

Chères lectrices et chers lecteurs,
Ce BIP n°37 est un numéro spécial.

En raison du trop faible nombre de candidatures pour l'élection du printemps 2024, l'association a décidé de suspendre le fonctionnement du Groupe National des Parents d'enfants en situation de handicap. Elle met en place un Réseau Thématique sur la dimension familiale du handicap. Ce sera une instance nationale constituée de personnes ayant une expérience de cette dimension, dont au moins 13 membres seront des adhérent-e-s directement concerné-e-s. **N'hésitez pas à candidater !**

Le BIP continue ! Il continuera d'informer et motiver les parents, sous la responsabilité d'un comité éditorial relié à la Direction Générale de l'association. Ce comité sera également en charge de l'animation du groupe Facebook pour lequel nous continuons à solliciter votre participation. Dans les deux cas, nous attendons que les lecteurs-trices et contributeurs-trices motivé-e-s se manifestent pour élargir cette animation.

Ce numéro d'avril 2025 ouvrira sur l'appel à la mobilisation nationale organisée le 15 mai à Paris, depuis les régions, pour commémorer la loi de 2005 et stigmatiser toutes les insuffisances des pouvoirs publics dans leur application : les droits des personnes en situation de handicap et de leurs parents sont encore loin d'être effectivement reconnus, **vingt ans après**.

Il est encore temps de préparer les séjours d'été et d'automne, moments d'évasion pour nos enfants et de répit pour nous autres, même si nous les accompagnons quand c'est possible : informations dans l'article dédié.

Nous donnons ensuite deux coups d'éclairage sur deux vastes sujets qui nous concernent, l'un à travers les sœurs et frères de nos enfants PSH : la situation des **jeunes aidants**, l'autre directement puisqu'il s'agit de notre intervention dans le choix de la **protection juridique** dont peut avoir besoin notre enfant.

Le bulletin se poursuit autour de ce qui n'est plus tout à fait un mirage : la prise en charge intégrale du coût d'acquisition des **fauteuils roulants**, aboutissement désormais crédible d'une longue lutte. Et il se termine sur notre rubrique de dévoilement des dessous du vocabulaire qui nous concerne : ce trimestre-ci, l'épineuse question de la – ou des – **mobilité(s)**.

Bonne lecture, le BIP et notre combat continuent !

Avec vous, le comité éditorial d'information des parents de personnes en situation de handicap : CEDIP.



BIP n°37

BULLETIN D'INFORMATIONS DES PARENTS de personnes en situation de handicap

Suivez-nous sur Facebook <https://www.facebook.com/groups/859424977846990>

Ecrivez-nous sur gn.parents@apf.asso.fr

SOMMAIRE

En bref : Mobilisation du 15 mai 2025	2
En bref : Le catalogue APF Evasion 2025	2
Les jeunes aidants	3
Mon enfant devient majeur : quelle protection juridique choisir ?	4
Le remboursement intégral des fauteuils	5
Des mots : « Mobilité »	6

Mobilisation du 15 mai 2025

Le 10 février dernier, APF France handicap organisait un événement sur la Place de la République à Paris (à retrouver en [replay](#)) à l'occasion des anniversaires des lois de 1975 et 2005. Cet événement n'était pas seulement une célébration des droits acquis grâce à ces textes, mais aussi le début d'une mobilisation nationale de grande ampleur. Car ces droits ne sont pas encore, toujours et partout, suivis d'effets.

A lors que le grand succès des Jeux Paralympiques de Paris s'éteint doucement, étouffé par une actualité nationale et internationale pesante, APF France handicap a décidé de raviver la flamme.

C'est un anniversaire, certes, mais doit-on pour autant se réjouir 20 ans, 50 ans après ces lois fondatrices ? L'accessibilité universelle est encore loin d'être au rendez-vous, et la compensation du handicap ne reste qu'un vœu pieux quand le personnel d'aide humaine manque cruellement, pour toutes les raisons qu'on connaît et que le BIP a déjà largement évoquées.

Les cahiers de doléance mis en place après la mobilisation des Gilets Jaunes, et Etats généraux mis en place par l'association ont permis de faire état de l'ineffectivité des droits de nombreuses personnes en situation de handicap et de leurs familles.

Aussi, APF France handicap appelle à tous se mobiliser le 15 mai pour une grande manifestation à Paris. Elle reprendra la forme des Caravanes de 2019 - une itinérance dans toute la France, avec des actions à chaque étape, avant un rassemblement général dans la capitale, Place de la Bastille.

Pour connaître les lieux de passage et actions des caravanes près de chez vous, et pour vous joindre à cette grande mobilisation, contactez votre délégation APF France handicap !

APF Evasion : le catalogue des séjours 2025

APF Evasion a mis en ligne son catalogue de séjours adaptés pour l'été 2025. Il est également disponible en version papier.

A PF Evasion, le service vacances d'APF France handicap, propose une large gamme de séjours adaptés pour les personnes en situation de handicap et leurs familles.

APF Evasion organise des vacances en France et à l'étranger, avec un accompagnement personnalisé selon les besoins spécifiques des vacanciers. Le catalogue des séjours 2025 est en ligne, avec :

- **Des séjours pour adultes et enfants :** Des vacances adaptées pour tous les âges, avec des activités variées et un encadrement spécialisé.
- **Des séjours thématiques :** Des séjours autour de thèmes spécifiques comme le théâtre, le sport, ou les fêtes de fin d'année, permettant de vivre des expériences uniques.
- **Des séjours en individuel ou en groupe :** Que ce soit en solo, avec un proche, ou en groupe, APF Evasion propose des formules adaptées à chaque situation.
- **Des séjours pour personnes avec troubles du spectre de l'autisme (TSA) :** Des séjours encadrés par des professionnels formés pour répondre aux besoins des personnes avec TSA.

- **Des séjours répit famille :** Des séjours permettant aux familles de bénéficier de moments de répit tout en assurant un accompagnement de qualité pour leurs proches en situation de handicap.

Accompagnement et encadrement

APF Evasion garantit un accompagnement adapté grâce à une équipe de professionnels du soin et de l'accompagnement. Les séjours incluent le maintien des soins infirmiers et un soutien dans les gestes de la vie quotidienne, assurant ainsi des vacances en toute sérénité.

Des destinations variées

Les séjours peuvent se dérouler en France ou à l'étranger, avec des destinations comme New York, Amsterdam, Rome, ou encore la Côte d'Azur. Chaque séjour est conçu pour offrir des vacances inoubliables et adaptées aux besoins des vacanciers.

Le catalogue en ligne est disponible sur <https://apf-evasion.org/>. Pour plus d'informations ou pour réserver un séjour, vous pouvez contacter APF Evasion par téléphone au **01.40.78.69.00** ou par email à evasion@apf.asso.fr

Vous l'avez peut-être remarqué, nous entendons beaucoup parler des jeunes aidants. En effet, une prise de conscience est en train d'émerger dans notre société concernant les répercussions multiples sur nos jeunes, qu'ils soient aidant d'un parent, d'un frère, une sœur ou autre.

Un jeune aidant, c'est un enfant, adolescent, ou jeune adulte de moins de 25 ans qui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à un membre de son entourage proche qui est malade, en situation de handicap ou de dépendance. Peut également être considéré comme jeune aidant tout jeune de moins de 25 ans qui est amené à effectuer des tâches qui sont, de manière identifiée ou non, en corrélation avec la situation de dépendance du proche (Source : Association Française des aidants).

Sur certains territoires, les associations se sont emparé de ce thème en mettant en place des actions et des programmes destinés à soutenir les jeunes aidants en offrant des formations, des moments d'échanges, des conseils pour mieux gérer leur situation.

La contribution des jeunes aidants est souvent sous-estimée, des efforts sont en cours dans différentes régions pour accroître leur reconnaissance sociale et leur apporter un peu de soutien.

Des actions se mettent en place

Difficile de concilier scolarité, étude et vie sociale, mais difficile également de repérer ces jeunes qui ne verbalisent pas forcément, ou n'ont pas conscience de faire partie des jeunes aidants.

A ce titre, dans le département des Vosges, un appel à projet a vu le jour afin de proposer des actions ciblées en direction de ce public.

Suite à un appel à projet de l'ARS Grand Est ayant pour objectif d'accentuer le repérage des jeunes aidants et des dispositifs d'activités de répit, cinq partenaires (ADMR, UDAF, PFR-PH 88, ADAPEI 88 et l'association Mathilde et ses Amis) ont décidé de s'emparer du sujet.

Le travail de repérage et d'identification des jeunes dans divers établissements ou associations du département fut un travail de longue haleine mais indispensable afin de pouvoir proposer des temps de répit et des activités correspondants à leur besoin.

A ce jour plusieurs actions ont abouti comme l'organisation de sorties loisirs-nature, et un moment fort : un festival dédié aux jeunes aidants, Festiv'aidance. Le collectif poursuit à ce jour les projets.

On peut également citer l'initiative du SESSAD APF France handicap du Doubs, avec son projet « [Accords et désaccords](#) » lancé en octobre 2023, un séjour de répit artistique destiné aux frères et sœurs. Le projet a été primé aux Trophées MNH.

Et vous avez vous des expériences dont vous aimeriez nous faire part sur la fratrie et les jeunes aidants ?



juridique choisir ?

Dans quelques mois, mon fils soufflant ses 18 bougies deviendra officiellement un adulte. Une étape importante dans la vie de tout jeune, mais qui, pour un parent d'un enfant en situation de handicap, soulève de nombreuses questions et inquiétudes. Comment assurer sa protection lorsqu'il ne sera plus sous ma responsabilité légale ? Comment organiser sa vie pour qu'il soit à la fois sécurisé et aussi autonome que possible ?

La majorité signifie qu'il pourra prendre seul ses décisions, gérer son argent, et être responsable de ses actes.

Mais peut-il le faire en toute autonomie ? Dois-je envisager une tutelle, une curatelle ou une habilitation familiale ?

Le passage à la majorité d'un enfant en situation de handicap est un tournant crucial qui demande anticipation et réflexion. L'objectif est de garantir sa sécurité tout en respectant son autonomie, en choisissant une protection adaptée à son profil.

Dans cet article, je vous partage ma réflexion de mère, étayée par des recherches, des échanges avec d'autres familles et des professionnels du droit, pour comprendre les différentes mesures de protection existantes et leurs implications.

Lorsque mon fils atteindra ses 18 ans, plusieurs changements légaux s'appliqueront automatiquement : il acquiert la pleine capacité juridique, il pourra conclure des contrats, signer des documents administratifs, ouvrir un compte bancaire et prendre des décisions sur sa santé. Je ne serai plus son représentant légal ; par conséquent je ne pourrai plus prendre de décisions pour lui, sauf en cas de mise en place d'une mesure de protection. Et surtout il devra faire ses propres démarches administratives et demander une Allocation Adulte Handicapé (AAH), un logement en foyer, une orientation professionnelle, etc.

Tous les jeunes en situation de handicap n'ont pas les mêmes besoins. Certains peuvent gérer une partie de leur vie quotidienne, tandis que d'autres nécessitent un accompagnement constant. Le choix d'une mesure de protection dépendra donc de son niveau d'autonomie. Plusieurs options existent pour protéger une personne vulnérable. Chacune a ses avantages et inconvénients, en fonction du degré d'autonomie de l'enfant.

A. La tutelle : Une protection totale mais restrictive

La tutelle est une mesure de protection fortement encadrée et adaptée aux jeunes adultes ayant une incapacité à prendre des décisions en toute autonomie. Un tuteur est désigné par le juge des tutelles (un parent,

un proche ou un professionnel) et l'ensemble des décisions administratives, financières et médicales est géré par le tuteur. Dans ce cas la personne sous tutelle perd une grande partie de sa capacité juridique, sauf pour certains actes de la vie courante.

B. La curatelle : Une alternative plus souple

La curatelle est une mesure intermédiaire qui permet d'encadrer un jeune adulte tout en lui laissant une certaine autonomie. Le curateur est nommé, souvent c'est le parent qui peut gérer les actes simples seule (achats courants, gestion du quotidien). Pour les actes importants (vente d'un bien, emprunt), l'accord du curateur est nécessaire. Il existe trois niveaux : curatelle simple, curatelle aménagée et curatelle renforcée.

C. L'habilitation familiale : Une alternative plus simple

L'habilitation familiale est une mesure récente qui offre une solution plus souple que la tutelle ou la curatelle. Un membre de la famille est habilité par le juge pour agir en lieu et place de la personne. Dans ce cas l'intervention du juge est limitée après la mise en place de la mesure et cette habilitation peut être générale ou limitée à certains actes. Les familles doivent se poser les bonnes questions et échanger avec des professionnels pour prendre la meilleure décision. Car au-delà de la protection juridique, il s'agit avant tout d'assurer un avenir stable et épanouissant à nos enfants.

A noter

Toutes ces démarches s'effectuent après avoir obtenu un dossier de demande auprès du juge des contentieux de la protection au tribunal d'instance du lieu de résidence habituel de la personne à protéger. Il sera demandé un certificat médical auprès d'un médecin agréé pour justifier de la demande : la liste de ces médecins est disponible au greffe du tribunal. Le coût du certificat médical est de 192€ - attention, ce n'est pas remboursé par la CPAM. En cas de séparation des parents, notez aussi que les deux doivent être présents ou donner leur accord formellement.

Et vous, quelle solution envisagez-vous pour votre enfant ?

Le remboursement intégral des fauteuils

Le parlement vient de voter le remboursement intégral des fauteuils roulants. C'est une grande victoire après un long combat associatif. Qu'est-ce qui change ? Qu'est-ce qu'il reste à changer ?

En tant que parents de personnes en situation de handicap, nous avons toujours été confrontés à de nombreux défis pour assurer le bien-être et l'autonomie de nos enfants.

L'un des plus grands obstacles a toujours été l'accès aux fauteuils roulants et autres dispositifs de mobilité. C'est pourquoi nous, en tant qu'adhérents et élus de l'APF France handicap, sommes particulièrement satisfaits de la récente réforme du remboursement des fauteuils roulants.

Depuis plus de 20 ans, APF France handicap se bat pour une réforme de la prise en charge des fauteuils. Aujourd'hui, nous saluons l'aboutissement de ces efforts, qui apportent des changements significatifs et bénéfiques pour nos familles.



Un financeur unique pour simplifier les démarches

L'un des principaux points de cette réforme est la fin du parcours du combattant pour trouver des financeurs multiples. Désormais, l'Assurance-Maladie sera le financeur unique, ce qui simplifie grandement les démarches pour nous, parents, et pour nos enfants. Cette avancée est une véritable bouffée d'air frais pour nous tous.

Une prise en charge complète et sans reste à charge

Nous avons également obtenu la garantie que tous les modèles de fauteuils roulants seront pris en charge, sans reste à charge pour les usagers et leurs proches. Cela inclut non seulement les fauteuils roulants eux-mêmes, mais aussi les options, accessoires et adjonctions. Cette prise en charge complète est essentielle pour assurer que nos enfants disposent des équipements dont ils ont besoin sans que cela ne pèse financièrement sur nos familles.

Des avancées pour les fauteuils sportifs et les dispositifs innovants

La réforme inclut également la prise en charge des fauteuils roulants sportifs et des dispositifs de fixation électrique de "troisième" roue pour les fauteuils manuels. Ces innovations permettent à nos enfants de bénéficier de solutions adaptées à leurs besoins spécifiques, favorisant ainsi leur autonomie et leur inclusion dans la société.

Un suivi rigoureux pour garantir l'application des nouvelles mesures

APF France handicap veillera, dans le cadre d'un comité de suivi de la réforme, à ce que toutes ces mesures soient bien appliquées et que les usagers puissent bénéficier des services d'accompagnement nécessaires. Nous serons vigilants pour que chaque point de cette réforme soit respecté et que nos enfants puissent accéder aux meilleurs équipements possibles.

Ce qu'il reste à faire

En conclusion, cette réforme représente une avancée majeure pour nos familles. Elle simplifie les démarches, garantit une prise en charge complète et intègre des dispositifs innovants.

Cependant, il reste encore des avancées à revendiquer :

- **L'amélioration de la prise en charge des réparations et des options** : bien que la réforme actuelle inclut la prise en charge des options et des réparations, nous continuons à demander une couverture plus étendue et simplifiée pour ces aspects, afin de garantir que les fauteuils roulants restent fonctionnels et adaptés aux besoins des utilisateurs.

- **L'accélération et la prévisibilité des délais de remboursement**, afin de réduire l'attente et les incertitudes pour les personnes en situation de handicap.

- **L'extension de la prise en charge aux nouveaux modèles et technologies** ; la nomenclature devrait être régulièrement mise à jour pour inclure les innovations.

- **L'amélioration de l'accès aux fauteuils roulants pour les enfants**. Les modalités de prise en charge devraient être adaptées aux besoins spécifiques des enfants, notamment en termes de renouvellement plus fréquent des fauteuils.

- **Le renforcement des services d'accompagnement à l'acquisition et à l'entretien des fauteuils**, afin de garantir un soutien continu et de proximité pour les usagers.

Ces revendications sont essentielles pour garantir une qualité de vie optimale pour nos enfants et leur permettre de vivre de manière autonome et digne.

Pour aller plus loin...

- L'[interview de Malika Boubekeur](#), Conseillère Nationale Compensation d'APF France handicap, sur France Info le 7 février 2025.
- Le [communiqué de presse](#) officiel d'APF France handicap.
- La revue de presse APF France handicap. : [TF1 Info](#), [France 2](#), [France Bleu](#)
- La [vidéo officielle du Gouvernement](#), avec l'intervention de Pascale Ribes, Présidente d'APF France handicap

Des Mots : « Mobilité »

Ce nom, très en vogue, appartient à une immense famille de mots d'usage courant. Sait-on que « moteur », « immeuble », « mouvement », « immobile », sont des cousins de « mobile » et de « meuble » ? Il n'est pas toujours agréable pour une personne « à mobilité réduite », qu'elle soit infirme cérébrale, âgée, ou accidentée, d'être traitée « comme un meuble », et pourtant un meuble c'est ce qu'on peut déplacer de son patrimoine (y compris son argent), par opposition aux « biens immeubles », maisons, prés, forêts...

On est en droit de penser que si le mot « mobilités » est venu concurrencer les « transports publics », la reconnaissance des besoins des personnes « à mobilité réduite » n'y est pas pour rien.

Et c'est une très bonne chose que la société commence à refléter ses secteurs encore récemment trop cachés.

De façon générale, les travaux entrepris pour la « mobilité » le sont dans le respect de leur accessibilité : plans inclinés pour aller aux passerelles sur les cours d'eau, adaptation des rives de trottoirs, accès facilités aux cars ruraux, attentions plus systématiques envers les personnes en fauteuil devant les escaliers qu'on ne peut pas modifier sur les grands et petits sites patrimoniaux...

La mobilité pour nos proches, c'est aussi, bien souvent, la motricité, la possibilité de se mouvoir pour ainsi dire « dans son corps » (danser, et simplement

changer de position), ou dans l'entour immédiat de son corps (l'espace vital de la personne, son « aura »). Les soins et les routines d'ergothérapie et de kinésithérapie (« kiné », c'est le mouvement, en grec !) sont nécessaires même (et plus particulièrement !) pour nos proches les plus « immobilisés » ! Nécessité fait droit !

Je suis toujours très ému par le regard que portent les PMR sur les « mobiles », qu'ils soient de l'artiste Alexander Calder, dans les parcs et musées, ou bien plus modestes chez soi.

À noter : il existe une grande ville appelée Mobile, en Alabama, aux USA. Son nom est celui d'un peuple autochtone et un fleuve du même nom descend de 500 km au nord. Et puis, il y a ce fameux air d'opéra de Rigoletto (Verdi) : « La donna e mobile » (« Comme la plume au vent, femme est volage ! ». Eh oui, pouvoir choisir sa vie, ne pas rester prisonniers-ères de l'image qu'on veut bien se faire de nous...



BIP



BULLETIN D'INFORMATIONS DES PARENTS

d'enfants en situation de handicap

Qui mieux que d'autres parents rencontrant les mêmes difficultés,
pourrait apporter écoute et soutien aux parents d'enfants en situation de handicap ?

Le **Comité Editorial pour l'Information des Parents
de personnes en situation de handicap (CEDIP)**

est composé de parents adhérents de
l'association APF France handicap qui se donnent pour mission
d'informer les parents, adhérents ou non de l'association,
sur les sujets qui les concernent et de favoriser leurs échanges.

APF France handicap

17, bd Auguste Blanqui
75013 PARIS
www.apf-francehandicap.org

Directeur de publication :
Serge Widawski

Rédactrice en chef :
Bénédicte Kail

Secrétariat de rédaction :
David Barré

Photos :

Jérôme Deya©

Comité de rédaction :

André Sarrazin, Jean-Marie Viprey,
Marie-Claude Baranger

Maquette :

Guillaume Vaudois/ dumkit-graphic.com



Suivez-nous sur Facebook <https://www.facebook.com/groups/859424977846990>

Ecrivez-nous sur gn.parents@apf.asso.fr

