

Le billet de la présidente :

Bonjour à Toutes et à Tous,

Comme je vous l'indiquais dans notre dernier bulletin de liaison, notre association s'est impliquée pleinement dans l'écriture du Projet régional de Santé N°2 sur le volet autisme.

Nous aurions souhaité le faire lors de l'écriture du schéma de l'autonomie de notre département qui va nous concerner pour, au moins, les 5 prochaines années. Mais là, il y a eu peu d'écoutes, peu de concertations et à aucun moment le mot autisme ou l'acronyme TSA ne se retrouvent dans ce schéma.

Il s'agit donc d'un document essentiellement généraliste qui ne parle que de transformation de l'offre médico-sociale.

Il ne s'agit que :

- D'entendre le souhait des personnes de rester à domicile le plus longtemps possible
- De veiller à une meilleure interconnaissance entre le secteur handicap et le secteur personnes âgées
- De transformer l'offre handicap pour étayer une offre de services

Si, notre association a toujours milité pour que les enfants TSA (Troubles du Spectre Autistique) puissent suivre et poursuivre un cursus scolaire, si, nous sommes persuadés que les enfants diagnostiqués précocement seront moins sur handicapés et pourrons, pour un certain nombre, accéder à une vie en milieu ordinaire avec un accompagnement adapté et de qualité, il n'en reste pas moins vrai que pour les cas les plus lourds, les plus complexes, des places en établissements spécialisés seront nécessaires. Il faudra donc, et

pourtant cette thématique n'est absolument pas envisagée dans ce nouveau schéma de l'autonomie de notre département, à un moment ou à un autre créer de nouvelles places pour accueillir dignement et de façon adaptée ces personnes aux profils complexes.

Pour l'heure, les associations vont poursuivre leur mobilisation afin d'amender ce qui peut encore l'être ou si ce n'est pas possible ne pas valider un schéma qui ne répond qu'aux désirs des politiques mais en aucun cas aux demandes des usagers et de leurs familles.

Je tenais à vous faire partager cette difficulté bien réelle qui nous occupe et nous préoccupe depuis des mois même si nous ne sommes pas réfractaires à l'idée d'une transformation de l'offre puisque nous avons avec l'Ordre de Malte France répondu à l'Appel à Manifestation d'Intérêts (AMI) pour la transformation de l'offre médico-sociale proposé par l'ARS (Agence régionale de santé). Cet AMI a reçu 103 réponses sur la région, 48 ont été sélectionnées dont celle de notre « Maison Rouge » dite Maison passerelle qui s'apparente à un FAM « hors les Murs ». C'est le seul projet pour adultes TSA sélectionné et financé pour toute la région Centre val de Loire. Il va permettre à 3 adultes TSA sur la voie de l'autonomie de parfaire cette autonomie avant de pouvoir aller vers un habitat inclusif.

Dans le cadre d'une complétude de l'offre pour les personnes TSA du département, A 28 avec APF France handicap a répondu à un appel à candidatures de l'ARS pour la constitution d'un GEM (Groupe d'entraide Mutuelle) départemental TSA. Ce GEM est très attendu par les personnes TSA accompagnées par le SAMSAH Saint Julien.

A 28, vous le verrez dans la suite de ce bulletin, poursuit son implication dans le domaine de la formation :

- Formation inter -établissements pour les professionnels
- Formation pour les aidants familiaux

Ce qui nous amènera à être présents lors du premier salon pour les aidants familiaux organisé par le CTS (Conseil Territorial de Santé) le 10 Décembre prochain à l'Espace Malraux de Luisant de 14h à 19h.

En cette fin d'année 2019 que, pour ma part, je n'ai pas vu passer, tant les activités de notre association furent intenses, permettez-moi au nom de tous les membres du Conseil d'Administration de A 28 de vous souhaiter une fin d'année la plus sereine et paisible possible pour vous et votre famille

Bien cordialement

Martine Vandermeersch
Présidente A28
Vice- présidente de la Fédération
Autisme Centre Val de Loire
Présidente du COS du CRA CVL

FORMATION des AIDANTS FAMILILIAUX

Actualité des formations en cours en 2019

Promotion des aidants familiaux débutée en 2017 : Responsable Yannick Bernier

Pour cette promotion, une 5^{ème} journée de formation a eu lieu le 22 juin 2019 au FAM de la Maison St Fulbert, sur le thème de la préparation à l'âge adulte

Sur les 30 participants de 2017, 28 étaient présents en 2018 et 24 le 22 juin de 2019

Promotion des aidants familiaux débutés en 2018 :

La 4^{ème} formation a eu lieu le 21 septembre 2019 « Formation Puberté, Adolescence et Sexualité » 20 participants étaient présents.

Les participants des sessions 2017 et 2018 sont intéressés par une nouvelle formation et proposent comme thème « l'utilisation des tablettes ».

Promotion des aidants familiaux de 2019 : Responsable Hervé Sola

Sur les 3 journées de formation de base : les 2 premières formations ont eu lieu avec 26 participants:

- 1) Le 12 Octobre Au PEP 28, au 3 rue Charles BRUNE 28110 LUCE
- 2) Le 16 novembre à l'Adapei 28 IME André Brault, Allée Jean Guyard 28600 LUISANT
- 3) La 3^{ème} formation se déroulera le 7 décembre à la MSF, 4 rue St Exupery 28300 LEVES

Martine Vandermeersch

FORMATION INTER ETABLISSEMENTS

L'organisation des formations inter-établissements 2020 se met en place. Cette année, nous allons mettre l'accent sur les établissements accueillants, ou susceptibles d'accueillir, seulement quelques personnes avec TSA. Ainsi nous espérons que l'ensemble de la population concernée d'Eure et Loir pourra bénéficier des connaissances actualisées de l'autisme et de ses particularités, quel que soit son lieu d'accueil. Cette première formation sur les connaissances de bases sera proposée aux établissements médico-sociaux accueillant déjà quelques personnes adultes autistes. Des établissements ont été contactés prioritairement et, en fonction des réservations, les places restantes seront ouvertes à d'autres. Ceci étant, si les demandes s'avéraient nombreuses, nous pourrions renouveler notre proposition de formation afin de satisfaire tous les professionnels amenés à s'occuper de personnes TSA. Cette formation de base sera réalisée par l'organisme Formavision.

Par ailleurs, une deuxième formation sera proposée aux établissements spécifiques ou accueillants majoritairement des personnes autistes comme les années précédentes. Le thème choisi est l'organisation des activités proposées aux personnes TSA. Nous sommes à la recherche de l'organisme de formation susceptible de répondre à cette demande. Nous restons attachés à la qualité de ces formations qui représentent, chaque année, un budget conséquent pour notre association. En

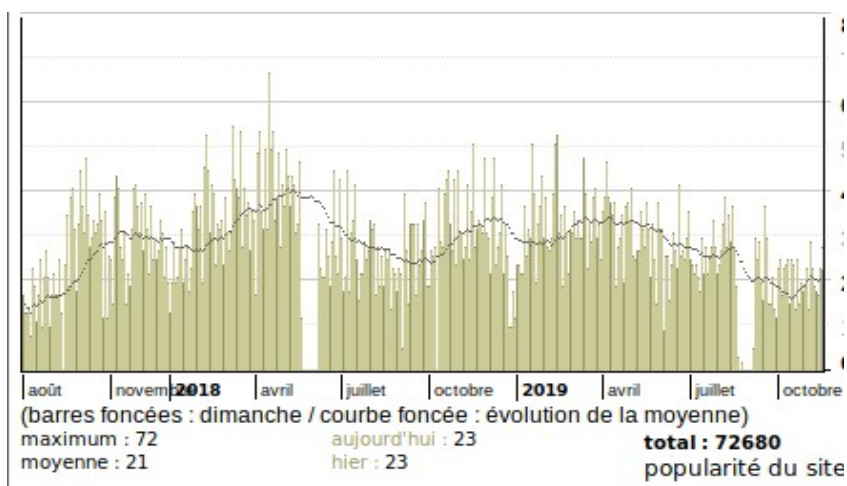
effet, nous pensons que la formation, qu'elle soit à destination des familles ou à destination de professionnels, est la garantie d'un accompagnement de qualité. Nous espérons

répondre à la demande des professionnels et aux besoins de nos enfants.

Odile Gombert
Vice-Présidente

SITE INTERNET

Vous pouvez constater en consultant l'évolution de la fréquentation sur le graphe ci-dessous une légère tendance à la baisse :



Evolution popularité du site internet de 08/2018 à 10/2019

Deux raisons peuvent expliquer ce désintérêt, d'une part une présentation des informations peu attractive, d'autre part, l'utilisation d'une technologie vieillissante.

Notre fournisseur d'accès ne souhaitant pas continuer à nous héberger, nous oblige à trouver une autre solution. Nous vous tiendrons au courant du changement de notre adresse internet, en espérant la migration

Quelques informations concernant l'évolution de la PRESTATION de COMPENSATION du HANDICAP

Le Sénat fait évoluer la PCH en adoptant une nouvelle proposition de loi

Barrière d'âge, plafonnement du reste à charge, droits à vie... La réforme de la prestation de compensation du handicap (PCH) est enfin engagée. Trop timide pour certains, source de nouveaux espoirs pour d'autres, la proposition de loi d'Alain Milon a été adoptée par le Sénat ce 5 novembre sans modification.

Examinée par la commission des affaires sociales le 30 octobre dernier, la proposition de loi visant à améliorer l'accès à la prestation de compensation du handicap (PCH) du sénateur et président de la commission des affaires sociales Alain Milon (LR, Vaucluse) a été discutée en séance publique de la chambre haute ce 5 novembre. Soumis à deux amendements, le texte a finalement été adopté sans nouvelle modification, avec l'avis favorable de l'ensemble des groupes politiques.

Version remaniée de la proposition de loi du député Philippe Berta (Modem, Gard) adoptée le 18 mai 2018 par l'Assemblée nationale (lire notre article), le texte présenté par Alain Milon poursuit le même objectif : pallier les manques de la loi du 11 février 2005 et de ses textes applicatifs. Cette dernière, bien que collectivement reconnue comme un texte aux avancées majeures pour la reconnaissance des droits des personnes en situation de handicap, souffrait de fait de plusieurs carences pour faire de la PCH un réel outil au service de l'autonomie des usagers. À commencer par l'absence de décret d'application venant limiter le reste à charge des usagers à 10% de ses ressources personnelles nettes d'impôts, motif pour lequel le Gouvernement a été condamné en 2016 par le Conseil d'État.

Le plafonnement du reste à charge enfin dans la loi

"Fallait-il maintenir dans la loi un principe ambitieux que les gouvernements successifs ont été incapables de mettre en œuvre ou bien fallait-il avancer de façon pragmatique mais forcément imparfaite ?", s'est interrogé Alain Milon devant l'hémicycle. Dans l'attente de la présentation de la grande réforme de la PCH promise par le Gouvernement dans le cadre de la conférence nationale du handicap (PCH), le Sénat a donc opté pour la seconde solution en inscrivant le plafonnement du reste à charge à l'arsenal législatif.

Entérinée par l'article 2 de la proposition de loi, la mesure a néanmoins fait l'objet de discussions. En cause, le choix que les frais de compensation engagés dans le mécanisme de plafonnement à 10% des ressources nettes après impôt soient versés *"dans la limite des financements disponibles"* des fonds départementaux de compensation. Dans ce contexte, le groupe Communiste républicain citoyen et écologiste (CRCE) a appelé par voie d'amendement à supprimer cette limite. Retoquée, la proposition, a rappelé Cathy Apourceau-Poly (CRCE, Pas-de-Calais), aurait ainsi mis l'État face à ses responsabilités : pour apporter des sources de financement pérennes, *"il faut revaloriser la PCH pour réduire à zéro le reste à charge"*, a-t-elle estimé.

Pour Sophie Cluzel, secrétaire d'État en charge des Personnes handicapées, pas de doute, la situation constitue bien *"un problème particulier aigu et sur lequel nous butons depuis de nombreuses années"*. À défaut de débrider les financements, la secrétaire d'État a ainsi promis de veiller *"à ce que le décret améliore les conditions de mobilisation des fonds départementaux dont dépendent 15 000 personnes"*. Et de rappeler l'importance de jouer dans ce cadre sur d'autres leviers, dont le coût des aides techniques, sujet qui devrait *"bientôt"* faire l'objet d'une mission nationale.

Fin de la barrière d'âge à 75 ans et droits à vie

La suppression de la barrière d'âge à 75 ans, déjà proposée par Philippe Berta, a également été adoptée par les sénateurs. "*Mesure cohérente, de simple justice et faiblement coûteuse*" pour Philippe Mouiller, rapporteur du texte, cette suppression devrait, selon Sophie Cluzel, bénéficier à près de 10 000 personnes ayant déclaré un handicap avant leurs 60 ans et pour qui le bénéfice de la PCH n'était plus ouvert passé 75 ans. Plébiscitée par les sénateurs des différents groupes, la démarche a néanmoins été accompagnée de déception sur les bancs socialistes et communistes, qui espéraient voir la fin de la barrière d'âge à 60 ans.

Le texte, qui s'appuie sur les recommandations formulées par Philippe Mouiller dans son rapport sénatorial (lire notre [article](#)), acte par ailleurs des mesures nouvelles relatives à l'attribution de la PCH. Outre le renforcement des contrôles que peuvent effectuer les présidents de conseils départementaux, la proposition "*donne aussi aux bénéficiaires de la prestation une plus grande liberté dans l'usage de la PCH*", a poursuivi le rapporteur.

Comment ? Au travers d'une période de référence d'au moins six mois pour le contrôle du versement, "*afin de tenir compte des effets de lissage ou de saisonnalité dans l'usage réel de la prestation*", mais également via la possibilité d'un versement ponctuel de la prestation pour les aides humaines et la mise en place d'une durée d'attribution unique et renouvelable de la prestation, "*dont les cinq éléments donnent actuellement lieu à des demandes de renouvellement distinctes*". Autre avancée majeure, calquée cette fois sur la réforme de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) : l'octroi à vie de la prestation lorsque le handicap n'est pas susceptible d'évoluer favorablement — une mesure attendue de longue date par les usagers et leurs représentants. Reste à savoir quel avenir sera donné au texte. Celui-ci devra désormais être examiné et voté par l'Assemblée nationale.

Un comité stratégique pour les transports et les enfants

Amendé en commission pour y intégrer la question de l'adaptation du droit à la compensation du handicap pour les spécificités des enfants, un dernier article vient quant à lui créer un comité stratégique auprès du ministre chargé des Personnes handicapées. Destiné également à élaborer et proposer des évolutions des modes de transport des personnes handicapées en "*assurant une gestion logistique et financière intégrée*", sa composition et ses missions seront précisées par décret. Bien que "*pas convaincue que ce comité relève de la loi*", Sophie Cluzel a néanmoins soutenu l'objectif de son lancement. Et de s'engager "*à mener des travaux à tous les niveaux des collectivités territoriales et notamment les régions, autorités organisatrices de transport*".

Les députés valident l'exonération d'impôt pour les aidants dans le cadre de la PCH

En parallèle de sa nouvelle stratégie dédiée au soutien des aidants, le Gouvernement a vu son amendement visant l'exonération des prélèvements obligatoires et des impôts pour les aidants versé au titre de la prestation de compensation de handicap (PCH), amendé à l'Assemblée nationale.

Réunis le 23 octobre en séance publique pour l'examen en première lecture du PLFSS 2020, les députés ont adopté [l'amendement 2056](#) déposé par le Gouvernement. Il vise à "*simplifier les démarches administratives qui incombent au proche aidant et à revaloriser le dédommagement qu'il perçoit*", indique l'exposé sommaire de l'amendement. Cette mesure intervient en parallèle de l'annonce par le Gouvernement d'une stratégie de mobilisation et de soutien en faveur des aidants (lire notre [article](#)) qui a également eu lieu ce 23 octobre. Le projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS) pour 2020 (document à télécharger ci-dessous) pourrait donc connaître une extension de son article 9.

L'amendement prévoit que les aidants familiaux qui bénéficient d'un dédommagement dans le cadre de la prestation de compensation du handicap (PCH) soient exonérés de la contribution sociale généralisée (CSG), de la contribution pour le remboursement de la dette sociale (CRDS) ainsi que de l'impôt sur le revenu. Actuellement, la PCH permet par exemple à ses bénéficiaires de dédommager un proche aidant. La déclaration de cette aide peut leur paraître compliquée. "*Le montant du dédommagement est alors calculé sur la base de 50% du salaire minimum interprofessionnel de croissance (Smic) horaire net applicable aux emplois familiaux, soit 3,90 euros (€) de l'heure ou 5,84 € si l'aidant réduit ou abandonne son activité professionnelle*", précise l'exposé sommaire.

Simplifier l'aspect administratif des aidants

La séance publique du 23 octobre a également permis à la ministre des Solidarités et de la santé, Agnès Buzyn, d'argumenter la raison d'être de l'amendement en confirmant ces difficultés. "*La déclaration accroît les contraintes, y compris financières, pesant sur ces personnes qui ont bien souvent dû réduire voire cesser leur activité professionnelle. Face à cette complexité, il peut arriver que la personne handicapée renonce totalement au bénéfice de la PCH*", explique-t-elle avant de déclarer que cette situation n'est pas acceptable. Au lendemain de l'approbation de cet amendement par l'Assemblée nationale, diverses associations ont salué cette mesure d'exonération fiscale.

Une mesure fortement attendue

L'Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (Unapei) était dans l'attente de cette mesure depuis de longues années. Sur son site, elle indique que "*la suppression de la fiscalité du dédommagement familial dans le cadre de la PCH soumis à l'impôt sur le revenu et aux prélèvements sociaux que vient d'annoncer le Gouvernement était une revendication portée sans relâche par l'Unapei depuis douze ans et encore dernièrement dans les travaux préparatoires à la Conférence nationale du handicap (CNH)*". L'association APF France handicap manifeste sa satisfaction, puisqu'elle qualifie la mesure de "*très bonne nouvelle*" et espère "*vivement qu'elle soit confirmée lors de l'adoption définitive du PLFSS 2020*".