

Contribution d'Autisme France à la Proposition de loi amélioration PCH

Nous remercions M. Berta de se pencher sur la compensation, régulièrement oubliée volontairement par toutes les CNH (sauf celle de décembre 2016) et tous les CIH, et de réfléchir aux moyens de réduire le reste à charge pour les familles. Mais nous souhaitons alerter les députés sur les trop grandes limites de cette Proposition de Loi par rapport aux besoins et aux problèmes accumulés.

La proposition comporte deux articles :

Article 1^{er}

I. – Au 1^o du II de l'article L. 245-1 du code de l'action sociale et des familles les mots « sous réserve de solliciter cette prestation avant un âge fixé par décret » sont supprimés.

II. – La charge pour les organismes de sécurité sociale est compensée à due concurrence par la majoration des droits mentionnés aux articles 575 et 575 A du code général des impôts.

Article 2

La disposition du deuxième alinéa de l'article L. 146-5 du code de l'action sociale et des familles est applicable à compter du 1^{er} juin 2021.

À compter du 1^{er} janvier 2018 et pour une durée de trois ans, à titre expérimental, les frais de compensation restant à la charge du bénéficiaire de la prestation prévue à l'article L. 245-6 du code de l'action sociale et des familles dont les ressources sont inférieures à un plafond fixé par voie réglementaire, qui ne peuvent excéder 10 % de ces ressources sont pris en charge par le fonds de compensation mentionné à l'article L. 146-5 du même code, dans la limite des financements de ce fonds. Un décret fixe le champ et les modalités de mise en œuvre et d'évaluation de cette expérimentation.

Le ministre chargé des personnes handicapées arrête la liste des territoires retenus.

Sur l'article 1, nous n'avons pas de remarque particulière : c'est une demande consensuelle de toutes les associations.

Nous nous permettons juste de rappeler que **c'est aussi la barrière d'âge de 60 ans qu'il faut faire sauter** (autre demande consensuelle). Il est triste de constater que pour des personnes de plus de 60 ans avec un handicap moteur sévère par exemple, la seule réponse est un service de soins intensifs à 3000 euros par jour, qui, outre son coût, empêche la personne de vivre en famille, pour ne prendre que deux exemples que je connais personnellement.

C'est la loi, faut-il le rappeler :

Article 13

Dans les trois ans à compter de l'entrée en vigueur de la présente loi, la prestation de compensation sera étendue aux enfants handicapés. Dans un délai maximum de cinq ans, les dispositions de la présente loi opérant une distinction entre les personnes handicapées en fonction de critères d'âge en matière de compensation du handicap et de prise en charge des frais d'hébergement en établissements sociaux et médico-sociaux seront supprimées.

- **Recommandation 1 : Supprimer les barrières d'âge de 60 et 75 ans en appliquant l'article 13.**

Puisque cet article évoque les enfants, certes, la PCH a été étendue en 2008 aux enfants, mais sans aucune adaptation. Il avait pourtant été prévu qu'en 2009, soient analysés les problèmes liés à leur extension, mais il ne s'est rien passé.

Dans le champ de l'autisme, ce sont d'abord des frais liés à l'éducation des enfants qui sont concernés. Le forfait éducatif de 30h mensuels, d'ailleurs limité théoriquement aux enfants en attente d'établissement ne saurait répondre aux besoins. L'aide humaine, règlementairement réduite aux besoins essentiels ou à la surveillance, ne correspond pas non plus à ce que les familles attendent. L'offre médico-sociale est quantitativement et qualitativement insuffisante, et de nombreux parents paient de leur poche des intervenants en libéral, psychologues et éducateurs, parfois psychomotriciens et ergothérapeutes. Comme le montre l'étude DREES 2014, les deux tiers des enfants TSA et près de 80% des adultes sont accueillis dans des établissements généralistes, peu au fait des interventions recommandées. Les familles essaient de faire prendre en compte ces frais dans le cadre de l'AAEH ou de la PCH, mais chaque fois avec un important reste à charge pour les familles. Dans son rapport, la Cour des Comptes explique que 62% des personnes qui ont répondu à son enquête disent avoir un reste à charge de 3000 à 10 000 euros par an. Pour certaines familles c'est entre 1000 et 2000 euros par mois. Cette situation est d'autant plus injuste que les mêmes professionnels peuvent être salariés d'ESMS dans lesquels la famille n'a aucun frais à payer.

Par ailleurs, le GEVA n'est pas adapté aux personnes avec un TSA, et la MDPH 64 a demandé à Autisme France de rédiger un GEVA TSA, ce que nous avons fait. Certaines MDPH l'utilisent. La mutualisation de la PCH était prévue pour les dispositifs d'habitat inclusif : mais la plupart des personnes autistes avec un certain niveau d'autonomie n'y sont même pas éligibles.

Ne parlons pas des services hospitaliers dont même la Cour des Comptes, dans son rapport, page 67, reconnaît qu'ils sont souvent très éloignés des recommandations de bonnes pratiques.

Enfin, l'aide humaine aidant familial est impossible, ce qui est inacceptable.

Dans le cadre de la PCH enfants, cette aide humaine aidant familial ne doit pas compter pour l'éligibilité au RSA : or, les CD violent régulièrement la loi et les familles doivent se faire aider pour faire valoir leurs droits.

Une mesure CNH 2016 et CIH a prévu le financement de l'aide à la parentalité pour les parents en situation de handicap. Elle n'a jamais vu le jour. En tout cas, elle est insuffisante : beaucoup de parents, pas forcément en situation de handicap, ont besoin pour l'autisme de soutien à la parentalité.

- **Recommandation 2 : ouvrir le chantier de la PCH enfants et aménager le GEVA pour qu'il prenne en compte les besoins des personnes autistes.**
- **Recommandation 3 : rendre l'aide humaine aidant familial non impossible et faire appliquer la loi pour l'éligibilité au RSA. Produire des documents clairs et publics à destination des financeurs et des familles.**
- **Recommandation 4 : financer l'aide à la parentalité.**
- **Recommandation 5 : financer les restes à charge pour les familles par le fonds de compensation.**

Sur l'article 2

Les fonds départementaux de compensation sont des dispositifs obligatoires institués par la loi du 11 février 2005 et qui, depuis leur mise en œuvre, sont régulièrement soumis à des

incertitudes concernant leur financement car la participation des contributeurs est facultative. La CNSA abonde régulièrement ces fonds.

Article L146-5

- Créé par [Loi n°2005-102 du 11 février 2005 - art. 64 JORF 12 février 2005](#)

Chaque maison départementale des personnes handicapées gère un fonds départemental de compensation du handicap chargé d'accorder des aides financières destinées à permettre aux personnes handicapées de faire face aux frais de compensation restant à leur charge, après déduction de la prestation de compensation mentionnée à l'article L. 245-1. Les contributeurs au fonds départemental sont membres du comité de gestion. Ce comité est chargé de déterminer l'emploi des sommes versées par le fonds. La maison départementale des personnes handicapées rend compte aux différents contributeurs de l'usage des moyens du fonds départemental de compensation.

Les frais de compensation restant à la charge du bénéficiaire de la prestation prévue à l'article L. 245-6 ne peuvent, dans la limite des tarifs et montants visés au premier alinéa dudit article, excéder 10 % de ses ressources personnelles nettes d'impôts dans des conditions définies par décret.

Le département, l'Etat, les autres collectivités territoriales, les organismes d'assurance maladie, les caisses d'allocations familiales, les organismes régis par le code de la mutualité, l'association mentionnée à l'article L. 323-8-3 du code du travail, le fonds prévu à l'article L. 323-8-6-1 du même code et les autres personnes morales concernées peuvent participer au financement du fonds. Une convention passée entre les membres de son comité de gestion prévoit ses modalités d'organisation et de fonctionnement.

L'article L.146-5 pose un double critère contradictoire : le plafond de 10% de restes à charge maximum en matière de compensation **mais** dans la limite des tarifs et montants maximums prévus en matière de PCH.

Le décret d'application de cet article n'est jamais sorti et une association, l'ANPIHM, a saisi le Conseil d'Etat et obtenu, en février 2016, une injonction de publier ce décret, sous astreinte de 100 € par jour de retard. Le décret n'est à ce jour toujours pas sorti.

L'IGAS, dans son Rapport N°2016-046R propose :

« La solution la plus adaptée serait de modifier les termes de la loi qui, aujourd'hui, dans leur rédaction actuelle, ne sont en réalité ni clairs ni réellement applicables. Plusieurs axes de réflexion sont envisageables :

- modifier le deuxième alinéa de l'article L. 146-5 du CASF *a minima*, en ajoutant, pour sortir de la contradiction intrinsèque du texte, soit que l'équilibre financier du fonds est assuré par l'Etat ou le conseil départemental, soit que certains des membres doivent obligatoirement contribuer (Etat, conseil départemental, CPAM,...). Dans les deux cas, le barème obligatoire sur les RAC s'imposerait donc à ces seuls interlocuteurs ;
- revoir à cette occasion, toujours sur cet alinéa, d'une part le périmètre d'intervention du fonds, en supprimant la référence au « bénéficiaire de la prestation » (de compensation du handicap), ce qui permettrait d'élargir le public, comme le permet déjà le premier alinéa, et d'autre part la notion de RAC en supprimant la mention de la limite « des tarifs et montants », un RAC ne pouvant s'exprimer qu'en fonction des frais réels, éventuellement plafonnés ;
- ou supprimer complètement le deuxième alinéa de l'article L. 146-5 du CASF, et renvoyer à un décret d'application sur les modalités de fonctionnement du fonds au sein du premier alinéa du même article, afin de clarifier le public visé, mais aussi le type d'aides accordées (aides techniques et/ou aides humaines), les critères d'accès aux fonds ou la nécessaire mutualisation des financements et leur subsidiarité par rapport aux autres aides existantes. Cette clarification permettrait de limiter l'hétérogénéité des pratiques déjà relevée et d'harmoniser les règlements intérieurs. La notion de RAC n'apparaîtrait plus dans l'article, puisqu'il a été vu que les départements mettaient en place leurs propres barèmes. Un groupe de travail

Etat/CNSA/MDPH/ADF/Associations pourrait être mis en place pour définir des référentiels nationaux indicatifs (non-opposables) d'éligibilité sur les ressources et les RAC. Cette dernière option a la préférence de la mission. »

« La question a été posée du rapprochement avec le dispositif de la conférence des financeurs issu de la loi n° 2015-1776 relative à l'adaptation de la société au vieillissement du 28 décembre 2015 dite loi ASV¹⁰⁵. Il est ainsi prévu que « *Dans chaque département, une conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées établit un diagnostic des besoins des personnes âgées de soixante ans et plus résidant sur le territoire départemental, recense les initiatives locales et définit un programme coordonné de financement des actions individuelles et collectives de prévention. Les financements alloués interviennent en complément des prestations légales ou réglementaires. Le diagnostic est établi à partir des besoins recensés, notamment, par le schéma départemental relatif aux personnes en perte d'autonomie mentionné à l'article L. 312-5 du code de l'action sociale et des familles et par le projet régional de santé mentionné à l'article L. 1434-2 du code de la santé publique* ».

Nous sommes inquiets de la proposition faite dans l'article 2 de procéder à une expérimentation sur certains territoires pour faire appliquer en somme un article de la loi de 2005 toujours pas appliqué, même si, comme le souligne le rapport IGAS PCH de 2016, il serait urgent de mieux repérer et financer les restes à charge.

Pourquoi certains territoires ? Sur quels critères ? Pour quels types d'aides ?

- **Recommandation 6 : modifier les termes de la loi en prenant le temps de réfléchir aux recommandations du rapport IGAS.**