

Quand les parents assument la curatelle

Lorsqu'une personne en situation de handicap mental atteint la majorité, se pose la question du soutien dont elle a besoin pour organiser sa vie et gérer son quotidien. Le droit de protection de l'adulte propose de créer une curatelle sur mesure, et place la personne au centre des préoccupations. Ce sont souvent les proches qui assument la curatelle. Nous avons interrogé quelques parents sur leurs expériences.

Reportage: Susanne Schanda – Photos: Vera Markus



Sarah a quitté le domicile familial à 17 ans et rend visite à ses parents toutes les deux semaines.

Dans son appartement, c'est Sarah qui donne le ton. Cette jeune femme de 25 ans est porteuse d'un trouble du spectre de l'autisme (TSA) et vit avec son ami dans un appartement de la fondation Andante Eschenz. Le couple se relaie pour cuisiner. Si nécessaire, ils peuvent aussi demander du soutien à la fondation. Sarah rend visite à ses parents une semaine sur deux. «Notre fille est assez autonome, elle a quitté la maison à 17 ans pour suivre une formation à la vie autonome», raconte sa mère, Heike. «Cependant, sur le plan cognitif, elle a le niveau d'une enfant de 5 à 7 ans. Elle n'a aucune notion de l'argent, ni du temps. Elle ne peut pas se représenter le passé, ni se projeter dans le futur, et n'a pas conscience des conséquences de ses actes.» C'est à ses 18 ans que la famille s'est posé la question de la curatelle: «Nous lui avons demandé qui devait assumer

cette tâche pour elle. Elle a voulu que je m'en occupe moi», raconte Heike. Lorsqu'elle a lu le formulaire d'inscription de l'Autorité de protection de l'enfant et de l'adulte (APEA), elle a tout d'abord été choquée par le terme «avis de mise en danger»: «C'est un mot horrible.» Après que la situation ait été clarifiée et l'aptitude de la mère contrôlée, l'APEA a recommandé une curatelle de représentation avec gestion des revenus et du patrimoine. C'est-à-dire qu'en tant que curatrice, Heike coordonne les rendez-vous médicaux de sa fille, gère l'administratif, signe les contrats, représente sa fille auprès des caisses maladies et de la poste, maîtrise les finances et possède une procuration pour les contrats de téléphonie mobile. Tous les deux ans, elle doit rédiger un rapport pour l'APEA, qu'elle parcourt avec sa fille. À chaque fois, elle réitère la question de la curatelle et

demande à Sarah si elle veut continuer à être représentée par sa mère. Heike est dispensée de l'obligation de remettre un inventaire et de rendre des comptes, elle en est ravie: «Je suis très contente que cette possibilité de curatelle privée existe.» Mère et fille sont très proches et font beaucoup d'activités ensemble, raconte Sarah: «Boire des cafés, aller au cinéma, faire du shopping, rendre visite aux grands-parents en Allemagne...» Heike est à la fois la mère de Sarah et sa curatrice. Ce double rôle ne lui pose aucun problème, au contraire: «La curatelle nous a encore plus rapprochées. Je garde mon portable allumé 24h/24 pour qu'elle puisse me joindre à n'importe quelle heure. Si je n'ai pas le temps, je le lui explique et convient avec elle d'en discuter le lendemain. On échange nos points de vue mais je ne prends jamais de décision sans lui en parler. Il s'agit d'elle avant tout.»

Une charge administrative importante

Myriam est curatrice de son fils Jonas, 25 ans, qui travaille dans un centre équestre où il a suivi la formation pratique (formation professionnelle selon INSOS). Il s'adonne aussi au judo. En 2019, il a participé aux Special Olympics World Games à Abu Dhabi. «C'était une expérience formidable pour toute la famille», raconte fièrement sa mère. Eux aussi ont opté pour une curatelle de représentation. Le processus d'inscription auprès de l'APEA leur a semblé carrément dégradant. «Jusqu'alors, nous avons toujours tout fait et tout payé pour notre fils et personne ne s'y est jamais intéressé. Là, nous avons dû présenter un extrait du casier judiciaire et extrait du registre des poursuites pour prouver que nous pouvions assumer cette tâche.» Suite aux conseils de Procap, Myriam a été dispensée de l'obligation de remettre un inventaire et d'établir des rapports périodiques. Jonas est souvent malade et les décomptes des frais de traitement doivent être envoyés aux prestations complémentaires. «Je suis contente d'être remboursée, mais quand je remplis cette montagne de formulaires, j'ai souvent l'impression d'être une mendicante», partage-elle. Pourtant, il n'est pas question pour elle de faire appel à une curatelle professionnelle: «Je suis femme au foyer et mère de trois enfants. Je fais tout pour ma famille. La société ne se rend pas bien compte de ce que les proches accomplissent et des économies que ça crée.»

Curatelle partagée

Tanya et son mari ont assumé la curatelle de leur fils de 21 ans. Tanya a trouvé la collaboration avec l'APEA très utile. «Au début, nous avons eu du mal à dissocier les finances. Mais l'APEA nous a alors expliqué que toutes les dépenses qui concernent notre fils étaient à régler à partir de son compte, c'est-à-dire ses vêtements, sa nourriture et son argent de poche. On nous a aussi dit qu'il devait participer aux frais de loyer et de ménage.» Selon Tanya, qui connaît très bien les comportements de son fils, cette curatelle offre un avantage indéniable: «Il ne s'exprime pas très bien verbalement. Quand il ne

comprend pas quelque chose, souvent il se mure dans le silence. Alors nous sommes son porte-parole.»

Priska, elle, a opté pour une curatelle de représentation partagée pour son fils Fabian. Comme elle et son ex-mari ne sont pas très à l'aise avec la question des finances, ils ont décidé de confier cette tâche à une curatrice professionnelle. Tout le reste, c'est elle qui le gère. «Fabian vit dans le foyer d'une institution. La curatrice professionnelle se charge de tout ce qui concerne les contrats avec les institutions dans lesquelles il vit et travaille. Quand il s'agit de questions internes au foyer ou de questions liées à sa santé, alors c'est à moi qu'on fait appel», explique Priska. Elle discute de tout avec son fils. «Mais en fin de compte, la décision me revient.»

Le regard extérieur

«Les parents ont une grande expertise. Ils sont une bonne ressource pour les personnes concernées ainsi que pour l'environnement de prise en charge. La continuité de l'accompagnement, le contact personnel régulier, la relation de confiance et leur flexibilité sont des atouts importants des curateurs·trices familiaux», explique Rahel Widmer. Elle dirige le service de conseil pour les curateurs·trices privés des services sociaux de la ville de Zurich. «Mais gérer une curatelle signifie aussi être appelé à jouer différents rôles. Cela requiert de l'ambivalence, il faut savoir faire la part des choses entre ce qui est souhaitable et ce qui est faisable. Toutefois, si les proches projettent leurs propres sentiments sur la personne qu'ils veulent soutenir, si la délimitation du lien interpersonnel fait défaut ou si les parents et les professionnel·le·s ne parviennent pas à établir une collaboration basée sur la confiance, cela peut engendrer de grandes difficultés.» Rahel Widmer informe les proches sur les droits et les devoirs, mais aussi sur la possibilité de déléguer une partie des tâches à une curatelle professionnelle. Elle renseigne également sur les droits financiers des personnes concernées auprès des assurances sociales. ●

Conseils pour les curateurs privés

- Pour des questions liées à la protection des adultes et à la curatelle, adressez-vous au bureau insieme Suisse. Page 13 du magazine, vous donnera un aperçu des différentes formes de curatelle existantes.
- Protection des adultes et curatelle sur le site d'insieme: www.insieme.ch > Thèmes > Inclusion > Protection des adultes
- Des conseils juridiques sont disponibles auprès de Procap: www.procap.ch

La protection des adultes et la CDPH

Dans quelle mesure le droit suisse de la protection de l'adulte est-il compatible avec les exigences de la Convention des droits des personnes handicapées (CDPH)? Daniel Rosch, professeur de droit social spécialisé dans le droit de la protection de l'enfant et de l'adulte à la Haute école de Lucerne, plaide pour un regard nuancé: «La volonté de la personne doit toujours être le critère déterminant.»

Interview: Susanne Schanda – Photo: mis à disposition



Daniel Rosch

Le comité chargé de surveiller l'application de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées a critiqué la Suisse sur les points suivants: elle ne garantit pas aux personnes en situation de handicap l'égalité devant la loi. Un exemple pour illustrer cette situation?

La curatelle de portée générale, par exemple.

Une personne sous curatelle de portée générale est privée de votation et d'élection, mais elle est aussi privée de l'autorité parentale et de toute une série de droits. Selon l'ancien droit, cette forme de curatelle correspond à la tutelle. Ce qui est très grave ici, c'est que même si la personne est parfaitement capable de discernement, l'exercice des droits civils lui est refusé. CDPH veut abolir de tels modèles. L'Allemagne et l'Autriche l'ont déjà fait. La curatelle de portée générale n'est pas nécessaire. Pour des cas particuliers, il est possible de limiter ponctuellement la capacité d'exercer les droits civils, si la situation l'exige. Toutefois, le Comité de la CDPH s'y oppose également, car il considère qu'il y a un problème fondamental avec les mesures impliquant une représentation. Je porte un regard plus nuancé sur la curatelle de représentation.

Dans quelle mesure?

Lors de l'élaboration de l'article 12 de la CDPH, il s'agissait de trouver une solution entre les organes étatiques et les organisations de personnes handicapées. Des tensions émergeaient concernant l'étendue des mesures qui s'appliquent à la curatelle de représentation. En l'occurrence, il n'en découle aucune interdiction d'agir par procuration. Je suis d'avis que dans certaines situations, par exemple des cas de comas, la représentation est indispensable. Le critère doit toujours être la volonté de la personne, pour autant qu'elle puisse être saisie. En pratique, plus elle approche ses limites en termes de discernement, plus il devient difficile de déceler sa volonté. Un·e curateur·trice de représentation doit lui aussi prendre ses décisions en fonction de la volonté de la personne, mais cela est parfois difficile et peut même conduire à des abus. La CDPH exige, à juste titre, que l'État garantisse le respect de la volonté de la personne concernée et qu'elle ne soit pas utilisée de manière excessive ou abusive.

Le droit actuel de la protection de l'adulte offre-t-il la possibilité de rendre la curatelle conforme à la CDPH?

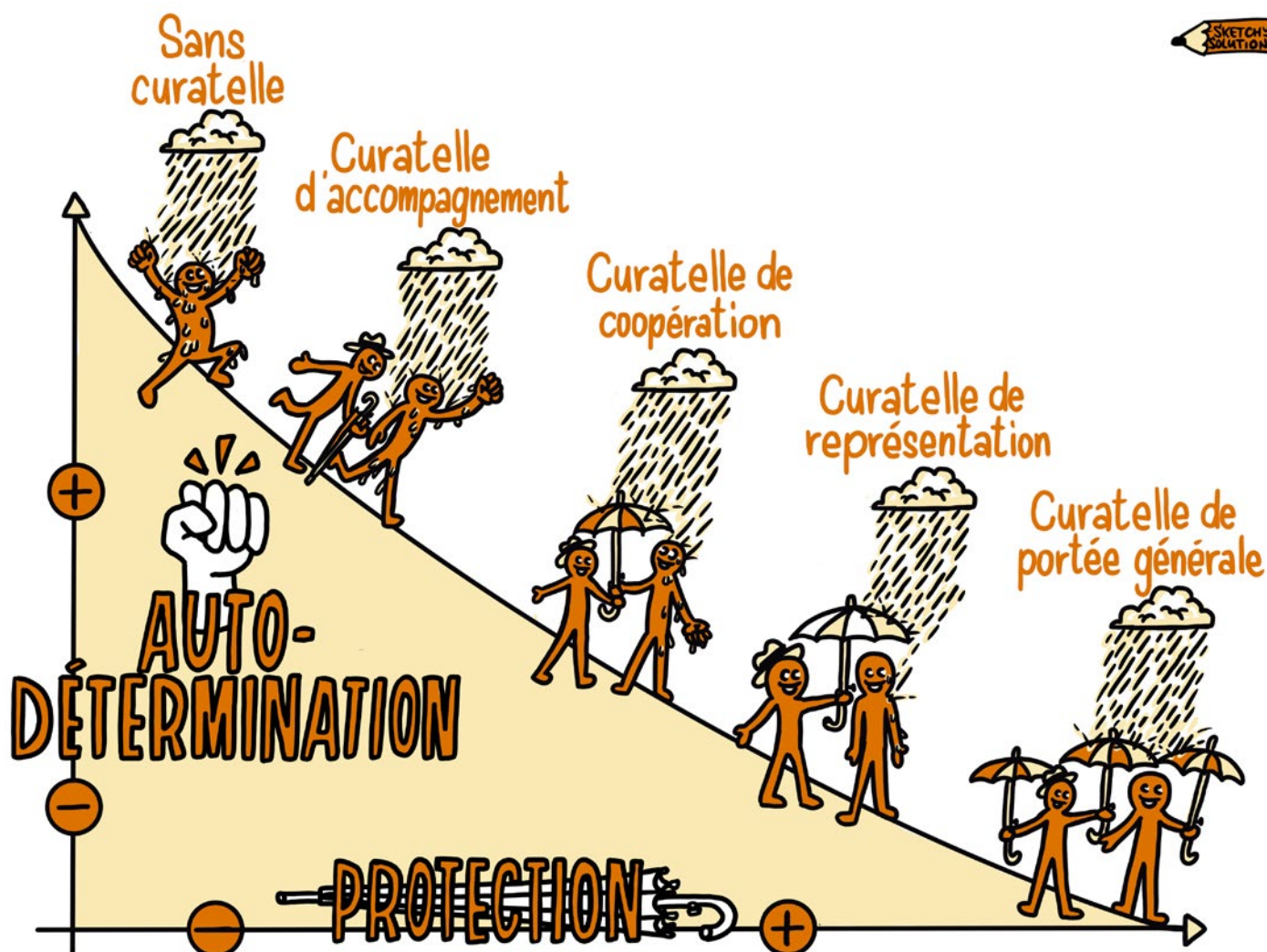
Oui, cela me semble tout à fait possible. Le droit de la protection de l'adulte tout comme la CDPH transmettent l'idée que les personnes doivent bénéficier d'un soutien qui leur permette de prendre des décisions de manière autonome et de les mettre en œuvre (ce qu'on appelle la prise de décision assistée). La question se pose donc de savoir comment permettre un maximum d'autonomie et de liberté, malgré la curatelle. En tant que curateur·trice, comment puis-je collaborer avec la personne pour qu'elle soit un maximum autonome? Lorsqu'elle n'y arrive pas: comment puis-je la soutenir au mieux dans sa prise de décision? Si ce n'est vraiment pas possible, alors je dois exceptionnellement la représenter, conformément à sa volonté. La personne ne doit pas être abandonnée à elle-même, ça la mettrait en danger alors qu'elle a besoin de protection. Le·la représentant·e agit seulement lorsque c'est nécessaire et lorsqu'il n'existe pas d'autre possibilité. En ce sens, c'est tout à fait conforme à la CRS.

Est-ce la loi elle-même qui pose problème ou sa mise en œuvre?

De mon point de vue, le cadre juridique est conforme à la CDPH. Mais la posture des curateurs·trices et des autorités doit évoluer afin de déterminer clairement ce qui est nécessaire et quand. Il convient aussi d'examiner plus précisément les possibilités de soutien dans l'environnement social de la personne, afin d'éviter une mesure administrative si c'est possible. Mais là aussi, une surveillance étatique est nécessaire afin de bien protéger ces personnes vulnérables.

Comment le droit de la protection de l'adulte pourrait-il être amélioré?

Il faudrait préciser certaines choses. On utilise toujours la notion de bien-être, mais elle est un peu dépassée. Un exemple: jusqu'à présent, lorsqu'il s'agit de décider du type de logement et des soins pour une personne en situation de handicap mental sévère dû à une infirmité congénitale, on s'est toujours demandé en priorité ce qui est dans l'intérêt de quelqu'un porteur de cette infirmité congénitale, spécifiquement. La CDPH choisit ici une autre approche, que je soutiens entièrement: on devrait plutôt se demander quelle est la meilleure interprétation des préférences et de la volonté de la personne. Ainsi, on ne décide plus en fonction de ce que les personnes porteuses de telle ou telle infirmité congénitale ont généralement besoin, mais on s'en tient à la personne concernée et à son intérêt. ●



Protection des adultes et curatelle

En 2013, le nouveau droit de la protection des adultes est entré en vigueur en Suisse, permettant une curatelle sur mesure. Dans ce but, les besoins et les conditions de vie de la personne sont alors évalués de manière exhaustive. L'autorité de protection de l'adulte peut choisir un type de curatelle parmi les quatre types existants ou en combiner plusieurs à la fois.

Curatelle d'accompagnement: c'est le type de curatelle le plus léger. Un-e curateur-trice soutient et accompagne la personne dans les actes pour lesquelles elle a besoin d'aide, par exemple pour remplir des formulaires. Les contrats sont signés par la personne en situation de handicap elle-même. Sa capacité d'exercer les droits civils n'est pas limitée.

Curatelle de coopération: s'il existe un risque que la personne avec handicap mental prenne des décisions contraires à ses intérêts, une curatelle de coopération peut être mise en place pour certains actes juridiques. Les contrats ne sont valables qu'avec l'accord du/de la curateur-trice. La capacité de la personne d'exercer les droits civils est limitée en conséquence.

Curatelle de représentation: si la personne en situation de handicap mental n'est pas en mesure d'accomplir elle-même certains actes, elle est représentée par un-e curateur-trice, qui va signer le contrat de travail ou le contrat de location pour la personne en situation de handicap. Sa capacité d'exercer les droits civils est limitée en conséquence.

Curatelle de portée générale: dans ce cas, un-e curateur-trice représente la personne dans tous les domaines. La loi refuse l'exercice des droits civils à la personne en situation de handicap. Elle n'a pas de droits politiques et ne peut donc prendre part ni aux votations, ni aux élections.

Pour plus d'informations:

La brochure insiemi «La protection dont j'ai besoin...», à commander sur www.insieme.ch > Activités > Sensibilisation > Publications.

Protection des adultes sur le site www.insieme.ch > Thèmes > Inclusion > Protection des adultes

Anticiper le vieillissement des proches aidant·e·s

Pour les parents proches aidant·e·s, le vieillissement est souvent source d'inquiétude. Que se passera-t-il lorsqu'ils·elles ne seront plus en mesure de soutenir leur enfant? Rebecca Ruiz, conseillère d'État vaudoise et cheffe du Département de la santé et de l'action sociale, répond à nos questions.

Interview: Anne-Sophie Ledermann – Photo: Jean-Bernard Sieber



Rebecca Ruiz

Pour de nombreuses personnes en situation de handicap mental, le soutien des proches est indispensable pour vivre à domicile. Que propose le canton de Vaud pour répondre aux inquiétudes des familles quant au vieillissement des parents proches aidant·e·s?

Je comprends cette inquiétude des parents vieillissants quant à l'avenir de leur enfant.

L'anticipation est un des points essentiels, notamment en matière de la reprise de curatelle des enfants. Anticiper permet aux parents d'accompagner cette transition du mieux possible de leur vivant, et aux personnes concernées de la vivre le plus sereinement possible. Concrètement, c'est la Justice de paix qui va nommer le·la curateur·trice qui prend le relais. Ce qui est souvent méconnu, c'est que les parents ont la possibilité de proposer un·e successeur·e. Sinon, le juge va donner une curatelle privée ou professionnelle. Les parents peuvent aussi demander un·e co-curateur·trice, qui peut être nommé pour l'ensemble ou une partie des tâches. Ceci permet d'alléger la charge et de favoriser la transition le moment venu.

Et en matière d'hébergement?

L'hébergement doit impérativement être anticipé aussi. Si la famille souhaite un accompagnement dans un établissement socio-éducatif, elle doit prendre contact avec le Dispositif cantonal d'indication et de suivi pour personnes en situation de handicap (DCISH). Des professionnel·le·s de Pro Infirmis renseigneront gratuitement les familles sur les alternatives existantes, et les orienteront vers la meilleure solution après une analyse des besoins. La relève est une prestation importante de notre dispositif cantonal, mise en place avec Pro Infirmis. Elle permet de soulager les proches aidant·e·s vieillissant·e·s de manière ponctuelle ou régulière, jusqu'à 180 jours par an sous la forme de nuit passée en institution ou de courts séjours.

Souvent, une institution prend le relai des parents. Le Comité des droits des personnes handicapées a recommandé à la Suisse de mettre fin au placement dans les institutions. Quelles sont les autres solutions proposées par le canton de Vaud?

Il y a autant de choix que d'individus. Ce qui m'importe, c'est que le dispositif cantonal assure la liberté de choix avec une palette de prestations variée, qui corresponde aux besoins. La DCISH ren-

seigne les personnes sur les options d'hébergement en institution ou hors institution. Le Service de formation à la vie autonome de Pro Infirmis permet d'apprendre à vivre de manière autonome. Le Réseau d'accompagnement handicap en milieu ordinaire accompagne les personnes dans un projet de vie à domicile et recherche les ressources nécessaires pour le mettre en place. Deux projets pilotes financés par le canton sont en cours et permettent aux personnes concernées, bénéficiaires de la contribution d'assistance AI, de construire leur projet de vie à domicile, malgré un handicap sévère.

Le passage en institution peut être brutal. Est-ce qu'il y a un accompagnement pour les familles durant cette transition?

Anticiper au maximum évite le changement abrupt et dans l'urgence. Les parents peuvent s'annoncer à l'avance au DCISH, ce qui facilitera les démarches lorsque cela s'avère indispensable. Elles peuvent aussi bénéficier des prestations diurnes dans les établissements socio-éducatifs pour faire connaissance avec ce milieu et réduire les complications d'adaptation le jour où c'est nécessaire.

Les personnes en situation de handicap avancent elles aussi en âge. Les institutions sont-elles en mesure de prendre en charge les «seniors»?

Au cours de ces dernières années, les établissements socio-éducatifs pour adultes en situation de handicap ont développé beaucoup de prestations et de nouvelles structures spécifiques aux personnes vieillissantes. Une place importante est dédiée aux soins avec des équipes pluridisciplinaires, et les activités et le rythme de vie sont adaptés. Ce sont vraiment des concepts de prise en charge pensés pour cette catégorie d'âge. ●

La Journée des proches aidant·e·s du 30 octobre 2022

Chaque année, neuf cantons s'allient à l'occasion de cette action symbolique pour faire reconnaître la contribution des personnes proches aidantes; leur engagement et leur soutien dans la gestion du quotidien est indispensable pour les personnes aidées et leur maintien à domicile. Cette 9^{ème} édition sera consacrée à la qualité de l'accompagnement. www.journee-proches-aidants.ch