besoin des familles à la recherche d'un lieu d'accueil, les peurs et les réticences qui peuvent exister de part et d'autre et les démarches des professionnels associés.

Le groupe a su réunir, à 4 reprises de décembre à juin, des participants venant d'horizons très différents, des parents (mais pas assez encore, toujours l'éternel débat sur les horaires des réunions), des professionnels du médico-social (CAMSP surtout, vu l'âge), des professionnelles de crèches, des personnes travaillant dans des municipalités de l'agglomération, des personnes de la CAF.

Nous sommes pleinement entrés dans l'esprit de la loi sur l'accessibilité, c'est toute la société civile qui réfléchit ensemble à l'accueil des enfants handicapés et de leurs parents.

Il existe une vraie place pour la petite enfance dans la réflexion du Conseil général et nous participerons activement au groupe de suivi du schéma sur la "thématique enfance/jeunesse".

Ont participé :

ACEPP 38-73, APAJH, ARIST, CAF de Grenoble, CCAS de Grenoble, Centre Social Les Alpains, Crèche L'envol, Crèche Labourbe Saint-Martin d'Hères, Crèche Pom Flore Alexandre, Dépann'Familles, Espace Petite Enfance Cotton Saint-Martin d'Hères, Halte Garderie Essartié Saint-Martin d'Hères.

Groupe PLACE DES PARENTS

Animé par Marielle LACHENAL et Francine CHAUMONTET

Ce groupe de travail s'est réuni 5 fois et a continué sa réflexion tout au long de l'année, en abordant des sujets majeurs comme les liens entre parents et professionnels, en particulier les temps de rencontre formalisés, les synthèses, les cahiers de liaison et les cahiers de vie. Ceci en tenant compte des différences selon les structures, les âges, les handicaps. L'ODPHI est ici irremplaçable et unique, de permettre la rencontre de parents et de professionnels, hors de tout enjeu de prise en charge. Nous nous situons dans ce groupe dans une réelle démarche de partage de savoirs entre parents et professionnels.

Les rencontres avec l'Education nationale se sont poursuivies lors de débats de valeur, où les parents ont été écoutés. Une première rencontre autour d'enseignants référents a permis aux parents de mieux comprendre leur rôle et une deuxième, au printemps, a permis de riches échanges entre de nombreux parents et l'Inspecteur ASH du sud-Isère.

Les débats ont été d'une qualité remarquable et nous remercions les parents et les professionnels qui ont contribué à cette qualité. Nous allons rédiger un document, organiser une conférence, dans l'espoir que les pistes qui ont été élaborées ensemble puissent sortir de notre petit groupe et enrichir les établissements et associations qui n'ont pas été présentes dans ces travaux.

Une réflexion partagée sur la place des parents et la place des professionnels est une étape fondamentale pour permettre que les relations se construisent autrement, dans la confiance, dans le respect des compétences et des expertises de chacun, pour que la personne handicapée -enfant ou adulte- soit accompagnée le mieux possible, dans le respect de son enracinement familial et de l'apport nécessaire des professionnels.

Ont participé:

APAJH (CAMSP et SESSAD), APF (IEM), ARIST (CAMSP et SESSAD), ASEAI (SESSAD), ACEPP38-73I, Dépann' Familles, Envol Isère Autisme, IMPRO La Bâtie, IMP Le Cochet, Mutualité Française Isère (IMP Ninon Vallin), Parents Ensemble, Réseau ANAIS, service de PMI, Sésame Autisme, des parent, Centre Ressources Autisme (IME « Le Hameau »).

Groupe POLYHANDICAP

Animé par Hélène FAVRE et Evelyne LAFFAY

Le groupe s'est réuni à 6 reprises de septembre 2010 à juin 2011.

Au printemps, un sous-groupe de travail a été mis en place sur la thématique de « la communication non verbale avec les personnes polyhandicapées » (voir projet et objectifs ci-dessous).

12 -14 personnes en moyenne ont participé aux réunions dont 3 parents.

Les réunions ont lieu dans différents établissements accueillant des personnes polyhandicapées. Il a été constaté que les établissements du Nord Isère et de la Vallée du Rhône ne participent plus aux rencontres ; il est regrettable que cette partie du département ne soit pas représentée.

Objectifs :

- Faire vivre le réseau au niveau des secteurs enfants et adultes polyhandicapés du département,
- Travailler en sous-groupes sur des thèmes spécifiques,
- Mener une réflexion en faisant intervenir des personnes ressources pouvant étayer les expériences.

Thèmes travaillés :

- Bilan du sous-groupe de travail sur la communication non verbale :

La sous commission communication a débuté le jeudi 19 mars 2011. Une deuxième réunion a eu lieu le 23 juin dernier.

Il est prévu 2 ou 3 dates supplémentaires pour atteindre les objectifs fixés préalablement lors de la 1ère rencontre, ceux-ci étant :

- Favoriser les échanges et la connaissance inter associations et inter établissements,
- Faire le tour des différents supports de communication utilisés dans les structures avec les usagers,
- Réfléchir à la transmission de l'outil lorsque le jeune est orienté vers un autre établissement (que ce soit en secteur enfant ou secteur adulte).

Les 2 premières réunions ont réuni une vingtaine de professionnelles qui viennent de tous horizons : éducatrices spécialisées, monitrice éducatrice, orthophonistes, ergothérapeutes, aides soignantes, infirmières... Les regards croisés de ces différentes compétences ont apporté une grande richesse dans les échanges.

La 2ème rencontre était axée sur les différents outils et supports utilisés dans les établissements. Lors de la prochaine réunion (qui aura lieu fin septembre ou début octobre), nous continuerons sur ce thème et nous entamerons la réflexion autour d'un outil (passeport de communication ?) qui serait transmissible d'un établissement à l'autre lors d'une réorientation en secteur enfant ou adulte.

Un bilan sera réalisé à l'issue de ces 5 réunions et présenté au groupe de travail polyhandicap dans son ensemble.

- **Présentation du projet des FAM/Foyer de vie de l'AFIPAEIM** à St Egrève et Beaurepaire.
- **Présentation du groupe « handicaps rares »** du schéma autonomie.
- **Intervention sur les soins bucco-dentaires** et les dispositifs existants.
- **Echanges sur le thème de la communication non verbale**, les outils utilisés dans les différents établissements. Au vue du nombre de demandes décision de création d'un sous-groupe de travail.
- **Travail sur le dossier admission** mis en place dans le cadre de la commission passage du secteur enfant au secteur adulte : reprise de quelques items suite à diverses remarques. Bilan sur l'utilisation par la MAS de Brié Angonnes.
- **Intervention du Planning familial sur la vie affective et la sexualité.**
- **Points sur les mouvements des établissements** (entrées-sorties).

Objectifs pour la rentrée :

- Poursuivre la réflexion autour de thèmes proposés par le groupe : la signalétique dans les établissements, intervention de la MDA sur les PCH, la grille GEVA..., l'accueil temporaire, la place des parents au sein des établissements (outils utilisés : carnet en secteur enfant...),
- Maintenir le travail de réseau et d'informations (notamment avec les ouvertures d'établissement et les places vacantes en secteur enfant).
- Solliciter à nouveau tous les établissements accueillant les enfants et adultes polyhandicapés pour participer aux réunions.

Ont participé :

ADIMCP, AFIPAEIM (Les Ecureuils, La Gachetière, La Charminelle) Camille Veyron, CHAI St Egrève (Les Lupins, DPED), Mutualité Française Isère (IMP Ninon Vallin), Mutuelles de France Réseau Santé (FAM La Maison des Isles, Foyer Le Grand Chêne, MAS Le Champ rond, MAS Val Jeanne Rose), UGECAM (IME Les Sources), des parents.

Groupe SURDITÉ

Animé par Joëlle BLANCHARD

Le groupe s'est réuni à 6 reprises d'octobre à mai 2011.
Un sous groupe « Justice » s'est également réuni en avril.

Un groupe d'échanges a eu lieu en décembre, avec le **Club Entreprises et Handicap du MEDEF**, à laquelle ont participé des représentants d'entreprises et des membres du groupe de travail, sur le thème « Malentendance et surdité en milieu professionnel ».

Cette année, le groupe a fonctionné sans administrateur délégué de l'ODPHI. La coordinatrice a pu être présente à certaines réunions. Nous tenons à la remercier de cette charge de travail supplémentaire.

Les réunions de l'automne ont permis de préparer la rencontre avec le Club Entreprises du MEDEF.

Celle-ci a été une réussite, les professionnels ont exprimé leur intérêt pour ce genre de rencontre, qui permet une connaissance mutuelle des partenaires, de faire le point des expériences de chacun en matière d'insertion de personnes sourdes, devenues sourdes ou malentendantes en entreprise, d'identifier les freins et leviers à l'intégration, sur la base de témoignages.

L'accessibilité des services a été au cœur des débats, cette année. Un débat important a été mené sur la difficulté pour les sourds pratiquants la LSF d'obtenir les services d'interprètes. Il leur est souvent proposé des interfaces, qu'ils trouvent moins performants.

La loi de 2005 précise que la personne sourde peut bénéficier de l'accessibilité de son choix. Malheureusement, dans la réalité, ce n'est pas le cas.

Un guide Surdité pour l'Isère, **SESAME 38**, va être réalisé par le Centre d'Information sur la Surdité Rhône-Alpes et l'ODPHI, devenu son antenne pour l'Isère. Chaque association concernée a été invitée à préparer une fiche la présentant. L'ODPHI se charge de rassembler les fiches, les mettre en forme et les envoyer au CIS.

Les dernières rencontres ont mis en évidence un malaise de certains participants. En effet, ils n'y trouvent pas toujours de solution concrète aux problèmes qu'ils rencontrent au quotidien. Ils ont des attentes importantes qui ne sont pas satisfaites. Ils souhaitent plus d'actions concrètes.

Il est donc décidé que la première réunion du groupe en octobre 2011 sera consacrée, pour les anciens et les nouveaux participants, à une présentation de l'ODPHI, son objet, ses actions, ses objectifs dans le but d'une meilleure compréhension. Car, l'office ne peut pas agir à la place des associations, elle ne peut que leur favoriser l'information, la concertation et les aider à organiser leurs débats.

Les réflexions sur la **justice** ont abouti à deux rencontres en présence d'une administratrice et la coordinatrice de l'ODPHI, accompagnés de Joëlle Blanchard et Eliane Barrero, l'une avec le Procureur de la République adjoint et une deuxième avec l'avocat, en charge au sein de l'Ordre des Avocats, de l'Institut des droits de l'Homme du Barreau de Grenoble.

Les échanges sur la nécessité pour les services de justice de faire appel à un interprète diplômé en LSF ont été fructueux. L'ODPHI s'est engagé à faire parvenir une présentation des métiers d'interprètes en LSF, d'intermédiaire, d'interface, pour une meilleure sensibilisation des professionnels de la justice.

Ont participé :

ADPEP 38, APAJH, ARDDS, ASG 38, APES, Unité accueil soins sourds CHU de Grenoble, INTER 38, Jenergy's secteur jeunes, La Providence, Loisir et Sport des Sourds de Grenoble, URAPEDA, des parents.