

L'APRÈS NOUS



“Que vont devenir nos enfants quand on ne se sera plus présent ?”

C'est la préoccupation majeure de toutes les familles en situation de handicap.

Afin de rassurer ces familles, de les aider à prendre des décisions et d'anticiper cet “après” qui les angoisse tant, **le 5 juin 2024 l'Unapei 34 a organisé à la salle Jacques 1er d'Aragon à Montpellier une conférence d'une journée sur le thème “L'Après Nous”.**

Des experts en gestion du patrimoine et en droit des institutions sociales et médico-sociales, des services de tutelle, le coordinateur d'un projet “l'après parents” sont intervenus au cours de cette journée.



M. QUILLIEN

Administrateur et Coordinateur du dispositif "L'après parents" à l'ADAPEI 29.

CONSTAT

"Nous sommes tous confrontés à cette question de l'avenir et de l'anticipation de l'avenir et nous partageons tous la même angoisse".

PRÉSENTATION DU DISPOSITIF "L'APRÈS PARENTS"

Mr. Quillien nous présente le dispositif "l'après parents" qui a été mis en place à l'ADAPEI 29. Ce projet expérimental a démarré en octobre 2022, suite à un appel à projet de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'autonomie, et va se terminer en mars 2025. L'UNAPEI est associée à toutes les étapes de ce projet, et fait partie du comité de pilotage.

Inspiré d'un service public, un peu équivalent à nos services départementaux, qui existe depuis une vingtaine d'années en Belgique (MADRAS) : une dizaine d'assistantes sociales se déplacent là où se trouve l'enfant, créent des liens avec les professionnels qui accompagnent l'enfant dans l'établissement, avec la famille, avec les tuteurs/curateurs ... dans une démarche collective de discussion et de dialogue et d'accompagnement personnalisé des parents. Le réseau est opérationnel depuis mai 2023 (90 familles accompagnées actuellement)

Prévue fin 2024, l'idée est de pérenniser l'expérience, tout en s'adaptant aux situations particulières.

Parallèlement à ce projet, d'autres initiatives ont été développées. Le Service Public Départemental de l'Autonomie (SPDA), a pour but d'encourager les acteurs locaux à se coordonner, se concerter pour permettre aux familles d'avoir accès plus facilement aux services départementaux ; le département de l'Hérault fait partie du projet.

D'autre part, l'Unapei a mis en place un groupe de travail en interne, suite à la grande enquête envoyée aux familles en 2023 pour identifier toute une série de besoins des familles.



M. HILD

Conseiller en gestion du patrimoine, spécialisé dans le conseil aux familles qui vivent une situation de handicap.

M. Hild accompagne depuis 22 ans des familles qui vivent en situation de handicap. Il apporte à ces familles des conseils pour l'optimisation du patrimoine de leurs enfants (enfants ou adultes porteurs de handicap), pour leur protection juridique et pour l'organisation de la transmission du patrimoine laissé par les parents. Il est également formateur auprès d'associations nationales pour les problématiques liées à la gestion du patrimoine.

Les questions patrimoniales et de protection juridique font partie de la préoccupation globale des 95% de familles qui se préoccupent de l'avenir de leur enfant en situation de handicap.

ORGANISER LA PROTECTION JURIDIQUE

- Principe de nécessité (la personne ne peut pourvoir seule à ses intérêts),
- Principe de subsidiarité (même si la protection est nécessaire, elle n'est pas forcément mise en place)
- Principe de proportionnalité (respecter au maximum la capacité d'autonomie de la personne vulnérable).
- Rappel des différentes mesures de protection (curatelle simple, curatelle renforcée, habilitation familiale d'assistance, Habilitation familiale générale et tutelle).

Dans un premier temps, il est nécessaire de choisir la mesure la plus adaptée pour les parents, tout en réfléchissant à la mesure qui sera plus tard la plus adaptée à la fratrie et surtout, celle qui est adaptée pour le majeur protégé.

M. Hild a ensuite insisté sur l'importance du rôle de relais des associations tutélaires (ex UDAF34) qui peuvent être désignées, par exemple, par des parents en tant que futur curateur ou tuteur (assurance de la pérennité de la demande). Par ailleurs, il existe aussi la possibilité, via le service des tutelles, de consulter des sociétés de mandataires qui agissent en profession libérale) ou même des personnes physiques non mandataires, non sociétales qui gèrent plusieurs personnes.

LE MANDAT DE PROTECTION FUTURE

Le mandat de protection future pour autrui, c'est un contrat, (droit anglo-saxon), entré dans le droit civil français. Concrètement, les parents passent un contrat avec des mandataires ou des protecteurs futurs, par un acte forcément notarié, pour organiser la protection future de la personne vulnérable. Les parents désignent les mandataires et définissent leurs missions qu'il est possible de personnaliser, en expliquant clairement au mandataire ce qui conditionne le bien-être de l'enfant, sa personnalité, ce qu'il aime dans la vie. Il est possible de désigner dans un mandat de protection future pour autrui une personne qui est chargée justement du contrôle du rôle de protection de la personne, et ainsi constituer une équipe complète.

ANTICIPER LE LIEU DE VIE ADAPTÉ POUR LA PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP

A partir de son lieu de vie actuel, il est nécessaire d'imaginer quel sera le parcours de vie possible de la personne en situation de handicap. L'idée est de mettre le patrimoine de la personne vulnérable au service de son parcours de vie.

OPTIMISATIONS DES RESSOURCES FINANCIÈRES DE LA PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP

- Les ressources prises en compte pour le calcul de l'AAH,
- Ressources prises en compte pour le calcul de l'Aide sociale à l'hébergement,
- Récupération de l'aide sociale à l'hébergement au décès de la personne hébergée,
- Droits de succession.

ASSURER DES RESSOURCES FINANCIÈRES

- Epargne handicap
- Testament



M. POINSOT

Juriste spécialisé dans les institutions sociales et médico-sociales.

REPÈRES JURIDIQUES

La définition juridique du handicap a évolué depuis celle de l'OMS en 1980. La définition s'est transformée pour se recentrer sur la base de l'égalité avec les autres et la nécessité pour les personnes en situation de handicap de vivre en autodétermination.

Cette autodétermination est revendiquée par les personnes concernées, elle n'exclut pas l'intervention d'un tiers mais exclut la contrainte d'autrui.

LES PROTECTIONS PROPOSÉES PAR LE DROIT CIVIL

- Protection juridique des majeurs : curatelle, tutelle, habilitation familiale, mandat de protection future..., et leurs spécificités,
- Droits des successions et des libéralités (dispositifs patrimoniaux, legs...).

LES SOUTIENS PROPOSÉS PAR LE DROIT DE L'AIDE ET DE L'ACTION SOCIALE

- Aides individuelles (PCH, AAH...),
- Aides institutionnelles (accueil en établissement, accompagnement en milieu ordinaire de vie SAVS, SAMSA...).

M. Poinsot finit par évoquer les modalités de départ à la retraite des travailleurs en ESAT et conclut son intervention par les conséquences d'un décès prématuré du curateur et la nécessité d'anticiper.



MME VIAL

Directrice de l'ATDI (Association tutélaire de l'Aude).

Chargée de mission à l'UDAF 34 (Union départementale des associations familiales).

MME AYGALENQ



Mmes Vial et Aygalenq exposent les 4 principes fondamentaux d'une mesure de protection :

- principe de nécessité,
- principe de subsidiarité,
- principe de proportionnalité,
- principe de primauté familiale,
- les effets de la curatelle et de la tutelle quant à la protection de la personne, les modalités d'exercice de la mesure.

Elles rappellent également qu'une saisine est possible par la personne elle-même, son entourage proche ou des tiers auprès du juge des contentieux et de la protection (des détails sont donnés sur la procédure).

MESURES DE CURATELLE ET TUTELLE

Les deux intervenantes ont apporté un éclairage sur des points précis :

- La durée des mesures de curatelle et tutelle,
- La fin de la mesure,
- Recueil de la volonté de la personne et son respect (ex : consentement au droit à l'image et aux soins...),
- Les cas particuliers (personnes protégées qui ne sont pas aptes à consentir, personnes en désaccord avec leur tuteur),
- Droit de la personne protégée d'établir seule un testament.

AUTRES DISPOSITIFS EXISTANTS

- Habilitation pour représentation du conjoint,
- Habilitation familiale,
- Mandat de protection future.

QUELQUES RÉFLEXIONS À MENER AVANT LES MESURES DE PROTECTION

- Les directives anticipées données par la personne protégée,
- Possibilité de désigner une personne de confiance (un parent, un proche ou le médecin traitant), qui soutiendra la personne protégée dans le domaine de la santé et dans celui de l'hébergement
- Recommandation de choisir par anticipation le contrat obsèques plutôt que l'assurance décès

