Mars 2011

Numéro 81

# parents

le journal d'expression des parents de l'APF


## Edito

page 2

## Billet d'humeur

Nous sommes sauvés, nous avons été entendus

page 3

## Dossier

Journées Nationales des Parents 2010

pages 4-7

## Infos sociales

Le saviez-vous ? Taxe d'habitation et abattement

page 8

## Les parents ont la parole

Les familles des résidents du Foyer de Combs la Ville « actives et solidaires »

page 9

La désinstitutionalisation : recommandation CM/Rec(2010)2, une révolution ?

pages 10-11

## Parents à l'APF

Carte régionale de représentation du GNP

page 12

# Édito ...

Trop occupée par ses activités professionnelles, Christelle n'a pas renouvelé son mandat de coordonnatrice du GNP (Groupe National des Parents), une responsabilité qui m'incombe maintenant, mais qui par sa simple dénomination fait ressortir l'importance donnée au travail de groupe.

Actuellement nous sommes dix parents d'enfants ou d'adultes en situation de handicap, tous adhérents de l'Association des Paralysés de France, élus pour faire entendre et avancer notre cause, celle de nos familles et celle de nos enfants. On a trop souvent tendance à considérer que l'Association ne s'intéresse qu'aux adultes : erreur, tout ce qui touche au handicap moteur avec ou sans troubles associés la concerne.

Pour nous, les parents, il suffit de regarder les thèmes abordés lors de nos journées nationales : cette année nous avons réfléchi sur le projet de vie, vous trouverez dans les colonnes de ce numéro un article à ce sujet.
L'an prochain, nous aborderons la question de l'inclusion : existera-t-il vraiment un jour une société inclusive pour nos enfants ? Quels en seront les avantages ?

Nous voulons lancer le débat, mais il ne sera riche que s'il est nourri d'expériences, de commentaires, de craintes et de ressentis. Alors que ce soit par mail où par courrier n'hésitez pas. Sachez qu'au travers des pages de ce magazine nous avons besoin de vous retrouver, même si ce n'est que deux fois par an. Heureusement, pour palier les inconvénients de cette communication distendue, vous pouvez nous rejoindre sur notre Blog.

Dans un contexte difficile, nous avons tous le sentiment d'aborder un tournant, alors soyons vigilants, veillons à éviter tout relâchement qui nous mettrait hors course.

En attendant de vous retrouver sur le blog, dans vos correspondances ou par notre parution du mois d'octobre, permettez-moi, avec pas mal d'avance d'envisager pour vous : le meilleur des étés possible.

*Bernard Dumas*

## Parlez entre parents

**Numéro vert : 0 800 800 766**

## Visitez le blog des Parents :

**http://interparents.blogs.apf.asso.fr/**

Vous pourrez nous écrire, retrouvez les notes d'info, faire vos commentaires, vous abonner à Interparents, consulter les anciens numéros…

**APF, 17, bd Auguste Blanqui, 75013 Paris - Tél. GNP : 01 40 78 69 75**

**Direction de la publication :** *Claude Meunier* **- Rédacteur en chef :** *Bénédicte Kail* **- Secrétaire de rédaction :** *Chantal Bruno* **– Comité de rédaction :** Edito : *Bernard Dumas,* Billet d'humeur : *Patrice Lassalle,* Dossier : *Viviane Klawczynski. Cécile Lucas,* Infos sociales : *Maryse. Perrier Borgey,* Infos sociales : *Christine Beauverger,* Paroles de parents : *Hubert Adolphe, Jean-Pierre Garnier,* 4e de couv. : *Christine Plazanet.* **Crédits photographiques :** couverture, pages 6 et 10 : *S. Le Clezio,* pages 2, 3, 4 et 5 : *APF,* page 7 : *Adrien Buchet.* Billet d'humeur : *Patrice Lassalle.* **Conception et réalisation :** *Planète Com 01 43 46 67 73.*

# Billet d'humeur

# Nous sommes sauvés ! Nous avons été entendus !

En 2003, les gouvernements européens décidaient de « l'année du Handicap ». Dès 2004, notre Président annonçait que le handicap serait sa « priorité » et 2005 voit l'aboutissement du chantier de la loi sur le handicap (égalité des chances, etc.). 2007 : pré-élections où un duel mémorable oppose les candidats à propos du traitement réservé par notre Pays aux personnes handicapées… Le candidat élu depuis avait alors décidé d'en faire sa « priorité ». Ouf ! Et en 2011, « priorité » est donnée à la mise en place du 5e risque !

Et nous ne serions pas rassurés ? Comment pouvons-nous être aussi critiques et pessimistes ?
Comment pouvons-nous douter de la tenue des promesses faites par nos politiques ? Ceux que nous avons nous-mêmes élus… Et pis, du Président de la République lui-même ?

Nous sommes SA priorité ! Il l'a promis ! Que nous faut-il de plus ? Arrêtons donc de nous plaindre sans raison ! Que dites-vous ? Malgré un retard national abyssal, l'année du handicap a été bien sympathique et empathique mais n'a abouti à aucune avancée tangible…

Certes, mais comme on décrète aujourd'hui des « années » de tout et n'importe quoi, alors… Quoi encore ? La loi sur l'égalité des chances… une avancée limitée et battue en brèche par des amendements assassins, particulièrement sous la pression de lobbies… On ne peut le nier.

Pourtant, une loi 2005 où apparaît, certes en filigrane, la notion d'aidants familiaux et d'un droit à la formation de ces derniers… Ce n'est pas rien ! Ah… bon !C'est aussi une loi où, faute de se décider à promulguer le décret ad hoc, on essaye de supprimer carrément l'article édictant ce droit à la formation…Un peu facile, non ?

C'est vrai, mais le 5e risque, voilà une vraie avancée… La dépendance, ce n'est pas rien… Comment ? Cela ne concerne pas les personnes handicapées ? Mais ! Mais en y réfléchissant…

Comment fait-on pour obtenir en 2012 une nouvelle « année du Handicap » ?

*Patrice Lassalle*

# Journées Nationales des Parents 2010

Cette année les Journées Nationales des Parents ont eu lieu le dernier week-end de novembre, à Vogüé, au domaine Lou Capitolle et ont regroupé quelque 130 parents. Le thème de l'année était « le projet de vie ».

Ces journées étaient organisées par le GNP, Groupe National des Parents de l'Association des Paralysés de France, qui représente tous les parents d'enfants qui ont un handicap moteur ou un polyhandicap et qui veulent se faire entendre et s'engager au plan local, départemental, régional et/ou national.

Nous avons été assistés dans cette entreprise par les délégations de l'Ardèche et de la Drome ainsi que par la troupe ALINE qui, avec ses improvisations, a su rebondir avec beaucoup d'humour sur nos réflexions. À tous nous adressons nos chaleureux remerciements.

Cette manifestation était un peu particulière car nous avons célébré les 40 ans d'existence de ce groupe. C'est en effet en 1969 que le Conseil Consultatif des Parents, aujourd'hui Groupe National des Parents (GNP), a été créé. André Trannoy (alors président et fondateur de l'APF) y a nommé Henri Barbier (père de l'actuel président de l'APF qui nous a fait l'honneur de sa présence le dimanche matin), président de cette première commission des parents. Il y restera jusqu'en 1981 (voir l'historique fait dans le numéro 80 d'Inter Parents, Spécial 40 ans d'octobre 2010).

À cette occasion, des photos souvenirs, un panneau portant les premiers écrits, les premiers statuts, un arbre à souhaits et des fleurs aux pétales porteurs des noms des anciens présidents et coordinateurs, de toutes les personnes qui ont été élues au groupe parents, de tous les thèmes et lieux des journées nationales, ont été exposés.

# Clôture du thème sur le projet de vie

**Dans le cadre du thème de l'année, nous avions le vendredi, trois ateliers sur la question du « projet de vie » de nos enfants, des parents, de nos rêves pour eux… En voici une très rapide synthèse :**

### - Atelier 1 : « Comment faire pour que le projet de vie soit bien celui de mon enfant ? »

La question de l'adéquation entre le projet de vie et le souhait de l'enfant se pose lorsque la communication verbale est réduite. *« C'est mon intuition, c'est mon projet avant tout parce que je l'aime, mais je vois ce qu'elle veut et je vois bien sa réaction. »* Il peut y avoir des difficultés à verbaliser un projet de vie, mais aussi une opposition parents et enfants parfois violente.
Et puis, beaucoup de parents de cet atelier se battent sur des demandes et affrontent l'administration pour la mise en œuvre du projet qui reste trop liée aux possibilités. Ils font des choix par défaut, par manque de structures adaptées.

### - Atelier 2 : « Quels sont les rêves des parents pour le projet de vie de leur enfant ? »

Pour les parents de cet atelier, le rêve gomme la réalité du handicap. Mais rêver fait mal car la réalité ne permet pas toujours la réalisation. Peut-on rêver en dehors du handicap ? Nous, parents, ne pouvons que rêver pour nos enfants. On rêve d'un logement adapté, indépendant. Un rêve en amène un autre malgré les peurs.
Cependant il y a des briseurs de rêve qui nous demandent d'être réalistes. Certains professionnels ne nous portent pas et nous opposent la mise en danger de nos enfants.
Cependant nous rêvons que nos enfants connaissent le bonheur, qu'ils soient aimés, qu'ils aiment, qu'ils vivent, qu'ils aient une vie sexuelle, une vie de couple, tout en restant à notre place de parents. Nos rêves permettent une évolution positive, une forme d'espoir.

### -Atelier 3 : « Que m'a fait découvrir le handicap de mon enfant ? »

Ces parents oscillent régulièrement entre le positif et le négatif. Le négatif se retrouve dans l'annonce du handicap, la difficulté d'assumer seul ou en couple les situations, le regard des autres, la souffrance, les retombées sur la fratrie… Le positif, c'est le bonheur apporté par nos enfants, c'est apprécier les petits bonheurs, la richesse des rencontres et les échanges avec les autres parents, la réorientation de la vie familiale et de sa vie personnelle. Les choses mûrissent. On en vient à ne plus avoir peur du regard des autres. C'est difficile, on est parfois confronté à leur dépression ou à la nôtre. On affronte le mal-être de nos couples. Mais on rebondit. Néanmoins, « je ne peux pas dire que mon enfant m'a donné des compétences, je les avais déjà en moi. »

Déjà en 1970, le père de Jean-Marie Barbier devait se poser ces questions. En effet, sans ce père militant, est-ce que Jean-Marie serait le président de l'APF aujourd'hui ? Alors qui sait, il y a certainement de l'avenir pour nos enfants…

# Les interventions

Madame N'Guyen, Directrice de la MDPH des Bouches-du-Rhône et Éliane Matthey, coordinatrice du collectif d'associations Inter-Parcours 13, ont présenté la collaboration de la MDPH et des associations, en particulier sur un projet expérimental d'aide à la formulation du projet de vie.

Monsieur Bonjour, docteur en sciences de l'éducation, a attiré notre vigilance sur le fait que « Ni la scolarisation de tous, ni le partenariat, ni le projet pour et avec l'enfant, ne sont des finalités, ce sont des moyens plus ou moins pertinents, pour assumer notre posture éthique à son égard, et ce d'autant

plus qu'il est fragilisé par la vie… Ce n'est pas l'enfant qui doit être au centre du dispositif mais l'éthique du projet. »

Carine Maraquin, psychologue clinicienne dans un SESSD de l'APF, a fait part de son expérience auprès des familles dans l'élaboration du projet de vie.

### Le répit

Comme chaque année nous avons voulu laisser un temps de répit, le samedi après midi, aux parents présents. Ils avaient le choix entre l'exposition autour de la Grotte de Chauvet et le musée VINIMAGE, une découverte des vins de l'Ardèche ou un moment libre, les possibilités autour de Voguë ne manquant pas !

## Choix du prochain thème

Lors de ces journées, les parents présents ont eu à choisir le nouveau thème pour l'année 2011. Ils ont choisi parmi les 4 thèmes suivants :

**Thème A - Quel accompagnement pour la vie sentimentale et la sexualité de mon enfant ?**
Par le passé, la CNP avait choisi sous une autre formulation le thème proposé ici. Ne pourrions-nous pas profiter des JNP 2011 et du travail du GNP pour aborder à nouveau le sujet ?

**Thème B - Quelle place pour les parents dans l'association ?**
La mise en place de la démocratie ensemble et les réformes internes ont modifié l'organisation au sein de l'association. Dans ce contexte, comment voyez-vous la place et le rôle des parents dans l'APF ?

**Thème C - Société inclusive : rêve ou réalité pour nos enfants quel que soit leur handicap ?**
L'accessibilité universelle est une revendication forte de l'APF. Cet atelier aura pour objectif de définir les moyens à mettre en œuvre pour qu'une société inclusive soit objective et positive.

**Thème D - Solidarité publique et solidarité familiale : quelle place ?**
Quel peut être le rôle de chacun pour une société solidaire dont nos enfants ne seront pas exclus, sans que la solidarité familiale ait à se substituer à la solidarité publique ?

C'est le thème C qui a recueilli le plus de suffrages.

**Une société inclusive, rêve ou réalité pour nos enfants, quel que soit leur handicap ?**

Les parents se sont donc mis au travail, par groupe, pour réfléchir à cette question. Cela a ouvert des débats passionnés à partir de la consigne : « aujourd'hui, comment résumeriez-vous ce qu'est une société inclusive ». Voici quelques réponses :

- la société inclusive doit nous permettre de vivre au quotidien sans se poser de question, sans obstacle ;
- une société inclusive c'est que chacun de nous, valide ou non, porte un regard de respect et de tolérance sur l'autre ;
- l'inclusion passera par le changement de regard et d'attitude de tous les acteurs, quels qu'ils soient ;
- que tout le monde se sente concerné dans une société inclusive : les parents n'ont plus besoin de se battre ;
- une société où chacun aurait un rôle, une importance sociale quelle que soit sa particularité ;

### Un guide pour vous aider : Souhaits et attentes des parents pour leur enfant

**Ce guide est un support personnel, qui vous appartient.** Il est fait pour vous aider à vous préparer, à exprimer et formuler vos attentes et celles de votre enfant tant dans vos rencontres avec les professionnels d'un service que pour l'élaboration du plan de compensation ; en faisant d'abord le point sur votre situation actuelle et ses conséquences et en notant ensuite ce que vous souhaitez et qui est susceptible d'après vous d'améliorer la situation de votre enfant.

- une société ouverte, en dehors de toute classification qui accepte, s'adapte, intègre tout le monde en permettant de vivre tous ensemble ;
- une société inclusive est une société où tout est pensé pour que tout le monde vive ensemble, sans souci, avec le soin des autres, de tous les autres ; une société qui permet l'accès à tout pour tous sans que l'autre ait à faire d'effort car c'est la société qui le fait ;
- la société inclusive donne accès à tout pour tous afin de permettre l'épanouissement de chacun et donner la possibilité d'être un citoyen.

**Comment ?**

Les groupes ont ensuite réfléchi sur la manière d'y parvenir, les réalisations possibles et les rêves :

- appliquer les lois actuelles (1975 – 2005) serait un pas sérieux ;
- modifier en priorité les accessoires simples de la vie en pensant « handicap » modifierait déjà la société à la base ;
- en revanche, face à une exclusion vécue au quotidien, on ne rêve pas ! On ne sait plus rêver…
- il faudrait changer le regard des autres, faire évoluer les mentalités… l'accessibilité y aide, certaines villes sont perméables à ce changement ;
- certains se sont interrogés sur ce sentiment d'avoir le statut dévastateur de demandeur ;
- c'est le rôle de la société d'aider, d'être solidaire pour que tous soient égaux ;
- faire évoluer les normes ;
- on voudrait que ce soit une réalité, il faudrait, pour cela de l'altruisme, de la solidarité et un gros mot : de l'amour.

**Des craintes**

Un certain nombre de personnes ont cependant exprimé des craintes quant à cette société inclusive :

- la peur d'un retour en arrière, de la désinstitutionalisation, de perdre tous les acquis ;
- est-on à nouveau manipulé par un mot ?
- est-ce une mode ?
- est-ce que l'inclusion amène à des idées de partenariat, d'égalité, d'esprit collectif ?

- ça m'interroge mais je n'arrive pas à le définir ;
- n'est-ce pas une utopie ?
- référence à l'application de la déclaration des droits de l'homme ;
- la personne doit être reconnue comme une personne à part entière.

Ces réflexions vont servir de base de travail pour le GNP au cours de l'année ou des deux années à venir. Les synthèses des ateliers, ainsi que les termes et les phrases non cités, sont intégralement conservés et serviront à nos travaux qui seront présentés lors des JNP 2011.

Ces journées ont été très intenses et, à la lecture du bilan qui nous a été fait, elles ont été très appréciées par les parents. Ceux-ci apprécient cette rencontre avec leurs pairs, la possibilité de s'exprimer et de partager un moment convivial, et Ô combien important.

Ces rencontres sont un lieu où nous pouvons partager nos expériences, envisager notre avenir, l'avenir de nos enfants, et faire avancer nos revendications par nos réflexions. Afin de garder le contact, nous invitons tous les parents à nous faire parvenir tout au long de l'année, leurs interrogations, leurs souhaits, leurs rêves, leurs difficultés… *(blog des parents APF)*.

Les actes de ces journées nationales 2011 vont être rédigés, restituant nos échanges au cours de ces journées et seront envoyés dans les délégations. Ainsi les parents qui n'ont pas pu nous rejoindre, en auront des exemplaires dans leur délégation. N'hésitez pas à les consulter et à nous faire part éventuellement de vos commentaires.

*Christine Beauverger, Viviane Klawczynski*

# Le saviez-vous ? Taxe d'habitation et abattement

**Les dispositions de l'article 1411-II-3 bis du Code Général des impôts prévoient la possibilité pour les personnes handicapées ou les parents hébergeant leurs enfants mineurs ou majeurs handicapés, de bénéficier d'un abattement à la base sur le montant de la taxe d'habitation de leur résidence principale.**

Pour bénéficier de cet abattement facultatif, les contribuables doivent satisfaire à au moins une des conditions suivantes :

- être titulaire de l'allocation supplémentaire d'invalidité ou AAH, ou de la carte d'invalidité ;
- être une personne ayant une infirmité ou une invalidité l'empêchant de subvenir par son travail aux nécessités de l'existence ;
- occuper son habitation principale avec des personnes mineures ou majeures qui remplissent les conditions citées ci-dessus.

Les personnes hébergées ne doivent pas nécessairement appartenir au foyer fiscal. Il suffit que leur résidence d'accueil constitue également leur résidence principale. Cet abattement n'est soumis à aucune condition de revenus.

Toutefois, cet abattement a un caractère facultatif et doit être institué au moyen d'une délibération du conseil municipal de chaque commune avant le 1er octobre d'une année pour être applicable l'année suivante.

Nous vous invitons à contacter vos collectivités territoriales afin de connaître leur décision (proposition de courrier encadrée). Dans le cas d'une réponse favorable, le contribuable remplit et adresse avant le 31 décembre, une déclaration 1206 GD-SD disponible sur le site : www.impots.gouv.fr accompagnée des justificatifs.

*Christine Beauverger*

### Courrier type pour bénéficier de l'abattement

Monsieur le maire,

Les dispositions de l'article 1411-ii-3 bis du Code Général des impôts, prévoient la possibilité pour les personnes handicapées ou les parents hébergeant leurs enfants mineurs ou majeurs handicapés, de bénéficier d'un abattement à la base sur le montant de la taxe d'habitation de leur résidence principale.

Toutefois, cet abattement a un caractère facultatif et doit être institué au moyen d'une délibération de votre conseil municipal avant le 1er octobre d'une année pour être applicable l'année suivante.

Compte tenu des difficultés financières rencontrées par de nombreuses personnes en situation de handicap, cette mesure représenterait un soutien certain en leur faveur.

J'ai donc l'honneur de vous solliciter afin qu'il soit débattu en conseil municipal, de l'instauration de ces mesures sur la ville de xxxx et en faveur des personnes en situation de handicap.

Je vous prie de croire, Monsieur le Maire, en l'assurance de ma considération distinguée.

# Les familles des résidents du Foyer de Combs la Ville « actives et solidaires »

Au cours d'une réunion organisée par la direction du foyer de Combs la Ville en 2004, une initiative a été prise par quelques parents des résidents de la structure, de créer un groupe d'échanges, de travail et de réflexions qui permet aux parents ou autres membres de la famille de se rencontrer, 4 fois dans l'année, un samedi matin, dans une salle prêtée par la mairie, afin d'évoquer différents points concernant la situation des résidents et de leur famille, et plus particulièrement :

- la politique du handicap ;
- des informations sur la politique nationale de l'APF et ses projets ;
- des informations sur le conseil départemental et la délégation départementale 77 ;
- les aspects juridiques liés au handicap (rente-survie, épargne-handicap, récupération de certains revenus d'assistance par l'État, retraite des personnes en situation de handicap, questions ayant trait à la protection juridique des résidents, etc.) ;
- le conseil de la vie sociale (CVS) dans les établissements pour adultes, dont la nouvelle réglementation APF tend à écarter les parents ;
- les aidants familiaux et professionnels ;
- la maison départementale du handicap (MDPH);
- les relations avec la direction et le personnel du foyer ;
- la vie des résidents au sein et hors du foyer ;
- des réflexions sur « *l'après nous* ».

Les 15 à 20 parents et familles qui travaillent dans ce groupe, dont nous-mêmes et nos épouses, ont en effet une préoccupation commune : *« Lorsque nous ne serons plus de ce monde, nos enfants bénéficieront-ils des meilleurs soins et conditions de vie possibles dans cette structure ou une autre, alors qu'il n'y aura éventuellement plus de famille pour s'assurer qu'ils sont heureux et ne manquent de rien ? Qui va aimer nos enfants quand nous ne serons plus là ? »*

Nous sommes certes conscients que certains résidents sont mieux « armés », mieux préparés que d'autres à une telle séparation, compte tenu des diversités qui existent, certains étant beaucoup moins handicapés que d'autres et pouvant mieux « se prendre en charge », mais nous partageons tous cette préoccupation de « l'après nous ».

Une fois par an, une synthèse de nos travaux est adressée à la direction du foyer. Le directeur, assisté de son adjointe reçoit ensuite trois représentants de notre groupe où de longs et fructueux échanges en ressortent.

Une façon fort sympathique et efficace pour la direction de mieux connaître les familles et leurs préoccupations et pour les secondes, d'être plus étroitement associées à l'organisation et à l'activité du foyer, de compléter le rôle du CVS où la présence des familles est trop réduite dans les structures pour adultes. Nous nous félicitons de l'excellent accueil qui nous est réservé dans un climat de transparence et de confiance.

*Hubert Adolphe, Jean-Pierre Garnier*

# La désinstitutionalisation : recommandation CM/Rec(2010)2, une révolution ?

**Le 21/01/2011, le Groupe National Parents (GNP) a consacré son temps de débat à l'étude de cette recommandation relative à la désinstitutionalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité. Elle a été adoptée le 03.02.2010 par le Comité des Ministres ; l'instance de décision du Conseil de l'Europe composée des ministres des Affaires étrangères des 47 États membres -ou de leurs représentants permanents à Strasbourg- s'exprimant sur un pied d'égalité (le Comité des Ministres est le lieu où s'élaborent collectivement des réponses européennes dans un domaine où il a décidé statutairement d'une politique commune.)**

Le texte s'appuie dans ses préambules sur des chartes et des conventions, soulignant notamment la vulnérabilité des personnes handicapées, mais aussi sur ses précédentes recommandations concernant la protection des enfants et les politiques familiales (soutien d'une « parentalité positive »…), ainsi que sur les Conventions des Nations Unies relatives aux droits des enfants, des PH et les textes européens affirmant notamment que « *l'intérêt supérieur de l'enfant doit primer sur toute autre considération* » et ceux appelant à *« sensibiliser à la responsabilité collective. »*

La recommandation en elle-même est la suivante : Le Comité des Ministres du Conseil de l'Europe « recommande aux gouvernements des États membres de prendre toutes les mesures législatives, administratives et autres adaptées à cette situation et respectueuses des principes énoncés en annexe de la présente recommandation, afin de remplacer l'offre institutionnelle par des services de proximité dans un délai raisonnable et grâce à une démarche globale ».

## Sept points fondamentaux

Et l'annexe de la recommandation est tout à fait fondamentale puisqu'elle décline en 7 paragraphes les principes de la mise en œuvre du remplacement progressif des institutions par des services de proximité.

1. Rappel des principes fondamentaux du cadre général : « tout enfant devrait vivre au sein de sa propre famille » ; « il incombe à l'État d'assister les familles de manière à ce qu'elles puissent élever leur enfant handicapé à la maison. »

2. Nécessité d'un processus de transition à planifier par chaque État avec, entre autre : la prise en compte des besoins de chaque enfant et de sa famille, un arrêt de la construction de nouveaux établissements (annexe I3) et la **création de services de proximité** dans un souci de partenariat avec les parents et les associations du secteur social. Ce processus sera long et il faudra anticiper les résistances au changement et combattre les préjugés.

3. En cas de nécessité, notamment en cas d'abus ou de négligence, privilégier un cadre de vie de petite dimension aussi proche que possible de l'environnement familial.

4. La nécessaire mise en place d'initiatives préalables comme l'évaluation des besoins individuels, la qualité de prestation de service et la sensibilisation du grand public. La recommandation parle d'un **projet d'épanouissement personnalisé** soutenu par l'application de normes de qualité à la prestation de services et l'aide de tous ordres apportée par l'État, ce qui va plus loin que la simple idée de « projet de vie. »

5. Une approche politique intégrée : décisions coordonnées et cohérentes des différents ministères concernés (dont gestion des ressources humaines, aide à la formation, prise de conscience des responsabilités par la collectivité et de ses obligations envers les personnes handicapées…) pour que la vie de l'enfant handicapé au sein de la société soit effective dans tous les domaines : santé, scolarité, centres de loisirs, lieux de culte, structures classiques d'accueil.

6. La nécessité d'une assistance accrue pour certains enfants handicapés en centres d'excellence (santé, aide sociale, psychologique, éducative, assistance technique, relations sociales…), en partenariats, coopération, recherche, formation…

7. Une notion fondamentale : la désinstitutionalisation implique la participation des enfants handicapés et leurs familles à l'amélioration des services en toute indépendance.

### La vigilance reste de mise

Nous souhaitons souligner l'esprit positif de ce texte. En effet, n'y est-il pas décrit ce que nous n'osons même plus, pour certains d'entre nous, rêver ?

Nous avons cependant relevé un certain nombre de points sujets à interprétation pour lesquels il nous faudra exercer une vigilance :

- le risque de désengagement de l'État si le programme n'est pas accompagné par la mise en place de tous les dispositifs de proximité et d'excellence avec un risque aussi de glissement des solidarités publiques vers encore plus de solidarités familiales.
- la notion d'intérêt supérieur de l'enfant est à prendre de manière « positive » mais elle reste mal définie et sujette à interprétations. Qui définit cet intérêt supérieur ? Au nom de quelle conception ?
- il semble que la France soit dotée d'un certain nombre de lois posant les grands principes dont il est question en annexe. Mais n'a-t-on pas au préalable à faire un travail d'analyse du fonctionnement, des réalités ?

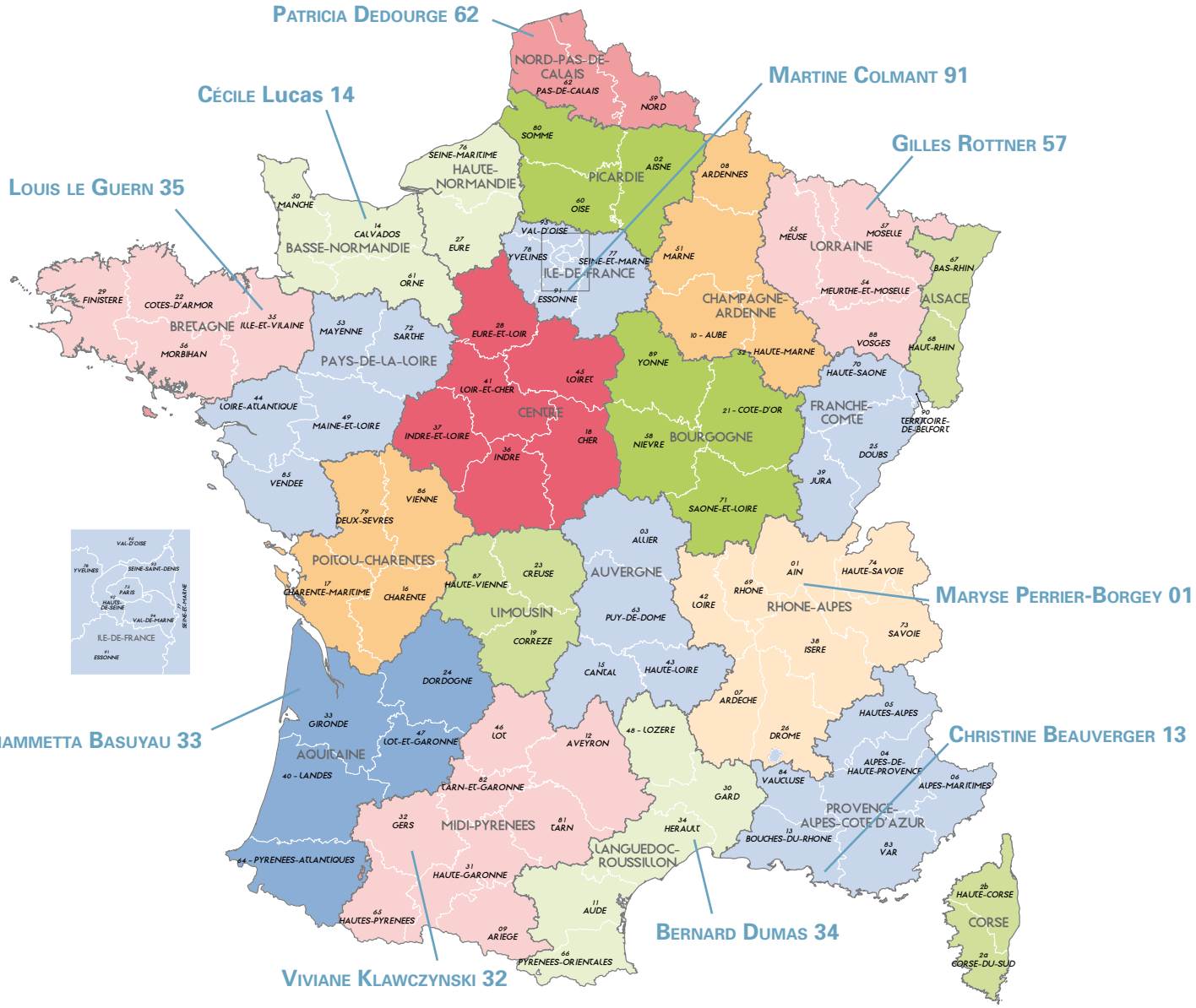
Beaucoup de questions encore, mais déjà, ne pourrions-nous pas prendre, avec vigilance, ce texte à témoin pour avancer dans nos revendications ? Ne peut-il pas poser les bases d'une politique de l'APF ?
Que devraient être ces services d'excellence en partenariat, complémentarité avec les familles, intervenants non professionnels et professionnels ? Quelles formations ? Quelles recherches ? Avec qui ?....
L'Europe n'appelle-t-elle pas ainsi l'inclusion de ses voeux ? Quelle application concrète voulons-nous en faire en France ?

(Texte intégral de la recommandation CM/Rec(2010)2 sur http://interparents.blogs.apf.asso.fr)

*Maryse Perrier-Borgey*

# Parents à l'APF

## Carte régionale de représentation du Groupe National des Parents




Afin d'élargir le Groupe National des Parents, le conseil d'administration a autorisé la mise en place d'une période de cooptation. Nous avons donc accueilli au sein du groupe 2 nouveaux parents : Martine Colmant de la région Île-de-France et Monsieur Gilles Rottner de la Moselle. Le GNP est actuellement composé de 10 personnes.

Christelle Deschepper, coordinatrice du groupe, a été remplacée par Patricia Dedourge (cooptée par la région Nord-Pas-de-Calais). Bernard Dumas a été élu coordinateur. Tous ces parents peuvent être interpellés via les délégations départementales APF pour tout ce qui concerne les questions familiales liées au handicap.