

Mémo

Maintenant et après nous

**Pour aider les proches
d'une personne en situation de handicap
à préparer au mieux leur succession,
dans toutes ses dimensions.**



Maintenant et après nous



De quoi s'agit-il ?

Penser à assurer le bien-être, la sécurité et la protection d'une personne handicapée est considéré comme naturel pour ses parents, son conjoint, ses frères, sœurs ou proches... y compris en aidant, si c'est possible et si elle le désire, à la réalisation de ses souhaits en termes d'autonomie.

Si, en tant que proche (au sens général de ce mot), on contribue ou essaie de contribuer à améliorer la qualité de vie de la personne en situation de handicap qui nous est chère, on s'interroge forcément aussi sur ce qui se passera si on décède avant elle ; même si souvent, comme c'est naturel, on peut être tenté de repousser le moment d'une vraie réflexion sur ce sujet et sur les actions que cette réflexion peut impliquer.

Or, non seulement penser à "l'après nous" ne fait pas mourir mais anticiper son départ peut changer la "vie d'après" pour la personne en situation de handicap qui continue sa vie. Cela peut lui apporter dès aujourd'hui de la sérénité, comme à nous-mêmes, face à cette échéance.

Le présent fascicule a pour but d'aider les proches de la personne en situation de handicap à préparer leur "après".

Ce document, rédigé par un groupe d'élus d'APF France handicap composé de parents d'enfants en situation de handicap et d'autres membres de l'entourage de personnes handicapées, quelquefois famille naturelle quelquefois famille choisie (frères, sœurs, conjoints, etc.), vise donc à prévoir "l'après nous".

Et cela sans attendre : plus on anticipe, plus les choix sont ouverts.

D'où le titre : *Maintenant et après nous*

Ce fascicule est conçu comme une aide à la réflexion sur ces sujets complexes.

Il n'apporte pas de réponses techniques. Ce n'est pas un document de juriste, de psychologue, d'assistant social...

Mais il permet de connaître l'existence de certaines questions techniques qu'on aurait pu sous-estimer.

Il aide à oublier le moins possible, parce qu'elles paraissent évidentes ou insolubles ou trop aléatoires, des questions importantes.

Il aide à formuler ces questions.

Il aide à savoir qui solliciter pour avoir de bons conseils.

Ce document est une aide à l'anticipation et à la réduction des incertitudes.

Le cheminement qu'il propose nous concerne en tant que proches, aidant ou pas, mais il ne doit pas nous faire oublier de placer au centre de notre questionnement les souhaits de la personne en situation de handicap.

Ce cheminement se déroule en quatre étapes : le préalable et les trois thèmes de l'après nous.

D'où ce **sommaire en quatre parties** auxquelles s'ajoutent une annexe pratique (quelques définitions) et un espace de notes personnelles.

- 1. La situation de la personne en situation de handicap et de ses proches**
- 2. Aspect patrimonial**
- 3. Aspect relationnel**
- 4. Environnement et conditions de vie**

Annexe : quelques définitions

Notes personnelles



1

La situation de la personne en situation de handicap et de ses proches

1. État civil

- Date et lieu de naissance de la personne en situation de handicap :
..... / / à
- Nature du lien avec la personne en situation de handicap :
.....
- Composition de la famille de la personne en situation de handicap :
.....
- Le cas échéant, autre proche :

2. Situation de la personne en situation de handicap

- A-t-elle besoin d'une aide dans les démarches administratives ?
 Oui Non - À préciser :
- Est-elle en capacité :
 - > de prendre une décision ?
 A-t-elle besoin d'une aide à la décision ?
 - > de communiquer ?
 Verbalement Par écrit Avec une aide technique Autrement (à préciser) :
.....

3. Relations familiales

- Est-ce que la fratrie peut prendre le relais des parents ?
 Totalement Partiellement Pas du tout
- Est-ce que d'autres personnes (conjoint, famille élargie, proche, autres) peuvent prendre le relais des parents ou du proche ?
 Totalement Partiellement Pas du tout
- Dans quelles conditions : curateur, tuteur, famille d'accueil, aidant familial, mandataire, personne habilitée ?
- La ou les personne(s) susceptible(s) de prendre le relais est-elle (sont-elles) identifiée(s) ?
 Si oui, qui est-ce ?
- Si non, de qui pourrait-il s'agir ?

2

Aspect patrimonial

1. Qui peut nous conseiller en matière de patrimoine ?

- Un notaire ou le notaire de famille :
- Un avocat :
- Un conseiller juridique ou financier :
- Un banquier :
- Une association spécialisée :
- Une personne de confiance aux compétences reconnues parmi notre entourage :
.....
- Autres :

Nous vous invitons à revenir sur ce questionnement une fois que vous aurez parcouru tout le livret. Il n'est pas impossible que vous envisagiez alors de revoir votre premier choix ou de le compléter par un deuxième interlocuteur.

2. De quels moyens dispose la personne pour vivre actuellement ? (Indiquer les montants approximatifs)

- Allocation adulte handicapé (AAH) :€
- Pension d'invalidité :€
- Aides sociales :€
- Salaire :€
- Revenus immobiliers :€
- Revenus mobiliers :€
 Lesquels ?
- Rente survie :€
- Épargne handicap :€
- Autres :€ Lesquels ?
- **Total des revenus estimés :**€

Quelles sont ses charges ?

- Loyer / Hébergement : €
- Impôts : €
- Dettes (remboursement annuel) : €
- Autres : € Lesquels ?
- **Total des charges** : €
- **Reste à vivre (revenus - charges)** : €

3. Quel est notre patrimoine (actif et passif) et les biens à transmettre ? (Indiquer la nature et la valeur approximative)

• Biens immobiliers :

Détail :

Valeur : €

- Argent (liquidités) : €
(compte courant + épargne + divers)
- Valeurs mobilières (actions, obligations, bijoux, mobilier, véhicule, etc.) : €
- Assurance-vie : €
- Assurance décès : €
- Placements divers : €
- **Total du patrimoine ou des biens à transmettre** : €
- **Endettement** : €
- **Durée ? Capital restant dû** : €
- **Résultat (patrimoine - endettement)** : €

Attention : À ce jour (mars 2018), les produits financiers (intérêts de certains livrets, rentes, loyers et autres) sont susceptibles d'entraîner une diminution des aides et notamment de l'AAH. Il faudra déterminer la solution la plus avantageuse entre la sauvegarde de l'AAH et l'arrivée de revenus extérieurs. Un choix qui, dans certains cas, peut être préjudiciable aux autres héritiers.

Par ailleurs, dans l'intérêt de la fratrie ou d'autres héritiers, il est important de s'assurer de ce qu'il en est au décès de la personne de la récupération par les collectivités locales et autres organismes des aides versées, notamment en cas d'hébergement en structure.

4. Prestation de compensation du handicap (PCH)

- La personne est-elle éligible à la PCH ?
- Dans quelles conditions ? À quelle hauteur ?
- La PCH est-elle suffisante pour compenser les charges liées au handicap ?

5. Principales questions à se poser

- Existe-t-il des précautions à prendre ?
 - Lesquelles ?
- Parents ou proches de la personne en situation de handicap, quelles dispositions devons-nous et pouvons-nous prendre dès à présent ?
.....
 - Comment les prendre ?
- Quid du risque de récupération ou du retour à meilleure fortune ?
.....
- Comment transmettre à la personne en situation de handicap des biens pour :
 - lui permettre d'être en situation de vivre dans les meilleures conditions au sein d'un tissu relationnel choisi ?
 - optimiser ses chances pour qu'elle bénéficie des meilleures conditions de vie possible et du meilleur environnement ?
- La loi autorise de favoriser un héritier, dans la limite de la quotité disponible.
 - Faut-il l'envisager ? Oui Non À étudier
 - Est-ce vraiment un avantage pour la personne ? Quid de son entourage ?
- Faut-il envisager un legs ou une donation ?
 - Le legs ou la donation ordinaire ? Avec une exonération supplémentaire de droits pour la personne handicapée.
 - Quelle est la quotité disponible ? €
 - Le legs "de residuo" ?
 - La donation en nue-propriété ou la donation d'usufruit ?
 - La donation graduelle ?

- La tontine ?
- Le viager ?
- L'assurance-vie ?
- Existe-il un ou des testament(s) ?
La personne en situation de handicap a-t-elle intérêt à en rédiger un ?
- Autres :

6. Moyen(s) à mettre en œuvre pour assurer la mise en place du mode de vie envisagé

A. D'un point de vue financier :

- Rente. Quels types ?
- Assurances ?
- Donation de biens physiques ou d'actifs financiers ?
- Pension de réversion des parents ?
- Usufruit consécutif à un démembrement de propriété ?
.....

B. D'un point de vue juridique, de quel type de protection mon enfant ou mon proche aurait-il besoin ?

- Aucune
- Simple accompagnement de conseil. Par qui ?
- Procuration bancaire. À qui ?
- Habilitation familiale. À qui ?
- Curatelle. Nom du curateur possible :
- Tutelle. Nom du tuteur possible :
- Sauvegarde de justice :
- Mandat de protection future de la personne à protéger mais aussi des parents ou des proches aidants qui peuvent aussi perdre leurs capacités.
Qui ?
- Autres :



3

Aspect relationnel

Favoriser la possibilité pour la personne en situation de handicap de choisir ou de préserver au mieux son tissu relationnel

- L'“après nous” a-t-il fait l'objet d'échanges, de formalisation et de dispositions auprès des proches concernés (famille, amis, bénévoles, etc.) ? Oui Non - Avec qui ?
.....
- Existe-t-il un réseau familial ou amical, de proches ? Oui Non - Qui ?
.....
- Une famille d'accueil est-elle envisageable ? Oui Non - Qui ? Où ?
.....
- Des personnes en qui nous avons confiance sont-elles identifiées et d'accord pour assumer ce rôle ?
.....
- Qui connaît la personne en situation de handicap ? Faut-il formaliser un projet de vie et un livret d'habitudes ?
.....
- La personne en situation de handicap a-t-elle manifesté des préférences affectives ou relationnelles ? Envers qui ?
.....
- Est-ce que la personne en situation de handicap a été associée à la réflexion sur le mandat de protection future ou tout autre mesure actuelle ou à venir (tutelle, curatelle, habilitation familiale, etc.) ? Oui Non - Comment ?
.....
- En cas de vie dans un établissement, celui-ci s'est-il engagé à n'entreprendre, le cas échéant, la réorientation de la personne accompagnée qu'après décision de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), et en cas de divergences, après avis d'un espace de représentation des familles et/ou des usagers et défenseur des droits ?
- D'une façon générale, les dispositions patrimoniales tiennent-elles bien compte des choix exprimés sur le plan relationnel ?

L'attention portée à l'aspect relationnel permet aussi de rassurer le dernier parent ou proche survivant.



4

Environnement et conditions de vie

1. Choix du mode de vie actuel et à venir de la personne

- Mode d'hébergement ou de logement :

2. Accompagnement

- Parent, conjoint, etc. aidant familial :
- Intervenant professionnel :
- Accompagnement de participation à la vie sociale : comment ? Dans quelles conditions ?
.....
- Autres :

3. Qualité de vie ressentie

- Existera-t-il dans l'environnement envisagé (domicile ou établissement) la possibilité pour la personne d'exprimer, en toute indépendance et régulièrement, son ressenti personnel sur sa qualité de vie d'une manière mesurable en ce qui concerne toutes les composantes de cette qualité de vie (confort matériel, accessibilité, nourriture, soins quotidiens, santé, loisirs, dignité, liberté d'organisation et d'aller et venir, aide aux tâches matérielles...) ? Qu'en sera-t-il de ses habitudes et de ses relations ?
.....

4. Comment sécuriser la qualité des aides et prestations dont a besoin la personne en situation de handicap ?

- Existe-t-il un référentiel ?
- L'environnement de la personne donnera-t-il accès à des indicateurs d'activité des soins médicaux et paramédicaux : hygiène bucco-dentaire, prévention, accès aux soins, hydratation, nutrition, protections ?
.....
- L'accès au dossier médical est-il assuré conformément aux règles et préconisations légales ? Oui Non
- En cas de nécessité, la personne pourra-t-elle être assistée de personnel formé pour communiquer chaque jour lorsqu'elle ne maîtrise pas l'expression courante ?
Personnel référent choisi :



- Le respect du projet de vie fera-t-il l'objet d'une formalisation partagée régulièrement ?
.....
- Existe-t-il une représentation collective des proches de la personne en situation de handicap (association, espace d'échange...) susceptible de partager les éventuels problèmes rencontrés et de participer à une régulation avec les intervenants et leurs représentants ou dirigeants ?
- Quid de la pérennisation institutionnelle des bonnes pratiques, de leur formalisation et de leur garantie d'exécution ?
- Quel est le cas échéant le projet d'établissement ?
.....
- Quelles sont les modalités prévues au décès de la personne en situation de handicap ?
.....



Annexe :

quelques définitions

Curatelle

Mesure de protection judiciaire prononcée par le juge des tutelles comportant trois niveaux : curatelle renforcée, simple ou aménagée. Elle est moins contraignante et plus légère que la tutelle (voir définition "tutelle"). C'est une mesure d'assistance et non de représentation. La personne en charge de la curatelle est nommée curateur. L'intéressé est conseillé, aidé ou contrôlé, mais il collabore avec son curateur chargé de l'assister dans les actes importants de la vie civile.

Donation graduelle

Elle permet au donateur de donner, de son vivant, un bien en pleine-propriété à un premier bénéficiaire qui a obligation de le conserver jusqu'à la fin de sa vie et de le transmettre, à son décès, à un second bénéficiaire désigné dans l'acte de donation. Le taux applicable de la seconde succession dépendra du lien de parenté existant entre le testateur et le second bénéficiaire sans que le degré de parenté entre le premier bénéficiaire et le second ne soit pris en compte. La fiscalité est donc particulièrement intéressante lorsque l'un de vos enfants n'a pas de descendance et que ses héritiers sont ses neveux et nièces.

Donation résiduelle

C'est une autre forme de transmission de son vivant qui s'opère également en deux temps. Mais ici le bénéficiaire n'est pas tenu de conserver le don dans son intégralité. Le second bénéficiaire ne recueillera que ce qui reste du don, tout en bénéficiant de la même fiscalité que pour la donation graduelle.

Habilitation familiale

Elle permet à un proche de représenter une personne qui ne peut pas manifester sa volonté dans certains cas, tout en n'étant pas une mesure de protection juridique comme la tutelle et la curatelle.

Incapable

Se dit d'une personne frappée d'incapacité. État d'une personne privée par la loi de la jouissance ou de l'exercice de certains droits.

Legs "de residuo"

Ce n'est ni plus ni moins qu'une disposition testamentaire par laquelle une personne lègue tout ou partie de ses biens à un premier légataire qui devra lui-même remettre, à son décès, ce qui restera des biens à un deuxième bénéficiaire. La fiscalité qui s'applique est la même que celle de la donation graduelle.

Mandat de protection future

Il permet de prendre des dispositions nécessaires à sa protection personnelle et/ou patrimoniale en désignant à l'avance une ou plusieurs personnes pour nous représenter le jour où l'évolution d'une maladie ou un accident amènent à ne plus être en état de pourvoir seul à ses intérêts. Une personne majeure peut le faire pour elle-même, lorsqu'elle ne fait pas l'objet d'une tutelle, mais un parent qui n'est pas sous tutelle ou curatelle peut aussi le faire pour son enfant mineur, lorsqu'il a l'autorité parentale, ou majeur, lorsqu'il en assume la charge matérielle et affective.

Nue-propriété

Droit réel principal, issu du démembrement du droit de propriété, qui donne à son titulaire le droit de disposer du bien mais ne lui confère ni l'usage, ni la jouissance, lesquels sont les prérogatives de l'usufruitier sur ce même bien.

Quotité disponible

C'est la part disponible après répartition des parts réservées aux héritiers. Elle peut être partagée entre héritiers ou être attribuée librement dans sa totalité à un héritier en particulier afin de l'avantager par rapport aux autres.

Sauvegarde de justice

Mesure de protection juridique de courte durée qui permet à un majeur d'être représenté pour accomplir certains actes. Cette mesure peut éviter de prononcer une tutelle ou une curatelle, plus contraignantes, ou peut permettre d'attendre la mise en place d'une curatelle ou d'une tutelle. Le majeur conserve l'exercice de ses droits, sauf exception. Il existe deux types de mesures de sauvegarde de justice, judiciaire (après décision du juge des tutelles) ou médicale (suite à une déclaration faite au procureur de la République).

Tontine

Opération par laquelle plusieurs personnes constituent, par des versements, un fonds commun qui sera capitalisé pendant un certain nombre d'années et réparti, à l'échéance convenue, entre les survivants, déduction faite des frais de gestion de la société qui s'est chargée de cette opération.

Tutelle

Mesure de protection judiciaire prononcée par le juge des tutelles, destinée à protéger une personne lorsqu'elle ne dispose pas des capacités lui permettant de gérer tous les actes de la vie quotidienne et à veiller à ses propres intérêts. Il s'agit d'une mesure de représentation. La personne en charge de la tutelle est nommée tuteur. Le juge désigne un ou plusieurs tuteurs pour représenter de manière continue la personne protégée dans tous les actes de sa vie civile (la tutelle peut être divisée ou attribuée aux deux parents).

Usufruit

Droit réel principal, issu du démembrement du droit de propriété, qui confère à son titulaire le droit d'user du bien (*usus*) et d'en percevoir les fruits (*fructus*) mais non celui d'en disposer (*abusus*), lequel appartient au nu-propriétaire.



Notes personnelles

A series of horizontal dotted lines for writing notes, spanning the width of the page.



APF France handicap en quelques mots

APF France handicap, créée en 1933 et reconnue d'utilité publique, est un mouvement associatif national de défense et de représentation des personnes en situation de handicap et de leur famille.

Dotée d'un projet unique d'intérêt général, APF France handicap agit pour l'égalité des droits, la citoyenneté, la participation sociale et le libre choix du mode de vie des personnes en situation de handicap et de leur famille.

L'association intervient dans de nombreux domaines, au niveau international, national, régional et départemental, tant par le biais de ses délégations et de son siège que par ses services et établissements médico-sociaux et ses entreprises adaptées.

Les rédacteurs de ce livret

Pour permettre aux familles de participer à la réflexion et à la définition des orientations politiques nationales, APF France handicap a mis en place une Commission Nationale Politique de la Famille (CNPf) chargée de faire prendre en compte la dimension familiale du handicap au sein de l'association.

La CNPF est alimentée par trois groupes nationaux qui mènent aussi des travaux spécifiques en fonction des besoins exprimés par les personnes concernées.

Ces trois groupes sont composés respectivement de :

- parents d'enfants en situation de handicap (mineurs ou majeurs)
- proches (conjoint, frères, sœurs)
- parents en situation de handicap

Ce mémo est le résultat d'un travail commun entre le Groupe national des parents d'enfants en situation de handicap et le Groupe national des proches.





Avec le soutien de



www.apf-francehandicap.org