

## RENCONTRE AVEC CLEMENT COUSIN ET MILA PETKOVA, CREATEURS DE LA BASE JURIDIQUE DU

# SIMULATEUR D'AIDES FINANCIÈRES ET SOCIALES POUR FAMILLES AIDANTES

*Dans le développement de son simulateur d'aides financières et sociales pour familles aidantes, l'AFAO s'est aidée de l'expertise de Clément Cousin, maître de conférences en droit privé et sciences criminelles de l'Université Catholique de l'Ouest (UCO), et de Mila Petkova, avocate au barreau de Paris. Ils ont tous deux élaboré la base juridique de notre simulateur.*

*Rencontre avec ces deux juristes qui ont à cœur de soutenir des familles en grande vulnérabilité.*

**Clément Cousin, Mila Petkova, vous avez développé et construit la base juridique de notre simulateur de droits pour familles aidantes, comment en êtes-vous arrivé à accepter cette mission et pourquoi ?**

*Clément* : à l'origine, j'ai reçu un mail qui avait en fait été transmis par l'AFAO à l'association des anciens doctorants, les docteurs de l'EHESP, qui est l'école où j'ai fait ma thèse. J'avais répondu en me posant la question : qu'est-ce que je peux apporter ? Après plusieurs discussions avec vous, Laura, j'ai compris que je pouvais apporter mon expertise en sécurité sociale que j'ai développée notamment pendant ma thèse.

Pour travailler avec moi, j'ai tout de suite pensé à Mila Petkova, car nos deux expertises se croisaient : moi j'apportais plutôt l'expertise « sécu », et Mila est plus compétente sur le droit des aides sociales. En tout cas, on se croisait dessus.

*Mila* : oui tout à fait, notre expertise était complémentaire, au cabinet nous intervenons en droit du handicap et en droit de l'aide sociale avec des problématiques CAF, MDPH auprès d'enfants, mais aussi d'adultes handicapés avec des problèmes d'AAH, des refus de remboursement lorsque les délais sont passés, etc. donc je pense que Clément était au courant de notre activité. Et

surtout, notre cabinet intervient beaucoup dans la santé. Pour nous, c'était une très belle opportunité, et surtout ça nous intéresse énormément, à titre professionnel, mais aussi à titre personnel.

**Le droit des aidants et le droit de la santé c'est un sujet qui vous touche personnellement ?**

*Mila* : depuis pas mal de temps, 6 ou 7 ans, au cabinet nous nous retrouvons à défendre des



*Mila Petkova, avocate au barreau de Paris*

personnes intersexuées, qui ne correspondent pas aux critères biologiques féminin et masculin.

Depuis un moment, nous les accompagnons vraiment au plus proche de leurs vies, et nous avons des relations très proches, très étroites avec ces personnes.

J'ai donc grandi avec ces sujets-là, qui coïncident avec le début de mon expérience professionnelle, donc je peux dire que personnellement, j'ai grandi auprès de personnes qui avaient des besoins : en termes de santé, en termes d'accompagnement, juridique et psychologique.

**Clément, un de vos champs d'expertise c'est le droit de la sécurité sociale, qu'est-ce qui vous a mené vers ces sujets-là ?**

*Clément* : en fait c'est ma thèse en droit médical, et la tarification des droits médicaux, car j'ai travaillé sur la notion de l'acte médical. Petit à petit, j'ai commencé à me spécialiser à la cour d'appel de Bordeaux en dommages corporels. J'ai donc compris qu'il fallait prendre du champ à la suite de la prise en charge.

**« J'ai vu en pratique la solitude des personnes à la suite d'un accident ou d'une pathologie. Et je pense qu'en droit on a tendance à trop segmenter les choses. »**

Aujourd'hui, je suis dans une approche un peu plus vaste des problèmes des personnes qui sont dans des situations de vulnérabilité au sens large (maladie, accident).

C'est comme ça que j'ai commencé à m'intéresser au droit de la sécu, et maintenant plus aux aides sociales.

*Mila* : au-delà de la question du pourquoi on s'intéresse à ces sujets-là, je trouve qu'il est inacceptable que le droit de l'aide sociale soit aussi complexe, car il s'adresse aux personnes vulnérables. J'en ai vraiment assez dans ma pratique de me heurter à des complexités de procédure. Alors en effet le droit c'est compliqué, et les procédures sont complexes.

Mais nous avons une complexité paroxystique du droit de l'aide sociale.

**« Il est pour moi inadmissible et intolérable que ce droit soit aussi complexe alors qu'il est à destination des personnes les plus vulnérables. »**

Les administrations ont fait un effort sous l'impulsion de règles et d'obligations extérieures, de motivation, d'indication des délais de voies de



*Clément Cousin, maître de conférences en droit privé et sciences criminelles de l'UCO*

recours... Mais, on a encore des administrations qui dans leur réponse ou refus ne notifient pas ces informations-là. Ce n'est pas seulement une bataille du quotidien, avec le handicap, la souffrance, l'administratif, mais c'est aussi une bataille de tous les instants, d'ordre juridique.

C'est-à-dire que quand vous recevez un courrier, il faut vraiment avoir en tête certains réflexes, et si vous n'avez pas ces réflexes vous pouvez perdre vos droits.

On peut venir à penser que l'administration fait exprès de vous faire perdre des droits. Par exemple : lorsque vous avez dépassé un délai pour avoir une aide. Vous devriez normalement récupérer cette aide puisque vous y avez droit. Or, l'administration va tout faire pour vous dire que vous n'avez pas le droit à cette aide.

Il y a des dysfonctionnements, avérés, de l'administration. Et, si vous n'êtes pas accompagnés par des juristes, associations ou avocats, on est encore plus vulnérabilisé par une procédure intolérablement compliquée.

**Vous vous êtes donc heurtés, dans votre pratique professionnelle, à des obstacles freinant l'accès à l'aide sociale ? Pourrait-on nommer ces obstacles ? Ces freins ?**

*Clément* : au tout début du projet on était parti d'une analyse sociologique, composée des remontées du terrain, c'est-à-dire que nous avons mené des entretiens avec vos adhérents, vos familles. Et petit à petit, un énorme tableau à multiples lignes et colonnes s'est dressé, et c'est le caractère monstrueux de ce tableau qui est inquiétant.

Même s'il y a structurellement un bon point de l'administration avec les MDPH qui centralisent un bon nombre de données,

**« on constate néanmoins une grande dispersion des acteurs et donc des personnes auprès de qui on peut solliciter des aides qui elles-mêmes sont très nombreuses et fragmentées. »**

Nous avons cette structure complexe avec des acteurs nombreux, des aides qui sont ou non possibles : donc le 1<sup>er</sup> obstacle c'est déjà l'identification des aides. Et ça, c'est à proprement parler, structurellement contraire à l'accès aux droits.

On constate, notamment, que quand certaines administrations veulent restreindre le budget alloué à certains aides, en fait les multiplient, et multiplient les conditions procédurales.

Structurellement, cela ne permet pas un recours total au droit.

*Mila* : Oui en effet, et j'ajouterai qu'il y a une disparité des pratiques de MDPH en fonction du territoire.

Même en tant que juriste, vu que les pratiques sont disparates d'un agent à l'autre, d'une époque à l'autre, nous n'avons pas accès d'une manière globale à des informations qui sont pourtant pratiquées et utiles aux familles.

**« Il y a un grand travail – qui montre aussi le gros besoin – d'harmonisation qui est fait au niveau national pour faire en sorte que ces MDPH aient une pratique identique sur tout le territoire et que les familles ne soient pas lésées en fonction de leur département de résidence. »**

Et enfin le dernier obstacle à l'accès aux droits, c'est la multiplication et la définition des critères d'accès aux droits.

*Clément* : En effet, la multiplication des critères est un vrai problème à tel point que c'est ce qui a conditionné la structure de notre base juridique pour le simulateur. La vraie question c'était de savoir : est-ce qu'on est précis ou pas ?

C'est-à-dire que pour être précis, il faudrait presque faire un travail « artisanal » d'évaluation de la situation de la personne, et de vérification extrêmement concrète des différentes conditions,

pour savoir si, oui ou non, les aides peuvent être sollicitées. Par conséquent, le juriste dans son travail de simplification ne peut pas pousser jusqu'au bout, ce n'est pas possible. Et ça, c'est un signal assez alarmant.

**« Le droit, c'est l'ensemble des règles qui permettent de vivre en société. Mais à partir du moment où les acteurs sociaux non formés au droit ne peuvent pas maîtriser ces règles-là, je crois qu'il y a un risque démocratique. »**

Un risque social en ce sens qu'il y a une possibilité de déconnexion d'une partie de la société, de la société elle-même, et ça c'est quelque chose qui est assez inquiétant.

Finalement, on a répondu présent pour réaliser cette base de données juridiques car ce qui nous chagrine beaucoup c'est surtout la solitude de certaines personnes qui sont dans des situations de vulnérabilité.

L'enjeu de la construction de cette base juridique était également l'enjeu d'urgence, auquel font face les familles concernées par exemple par l'hospitalisation de leur enfant. Cet enjeu a notamment conditionné l'aspect, l'ergonomie et le design de cette application.

**« Car on voit que la structure des aides, leur complexité, est incompatible avec la situation dans laquelle se trouvent les aidants. »**

*Propos recueillis par Laura Goupil, chargée de communication et de développement AFAO*

*Le simulateur d'aides est déjà en ligne sur le site de l'AFAO à cette adresse : <https://afao.asso.fr/simulateur/>*

*Ayant requis de longs mois de travail, il a notamment bénéficié du soutien de l'assurance maladie via son appel à projet 2020 porté par le Fonds national pour la démocratie sanitaire.*

## Témoignage de Viviane Armand, présidente de l'association française atrésie œsophage

### Comment est né le projet de simulateur d'aides sociales de l'AFAO ?

Le point de départ du projet a été cette famille originaire de Montpellier. Leur bébé, né avec une atrésie de l'œsophage souffrait également d'une malformation très rare de la trachée, le centre de référence des malformations ORL rares se trouvait à l'hôpital Necker à 700 km de leur domicile.



*Viviane Armand, Présidente de l'AFAO*

Les parents ont dû arrêter de travailler et trouver un appartement à proximité de l'hôpital parisien afin d'être proches de leur enfant. Cette situation est extrême mais il est assez courant que des parents fassent des kilomètres pour aller voir leur bébé qui peut être hospitalisé plusieurs mois. Ils se retrouvent dans des situations précaires car aucune assurance ne couvre les frais liés à ces situations. Nous envisagions la mise en place d'un fonds d'aides sociales pour pouvoir aider financièrement ces familles. Avant de créer ce fonds, il était pertinent de pouvoir lister toutes les aides financières dont pouvaient bénéficier les familles, c'est ainsi qu'est né ce simulateur d'aides sociales.

Nous espérons faire plus et pouvoir proposer un fonds d'aides d'urgence, car les aides proposées sont parfois longues à obtenir.