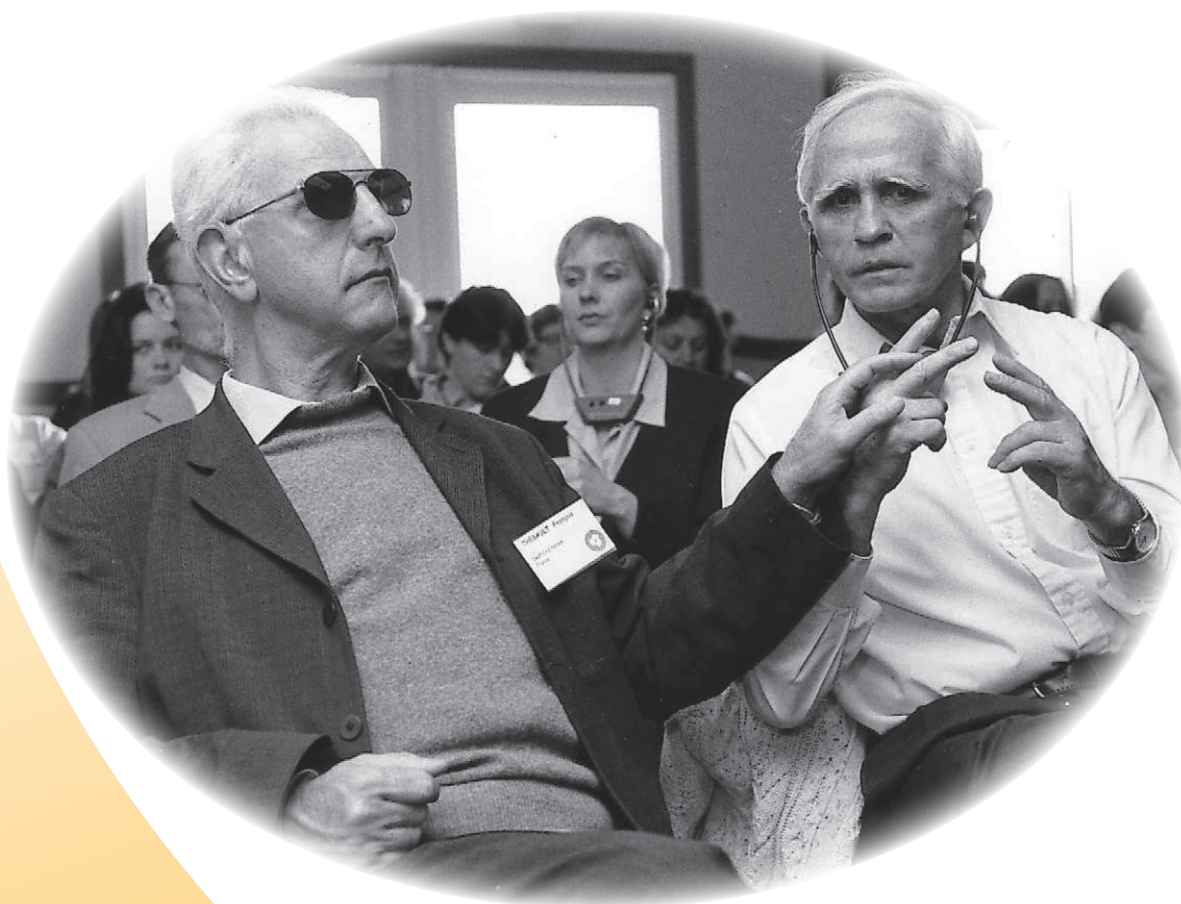


Surdicécité et Avancée en âge



CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES SURDICÉCITÉ

SURDICECITE & AVANCEE EN AGE

Journées d'études et de formation

SOMMAIRE

1ère journée

- > Discours d'ouverture
- > Les ressources financières et leur évolution
- > Evolution des ressources et des allocations
- > Tutelle, curatelle, protection de la personne
- > Handicap et patrimoine
- > Transmission du patrimoine de la famille et les effets de l'augmentation du patrimoine de la personne handicapée

2ème journée

- > Témoignages (Présidente Association Signes Bleus -Mère et tutrice)
- > Etat des lieux de la surdicécité en France, dans les établissements spécialisés et en milieu ordinaire
- > Présentation de l'EHPAD de LARNAY
- > Création d'un EHPAD pour personnes sourdes à LILLE
- > Projet en Poitou-Charentes
- > Mieux Vivre Sourd : service d'aide à domicile de l'Association ILCS à LYON
- > Spécificités de la surdicécité et besoins en dispositifs de formation
- > Les politiques de convergence pour les plus de 60 ans
- > Conclusions : recommandations et conseils à l'intention des personnes sourdes-aveugles et de leurs familles



Centre National de Ressources Surdicécité
pour enfants et adultes sourds-aveugles et sourds malvoyants
La Rivardière - 52 rue de la Longerolle - 86440 MIGNE-AUXANCES

Vendredi 13 et samedi 14 Juin 2008

RESIDENCE INTERNATIONALE de PARIS
44 rue Louis Lumière - 75020 PARIS

Nous devons la mise en œuvre de ces journées à destination des familles et des professionnels de différents secteurs, à une initiative conjointe de poitevins oeuvrant dans l'accompagnement d'enfants ou d'adultes sourds-aveugles :

- L'Association de parents « Sans voir ni entendre, s'insérer »
- L'APSA (Association pour la Promotion des Personnes Sourdes, Aveugles et Sourdes-Aveugles, association gestionnaire du CRESAM).

Ces journées d'études et de formation ont été organisées les vendredi 13 et samedi 14 Juin 2008 à la Résidence Internationale de Paris (44 rue Louis Lumière - 75020 PARIS).

Les actes qui sont reproduits dans ce document rappellent les exposés de ce colloque et sont le reflet de la richesse de cette rencontre.

Serge BERNARD,
Directeur du CRESAM

« ...notre participation
à ces journées d'études
a pour objectif
essentiel de nous
informer afin de nous
permettre d'organiser,
pour nos adultes
handicapés, ce qu'il
convient d'appeler
L'APRES NOUS... »

Pierre HATTET
Parent

Ce colloque a reçu le soutien de nombreux partenaires que nous remercions chaleureusement pour leur participation :

- L'APSA (notre association gestionnaire)
- La MUTUALITE FRANCAISE VIENNE
- Mme Annie VOLLEREAUX
- M. Patrick BOIDIN

Nous tenons également à remercier vivement :

Les parents et familles
Les intervenants
Les partenaires professionnels
Le personnel du CRESAM
L'EHPAD de LARNAY
L'EHPAD de LHOMME (LILLE)
MIEUX VIVRE SOURD (LYON)
ASAEPL (POITIERS)
LES SIGNES BLEUS (Christine RIVALIN)
L'ANPSA (Annie VAN ESPEN)

SOMMAIRE

● Discours d'ouverture Mme Monique JEAN, Présidente de l'Association Sans Voir ni Entendre, S'Insérer (SVNESI) Et M. Serge BERNARD, Directeur du CRESAM	Page 4
● Nos ressources et leur évolution Témoignage de Mme Annie VAN ESPEN (Administratrice de l'Association Nationale Des Sourds-Aveugles, ANPSA, composante « personnes sourdes-aveugles »)	Page 5
● Evolution des ressources et des allocations Mme Hélène LEMEUR (Responsable du service droit de la personne handicapée à l'UNAPEI)	Page 7
● M. Pierre HATTET (Parent de deux personnes sourdes-aveugles, membre de l'Association de parents SVNESI)	Page 16
● Tutelle, curatelle, protection de la personne M. Philippe DARRIEUX (Magistrat, Premier Vice-Président du Tribunal de Grande Instance de Poitiers)	Page 18
● Handicap et patrimoine M. Laurent TONNELIER (Directeur des produits, des partenariats et de la prospective à la MUTUELLE INTEGRANCE)	Page 26
● Transmission du patrimoine de la famille et les effets de l'augmentation du patrimoine de la personne handicapée Mme Dominique DELAYRE (Jurihand, droit et handicap)	Page 29
● Témoignage de Mme Christine RIVALIN (Présidente de l'Association « Signes Bleus »)	Page 46
● Témoignage de Mme Pascale ALGERI (Mère et tutrice d'une personne sourde-aveugle non autonome)	Page 49
● Etat des lieux de la surdicécité en France, dans les établissements spécialisés et en milieu ordinaire M. Serge BERNARD (Directeur du CRESAM)	Page 51
● Présentation de l'EHPAD de LARNAY Mme Elise DOS SANTOS (Directrice Générale de l'Institution de Larnay)	Page 54
● Création d'un EHPAD pour personnes sourdes à LILLE M. Patrick DUPONT (Président du Réseau Sourds et Santé du Pas-De-Calais)	Page 60
● Projet en Poitou-Charentes M. Daniel AUDOUIN (Pdt de SSPCL, Vice-Pdt et Responsable de la Commission des Séniors de l'ASAEPL)	Page 62
● "Mieux vivre sourd" : service d'aide à domicile de l'Association ILCS à LYON) Mme Marie-Françoise PELLETIER et Mme Fabienne SCHINDLER	Page 63
● Spécificités de la surdicécité et besoins en dispositifs de formation - M. Jacques SOURIAU (Expert, Psychologue) - M. Serge BERNARD (Sociologue, Directeur du CRESAM)	Page 64 Page 72
● Les politiques de convergence pour les plus de 60 ans M. Henri FAIVRE (Membre du Conseil de la CNSA et Président du CLAPEAHA)	Page 86
● Conclusions : recommandations et conseils à l'intention des personnes sourdes-aveugles et de leurs familles Mme Monique JEAN et M. Pierre HATTET (Association de Parents SVNESI)	Page 88
● Glossaire des principaux sigles utilisés	Page 90

VENDREDI 13 JUIN 2008

Ouverture des journées par M. Serge BERNARD, Directeur du CRESAM et Mme Monique JEAN, Présidente de l'Association de Parents « Sans voir ni entendre, s'insérer »

- Aujourd'hui et demain, nous nous rencontrons ici à Paris pour échanger et apprendre les uns des autres autour de la question : avancée en âge et surdicécité.
- Nous voyons la surdicécité comme un handicap rare où domine la double atteinte sensorielle totale ou partielle (surdité et cécité), surdicécité dite congénitale –à la naissance ou dans les premiers mois de la vie – ou bien acquise lorsqu'elle survient plus tardivement. Evidemment les orateurs reviendront sur les définitions car c'est un enjeu fort en regard du thème de ce colloque. On le voit, par l'âge, on catégorise le handicap et on cible les réponses différenciées à apporter, de fait l'âge est un critère d'importance.
- Aujourd'hui et demain, nous examinerons la question de l'avancée en âge des personnes touchées par ce handicap rare (moins d'une personne sur dix mille) qu'est la surdicécité mais ... en arrière plan cela pose aussi le problème de personnes entendant et voyant qui, sur le tard, perdent l'ouïe et la vue. Si on prend en compte les « vieillards » qui ne voient et n'entendent plus alors ... ce n'est plus un handicap rare !
- Ces journées nous les devons à une initiative conjointe de Poitevins oeuvrant dans l'accompagnement d'enfants ou d'adultes sourdaveugles : l'association de parents « Sans voir ni entendre s'insérer », l'APSA, et le CRESAM. Notamment et nommément, nous devons saluer M. Jacques Souriau qui a dirigé le CRESAM pendant près de 10 ans, M Hattet alors président de « Sans voir ni entendre s'insérer », Mme Monique Jean actuelle présidente, et M Alain Dupeux, directeur général de l'APSA et de l'ESAT de la Chaume.
- Dans le contexte de ce mois de juin où certaines annonces sur la politique du handicap sont attendues, elles ont pour ambition d'informer et répondre à certaines questions, spécialement celles des parents, (même si certains sujets sont très évolutifs voire parfois inépuisables), de bien poser les problèmes, ce qui constitue souvent le début d'une solution, d'attirer l'attention des décideurs ou des personnes susceptibles d'influencer les choix, de faire le point au stade actuel de nos connaissances, de nos informations, de nos difficultés et enfin de visiter certaines innovations et certains projets.

**Témoignage de Mme Annie VAN ESPEN
(Administratrice de l'Association Nationale des Sourds-Aveugles,
composante : personnes sourdes-aveugles)**

Nos ressources et leur évolution

Avant d'aborder le sujet de mon intervention, je me présente en quelques mots.

À ma naissance en 1959, aucune anomalie n'a été détectée. Vers l'âge de 18 mois, un changement total s'est produit dans mon comportement et mon développement (tristesse, disparition de la parole). Vers l'âge de 4 ans, il y a eu la découverte de mes problèmes visuels puis vers l'âge de 6 ans, celle de ma surdité. Six mois après cette dernière découverte, mes parents s'installent en banlieue parisienne pour me permettre la scolarisation dans une école normale disposant de classes pour malentendants et l'apprentissage de la parole après appareillage. Après la 3ème, j'ai effectué des études professionnels dans un lycée technique pour valides avec classes pour malvoyants.

Après l'obtention de mes diplômes de CAP et BEP de comptabilité, j'ai été embauchée en 1978 à la Caisse d'Allocations Familiales où ma mère travaillait.

Au départ, aucun poste de comptabilité n'était disponible donc j'ai travaillé dans un bureau de prestations puis à la mutuelle du personnel. Au terme de ces six mois de travail, l'obtention de ma titularisation a été difficile du fait de préjugés non fondés. J'ai finalement été admise et j'ai travaillé au service des photocopies jusqu'en 1983. Entretemps, ma vue diminuait progressivement et j'ai bénéficié de cours d'apprentissage du braille dans le cadre de la formation continue. Commencent alors les difficultés visuelles pour la lecture de documents dans le cadre de ce travail. Il y a eu l'étude des possibilités d'adaptation par une association spécialisée mais celle-ci a été mise en échec par le scepticisme de la chef de service donc installation dans son bureau et occupations diverses (lecture; cours par correspondance...).

En 1985, la psychologue du personnel ayant fait une visite au standard, m'a proposé de travailler dans ce service. J'y ai travaillé durant 15 ans dans l'élaboration de documents divers en braille pour les standardistes nonvoyants. Ensuite, après l'installation d'équipements informatiques adaptés (ordinateur, terminal braille, scanner et imprimantes braille et noir), j'ai également élaboré des documents sous divers formats à savoir en braille pour les non-voyants, en noir pour les voyants ainsi qu'en gros caractères pour les malvoyants.

Malheureusement, l'effectif de tous les services était en diminution progressive à partir de 1995. L'effectif du standard est passé d'une vingtaine de personnes en 1985 à seulement deux personnes en 2000. Le travail devenait de moins en moins important. L'ambiance devenait de plus en plus pénible. J'ai préféré m'en aller et me consacrer plus particulièrement aux sourdaveugles.

Je passe maintenant au sujet sur les ressources et leur évolution.

Jusqu'en 1984, je percevais un salaire à plein temps et un peu d'Allocation aux Adultes Handicapés. À partir de 1984, du fait de ma situation professionnelle incertaine (Manque de travail et d'occupation dans le bureau de ma chef), j'ai demandé le travail à mi-temps. J'ai donc bénéficié en plus de mon salaire à mi-temps d'une pension d'invalidité. En 1987, Maxime et moi, nous nous marions. Mon mari est sourd total et malvoyant sévère à la suite d'un accident de la circulation survenu à l'âge de 17 ans et demi. Mon mari a effectué quelques stages qui n'ont pas abouti à un emploi. Depuis une quinzaine d'années, il n'a plus effectué de stages et n'a pas eu d'emploi. Il touchait l'Allocation aux Adultes Handicapés. Il y a eu un changement dans les conditions d'attribution de l'AAH dont je ne me souviens plus l'année mais qui a entraîné la suppression de l'Allocation pour moi. À partir de 2000, je perçois uniquement ma pension d'invalidité à mi-temps et ne peux bénéficier de l'AAH du fait du dépassement de ma pension d'invalidité. Mon mari touche toujours l'AAH à ce moment-là.

En 2001, nous nous sommes installés dans le département de l'Essonne. Depuis, nos ressources ont peu évolué sauf que mon mari a pu voir le montant de son AAH évoluer suite à la décision le classant dans la catégorie des personnes handicapées n'ayant aucun emploi.

Avec la politique de la sécurité sociale plus stricte (instauration de franchises; suppression de remboursements de médicaments), la vie plus chère, il y a davantage de dépenses au niveau de la santé et de la vie courante (dépenses fixes; dépenses imprévisibles). Mon mari a besoin d'une infirmière chaque jour depuis plus de 8 mois pour ses yeux et la sécurité sociale prélève une franchise pour chaque jour, ce qui revient à une dépense supplémentaire par mois. Des médicaments, notamment pour les yeux, ne sont plus remboursés. Les allocations ont peu augmenté au regard de l'inflation.

Nous avons besoin d'aides à domicile pour diverses tâches telles que le ménage; les papiers; le jardinage; les achats avec déplacements en voiture... Nous avons recours à des associations de services à la personne pratiquant des tarifs relativement élevés. Il y a un manque cruel d'Auxiliaires de vie. Ces tarifs entraînent une dépense bien plus élevée qu'en temps réel.

Voici quatre ou cinq ans, il existait un meilleur financement des aides techniques très onéreuses avec la mise en place des Sites pour la Vie Autonome. Or ces sites ont disparu et ont fait place à la Maison Départementale des Personnes Handicapées. De ce fait, il nous faut choisir entre l'ACTP et la PCH. Avec l'ACTP, il nous faudra désormais prélever sur cette allocation pour financer le matériel et avec la PCH, des aides financières sont prévues pour les aides techniques mais le forfait Aides Humaines est moins élevé. Ce changement réduit donc les ressources à notre disposition.

Mes parents, soucieux de mon avenir après 60 ans, avaient recherché des solutions dès mes vingt ans. En 1982, j'ai souscrit à une assurance vie qui me permettrait de toucher un peu d'argent à partir de 58 ans. Pour les mêmes soucis, mon mari a ouvert chez le même assureur une épargne retraite dès 1990.

Pour nous, se posent néanmoins des questions sur nos ressources après 60 ans.

Mon mari n'ayant que très peu travaillé (3 ou 4 ans), moi-même ayant effectué un travail durant près de 22 ans, que toucherons-nous comme pension de retraite? La pension d'invalidité va-t-elle perdurer au-delà des 60 ans? Donne-t-elle droit à la retraite dans le cas où elle ne peut continuer? Quelles modifications pouvons-nous craindre concernant le montant de la pension d'invalidité ou de la retraite du fait de la perception de mon assurance vie et de l'épargne retraite de mon mari?

Se posent également les questions de l'Allocation Compensatrice pour Tierce Personne, de la Prestation de Compensation du Handicap et de l'APA. Quelles sont les différences entre ces trois allocations? Une personne handicapée de plus de 60 ans encore suffisamment autonome peut-elle prétendre à l'APA? Aurons-nous toujours droit à l'ACTP tout en touchant l'assurance vie et l'épargne retraite et éventuellement une petite pension retraite?

**Intervention de Mme Hélène LEMEUR
(Responsable du service droit de la personne handicapée à l'UNAPEI)**

Evolution des ressources et des allocations

En deux mots, présentation de mes fonctions à l'Unapei :

Je suis responsable du service droit de la personne handicapée, et plus précisément, de la personne handicapée mentale puisque je travaille pour cette Fédération en charge de la représentation et de la défense des droits des personnes déficientes intellectuelles et de leurs proches.

Aussi, et je vous prie de m'en excuser, je connais mal les spécificités des besoins et difficultés que vous connaissez ou que connaissent vos proches atteints de Surdicécité. Cela étant, la présentation que je vais vous faire concerne la grande majorité des personnes dont le handicap les empêche souvent de travailler, en tout cas en milieu ordinaire. J'espère par conséquent qu'elle vous permettra de mieux vous repérer dans le **complexe** dispositif des ressources et prestations...

Il est difficile en si peu de temps et en restant claire et simple d'aborder la question des évolutions que connaissent des différentes ressources et prestations que perçoivent les personnes handicapées avançant en âge : je ne pourrai donc évoquer que les principales d'entre elles et ferai donc l'impasse sur d'autres mais me tiens à votre disposition pour répondre à d'éventuelles questions durant le temps qui sera consacré à ces échanges après mon intervention.

L'avancée en âge et en particulier l'arrivée à **l'âge de 60 ans** entraîne certaines modifications ou soulève divers problématiques s'agissant des ressources des personnes handicapées.

Ces modifications interviennent tout spécialement à **deux niveaux** :

En 1^{er} lieu, au niveau du régime de leurs **ressources** en tant que telles, c'est-à-dire des allocations destinées à leur garantir un minimum de **revenus** :

Le fait d'avoir l'âge de 60 ans se traduit bien souvent par la perte totale ou partielle de l'AAH au profit de l'Allocation de Solidarité aux Personnes Agées (ASPA), ce qui n'est pas sans poser problème...

En second lieu, au niveau des conditions dans lesquelles les personnes **hébergées en établissement médico-social** -situation d'autant plus fréquente que les personnes handicapées et leur famille vieillissent- sont amenées à participer financièrement au coût de leur hébergement, en particulier celles qui bénéficient de l'aide sociale...

Enfin, **en dernier lieu** et bien que ce n'est pas à ce niveau précis que l'avancée en âge ait des répercussions les plus importantes, j'évoquerai rapidement les 2 prestations destinées à compenser le handicap que sont : **la prestation de compensation**, l'Allocation Compensatrice pour Tierce Personne (ACTP).

PLAN

I. Le devenir de l'AAH et de ses compléments et la primauté de l'Allocation de Solidarité aux Personnes Agées (ASPA)

Rappel du principe de subsidiarité de l'AAH

60 ans : la fin du complément de ressources et le remplacement total ou partiel de l'AAH par l'ASPA

Les conséquences concrètes de cette substitution...

II. Les ressources des personnes handicapées âgées hébergées en établissement social ou médico-social

A. les personnes hébergées en établissements spécialisés et bénéficiaires de l'aide sociale (foyer de vie, foyer d'accueil médicalisé, foyer d'hébergement)

B. Les personnes hébergées en maison de retraite (EHPAD) ou unité de soin de longue durée (USLD) et bénéficiaires de l'aide sociale

Remarque sur les personnes résidant en Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) à partir de 60 ans.

III. Prestation de compensation, ACTP, APA... et arrivée en âge

Rappels généraux sur la prestation de compensation (présentation rapide des conditions d'accès, champ d'intervention et impact de l'accueil en établissement sur ses conditions d'attribution)

L'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) : une prestation destinée à disparaître à moyen terme ;

- la difficile option entre prestation de compensation et allocation compensatrice

Remarques générales sur une autre prestation bientôt réformée et non spécifiques aux personnes handicapées : l'APA

I. Le devenir de l'AAH et de ses compléments et la primauté de l'Allocation de Solidarité aux Personnes Agées (ASPA)

La subsidiarité de l'AAH :

Cette allocation est **subsidaire**. Cela veut dire qu'avant d'en demander le bénéfice, la personne handicapée doit **faire prioritairement valoir ses droits aux avantages vieillesse** (exemple : pension de vieillesse, allocation de solidarité aux personnes âgées ou ASPA, pension de réversion d'orphelin) **ou invalidité** (exemples : pension d'invalidité, allocation supplémentaire d'invalidité) auxquels elle peut prétendre. Ce n'est que si les éventuels avantages vieillesse ou invalidité perçus par le demandeur s'avèrent inférieurs au montant de l'AAH que celui-ci pourra en bénéficier.

C'est ce principe de subsidiarité qui est à l'origine de ce qu'on appelle la « **barrière d'âge des 60 ans** » du **régime des allocations** que perçoivent les personnes handicapées...

Sur les conditions de transition entre l'AAH et les avantages de vieillesse (exemple : ASPA) : à partir de l'âge de 58 ans et demi, pour les personnes n'ayant pas de droit à la retraite, ou de 59 ans (en général, 7 mois avant leurs 60 ans) pour les autres, les allocataires de l'AAH sont en principe informés par les CAF de la nécessité de faire valoir leurs droits aux avantages vieillesse. Ceux dont le taux d'incapacité est inférieur à 80 % sont avertis que leurs droits à l'AAH prendront fin à 60 ans. Par prudence, il faut se préoccuper de ces questions et se renseigner sur les délais dans lesquels déposer ces demandes à partir de 58 ans.

Ce n'est que si les avantages vieillesse accordés au demandeur s'avèrent inférieurs au montant de l'AAH et qu'à la condition que celui-ci ait un taux d'incapacité d'au moins 80% qu'une AAH différentielle peut éventuellement être versée après 60 ans.

En outre pour les personnes qui peuvent vivre en **logement indépendant** tout en étant lourdement handicapées et dans l'impossibilité de travailler – autant dire qu'elles sont très peu nombreuses !- il existe **deux compléments d'AAH, non cumulables**:

Le complément de ressources (environ 179 euros/ mois): or ce complément cesse d'être versé à compter de 60 ans.

Seul l'autre complément, c'est-à-dire la majoration pour la vie autonome (environ 104 euros/ mois) peut éventuellement (à condition de percevoir une AAH différentielle) continuer à être versée passé cet âge...

En quoi consiste alors l'ASPA et en quoi le fait de la percevoir à la place de l'AAH est-il problématique ?

L'allocation de solidarité aux personnes âgées, dite ASPA, est destinée aux personnes âgées d'au moins 65 ans, ou d'au moins 60 ans en cas d'incapacité au travail, dès lors que celles-ci ne disposent d'aucune ou que de faibles ressources. Elle a pour vocation de garantir à ces personnes la disposition d'un minimum de ressources : **le minimum vieillesse** (une allocation unique qui remplace depuis deux ans seulement 9 prestations différentes dont certaines s'additionnaient pour garantir le minimum vieillesse).

Son montant : pour l'instant il est identique à celui de l'AAH dont le montant varie en principe en fonction de l'évolution de cette allocation... mais l'augmentation prochaine de l'AAH annoncée en septembre prochain pose la question d'un décalage entre le montant de ces deux allocations jusqu'ici toujours alignées.

Si leur montant est identique, alors en quoi le passage de l'une à l'autre de ces prestations complique-t-il la vie des personnes handicapées et de leurs familles ?

Parce que l'ASPA est accordée dans des conditions différentes, plus strictes et contraignantes que l'AAH :

- Les ressources prises en compte pour son attribution sont beaucoup plus **larges** que pour l'AAH : exemple de la rente survie, de la prise en compte du patrimoine, des donations.
- contrairement à l'AAH, l'ASPA est **recupérable** au décès de l'allocataire, sur l'actif net successoral supérieur à 39 000 euros. La récupération s'exerce dans la limite d'un montant fixé par année en fonction de la composition du foyer.
- les organismes qui l'ont versée ont la faculté de faire réintégrer à l'actif de la succession toutes les libéralités et primes d'assurance vie dès lors qu'elles sont manifestement incompatibles avec les ressources déclarées par l'assuré et qu'elles ont été consenties dans le but de faire obstacle au recouvrement. Ils peuvent également, pour garantir leur créance éventuelle, requérir l'inscription d'une **hypothèque** sur les biens immobiliers des bénéficiaires d'une valeur égale ou supérieure au seuil de 39 000 euros.
- l'AAH garantit une affiliation gratuite et systématique à l'assurance maladie à ceux qui ne sont pas affiliés à un autre titre ; ce n'est pas le cas de l'ASPA : si l'on perd l'AAH alors qu'on était affilié à l'assurance maladie par son biais, on dispose d'un délai d'un an de maintien de droit et il faut s'assurer auprès de la caisse d'assurance maladie du maintien de cette affiliation qui se fait alors par le biais de la couverture maladie universelle (CMU) à renouveler chaque année !

De manière plus générale, le régime des allocations fait comme si « le handicap prenait sa retraite à 60 ans » puisque l'AAH cesse ou n'est versée à titre différentiel passé cet âge.

En plus des différences de régimes et ruptures de droits déjà évoqués, cette barrière d'âge signifie plein de paperasses et soucis administratifs pour les personnes handicapées et leur familles alors âgées.

Il serait bien plus simple et logique que l'AAH puisse tout simplement continuer à être versée après comme avant 60 ans !

Une précision : je n'ai pas fait allusion au cas des personnes qui travaillent ou ont travaillé avant d'atteindre l'âge de 55-60 ans :

Dès 55 ans sous certaines conditions (retraite anticipée) et dans tous les cas à partir de 60 ans, celle-ci peuvent bénéficier de leur pension de retraite au titre de l'incapacité au travail. Si leurs pensions de retraite sont faibles, elles peuvent éventuellement être complétées par l'ASPA et/ou l'AAH.

Maintenant que nous avons pris connaissance du changement de nature des allocations perçues avant et après 60 ans... examinons les conditions dans lesquelles les personnes qui n'ont d'autre solution que de vivre dans un établissement médico-social sont censées participer à leurs frais d'entretien et d'hébergement.

Cet aspect du régime des ressources est important à évoquer et ce pour deux raisons essentielles :

- le vieillissement associé au handicap génère souvent des besoins d'accompagnement supplémentaires et parfois lourds, ces nouveaux besoins associés au vieillissement et à la disparition de l'entourage familial, nécessitent souvent une **entrée en établissement** pour celles qui n'y vivaient pas déjà;
- la réforme de 2005 s'est traduite par des avancées s'agissant du régime d'aide sociale à l'hébergement des personnes handicapées hébergées en maison de retraite : ces dispositions encore mal connues, sont souvent inappliquées au détriment des personnes handicapées concernées...

II. Les ressources des personnes handicapées âgées hébergées en établissement social ou médico-social

A - les personnes hébergées en établissements spécialisés et bénéficiaires de l'aide sociale (foyer de vie, foyer d'accueil médicalisé, foyer d'hébergement)

Pour ces personnes, c'est-à-dire celles qui sont dans des établissements spécialisés pour personnes handicapées et peuvent y rester avec l'avancée en âge : les règles de prise en charge par l'aide sociale restent les mêmes qu'avant 60 ans.

Certes, comme nous l'avons vu tout à l'heure, ces personnes perçoivent souvent l'ASPA à la place de l'AAH. Cela étant, elles continuent à devoir verser une contribution mensuelle en fonction de leurs revenus. En outre, un minimum de ressources laissé à leur disposition doit leur être garanti chaque mois, et ce **quel que soit leur âge**. Ce minimum, souvent maladroitement évoqué sous l'expression de « reste à vivre » est fixé en pourcentage de l'AAH (soit une « indexation » correspondant à 30 % de son montant : environ 188 euros/mois aujourd'hui). Cela ne veut pas dire qu'une personne qui n'a plus l'AAH mais l'ASPA, n'en bénéficie pas !

A noter : pour celles qui ont travaillé, souvent en CAT, avant 60 ans : le minimum de ressources laissé à leur disposition est le même que celui de celles qui n'ont pas pu travailler. Elles bénéficient donc en principe de 188 euros/mois après paiement de la contribution à leurs frais d'entretien et d'hébergement alors qu'elles bénéficiaient, durant leur période d'activité, d'un minimum plus important (souvent de 70 % de l'AAH soit environ 440 euros/mois).

B - Les personnes hébergées en maison de retraite (EHPAD) ou unité de soin de longue durée (USLD) et bénéficiaires de l'aide sociale

Un constat préalable et malheureusement loin d'être nouveau : la France manque d'établissement pour personnes handicapées âgées. Ainsi, souvent faute de place en structures spécialisées, des personnes handicapées sont accueillies dans des établissements pour personnes âgées « classiques » de type EHPAD) ou unité de soin de longue durée (USLD)

Avant la réforme 2005 et pour faire simple : on peut dire que le droit faisait « primer le statut de l'établissement d'accueil sur celui de la personne » ce qui posait problème : une personne handicapée, dès lors qu'elle était accueillie à plus de 60 ans dans un établissement pour personnes âgées se voyait appliquer le régime d'aide sociale à l'hébergement des personnes Agées !

Or, pour l'instant, le régime d'aide sociale à l'hébergement des personnes **âgées** est beaucoup moins favorable que celui des personnes **handicapées** : **des exemples ?**

- les sommes minimales laissées à la disposition des personnes handicapées sont **plus de deux fois supérieures** à celles garanties aux personnes âgées (188 contre 75 euros / mois)
- l'aide sociale à l'hébergement des personnes âgées peut donner lieu, contrairement à celle des personnes handicapées :
 - . à un recours aux obligés alimentaires ;
 - . à 4 cas de recours en récupération contre un seul cas de recours (au décès de la personne handicapée) assorti d'exceptions en faveur de l'entourage de la personne handicapée.

Une avancée à connaître : la réforme de 2005 a prévu des dispositions encore mal connues (et certes parfois encore inapplicables, mais seulement à certaines personnes faute de parution d'un décret en attente) qui permettent sous certaines conditions (que je n'ai pas le temps de détailler) aux personnes handicapées accueillies dans des établissements pour personnes âgées (EHPAD et USLD) de bénéficier de l'aide sociale à l'hébergement des personnes Handicapées.

C - Remarque sur les personnes résidant en Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) à partir de 60 ans :

A moins de pouvoir bénéficier de la couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C) qui le prend en charge alors en charge pour elles, les personnes hébergées en MAS doivent payer un **forfait journalier** aujourd'hui de 16 euros.

Avant 60 ans la situation des résidents des MAS est la suivante :

- **Soit ils bénéficient de la CMU-C**, dans ce cas, celle-ci prend en charge le forfait journalier et leur **AAH est réduite** de telle manière qu'elles conservent chaque mois 30 % de son montant : 188 euros ;
- Soit ils ne bénéficient pas de la CMU-C** : dans ce cas, **leur AAH n'est pas réduite** automatiquement, ils disposent donc de l'AAH à taux plein (628 euros) mais doivent payer le forfait journalier qui correspond sur un mois de 31 jours à presque 500 euros ! Ainsi une fois payée cette somme, il ne reste à ces personnes qu'environ 130 euros soit seulement 21% de l'AAH !

Que se passe-t-il à 60 ans ?

Comme nous l'avons vu précédemment à propos des allocataires de l'AAH en général, les personnes résidant en MAS, vont en principe perdre le bénéfice de l'AAH au profit de l'ASPA. Or, cette substitution entraîne logiquement, pour ceux qui bénéficiaient jusque-là de la CMU-C, la perte de cette couverture. Pour quelle raison ? parce que l'ASPA, contrairement à l'AAH n'est pas réduite à 30 % de son montant. Or le montant maximum de l'ASPA, identique à celui de l'AAH à taux plein, fait que ses bénéficiaires ont des revenus légèrement supérieurs au plafond d'accès à la CMU-C.

Conséquence : après 60 ans, tous les résidents de MAS se trouvent logiquement, si elles sont à temps plein dans l'établissement et une fois payé le forfait journalier, avec des revenus correspondant à 21-23 % de l'AAH (130/140 euros/mois) soit dans une situation moins favorable financièrement que celle qu'ils ont éventuellement connue avant cet âge et moins favorable que celle des personnes hébergées en foyer d'accueil médicalisé s'agissant des sommes laissées à leur disposition chaque mois.

Je vais enfin aborder les grandes lignes de 2 prestations aux vocations proches et m'attarder plus particulièrement sur les problématiques que soulève la coexistence de ces 2 prestations, non cumulables, auxquelles peuvent, dans certaines conditions, prétendre les personnes handicapées.

III. Prestation de compensation, ACTP...

Rappels généraux sur la prestation de compensation

Il m'est impossible de vous présenter cette prestation de manière complète car elle s'avère complexe et cela nécessiterait plusieurs heures ! Or, rassurez-vous je n'ai pas l'intention de vous retenir en otages !

Voici ce qu'il faut en retenir pour l'essentiel :

Cette prestation est destinée à couvrir les différentes charges liées au handicap, comme les aides humaines ou techniques. Elle peut notamment servir à dédommager, voire à salarier les aidants familiaux...

Il faut savoir que la réglementation de cette prestation diffère parfois selon que la personne handicapée est hébergée **à domicile** ou **en établissement**.

Quels sont les différents types d'aides couvertes par cette prestation ?

Cinq catégories d'aides peuvent être prises en charge par cette prestation.

les aides humaines : ces besoins correspondent à :

- **l'accompagnement nécessaire pour l'accomplissement d'actes essentiels de l'existence** tels que l'entretien personnel (toilette, habillage, alimentation), les déplacements à l'intérieur du logement ou la **participation à la vie sociale** (c'est-à-dire pour se déplacer à l'extérieur et pour communiquer afin d'accéder aux loisirs, à la culture, à la vie associative...).

- la **surveillance régulière** des personnes s'exposant à un **danger** du fait de l'altération de leurs fonctions mentales ou psychiques, ou de celles qui nécessitent à la fois une **aide totale pour la plupart des actes essentiels et une présence due à des soins constants ou quasi-constants**.

- l'accompagnement permettant l'exercice d'une activité professionnelle ou élective.

les aides techniques : il s'agit des instruments, équipements adaptés ou conçus pour compenser les limitations d'activité des personnes handicapées tels qu'un flash ou signal électrique, vibreur, télé agrandisseur, amplificateur...

les aides à l'aménagement du logement et du véhicule, au financement des surcoûts de transport : il s'agit notamment des frais liés à l'accessibilité et à l'adaptation du logement ou encore du véhicule. Sont également pris en compte les **surcoûts liés à des transports réguliers, fréquents, ou correspondants à un départ annuel en congés**.

les charges spécifiques ou exceptionnelles : les charges spécifiques correspondent à des dépenses **permanentes et prévisibles** (ex. : **frais d'abonnement à un service de téléalarme**) tandis que les charges exceptionnelles visent des dépenses **ponctuelles** (ex : **frais de formation des personnes handicapées ou de leurs aidants familiaux à la langue des signes**, coût du licenciement d'une aide à domicile...).

les aides animalières : il s'agit des dépenses liées à l'acquisition ou à l'entretien des chiens guide d'aveugle ou d'assistance.

Quelles sont les conditions à remplir pour en bénéficier ?

Plusieurs conditions générales, liées à la résidence, à l'âge et au handicap du demandeur doivent être remplies.

Conditions liées à l'âge :

Le bénéfice de la prestation de compensation (pour les 1ères demandes) est en principe réservé aux personnes handicapées âgées de **moins de 60 ans** (sauf exceptions).

Peuvent également y prétendre les **personnes de plus de 60 ans** dans deux situations :

- Lorsque leur handicap répondait, avant cet âge, aux critères d'attribution de la prestation, dès lors qu'elles la sollicitent avant l'âge de 75 ans ;
- Lorsqu'elles exercent une activité professionnelle au-delà de 60 ans, et que leur handicap répondait, avant cet âge, aux critères d'attribution de la prestation.

En outre, les titulaires de l'allocation compensatrice souhaitant en bénéficier peuvent la demander quel que soit leur âge.
Attention! Toute personne **bénéficiaire** de la prestation de compensation **avant ses 60 ans** peut continuer à la percevoir passé cet âge, jusqu'à la fin de sa vie.

Conditions liées au handicap :

L'accès à cette prestation n'est pas conditionné par la nécessité de justifier d'un taux d'incapacité au moins égal à un certain pourcentage. Pour autant, le handicap du demandeur doit répondre à certains critères. De manière générale, y a droit la personne qui présente :

une **difficulté absolue (la personne ne peut pas du tout réaliser l'activité)** pour la réalisation d'une **seule activité**

OU

une **difficulté grave (la personne ne peut réaliser l'activité que difficilement et de façon anormale)** pour la réalisation d'**au moins deux activités** définies dans un **référentiel d'évaluation**.

Ces activités sont regroupées dans **quatre domaines** :

- « les tâches et exigences générales, relations avec autrui » : c'est-à-dire s'orienter dans l'espace et le temps, gérer sa sécurité, maîtriser son comportement dans ses relations avec autrui ;
- la mobilité (ex. : faire ses transferts, se déplacer dans le logement ou à l'extérieur...) ;
- l'entretien personnel (se laver, s'habiller, prendre ses repas...) ;
- **la communication (parler, entendre et comprendre, voir, utiliser des appareils et techniques de communication...).**

Comment les besoins en aide humaine sont-ils évalués ?

L'aide humaine peut revêtir plusieurs formes différentes. Par exemple, il peut s'agir de faire complètement, ou en partie, certains actes pour la personne handicapée.

Un référentiel d'évaluation prévoit la prise en compte de durées maximales quotidiennes variables suivant les différents types de besoins.

Une spécificité dans la prise en compte des besoins des personnes atteintes de cécité et ou de surdité sévère, profonde ou totale : les forfaits d'aide humaine

Les personnes atteintes de cécité, c'est-à-dire dont la **vision centrale est nulle ou inférieure à 1/20 de la vision normale**, sont considérées comme remplissant les conditions qui permettent l'attribution de l'élément de la prestation lié à un besoin d'aides humaines à hauteur de **50 heures par mois** sur la base du tarif fixé par arrêté du ministre chargé des personnes handicapées. Quand le besoin d'aides humaines apprécié au moyen du référentiel le justifie, le montant attribué peut être supérieur à 50 heures.

les personnes atteintes d'une surdité sévère, profonde ou totale, c'est-à-dire dont la **perte auditive moyenne est supérieure à 70 dB, et qui recourent au dispositif de communication adapté nécessitant une aide humaine**, sont considérées remplir les conditions qui permettent l'attribution, pour leurs besoins de communication, de l'élément de la prestation lié à un besoin d'aide humaine de **30 heures par mois** sur la base du tarif fixé par arrêté du ministre chargé des personnes handicapées. Quand le besoin d'aides humaines apprécié au moyen du référentiel le justifie, il peut être fixé au-delà de 30 heures.

Une précision à propos des compétences de l'aidant : **ce n'est pas forcément un professionnel tel qu'un traducteur en LSF ou un codeur ou transcripteur mais cela peut-être un aidant familial qui utilise la LSF.**

L'appréciation de l'acuité visuelle et de la perte auditive permettant d'accéder à cette aide humaine forfaitaire se fait « sans aide ni appareillage » (vade mecum prestation de compensation).

Les personnes atteintes de surdi-cécité peuvent-elle cumuler les deux forfaits d'aides humaines ?

D'après l'administration, ce cumul n'est pas possible car ces forfaits sont censés couvrir l'ensemble des besoins d'aides humaines. **Donc le cumul n'est pas possible et c'est le forfait le plus élevé soit 50 heures par mois qui est applicable !**

Cela étant et bien évidemment, si l'évaluation fait apparaître un besoin en aides humaines **supérieur** au nombre d'heures du forfait, le nombre d'heures attribuée est alors déterminé au moyen du **référentiel d'évaluation**.

Une précision par rapport aux contrôles et justificatifs à fournir quant à l'utilisation de la prestation : les personnes qui bénéficient des forfaits d'heures d'aides humaines **n'ont pas à justifier de leurs dépenses.**

Quelles sont les différents choix d'utilisation de la prestation en cas de besoins en aide humaine ?

Son bénéficiaire peut **employer directement ou non des professionnels de l'aide à domicile et/ou dédommager ou salarier certains membres de sa famille.**

Qui attribue la prestation de compensation et selon quelle procédure ?

Cette prestation est accordée par la **Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH)** :

- sur la base d'une évaluation personnalisée des besoins de la personne handicapée et d'un **plan personnalisé de compensation** élaborés par une équipe pluridisciplinaire dépendant de la Maison Départementale des Personnes Handicapées.

Cette équipe doit tenir compte du « projet de vie » de la personne handicapée, c'est-à-dire de ses souhaits et projets, pour évaluer et élaborer le plan de compensation de ses besoins. L'évaluation s'accompagne d'une **audition** de la personne handicapée (ou de son représentant), **à la demande de celle-ci ou à l'initiative de l'équipe pluridisciplinaire**. Cette dernière peut, **dans les mêmes conditions, se rendre sur le lieu de vie** de la personne handicapée.

A qui s'adresser pour en faire la demande ?

La personne handicapée (ou son représentant légal) doit se renseigner et déposer sa demande auprès de la **Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)** de son lieu de résidence.

Comment son montant est-il fixé ?

La prestation est accordée sur la base de **tarifs** et de **montants** fixés par nature de dépense. Pour ce qui concerne les aides humaines, les tarifs varient en fonction du statut des aidants.

Les conditions d'attribution de cette prestation ne garantissent malheureusement pas une prise en charge financière intégrale des surcoûts liés au handicap.

Des sommes parfois conséquentes restent à la charge de ses bénéficiaires. Ces derniers doivent dans ce cas solliciter le **fonds départemental de compensation**, géré par la MDPH. Ce fonds a notamment pour vocation d'accorder des aides financières en complément de la prestation de compensation.

Et pour les personnes qui sont accueillies en établissement ?

Certaines spécificités les concernent tout particulièrement dans le domaine des aides humaines et des frais de transport...

Pour n'évoquer que le cas des aides humaines, sachez que la prestation volet aide humaine est réduite dans certaines limites (on doit en principe laisser 10 % de la prestation/aide humaine et, en tout état de cause, un minimum ou un maximum d'aide / jour ou / mois)

Attention ! Cette réduction n'a lieu d'être que pendant les périodes d'hébergement ou d'hospitalisation. Le versement intégral de la prestation doit être rétabli pendant les périodes d'interruption de l'hospitalisation ou de l'hébergement.

Comment sont pris en compte les autres types d'aides ?

Les aides techniques et charges spécifiques ou exceptionnelles

De manière générale, la CDAPH prend en compte les aides qui ne relèvent pas de la mission de l'établissement dans lequel se trouve le demandeur (ou éventuellement **celles intervenant pendant les périodes d'interruption de l'hospitalisation ou de l'hébergement**).

Si je devais vous donner un conseil avant de demander la prestation de compensation : préparez l'évaluation ! (éventuellement, si temps disponible : référence au tableau figurant à la fin du doc.)

L'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) : une prestation destinée à disparaître à moyen terme :

Seules les personnes bénéficiaires de l'ACTP avant février 2005 peuvent toujours en bénéficier aujourd'hui. Aucune nouvelle demande de cette allocation n'est possible depuis cette date. Elle a donc vocation à disparaître...

Pour rappel cette allocation prend en compte des besoins beaucoup moins larges que la Prestation de compensation puisqu'elle est attribuée au titre des **seuls besoins en aide humaine**, voire pour **frais professionnels**.

Ainsi, si son allocataire a besoin d'aide pour financer, par exemple, des **aides techniques onéreuses**, il se heurte bien souvent à des difficultés car il est difficile d'obtenir des aides financières complémentaires. En outre, mais je vais y revenir, le bénéficiaire de cette allocation ne peut la cumuler avec la prestation de compensation, y compris au titre de besoins différents !

Cela étant, elle s'avère parfois **moins contraignante** que la prestation de compensation qui oblige, **sauf dans le cas du forfait aide humaine, à justifier de son utilisation...**

Pour les personnes atteintes de cécité, cette allocation forfaitaire est automatiquement attribuée (sans avoir à justifier de son utilisation) à son montant maximum qui est relativement important puisque de plus de 800 euros/mois. Soit un montant qui peut s'avère supérieur au forfait aide humaine de la prestation de compensation !

D'où la difficulté du choix entre prestation de compensation et allocation compensatrice !

Les bénéficiaires de l'allocation compensatrice peuvent-ils demander la prestation de compensation?

Oui, mais l'allocation compensatrice et la prestation de compensation **ne sont pas cumulables**. Ils doivent donc choisir de conserver l'allocation compensatrice ou de bénéficier de la prestation de compensation. **Attention !** En cas de choix de la prestation de compensation, celui-ci est **définitif** : il n'est pas possible de bénéficier à nouveau de l'allocation compensatrice.

Un **droit d'option** entre ces deux prestations n'est en principe prévu qu'à la date de renouvellement des droits à l'allocation compensatrice. Il permet de bénéficier d'un examen simultané de ses droits respectifs à l'une ou l'autre de ces prestations afin de faire son choix en connaissance de cause. Toutefois, en pratique, un certain nombre de MDPH permettent aux bénéficiaires de l'allocation compensatrice de bénéficier de cette double évaluation à tout moment, y compris en dehors de la date de renouvellement de leurs droits à l'allocation compensatrice.

Attention ! Il est important de bien vérifier, avant de déposer sa demande de prestation de compensation qu'une évaluation de ses droits respectifs à ces deux prestations sera systématiquement faite avant d'avoir à faire son choix entre l'une ou l'autre.

En effet, **il est impossible de connaître à l'avance le montant de la prestation de compensation qui dépend de nombreux paramètres. Il peut, suivant les situations, s'avérer plus ou moins intéressant que celui de l'allocation compensatrice.**

Attention : si au moment du renouvellement de ses droits à l'allocation compensatrice, son bénéficiaire ne s'exprime pas au sujet de son choix, il est présumé avoir opté pour la prestation de compensation.

J'en termine avec cette remarque. J'aurais pu encore compliquer les choses en vous parlant de l'APA, allocation personnalisée d'autonomie à laquelle les personnes handicapées peuvent éventuellement accéder à partir de 60 ans, mais il me semble que ce la fait déjà beaucoup d'informations d'un coup !

J'espère avoir été claire et compréhensible et je vous remercie pour votre attention.

Intervention de M. Pierre HATTET
(parent de deux personnes sourdes-aveugles, membre de l'Association de parents
« Sans voir ni entendre, s'insérer »)

Mesdames, Mesdemoiselles, Messieurs, Chers amis,

Nous voici une nouvelle fois réunis pour traiter d'un autre thème qui, lui aussi, comme les autres et peut-être même plus que les autres, est évidemment très important. En effet, notre participation à ces journées d'études a pour objectif essentiel de nous informer afin de nous permettre d'organiser pour nos adultes handicapés ce qu'il convient d'appeler « L'APRES NOUS » et, croyez-moi, si je vous dis que je m'aperçois aujourd'hui qu'il n'est jamais trop tôt pour le préparer, c'est que l'exercice n'est pas simple. Mais ne perdons pas courage, nous avons déjà parcouru en tant que parents des chemins tout aussi difficiles.

Rappelons-nous en effet que depuis qu'est apparu dans notre foyer un enfant PAS TOUT A FAIT COMME LES AUTRES, vous savez bien que nous sommes alors entrés dans un monde de quête perpétuelle :

- quête auprès du médecin de famille qui essayait d'expliquer sans pour autant convaincre,
- quête auprès de spécialistes dont la majorité se trouvait dans l'impossibilité de répondre à notre attente et de calmer notre angoisse en nous indiquant le chemin à suivre...chemin que nous devons bien souvent découvrir seuls, à la suite de lecture et de bouche à oreille....ET puis...ENFIN, un jour la rencontre avec Celui ou Celle qui savait et pouvait nous expliquer, nous entraînait alors dans une quête nouvelle ayant pour objet l'éveil et de développement de cet ENFANT pas COMME les AUTRES. Alors commençait pour nous la recherche de l'établissement spécialisé qui nous paraissait le mieux adapté pour remplir cette tâche et qui devait de préférence se situer le plus près possible de la maison familiale, tant la séparation nous paraissait insupportable. Et comme cette structure n'existait pas, certains d'entre nous n'ont pas hésité à la créer. Qu'ils en soient aujourd'hui remerciés.

Puis, nos enfants devenant adultes, notre quête se poursuivait pour trouver sa structure ad hoc, et l'encadrement le mieux adapté à leur épanouissement et à la réalisation de leur projet de vie, aussi modeste soit-il. La poursuite de cet objectif a, dans de nombreux cas, nécessité pour parents et fratrie (elle-même parfois très perturbée par l'existence d'un frère ou d'une sœur handicapé), des déménagements entraînant alors des changements d'horizon, des réinsertions familiales, sociales et souvent professionnelles douloureuses.

Aujourd'hui, nos adultes vivent pour la majorité dans des structures différentes :

- . Foyer d'Aide Médicalisé
- . Foyer de Vie
- . ESAT

mais aussi dans des logements indépendants pour ceux qui peuvent encore travailler en milieu ordinaire sans bénéficier pour autant, malgré leurs salaires souvent modestes, des différentes aides sociales. **Nous devons donc aussi nous soucier** de leur devenir car à l'âge de la retraite, pour raison médicale ou autre, leurs ressources seront alors peu élevées alors que leurs besoins d'encadrement devront nécessairement faire appel à des structures de vie adaptées, sans doute différentes dans leur conception et leur fonctionnement que les foyers de vie actuels, en raison de leurs habitudes de vie indépendante. Comme pour les autres, ils devront être assurés d'un accompagnement de fin de vie décent.

Observant tout ce chemin parcouru, il nous reste maintenant à prévoir et tenter d'organiser au mieux LEUR APRES NOUS en veillant à :

- la protection de leur personne
- la gestion de leurs biens
- la transmission du patrimoine et aux effets de son accroissement

Je vous l'ai déjà dit précédemment, cet exercice est difficile en raison notamment des situations toujours particulières de chacun d'entre nous.

Pour développer ou parfaire notre information sur la protection de la personne, **M. Philippe DARRIEUX**, Magistrat, Vice-Président du Tribunal de Grande Instance de Poitiers nous rappellera les impératifs de la protection de la personne, nous précisant par ailleurs, les objectifs, les conditions de mise en place et les règles de fonctionnement des Tutelles et Curatelles.

Nous ne manquerons pas d'interroger le Président sur les évolutions de la loi sur les tutelles et Curatelles applicables à partir de 2009 car il semble que cette loi s'oriente en particulier vers une plus grande participation et responsabilisation des familles ; la durée de la tutelle pouvant être par ailleurs reconsidérée tous les cinq ans, après nouvel avis médical.

Pour nous familiariser avec la gestion de biens, **M. Laurent TONNELIER**, Directeur des produits, des partenariats et de la prospective à la MUTUELLE INTEGRANCE, nous exposera les différents moyens susceptibles de retenir notre attention. Celle-ci devra cependant être appelée sur les aspects fiscaux mais aussi sur les risques éventuels de remboursement de certaines aides départementales, même si des dispositions moins contraignantes ont été adoptées récemment. Nous pourrons aussi l'interroger sur les récentes modifications apportées au Contrat EPARGNE HANDICAP, sur les raisons et sur les conséquences de ces modifications pour les anciens adhérents à ce contrat.

Pour terminer cette journée, **Mme Dominique DELAYRE**, de JURIHAND-DROIT et HANDICAP, appellera notre attention sur des points essentiels touchant à l'organisation de notre patrimoine dans la perspective de sa transmission à un ou plusieurs héritiers dont un étant handicapé. Ces aspects porteront sur :

- . les régimes matrimoniaux
- . l'organisation de la transmission
- . la donation ou legs résiduel
- . la rédaction d'un testament
- . les conséquences d'une augmentation des revenus

Toutes ces informations nous aideront à prendre conscience de la nécessité d'une profonde réflexion et probablement d'une assistance professionnelle pour la rédaction d'un testament.

Maintenant ECOUTONS et INTERROGEONS !

**Intervention de M. Philippe DARRIEUX
(Magistrat, Premier Vice-Président du Tribunal de Grande Instance de POITIERS)**

Tutelle, Curatelle, protection de la personne

Mesdames, Mesdemoiselles, Messieurs,

C'est pour moi un grand plaisir et un grand honneur d'intervenir dans le cadre de ces journées de formation pour tenter de vous présenter, de façon succincte, les règles juridiques et la pratique judiciaire en matière de protection des personnes particulièrement vulnérables. Votre Président, Monsieur Pierre HATTET vous a rappelé en introduction que je suis magistrat et, dans le cadre de mes fonctions actuelles de Premier vice-président du tribunal de grande instance de Poitiers, je suis notamment le président de la chambre qui statue en appel sur les décisions des juges des tutelles de tout le département de la Vienne. J'ai également exercé, préalablement et durant une douzaine d'années, la fonction de juge des tutelles c'est-à-dire de magistrat chargé de mettre en œuvre les mesures de protection judiciaire des majeurs dans diverses villes de France.

Il m'a été demandé notamment de vous préciser les objectifs, les conditions de mise en place et les règles de fonctionnement des tutelles et curatelles à la lumière d'une loi récente qui a réformé ces procédures et qui sera applicable le 1^{er} janvier 2009.

Que nous soyons des parents, des amis, des personnels soignants, des juristes ou des travailleurs sociaux, nous sommes tous soucieux au quotidien des conséquences sur la vie quotidienne des personnes vieillissantes surtout lorsqu'elles sont déjà des victimes d'un handicap lourd comme la surdi-mutité ou la surdi-cécité. Ces personnes ont de grandes difficultés à gérer leur biens, à effectuer leurs démarches administratives mais aussi courent des risques de se mettre en danger ou d'être abusées par des tiers.

A côté de la protection générale dont peut bénéficier tout individu, le droit a prévu, depuis de nombreuses années la mise en place d'une protection particulière au profit des personnes handicapées ou plus particulièrement vulnérables. Parmi les textes législatifs fondamentaux, il convient de retenir la loi du 3 janvier 1968 qui avait réorganisé la matière et la loi du 5 mars 2007 applicable au 1^{er} janvier 2009. Avec ce texte, le droit va nous obliger à envisager cette protection car si nous sommes soucieux de protéger les personnes vulnérables : nous allons avoir l'obligation légale de le faire si cela s'avère nécessaire. En effet, les professionnels et les familles peuvent en effet être mis en cause s'ils ne sont pas intervenus, s'ils n'ont pas alerté les autorités en cas de danger. La nouvelle loi de protection judiciaire des majeurs – désormais incluse dans le code civil- a prévu (cf. article 415 du code civil) que la protection "est un devoir des familles et de la collectivité publique".

Selon, l'article 425 nouveau du code civil, dans sa rédaction utilisable à compter du 1^{er} janvier 2009, toute personne souffrant d'une altération, médicalement certifiée, de ses facultés mentales ou corporelles l'empêchant de défendre seule ses intérêts peut être protégée par l'ouverture d'une mesure de protection. Ce texte, en fait, n'est qu'une reprise de l'ancien article 488 du code civil issu d'une loi du 3 janvier 1968, applicable jusqu'au 31 décembre 2008 qui avait organisé les régimes dits « d'incapacité ». Assez remarquable lors de sa publication, cette ancienne loi avait mis en place des régimes de protection souples – rompant avec les systèmes d'« interdictions » antérieurs alliant un rôle combiné des familles, des médecins et du juge. Toutefois cette protection ne consistait, quasi exclusivement, qu'en une protection du patrimoine.

Le texte nouveau va toutefois au delà de la protection des biens puisqu'il consacre, en son alinéa 2, la protection personnelle définie par la jurisprudence, tout autant que la protection patrimoniale.

Mais, protéger la personne atteinte de surdi-cécité n'est pas si simple Protéger, ce n'est pas seulement la mise en œuvre d'une procédure, protéger c'est avant tout et surtout AIDER. Et aider une personne, c'est l'accompagner dans sa globalité, ce qui nécessite une bonne connaissance et approche des conséquences du handicap, notamment dans la durée. Aider en protégeant, c'est aussi tenter que cette protection ne soit pas vécue par la personne comme une complète déchéance, malgré l'aggravation du handicap provoquée par le vieillissement.

Sachant qu'on observe un vieillissement actuel de toutes les populations compte tenu des progrès de la médecine et/ou de l'amélioration globale des conditions d'hygiène et de vie, les personnes victimes d'un handicap vieillissantes sont particulièrement concernées par des mesures de protection et ce à deux titres :

- d'une part en tant que personnes handicapées et âgées, à cause des possibles altérations mentales favorisées par les traumatismes antérieurs qui peuvent accentuer les pathologies du vieillissement ;
- d'autre part, et malheureusement, parce que ces personnes sont parfois, à cause de leur fragilité, en difficultés sociales, voire dans un processus d'exclusion sociale.

Nous pouvons ainsi distinguer deux types de personnes : celles qui ne bénéficient pas d'un régime de protection car les conséquences du handicap et surtout l'aide de leurs proches n'ont pas empêché ces personnes de gérer ses biens mais qui finissent par en avoir besoin en vieillissant et, d'autre part celles qui bénéficient déjà d'une mesure de protection dont l'état pourrait nécessiter un renforcement des mesures.

Dans un premier temps, j'aborderai les grands changements qui vont être apporté par la réforme introduite le 5 mars 2007 qui sera applicable au premier janvier 2009 puis je tâcherai de vous présenter, de manière synthétique les grandes mesures de protection des majeurs existantes en droit français..

Une bibliographie complète, actualisée au moment de la transcription de ces lignes en janvier 2009, permettra à celles et à ceux qui le souhaitent d'avoir des informations complémentaires.

Je n'aborderai que très succinctement la protection administrative et les mesures d'accompagnement social (MASP) car théoriquement, les personnes atteinte de surdi-cécité vieillissantes me paraissent être d'abord et avant tout concernées par la protection juridique du fait de l'altération de leurs facultés.

1^o PARTIE : LES GRANDES LIGNES DE LA REFORME DU 5 MARS 2007 (LOI n° 2007-308)

Le système de protection juridique des majeurs a été réformé par une loi du 5 mars 2007. Il datait de 1968 et ne concernait au début que quelques milliers de personnes. Mais le vieillissement de la population, l'allongement de l'espérance de vie et l'utilisation des mesures dans un contexte croissant de précarisation sociale ont eu pour conséquence une augmentation exponentielle depuis les années 1970 du nombre des mesures prononcées.

- Selon l'annuaire statistique de la justice (2007), en 2005, 98 182 mesures de protection ont été demandées, 73 547 prononcées (66 117 acceptations de demande d'un régime de protection des majeurs). Environ 700 à 800 000 personnes seraient concernées soit 1% de la population
- Selon l'INED et en raison notamment de l'évolution démographique et sociologique de la France, plus d'un million de familles devraient être concernées par une mesure de protection juridique.

Dans une recommandation R. 99-4 du 23 février 1999, le Conseil de l'Europe avait, lui-même, consacré d'importants articles sur la déclinaison du principe de protection de la personne, reconnu dans de nombreux pays européens ayant réformés leur propre système. C'est à partir de cette période que la France a poursuivi une réflexion déjà initialisée par les rapports FENOUILLET et FAVARD, étudié les systèmes de protection de ses voisins : plusieurs mesures communes ressortant des systèmes européens (Allemagne, Danemark, Angleterre, Espagne, Italie) :

- le rôle des majeurs protégés dans le choix des personnes chargées de leur protection juridique et dans l'exercice de leurs propres droits ;
- la durée des mesures de protection juridique ;
- l'existence de professionnels chargés de la protection juridique des majeurs ;
- la possibilité d'anticiper l'organisation de sa propre protection juridique.

Devant cette augmentation croissante de demandes, le législateur a voulu distinguer les mesures de protection prises en raison de l'altération des facultés mentales ou corporelles de celles prises pour des raisons sociales liées à la précarité et l'exclusion.

La réforme a donc réorganisé le système de protection des majeurs en distinguant trois secteurs différents de protection: la protection qui relève du judiciaire, la protection qui relève du social et la protection par convention.

Les nouvelles mesures vont tendre à distinguer la protection nécessaire pour des raisons médicales de celles nécessaires pour des raisons sociales. Les « tutelles aux prestations sociales et/ou familiales » vont être supprimées et de nouvelles mesures de protection administrative sont créées (La mesure d'accompagnement social personnalisée dite MASP) sous la responsabilité des conseils généraux. La création de ces mesures a visé notamment à décharger les tribunaux d'instance chargés d'instruire et de gérer ces dossiers...ces tribunaux sont en train de faire l'objet de regroupement, voire de suppression dans un contexte de réforme de la carte judiciaire (suppression de près de 200 tribunaux d'instance sur les 476 existants actuellement)

La loi n°2007-308 du 5 mars 2007 a procédé à une refonte de l'ensemble des règles applicables à la protection juridique des majeurs défini par les lois du 18 octobre 1966 et du 03 janvier 1968 qui ne correspondaient plus aux nécessités démographiques et sociales actuelles.

En effet, malgré sa souplesse, le régime français de protection des majeurs était souvent considéré comme inadapté, en particulier aux besoins d'une population vieillissante. Une réforme a donc été envisagée, ayant pour principal objectif de renforcer les droits des personnes protégées, de créer la possibilité d'anticiper l'organisation de sa propre protection et d'instituer le métier de mandataire de protection juridique des majeurs.

La France a donc pris acte de ces dispositifs et a adapté sa législation aux nécessités actuelles. Les dispositions de la loi entrent principalement en vigueur au 1er janvier 2009. Elles s'articulent autour de 4 grands axes :

- 1° Réaffirmer les principes de nécessité, de proportionnalité et de subsidiarité inhérents à une mise sous protection juridique et placer la personne au centre du régime de protection.
- 2° Tracer une ligne de partage claire entre les mesures de protection juridique et les mesures d'accompagnement social.
- 3° Réorganiser les conditions d'activités des tuteurs et curateurs extérieurs à la famille.
- 4° Clarifier les modes de financement.

Compte tenu de la durée prévue de cette intervention, je me bornerai uniquement à vous expliciter les grands principes qui gouvernent l'action du juge chargé de mettre en place la protection judiciaire des majeurs.

- le principe de nécessité:

Le juge n'intervient qu'en cas de nécessité; d'autres acteurs interviennent en particulier le conseil général qui se voit confier une nouvelle mission.

Le législateur a supprimé la cause de prodigalité, intempérance, oisiveté, pour l'ouverture des mesures de curatelle. Le besoin d'un accompagnement social d'une personne en grande difficulté sociale ne peut être la seule raison d'une ouverture d'une mesure juridique. L'altération mentale doit être présente et constatée par un certificat médical circonstancié élaboré par un médecin inscrit sur les listes de la Préfecture.

Le médecin expert devra caractériser l'altération des facultés mentales et dire dans quelles mesures ces altérations empêchent l'expression de la volonté de la personne et à défaut si les difficultés n'ont pas été identifiées comme pathologiques, la personne ne bénéficiera pas d'une protection juridique, mais elle pourra bénéficier d'une protection administrative.

- le principe de subsidiarité:

Avant de décider d'une mesure de protection juridique, le juge doit s'assurer que la protection de la personne ne peut être assurée par un autre système.

La réforme vise à appliquer en priorité le droit commun de la représentation (subsidiarité) et à adapter la protection à la vulnérabilité, L'entourage de la personne doit être associé à chaque étape de la procédure et la priorité familiale renforcée dans le choix du mandataire. Le juge devra en effet désigner en priorité un membre de la famille mais il pourra aussi en désigner plusieurs, ce qui est nouveau.

Les familles sont en premier chef concernées par la protection de chacun de ses membres. Il paraît important de rappeler que, bien que la solidarité familiale et intergénérationnelle ne se joue pas de la même façon qu'auparavant, dans 80% des cas, c'est la famille qui en prend soin des personnes dépendantes. La protection de la personne elle-même est d'abord le fait de la famille. Même si les tutelles avec conseil de famille sont très peu nombreuses, les mesures sont très souvent confiées à un membre de la famille proche tel que enfant, parent, frère, sœur... Dans plus de 50% des cas, les mesures sont confiées à un parent même si le pourcentage a tendance à décroître.

La réforme pose aussi la possibilité et l'obligation de protéger davantage la personne, et pas seulement ses biens, dans le respect de ses droits. La protection de la personne elle-même pose la question du type de compétences et connaissances nécessaires à cette protection, notamment en ce qui concerne des populations spécifiques telles que les personnes atteintes de surdi-cécité. Cela renvoie à la nécessaire concertation des différents acteurs et au soutien impératif que doivent pouvoir trouver les tuteurs, notamment familiaux, dans le secteur social et médico-social.

- le principe de proportionnalité :

La réforme vise également à individualiser la mesure (proportionnalité) et favoriser l'autonomie de la personne. L'audition du majeur par le juge, rendue obligatoire par les nouveaux textes, est une condition qui rend possible cette volonté de graduer les mesures au plus près des besoins des personnes.

Cet accent mis par la réforme sur la nécessité de préserver la possibilité de choix du majeur protégé, de favoriser son autonomie est très importante et s'inscrit dans d'autres mouvements de réforme du droit des usagers, loi 2002 réformant l'action sociale, loi du 11 février 2005, notamment. La mesure de protection doit permettre la réalisation du projet de vie de la personne qui ne doit pas être regardée comme totalement "incapable", d'où le changement du titre de la loi mais comme ayant une part de son être libre, capable, possible sujet et pas seulement objet de droit.

Ainsi par exemple, la réforme a modifié la question du lieu de résidence de la personne protégée en affirmant que le majeur protégé choisit son lieu de résidence. Or, pour les personnes handicapées vieillissantes, comme pour beaucoup de personnes âgées, la question du choix de lieu de résidence peut s'avérer cruciale.

II ° PARTIE LES MESURES DE PROTECTION JUDICIAIRE

1 La sauvegarde de justice.

La mesure de sauvegarde est la mesure la plus légère mais surtout c'est une mesure temporaire qui permet de faire face à l'urgence, de protéger rapidement un majeur par exemples parce qu'il vient d'être victime d'un accident et que son état l'empêche de gérer ses biens (coma par exemple) ou atteint par un syndrome démentiel mettant la personne en danger et la rendant incapable de s'occuper de ses intérêts.

La personne conserve l'exercice de ses droits mais la mesure la protège d'actions "insensées" qu'elle pourrait accomplir ou des abus dont elle pourrait être victime puisque cette mesure rend possible de nullité, rescision ou réduction les actes ou engagements sur une durée de 5 ans après notification de la décision.

La mesure est ouverte soit par voie médicale, soit par voie judiciaire.

- Quand le médecin constate que la personne qu'il soigne a besoin d'être protégée, il en fait la déclaration au procureur de la République avec un avis d'un psychiatre. Si le médecin exerce dans un établissement qui soigne des personnes atteintes de troubles mentaux, l'avis du médecin psychiatre n'est pas nécessaire.
- Dans le cadre d'une procédure de tutelle ou curatelle, le juge peut également placer le majeur sous sauvegarde de justice.

Une autre disposition apportée par la loi du 5 mars 2007 concerne la possibilité dont dispose le juge d'autoriser une représentation du majeur et désigner un mandataire. La possibilité de désigner un mandataire existait avec la loi de 1968, mais la nouveauté c'est que le juge peut confier à ce mandataire une mission de protection de la personne ou lui permettre de réaliser des actes de disposition, par exemple la vente d'un appartement. Dans le cadre de la loi du 3 janvier 1968, ce n'était possible que si une tutelle ou curatelle étaient prononcées. Il s'agit alors de bien s'assurer que la réalisation de ces actes ne vont pas à l'encontre des intérêts du majeur...

Il est important de rappeler qu'une personne ou un établissement qui héberge une personne handicapée vieillissante bénéficiant d'une sauvegarde de justice ou les requérants d'une mesure de tutelle ou curatelle, doivent veiller au patrimoine du majeur et accomplir les actes conservatoires nécessaires.

2 La curatelle

La curatelle concerne les personnes qui ont besoin d'être conseillées au quotidien, voire contrôlées, c'est une mesure d'assistance, de conseil, ce n'est pas une mesure de représentation.

Ainsi, les capitaux du majeur sont versés sur un compte qui mentionne son régime de protection et le majeur ne peut employer ses capitaux sans l'accord du curateur.

Néanmoins, les majeurs sous curatelle peuvent seuls ouvrir un compte, signer un bail ou le résilier, engager une action en justice, déclarer un enfant, voter... Mais ils ne peuvent accomplir certains actes (qui requièrent l'autorisation du juge ou du conseil de famille dans le cadre de la tutelle) sans l'assistance de leur curateur, comme la souscription d'un emprunt ou d'un placement, ou la donation, ou la transaction dans le cadre d'une procédure... Et pour certains actes écrits, mariage, divorce, PACS, la signature du curateur est obligatoire (ce qui peut s'avérer compliqué quand par ex la tutrice est aussi la mère).

De plus, la mesure peut être graduelle car le magistrat a le pouvoir d'étendre ou de restreindre la capacité d'agir de la personne protégée. La réforme de la protection du majeur permet au juge à tout moment énumérer les actes que le majeur peut faire seul ou pas. Le curateur quant à lui peut seul signer un bail d'habitation ou une convention d'hébergement.

De même, le juge peut décider d'une curatelle renforcée qui permet au mandataire de protection de percevoir seul les capitaux et de régler les dépenses.

L'avantage de la curatelle renforcée, qui est très utilisée, c'est qu'elle est moins traumatisante que la tutelle. Les personnes handicapées vieillissantes bénéficiant de ce type de protection sont dégagées des tracas de gestion quotidienne et protégées du risque d'être spoliées mais elles conservent leurs droits et leurs facultés d'agir dans un cadre de conseils et d'assistance.

Cette possibilité de graduer les mesures est très importante pour la protection d'une personne vieillissante car elle permet d'adapter la protection au fur et à mesure de l'évolution de l'état de santé de la personne et de ses capacités, voire éventuellement de passer progressivement de la curatelle à la tutelle.

3 La tutelle

C'est la mesure la plus contraignante, la plus privative de la liberté. C'est une mesure de représentation du majeur. Elle est réservée aux personnes présentant une pathologie très grave qui les rend incapables de prendre la plupart des décisions importantes le concernant et qui empêche même l'expression de leur volonté. Le majeur placé sous tutelle ne peut pas rédiger un testament, détenir des bons aux porteurs, exercer un commerce... Il ne peut être élu ou être juré.

Par contre le juge doit préciser s'il l'autorise à conserver son droit de vote. De plus, le majeur accomplit seul les actes strictement personnels (déclaration de naissance, reconnaissance d'un enfant, adoption...). Il choisit ses fréquentations, son lieu de résidence et son traitement thérapeutique...

Le tuteur peut faire seul les actes conservatoires (paiement de loyer, d'assurance, réparation urgente...) et les actes d'administration (gestion, vente de meubles, action en justice relative à un droit patrimonial...). En revanche, il a besoin de l'autorisation du juge ou du conseil de famille pour les actes de disposition (vente, donation).

Il est important de noter que dans ce cadre, le tuteur doit s'occuper de l'aspect médical de la situation du majeur: intervention chirurgicale, vaccination... La souscription d'une assurance responsabilité civile par le mandataire aujourd'hui obligatoire est à rappeler car le mandataire judiciaire engage sa responsabilité. La souscription d'une assurance civile n'est pas obligatoire pour le tuteur familial mais elle est fortement recommandée, la responsabilité du tuteur pouvant être engagée.

Car, avec la réforme, disparaît également la notion de gestion en « bon père de famille ». Le mandataire « est tenu d'apporter, dans celle-ci, des soins prudents, diligents et avisés, dans le seul intérêt de la personne protégée. » (article 496 du code civil)

Dans certains cas le magistrat peut nommer un administrateur ad hoc quand il y a conflit d'intérêt. Par exemple, si l'état de santé d'une personne handicapée vieillissante se dégrade et nécessite l'embauche d'une tierce personne ; si son tuteur familial peut jouer aussi le rôle de tierce personne, il y a conflit d'intérêt. Il ne peut se rémunérer lui-même et peut alors demander un administrateur ad hoc juste pour régler cette question. Il reste cependant le mandataire principal.

4 Quelques dispositions communes concernant tutelle et curatelle

Les mesures de tutelle et curatelle ne peuvent excéder cinq ans et sont systématiquement renouvelées (ce qui génère l'inquiétude de certains professionnels, magistrats, notamment, quant aux moyens mis en œuvre). La protection de la personne est renforcée, notamment en matière de compte bancaire et de logement, par exemple, la protection s'étend à la résidence secondaire.

Concernant l'ouverture d'une mesure de curatelle ou tutelle, le juge ne pourra plus à compter du 1/1/2009 se saisir d'office sur signalement d'un tiers, ce qui était auparavant possible mais qui posait un problème, le juge pouvant être considéré comme juge et partie. La saisine d'office du juge sur signalement des services sociaux ou du médecin traitant ou de l'entourage, était très répandue puisqu'elle concernait plus de 50% des ouvertures de dossier ces dernières années. Car elle permettait d'alerter le juge des tutelles sur une situation préoccupante sans avoir à fournir tous les éléments nécessaires à l'ouverture d'une mesure de protection. Certains professionnels s'inquiètent donc de la suppression de cette disposition

Aujourd'hui, seuls les proches, parents, conjoint, amis, peuvent demander au juge l'ouverture d'une mesure. Mais les autres, notamment les travailleurs sociaux, doivent s'adresser au procureur de la République qui décidera de saisir ou non le juge; ce qui implique pour le Parquet une nouvelle mission à laquelle s'ajoute par ailleurs celle de surveillance du bon fonctionnement des mesures de protection.

La réforme permet également que le majeur soit accompagné d'un avocat sans l'accord préalable du juge. Mais surtout, cela a été précédemment la réforme tend à préserver autant que possible l'autonomie du majeur qui doit pouvoir être informé de tous les actes accomplis dans son intérêt et prendre les décisions si son état lui permet. Il doit être remis au majeur protégé un certain nombre de documents concernant sa protection et notamment une notice d'information, une charte de fonctionnement et surtout un document individuel de prise en charge quand la protection est exercée par un service. (Article L471-6)

Le nouveau décret qui vient de paraître au JO le 1er janvier 2009 (Décret n° 2008-1556 du 31 décembre 2008 relatif aux droits des usagers des mandataires judiciaires à la protection des majeurs et des délégués aux prestations familiales précise "que le document individuel de protection des majeurs mentionné à l'article L. 471-8 est établi en fonction d'une connaissance précise de la situation de la personne protégée et d'une évaluation de ses besoins ainsi que dans le respect des principes déontologiques et éthiques, des recommandations de bonnes pratiques professionnelles et du projet de service.

« Lors de l'élaboration du document, le service recherche la participation et l'adhésion de la personne protégée, dans la mesure où son état lui permet d'en comprendre la portée.

« Si l'état de la personne ne lui permet pas de comprendre la portée du document, un membre du conseil de famille s'il a été constitué ou, à défaut, un parent, un allié ou une personne de son entourage ayant des liens étroits et stables avec la personne protégée et dont le service connaît l'existence ou le subrogé curateur ou tuteur peut être associé à l'élaboration du document. »

Enfin, la réforme prévoit que les acteurs de la protection, désormais nommés mandataires judiciaires doivent être formés afin de pouvoir remplir leur mission de protection des biens mais aussi de la personne dans le respect de son autonomie. Car si protéger n'est pas seulement gérer ses biens, mais instaurer une relation d'aide, une formation spécifique paraît indispensable.

La protection judiciaire conventionnelle : le mandat de protection future :

Le mandat de protection permet à tout un chacun d'assurer sa protection future en désignant un ou plusieurs mandataires chargés de nous représenter.

Cette mesure n'est pas une mesure judiciaire ; le juge des tutelles n'intervient pas, le mandat s'impose au juge. Elle devrait permettre une baisse du nombre des mesures judiciaires prononcées et désengorger les tribunaux.

Mais, disposition intéressante dans le cadre qui nous intéresse ici, il permet aussi à un parent d'enfant handicapé de le faire, soit si l'enfant est mineur et que le parent exerce son autorité parentale, soit si l'enfant est majeur si le parent exerce la charge matérielle et effective de leur enfant majeur.

De même, si une personne sous tutelle ne peut contracter un mandat de protection future, une personne sous curatelle peut le faire avec l'assistance de son curateur. Cette disposition concerne donc nombre de personnes handicapées et leur famille qui peuvent ainsi préparer la protection de l'adulte vieillissant.

Le mandat qui est une mesure contractuelle, porte sur la protection de la personne et/ou de ses biens. Il est modulable dans les pouvoirs qu'il attribue aux mandataires. Il peut englober un ensemble ou une partie des éléments de la vie de la personne c'est-à-dire des questions sur le logement, la santé, les relations avec les autres, les loisirs, etc.

Deux types de mandats sont possibles:

- le mandat sous seing privé rédigé par la personne à partir du modèle réglementaire (enregistré à la recette des impôts coût de 125 euros environ) ou par un avocat. Seuls seront possibles les actes d'administration dans ce cadre, les actes de disposition nécessiteront l'autorisation du juge des tutelles. Le mandataire peut exercer son mandat à titre gratuit ou peut être rémunéré.

- le mandat devant notaire qui dans ce cas veillera aux comptes du mandataires (seuls les actes de donation nécessitent l'accord du juge). Le mandat notarié est obligatoire pour prévoir la protection des enfants mineurs ou majeurs handicapés.

Le mandat prend effet quand la personne ne peut plus pourvoir seule à ses intérêts. Le mandataire doit produire au greffe du tribunal d'instance un certificat médical d'un médecin inscrit sur les listes préfectorales attestant de l'altération des facultés mentales du majeur. Il peut alors représenter le majeur pour les actes prévus dans le mandat; pour les actes non prévus, si la personne n'est pas en capacité de le faire, il doit demander l'autorisation au juge des tutelles.

L'avantage de cette nouvelle disposition, c'est que la personne peut réellement prévoir dans le détail sa protection future et donner de manière assez précise des recommandations au futur mandataire (y compris ce qu'il souhaite pour ses animaux domestiques par exemple). Ce dernier devra respecter les dispositions en matière de consentement (par ex : respect des décisions strictement personnelles) et d'information de la personne protégée. Et en même temps, le mandataire a des obligations de gestion qui peuvent s'apparenter aux obligations des tuteurs et curateurs: il doit faire l'inventaire des biens dans un délai de trois mois, maintenir à jour et établir un compte de gestion tous les ans.

Conclusion

La réforme de la protection des majeurs a mis l'accent sur la protection de la personne. Or protéger, c'est-à-dire aider, nécessite une approche globale de la personne, une bonne connaissance de la pathologie, des services concernés et structures d'accueil, des partenaires.

Protéger, aider, c'est aussi être confronté aux "manques" dans ce secteur et à une méconnaissance de ce type de handicap invisible. Ce qui pose la question de la nécessité ou non d'une spécialisation ou que le contenu de la formation des mandataires qui seront chargé de la protection judiciaire intègre la spécificité de la situation des personnes handicapée

Seule une approche multi partenariale permettra une mise en place d'une protection juridique adaptée à la situation de la personne et respectueuse de ses droits et sa dignité.

Enfin, la personnalisation des mesures qui est attendue nécessite une très bonne articulation et synergie des secteurs judiciaire, médical, social le tout en relation avec les familles des personnes concernées car, sans elles, aucune action ne sera réellement possible : si la mission des tuteurs et des curateurs comporte la protection de la personne, leur action a aussi des limites. On ne peut pas tout attendre d'eux. Ils ne remplaceront pas les services d'accompagnement social spécialisés notamment quand on est en présence de personnes atteintes d'un handicap comme celui des personnes atteinte de surdi-cécité.

Paris juin 2008

Texte actualisé en janvier 2009.

Eléments de bibliographie :

Loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection judiciaire des majeurs.

Actualité juridique DALLOZ N° 4/2007 avril 2007 et N° 1/2009

Droit de la famille .Pierre MURAT éditions DALLOZ 2008-2009

Droit des tutelles Frédéric ARBELLOT éditions Dalloz 2007

Site Internet du ministère de la justice www.justice.gouv.fr portail « tutelles »

Intervention de M. Laurent TONNELIER
(Directeur des produits, des partenariats et de la prospective à la MUTUELLE INTEGRANCE)

Handicap et patrimoine

- Constituer un patrimoine, le transmettre. Pour quoi faire ?
- Donation, succession, partage. Quelle capacité financière ?
- Allocataire, bénéficiaire d'aides sociales. Quelles conséquences ?
- Immobilier, valeurs mobilières, assurance vie. Quelle option choisir ?
- Avantages fiscaux, sociaux, performance. Quel choix faire ?

LA MUTUELLE INTEGRANCE

- Mutuelle des personnes handicapées
- Créée en 1980
- Près de 180 000 adhérents
- 40 délégations
- Des réponses adaptées en santé, prévoyance, assistance et épargne
- Expert en protection sociale des personnes handicapées
- Compagnon de route des personnes handicapées.

LA GMF VIE

- Société du groupe GMF créée en 1979
- Conception, commercialisation et gestion de contrats d'assurance-vie et de prévoyance
- 600 000 souscripteurs assurance-vie et prévoyance (majoritairement fonction publique).
- CA vie et prévoyance : 1 086 millions d'euros
- Les valeurs du groupe GMF : humanité, innovation et engagement.

EVALUER LES PROJETS POUR LA PERSONNE HANDICAPEE

- Des parents se préoccupent de l'avenir de leur enfant handicapé
- Une personne handicapée qui travaille en milieu ordinaire ou protégé souhaite préparer son avenir
- Améliorer sa retraite et financer des projets (acheter un appartement, faire un voyage, améliorer son autonomie...)

APPRECIER LA SITUATION ACTUELLE ET FUTURE DE LA PERSONNE HANDICAPEE

- Bénéficiaire de l'Allocation aux Adultes Handicapés
- Hébergée dans une structure financée par l'aide sociale du département
- Bénéficiaire de la Prestation de Compensation du Handicap
- Bénéficiaire d'une mesure de protection juridique

EVALUER LA CAPACITE FINANCIERE D'AUJOURD'HUI ET DE DEMAIN

- Evaluer les nouvelles possibilités offertes par la loi TEPA :
 - successions
 - donations
- Etudier la stratégie successorale
- Mesurer le rythme d'épargne possible
- Garantir le capital et optimiser les rendements

EVALUER LES DIFFERENTES STRATEGIES DE PLACEMENTS

- Investissement immobilier en vue de revenus locatifs
- Investissement sur des valeurs mobilières
- Assurance vie en cas de décès
- Assurance vie en cas de vie (contrats en euros - contrats en UC)

QUELQUES PLACEMENTS POSSIBLES

<u>Produits</u>	<u>Impact sur les allocations</u>
Livret A	Aucun
Livret B	Intérêts au 1er euro
PEP	Aucun (ne peut plus être souscrit)
Livret bancaire	Intérêts au 1er euro
Immobilier de rapport	Loyers (charges de propriété déduites) et plus value (après abattement)
Valeurs mobilières	Revenus ou plus values (après abattement)
Plan Epargne Action	Aucun
Epargne Handicap	Pendant la capitalisation : aucun Au terme de la capitalisation ou lors des rachats : . Intérêts (après abattement) . Rente viagère (si rente déclarable supérieure à 1830 euros)
Rente survie	Aucun

EN RESUME.....

- . Les parents de la personne handicapée ont besoin :
 - . De sécuriser l'avenir de leur enfant
 - . D'optimiser la transmission de leur patrimoine
- . La personne handicapée a besoin :
 - . D'épargner à son rythme
 - . De bénéficier d'une garantie du capital
 - . D'une épargne disponible
 - . De rendements réguliers
 - . D'optimiser l'ensemble de ses ressources (allocations et revenus complémentaires)

ASSURANCE VIE

- Outil de valorisation du capital avec une souplesse dans l'utilisation
- Outil de transmission de capitaux hors succession auprès des bénéficiaires désignés
- Un cadre fiscal avantageux
- Des avantages fiscaux au terme du contrat :
 - . La rente viagère est imposable pour une fraction de son montant, variable en fonction de l'âge du bénéficiaire au moment de la 1ère perception

<u>Age d'entrée en rente</u>	Avant 50 ans	50 à 59 ans	60 à 69 ans	70 ans et plus
<u>Fraction imposable</u>	70 %	50 %	40 %	30 %

RENTE SURVIE

- Contrat d'assurance vie en cas de décès du souscripteur et dont la personne handicapée est bénéficiaire
- Permet d'assurer un revenu complémentaire à l'enfant ou à l'adulte handicapé sous forme d'une rente viagère
- Souscrit par les proches ou les parents d'enfants ou d'adultes handicapés
- Bénéficie d'avantages fiscaux et sociaux

EPARGNE HANDICAP : PRINCIPES

- Contrat d'assurance vie en cas de vie
- Permet à la personne handicapée de recevoir un revenu complémentaire sous forme d'un capital ou d'une rente viagère
- Souscrit par la personne handicapée elle-même.

EPARGNE HANDICAP : AVANTAGES FISCAUX

- Bénéficie de l'ensemble des avantages de l'assurance vie + des avantages fiscaux pendant la constitution de l'épargne : réduction d'impôts 25 % sur les versements annuels.

<u>Situation familiale</u> <u>De la personne handicapée</u>	<u>Montant à investir pour</u> <u>une réduction maximale</u>	<u>Montant de la</u> <u>réduction d'impôts</u>
Personne seule	1 525 euros	381 euros
En plus pour chaque Enfant à charge	300 euros	75 euros

EPARGNE HANDICAP : AVANTAGES SOCIAUX

- . Pendant la phase d'épargne :
 - Aucune prise en compte des intérêts par l'aide sociale dans le calcul de la PAFH de la personne handicapée hébergée
- . Au terme du contrat :
 - aucune récupération du capital par le Département en cas de retour à meilleure fortune de la personne handicapée (et, lors de sa succession, sous conditions)
 - aucune prise en compte de la rente viagère dans le calcul de la PAFH de la personne handicapée hébergée
 - prise en compte des intérêts après abattement Assurance Vie (4600 euros/9200 euros)
 - la rente viagère n'est pas prise en compte pour l'attribution de la PCH
 - la rente viagère n'est pas prise en compte dans le calcul de l'AAH pour la fraction déclarable inférieure à 1830 euros par an

<u>Age d'entrée en rente</u>	Avant 50 ans	50 à 59 ans	60 à 69 ans	70 ans et plus
<u>Montant de rente</u>				
<u>Sans incidence AAH</u>	2614 euros/an	3660 euros/an	4575 euros/an	6100 euros/an

LE CONTRAT MULTEO

- Souplesse de la capitalisation
- Sécurité
- Performance
- Disponibilité
- Options de sorties innovantes
- Information régulière
- Avantages fiscaux et sociaux de l'assurance vie et de l'épargne handicap
- Conseils

**Intervention de Mme Dominique DELAYRE
(Jurihand, droit et handicap)**

**Transmission du patrimoine de la famille
et les effets de l'augmentation du patrimoine de la personne handicapée**

Le thème qu'on m'a demandé d'aborder est l'organisation du patrimoine transmissible et les effets de l'augmentation du patrimoine dans les familles dont un membre est handicapé.

C'est un vaste sujet : les réponses peuvent être différentes selon le type de handicap, l'implication de la famille, et le risque de récupération par un organisme comme le Conseil Général, ou la CRAM.

Par ailleurs, si on doit protéger la personne handicapée, on doit tout autant protéger ses parents, si elle a la chance de les avoir près d'elle, et surtout, celui qui sera un jour, le conjoint survivant C'est impératif quand il y a tutelle ou curatelle. Beaucoup ne voient pas le danger.

Un exemple vous le fera tout de suite comprendre : Un père décède et laisse son épouse et leur enfant handicapé. Ils habitent une très grande ville. Depuis qu'il a pu circuler seul, il est sous tutelle : pourquoi ? Ces parents ont eu peur de la réaction décalée des autorités de police s'il devait se perdre, en se rendant d'un point à l'autre. Un adulte a le droit de disparaître, de quitter sa famille. Or sans mesure de protection, la police considérera qu'il est un adulte comme les autres. Avec une mesure de protection légale, par contre, les recherches commenceront immédiatement. Cette peur a suffi pour emprisonner toute la famille. Je ne vous dis pas qu'ils ont eu tort, mais seulement qu'ils doivent en tirer les conséquences.

On m'a demandé de commencer par la nécessité d'un testament. Pourquoi pas ? D'autant que c'est le plus simple.

En présence d'un enfant handicapé, **il est indispensable de le prévoir mais aussi d'utiliser depuis cette année, quand il existe la bonne entente dans la famille, le mandat de protection future.**

Le testament : les règles matérielles sont strictes : il doit être écrit à la main, daté et signé et ne doit absolument pas **être fait** de manière commune chez un couple. Chacun doit écrire son testament sur sa propre feuille de papier, et sans utiliser d'imprimante.

Nous verrons plus tard les règles de dévolution, c'est-à-dire ce qu'on doit faire quand on prévoit sa succession. Mais à partir du 1^{er} janvier 2009, le testament vous permettra de nommer celui qui sera éventuellement le tuteur ou le curateur et le juge devra s'y conformer.

Le mandat de protection future est un nouvel "outil" pour se protéger, protéger son patrimoine, sa famille, et protéger celui ou celle qui a un handicap tel, qu'il ne peut pas s'assumer seul.

Il permettra au mandant (celui qui le rédige, qui va donner mandat) de désigner une personne morale ou physique (qui sera le mandataire) pour s'occuper de lui, de ses biens ou des deux, en cas d'altération de ses facultés physiques ou mentales (coma, Alzheimer...AVC, on a le choix.).

Il permettra la même chose pour son enfant handicapé. Mais il pourra y rajouter quelle sera la personne qui s'occupera de lui durant sa propre maladie ou durant tout le reste de sa vie de handicapé, si ce sera la même personne qui s'occupera de son patrimoine aussi il préfère le confier à un professionnel qui sera rémunéré selon des règles précises prévues dans la loi qui a institué le mandat. On dit alors qu'il y a mandat pour autrui et ce mandat est obligatoirement rédigé chez un notaire et en conséquence aura la forme d'un acte authentique ce qui permettra une utilisation très facile par le mandataire, personne, dans la majorité des cas, n'osant le contester.

Il ne remplace pas le testament, mais donne des indications à ceux qui nous entourent pour qu'ils sachent ce que l'on ne veut pas pour sa personne et comment on veut que cela se passe pour son patrimoine. Le bénéfice est flagrant dans un couple..... Si Monsieur est victime d'un accident, son épouse avec ce document, pourra le remplacer dans tous les cas et notamment dont la gestion des comptes bancaires, des contrats de toutes sortes, sans avoir besoin de procuration supplémentaire. C'est une vraie tranquillité, quand les deux prennent le temps de rédiger ce document.

En fait de rédaction, vous pourrez le rédiger seul, pour vous-même, avec un modèle donné par un décret, ou chez un notaire en nommant une personne pour s'occuper physiquement de vous, et une autre pour s'occuper de vos biens ou une qui soit capable de tout assurer.

Mais dans les deux cas, il faut réfléchir longuement sur les pouvoirs que vous donnerez. Notez vos idées au fur et à mesure, afin de ne rien oublier. Votre CGP qui connaît votre patrimoine peut vous aider. Vos souhaits s'imposeront même au juge des tutelles et interdiront les mesures de protection si le document est complet.

Mais qui pourra les mettre en pratique ou utiliser vos économies (souvent placées sur une assurance-vie) de votre vivant pour des soins plus adaptés ou un confort maximum, si celle qui sait n'est plus là ? JuriHand vous propose de conjuguer le mandat de protection future avec une inscription de votre mandat et de vos assurances-vie sur le Registre des Assurés Repccap (voir plus bas). Ainsi un juriste pourra facilement trouver tous vos contrats et s'en servir comme vous l'avez souhaité.

Ainsi vous ferez que vos économies pourront vous servir en cas de maladie, puis bénéficier aux personnes que vous avez désignées par testament ou dans des clauses bénéficiaires. En plus de la sûreté de pouvoir utiliser au mieux vos ressources, vous donnerez la manière de le faire, et informerez des projets que vous avez mis en place pour les bénéficiaires du solde. Ce sont par exemple, autant de capitaux qui ne resteront pas dans la poche des sociétés d'assurance, faute que quelqu'un est pu ou su où les réclamer.

Passons à une autre réflexion à avoir en présence de handicap pour protéger celui qui sera un jour le conjoint survivant : le régime matrimonial.

1 - Changement de régime matrimonial

Dans un couple, si le mari disparaît le premier, encore aujourd'hui, le niveau de vie de son conjoint diminuera la plupart du temps de façon très importante, surtout si cette dernière a arrêté de travailler pour s'occuper de cet enfant différent. Souci supplémentaire : le survivant devra continuer de s'occuper de celui-ci, avec parfois comme seul subsidie la pension de réversion de son époux.

Par ailleurs, ce conjoint va se retrouver en situation de démembrement de propriété avec ses enfants. Comme vous le savez peut-être, la loi donne au conjoint survivant sur l'héritage de celui qui est parti soit l'usufruit de la totalité, c'est-à-dire le droit de se servir des biens soit un quart en pleine propriété. Pour expliquer l'usufruit on donne en exemple un pommier : l'usufruitier aura le droit de manger les pommes ou de les vendre. Par opposition, puisqu'il n'y aura plus de pommes, les enfants eux seront nus-propriétaires, c'est-à-dire propriétaire de l'arbre qu'ils ne pourront absolument pas vendre ou couper.

En cas de mise sous tutelle, toute opération de vente, ou même de réparation importante du bien démembré demandera l'accord du juge des tutelles, ce qui compliquera sérieusement la gestion du patrimoine légué. En effet, si le couple avait une maison, le survivant est propriétaire de la moitié de celle-ci, dans 90 % des cas. La plupart des couples sont mariés sans contrat de mariage, ce qui les fait tomber automatiquement dans le contrat de la communauté réduite aux acquêts (aux biens acquis ensemble durant le mariage). Mais si le toit est à refaire, rentre-t-il dans la moitié qui est propre au survivant ou dans la moitié en indivision avec ses enfants ? Même problématique, s'il faut refaire quatre fenêtres de la maison. Le survivant se retrouve marié avec le juge des tutelles.

Certaines dispositions ont permis d'améliorer la situation du conjoint, mais elle est encore perfectible. Il est appelé à la succession, mais n'a toujours pas obtenu la qualité d'héritier réservataire en présence de descendants. On peut faire mieux, surtout pour lui garantir plus de liberté quand à l'organisation de sa vie et de son enfant handicapé, sans devoir en référer à un juge ou même, aux autres enfants.

Des mécanismes relatifs au régime matrimonial peuvent être modifiés, on peut changer complètement ou partiellement le régime matrimonial. On peut adopter le régime de la communauté universelle avec clause d'attribution intégrale au dernier survivant, on peut ajouter une clause de préciput dans la convention de mariage.

D'autres outils existent comme le contrat d'assurance-vie. Ainsi les sommes stipulées payables aux termes du contrat à un bénéficiaire déterminé ou à ses héritiers, ne feront pas partie de la succession de l'assuré (sous certaines conditions), quel que soit le degré de parenté existant entre le défunt et le bénéficiaire. On peut aussi utiliser la société civile pour détenir le domicile conjugal ou plus. La situation financière et les projets du couple devront être étudiés avant tout engagement.

Le gestionnaire de patrimoine pourra comparer les effets de chaque régime matrimonial, démontrer l'intérêt d'anticiper sa succession et comparer les forces et les faiblesses des différents dispositifs. Car une chose est ennuyeuse, il n'y a pas 2 familles identiques, avec des patrimoines identiques et souhaitant des choses comparables.

Depuis le 1er janvier 2007, le conjoint survivant peut choisir ce qui représentera sa part. On appelle cela un droit de cantonnement. Si le patrimoine est important, il pourra demander au notaire que la maison représente sa part en totalité ou en partie. Mais si le patrimoine est plus petit, il devra partager avec ses enfants.

Je continue de penser que la meilleure solution consiste à changer de régime matrimonial en optant pour la communauté universelle avec attribution intégrale quand il y a un seul enfant et que celui-ci est handicapé. Dans ce régime, au premier décès, le conjoint survivant devient plein propriétaire de l'intégralité du patrimoine commun, sans droits à payer pour tous les biens communs. Ainsi, il conservera la même situation financière, et sera propriétaire de la totalité du patrimoine du couple. Le juge des tutelles ne pourra intervenir dans la gestion des biens.

Ce régime matrimonial aura un avantage supplémentaire, quand la personne handicapée est l'un des deux membres du couple. S'ils n'ont pas pu avoir de descendance eux-mêmes et qu'ils ont reçu des donations des parents, ces parents peuvent depuis peu demander le remboursement des donations, si le survivant n'est pas leur enfant. Par ailleurs, dans la même hypothèse, les frères et sœurs peuvent réclamer la moitié des biens donnés s'ils sont toujours en nature dans la succession (une maison, une propriété terrienne). Seul, ce régime peut écarter leurs droits et complètement protéger le conjoint survivant.

À lui, après, avec d'autres moyens juridiques, de redonner une partie du patrimoine reçu à la famille de son conjoint décédé. Mais la décision ne sera pas automatique.

Le coût d'un changement de régime matrimonial a bien baissé depuis qu'il n'est plus nécessaire de passer devant le juge. Les enfants majeurs devront être informés par lettre recommandée. Leur accord n'est pas nécessaire.

La loi ne dit rien pour les majeurs en tutelle, mais beaucoup de notaires pensent qu'il faut demander l'accord du juge. Celui-ci n'a aucune raison de refuser.

Cet accord ne sera pas nécessaire s'il y a seulement curatelle. Une simple information suffira. Ils ont trois mois pour faire opposition et à défaut le changement est acquis. Reste les honoraires du notaire, mais ne dit-on pas que la liberté n'a pas de prix !

A noter. Le régime de la communauté universelle avec une clause d'attribution intégrale au conjoint survivant peut alourdir le coût fiscal de la transmission aux enfants. En effet, comme le premier décès n'ouvre pas de succession, tous les droits (calculés sur l'intégralité du patrimoine des époux) seront à régler après le second décès. .

Pour pallier à cet inconvénient, le survivant devra faire des donations, en avance sur l'héritage, qui compenseront éventuellement les biens qu'ils n'ont pas eu au décès du premier de leurs parents. Pour faire disparaître cet inconvénient, le survivant devra faire des donations aux enfants valides, en avance sur leur héritage.

Si ce survivant n'a pas de liquidités, il pourra donner un pourcentage de la nue-propriété des biens immobiliers qu'il possède, toujours en évitant de doter l'enfant handicapé. S'il le faisait, il se retrouverait dans la position que nous cherchons à éviter. De plus, si cet enfant a été reconnu handicapé à 80 % ou plus, il a le droit de recevoir de ses parents, le double de ses frères et sœurs sans aucun droit de succession. On dit qu'il y a abattement. Il est de 150 000 € tous les six ans pour les valides et de 300 000 € tous les six ans pour les personnes handicapées à 80 % et plus. Il importe donc peu que ses frères et sœurs commencent à recevoir 150 000 €, puisque lui pourra recevoir 300 000 € plus tard, si la succession de ses parents comporte des sommes aussi importantes. **C'est aussi important, car le danger de la récupération me force à vous dire que le moyen le plus efficace pour l'éviter est de donner à l'enfant handicapé un patrimoine le plus liquide possible et de placer ces liquidités dans une assurance-vie.** Il y a des moyens pour rendre liquide d'un patrimoine, mais si vous n'avez pas recours à ceux-ci, vous pourrez dans votre testament prévoir la vente de votre bien immobilier et gratifier vos enfants au moyen du prix de la vente.

Si cette assurance-vie a été ouverte grâce à votre donation, les sommes qui y sont placées échapperont (si la législation reste identique) à la récupération et pourront aller vers ses frères et sœurs ou vers un tiers sans aucun droit de succession.

Ce contrat d'assurance-vie peut être un contrat classique ou un contrat d'épargne handicap. Ce dernier permet d'assurer des revenus complémentaires qui ne compteront pas dans les revenus qui autorisent ou non de bénéficier des différentes allocations comme l'AAH, où l'allocation logement.

Attention cependant : la rente survie est à déconseiller car les parents payent jusqu'à leur décès (qui peut être maintenant très tardif) or c'est seulement après ceux-ci que la rente se mettra en place. Cela peut supposer des revenus qui arriveront alors que la personne handicapée sera elle-même âgée et donc encore plus limitée dans ses possibilités physiques. La rente l'aidera à vivre au quotidien, mais la période des vacances, des sports, des découvertes de toutes sortes, seul ou en groupe, sera sans doute terminée.

On peut aussi lui constituer de bien des façons un capital qui produira des revenus, d'autant plus que, avec la nouvelle fiscalité, les donations à une personne handicapée (par n'importe qui de sa famille), la part d'héritage qu'elle reçoit, sont peu imposées. Toutefois, attention de ne pas lui faire supprimer les aides versées du fait de son handicap. La plupart ont un plafond de ressources.

Il faut fuir tout placement à risque, donc plutôt miser sur l'immobilier des produits sécurisés. En cas de biens immobiliers, et s'il y a des frères et sœurs, il est parfois intéressant de constituer une société civile à laquelle participeront tous les enfants et dont l'un d'eux sera gérant. Cela facilitera grandement la gestion du bien.

Mais est-il judicieux de donner des biens à un enfant handicapé, de lui laisser un héritage ?

La loi vous y oblige. Elle nous dit que chaque enfant doit recevoir une partie de la réserve calculée en fonction du nombre d'enfants nés de la personne décédée ou adoptée : pour un enfant la réserve est de l'à moitié, pour deux enfants la réserve est de deux tiers, pour trois enfants et plus la réserve est de trois quarts, chaque enfant en recevant le montant de cette réserve divisée par le nombre d'enfants.

Dans le cas d'une donation d'un logement par exemple vous avez le choix entre deux options.

1) lui donner le bien qu'il devra conserver sa vie durant et désigner la ou les personnes qui en hériteront à son décès.

2) faire la même chose, mais en permettant au représentant de l'enfant de vendre le bien si besoin est. Il faudra veiller lors de l'organisation de ce montage, de respecter la notion de « réserve héréditaire ».

Cela me permet d'enchaîner sur les rapports financiers entre une personne handicapée et ses frères et sœurs. Sachez que la fratrie n'a pas d'obligation alimentaire : ceci veut dire que jamais on ne demandera à un frère ou une sœur de payer l'entretien de la personne handicapée. S'ils le font, ce sera par amour fraternel ou par obligation de respecter des demandes que vous aurez expliquées au moment d'une donation ou dans un testament.

Je vous rappelle qu'il y a un très important abattement fiscal de 300 000 € par parent.

Si vous désignez, devant notaire, vos autres enfants ou vos petits-enfants comme héritier du bien après le décès de votre enfant handicapé, ce n'est plus le barème au profit des frères et sœurs (35 puis 45 % au-delà de 23 000 €) ou des neveux et nièces (55 %) qui s'appliquera. La taxation sera la même qu'entre parents et enfants ou petits-enfants, bien plus légère et qui commence par un abattement de 150 000 €.

Je vous ai déjà indiqué que pour moi, le meilleur des héritages en cas de handicap devait se faire en espèces. Mais ce n'est pas toujours possible.

Les donations sont possibles pour le compte d'un enfant sous tutelle. Mais, il faut l'accord du juge. Vous voyez que l'on peut tout à fait concilier la protection d'une personne handicapée et le recours à toutes les solutions permettant des économies fiscales.

D'autre solution permet de protéger votre enfant. Prêt, usufruit, donation, testament, société civile... Avant de plonger, faites le point. Ne craignez plus trop la récupération des aides de l'État. Depuis 2002, tout recours est impossible si la personne handicapée s'enrichit après une succession par exemple. Seuls les recours sur les donations faites par la personne handicapée ou sur sa succession sont possibles de manière limitée. Ensuite, se pose la question du partage des biens si vous avez d'autres enfants.

En pratique, les parents doivent seulement « jouer » sur la quotité disponible, chaque enfant ayant sa part réservée. Par exemple, prévoir un démembrement : usufruit pour l'enfant handicapé -- gare à l'effet sur l'AAH -- et la nue-propriété pour la fratrie, qui en recevra la pleine propriété au décès du premier. C'est une solution adaptée si la personne handicapée n'a pas de descendance.

Privilégiez alors la donation-partage, qui fige la valeur des biens donnés au jour de la donation. Pensez à inclure une clause de droit de retour, pour que le patrimoine vous revienne en cas de décès de votre enfant avant vous. Depuis peu, vous avez à votre disposition la donation ou le legs résiduel : au décès de l'enfant, ce qui reste du don revient à la personne désignée dans la clause, par exemple une sœur, avec une taxation en ligne directe et non collatérale. La loi permet d'appliquer les droits entre parents et enfants, à la place des droits entre frères et sœurs qui peuvent très rapidement atteindre 45 %.

En résumé : rédigez un testament qui désigne, en cas de malheur, le tuteur qui vous remplacera, s'il y a une mesure de protection. Rédigez avec votre notaire dès à présent un mandat de protection future, et vous parents, préparez chacun le vôtre. Vous pouvez choisir un tuteur ou un mandataire à la personne et un tuteur ou un mandataire pour les biens.

Par ailleurs si vous dirigez une entreprise ou gérez un commerce, établissez un mandat posthume qui permet à ceux qui restent d'agir sans attendre le règlement de la succession.

2 - Réforme des successions et donations

Mais pour pratiquer ces différentes opérations, il vous faut avoir une vue d'ensemble. Toute donation ou legs est normalement assujettie aux droits de succession ou de donation, sauf exonérations prévues par la loi. Certaines de ces exonérations sont expressément réservées aux seules successions. La loi TEPA ou le "paquet fiscal" comportent d'importantes mesures visant à alléger les droits de succession et de donation.

Principes généraux

Toute personne physique recueillant des biens transmis à titre gratuit est normalement imposable au titre des droits de succession ou de donation sauf exonérations, si le défunt ou le donateur est domicilié en France (ou hors de France, pour les seuls biens transmis situés en France) et/ou, si le bénéficiaire a son domicile en France.

REMARQUES : en principe, la réunion de l'usufruit et de la nue-propriété par décès ne donne pas lieu à droits de succession, sauf, et c'est la faute de ceux qui, trop souvent, ont essayé de tricher, si les biens ont été achetés à des parents. Quand un enfant croit faire une bonne affaire en achetant les murs de la maison de ses parents, même si cela a pour véritable but de les aider financièrement, la loi indique ces biens sont présumés faire partie de la succession de l'usufruitier.

Exonérations des droits de succession

Pour les successions ouvertes à compter du 22/08/2007, exonération totale des droits de succession

entre époux et partenaires pacsés,

-au profit des frères et soeurs à la triple condition qu'ils soient célibataires, veufs, divorcés ou séparés de corps, âgés de plus de 50 ans, **ou infirme quel que soit l'âge, et domiciliés chez le défunt depuis plus de 5 ans.**

Dans le cadre d'un contrat d'assurance-vie, les sommes (capital ou rente) ou valeurs versées au décès de l'assuré à un bénéficiaire déterminé :

ne rentrent pas dans la succession de l'assuré, mais sont, dans certains cas, imposables aux droits de succession et/ou soumises à un prélèvement forfaitaire de 20 % pour une fraction de leur montant.

REMARQUE : Compte tenu de la suppression totale des droits de succession entre époux et partenaires pacsés (ou entre frères et soeurs sous certaines conditions), les sommes, rentes ou valeurs versées au titre d'un contrat d'assurance-vie au décès de l'assuré à son conjoint ou partenaire pacsé (ou à ses frères et soeurs sous certaines conditions) sont totalement exonérées du prélèvement de 20 %.

Les réversions de rentes viagères entre parents en ligne directe (ascendants ou descendants) sont de principe totalement exonérées.

Exonérations communes aux successions et donations

REMARQUE - Sous certaines conditions (durée minimale de conservation, notamment), sont aussi exonérés à hauteur de 75 % de leur valeur désormais les biens affectés à l'exploitation **d'une entreprise individuelle et de titres de sociétés, et titres de société ayant fait l'objet d'un engagement collectif et individuel de conservation.**

Cette exonération est accordée sous certaines conditions :

détention de l'entreprise par le défunt depuis 2 ans, conservation des biens par les héritiers pendant 4 ans à compter du 26.09.2007 (6 ans auparavant), poursuite de l'exploitation pendant 3 ans à compter du 26.09.2007 (5 ans auparavant), etc.

L'exonération s'applique à toutes les donations, y compris celles avec réserve d'usufruit. Dans ce cas, cette exonération n'est pas cumulable avec la réduction de droits de donation avec réserve d'usufruit d'un donateur âgé de moins de 75 ans.

La suite si besoin

Bois et forêts

Exonération partielle à concurrence de 75 % de leur montant, sous réserve de fournir un certificat du directeur départemental de l'agriculture et de la forêt attestant que les biens sont susceptibles de présenter une garantie de gestion durable et de s'engager à exploiter ces bois et forêts pendant 30 ans.

Terres agricoles données par bail à long terme ou cessibles hors du cadre familial

Exonération partielle à concurrence de 75 % de leur montant jusqu'à 76 000 € et 50 % au-delà, sous condition de durée de bail (18 ans au minimum) et de conservation des biens pendant 5 ans.

Parts de groupements fonciers ruraux (forestiers et/ou agricoles) et parts de sociétés d'épargne forestière

Exonération partielle :

à concurrence de 75 % de leur montant pour la fraction des biens de nature forestière (comme pour les bois et forêts détenus en direct), à concurrence de 75 % jusqu'à 76 000 € et 50 % au-delà pour la fraction des biens de nature agricole (comme pour les terres agricoles détenues en direct).

Logements acquis neufs du 01.06.93 au 31.12.94,
ou du 01.08.95 au 31.12.95

Exonération partielle plafonnée à 46 000 € par part lors de leur première transmission, sous condition d'affectation à l'habitation principale pendant 2 ou 5 ans.

Logements locatifs acquis entre le 01.08.95 et le 31.12.96

Exonération partielle à concurrence des 3/4 de la valeur de l'immeuble, plafonnée à 46 000 € par part lors de leur première transmission, sous condition de location à titre de résidence principale pendant 9 ans.

Monuments historiques

Exonération totale, sous réserve de la conclusion d'une convention à durée indéterminée avec les ministres des Finances et de la Culture, fixant les conditions d'ouverture du monument au public.

Certaines rentes et indemnités

Exonération totale de toutes les rentes et indemnités versées ou dues au défunt en réparation de dommages corporels liés à un accident ou à une maladie.

Reprise

Exonérations des dons familiaux de sommes d'argent

Actuellement, il existe une donation exceptionnelle, mis en place par notre nouveau président de la République, exonérée de droits de donation, de 30 390 €, au profit d'un enfant, petit-enfant, arrière-petit-enfant ou neveux (si on a soi-même pas eu d'enfants). C'est l'occasion d'ouvrir un contrat d'assurance-vie dont le montant pourra revenir à n'importe quelle personne si celui qui a reçu la donation et ouvert le contrat n'en a pas eu besoin durant son existence. L'exonération est accordée, sous réserve qu'au jour de la donation :

le donateur soit âgé de moins de 65 ans,

et que le bénéficiaire soit majeur (ou mineur émancipé).

Cette exonération se cumule avec les abattements de droit commun applicable en matière de successions et de donations.

Parfois aucune donation n'a de conséquences :

Pour les successions ouvertes à compter du **22.08.2007**, exonération totale des droits de succession :

- entre époux et partenaires pacsés,
- au profit des frères et sœurs à la triple condition qu'ils soient célibataires, veufs, divorcés ou séparés de corps, âgés de plus de 50 ans, ou infirme quel que soit l'âge, et domiciliés chez le défunt depuis plus de 5 ans.

Dans le cadre d'un contrat d'assurance-vie, les sommes (capital ou rente) ou valeurs versées au décès de l'assuré à un bénéficiaire déterminé : elles ne rentrent pas dans la succession de l'assuré, quand le souscripteur avait moins de 70 ans au versement de la prime. Après elles sont, dans certains cas, imposables aux droits de succession ou soumises à un prélèvement forfaitaire de 20 % pour une fraction de leur montant sauf si le bénéficiaire est l'époux ou le partenaire pacsés.

Les réversions de rentes viagères entre parents en ligne directe (ascendants ou descendants) sont de principe totalement exonérées.

Retenez en effet que dans le cadre du handicap, tous les membres de la famille peuvent donner chacun, 150 000 € tous les six ans.

Faut-il passer par un notaire ? On peut se poser la question pour une somme inférieure aux abattements. Il existe un document fiscal qui permet d'avertir les impôts **et de lui donner date certaine** et qui ainsi évite les coûts du notaire. Ceci évitera qu'à la disparition des parents, la somme soit comptée dans la succession, augmentée théoriquement du coup de la vie.

Ceci mérite une petite explication :

Si vous avez trois enfants et leur donnez 20 000 € à chacun. Le premier va partir en vacances, le second va placer cet argent et le troisième va acheter les murs d'un commerce.

Vingt ans plus tard, à votre décès, si vous n'avez pas organisé la formalité de la « date certaine », le fisc va calculer ce qu'il reste entre les mains de chacun : zéro pour le premier, 40 000 € pour le second, et 80 000 € pour le troisième. Ils sont en droit de demander des droits de succession à hauteur de 40 000 € à celui à qui il ne reste rien. En effet celui-ci devrait, selon le fisc, demander à ses frères un rattrapage du coup de la vie. En conséquence, le troisième serait dans l'obligation lui donner 40 000 € pour que chacun se trouve à avoir entre leurs mains, au moment du décès du donateur, 40 000 €. Je vous vois étonné. Mais la loi établit des règles qui parfois non pas comme base l'équité. En l'occurrence, ici il aurait suffi de remplir cinq ou six lignes sur un formulaire.

C'est pour cela que dans certaines hypothèses, on peut se demander s'il n'est pas préférable de donner régulièrement à la personne handicapée des sommes relativement importantes et visibles (c'est-à-dire par chèque) pour lui permettre de vivre au quotidien. Le fisc devra réévaluer celles-ci de l'augmentation du coût de la vie depuis la donation. Cette augmentation videra théoriquement les droits à la succession de la personne handicapée, il n'y aura rien à récupérer. Cette solution ne peut bien sûr s'envisager que dans une famille où l'entente est parfaite, où les frères ou sœurs prendront en charge financièrement si nécessaire celle ou celui qui ne recevra rien. Bien évidemment, s'il n'y a un représentant du fisc dans cette salle, je lui assurerai n'avoir jamais utilisé ce type de conseil sans doute sanctionnable au moyen de la procédure de l'abus de droit.

Avantager un enfant handicapé demande quelques précautions, il faut prendre en compte les effets de seuil de l'aide sociale et le risque de récupération ultérieure. En tout état de cause, il ne sert à rien de trop y donner s'il est hébergé par un foyer, car la tendance actuelle consiste à limiter les dépenses au maximum afin de privilégier la future récupération. Ce choix est plus difficile à conseiller quand il s'agit d'une personne handicapée qui vit seule, et qui a une espérance de vie normale. Il lui faudra accepter de recevoir ce qui remplace actuellement le minimum vieillesse ou FNI, qui représente des sommes très modestes et implique une aide familiale quand elle est possible. Or celle-ci est récupérable quand la succession est supérieure à 39 000 €.

3 - La réforme des tutelles et curatelles

La réforme qui se mettra en place le 1er janvier 2009 va changer complètement le sens et le but de la loi qui protège les incapables mineurs ou majeurs. Jusqu'à présent l'État, la loi, et en pratique le juge des tutelles se chargeaient de l'organisation de la vie et du patrimoine des mineurs incapables (quand ils étaient handicapés, mais aussi, quand ils étaient orphelins des deux parents, ou même d'un seul s'il y avait eu divorce, par exemple) et des incapables majeurs. A partir du 1er janvier 2009, la plupart des pouvoirs sont redonnés à la famille. Il y a environ 80 juges des tutelles et l'État, malgré l'augmentation très importante des incapables du fait de l'allongement de l'espérance de vie qui laisse le temps à des maladies mentales de s'installer, n'a pas l'intention de prendre tout ce monde en charge. Il veut que les familles se responsabilisent, que les personnes prévoient leur fin de vie ou la fin de vie de leurs enfants.

Le premier changement est de taille puisque le juge des tutelles perd son pouvoir de mettre sous tutelle d'office. Tout le personnel qui travaille dans le monde de l'incapacité, et même le médecin de famille perdront la possibilité de demander une mesure de protection (tutelles, curatelles, sauvegardes de justice). Seuls des médecins agréés pourront décider d'une mesure de tutelle.

On demande aux parents de désigner un tuteur pour eux-mêmes ou pour leurs enfants. Ils auront pour cela un nouvel outil juridique : le mandat de protection future. La tutelle ne sera plus définitive mais installée seulement pour cinq ans sauf exception dans des cas irréversibles et justifiés par le médecin agréé. Au bout des cinq ans, il faudra à nouveau repasser par le médecin agréé pour obtenir un renouvellement de la tutelle ou de la curatelle.

Parallèlement les mains levées seront facilitées. En effet pour que les parents puissent nommer quelqu'un de leur famille, il faut qu'eux-mêmes ne soient pas sous tutelle ou que leurs enfants ne soient pas déjà sous la tutelle d'une autre personne (exemple : gérant de tutelle indépendant).

Contrairement aux habitudes actuelles, il sera possible de faire des actes de disposition (de vente...) dans les hypothèses de sauvegarde de justice, avec l'accord du juge des tutelles.

Le juge des tutelles devrait devenir, dans le plus de cas possible, une sorte d'autorité supérieure qui serait saisie lors d'une difficulté pour laquelle les parents pour leurs enfants, où le parent pour lui-même, n'aurait pas imaginé et décrit une solution.

Jusqu'à cette année, il n'y avait pas de loi spécifique pour les majeurs incapables. À partir du 1er janvier prochain, les règles pour les mineurs seront différentes de celles des majeurs.

La loi va reconnaître, par ailleurs, des droits à la personne handicapée : ce qui relève de la personne physique, de l'être de chair ne peut être délégué (on ne pourra pas prendre en son nom des dispositions pour lui interdire une adoption ou un changement de nom...) si celle-ci bien sûre, peut prendre la décision elle-même. Si elle ne le peut pas, c'est une hypothèse où le juge des tutelles retrouvera ses pouvoirs.

Les droits patrimoniaux vont pouvoir être confiés à une personne différente de celle qui s'occupera de la vie quotidienne de la personne handicapée ou incapable. Ce pourra être un mandataire intervenant gratuitement ou un professionnel contre rémunération. Déjà on avait interdit la pratique des comptes pivots. On ne peut plus regrouper les capitaux de plusieurs personnes incapables pour en tirer des revenus plus substantiels. Chaque personne doit avoir ses propres comptes ou contrats d'assurance ou de capitalisation.

Quand la tutelle ou la curatelle sera exercée par une personne de la famille, elle n'aura plus à se justifier annuellement en déposant des comptes de tutelle. Cela va libérer les services du juge des tutelles et notamment, le greffier en chef qui remplaçait le juge la plupart du temps, dans ce travail méticuleux de vérification des comptes. Mais ce n'est pas pour autant que le tuteur doit arrêter d'assurer une tutelle transparente et de qualité.

Le greffier en chef va pouvoir s'attacher un spécialiste financier pour l'aider dans la gestion des patrimoines importants.

Les obligations des associations tutélaires ou des gérants de tutelle s'arrêteront le jour du décès de leur pupille ou protégé. C'est la famille qui devra présenter au notaire les documents nécessaires pour liquider la succession.

Préalablement à la mise sous tutelle (ceci sous-entend toujours tutelle ou curatelle ou tout autre acte de protection) sera mise en place une période suspecte de deux ans. Ce système existe déjà en matière de liquidation de biens (faillite) dans les entreprises notamment. Les personnes qui ont le droit d'intervenir pour vérifier la comptabilité peuvent faire annuler des contrats signés dans les deux ans qui précèdent la date du jugement du tribunal de commerce, s'ils considèrent qu'ils n'ont pas été signés dans des conditions normales. Le juge des tutelles aura le même pouvoir, saisie par le tuteur, pour des actes passés juste avant la mise sous tutelle (souscription d'une assurance-vie très importante, vente du logement...). Cette période de deux ans durant lesquels les actes effectués seront vérifiés ou pourront être vérifiés, concerne les incapables mais aussi les personnes invalides qui entrèrent brusquement pour une raison ou une autre, dans la maladie.

Les parents ont la possibilité maintenant de désigner un tuteur ou un curateur dans un testament. Ce choix s'imposera au juge des tutelles. C'est actuellement, ce que fait le juge la plupart du temps, mais il n'y est pas obligé.

Après la rédaction d'un mandat de protection future et son enregistrement au tribunal d'instance pour un mandat sous seing privé par le mandataire quand il entrera en fonction, ou chez le notaire pour un mandat sous acte authentique, le juge ne pourra plus désigner un tuteur autre que celui indiqué. Il n'interviendra qu'en cas de carence de la personne nommée.

Il est important de se rendre compte que le mandat de protection future est une véritable alternative à la tutelle et/ou la curatelle. Le juge des tutelles n'interviendra que si le mandat est " mal fichu", non utilisable.

Conséquences sur les contrats d'assurance-vie : le ou les rachats s'ils restent dans des montants acceptables compte tenu de l'ensemble du patrimoine, pourra être effectué par le tuteur, ou par le protégé avec la contresignature du curateur. Par contre, il en va différemment de la clause bénéficiaire. Jusqu'à présent on demandait à ce que la clause bénéficiaire d'un contrat souscrit au nom d'une personne incapable sous protection nomme "les héritiers". Le mandataire ne pouvait pas et n'avait pas à intervenir. On va cependant peut-être voir la jurisprudence faire d'autres choix puisque **le nouveau texte donne la possibilité à l'incapable de faire un testament au bénéfice de son conjoint, ou de ses enfants, comme avant, et maintenant, de ses frères et sœurs.** Des choix pourront donc être faits. La pratique en apprendra plus. Pour ce qui est du testament sous tutelle, il pourra être annulé, s'il ne respecte pas les termes de la loi telle que la réserve des enfants, la part du conjoint survivant ou la préséance de l'aide sociale sur les frères et sœurs de la personne handicapée.

La loi ne fait plus référence au type de handicap. Il lui importe que celui-ci soit moteur ou mental. C'est la conséquence logique des pouvoirs donnés maintenant à la famille qui par essence connaît le handicap de celui qu'elle doit protéger.

On pourrait aussi y rajouter qu'il n'y aura plus de tutelle aux prestations sociales et que si nécessaire, le conseil Général paiera directement le bailleur, que les mandataires extérieurs à la famille seront pris sur une liste créée par le préfet, qu'ils devront posséder une assurance responsabilité civile et mettre régulièrement leurs connaissances à jour.

Pour ceux qui auraient l'attention de demander dans les semaines ou mois qui viennent la mise sous protection d'un adulte : il est urgent d'attendre, ce dernier étant protégé par les deux ans de carence. Il va leur falloir apprendre du droit et faire des choix.

Pour ceux qui auraient l'attention de demander dans les semaines ou mois qui viennent la mise sous protection d'un adulte : il est urgent d'attendre, ce dernier étant protégé par les deux ans de carence. Il va leur falloir apprendre du droit et faire des choix.

Lien qui vous permettra d'aller sur le modèle à utiliser pour rédiger un mandat de protection future sous-seing-privé il vous conduira sur le portail du Ministère de la Justice

<http://www.justice.gouv.fr/index.php?rubrique=10016&article=13817>

et plus précisément sur la réforme des tutelles.

4 - Conséquence d'une augmentation des revenus

Avec un taux d'emploi bien plus faible que la moyenne, les personnes handicapées ont un réel besoin de revenus complémentaires. Pour beaucoup de parents, voire d'enfants majeurs eux-mêmes, le dilemme est de constituer des ressources... sans perdre le bénéfice des allocations publiques, notamment l'A. A. H. Pour cela existe une règle d'or : utiliser les placements défiscalisés. Les intérêts ne sont en effet pas pris en compte dans les ressources pour le calcul de l'AAH. Au menu, le livret A mais aussi le Codevi ou le livret épargne populaire. Autre piste : les plans défiscalisés comme celui du plan épargne en actions plan épargne populaire, malheureusement fermée à la souscription, après huit ans. Ou encore, les plus-values d'action jusqu'à un montant annuel de vente de 15 000 €. Contre-exemple : investir dans l'immobilier et ainsi mettre en place des loyers pour son enfant handicapé mental. Cela est fiscalisé, cela entre en compte dans les ressources pour l'attribution de la AAH et c'est capté par l'aide sociale pour financer les frais d'hébergement en foyer spécialisé.

Les revenus issus, le cas échéant, d'un contrat d'avenir ou d'un contrat insertion - revenu minimum d'activité (CI-RMA) conclu par l'intéressé en sa qualité de bénéficiaire de l'AAH, ne sont pas pris en compte dans l'évaluation du revenu net catégoriel pour le calcul de l'AAH.

Si la personne handicapée verse un salaire à un aidant familial et si celui-ci est son conjoint, son concubin ou son partenaire lié par un pacte civil de solidarité (PACS), ce salaire n'est pas pris en compte dans les ressources du ménage, sous réserve qu'il réponde aux conditions fixées pour l'attribution de l'aide humaine, dans le cadre de la prestation de compensation du handicap (PCH).

Plafonds des ressources à ne pas dépasser

Les revenus ne doivent pas dépasser un plafond annuel de ressources fixé à :

- 7 537,20 EUR pour une personne seule,
- 15 074,40 EUR pour une personne vivant en couple (mariée, vivant en concubinage ou liée par un PACS),
- Ce plafond est majoré de 3 768,60 EUR par enfant à charge.

Montants en vigueur depuis le 1er janvier 2008.

Normalement, il a été prévu des abattements qui s'appliquent aux revenus perçus par les personnes handicapées et qui vont notamment éviter la diminution, la disparition de l'allocation adulte handicapé. Je vous donne ces abattements pour mémoire et aussi pour vous défendre, car il semble que les caisses d'allocations familiales, qui payent l'AAH, non pas à modifier leur mode de calcul et utilisant corps la garantie de ressources des travailleurs handicapés.

Abattement d'une partie des revenus d'activité professionnelle en milieu ordinaire

Les revenus provenant d'une activité professionnelle en milieu ordinaire sont en partie exclus du montant des ressources prises en compte pour le calcul de l'allocation, à hauteur de :

40 % lorsque les revenus perçus en 2006 sont inférieurs à 2 409 EUR ;

30 % lorsque les revenus perçus en 2006 se situent dans une tranche supérieure ou égale à 2 409 EUR et inférieure à 5 622 EUR ;

20 % lorsque les revenus perçus en 2006 se situent dans une tranche supérieure ou égale à 5 622 EUR et inférieure à 8 833 EUR ;

10 % lorsque les revenus perçus en 2006 se situent dans une tranche supérieure ou égale à 8 833 EUR et inférieure à 12 045 EUR.

Montants pour la période du 1er juillet 2007 au 30 juin 2008.

Abattement d'une partie des revenus d'activité professionnelle en milieu spécialisé

Depuis le 1er janvier 2007 et dès que le titulaire de l'AAH perçoit la rémunération garantie versée aux travailleurs handicapés en ESAT (établissement ou service d'aide par le travail), ses revenus d'activité en ESAT sont pris en compte pour le calcul de l'AAH, à l'exception, le cas échéant de la prime d'intéressement à l'excédent d'exploitation que l'ESAT peut décider de lui verser.

Tant que l'intéressé n'a pas été présent dans l'ESAT pendant une année civile de référence complète, la caisse remplace de façon forfaitaire ses revenus réels d'activité à caractère professionnel par une somme équivalente, selon l'ancienneté, à 12 fois le montant de l'aide au poste due pour le 1er mois complet d'attribution, ou à 12 fois le montant de l'aide au poste due, au titre du mois précédent l'ouverture de la période de paiement de l'AAH considérée.

A noter : le montant de l'aide au poste versé pour le travailleur handicapé en ESAT est indiqué sur son bulletin de salaire.

Lorsque l'intéressé a accompli une année civile de référence complète, un abattement est appliqué sur ses revenus d'activité, équivalent à :

3,5% de ces revenus, lorsque la part de la rémunération garantie financée par l'ESAT est supérieure ou égale à 5% et inférieure à 10% du SMIC ;

4%, lorsque la part de la rémunération garantie financée par l'ESAT est supérieure ou égale à 10% et inférieure à 15% du SMIC ;

4,5%, lorsque la part de la rémunération garantie financée par l'ESAT est supérieure ou égale à 15% et inférieure à 20% du SMIC ;

5%, lorsque la part de la rémunération garantie financée par l'ESAT est supérieure ou égale à 20% et inférieure à 50% du SMIC.

La valeur du SMIC prise en compte est celle en vigueur depuis le 1er juillet 2007, soit 8,44 EUR .

Le montant du cumul de l'AAH et de la rémunération ne peut excéder 100 % du SMIC calculé sur la base de 151,67 heures.

En cas de cessation d'activité professionnelle

Lorsqu'un allocataire a cessé toute activité à caractère professionnel sans revenu de remplacement, il n'est pas tenu compte des revenus d'activité professionnelle ni des indemnités de chômage perçus par l'intéressé durant l'année civile de référence.

Cette mesure s'applique à compter du premier jour du mois civil suivant celui où est intervenu le changement de situation, jusqu'au dernier mois civil précédant celui au cours duquel l'intéressé reprend une activité professionnelle.

Si certains d'entre vous cumulent AAH et travail, je souhaiterais que vous puissiez me faire passer le décompte fait pour vous. On est plusieurs juristes à se dire qu'il y a peut-être quelque chose à faire. Mais pour reprocher quelque chose, il faut connaître l'exacte réalité sur le terrain. Je vous remercie par avance : mon adresse est cabinet JuriHand, 4 rue des jardins, 63170 Pérignat.

Aucun cas n'est identique car la personne handicapée a pu recevoir ACTP, or celle-ci n'est aujourd'hui plus récupérable ! Certains l'avaient placée, avec de gros efforts, ils ont un cadeau appréciable pour la retraite.

En effet à l'âge de 60 ans, nous sommes guéris. Toutes les allocations s'arrêtent même si vous continuez à travailler. Vous ne pouvez plus compter que sur l'APA qui devrait devenir plus dure à obtenir et peut-être, être récupérable.

Pour ceux qui n'ont pas travaillé : pas d'autres solutions hors préparation des parents : Les minimums sociaux toujours récupérables dès que la succession atteint 46.000 € è d'où l'intérêt des donations de résidu.

Nature de l'aide ou de l'allocation	Organisme financeur	Récupération sur la succession	Récupération sur les donataires	Récupération sur le bénéficiaire revenu à meilleure fortune
Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (3)	Caisse d'allocations familiales	Non	Non	Non
Allocation aux adultes handicapés (AAH)	Caisse d'allocations familiales	Non	Non	Non
Pension d'invalidité et rente d'accident de travail	Sécurité Sociale	Non	Non	Non
Prestation de compensation (3) (décrets en attente) (nouveau régime)	Conseil Général (département)	Non	Non	Non
Allocation compensatrice pour tierce personne (ancien régime)	Conseil Général (département)	Non (3)	Non (3)	Non (3)
Allocation supplémentaire du fonds de solidarité vieillesse (ex. FNS)	Caisse nationale d'assurance vieillesse	Oui Abattement : néant (1) Seuil : 39000 € (2)	Non	Non
Allocation personnalisée d'autonomie (APA)	Conseil Général (département)	Non	Non	Non
Prestation spécifique dépendance	Conseil Général (département)	Oui Abattement : 760 € (1) Seuil : 46000 € (2)	Oui, la récupération s'applique également si la donation a été effectuée dans les dix ans précédant la demande d'aide, à concurrence des biens donnés. Ni abattement, ni seuil (1 et 2)	Oui

Nature de l'aide ou de l'allocation	Organisme financeur	Récupération sur la succession	Récupération sur les donataires	Récupération sur le bénéficiaire revenu à meilleure fortune
Aide sociale à l'hébergement (frais d'hébergement en établissement) versée aux personnes handicapées	Conseil Général (département)	Oui, sauf si les héritiers sont le conjoint, les enfants, les parents, ou la personne ayant assumé la charge effective et constante de la personne handicapée. Ni abattement, ni seuil (1 et 2)	Non (article 18, loi du 11 février 2005)	Non
Aide à domicile (aide ménagère, portage des repas, prise en charge du forfait journalier..)	Conseil Général (département)	Oui Abattement : 760 € (1) Seuil : 46000 € (2)	Oui, la récupération s'applique également si la donation a été effectuée dans les dix ans précédant la demande d'aide, à concurrence des biens donnés. Ni abattement, ni seuil (1 et 2)	Oui
Revenu minimum d'insertion (RMI) (article L262-1 du CASF)	Caisse d'allocations familiales	Oui	Non	Non

(1) Abattement : il est déduit du montant des aides pouvant être récupérées.

(2) Seuil : les aides sont récupérées sur les sommes transmises excédant ce seuil.

(3) Loi du 11 février 2005 relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Que se passe-t-il quand le département exerce un recours sur la succession d'une personne ayant bénéficié de l'aide sociale ?

Les prestations d'aide sociale sont accordées aux personnes se trouvant dans une situation de besoin et dont les ressources ne permettent pas d'y subvenir. Pour l'essentiel, ces aides relèvent de la compétence des départements. Certaines de ces aides peuvent faire l'objet d'un recours contre la succession du bénéficiaire, c'est-à-dire que le département demandera aux héritiers de lui rembourser les aides versées, dans la limite du montant de la succession. Ce recours peut aussi s'exercer contre les légataires (personnes à qui le défunt a attribué des biens par testament).

Le recours s'exerce différemment selon chacune des aides

Il faut peut-être préciser dès à présent que l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) ne peut faire l'objet d'aucune récupération sur succession, pour l'instant. Pour les autres aides ce recours ne peut s'exercer que sur la partie de la succession excédant 46 000 € et pour la partie des sommes versées excédants 760 €. En revanche, les aides autres que l'aide à domicile, la prestation spécifique dépendance (qui n'existe plus, maintenant) et la prise en charge du forfait journalier, notamment l'aide sociale à l'hébergement en établissement sont récupérables sur la succession sans aucun abattement ni franchise.

Chaque département peut adapter les règles de récupération

Cependant, pour les aides qui le concernent, chaque département peut fixer des règles de récupération plus favorables pour les héritiers, par exemple des seuils plus élevés. Le recours en récupération s'effectue généralement peu après le décès du bénéficiaire de l'aide mais il reste possible dans un délai de 30 ans à compter de cette date (art.2262 du Code civil).

Afin de garantir le remboursement de l'aide, et si celle-ci excède 1500 €, le département peut, du vivant du bénéficiaire et jusqu'à trois mois après son décès, prendre une hypothèque légale sur un immeuble lui appartenant. Pour leur part, les héritiers peuvent contester la décision de récupération devant la commission départementale d'aide sociale, puis devant la commission centrale et, enfin, devant le Conseil d'État.

La procédure

Le département exerce un recours

En tant qu'héritier, vous êtes informés, personnellement ou par l'intermédiaire de votre notaire, que le Département exerce un recours contre la succession de votre père, qui a passé les derniers mois de sa vie dans une maison de retraite médicalisée, qu'il ne pouvait payer seul complètement. Cette décision est désormais prise par le président du Conseil général, et non plus, comme avant 2007, par la commission départementale d'administration à l'aide sociale, qui a été supprimé depuis.

Il vous faut évaluer l'actif net de la succession de votre père

L'actif net inclut les biens mobiliers du défunt (comptes bancaires, meubles, valeurs mobilières) et immobiliers, y compris les biens qu'il a légués par testament. Viennent en déduction les dettes (impôts, frais et de dernière maladie, remboursement des emprunts, créances de salaire différé) ainsi que les frais funéraires pour leur valeur réelle. En revanche vous ne pouvez pas déduire de l'actif les aides faisant l'objet du recours, ni les droits de succession et les frais de notaire. Seuls sont déductibles les dettes du défunt à l'égard des héritiers qui ont été enregistrés auprès du fisc.

Si l'actif net est inférieur au seuil de 46 000 € (le département peut prévoir un seuil plus élevé) autorisant une récupération : faites le savoir au département qui fermera le dossier s'il ne conteste pas votre évaluation.

Si l'actif net est supérieur au seuil de 46 000,01 € récupération est autorisée.

Avant de prendre une décision repérez les éléments pouvant faire obstacle à la récupération.

Répondez au département en faisant valoir, selon les cas :

- des erreurs dans le décompte des aides, leur répartition... (Exemple : le recours inclut des sommes versées après le décès du bénéficiaire) ;
- que l'évaluation du département de biens entrant dans la succession (bien immobilier notamment) est excessive ;
- que seule une partie des sommes qui font l'objet du recours peuvent être récupérées (par exemple : si ce n'est de 50 000 €, seuil de 46 000 €, recours portant sur 10 000 €) ;
- les difficultés qu'entraînerait le remboursement des aides (par exemple, la vente d'un bien immobilier qui constituerait l'essentiel de la succession, ou dans le cas où votre situation matérielle serait particulièrement délicate) ;
- la possibilité pour le département de différer son recours, par exemple jusqu'au décès du conjoint survivant (article R. 132 -- 11 du CASF) ;
- ou tout autre élément vous conduisant à contester le recours exercé par le département.

Le département vous notifie sa décision (ainsi qu'aux autres héritiers, s'il y en a). Soit il accepte votre demande, soit il la rejette. Dans cette hypothèse vous ne pouvez que renoncer à la succession ou saisir la commission départementale d'aide sociale.

Devant cette instance, vous pouvez contester l'ensemble du dossier, qu'il s'agisse de la régularité de la procédure, des motifs invoqués par le département pour justifier le recours, le montant des sommes réclamées...

La commission doit être saisie dans les deux mois à compter de la notification de la décision du département aux héritiers (une notification au seul notaire ne fait pas courir le délai).

La saisine de la commission se fait par écrit, de préférence par lettre recommandée avec avis de réception, adressée à son secrétariat (son adresse vous sera indiquée par les services du département). La demande doit être motivée et la plus complète possible, car vous ne pourrez plus, ensuite, fournir d'autres éléments à la commission.

Vous êtes ensuite avertis de la date, de l'heure et du lieu de l'audience. Cependant votre présence n'est pas obligatoire. La commission vous notifiera cette décision par écrit, en général dans un délai de un à deux mois suivant l'audience.

Si cette décision ne vous est pas favorable, vous pouvez encore saisir la commission centrale d'aide sociale.

À ce stade, il peut être utile de faire rédiger le recours par un avocat. À votre demande, vous ou votre avocat pouvez être entendu pour défendre vos arguments.

Les décisions de la commission centrale sont susceptibles d'un pourvoi devant le conseil d'État dans les deux mois à compter de leur notification. Attention : avant de les examiner, le conseil d'État réalise un premier tri des pourvois, ce qui en illumine un grand nombre qui ne contiennent pas d'arguments susceptibles d'être examinés par cette juridiction. D'où la nécessité de recourir aux services coûteux d'un avocat au conseil d'État. Celui-ci peut annuler la décision de la commission centrale en cas d'erreur de droit ou de violation de la loi. Une fois l'arrêt du conseil rendu, le contentieux est clos.

Le cas particulier des frais d'hospitalisation

Les héritiers peuvent aussi se voir réclamer des frais d'hospitalisation ou d'hébergement du défunt, au titre, non pas d'un recours sur succession, mais en tant que débiteur d'une obligation alimentaire (qui incombe aux enfants et aux autres descendants ou au conjoint, article 205 et suivant du Code civil). Cette dette subsiste même en cas de renonciation à la succession. Là où les personnes poursuivies disposent néanmoins de recours, mais selon des principes et des procédures différents.

Le "reste à vivre"

Quelle triste formule que cette expression de "reste à vivre" ! Toutefois, il ne s'agit pas là du temps à vivre estimé de la personne âgée. Le "reste à vivre" est une notion comptable qui désigne l'argent laissé à sa disposition après affectation de 90 % de ses ressources au paiement de ses frais d'hébergement si elle est prise en charge par l'aide sociale.

Avant, on disait "argent de poche", mais l'expression gênait et le législateur a estimé qu'il fallait en changer.

Toujours est-il que la question récurrente qui se pose à l'administration qui gère l'aide sociale (le Conseil général) est : quelles sont les dépenses que l'on peut déduire de ce reliquat ? Dans le passé, des maltraitances financières ont été commises par certains départements qui ne laissaient pas d'argent de poche ou le ponctionnaient assez systématiquement, voire récupéraient le capital accumulé si cette somme mensuelle n'était pas entièrement dépensée. Cela d'ailleurs malgré une jurisprudence très claire et constante réaffirmant la loi qui dit que l'on ne peut récupérer que les intérêts du capital et que l'argent de poche - le "reste à vivre" donc - est intouchable.

Récemment encore, le Conseil d'Etat (9 avril 2008, CE, 7 mars 2008, n° 292 769) a dû réaffirmer sa jurisprudence (cf. : CE, 14 déc. 2007, n° 286 891) :

Que peut-on ponctionner sur ce "reste à vivre" ? Les cotisations de l'assurance complémentaire souscrite par la personne âgée peuvent-elles être légalement déduites de cet argent de poche ou bien est-ce au département de payer au titre de l'aide sociale ?

Il faut savoir que les personnes âgées sont contraintes de souscrire une assurance-maladie complémentaire car une grande partie de leurs frais médicaux n'est pas prise en charge par le tarif soins de l'établissement, et donc par Sécurité sociale. Le Conseil d'Etat a décidé que les cotisations de cette assurance sont à la charge de l'aide sociale. Ce qui est plutôt rassurant quand on sait le nombre et l'ampleur des franchises médicales de toutes sortes qui se mettent en place. La personne âgée hébergée au titre de l'aide sociale ne devrait donc pas voir son argent de poche ou "reste à vivre" ponctionné pour ces dépenses. **Enfin, en théorie, puisque certains départements continueront d'ignorer comme ils l'ont toujours fait les prescriptions de la haute juridiction en tablant sur la faible probabilité de recours devant le Conseil d'Etat.**

1 – Préparation ou non de la Succession
avantages et inconvénients

2 - les outils de l'organisation du Patrimoine des parents d'une personne handicapée :

1 – les opérations successorales :

- types de contrat de mariage les mieux adaptés
- les différentes formes de donation
 - donation partage
 - testament partage
 - du seul usufruit
 - les donations
 - graduelles
- adulte handicap et fratrie
- Réserve et quotité disponible

3 - Effets de la Réforme du droit des successions et des libéralités.

4 - Conséquences pour les héritiers en cas de récupération des aides sociales

SAMEDI 14 JUIN 2008

Modérateur : M. Michel BILLE, Président de l'Association « Larnay Sagesse » et Sociologue, auteur de « La chance de vieillir » (Ed. L'Harmattan)

**Témoignage de Mme Christine RIVALIN
(Présidente de l'Association « Signes Bleus)**

Bonjour à toutes, à tous,

Merci au directeur du CRESAM Serge BERNARD et aussi à son équipe qui m'ont invitée à faire cette intervention ce matin.

Qui suis-je ?

Je m'appelle Christine RIVALIN

Sourde Usher Type 1

Fondatrice de l'association "Les Signes Bleus" créée en 1997.

L'objectif de cette association est de faire reconnaître à tout le public le syndrome de Usher et de briser le tabou autour de cette maladie.

Voici une brochure d'info sur le syndrome de Usher créée par un petit groupe de personnes Sourdes « Usher ». La population sourde est exclue de la société mais en plus avec des problèmes visuels deux ou trois fois plus exclue. C'est pour cela que cette association a pour but d'aider ces personnes à sortir de leur exclusion et à se sentir moins isolées.

Maintenant, on étudie le thème « Surdicécité et avancée en âge ».

Dans la société, les personnes, femmes et hommes, commencent à vieillir vers 70-80 ans, ça veut dire que leur autonomie diminue peu à peu et elles ont besoin d'un accompagnement et/ou d'une aide à domicile (courses, ménage, cuisine ... etc).

Mais pour les personnes Sourdes Malvoyantes, c'est complètement différent et ces personnes sont déjà moins autonomes vers 40-50 ans.

Attention LA REDUCTION DU CHAMP VISUEL n'est jamais identique d'UNE PERSONNE A UNE AUTRE (explication en LSF sur la différence de leur champ visuel).

Quand j'étais jeune, je pouvais me repérer facilement (mon champ visuel était normal) et mon rythme était identique à celui des autres par exemple pour aller au travail, il me fallait une demi-heure. Mais depuis plus de 15 ans, mon champ visuel se rétrécit peu à peu, mon rythme se ralentit de plus en plus à cause du manque de repères. Donc pour aller au travail, il me faut doubler le temps c'est-à-dire 1 heure ou plus et aussi JE DEMANDE DE PLUS EN PLUS A MA MEMOIRE. Donc ma vie change et je vis avec.

Pourquoi ces personnes « USHER » sont-elles moins autonomes plus tôt ?

C'est selon l'évolution de la rétinopathie pigmentaire RP (maladie de la rétine d'origine génétique).

Attention, cette évolution est toujours différente D'UNE PERSONNE A UNE AUTRE.

Par exemple, quand j'avais 20-30 ans, je voyais un peu la nuit et aussi je pouvais lire sur les lèvres dans l'obscurité.

Il y a à peine 10 ans, lors de la coupure d'électricité due à la tempête de fin d'année 99, la lecture labiale me fut impossible et en plus je fus très perturbée pour la communication en LSF car je ne voyais rien mais un seul moyen de communication fut possible pour moi ; il s'agit de la LSF tactile c'est-à-dire la LSF dans les mains.

Maintenant, je ne vois plus rien la nuit comme si j'étais aveugle et je ne peux pas me déplacer seule dehors. Et en plus dans une salle obscure, je ne peux pas comprendre la LSF donc je dois utiliser la LSF tactile !

Suivant la progression de ma déficience visuelle depuis 10 ans, MON HANDICAP AUGMENTE MAIS JE NE ME SENS PAS DE PLUS EN PLUS HANDICAPEE !!

Tout à l'heure, je vous ai dit que les personnes Sourdes Malvoyantes sont déjà moins autonomes vers 40-50 ans. On ne peut pas dire que c'est « un vieillissement précoce ».

Mais on peut dire « une perte précoce d'autonomie ».

Ces personnes ont besoin d'aides techniques (agrandissement, zoom pour l'ordinateur, vibreur ... etc) et aussi d'aides humaines (accompagnateur ou auxiliaire de vie, interprète-relais, guide-interprète).

De nos jours, en France, qui est très en retard par rapport à beaucoup de pays européens, la situation devient alarmante pour les personnes Sourdes et aussi Malentendantes (défiance auditive progressive) Malvoyantes.

Pourquoi est-elle alarmante ?

Ces personnes concernées rencontrent toujours de MULTIPLES OBSTACLES.

Quels obstacles ?

* où apprendre le braille avec un professeur qui sait couramment la LSF et aussi la LSF tactile ?

* très peu d'instructeurs en locomotion connaissent la LSF (5 environ pour toute la France !)

* l'AVJ (Activité de la Vie Journalière) est-elle adaptée aux personnes Sourdes Malvoyantes ?

* où peut-on donner des cours de LSF ? à domicile ? dans un petit groupe de 5-6 personnes et pas plus ?

* Le principal obstacle est l'absence des aides humaines : CES DERNIERES N'EXISTENT PAS OU NE SONT PAS BIEN FORMÉES.

La plupart des accompagnateurs ou auxiliaires de vie ne connaissent pas la LSF ni la LSF tactile à Paris, ou dans d'autres villes (Montpellier, Strasbourg, Marseille ...etc) sauf à Poitiers.

A Poitiers, on voit beaucoup de Sourds-Aveugles et Sourds Malvoyants avec des services ... Par contre à Paris, et dans ces villes, on ne les voit pas ; se cacheraient-ils ? Non mais ils restent souvent enfermés chez eux parce qu'ils n'ont AUCUNE AIDE.

Alors les personnes Sourdes Malvoyantes sont toujours accompagnées par leurs proches (mari ou femme, parent même vieux, enfant même jeune, frère ou sœur ... etc) 24 heures sur 24 heures. C'est inadmissible !

Je vous donne un exemple :

Une femme, qui est séparée de son mari atteint du syndrome de Usher depuis des années, est venue me rencontrer car elle se faisait beaucoup de souci pour son fils de 20 ans qui prend beaucoup de temps pour s'occuper de son père. Où est la vie privée de ce fils ? Alors elle m'a demandé où se trouve une maison de retraite pour les Sourds ? Il n'y en a presque pas en France !

* Explication sur la différence entre l'auxiliaire de vie, l'interprète-relais et le guide-interprète.

Le statut professionnel de ces deux derniers n'est pas reconnu en France.

Par exemple une suédoise Sourde-Aveugle a pu tout suivre le Congrès à Poitiers en 1996 grâce au roulement de deux guides-interprètes professionnels (Demander à Jacques Souriau).

Par contre, en 2008, où puis-je trouver un guide-interprète à Paris ? Rien et c'est HONTEUX !

Tout à l'heure, je vous ai dit que j'ai de plus en plus d'handicap,

Alors QUE FAIRE ?

Avec les aides HUMAINES dont j'ai besoin, je n'aurai plus d'handicap ! MAIS IL FAUT LES METTRE RAPIDEMENT EN ŒUVRE EN France.

Devant tous ces obstacles, les personnes Sourdes Malvoyantes de 40-50 ans s'enferment, s'isolent, quelquefois elles ne comprennent pas pourquoi leur vue baisse progressivement, se démoralisent, s'angoissent ... On ne peut pas les laisser comme ça et il faut les aider d'urgence.

Le CRESAM, l'ANPSA et les Signes Bleus continuent à travailler tous ensemble depuis trois ans pour que toutes les MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) donnent un meilleur accueil à toutes les personnes Sourdes, Malentendantes et Malvoyantes, Aveugles, et aussi pour une meilleure accessibilité à toute la communication.

Ils leur ont envoyé un texte.

Le résultat est que seulement 10 MDPH ont compris les besoins en LSF et LSF tactile. Mais pourquoi les 80 autres MDPH n'ont pas répondu ?

Beaucoup de MDPH ne connaissent rien sur le syndrome de Usher et l'évolution de cette maladie.

Elles refusent de reconnaître le rétrécissement du champ visuel et méconnaissent aussi la cécité nocturne ; leur remboursement de l'accompagnement est refusé aux personnes Sourdes Malvoyantes.

Beaucoup d'erreurs pour la carte d'invalidité : « étoile verte », « canne blanche », « cécité » ... Tout est flou.

Par exemple, il y a trois ans j'ai demandé à la COTOREP de changer ma carte d'invalidité et la COTOREP m'a envoyé une nouvelle carte « station debout pénible » qui ne me convient pas du tout. Elle fait n'importe quoi !

J'ai un conseil important à vous donner : tout jeune Usher doit apprendre la LSF le plus tôt possible car il sera prêt plus tard pour la LSF tactile.

Pourquoi ?

Beaucoup de « Usher » de 40-50 ans connaissent très peu ou pas la LSF et rencontrent de gros problèmes de communication. C'est affreux ...

Tout à l'heure, je vous ai dit que la situation est alarmante ; beaucoup de travail à faire ...

Soyez solidaires avec nous pour nous battre pour que les personnes Sourdes Malentendantes et Aveugles, Malvoyantes vivent de mieux en mieux.

Je ne peux pas me battre toute seule et notre solidarité est très importante.

Merci de votre écoute ...

**Témoignage de Mme Pascale ALGERI
(Mère et Tutrice d'une personne sourde-aveugle non autonome)**

L'avancée en âge est un sujet qui nous préoccupe plus particulièrement en tant que parents. Pour l'évoquer je pense qu'il faut survoler l'évolution générale de notre vie depuis la naissance de notre fille.

Trois sujets de préoccupations nous trottent dans la tête :
Notre enfant sourde malvoyante, son frère et nous même parents.

Notre enfant : Depuis son plus jeune âge, elle a toujours voulu savoir plus de choses, elle s'est forgée un caractère de battante et a toujours évolué de manière plus ou moins rapide mais avec beaucoup de motivation. La sienne bien sûr mais aussi celle provenant de son entourage (famille et professionnel).

Son entourage familial est important et celui des professionnels également car elle a besoin d'attaches lui permettant de mieux se repérer. Les changements lui sont difficiles et voir source d'angoisses. Cependant en grandissant nous constatons qu'il faut de plus en plus la motiver pour la faire « bouger ». Sa tendance serait d'avantage à s'endormir sur ses lauriers et bien sûr dans son lit.

Elle réalise quand même quelques exploits (colères, demandes de vacances, etc.). Ses demandes sont incessantes et peuvent être assimilé à du harcèlement provoquant autour d'elle une fatigue morale de plus en plus lourde à gérer.

Elle n'a pas conscience, semble-t-il, de la difficulté à laquelle elle confronte son entourage à supporter ses débordements. Il est difficile de parler pour elle, mais je pense qu'elle considère son entourage comme toujours jeune, prêt à lui répondre et agir pour elle. Médicalement, elle n'a jamais eu de gros problèmes, autre que ceux dû à son handicap. Ces derniers sont ceux qui nous préoccupent bien sûr le plus.

Son frère : Celui-ci a beaucoup souffert du handicap de sa sœur. D'abord dans son jeune âge. Il a sans doute eu des sentiments de solitude, nous étions préoccupé par notre fille, nous courions les hôpitaux et les rééducations. De façon certaine, il a eu un sentiment d'abandon au moment où sa sœur est allée en établissement. Il ne comprenait pas pourquoi sa sœur était si loin de notre domicile et nous disait que nous n'en voulions plus à cause de son handicap. A ce moment précis il a fallut dialoguer de manière encore plus intense. Bien sûr nous lui avons expliqué le besoin pour sa sœur d'être prise en charge par des professionnels et l'évolution que cela lui apporterait.

Avec le temps il a constaté par lui-même que cela s'avérait juste et qu'il pouvait trouver du plaisir avec l'évolution de sa sœur. Il pouvait la faire participer à certaine de ses activités et il faut avouer que sa sœur ne cessait de le solliciter.

Lui aussi à ses propres besoins et bien sûr celui de vivre en couple. Cela a été plus difficile pour lui car il voulait trouver une compagne qui accepte sa sœur. Cela lui a valu quelques déboires et beaucoup d'illusions perdus.

Il est également préoccupé pour l'avenir. Il se rend compte que nous avançons tous en âge et se demande ce qu'il adviendra à sa sœur le jour ou ne serons plus là.

A l'occasion de discussions il nous a assuré de son engagement pour sa sœur et le souhait de s'en occuper. Il a conscience que cela ne sera pas facile du fait de ses propres contraintes professionnelles. La gestion d'une personne handicapée n'est pas toujours reconnue par les employeurs et les facilités pour le faire peu ou pas accordées.

Nos préoccupations sont nombreuses.

Nous nous demandons quelle va être l'évolution de notre fille, comment réagira-t-elle si elle perd totalement la vue ? Qu'en sera-t-il du peu d'autonomie qu'elle a acquis ?

Et bien sûr dans quelle structure pourra-t-elle continuer à vivre ? Nous en avons déjà parlé au cours de réunions, des assurances nous ont été faites, mais les personnes qui les font ne seront pas toujours là et nous ne pouvons qu'appréhender ce futur.

Nous nous posons également des questions quand à sa déficience mentale, sera-t-elle aggravée avec son avancée en âge ? Ne sera-t-elle pas plus sujette à la sénilité ou à la maladie d'Alzheimer ? Ces questions, je pense, ne pouvant pas trouver de réponses à l'heure actuelle.

Nous sommes également inquiet de ne pas savoir si nous pourrons continuer à faire les trajets pour aller chercher notre fille. Bien sûr nous pouvons envisager de nous rapprocher de l'établissement mais cela entraîne également un dépaysement qu'il faut être apte à gérer.

De plus seront nous encore capable de nous en occuper ?

Nous savons que notre fils veut s'occuper de sa sœur mais nous pensons qu'il a sa propre vie à mener et nous ne voulons pas que cela devienne une charge trop lourde pour son couple.

Comment peut-on faire pour orchestrer tout cela et surtout obtenir de bons résultats sans obstacle pour nos deux enfants.

**Etat des lieux de la surdicécité en France
Dans les établissements spécialisés et en milieu ordinaire
(Serge BERNARD, Directeur du CRESAM)**

Aucune prétention à présenter un état des lieux exhaustif, nous en sommes loin ... nous n'avons que des tendances par extrapolation de recherches étrangères et des analyses de l'échantillon du centre de ressources.

Au contraire, il y a une forte nécessité de faire une étude en France pour dresser un premier état des lieux de la surdicécité - de type « registre national des sourdaveugles » - conjugué à des états généraux sur les besoins et priorités. Avec d'autres, ce pourrait être une tâche urgente du centre de ressources national dès qu'il serait confirmé dans cette fonction.

L'étude qui a été réalisée au Canada entre 2003 et 2005 peut utilement nous inspirer car elle a été à la fois un recensement de la population sourdaveugle sourdmalvoyante mais plus que ça : un « réseautage », une campagne de communication nationale à la TV, une expression de leurs besoins prioritaires par des groupes de sourdaveugles et par leur entourage, une formation et des emplois motivants d'assistants de recherche dont certains étaient sourdmalvoyants.

Cependant bien différencier la situation :

des personnes sourdaveugles de naissance
des personnes devenues sourdaveugles
et des personnes devenant sourdaveugles au grand âge

Et de bien différencier aussi la situation :

des personnes qui sont en institution, jeunes, adultes, maisons de retraite.
de celles qui vivent en milieu ordinaire (en famille, autonomes, ...)

Vous livrer les premiers résultats, des tendances statistiques approchées quant à l'appréhension de la réalité de la surdicécité en France par le CRESAM.

Notamment, en croisant nos propres données statistiques (à partir d'un échantillon de 750 cas suffisamment connus du CRESAM), avec cette étude très récente au Canada, qui nous a été communiquée complètement (sauf le coût que j'ignore) à la conférence internationale de Perth en septembre dernier.

Définition canadienne de la « surdicécité »

« Dans le cadre de cette étude, la surdicécité est définie comme étant « l'existence chez une même personne d'une double déficience visuelle et auditive, dont le degré varie, qui entrave la communication et l'accès à l'information, même s'il peut exister chez les personnes sourdes-aveugles un résidu visuel ou auditif dont elles peuvent se servir ».

Définition DBI de la « surdicécité ».

« Un handicap sensoriel spécifique isolant fortement la personne qui résulte de la combinaison de la perte ou la déficience, à la fois de l'audition et de la vision. Il affecte de manière significative la communication, la socialisation, la mobilité et la vie quotidienne.

Les conséquences et l'impact sur chaque individu varient considérablement notamment entre ceux qui naissent sourdaveugles et ceux qui le deviendront.

Ils gardent pour la plupart quelques degrés de vision fonctionnelle et/ou d'audition. Ils peuvent utiliser parfois des aides visuelles ou auditives pour optimiser l'utilisation de leurs capacités restantes.

L'impact de la surdicécité sur les adultes ou les enfants est très lié à la communication et les connexions avec la famille et les amis, aux opportunités éducatives et du développement qui soient bien appropriées, aux activités récréatives et de loisirs et au soutien familial »

Ensuite, les déficiences sensorielles sont évaluées selon les normes OMS (exemple mesure de l'acuité visuelle mais aussi du champ visuel, etc.)

Répartition dans tout le Canada des personnes atteintes de surdicécité

Province	Recensement de la population en 2001	Nombre de personnes ayant déclaré une surdicécité	* Nombre estimé de personnes sourdes-aveugles	Nombre personnes pour 100,000
Total	30,007,090	2820	3306	11.00

Si on considère qu'il y a plus de 60.000.000 d'habitants en France, et qu'on prenne la définition canadienne (large) de la surdicécité, retenue dans l'enquête outre-atlantique, par extrapolation, cela pourrait signifier qu'il y aurait entre 5600 (base déclarative) et 6600 (base estimée par les professionnels medico-sociaux) personnes sourdaveugles en France.
Mais les personnes concernées de plus de 60 ans compliquent un peu les estimations et peut probablement faire varier les estimations chiffrées du simple au double.

Tableau 2. Répartition des personnes atteintes de surdicécité selon leur groupe d'âge au Canada

Province	0-5 ans	6-20 ans	21-60 ans	61+ ans	Total
Total CANADA	3.6%	16.1%	34.9%	45.4%	100%

Echantillon CRESAM :

26/750 (0-5ans) : 3,5 %
184/750 (6-20 ans) : 24,5 %
465/750 (21- 60ans) : 62%
75/750 (+ de 61 ans) : 10%

Tableau 3. Répartition dans tout le Canada des classifications de surdicécité déclarées

Province	Congénitale	Acquise	Total
Total CANADA	32.3%	67.7%	100%

Echantillon CRESAM 271 cas (36,1%) 479 cas (63,9%)

Grâce au croisement des deux corpus de données, on note une quasi-analogie tout à fait intéressante, plus deux enseignements à approfondir dans une future étude :

- o La surdicécité acquise représente, dans les deux banques de données, approximativement les 2/3 des cas et la surdicécité congénitale un peu plus ou un peu moins du tiers.
- o La répartition régionale est tout à fait inégale dans une étude comme dans l'autre. Cela ne s'explique pas que par la présence des structures d'accueil (certains secteurs peu pourvus de structures présentent des pourcentages élevés et inversement)

La part des + de 61 ans reste la moins bien cernée et les chercheurs canadiens disent regretter de n'avoir pas pu obtenir des résultats plus fins quant à la part relative des personnes plus âgées et leur répartition socio spatiale.

La nécessité d'un travail de recherche sociologique et démographie, quantitatif et qualitatif, descriptif et compréhensif, sur toutes ces questions est aujourd'hui tout à fait d'actualité. Nous disposons en effet de la méthodologie et des protocoles d'enquête de cette étude canadienne comme d'une autre étude récente, en Suède, sur le même objet. Cela est de nature à rendre possible à coût raisonné une étude de ce type en France qui pourrait être faite par une équipe resserrée – médecin, géographe de la santé, sociologue. Le CRESAM pourrait y participer.

**Intervention de Mme Elise DOS SANTOS
(Directrice Générale de l'Institution de Larnay)**

Présentation de l'EHPAD



ASSOCIATION LARNAY SAGESSE
INSTITUTION DE LARNAY
FOYERS et EHPAD
86 580 Biard

Institution de Larnay



1. Foyer de Vie pour 11 Résidents
2. Foyer d'Accueil Médicalisé pour 40 Résidents
3. Etablissement Hébergeant des Personnes Agées dépendantes (EHPAD) pour 55 Résidents



Une institution héritière d'une histoire complexe et riche

Histoire de l'éducation des enfants porteurs de handicaps sensoriels

2. Histoire de l'engagement des congrégations religieuses dans cette éducation
3. Histoire de l'évolution des conceptions et des pratiques médico-sociales (de l'assistance et de la charité à la professionnalisation)
4. Histoire de l'impact des bouleversements historiques sur la vie d'une communauté religieuse
5. Histoire des politiques publiques applicables au secteur du handicap (de la ségrégation au prétexte de la protection à la citoyenneté de plein droit des Résidents)

Un EHAPD spécifique dans un contexte intergénérationnel

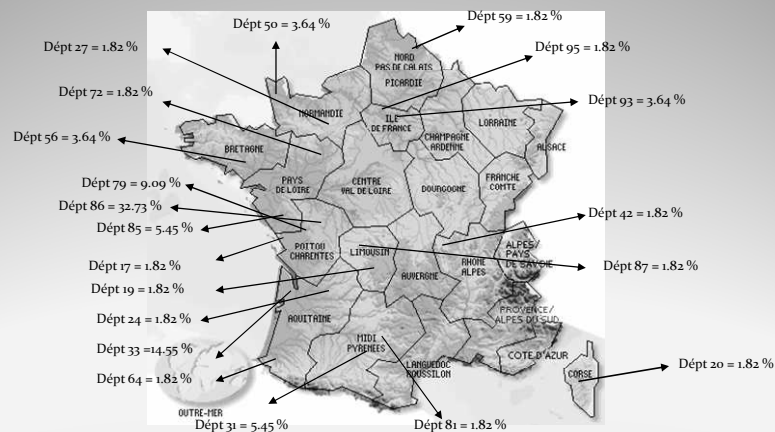
- 55 Résidents âgés
 - ✓ Vivant sur un site où habitent 109 Résidents
- Nombre de salariées : 61 personnes pour 52.86ETP sur un total de 175 salariées (=143 ETP) travaillant sur le site de Larnay
- Moyenne d'âge : 76 ans, mais 36 % des Résidents ont 80 ans et +
 - ✓ la moyenne d'âge aux Foyers est de 44 ans
- La plus jeune : 58 ans ; la plus âgée : 104 ans (dont 99 ans de vie dans l'Institution)
- Contexte intergénérationnel complété par la présence des enfants accueillis au CESSA sur le même site (projets en cours d'élaboration pour rencontres entre enfants et personnes âgées sourdes-aveugles)

Notre enjeu actuel

Prendre appui sur cette histoire et ses acquis pour desinstitutionnaliser par

- la diversification de nos prestations (création d'un SAMSAH)
- notre ouverture sur notre environnement
- le fonctionnement décloisonné et transversal entre nos établissements

Des Résidents originaires de 20 départements et 12 Régions



L'EHPAD de Larnay : un lieu de vie logique pour les Résidents des Foyers

**Historiquement : L'EHPAD de Larnay accueille
prioritairement les résidents des Foyers confrontés
à des problèmes de dépendance liés à l'âge**

**En perspective : Nécessité de développer une politique
d'ouverture au niveau des admissions (long
compte tenu de la stabilité des résidents)**

Un projet d'établissement refondé pour une réelle personnalisation des prestations et garantir le respect effectif des droits fondamentaux (2002-2)



La convention tripartite 2002-2007 =

1. mise à niveau des moyens
2. forte augmentation des effectifs salariés
3. négociation et obtention du financement de la restauration d'une partie des bâtiments (ouverture d'un CANTOUS en juin 2008)



La convention 2007-2012 = vers une refondation du projet et de l'organisation

Principaux axes du projet

- 1. Personnalisation des accompagnements et des activités en fonction des besoins, des goûts et des histoires de vie des Résidents
- 2. La vie quotidienne comme support privilégié des activités de stimulation et de prévention de la dépendance
- 3. Des événements pour maintenir la socialisation des Résidents et leur intégration
 - événements exceptionnels
 - événements réguliers
- 4. Des activités de loisirs et de vacances organisées en petit groupe, même pour et avec les plus dépendants

Des projets complémentaires au service de la qualité de vie

Projet SOINS	Projet Hébergement et Hôtellerie	Projet Animation
Promotion de la santé	Hygiène et qualité de l'environnement personnel de chaque Résident	Communication
Soins médicaux	Qualité des repas et du service des repas	Activités artistiques
Prévention	Hygiène et esthétique des espaces collectifs	Motricité
		Stimulations sensorielles
		Evènements et festivités



**Intervention de M. Patrick DUPONT
(Président du Réseau Sourds et Santé du Pas-De-Calais)**

Création d'un EHPAD pour personnes sourdes à LILLE

Pourquoi un EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes) pour les sourds ?

Les sourds maintenant en âge d'aller en EHPAD ont tous vécu une vie communautaire dans les instituts pour sourds. Il y a 50 ou 60 ans, on ne parlait pas d'intégration et il était naturel que les sourds vivent ensemble dans leurs instituts. Même si la langue des signes n'y était pas autorisée, ils la pratiquaient de manière intensive entre eux. La langue des signes est devenue leur langue naturelle. Par la suite, au cours de toute leur vie, ils ont fréquenté les milliers de foyers ou associations de sourds, simplement pour le plaisir d'être entre eux. Le monde des sourds avec ses banquets et ses activités multiples est une vraie réalité pour les seniors sourds d'aujourd'hui.

Or, que se passe-t-il aujourd'hui pour les vieux sourds qui ne peuvent plus vivre seul à la maison ? Ils sont placés dans des EHPAD (maisons de retraite) où ils perdent tout lien social. Le personnel n'y connaît pas la langue des signes et la culture sourde et ces sourds vivent un terrible isolement. Dans le cadre du réseau « Sourds et Santé », nous avons connaissance d'un grand nombre de ces sourds complètement isolés dans des établissements non adaptés. Plusieurs sont morts peu de temps après leur admission dans un EHPAD, par perte brutale de tout lien social.

Pour résoudre ce problème, une opportunité s'est présentée dans le cadre de l'Université Catholique de Lille. Le Groupe Hospitalier de cette université, où se trouve l'Unité d'Accueil et de Soins en Langue des Signes du Nord-Pas-de-Calais, souhaite créer un nouveau quartier de ville autour de l'hôpital Saint-Philibert. Un quartier avec toute une série d'institutions consacrée au handicap. C'est dans ce cadre, que nous avons écrit un dossier pour créer un EHPAD de 84 places à côté de l'hôpital Saint-Philibert à LOMME (près de LILLE). Sur ces 84 places, 42 seront réservées à des sourds ou sourds-aveugles qui s'expriment en langue des signes.

Quels sont les besoins spécifiques pour un EHPAD pour des sourds ou des sourds-aveugles ?

Une architecture adaptée

Visuelle pour les sourds (grands espaces, il faut pouvoir se voir facilement, ascenseurs vitrés ...).
Très lumineuse et avec du contraste visuel pour les sourds-malvoyants.
Avec des repères adaptés pour les sourds-aveugles.
Remplacement de tous les signaux d'alerte auditifs par des signaux visuels (sonnette, alarme...).
Remplacement du système de téléphonie par un système de visiophonie dans chaque chambre.

Du personnel spécifiquement formé

Il faut notamment du personnel sourd (nous voudrions que 50 % du personnel soit sourd), d'où la nécessité d'ouvrir une formation d'aides-soignants aux sourds (début en septembre 2008 à LILLE).
Priorité de l'engagement de personnel sourd (aide-soignant, aide médico-psychologique, éducateur, animateur, agent de nettoyage, personnel de cuisine...).
Le personnel entendant qui sera engagé devra connaître la langue des signes AVANT d'être engagé. La connaissance de la LSF est une condition de l'engagement.
La langue de travail doit être la langue des signes. Il est prévu également d'engager un interprète (c'est le seul poste pour lequel il reste un problème de financement à résoudre, nous espérons trouver une solution).

Etat d'avancement du dossier

Le dossier est porté par l'Institut Catholique de LILLE (budget de construction de près de 10 millions d'euros).
Le terrain a déjà été acheté.

Le dossier est passé en CROSMS (Comité Régional de l'Organisation Sociale et Médico-Sociale) fin 2007 : accord de principe.

Montage financier en cours de réalisation.

Début de construction aux alentours de 2010 ?

Qui pourra être accueilli dans cet EHPAD ?

Les habitants du département du Nord, sans formalité particulière.

Les habitants des autres départements français, moyennant accord préalable qui devra être fait à leur département d'origine (modalités exactes en cours de discussion).

Intervention de M. Daniel AUDOUIN
(Président de SSP-CL, Vice-Président et Responsable de la Commission des Séniors de l'ASAEPL)

Projet en Poitou-Charentes

D'abord, je remercie le CRESAM de m'avoir invité pour l'organisation de la conférence.

Excusez-moi mais je ne suis plus Vice-Président de la Maison des Sourds et Sourds-Aveugles de POITIERS, car la MSSA est déjà dissoute.

Actuellement, je suis le Vice-Président de l'Amicale des Sourds des Anciens Elèves de Poitiers/Larnay où je suis le responsable des Séniors Sourds.

Et aussi, je suis le Président de l'Association : Séniors Sourds Poitou-Charentes et Limousin.

Cette Association a pour but de réunir les sept Associations pour :

- Aider les séniors sourds à mieux vivre leur retraite, leur vieillesse et leur dépendance.
- Sensibiliser les pouvoirs publics de la santé, de retraite aux problèmes rencontrés chez les retraités sourds.
- Étudier le projet de la création ou intégrer dans la maison de retraite entendante pour éviter l'isolement des personnes sourdes.
- Etre accessible avec les interprètes en Langue des Signes, faire connaître les besoins d'embauche des aides-soignants sourds pour faciliter la communication, des personnes entendantes professionnelles connaissant la Langue des Signes.

Je vais préparer l'étude du lancement de la création ou de l'intégration de la maison de retraite, ou la maison médicale, ou la maison dépendant pour les séniors sourds à l'aide de la nouvelle Association : SSP-CL.

Merci de votre écoute.

**Intervention de Mme Marie-Françoise PELLETIER et Fabienne SCHINDLER)
(« MIEUX VIVRE SOURD » : Service d'Aide à domicile de l'Association ILCS à LYON,
employant des personnels sourds)**

Voici notre constatation sur notre région lyonnaise

La plupart des personnes âgées sourdes aveugles souhaitent, de façon légitime, rester chez elles, ne pas quitter leur lieu de vie, leur quartier, leurs amis. Le recours à une auxiliaire de vie spécialisée et adaptée, peut alors devenir nécessaire, non seulement pour venir en aide aux tâches domestiques ou aux déplacements, mais aussi pour écouter, comprendre et répondre dans la langue sourde adaptée aux personnes.

Le MIEUX VIVRE SOURD est créé pour une meilleure qualité de vie, qui répond mieux aux besoins des sujets sourds-aveugles : la communication dans la langue de chaque individu favorise une relation humaine et chaleureuse, basée sur la confiance, et un travail de qualité. Les personnes concernées sont privées d'information au quotidien, elles questionnent l'intervenante sourde et ses réponses permettront d'actionner la réflexion sur divers sujets. Socialement, nous sommes fiers de faire travailler les sourds compétents au service des autres.

Présentation d'une vidéo (cas d'une visite quotidienne)

Je rends visite à une dame de....ans, sourde, devenue aveugle. Eloignée de ses enfants, cette personne se retrouve avec son conjoint –bien qu'habitant en plein centre de– et elle a de grandes difficultés à se mouvoir. Pour elle, sa plus grande douleur est le manque d'informations quotidiennes.

Afin de décharger son conjoint, j'interviens auprès d'elle dans ses soins quotidiens et, l'essentiel pour elle, c'est de se promener en sécurité, découvrir les échos du quartier, les nouveaux produits des boutiques. Je lui traduis ce que je vois comme si je lui prêtais mes yeux.

« Il y a le temps quand j'arrive, le matin, je lui prépare son petit déjeuner et on bavarde de toutes sortes de sujet au moyen de la langue adaptée, qu'il soit d'actualité ou plus personnel. Elle arrive ^même à me confier des choses que ses enfants ignorent. Autant dire que je suis, à ses yeux, bien plus qu'une simple aide à domicile ».

Si Marie-Françoise passe beaucoup de temps à l'écouter et discuter avec elle, elle l'aide également dans sa toilette et les tâches de tous les jours : ménage, préparation des repas selon la demande. « Je lui concocte de bons petits plats en tenant compte de ses goûts. Mon rôle est aussi de veiller sur sa santé, de surveiller si ses produits ne sont pas périmés à la lecture des étiquettes et de l'inciter à consulter le médecin quand ça ne va pas ».

De son propre aveu, la venue de Marie-Françoise est, à chaque fois, une fête renouvelée, les deux femmes ayant su, au fil des ans, nouer de véritables liens d'amitié.

**Intervention de M. Jacques SOURIAU
(Expert, Psychologue)**

Spécificités de la surdi-cécité et besoins en dispositifs de formation

La formation dans le champ de la surdicécité.

Introduction.

Nous abordons ici la question de la formation à partir d'expériences réalisées en France ou ailleurs et des manques ressentis au niveau national. Ces réflexions n'engagent que leur auteur qui estime que la question n'a jamais été traitée avec le sérieux et les moyens nécessaires et qu'une amélioration de la situation dépend tout autant de la conscience du problème par les différents acteurs (les professionnels de terrain, les cadres et les décideurs au niveau régional ou national) que des moyens financiers à mobiliser.

Nous traiterons donc des questions suivantes :

- A qui doit profiter la formation ?
- Où sont les savoirs et savoir-faire ?
- Contenus, méthodes et dispositifs.
- Quelques exemples de priorités.

A qui doit profiter la formation ?

Les personnes sourdaveugles.

Elles doivent en tirer un bénéfice en qualité de vie.

Depuis que François est accueilli dans une structure où les personnels ont su s'ajuster à son style de communication, à son niveau de compétence, François part chaque matin à l'école avec plaisir.

Elle doit faciliter leur développement et la mise en œuvre de leur projet de vie.

Arthur, sourdaveugle de naissance, réside dans un foyer pour adultes. Le matin, il adore travailler avec l'ouvrier d'entretien qui est sourd et communique en langue des signes. Lors d'un stage, les professionnels s'interrogeaient sur l'opportunité de cette activité quotidienne. L'intervention du formateur a consisté à faire comprendre que cette activité pouvait être soutenue pour des raisons éthiques (Arthur est un adulte ; son projet de vie doit être légitimé) et aussi pour des raisons psychopédagogiques (A travers cette activité motivante, Arthur développe des compétences techniques et communicatives qu'il ne mettrait sans doute pas en œuvre dans d'autres contextes).

Reconnaissance de leurs compétences souvent sous-estimées.

Mohamed est un adolescent sourdaveugle jordanien. Il est doué de ses mains ; il comprend de mieux en mieux la langue des signes, mais s'exprime peu. La responsable du groupe, dans le cadre d'un Master, forme les personnels à changer leur style de communication avec lui (par exemple, elle les incite à être plus narratifs, à utiliser des procédés non strictement linguistiques –mime et expérimentation – à ne pas faire pression avec des questions etc.). On s'aperçoit alors que Mohamed prend beaucoup plus la parole et avec un grand plaisir. Ses compétences communicatives en partie cachées sont rendues visibles grâce à une amélioration des compétences professionnelles.

Les proches des personnes sourdaveugles.

- Les familles

Elles ont besoin d'outils pour améliorer leur vie quotidienne : communication, mobilité, accès à l'information.

Mme Bertrand, maman d'une jeune fille sourdaveugle, a appris à utiliser l'écriture pictographique qu'utilise sa fille. Elle peut entretenir un contact à distance avec elle et l'associer ainsi à la vie du reste de la famille. Le plaisir du courrier non seulement compense l'absence mais renforce les motivations pour l'apprentissage.

Elles souhaitent savoir le maximum de choses concernant le handicap (sur le plan médical, administratif, pédagogique ou autre)

Monsieur Dupont a un enfant atteint du syndrome CHARGE. Il cherche sur Internet toutes les informations disponibles sur cette maladie. Il entre en contact avec l'association de parents d'enfants présentant le syndrome CHARGE et avec le CRE-SAM. Il en sait ainsi plus long sur la maladie que son médecin traitant qui, grâce à lui, va s'y intéresser à cette maladie et identifier les confrères vers lesquels il peut se tourner en cas de problème.

- Les aidants

Ils ont besoin d'outils pour s'adapter aux besoins des PSA.

Mme Germain passe une après-midi par semaine avec Mme Cousin, sourdaveugle vivant au domicile de ses parents. Afin d'enrichir cette rencontre hebdomadaire, elle prend des cours de langue des signes et a participé à un stage de sensibilisation à la technique de guide.

Ils doivent être accompagnés dans leur ajustement aux attentes de la famille et de la personne sourdaveugle.

Mme Germain (voir exemple ci-dessus) a participé avec des familles et des professionnels à un stage sur les « Histoires de vie » chez les personnes sourdaveugles. A cette occasion, elle a pu réfléchir à sa propre pratique bénévole, en particulier en constatant que les questions qu'elle pouvait se poser n'avaient rien d'inhabituel et en échangeant à leur propos avec d'autres familles, avec l'éclairage des animateurs du stage.

- Les professionnels.

- Ils doivent être des partenaires compétents pour faciliter la construction des compétences des PSA, en particulier dans les domaines suivants : communication, mobilité et accès à l'information. Le vivre avec et l'apprentissage sont intimement liés.
- Ils doivent s'ajuster au potentiel des PSA
- Ils doivent savoir collaborer avec des partenaires internes ou externes.
- Ils contribuent développement de méthodes ou à l'élaboration de politiques adaptées.

Les personnes sourdaveugles

Elles doivent pouvoir construire les compétences liées à leur potentiel. C'est théoriquement la mission des dispositifs qui travaillent pour elles. De ce point de vue, toute forme de prise en charge comporte une part de formation. On apprend pendant l'enfance, mais aussi à l'âge adulte. On apprend aussi dans des situations qui ne sont pas spécifiquement destinées à cela (toute activité partagée présente un potentiel de développement des compétences). Malheureusement, il existe de nombreux cas, en particulier pour les adultes sourdaveugles de naissance, où le contexte de prise en charge est un frein au développement et au maintien des compétences.

Mme Georges est sourdaveugle. Elle présente des troubles de l'équilibre, mais peut marcher avec une toute petite aide. Elle est accueillie dans une MAS généraliste où on a pris l'habitude de la déplacer en fauteuil roulant au point, qu'au fil des renouvellements de personnel, on a oublié sa capacité à marcher avec aide. Lors d'une sortie avec des personnes extérieures qui « ne savent pas » qu'elle ne peut pas marcher, quelqu'un lui prend la main pour lui proposer de marcher. Elle se lève au grand étonnement de tout le monde.

Elles souhaitent bénéficier d'apprentissages spécifiques (réadaptation et autre).

On peut penser ici aux nécessités de formation de travailleurs des CAT ; un exemple récent est le stage innovant d'adaptation à la vie sociale ou de perfectionnement professionnel pour les travailleurs sourds-aveugles et sourds-malvoyants des différents ESAT de France, organisé par le collectif des ESAT et le CRESAM.

Elles devraient avoir accès à la connaissance de leur propre situation de handicap.

Il arrive encore que des personnes présentant le syndrome de Usher ne soient pas informées des caractéristiques de la maladie dont elles ont à affronter les conséquences tous les jours. Des colloques, des rencontres ou des actions plus ciblées d'information sont à organiser ou sont déjà organisées en ce sens. Le problème de la formation comporte ici deux niveaux : il faut (niveau 1) former les parents et les professionnels sur la façon d'informer (niveau 2) les personnes présentant un Usher à propos de leur maladie.

Où sont les savoirs et savoir-faire ?

Chez les personnes sourdaveugles

Sous une forme explicite : les personnes sourdaveugles sont en mesure de former d'autres personnes sur des thèmes qu'elles connaissent à la fois par leur expérience personnelle et par leurs apprentissages.

Julien est sourdaveugle complet. Il utilise l'informatique braille pour communiquer et a développé une expertise très pointue en ce domaine. Il est capable de former d'autres utilisateurs sur les logiciels spécifiques, qu'il s'agisse de PSA ou de professionnels.

Sous une forme implicite. Les personnes sourdaveugles de naissance sont rarement en mesure de dire directement comment elles se représentent le monde et quelles seraient les meilleures conditions de communication avec elles. Il y a toutefois possibilité d'accéder à cette compétence en utilisant les enregistrements vidéo qui permettent aux familles et aux professionnels de détecter des expressions qui permettent de répondre en partie à ces questions.

Cyrille est un adulte sourdaveugle de naissance. Il réside dans un foyer spécialisé. Il est habituellement très peu expressif. Lors d'une session de formation des personnels du centre, le formateur utilise des vidéos de Cyrille avec des professionnels dans des situations de vie quotidienne. Les professionnels présentent Cyrille comme extrêmement lent dans ses mouvements et déplacements et recherchent des solutions pour le rendre plus rapide. Dans l'une des séquences analysées, on remarque une brusque accélération des mouvements et de la marche de Cyrille à un moment très spécifique. Il s'avère qu'il s'agit du moment où le traiteur livre habituellement le repas de midi. Par divers recoupements, on comprend que Cyrille peut parfois être rapide, mais surtout que les accélérations correspondent à des moments de concentration très précise qu'il est possible d'utiliser pour enrichir la communication. Cette forme d'expression, très fortement marquée chez Cyrille (mais appartenant aussi au répertoire d'expressions de tout le monde) est maintenant détectée par les personnels pour saisir des ouvertures de communication. Ils ont appris de Cyrille quelque chose dont ils n'avaient pas conscience.

Chez les familles

Les intuitions adaptatives et l'expérience du quotidien:

Dans les vidéos utilisées par le Réseau Européen sur la Surdicécité congénitale et la communication (DbI Communication Network), de nombreux exemples sont tirés de vidéos familiales qui montrent comment des solutions ont été mises en œuvre intuitivement par les familles (par exemples les rituels de salutation). Les familles cherchent en effet quotidiennement les astuces qui vont résoudre des problèmes de communication, d'alimentation, d'autonomie etc. Ces solutions ne sont pas toujours généralisables, mais leurs principe est toujours d'un grand intérêt pour les autres familles et pour les professionnels.

La motivation pour la connaissance de la situation de handicap.

Comme indiqué plus haut, il arrive que les familles connaissent mieux que les professionnels certains aspects du handicap de leur enfant du fait de leur motivation à explorer toutes les ressources d'information disponible. Ce phénomène s'est accentué depuis le développement des technologies de l'information et de la communication. Les familles sont aussi souvent des incitateurs pour les professionnels à accroître leurs connaissances ou à développer des programmes de recherche. Cela est particulièrement vrai dans le cas d'une maladie rare comme le syndrome CHARGE pour laquelle, dans plusieurs pays, les familles ont joué un rôle décisif dans la constitution et la diffusion des connaissances.

Les professionnels

L'accumulation de l'expérience des structures spécialisées

Une grande partie des professionnels a appris à travailler par le contact avec les professionnels plus anciens. L'un des avantages des lieux de prise en charge spécialisée consiste en la structuration d'une véritable culture du handicap qui ne pourrait pas se constituer dans un dispositif plus décentralisé. Cette culture comporte des éléments tels que : les systèmes de communication, les aménagements des locaux, les attitudes adaptées, la capacité à détecter les signes avant-coureurs de difficultés, la capacité à réagir avec sang-froid, la transmission des histoires de vie des résidents. Cette culture est mise en danger quand les renouvellements de personnels sont fréquents. En ce cas, la mise en place de dispositifs de formation est indispensable pour contrebalancer les manques de continuité dans la prise en charge.

La formation.

Un grand nombre de personnels ont eu l'occasion de participer à des stages concernant la surdicécité ou des techniques spécifiques (comme la langue des signes). Ces formations ont un impact sur les pratiques à condition d'être en résonnance avec la culture de la structure.

La recherche scientifique.

La surdicécité comporte des aspects qui concernent de multiples champs scientifiques, même s'il n'existe pas en soi une science de la surdicécité (qui s'appellerait la « typhlocophologie ») : la médecine, la neurologie de la perception et de la motricité, la psychologie développementale, la linguistique, la sémiotique etc. Ces champs de recherche peuvent nourrir les pratiques des familles et des professionnels et être nourries par elles. C'est certainement l'un des grands enjeux de l'avenir dans notre pays où se présentent les obstacles suivants : manque de pratique habituelle des langues étrangères, non intégration à l'université des formations des professionnels du secteur médico-social et manque de cadres ayant la compétence et la mission de faire le lien entre pratique et recherche scientifique.

Contenus, méthodes et dispositifs:

Quelques principes concernant les acteurs de la formation :

Il n'y a pas lieu de séparer par principe les différentes catégories de partenaires (ex : professionnels et familles)

Comme on l'a vu plus haut, beaucoup des besoins des familles recoupent ceux des professionnels et les familles, dans le cas des enfants passent au moins autant de temps avec les enfants que les professionnels.

Les compétences spécifiques des PSA et des familles doivent être mobilisées en tant que de besoin

Il existe de nombreux domaines pour lesquels les PSA elles-mêmes ou les familles disposent d'une véritable expertise, soit du fait de leur expérience pratique de la situation de handicap, soit parce qu'elles ont cherché à acquérir des connaissances qu'elles sont tout à fait en mesure de transmettre aux autres.

Des dispositifs spécifiques à un groupe donné peuvent cependant être mis en place.

Cette spécificité peut être liée soit à des raisons pédagogiques (par exemple des cours de langue des signes spécifiques pour les familles – solution que les familles peuvent discuter d'ailleurs), soit pour des raisons logiques (par exemple : former des personnes sourdes à la fonction d'interprète relais pour PSA).

Les méthodes et les contenus de formation

Ils varient en fonction des contenus et des destinataires

Les professionnels en contact quotidien

Une formation de base sur les surdicécité : elle devrait être obligatoire et solide. Le cœur de cette formation concerne la communication avec deux volets d'égale importance :

Savoir être un bon partenaire de communication pour la personne sourdaveugle : savoir s'ajuster au rythme, détecter les initiatives, comprendre les expressions non explicites etc.

Maîtriser les techniques de communication ; en particulier la Langue des Signes qui est dans un grand nombre de cas un outil indispensable.

Des réactualisations par la formation continue

Les connaissances évoluent sous l'effet de l'accumulation des expériences et des recherches développées un peu partout dans le monde et pas seulement dans les pays dits développés. Les PSA ont droit à être entourées de professionnels dont les pratiques intègrent ces évolutions.

Un accompagnement professionnel continu.

Les professionnels, aussi bien formés soient-ils, ne pourront donner leur pleine mesure que si la pratique institutionnelle est en cohérence avec les formations. Ce qui pose la question du maintien et du développement des compétences des cadres dans le domaine du handicap.

Les intervenants partiels

Il peut s'agir de formations permettant une adaptation rapide.

Exemple : un instructeur en locomotion est amené à former une personne sourdaveugle. Elle devra pour cela adapter ses techniques à cette situation particulière. Elle doit donc trouver la possibilité d'être accompagnée par un expert en ce domaine.

Il peut aussi s'agir de formations très approfondies *comme la capacité à être « guide-interprète pour les PSA ».*

Les cadres

La formation des cadres est un élément essentiel du dispositif. Leur rôle est primordial dans l'animation des équipes et dans la diffusion des connaissances. Tout professionnel devrait pouvoir recourir à un cadre expert pour l'accompagner dans sa pratique professionnelle. Il devrait y avoir suffisamment de cadres bénéficiant des formations suivantes :

Une formation de base sur la surdicécité

Une formation approfondie sur la surdicécité

Une formation permettant l'accès aux recherches et expériences (l'état de l'art) en cours au niveau national et international.

En ce domaine tout est à faire ou presque.

Les familles

Une formation aux techniques qui facilitent la vie quotidienne et la communication avec leurs enfants.

Les familles ont besoin de développer des techniques et des styles de communication auxquels elles n'étaient pas préparées. Elles devraient pouvoir bénéficier de formations soit en participant à des stages non spécifiques avec des professionnels (ex : cours de langue des signes), soit en participant à des actions de formation organisées par la structure qui accueille leur enfant, soit dans le cadre d'une collaboration individualisée avec les équipes de professionnels.

Un accès à une réflexion collective sur ce qui caractérise la vie quotidienne avec une personne présentant une surdicécité.

Les familles sont le premier partenaire de leur enfant tout au long de la vie. Il est donc important qu'elles puissent être accompagnées dans leur recherche d'information et dans leurs questionnements à tous les âges. Cela peut se faire de diverses manières : colloques, stages, journées d'études, activités associatives. Les journées de l'Association CHARGE sont typiques de ce type d'activité.

Les administrations

Les MDPH sont maintenant au cœur des dispositifs de décision concernant les personnes en situation de handicap. Elles devraient donc être en mesure -1 de traiter la situation des PSA de façon appropriée. -2 d'accueillir les PSA et leurs familles dans leurs services dans de bonnes conditions.

Ce serait sans doute le rôle des Centres de d'identifier dans les MDPH des interlocuteurs stables avec lesquels ils puissent développer des relations de travail soutenues et créer ainsi les conditions pour que les personnes sourdaveugles trouvent une écoute adaptée.

Le milieu médical et médico-social

Le milieu médical est un interlocuteur essentiel pour les PSA et leur famille. Certains professionnels sont très bien informés, d'autres non.

Il reste donc beaucoup à faire pour intégrer dans la formation normale des médecins ou des professionnels du secteur médico-social au regard une information suffisante concernant le handicap en général et la surdicécité en particulier. Il existe cependant des outils d'information assez performants comme Orphanet dont il serait intéressant de connecter les contenus médicaux à des bases de données concernant la prise en charge.

Les dispositifs

La mise en place d'actions de formation suppose le recours à des organismes capables de les mettre en œuvre et aussi des financements. Il serait intéressant de dégager une stratégie d'ensemble qui coordonne, hiérarchise et planifie ces actions.

En ce qui concerne les **financements**, le seul recours aux dispositifs ordinaires de formation continue paraît insuffisant pour plusieurs raisons :

Il n'est pas sûr que les masses financières disponibles soient au niveau des besoins théoriques.

Il peut y avoir des problèmes d'arbitrage entre divers projets de formation dans une structure donnée : il se peut en effet que si les sourdaveugles sont très minoritaires, les besoins de formation liés à leur handicap ne soient jamais priorisés.

Il existe de nombreux cas où les personnes ayant des besoins de formation ne relèvent pas de plans de formation (par exemples les familles ou les aidants).

Pour ce qui est des organismes susceptibles de dispenser les formations, il en existe un certain nombre : principalement des organismes de formation continues, les IRTS et des centres ou départements appartenant aux Universités. Là encore, c'est au niveau d'une planification d'ensemble qu'il est possible de déterminer qui fait quoi. Il est toutefois important de souligner qu'il serait très souhaitable que l'Université soit partie intégrante du dispositif 1- en raison de son implication dans la recherche 2- pour que les professionnels engagés aux plus hauts niveaux de formation (ex : les cadres) développent un vrai savoir-faire d'accès à l'information la plus récente sur le handicap.

Des priorités

Il m'est impossible ici de dessiner ce qui pourrait être un dispositif global de formation. Toutefois, il me paraît important de faire état de quelques exemples d'action à mettre en œuvre de façon prioritaire.

Formation et réactualisation de la formation pour tous les professionnels travaillant en permanence auprès de PSA. Cette formation inclut l'accès à la compétence en langue des signes. Elle devrait comporter au moins deux-cents heures de cours (hors langue des signes) et un accompagnement sur site. Elle devait être obligatoire pour ceux qui s'engagent dans ce métier.

Formation des cadres

Il ne s'agit pas nécessairement de tous les cadres impliqués, mais de tous ceux qui ont une fonction d'animation pédagogique et de conseil (cadres pédagogiques des établissements ou personnels des centres de ressources).

Connaissance approfondie de la S C

Introduction à divers champs scientifiques concernés par la SC.

Animation des équipes dans le domaine de la SC

Capacité à se tenir en contact avec les évolutions observées

Dans d'autres pays

Par la recherche scientifique

Cette formation est à envisager dans le cadre d'une collaboration avec l'Université. Elle peut prendre diverses formes dont celle d'inscription à un Master Européen.

Formation de guides-interprètes pour PSA. C'est un projet déjà ancien du CRESAM en association avec Paris VIII et SERAC.

Etc.

Un défi en suspens:

Atteindre les personnes sourdaveugles non reconnues comme telles dans des dispositifs non spécifiques (MAS, FDT etc....) !

**Intervention de M. Serge BERNARD
(Sociologue, Directeur du CRESAM)**

Spécificités de la surdicécité et besoins en dispositifs de formation

« Dispositif de formation handicap rare sensoriel.»

PLAN GENERAL DU DOCUMENT

Introduction: Principes généraux d'organisation

A - Inventaire/panorama de formations réalisées par le CRESAM (1998-2008).

B - Les besoins de formation.

C - Dix réponses nouvelles à besoins. Actions futures de formation centrées sur le domaine spécifique du handicap rare sensoriel.

Annexes , 2 et 3.

Inventaire/panorama de formations réalisées par le CRESAM (1998-2008)

I. Stages, au CRESAM, de formation professionnelle : « Sensibilisation à la surdi-cécité » :

- stages en 2 sessions / an, **chaque année** depuis 1998
 - module 1 (1^{ère} approche) + module 2 (approfondissement)
 - 1 semaine par module (x2)
 - *formateurs* : professionnels du CRESAM et intervenants extérieurs...
 - **publics** : Professionnels d'Etablissements et Familles (parfois) :
 - o Professionnels de structures non spécialisées dans la double déficience sensorielle (CAMSP, IME, Foyers pour adultes, etc., invités dans le cadre des actions de suivi individualisé menées par les référents du CRESAM.
 - o Nouveaux personnels d'Etablissements pour Sourds-aveugles de la région de POITIERS ou d'autres régions.
- NB = plus de 80 professionnels... depuis 1998

II Stages « Elaboration et suivi de projets »

En 3 sessions de 2 j / an en 2002 et 2003

Individualisés et/ou collectifs dans le domaine de la Surdicécité congénitale

Formateurs : les Conseillers Référents du CRESAM

Publics : les professionnels d'Etablissements et structures non spécialisés pour Sourds-Aveugles (Centres pour enfants et adultes polyhandicapés, Foyer pour adultes handicapés...) invités dans le cadre des actions de suivi individualisé proposées par les conseillers-référents du CRESAM

III Formations thématiques :

- **Journées d'Etude et Formation sur le syndrome CHARGE (3 fois, tous les 3 ans, la dernière en 2007)**

- « **Méthode Feldenkraïs** » avec une *praticienne Feldenkraïs* en **2002 et 2003**

- « **Communication et pictogrammes** » avec l'*orthophoniste du CRESAM* en **2000**

- **Stages de 2 jours ½** (parfois avec 2 sessions par an...)

- *Intervenants-formateurs* : des professionnels Cresam et/ou intervenants extérieurs...

- **publics** : professionnels d'Etablissements ou de structures administratives, familles (parfois) :

Professionnels de structures non spécialisées pour Sourds-Aveugles (CAMSP / IME / Foyer pour adultes... etc.) « recrutés » dans le cadre des actions de « suivi individualisé » des référents du CRESAM

Personnels des Etablissements pour Sourds-Aveugles de la région de POITIERS ou d'autres régions

Personnels de la MDPH 86 (en 2006)

IV- Sur sites extérieurs : Formations de base ou thématiques

NB. **Avec adaptation** (dans la durée et la fréquence...), **en fonction de la demande**, du contexte (population accueillie, etc....), du public local (catégorie professionnelle...), etc....

• *formateurs* : professionnels du Cresam et/ou intervenants extérieurs...

• **publics : professionnels d'Etablissements :**

Structures non spécialisées pour Sourds-Aveugles : Camsp / IME / Foyers Adultes,... Exemple : Stages « sensibilisation à la Surdi-Cécité » à La Tremblaye (49) dans le Centre pour enfants & adultes polyhandicapés, de 1999 à 2001.

Nouveaux Etablissements pour Sourds-Aveugles adultes : exemple : Foyer Pipark à AURAY (56) (équipe nouvellement mise en place)

Nouvelle extension de bâtiment et de population accueillie: ex. au Foyer pour sourds-aveugles de La Peyrouse en Dordogne

Nouvelles structures administratives: ex. avec la CDAPH de la Vienne en 2007

Antennes et structures relais en Inter région ... Ex : Journée de formation/préfiguration de l'antenne Grand Ouest à Rennes en 2008

V- CRESAM avec le CNEFEI à Paris/Poitiers :

FORMATIONS THÉMATIQUES :

- « **Autisme & surdi-cécité** » = **1998**
- « **Pictogrammes & communication** » = **2003**
- « **Développement & qualité de vie des Personnes Sourdes-Aveugles** » = **2005**

Formation « Développement, communication, Surdi-Cécité congénitale » avec Deaf-Blind-International + WGC + CNEFEI à Suresnes en 1999 (*dans la suite de 1996*) = 1 semaine de « cours international » pour les professionnels de la Surdi-Cécité...

- *durée & fréquence* : 1 semaine... une fois par an en général ...
- *au CNEFEI/INSHEA (partenariat)* le plus souvent (parfois à Poitiers...)
- *formateurs* : professionnels des Etablissements concernés et intervenants extérieurs...
- **publics** : Etablissements* / professionnels & familles :
Structures spécialisées pour enfants & adultes Sourds-Aveugles de France
Structures spécialisées pour enfants multihandicapés sensoriels (sourds ou aveugles)

VI. Cresam avec organismes « loisirs & Centres de Vacances » :

Formation animateurs de Centre de Vacances adaptés : stage **annuel** de sensibilisation ou approfondissement... **pour animateurs recrutés sur les séjours de vacances des Personnes Sourdes-Aveugles...**

VII. Actions de formation organisées dans le domaine de *la surdicécité acquise* :

- Formation pour **Antennes** et structures **relais** en Inter région ...
Ex : Journée de formation/préfiguration de l'antenne Grand Ouest / Rennes 2008
- **Stages « Accompagnement » des personnes sourdes-aveugles**
pour les **professionnels** des établissements accueillant des sourds-aveugles (y compris des professionnels sourds) (niveau 1 et 2)
pour les **interprètes** en langue des signes (niveau 1 et 2)
(*les professionnels des URAPEDA pourraient être intéressés par cette formation*)
pour des **bénévoles sourds** de l'Association Signes Bleus (niveau 1) ; (*ils sont en attente impatiente du niveau 2 et de refaire un niveau 1 pour d'autres*)
pour le SEFA (**Association d'Aide à Domicile** de POITIERS)
- Actions de sensibilisation au **syndrome d'Usher** dans les **établissements pour sourds**, ou ESAT, par exemple à Canteleu (76)
- Journées de sensibilisation chaque année à la surdi-cécité et aux spécificités de l'interprétation pour les sourdaveugles, dans les **écoles d'interprètes en LSF** : SERAC, LILLE, ESIT, TOULOUSE, (à venir : ROUEN)
- **Journées de conférences** :
sur le syndrome de Usher à POITIERS (2 fois), à SAINT-BRIEUC
sur la surdicécité, à LYON, CALONNE-RICOUART (62)
Etc.

- Stage de 3 jours « **Découverte des techniques d'adaptation** » pour des personnes sourdes-aveugles et leurs conjoints
- Stages de **formation à l'informatique adaptée** pour 3 travailleurs sourds malvoyants de l'ESAT de Canteleu (76)
- Intervention dans les stages « **Sensibilisation** », « **Pictogrammes** », **FORMANPSA**, dans les formations données à la **MDPH de POITIERS** : présentation de ce qui concerne la surdi-cécité acquise, et contact direct avec des personnes sourdes-aveugles
- Intervention sur l'accompagnement des personnes devenues sourdes-aveugles dans la **formation des animateurs de vacances**

Réunion d'un **groupe « d'Experts sourds-aveugles »** pour une meilleure prise en charge des personnes sourdaveugles et en vue de la création éventuelle d'une association de sourds-aveugles en France.

VIII. Actions de formation du CRESAM avec le CNEFEI puis le GIP Handicap et compétences:

Master européen « Communication et surdicécité congénitale » avec l'Université de GRONINGEN- 2^{ième} promotion en cours

IX. Actions de formation *surdicécité des PERSONNES AGEES* ou handicapées vieillissantes:

Journée d'Etude et Formation 2008 « Surdicécité et avancée en âge »

X. FORMATIONS indirectes = *action d'accompagnement impliquant en partie un rôle formatif*

- Via les suivis de projets individualisés
- l'animation de réunions et groupes d'expression pour les jeunes et/ou pour les familles
- l'animation de rencontres régionales de personnes SdA et les informations qui leurs sont délivrées par les intervenants spécialisés (MDPH, etc.)
- l'animation de réunions pour les familles
- l'évaluation et le conseil en aides techniques (avec convention de partenariat équipe SIADV)
- l'information et la documentation brochures ou CD rom.
la collaboration internationale

XI. FORMATIONS (rémunérées) délivrées par professionnels du Cresam à des professionnels en formation initiale ou en continue:

- Ecole Orthophonie Tours...
- APAM...
- IRTS... (futurs professionnels de la dépendance)
- CAPEJS Chambéry...
- Masters 1 et 2 avec l'Université de Paris 13

B- Les besoins de formation

1. Les enfants /les jeunes

Tout commence par l'annonce aux parents de la maladie et de ses conséquences en matière de handicap, d'où: sensibilisation à l'existence du handicap rare destinée aux médecins généralistes voire spécialistes (particulièrement les ophtalmologistes) : dans quel cadre serait-il possible d'intervenir dans la formation initiale ou continue des médecins ? Une demi-journée/an
Informations et sensibilisation aux MDPH : dans chaque inter région : une fois par an, une demi-journée.

Information et sensibilisation destinée aux CAMSP : information pendant les journées nationales des CAMSP (une demi-journée tous les 5 ans) et sensibilisation en direction des CAMSP spécialisé dans les déficiences sensorielles (une demi-journée par an)

Information et sensibilisation aux SSESAD, SSEFIS et SAAAIS (bref les services d'accompagnement) : par exemple regrouper ces services en inter région une fois par an une demi-journée

Information et sensibilisation vers les établissements spécialisés dans la déficience sensorielle (particulièrement les structures accueillant des enfants sourds) : en inter région une fois par an une demi-journée

Information et sensibilisation en direction des médecins scolaires et infirmières : en inter région une fois par an une demi-journée

Information et sensibilisation des professeurs des écoles : en inter région, en collaboration avec les IUFM : une fois par an, une demi-journée

Sensibilisation plus approfondie pour les enseignants qui se destinent vers une formation spécialisée dans les déficiences sensorielles en collaboration avec les organismes spécialisés chargés de ces formations : au niveau national, une fois par an, une journée entière

Information et sensibilisation vers les collèges et lycées accueillant des élèves atteints d'un handicap (are sensoriel) : en inter région, une fois par an, une demi-journée

Information et sensibilisation destinée aux personnes qui accompagnent les élèves qui ont la double déficience sensorielle en intégration (les AVSI) : en inter région : un module d'une demi-journée dans leur formation

Stages destinés aux établissements spécialisés qui accueillent des enfants ayant la double déficience visuelle et auditive : au niveau national, une semaine, tous les deux ans ou suivant les demandes des établissements

Informations destinées aux familles : en inter région, une fois par an, une journée entière

Information, sensibilisation ou stage destinés à des professionnels spécifiques exerçant leur profession auprès d'enfants ayant la double déficience sensorielle : psychologues, enseignants, éducateurs (à la demande, selon les besoins)

2. Les adultes

Informations destinées aux personnes sourdes malvoyantes : en inter région ; une fois par an ; une journée

Formations des personnes sourdes malvoyantes qui travaillent dans les ESAT (en relation avec les ESAT)

Information et sensibilisation en vue des médecins du travail : en inter région ; une fois par an, une demi-journée

- Information et sensibilisation aux MDPH ; en inter région ; une fois par an ; une demi-journée
- Information et sensibilisation pour les services accompagnant les personnes sourdes malvoyantes (URAPEDA, CAP emploi ou services analogues, notamment les services qui accompagnent les personnes déficientes visuelles) : en inter région ; une fois par an une demi-journée
- Information et sensibilisation vers les centre de rééducation visuelle (ARAMAV, CRPM) : une fois par an : une journée ; niveau national ? ou inter région
- Informations centrées vers les employeurs qui embauchent des salariés sourds malvoyants (en lien avec les employeurs) en inter région, avec Agefiph, en ciblant des branches professionnelles ? en ciblant les employeurs publics ?
- Information et sensibilisation en directions des Unités de soins pour les personnes sourdes : en inter région ; une fois par an ; une demi-journée
- Stages destinés aux établissements spécialisés qui accueillent des personnes sourdes malvoyantes : une fois par an ; une semaine ; niveau national
- Informations des aides à domicile : une fois par an ; un module d'une demi journée dans la formation initiale ; en inter région
- Sensibilisation des aides à domicile sourdes ou entendants qui accompagnent des personnes sourdes malvoyantes ; en inter région une fois par an ; une demi journée
- Informations destinées aux familles ayant des enfants adultes sourds malvoyants : une fois par an en inter région une fois par an une journée

3. Les personnes âgées

Personnels et cadres des maisons de retraites, services hospitaliers concernés par le multi-handicap rare

4. La vie associative : soutien aux volontaires associatifs

Formation destinée aux partenaires nationaux (ANPSA ; Signes Bleus ; Retina France)

Information et sensibilisation des associations des personnes sourdes. une fois par an ; niveau national ; une journée

Formation des bénévoles des CDAPH

5. Le réseau des professionnels des Relais interrégionaux Handicap rare ou leurs proches partenaires

Formation « adaptation à la fonction » des Conseillers qui travaillent dans les centres ressources inter régionaux : national : une fois par an ; une semaine (ou plusieurs jours)

Formation inter-pôles associant en interrégion, deux journées par an, les professionnels des Relais handicap rare, les équipes CHU des unités d'accueil des patients sourds, des centres de références ou de compétences ad hoc et des cliniques et/ou plateformes multisensorielles de la Mutualité française.

Formation spécialisée des paramédicaux qui travaillent dans le Réseau Handicap rare sensoriel : orthoptistes des CRIR et CNIR, orthophonistes, phoniatres, sensori-motriciens corporels, psychorééducateurs divers, ...

Spécialisation des interprètes et intermédiaires professionnels accompagnant des personnes en situation de handicap linguistique et communicationnel

Formation d'intervenants à domicile, accompagnateurs, parents ou tiers volontaires.

6. Le perfectionnement des Conseillers experts nationaux

Formation des personnes exerçant dans le centre ressources national : pour commencer, une fois par an une semaine.

Veille théorique et actualisation des connaissances : Une journée par Centre deux fois par an avec un ou deux experts internationaux

Veille didactiques et référentiels méthodologiques /Actualisation de méthodes, techniques et outils du diagnostic et de l'accompagnement. Idem.

C- Dix réponses nouvelles à besoins. Actions futures de formation centrées sur le domaine spécifique du handicap rare sensoriel

1- Formation de guide-interprète pour sourdaveugles et sourds-malvoyants. En projet.

Certificat de spécialité délivré par Université de Paris 8

Pour les professionnels déjà diplômés interprètes Français – Langue des Signes Française

Environ 200 h de formation théorique et pratique (exercices en simulation de surdicécité, exercices avec des personnes sourdes-aveugles)

Apprentissage théorique et pratique dans les domaines suivants :

la surdicécité : ses causes, ses conséquences, les aides techniques et humaines nécessaires ...

les différents moyens de communication utilisés par les personnes sourdes-aveugles

la guidance des personnes sourdes-aveugles

les Activités de la Vie Journalière pour les personnes sourdes-aveugles ou sourdes-malvoyantes : description de lieux, repas ...

les spécificités de l'interprétation pour les personnes sourdes-aveugles : l'interprétation de l'environnement sonore et visuel, l'interprétation des éléments extralinguistiques et paralinguistiques, l'interlocution

l'interprétation suivant les domaines (artistique, scientifique, psychologique...), en prenant en compte la dimension du toucher

...

coût de la formation : 2300 € / personne

une fois tous les 3 ou 4ans

2- Création d'un nouveau métier : « Guide-interprète relais sourd pour sourdaveugles », avec l'Université.

100 heures de formation théoriques et pratiques

Les personnes sourdes-aveugles ont besoin d'une interprétation individuelle en langue des signes dans la main, ce qui, en présence de plusieurs personnes sourdes-aveugles, implique le recours à de nombreux interprètes (minimum : 1 interprète pour 1 sourd-aveugle ; mieux : 2 interprètes se relayant auprès d'1 personne sourde-aveugle).

Le recours à des interprètes-relais sourds (communiquant dans la même langue que les personnes sourdes-aveugles) est une solution souvent utilisée avec succès, compte tenu du nombre insuffisant d'interprètes Français – Langue des Signes Française

Une fois tous les deux ans

3 - Formation des interfaces (des URAPEDA), des professionnels d'établissements spécialisés pour sourds-aveugles et sourds-malvoyants, et des familles, à l'Accompagnement des Personnes sourdes-aveugles

Environ 100 h de formation théorique et pratique (exercices en simulation de surdicécité, exercices avec des personnes sourdes-aveugles) ?

Dans les domaines suivants :

la surdicécité : ses causes, ses conséquences, les aides techniques et humaines nécessaires ...

les différents moyens de communication utilisés par les personnes sourdes-aveugles

la guidance des personnes sourdes-aveugles

les Activités de la Vie Journalière pour les personnes sourdes-aveugles ou sourdes-malvoyantes : description de lieux, repas ...

les spécificités de l'accompagnement des personnes sourdes-aveugles : transmission de l'environnement sonore et visuel, des éléments extra-linguistiques et paralinguistiques, l'interlocution

l'accompagnement suivant les domaines (artistique, scientifique ...), en prenant en compte la dimension du toucher

Une fois tous les deux ans

4 - Formation des professionnels (entendants ou Sourds) intervenant au domicile de Personnes sourdes-aveugles

Environ 50 h de formation théorique et pratique (exercices en simulation de surdicécité, exercices avec des personnes sourdes-aveugles), pouvant s'intégrer dans une formation plus généraliste traitée au niveau national.

Dans les domaines suivants :

la surdicécité : ses causes, ses conséquences, les aides techniques et humaines nécessaires ...

les différents moyens de communication utilisés par les personnes sourdes-aveugles

la guidance des personnes sourdes-aveugles

les Activités de la Vie Journalière pour les personnes sourdes-aveugles ou sourdes-malvoyantes : repérage dans l'espace, repas, courses, cuisine ...

Chaque année.

5 - Sensibilisation et Formation des professionnels d'EPAHD (AMP, Aide-soignants, etc.) accueillant des personnes avec une double atteinte auditive et visuelle due au grand âge

Environ 40 h de formation théorique et pratique (exercices en simulation de surdicécité)

Une demi-journée à une journée en sensibilisation

Traitées au niveau régional en lien avec les IRTS et IFSI.

Dans les domaines suivants :

signes cliniques de la presbyacousie, et conséquences sur la communication

les pathologies visuelles du grand âge et leurs conséquences

la guidance des personnes sourdes-aveugles

les Activités de la Vie Journalière pour les personnes sourdes-aveugles ou sourdes-malvoyantes : repérage dans l'espace, repas, courses, cuisine ...

les aides techniques possibles pour les personnes d'un grand âge souffrant de déficiences auditives et visuelles

les conditions de la communication et de l'accompagnement avec des personnes d'un grand âge souffrant de déficiences auditives et visuelles

6 - Stages innovants d'adaptation à la vie sociale ou de perfectionnement professionnel pour les travailleurs sourds-aveugles et sourds-malvoyants des différents ESAT de France

3 jours / an, traité par l'échelon national

sur des thèmes et besoins liés au travail qu'ils effectuent en ESAT

ou d'autres thèmes liés à leurs besoins spécifiques de personnes sourdes-aveugles et sourdes-malvoyantes

Une expérience inédite a été réalisée en 2007 par le Collectif des Esat animé par le CRESAM. Le bilan est très probant.

7 - Stages pour les professionnels éducatifs et médicaux sociaux des différents établissements pour enfants et adultes sourds-aveugles et sourds-malvoyants de France

5 jours / an, traités au niveau national.

pour une meilleure recherche, une meilleure circulation de l'information et des échanges inter-établissements, sur la pédagogie, l'approche et le travail auprès de cette population

Interventions d'universitaires et de chercheurs en pédagogie, en psychologie, langage et communication. sur des thèmes à définir en fonction des besoins des établissements

retours sur expérience et analyse des pratiques professionnelles à partir de vidéos en situation.

8 - Stages regroupant des adultes sourds-aveugles et sourds-malvoyants autonomes socialement, de France

1 semaine / an, traités au niveau interrégional, un site pour le Nord de la France, un autre pour le Sud de la France.

La maladie étant évolutive, le but sera de découvrir le nouveau de ce qui existe, le niveau d'adaptation nécessaire compte tenu de l'évolutivité, le renforcement des liens sociaux avec leurs pairs et rupture de l'isolement, le renforcement des capacités linguistiques et communicationnelles, le tout adaptés aux personnes sourdes-aveugles, comme :

moyens de communication

outils de communication

aides techniques

rééducations

...

dans le but d'accroître les échanges entre ces personnes, isolées du fait de leur handicap (rare) et développer les compétences collectives émergeant du milieu de la surdicécité.

9 - Actions de sensibilisation et d'information en niveau des inter-régions

Sur les syndromes : Usher, CHARGE, sur virus Rubéole : ½ journée/an/étiologie

Dans les établissements pour enfants sourds, pour faire de la prévention et du repérage, sachant qu'entre 6 % et 10 % des enfants sourds profonds de naissance ont le syndrome de Usher

Dans les établissements de l'Education Nationale recevant des enfants sourds Usher par exemple.

Auprès des Associations de Sourds (en lien avec les 14 Unités de Soins pour Sourds), pour diminuer l'isolement des personnes sourdes Usher et que ces associations aient une attention particulière aux moyens de communication spécifiques de ces personnes

Sur la surdi-cécité et les spécificités de l'interprétation pour les sourds-aveugles, dans les écoles d'interprètes Français-LSF (actuellement 5 écoles) : 1 journée / an

10 - Proposer nos services pour soutenir la création, le développement, le partenariat d'associations de parents (CHARGE, USHER, Rubéole), voire d'associations de sourds-aveugles (Signes Bleus, etc.)

- Traitement au niveau national
 - 2 colloques internationaux + journées d'études/an, en lien avec les universités et les groupements étrangers (DBI, EDBN, etc.)
 - Petits modules inter-associatifs de 15 heures par modules, sur des thèmes répondant à des demandes
 - Soutien à la Mise en place de journées d'échange et d'étude initiées par les associations de parents
- Soutien à la circulation des savoirs (revues, bulletins associatifs, articles de parents dans les revues professionnelles, ...).**

ANNEXE 1 : Les possibles missions d'un centre de ressources national handicap rare.

Introduction: Principes généraux d'organisation

- On propose, pour le plus grand nombre, des modules courts de sensibilisation de l'ordre d'une journée par an et, d'autre part, des modules de formation plus approfondie de l'ordre d'une semaine ou plus.
- Sauf exceptions particulières, on peut penser que les modules de formation seraient traités à un niveau national (implication des CRN) et les modules de sensibilisation à un niveau interrégional (CRIR). Pour le national, une piste serait qu'il y ait un Institut de formation pluri-génération de type INSHEA mais sans limite d'âge.
- Les actions d'information et de sensibilisation sont destinées à un large public, les actions de formation sont destinées à un public plus ciblé et plus concerné.
- A chaque fois, on recherchera la cohérence avec le Plan Métiers Dépendance, par exemple formation des aides à domicile, des AVSI scolaires, etc.
- Parmi les partenaires formateurs : les universités, les IUFM, les IRTS et écoles de travail social, l'INSHEA, l'université de Savoie (CNFEDS), Ecoles d'orthophonie, Ecoles d'interprétation (avec les universités de Lille, Toulouse, Rouen), syndicats professionnels et ordre des médecins, Ecoles d'orthophonistes, l'APAM pour la locomotion et AVJ, les écoles des fédérations (comme la FISAF) ou Montclair. On pourrait imaginer un Groupement de coopération avec les partenaires avec un projet concerté.

Mission d'assistance technique et appui méthodologique aux antennes relais ou permanences interrégionales:

- En cas de besoin et à la demande des CRIR, le centre pourra aider à la mise en place des évaluations, notamment « évaluation interne/démarche qualité », l'assistance au recrutement, etc.
- Conseil sur le montage des dossiers et l'ingénierie de projet, sur les ressources techniques et financières, des programmes européens.
- Il aidera à préciser les articulations entre les différents dispositifs locaux et régionaux afin de mobiliser les ressources et compétences territoriales disponibles au service des projets.

Mission de coordination de l'animation des réseaux régionaux:

- Constituer et mettre à jour l'annuaire des acteurs, les banques de données.
- Appui à l'organisation des échanges entre les acteurs de la politique du handicap rare (cohérence dans les programmations des réseaux).
- Appui à l'animation des lieux d'échanges entre acteurs, lieux de confrontation de publics divers et de cultures de métiers différents, permettant de faire émerger une intelligence collective, un langage commun, des solutions possibles aux difficultés rencontrées sur le terrain.

Mission de capitalisation des expériences et de valorisation des bonnes pratiques :

Enregistrer les expériences et les pratiques repérées par réseaux interrégionaux, identifier les conditions de reproductibilité ou de transposition, produire de la connaissance et redistribuer l'information.

Mission de documentation et information sur la politique du handicap rare et son développement territorial :

- Répondre de manière rapide et pertinente aux demandes d'informations des professionnels, et des différents acteurs, grâce à un système informatique performant et une personne documentaliste dédiée (site Internet, newsletter...)
- Ouvrir et faciliter l'accès aux différentes centres documentaires existants et banques de données
- Mutualiser le classement de l'information pour la rendre utile et efficace.

Mission d'ingénierie Métier : « Expert-animateur de réseau handicap rare » :

- Aider à définir un référentiel métier, mettre en place la formation adéquate avec le concours d'une université ou un organisme qualifié, le perfectionnement, et des indicateurs d'efficacité de la fonction.

Mission de portage et coordination du dispositif de formation :

- Former les formateurs, mettre en place un référentiel (ou cahier des charges) approuvé avec les 3 centres de ressources actuels et leurs relais régionaux.
- Identifier les besoins en formation, définir les contenus, rédiger les cahiers des charges et trouver les formateurs après avoir recensé les ressources régionales. Ne pas oublier les familles, les aidants, les professionnels de santé, des MDPH, de l'aide à domicile, les médecins du travail, le réseau des professionnels de santé scolaire (infirmières, médecins,...) définir les besoins prioritaires.
- Actions de formation qui vise à améliorer la qualification professionnelle et l'expertise des acteurs.

Mission d'observatoire et d'appui à la recherche :

- Faciliter l'analyse des données par territoires et suivre l'évolution pour évaluer la pertinence des politiques mises en œuvre à partir des ressources existantes et en partenariat avec les universités, l'agence d'évaluation, le pôle régional hospitalier maladie rare, les unités d'accueil de patients sourds, les plateformes de réadaptation fonctionnelle, les services à domicile,
- Contribuer à mettre en place des systèmes homogènes de recueil d'informations, de traitement des données...
- Travailler en partenariat de répartition des tâches avec partage protégé de données pour la réalisation d'études pluridisciplinaires avec :

les équipes des centres de référence maladies rares, les CREAI, l'INSHEA, les IUFM, certains départements universitaires, éventuellement des centres de recherche étrangers (Viataal au Pays Bas), dans les domaines de :

l'épidémiologie et démographie, la recherche psychopédagogique et la communication ajustée (humaine, technique, animale), la prévention et le repérage (pour les personnes âgées surdi-malvoyantes par exemple), la modélisation et l'organisation des politiques et pratiques handicap rare (avec les pays européens voisins notamment mais aussi avec des modèles originaux pouvant servir de « patterns »: le Brésil, le Québec,), la sociologie des territoires et de la dynamisation horizontale des réseaux et initiatives.

Pour un relais vers les unités interrégionales à 5 ans, mission de suivi direct et personnalisé vers les cas de handicaps à communication très complexe et tableaux « cliniques » encore très méconnus. Intègre les pratiques de d'observation sur place et des diagnostics complémentaires. Nécessité cependant de travailler à la description et à l'évolution de ces cas complexes pour un essaimage de compétences à moyen terme.

ANNEXE 2 : mettre en place une association de préfiguration des centres de ressources

- Le comité de pilotage national peut se constituer en association de préfiguration
- Il préfigurera dans ses différentes missions le ou les centres de ressources nationaux
- Le centre de ressources intégrera le Comité de pilotage national des centres de ressources handicaps rares et alimentera un possible site portail européen à partir des expériences interrégionales (se rapprocher d'Orphanet pour des plages communes?)
- Pour construire un centre de ressources national doté de personnalité juridique propre et durable (permettant l'investissement et l'autonomie du fonctionnement) ?
- Il mobilisera le partenariat pragmatiquement et de manière ascendante, prendra en compte les spécificités et les demandes de chacun des grands territoires à son égard (principe de subsidiarité, représentation de chaque antenne interrégionale paritairement dans l'association de préfiguration).

Le périmètre et les publics ?

L'ensemble des acteurs de la politique du handicap rare et multihandicap sensoriel, (voire autisme ?) : CNSA, DGAS et DHOS, élus ? Professionnels, institutions, associations partenaires, associations de parents, associations d'aidants et de travail à domicile, opérateurs publics ou privés... ?

ANNEXE 2 : « Perspectives ». De Jacques Souriau en 2005.

Après 7 ans de fonctionnement, l'expérience acquise et les actions réalisées amènent à reconsidérer la façon dont les missions données aux Centres de Ressources peuvent être pensées.

Les effets de la loi 2002 – 2 commencent à se faire ressentir dans notre activité :

Pour les enfants, les effets sont doubles : les établissements travaillent avec une plus grande attention aux projets individuels et font pour cela appel à notre expertise. En revanche, les objectifs affirmés et mis en pratique d'intégration mettent en difficulté les équipes pour les enfants qui ont de la difficulté à s'adapter aux rythmes scolaires et aux conditions, même renforcées de l'accompagnement. C'est pourquoi, paradoxalement, les réorientations vers des établissements spécialisés sont nécessaires pour des situations qui, dans les conditions antérieures, auraient pu être gérées dans des structures pour DV ou DA.

Pour les adultes non autonomes accueillis dans des MAS ou FAM non spécialisés, les équipes commencent à faire un peu plus appel à nous pour l'élaboration des projets individuels et pour mettre en œuvre des actions de formation sur site. Il y a peut-être là un embryon de mouvement vers une meilleure prise en charge de ces personnes qui sont très isolées (problème déjà soulevé dans les rapports d'activité précédents).

L'activité sans cesse croissante en raison de la montée en charge des demandes et de l'évolution et la multiplication des projets amène à réfléchir à la façon de rendre plus accessible l'action des centres de ressources pour handicap rares.

L'objectif essentiel est de décentraliser notre action sans perdre la spécificité.

Des évolutions sont d'ores et déjà observables dans les régions. C'est ainsi que le travail de contact que nous avons effectué dans les régions autour de Lille, Lyon ou Montpellier a abouti à la mobilisation d'un réseau de dispositifs dont l'action devra être mise en forme. Pour chacune de ces grandes régions (nous ne travaillons pas en termes de stricte région administrative, mais plutôt dans le cadre de plus grands ensembles déterminés en particulier par les systèmes de transport et par les caractéristiques des réseaux de soins), nous avons pu organiser des réunions de travail qui devraient aboutir à une meilleure mise en commun des ressources et des compétences. Les dispositifs qu'il est possible de mettre en synergie sont (entre autres) les établissements spécialisés dans les handicaps sensoriels (eux-mêmes en voie de mutation), les dispositifs de réadaptation, les services hospitaliers (ex : sites pour la vie autonome) et les administrations (par exemple les DRASS pour les aspects d'épidémiologie) etc.

Il apparaît cependant qu'il serait nécessaire, à terme, d'envisager la présence dans toutes les grandes régions, de spécialistes de la surdicécité, afin de répondre plus près aux demandes directes des personnes et de susciter et proposer les réponses qui sont potentiellement disponibles dans le réseau des dispositifs locaux.

Une telle perspective amène à réfléchir à la façon dont ces personnes ressources locales pourraient être formées, financées, accompagnées et reliées au Centre de Ressource National. Se pose en particulier la question de savoir si de telles personnes pourraient couvrir la totalité des champs de la surdi-cécité ? :

surdi-cécité congénitale, surdi-cécité acquise, personnes âgées.

En effet, en dépit de leurs traits communs, ces sous groupes font appel à des formes de compétences très différentes :

- o pour les sourds-aveugles de naissance, c'est toute la construction de la personne (et en particulier tous les pré-requis nécessaires pour le développement communicatif et sensori-moteur) qui est en cause
- o pour la surdi-cécité acquise, il s'agit plutôt d'une réadaptation de la personne et de son environnement à de nouvelles conditions d'accès au monde extérieur (les personnes ont déjà construit un système de compétences sur la base d'une seule déficience sensorielle)
- o quant aux personnes âgées, leurs besoins - encore insuffisamment explorés - s'inscrivent dans la perspective globale du vieillissement et dans un cadre sociologique totalement différent.

Une première approche laisserait penser qu'il serait préférable de former des personnels de haut niveau (par exemple dans le cadre d'un master) capables de couvrir l'ensemble de ces questions, avec la possibilité de recourir au centre de ressources national pour traiter des questions les plus complexes ou les plus inhabituelles.

En l'état actuel des choses, on pourrait penser le développement régional à partir des éléments suivants :

- des réseaux régionaux pouvant prendre diverses formes (le tissu actuel ou en développement des dispositifs pour les déficients sensoriels.)
 - des centres d'accueil spécialisés de compétence nationale (le réseau des établissements spécialisés pour sourds-aveugles actuels).
 - des professionnels formés, labellisés et missionnés pour suivre les personnes sourdes-aveugles de leur région et d'animer le travail en réseau.
- Leur rôle est de garantir la cohérence et la continuité des approches : ce sont des personnes ressources surdité (voir le commentaire plus haut).

- Un Centre de Ressources national aux missions à redéfinir en lien avec les réseaux régionaux: documentation et recherche, expertises poussées, coordination des actions transrégionales (formation, loisirs, veille technique etc.), stimulation des initiatives régionales,

- Des dispositifs de réadaptation (en particulier pour ce qui concerne la mobilité, les AVJ et les rééducations basse-vision) dont la forme est à déterminer : structure spécifique (type Marly ou ARAMAV) ou mise en lien des dispositifs de réadaptation visuelle et des centres facilitant la communication avec les personnes sourdes. Les énormes disparités d'équipement selon les régions rendent cette question très épineuse.

Un tel projet suscite de nombreux défis :

- 1- trouver les financements
 - a. pour les formations
 - b. pour la rémunération pérenne des professionnels.
 - c. Pour le centre de réadaptation.
- 2- Mettre en place l'ingénierie nécessaire : budgets, locaux etc.
- 3- Organiser le statut des personnels.

4- Former des personnes ressources polyvalentes : tous niveaux et tous âges.

Les compétences nécessaires : systèmes de communication, psychologie développementale (systèmes sensorimoteurs, communication, cognition), capacité à évaluer (analyse vidéo, connaissance des méthodes d'investigation classiques), neurosciences, techniques d'autonomie (loco, AVJ etc.), aides techniques, législation, connaissance des dispositifs, culture SA, accompagnement psychologique. L'approche des SA autonomes semble la plus facile ; celle du développement précoce ou des modes de développement des SA de naissance semble beaucoup plus difficile (ces deux catégories sont souvent séparées dans les autres pays).

5- Articuler le travail avec le tissu associatif et le réseau des dispositifs qui peuvent contribuer à la prise en charge des personnes sourdes-aveugles.

6- Mettre en évidence les modes d'intervention individualisés qui sont nécessaires : tutorat pour l'âge scolaire, personnes de contact pour les adultes.

7- Mettre en évidence les besoins pour un réseau de compétences dans certaines professions encore insuffisamment pourvu : instructeurs en loco, interprètes.

,

La Loi 2005-102 pour l'égalité des droits et des chances nous amène à travailler dans ce sens, en dépit des difficultés. C'est bien le droit à compensation qui est en jeu quand nous réfléchissons à la meilleure façon de proposer aux personnes sourdes-aveugles un environnement matériel et humain adapté. Il ne s'agit pas de simples aides techniques, mais plutôt d'un ensemble d'interventions incluant des rééducations, un accompagnement psychologique, des intervenants d'accompagnement et de proximité (personnes de contact ou auxiliaires des vie scolaire), une formation de l'entourage (familial et professionnel) et une véritable accessibilité pour les personnes sourdes-aveugles ou sourdes-malvoyantes à une véritable possibilité de prendre la part qui est la leur dans la détermination de leur projet de vie.

La mise en place d'un tel réseau de compétences devrait conduire à de nouveaux métiers. Nous en proposons une liste (à titre d'hypothèse de travail) :

Les métiers d'intervention de proximité :

- **personnes de contact, aides à domicile** : il s'agit de personnes capables d'intervenir au domicile des personnes sourdes-aveugles à leur domicile pour des tâches telles que : ménage, accompagnement pour démarches simples (courses, promenades, accompagnements pour activités extérieures, réunions de famille), lecture du courrier, aide à l'information. Ces personnes ont besoin de connaître le système de communication de la personne accompagnée, la technique de guide et d'avoir

Les notions essentielles en termes d'éthique. Ce métier est accessible à des personnes sourdes.

- **auxiliaires spécialisés d'intégration** : il s'agit des personnels capables d'accompagner et de soutenir les enfants en situation d'intégration scolaire. Ils ont besoin d'un bon niveau en pédagogie, techniques de communication, analyse

du système de compétences de l'enfant, et capacité de travailler en lien avec l'école et avec les centres d'expertise (type Centre de Ressources). Leur niveau

de formation devrait être bien plus élevé que celui des auxiliaires actuels.

- **Job coaching, tuteurs du milieu professionnel** : il s'agit de personnes connaissant bien un métier et déjà intégrées dans une entreprise. Leur rôle est d'aider la personne handicapée à s'insérer dans le milieu de travail. Il s'agit donc de former des professionnels de l'entreprise à cette tâche très particulière. Nous n'avons pas d'expérience pratique de ce type de travail qui existe dans d'autres pays

Les métiers d'expertise et de conseil : - Professionnels experts en en surdi-cécité

Il s'agit de personnes ressources très compétentes pratiquement et théoriquement dans le domaine du handicap. Elles doivent être capables d'effectuer un travail d'évaluation et de conseil dans les domaines de l'éducation, du développement communicatif et cognitif, de l'intégration sociale et professionnelle. Niveau Master avec spécialisation surdi-cécité. Appartiennent aux Centre de Ressources (ou y sont reliées de façon très organisée). Elles constituent un recours de proximité pour les métiers d'intervention de proximité.

Les métiers de réadaptation

Instructeurs en locomotion et AVJ spécialisés. Il s'agit de personnes possédant les compétences habituellement mises au service des personnes malvoyantes, mais avec un complément de formation pour communiquer avec des personnes sourdes-aveugles et pour s'adapter à leurs besoins spécifiques.

Formateur au choix et à l'utilisation des aides techniques spécialisées.

Les métiers de compensation

- **Interprètes, guides-interprètes** : il s'agit d'étendre les compétences des interprètes en LSF aux services des personnes sourdes-aveugles – autres techniques de communication (braille, dactylogie etc.), technique de guide, conditions spécifiques d'éthique.

- **Guides-interprètes sourds** : il s'agit de personnes sourdes capables d'interpréter en relais pour les personnes sourdes-aveugles et de les accompagner. Il s'agit d'intervention à caractère plus ponctuel.

**Intervention de M. Henri FAIVRE
(Membre du Conseil de la CNSA et Président du CLAPEAHA)**

La politique de convergence

Il s'agit d'un objectif évoqué par la « loi Handicap » du 11 février 2005, qui prévoyait l'abolition dans les cinq ans, de la « barrière d'âge » de 60 ans appliquée en matière de prestations, objectif élargi lors des élections présidentielles à toute la politique en direction des personnes dépendantes.

La nouvelle Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie reçoit la commande d'une étude globale sur le sujet. Elle remet ses conclusions dès la fin 2007.

DE LA GRILLE AGGIR A LA COMPENSATION PERSONNALISEE :

La CNSA commence par abolir la notion de « dépendance ». Nous sommes tous dépendants et interdépendants. Elle prend en compte, comme la loi de 2005, les situations de perte d'autonomie.

Elle passe au crible le système de la prestation aux personnes âgées dépendantes, qui repose sur la grille AGGIR : toutes les personnes âgées sont classées en 6 groupes en fonction de leur incapacité à assumer elles-mêmes les « actes essentiels de la vie » (depuis la capacité de se nourrir soi-même, d'éliminer, jusqu'à celles de se mouvoir).

La Caisse souligne que cette grille ne tient réellement compte que des carences physiques et les plus basiques, vécues de plus à l'intérieur du lieu d'hébergement.

Elle préconise d'y substituer la notion d'évaluation personnalisée des besoins et attentes de la personne dans tous les domaines de la vie (y compris la vie intellectuelle et l'insertion sociale). La personne âgée (comme la personne handicapée et comme tout être humain) n'est pas surtout une personne « déficiente » ou un « patient » mais un citoyen ayant droit à un projet de vie individualisé.

La société, au nom du principe de l'égalité des chances, doit mettre en œuvre une double politique pour l'aider à accomplir ce projet :

Un politique d' « accessibilité » non seulement des bâtiments et des transports, mais d'accès réel à tous les produits et services.

Et pour tout ce que cette politique générale ne peut réaliser, une politique de « compensation personnalisée » de la perte d'autonomie consistant en « aides humaines » (auxiliaires de vie, etc...), aides techniques, voir aides animalières (chiens d'aveugles).

Il ne s'agit plus d'octroyer des « allocations financières » mais de participer au financement de mesures effectuées et concrètes.

L'INCIDENCE POUR LES PERSONNES HANDICAPEES :

Durant les dernières décennies, une personne handicapée « basculait » à soixante ans du régime handicap au régime vieillesse, bien plus restrictif. Puis certaines allocations ont été maintenues à condition que la situation du handicap se manifeste avant 60 ans.

De même, les budgets des maisons de retraites, même médicalisées (EHPAD) étaient et sont encore très inférieurs, en moyenne à ceux des établissements pour personnes handicapées.

L'Etat demandait donc à la CNSA d'élaborer un projet de « convergence » entre les deux régimes. En tant que membre du Conseil de la CNSA représentant le monde du Handicap, nous avons formulé notre accord sur le principe d'une telle convergence à condition qu'elle ne se fasse pas « a minima » et qu'elle ne remette pas en cause certains acquis essentiels du monde du Handicap tel que l'abolition, en 1975, de l'« obligation alimentaire » des proches de la personne, obligation qui persiste pour les personnes âgées.

LA CONVERGENCE A SES LIMITES

Le problème se complique avec les conséquences de la prolongation de la vie humaine. La proportion de personnes handicapées atteintes de problèmes de vieillissement augmente et, d'autre part, augmente aussi celui des personnes qui deviennent handicapées en raison de leur grand âge. S'y ajoute celui des parents qui vieillissent parallèlement à leur enfant devenu un adulte vieillissant et qui ne peuvent plus l'accompagner ou l'accueillir comme auparavant.

Les situations peuvent sembler très voisines mais elles appellent généralement des solutions différentes. Prenons l'exemple de la communication. Une personne sourde ou sourdaveugle aura acquis, dès le plus jeune âge, des modes de communication élaborés (langue des signes, braille). La personne âgée atteinte autour de 90 ans de graves difficultés visuelles ou auditives ne pourra pas accéder aux mêmes outils de communication.

Sur le plan de la vie quotidienne et des relations sociales, la personne atteinte de surdicécité de manière très tardive aura un acquis relationnel et social d'« entendant » et de « voyant », elle aura généralement des revenus (retraites vieillesse) supérieurs à ceux des personnes handicapées de naissance. Elle sera plus souvent que la personne handicapée de naissance, assistée par ses propres enfants (y compris au titre de l'obligation alimentaire).

Une autre différence, très fréquente, est celle de l'âge où surviennent les phénomènes de vieillissement. Chez de nombreuses personnes handicapées, ils se manifestent dès le début de la cinquantaine. Ils ne justifient pas toutefois, le recours pour ces personnes, aux mêmes types d'établissements ou de services que pour des personnes octogénaires. Certains pays ont tenté, dans ce sens, des expériences sans lendemain.

LE « 5^{ème} RISQUE » DE PROTECTION SOCIALE

C'est la solution envisagée par les Pouvoirs Publics, inquiets de constater que cette évolution démographique se accélère (8 millions de personnes âgées en 2050 ?).

Il est donc question de faire appel à des financements plus diversifiés pour faire face au risque de dépendance. Un socle commun serait celui de la solidarité nationale. Mais au-delà, il est question de solliciter le patrimoine des familles concernées et de recourir à des formules de prévoyance (assurance individuelle et collective contre la dépendance).

Certaines de ces solutions peuvent s'envisager pour les personnes âgées ayant fait une carrière professionnelle normale et disposant d'une retraite et d'un patrimoine. Les associations de personnes handicapées sont, pour leur part, très réservées sur ce point et vigilantes vis-à-vis des projets à venir.

Ces problèmes auront, de toutes façons, un impact très différent selon l'évolution générale de l'économie française.

**Intervention de Mme Monique JEAN et M. Pierre HATTET
(Association de parents « Sans voir ni entendre, s'insérer »)**

CONCLUSIONS

Elaborées par le groupe des parents de l'Association SVNESI

**RECOMMANDATIONS ET CONSEILS A L'INTENTION DES PERSONNES SOURDES-AVEUGLES
ET DE LEURS FAMILLES**

A) Prestations

- il est conseillé aux bénéficiaires de l'ACTP (allocation compensatrice tierce personne) de demander une **évaluation comparative entre l'ACTP et la PCH** (prestation de compensation du handicap) pour leur cas particulier, afin de pouvoir opter pour la solution la plus avantageuse, sachant que l'abandon de l'ACTP serait définitif. Cette évaluation est à demander à la MDPH
- **L'ASPA** (allocation de solidarité aux personnes âgées) ne donne pas l'affiliation gratuite à l'assurance maladie. On dispose d'un délai d'un an pour s'assurer du maintien de cette assurance par le biais de la **CMU** (couverture maladie universelle). La procédure est à renouveler chaque année.
- Pour la **PCH**, il est intéressant d'obtenir le forfait **d'aides humaines** de 50 heures (11.57 euros/heure) accordé aux personnes atteintes de cécité (moins d'1/20 de vision). Pour une surdité avec perte supérieure à 70 décibels, le forfait est de 30 heures par mois. Ces forfaits n'exigent pas de présenter des justificatifs. Les aides humaines ne sont pas forcément le fait d'un professionnel, elles peuvent être apportées par un aidant familial.

B) Patrimoine, gestion et mesures de protection

- pour ceux qui veulent faire des économies, le plus intéressant serait **l'épargne-handicap** souscrite par la personne handicapée, car il n'y a pas de risque de perdre le capital (elle sera toutefois prise en compte pour le calcul de l'ASPA après 60 ans).
- Pour les parents d'enfants handicapés, il y a possibilité de faire **un testament ou mandat de protection future** pour que soit mis en place ce qu'ils ont prévu pour leur enfant handicapé.
- Le mieux pour les conjoints survivants avec enfants handicapés, c'est le **régime matrimonial de la communauté universelle**.
- Pour obtenir une **mesure de tutelle**, il faut présenter un dossier complet, comportant 2 certificats médicaux, l'acte de naissance, la composition de la famille du majeur à protéger en précisant qui serait le plus en mesure d'être son tuteur, signaler les éventuels conflits familiaux.
- Le **droit de vote** est rétabli depuis 2005 pour les personnes sous tutelle « ayant leur entendement » : il faut faire une demande au juge qui fera une enquête.

RECOMMANDATIONS ET PRECONISATIONS A L'INTENTION DU LEGISLATEUR

- le handicap ne part pas en retraite à 60 ans : il serait plus simple de maintenir les prestations pour les personnes handicapées que de leur compliquer exagérément la vie par **le passage au régime vieillesse** ; en ce qui nous concerne, il est fort peu probable que les déficiences visuelles et auditives disparaissent avec l'avancée en âge, elles sont plutôt susceptibles de s'aggraver.
- Les personnes sourdes-aveugles avançant en âge continuent à avoir besoin d'une **prise en charge et d'aides spécifiques**, qu'elles vivent en foyer de vie ou en milieu ordinaire.

Nous souhaiterions :

- Que soient pris en compte les **critères de l'OMS** pour déterminer la cécité, afin que soit reconnue celle qui est due au syndrome de USHER
- Le traitement des **dossiers** des personnes sourdes-aveugles en BRAILLE et/ou avec l'assistance d'un interprète en LSF/LSF tactile fourni par les services de la MDPH
- Que les **tuteurs ou gérants de tutelle** reçoivent une formation afin de bien connaître le handicap et les besoins spécifiques de la personne dont ils ont la charge.
- Que soit reconnue la qualification **d'interprète en langue des signes tactile**, celle de **guide-interprète**, et celle **d'interprète-relais**.
- Que soit soutenue la création de **services d'aide** aux sourdaveugles vivant en milieu ordinaire, avec des auxiliaires de vie pratiquant la LSF et la LSF tactile.
- Que soit soutenue la création **d'unités résidentielles pour les personnes sourdaveugles les plus âgées et/ou devenues dépendantes**, de préférence au sein ou à proximité de structures existantes pour une diversité d'âges, afin qu'elles puissent conserver une vie sociale.
- Que soit développée la formation **d'instructeurs de locomotion** (il n'en existe que 5 en France).
- Que soient prévues dans les entreprises publiques et privées des **facilités/aménagement du temps de travail** pour les personnes qui s'occupent de personnes handicapées de leur fratrie ou de leur famille.

Enfin, nous souhaiterions que les personnes en situation de handicap soient considérées d'abord dans leurs capacités à surmonter ce handicap avec des aides appropriées et dans des conditions de vie dignes, et pas seulement sous l'angle de leurs déficiences.

GLOSSAIRE DES PRINCIPAUX SIGLES UTILISES

AAH	Allocation aux Adultes Handicapés
ACTP	Allocation Compensatrice pour Tierce Personne
APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
APSA	Association pour la Promotion des Personnes Sourdes, Aveugles et Sourdes-Aveugles
ASPA	Aide Sociale aux Personnes Agées
AVJ	Activités de la Vie Journalière
CAMSP	Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
CDAPH	Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CLAPEAHA	Comité de Liaison et d'Action des Parents d'Enfants et d'Adultes atteints de Handicaps Associés
CMU	Couverture Maladie Universelle
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
COTOREP	Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel
CRESAM	Centre national de Ressources pour Enfants et adultes Sourds-Aveugles et sourds Malvoyants
CROSMS	Comité Régional d'Organisation Sanitaire et Médico-Sociale
DBI	DeafBlind International
EHPAD	Etablissement Hébergeant des Personnes Agées Dépendantes
ESAT	Etablissement et/ou Service d'Aide par le Travail
IME	Institut Médico-Educatif
LSF	Langue des Signes Française
LST	Langue des Signes Tactile
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
PCH	Prestation de Compensation du Handicap
PSA	Personnes sourdaveugles
SA	Surdicécité acquise
SAMSAH	Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SC	Surdicécité congénitale
SSPCL	Séniors Sourds Poitou-Charentes et Limousin
ST	Surdicécité tardive
SVNESI	Sans Voir Ni Entendre, S'Insérer
TGI	Tribunal de Grande Instance
UNAPEI	Union Nationale des Associations de Parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis

La surdicécité se présente comme un handicap rare où dominent les conséquences de la double atteinte sensorielle, savoir dans les actes de la vie quotidienne la communication l'accès à l'information et l'exercice des droits. La surdicécité peut être congénitale – à la naissance ou dans les premiers mois de la vie – ou bien acquise, lorsqu'elle survient plus tardivement. Handicap rare, il affecterait environ 6000 personnes en France

Le colloque de Paris a été organisé à l'initiative de l'équipe du CRESAM, de son association gestionnaire l'APSA, mais aussi de parents de Sourdaveugles réunis dans l'association « Sans voir ni entendre s'insérer » ou dans l'association nationale pour les sourdaveugles. Qu'ils soient remerciés à la hauteur de leur contribution. Tout est parti de leur questionnement : que vont devenir nos enfants une fois que nous ne serons plus là ?! En effet, comme pour tous, la durée moyenne de vie des Sourdaveugles augmentent grâce aux progrès de la recherche et de la qualité des soins au sens large. Des parents âgés découvrent plus que jamais qu'ils partiront les premiers alors qu'il y a 40 ans ils pensaient que leurs enfants ne leurs survivraient pas !

A partir de là, des questions plus précises se posent auxquelles le colloque a tenté d'apporter des pistes de réponses. En arrière plan cela pose aussi le problème de personnes entendant et voyant qui, sur le tard, perdent l'ouïe et la vue et de la prise de conscience que ce double problème n'est pas une fatalité contre laquelle il n'y aurait rien à faire.

Notre sujet est très évolutif voire inépuisable mais il s'agissait au moins de bien poser les problèmes, ce qui constitue souvent le début de la solution. Et de faire un panorama actuel de nos connaissances, de nos informations, de nos difficultés pour envisager certaines innovations et certains projets par exemple en matière de formation des professionnels.

Serge BERNARD



CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES SURDICÉCITÉ

La Rivardière - 52, rue de la Longerolle

86440 MIGNÉ-AUXANCES

Tél. 05.49.43.80.50 - Fax 05.49.43.80.51 - www.cresam.org

