

Matinée UNAPEI92/section territoriale sud/21-05-22

La passage à l'âge adulte d'une personne handicapée : la double étape des 18 et 20 ans (rédacteur : Philippe Camberlein)

Introduction

- Exposé sur les dimensions juridiques, administratives et institutionnelles lors du passage à l'âge adulte, avec importance à s'en préoccuper dès l'arrivée des 14/15 ans (= *s'y préparer pour pouvoir se projeter dans l'avenir*)
- Les dimensions psycho-affectives, familiales, relationnelles et sociales de ce passage à l'âge adulte ne seront pas développées ici. Mais ces dimensions ne sont pas à sous-estimer, y compris en ce qu'elles viennent interférer avec les démarches juridico-légales (*agir au bon moment, ni « trop tôt », ni « trop tard »*), voire perturber/empêcher des démarches pourtant nécessaires dans l'intérêt même de la personne (= *faire le deuil d'une normalité sans handicap pour son enfant ; s'inscrire dans une durée longue/ à vie et d'interdépendance/responsabilité à son égard*)
- **2 dates clés à retenir : 18 ans (majorité civile/droit commun) et 20 ans (fin du statut d' « enfant » handicapé au profit d' « adulte » handicapé), dans la législation médico-sociale du handicap) : d'où un exposé en 2 parties**

Exposé à deux voix et en 2 temps (18 ans puis 20 ans) : Ph.Camberlein (*parent ; adhérent de UNAPEI92*) pour toutes les dimensions juridico-légales ; M-E Spagniol (*assistante de service social : EMPRO de Bourg-la Reine + SESSAD Le Cèdre Jeunesse et le Cèdre insertion, situés à Châtillon*) pour toutes les démarches opérationnelles en général et dans le contexte du 92 en particulier :

- **Les points clés majeurs seront développés ; d'autres ne seront que répertoriés sans développement**
- Echange inter-actifs avec les participants, à l'issue de chacune des sous-parties d'exposé

1. La majorité civile des 18 ans

Principe général : la situation de handicap, comme telle, ne restreint en rien, juridiquement les pleins effets de la majorité civile des 18 ans :

⇒ les parents ne sont plus les représentants légaux de leur enfant handicapé, lequel est entièrement responsable de lui-même, titulaire de tous les droits et devoirs attachés à la situation de majorité , avec notamment pleine responsabilité civile.

⇒ néanmoins, au titre de l'obligation alimentaire, les parents continuent à devoir assumer une charge financière notamment dans les domaines de la restauration, des vêtements, de l'hébergement, des dépenses de santé, etc.

⇒ à 18 ans, les démarches à effectuer se situent essentiellement dans le registre du droit commun, comme pour tout enfant nouvellement majeur + quelques dispositions tenant à la situation spécifique de handicap, notamment la protection juridique

1.1 Les démarches de « droit commun »

- Dès 14 ans possibilité de passer l'Attestation scolaire de sécurité routière (ASSR) de 1° niveau (*conditionnant le Brevet de sécurité routière/BSR nécessaire pour conduire un cyclomoteur*); dès 16 ans possibilité de passer l'ASSR de 2° niveau (*nécessaire pour s'inscrire à la préparation de l'épreuve théorique du permis de conduire*). Les Ulis et EMPro préparent à cet examen.
- Dès 16 ans obligation du recensement + journée défense et citoyenneté entre 16 et 25 ans (*participation à JDC obligatoire, sauf si titulaire de la carte d'invalidité à 80% minimum ou si atteint d'un handicap ou d'une maladie invalidante, sous réserve de justifier d'un certificat médical*).
- Souscrire une assurance « responsabilité civile »
- Ouvrir des droits autonomes à l'assurance maladie (*cf PUMa/protection universelle maladie ; démarche automatiquement engagée par CPAM*) + souscrire une « complémentaire santé » (*si pas de ressources ou ressources faibles, faire une demande de Complémentaire santé solidaire/CSS-ex ACS*)
- Désignation par la PH d'une personne de confiance (domaine des soins)
- Ouverture d'un compte bancaire + moyens de paiement (*Attention : si pas de mesure de protection juridique, entière responsabilité du jeune majeur handicapé ; précautions à prendre dans ce cas : parent mandataire du compte ; restreindre les droits d'usage*)
- Inscription sur listes électorales
- Impôts sur le revenu : *choisir entre déclaration autonome ou rattachement au foyer fiscal parental au titre d'une personne à charge ayant un handicap*

1.2 Démarches spécifiques dans le contexte du handicap

- **Domaine médico-social** : la réglementation « enfant » s'appliquant jusqu'à 20 ans (= date anniversaire), pas de démarche particulière à faire auprès de MDPH/CDAPH, sauf possibles exceptions dans le domaine de la formation et l'emploi : formation en apprentissage dans le cadre adapté du handicap ; stage en ESAT sous la forme du MISPE (mise en situation professionnelle); entrée théoriquement possible en entreprise adaptée et en ESAT, sur dérogation, à compter de 16 ans. Dans la pratique, cela ne se réalise pas à cet âge là mais plutôt à l'arrivée des 20 ans, car la personne ne percevra pas de complément d'AAH qui s'obtient à 20 ans.
- **Protection juridique à envisager (décider), à solliciter auprès du juge des tutelles** (= juge du contentieux de la protection-agissant comme juge des tutelles/tribunal de proximité/ex-tribunal d'instance), à choisir parmi : habilitation familiale, curatelle (simple ou renforcée), tutelle.
Schématiquement : curatelle = mesure d'assistance (avec possibilité de curatelle renforcée) ; tutelle = mesure des représentation.
La mesure d'« habilitation familiale » est assurée nécessairement par un ou des proches familiaux et sans intervention ultérieure du juge des tutelles, sauf sur quelques points très précis. Les autres mesures, sous le contrôle du juge, sont assurées soit par un proche familial, soit par un mandataire judiciaire, soit par un service tutélaire.

Attention : pas de protection juridique du jeune majeur = il assume entièrement et seul la responsabilité de tous ses actes.

Remarques complémentaires :

- **Actualité 2022** : d'ici fin 2022 (décret en attente de parution) , importance à avoir 2 co-curateurs ou 2 co-tuteurs, faute de quoi il faudra que le rapport annuel de gestion envoyé au juge ait été préalablement contrôlé par un tiers professionnel extérieur rémunéré
 - Réfléchir, pour les parents, à un **mandat de protection future les concernant eux**.
 - La protection juridique sera abordée en détail dans une **conférence ultérieure de la section territoriale** = aucun développement aujourd'hui .
- **Remarque** : penser à préparer le dossier MDPH/CDAPH pour l'étape des 20 ans au moins 6 mois avant les 20 ans... en raison des délais de constitution et d'instruction.

2. L'étape d'âge des 20 ans

2.1 Démarches MDPH/CDAPH + aide sociale Conseil départemental

Un dossier d'ouverture de droits est à constituer comprenant tout ou partie de :

- **Une reconnaissance du handicap**, quantifiée à travers un taux d'incapacité (50 % -79% ; 80 % et plus) ; cf *guide-barème*
- **L'attribution de la CMI/carte mobilité inclusion** (qui se substitue aux trois anciennes cartes d'invalidité, carte de priorité et carte de stationnement)
- **La reconnaissance de travailleur handicapé** (RQTH) pour les personnes concernées (avec orientation milieu ordinaire et/ou entreprise adaptée et/ou ESAT),
- **L'attribution de l'AAH/allocation aux adultes handicapés**. Remarque : l'AAH ouvre des droits dérivés, notamment le droit à l'assurance maladie et à l'allocation de logement social (ALS et APL). Montant AAH taux plein : 919 €
- **Une orientation en ESMS** :
 1. A domicile : en SAVS-service d'accompagnement à la vie sociale ; en SAMSAH-service d'accompagnement médico-social pour adulte handicapé ;
 2. En journée : en ESAT (établissement et service d'aide par le travail); en accueil de jour (CAJ) ; en entreprise adaptée ;
 3. en structure d'hébergement : foyer d'hébergement ; foyer de vie ; établissement d'accueil médicalisé/EAM (ex FAM/foyer d'accueil médicalisé) ; maison d'accueil spécialisée/MAS + habitat inclusif (= droit commun adapté ; cf dossier CNSA)
 4. accueil temporaire hébergement 90j/an maximum

Les MAS étant financées par l'Assurance maladie/paiement CPAM, l'orientation CDAPH/MDPH suffit à déclencher la prise en charge financière, à condition d'avoir ses droits à l'assurance maladie formellement ouverts.

Les SAVS, SAMSAH, CAJ, foyer d'hébergement/foyer de vie/EAM-ex FAM étant financés pour tout ou partie par le Conseil Départemental au titre de l'aide sociale, une fois l'orientation CDAPH obtenue, il faudra ensuite demander **une prise en charge « aide sociale »** via le CCAS du domicile de secours.

Attention : *en cas de structure d'hébergement, une participation financière est demandée en fonction des ressources (= laisse à l'usager environ 30% de l'AAH, avec des règles un peu différentes si ESAT + foyer d'hébergement)*

Par ailleurs une demande de **PCH/prestation de compensation du handicap** peut être formulée auprès de la CDAPH/MDPH, finançant : aides techniques ; aides humaines à domicile ; aménagement du logement ; aménagement d'un véhicule adapté ; aide aux transports. *Actualité récente (avril 2022 ; applicable 01/01/23) : la PCH est désormais accessible aux personnes en situation de handicap mental ou psychique ou TND (troubles neurodéveloppementaux), pour des actes d'accompagnement dans leur vie quotidienne, sans qu'ils aient pour autant une restriction de capacité fonctionnelle dans le domaine moteur.*

Remarques :

- *jusqu'à présent les droits ouverts par la CDAPH/MDPH l'étaient au maximum pour une durée de 5 ans. Depuis 2019, en fonction des situations et des droits concernés, ces durées sont devenues : « illimitées » ou « 5 à 10 ans » (la PCH n'est pas concernée) ;*

- *l'admission en SSIAD/service de soins infirmiers à domicile (= prescription médicale/financement assurance maladie), en SAAD/service d'aide et d'accompagnement à domicile (= financement « aide sociale » ou PCH) ou participation à un GEM/groupement d'entraide mutuel (financement ARS/CNSA) ne nécessitent pas d'orientation préalable de la CDAPH ;*

- *« amendement Creton » : un adulte handicapé de + de 20 ans peut provisoirement rester dans une structure pour les - de 20 ans, à condition qu'une orientation « adulte » ait été prononcée et qu'un manque de place effectif soit constaté dans les structures correspondantes ;*

- *même si une orientation en structure d'hébergement n'est pas envisagée, demander néanmoins une telle possibilité dans le cadre de l'accueil temporaire (permettant un accueil ponctuel fractionné de « dépannage/aide aux aidants » d'un maximum de 90 jours/an) ;*

- *l'admission en entreprise adaptée se fait sur orientation de la CDAPH ou par voie directe, à condition que la personne remplisse des conditions de capacités de travail réduites.*

Aides aux aidants familiaux : la politique publique accorde progressivement des droits et aides aux aidants familiaux de nature complémentaire et différente de la PCH et des compléments d'AEEH. Sans exhaustivité on citera :

- *l'accueil temporaire/séquentiel dans une structure d'hébergement et/ou en accueil de jour (= temps de « répit » ; etc)*
- *l'affiliation gratuite du parent à l'assurance vieillesse du régime général*
- *le congé du proche aidant permet à un salarié de cesser provisoirement son activité professionnelle pour s'occuper d'une personne handicapée, avec bénéfice d'une allocation journalière proche aidant (AJPA)*
- *la fréquentation de : « café des parents » ; de « groupes de parole et de soutien » (pour parents ; plus rarement pour les fratries) ; etc*

Le secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées a mis en ligne un guide « besoin de répit » comprenant 17 fiches-repères
<https://handicap.gouv.fr/besoin-de-repit-17-fiches-repere-pour-les-aidants>

2.3 Autres démarches

- **Prime d'activité** : à solliciter pour les travailleurs d'ESAT
- **Carte Améthyste** : titre de transport « passe Navigo » financé par conseil départemental (conditions de ressources ; personne handicapée, âgée de 20 ans ou plus et titulaire de la carte mobilité inclusion invalidité ou d'une carte d'invalidité au taux minimal de 80%).
- **CCAS (centre communal d'action sociale)** : voir quelles sont les aides spécifiques à chacun des CCAS (repas, aides financières, etc)
- **Taxe d'habitation** : abattement/exonération en cas de handicap (*en cours d'extinction, car réforme générale*) + **redevance télé** (abattement/exonération ; *en cours de redéfinition et possiblement extinction*)
- **Aides financières de « droit commun » en fonction des ressources** : chèque énergie ; forfait téléphonique avec réduction sociale (téléphone fixe)
- **SNCF** : assistance/accueil, réductions spécifiques (pour l'accompagnateur)
- **Avion** : carte Saphir Air France (= assistance aux déplacements)
- **Dispositions de type patrimonial**¹. En fonction des situations, commencer à réfléchir à des dispositions spécifiques de protection matérielle, notamment en cas de disparition des parents et en fonction de l'âge de ces derniers. Souscription d'une « rente survie » et/ou « assurance-vie épargne handicap » (*Cf conférence de M. Hild du 16/12/19*)

2.4 Des lieux et personnes ressources

2.4.1 Une aide peut être apportée pour monter le dossier CDAPH/MDPH et/ou autres démarches par : les assistants sociaux des ESMS, les associations, les CCAS, le service social polyvalent de secteur, les enseignants référents, le correspondant de la charte ville handicap, autres

2.4.2 Internet constitue aussi un lieu ressources, tant en terme d'informations générales que sur les démarches à effectuer. De nombreux formulaires ont téléchargeables. Voir <https://www.service-public.fr>

2.4.3 Communautés 360 : réseau de professionnels soutenant les parcours de vie des personnes. Un N° unique d'appel permettant d'entrer en relation avec des acteurs impliqués dans l'accompagnement des personnes handicapées réunis en communautés 360. Ces réseaux sont locaux. Dans le 92 le réseau est animé par 3 associations : la fondation des Amis de l'Atelier, le CESAP et UNAPEI 92 (*voir ci-dessous*)

“Allo Familles Unapei 92”, 0 800 360 360, plateforme téléphonique, animée par des bénévoles et des professionnels de l'Association UNAPEI92, dont les objectifs sont

- **Écoute et guide des familles et des aidants** : conseils pratiques et techniques, décryptage des formalités et appui dans les démarches administratives, partage d'expériences,
- **Soutien et écoute** des personnes en situation de handicap en difficultés ou isolées,

¹ Sur les questions patrimoniales, se reporter à un guide édité par l'UNAPEI (« la gestion des ressources et du patrimoine des personnes handicapées »)

- **Appui social et aide à la recherche de solutions**, en lien avec les établissements de l'Association et les parties prenantes du médico-social.
<https://www.unapei92.fr/permanence-telephonique-allo-familles-unapei-92-adoptez-le-reflexe/>

2.4.4 Pour l'autisme, *centre ressources autisme, Ile de France (CRAIF)* : 6, cour Saint-Eloi 75012 Paris .

2.4.5 Pour le polyhandicap : *centre ressources multihandicap (CRMH)* : 42 rue de l'Observatoire 75014 PARIS

2.4.6 Par ailleurs pour les cas complexes , notamment « sans solution » , des lieux ou dispositifs « ressources » se sont récemment créés dans un cadre réglementaire officiel :

- *une réponse accompagnée pour tous (RAPT)*, élaboré dans le cadre d'un Plan d'accompagnement global (PAG), qui structure l'orientation en MDPH en processus permanent, luttant contre les ruptures de parcours et proposant des réponses évolutives Référent : la MDPH

- les *pôles de compétences et de prestations externalisées (PCPE)* adossés à des établissements médico-sociaux, ciblant particulièrement les situations complexes, ceci dans l'attente d'une orientation adaptée ou pour soutenir le maintien à domicile au choix de la famille. Référent : un ESMS ; dans le 92, deux PCPE implantés à Rueil-Malmaison et à Clamart. Notification MDPH nécessaire

- les *équipes relai « handicap rare »* dont l'intervention s'articule autour du parcours de vie de la personne et couvre les fonctions de diagnostic, d'évaluation et d'accompagnement de ces situations. Référent : en Ile de France, une seule équipe relai pour toute la région, implantée à 92320 CHATILLON

3 Conclusions/perspectives

La majorité d'un jeune en situation de handicap amène le parent à de nouveaux questionnements. Nous espérons que cet exposé vous aura aiguillé, ouvert des pistes de réflexion.

Il est important de poser vos questions et vos interrogations aux professionnels qui accompagnent votre jeune adulte, de solliciter le conseil d'autres parents , afin de réfléchir à plusieurs aux actions possibles ou nécessaires à mettre en œuvre, vous orienter vers les personnes ressources.

Ouvrages à consulter

- Philippe Camberlein , *Politiques et dispositifs du handicap en France*, Dunod, 2019 (4^e édition)
- APAJH, handicap : *le guide pratique*, Prat-édition, édition 2022
- Eric Santamaria, *Handicap mental et majorité, rites de passage à l'âge adulte en IME*, 2009, L'Harmattan.