

CDAPH AN III

Trois ans déjà que j'ai découvert une CDAPH et appris à repérer son fonctionnement ses difficultés, ses efforts aussi, dans des conditions souvent bien difficiles.

Le bilan que je tirerais, ce sont d'abord des interrogations. Le guide de ma réflexion est simple : les deux piliers de la loi de 2005 sont l'accessibilité et la compensation ; on se demande souvent s'ils ne sont pas quelque peu oubliés sous le coup de pesanteurs typiquement françaises.

1) Les moyens humains des MDPH

Ils manquent partout : on le souligne souvent, et ce, malgré une rallonge de la CNSA. Les équipes pluridisciplinaires essaient de gérer au mieux les dossiers toujours plus nombreux avec des moyens insuffisants. Les retards sont donc nombreux, parfois plusieurs mois. Ces retards ne sont d'ailleurs pas tous imputables aux MDPH : beaucoup de dossiers arrivent incomplets : pas de rapport de la psychologue scolaire, ou pas de document de l'équipe de suivi de la scolarisation. On ne saurait trop recommander aux parents de faire leur dossier avec l'école pour qu'il arrive entier à la MDPH.

L'engorgement en MDPH fait que les dossiers passent très rapidement en CDAPH, parfois 2mn par dossier, et que les représentants en CDAPH se plaignent de ne pas vraiment avoir compris la nature du dossier. Il est vrai que si on évoque longuement chaque cas, c'est ingérable, il est vrai aussi que beaucoup de dossiers posent peu de problèmes. Il reste néanmoins qu'on ressort souvent frustré et amer des CDAPH. A quoi servent les représentants associatifs surtout quand on voit que certaines associations se font représenter par des directeurs de structures, non concernés par le handicap ?

Impossible de comprendre pourquoi les dossiers sont présentés anonymement dans certains départements et pas dans d'autres.

2) La toute-puissance médicale

Les médecins des MDPH pèsent très lourd alors que leur avis devrait être l'un parmi les autres. Pour les adultes, c'est assez compréhensible car l'appréciation d'une carte d'invalidité, du degré de handicap ou de dépendance s'apprécie d'abord en termes médicaux et il y a des grilles de référence.

On est plus surpris que dans le secteur enfants, ce soit systématiquement la même chose. Pourtant là les diagnostics et bilans nécessaires manquent cruellement. Dysphasies, dyslexies, autisme, sont très fréquents en CDAPH, mais on devine qu'il s'agit de ces handicaps souvent car il n'y a pas de diagnostic. Il faut insister pour entendre qu'il s'agit de dysphasie car que valent les nombreux troubles du langage oral sans autre précision ? Le cas de l'autisme est hallucinant. Taux de prévalence : 1 sur 150 partout dans le monde. Où sont donc les enfants et adultes autistes ? Rares dans le secteur adultes, ils disparaissent chez l'enfant sous les diagnostics encore très fréquents dans de nombreux départements de dysharmonie psychotique, de psychose infantile et autres âneries. Ailleurs, on voit de massifs retards globaux de développement avec agitation psychomotrice et retard de langage, absence de relation aux autres etc... Déficience psychique ou tomber dans la déficience, qu'est-ce que cela peut bien signifier ? Aucun bilan précis. On se fait répondre que 4 ou 5 ans c'est trop tôt pour un diagnostic. Et si les services de soins disent que l'AVS ne s'impose pas, pas d'AVS.

Une orthophoniste peut faire un bilan de dysphasie, pourquoi pas d'autisme ? En Amérique du Nord, les psychologues ont le droit de poser un diagnostic d'autisme.

C'est tragique car pas de bilan pas d'accompagnement : SESSAD ou AVS. C'est même parfois choquant car l'enfant est de fait sanctionné alors qu'il aurait besoin d'aide. L'AVS qui répond d'abord à un besoin éducatif est ainsi largement dévoyé de sa fonction car il est envisagé souvent dans son rapport au handicap et il convient dit-on d'évaluer les besoins exacts suscités par le handicap. Logique d'une certaine façon mais quand les médecins ne font pas leur travail et sont incapables de diagnostiquer ? Qui paie les pots cassés ?

Comme le dit le plan autisme 2008-2010, l'accompagnement devrait être massivement le SESSAD pour l'autisme. C'est rarement proposé ne serait-ce que parce qu'il n'y a pas de diagnostic. Même quand il y en a un, l'orientation SESSAD est rare. Les familles ignorent sans doute qu'ils existent et d'ailleurs le plus souvent ils sont peu efficaces : proposer 2h par semaine d'orthophoniste ou de psychomotricité n'est pas une réponse adaptée. C'est 7-8h par semaine qu'il faudrait au minimum dans beaucoup de cas.

On n'ose plus dire que les AVS affectés aux enfants autistes doivent avoir une formation car à part quelques départements où les associations de familles concernées par l'autisme sont sollicitées pour leur formation, c'est le désert. Partout on campe sur la nécessaire formation généraliste des AVS et il existe des circulaires pour interdire de fait les relations entre AVS et parents alors que la cohérence de l'accompagnement est absolument indispensable pour un enfant autiste. On finit par s'étonner qu'un ministre de l'éducation nationale souligne le besoin de continuité pour les enfants autistes et donc, comprend-on, la nécessité de ne pas faire valser les AVS. Dans certains départements, il y a un réel souci de faire conserver à l'enfant l'AVS de l'année précédente qui a au moins le mérite de s'être formé sur le tas. Mais quel gâchis que tous ces AVS remerciés au bout de 6 ans, dont certains avaient acquis des compétences de haut niveau ! La proposition provisoire de demander aux associations de les gérer leur a tellement fait peur dans ses dispositions financières, qu'elle n'a pas fait recette. Faut-il rappeler que c'est à l'Etat, comme le soulignent deux décisions de justice récentes, de se donner les moyens d'assurer la scolarisation effective et efficace des enfants porteurs de handicaps ?

3) L'omniprésence des « soins »

L'omniprésence médicale a un corollaire : l'omniprésence de la quasi-obligation de soins. Il faut parfois mériter l'AVS car si on ne commence pas par les « soins », pas d'AVS. Oui mais qu'est-ce que les « soins » pour une personne porteuse d'un handicap ? Demande-t-on à une personne malvoyante ou malentendante de se soumettre à des « soins » psychologiques ou psychiatriques ? On lui fournit les moyens de sa rééducation. Quant il s'agit de troubles dys ou d'autisme, même pas diagnostiqués, le soin se pare de vertus difficilement explicables et surtout, pas moyen de savoir de quoi il s'agit ; dire que les soins sont primordiaux, oui, mais pour quoi faire ?

Il devrait être clairement affirmé que pour l'autisme, le soin c'est la rééducation : orthophonie, ergothérapie, psychologie comportementaliste. Or cette rééducation selon des critères d'efficacité internationalement validés n'existe quasiment pas en France. Faut-il accepter que le soin soit le CMP sans cette rééducation ou le CATTP ? Que la psychothérapie ou les entretiens familiaux soient obligatoires ? On voit dans les associations et sur les forums des parents terrorisés garder une « prise en charge » totalement inefficace en service psychiatrique pour ne pas être hors circuit des procédures diagnostiques ou pire être terrorisés

parce qu'ils pensent qu'ils vont faire l'objet d'un signalement s'ils n'acceptent pas les « soins ». Est-ce acceptable ? La lecture psychanalytique de l'autisme reste en France tellement massive que l'indispensable rééducation, en l'absence très fréquente d'IME spécialisés autisme qui fassent autre chose que de l'occupationnel ou de SESSADS aux normes internationales, n'existe à peu près pas. On déplore souvent que les parents aient mis en place des prise en charge libérales éclatées, oui mais à qui la faute ? Le problème est encore pire si on n'habite pas dans une ville au moins de moyenne importance où souvent les professionnels compétents sont inexistantes. S'il n'y a pas de SESSADS aux normes, les parents font comme ils peuvent avec les professionnels compétents qu'ils ont réussi à trouver, et souvent, ce n'est même pas dans leur département.

Et on reste effondré devant ce gâchis, ce temps perdu : que deviendront ces enfants dysphasiques ou autistes pas diagnostiqués ou diagnostiqués tardivement, sans accompagnement éducatif ou rééducatif intensif ?

Certaines MDPH, plus courageuses que d'autres, remboursent dans le cadre de l'AEEH ou de la PCH, l'accompagnement par un psychologue comportementaliste. C'est mieux que de rembourser l'équithérapie (on trouve aussi, or le cheval n'a jamais soigné personne) mais comment en vouloir aux équipes pluridisciplinaires puisqu'il n'existe toujours pas de guide de bonnes pratiques professionnelles en matière d'autisme, qui soit opposable ?

La dyspraxie est encore un parent pauvre : selon les départements, les enfants dyspraxiques sont orientés en CLIS TSA (troubles des apprentissages) ou en CLIS 4 (troubles moteurs). Les enfants autistes sont tous à des degrés divers dyspraxiques : que fait-on ?

Le matériel informatique qui pourrait aider les enfants dys et autistes n'est pas encore la règle ; ne pas écrire de sa main est perçu comme peu acceptable et il faut y remédier. Souvent sans accompagnement par un ergothérapeute, impossible d'obtenir un ordinateur : or, il faut déjà en trouver un compétent !

Là encore, un regard cru sur les retards français : tous ces troubles neuro-développementaux ont des frontières floues, souvent se superposent mais la recherche est si pauvre dans ce domaine en France ! Quand on veut faire apprendre aux professionnels l'intégration sensorielle, l'ergothérapie adaptée, l'accompagnement comportementaliste, on fait venir des spécialistes étrangers : hors de question d'évoquer ces besoins pourtant primordiaux en CDAPH.

Une question concrète : où diable est passé le certificat médical, nouveau modèle, qui doit coder la pathologie en CIM 10 ? Il est en ligne sur le site de la CNSA. Certaines MDPH l'utilisent mais peu à l'évidence. La CIM 10 n'étant pas enseignée, les médecins continuent à l'ignorer et à proposer des diagnostics fantaisistes. Les incohérences avec la franco-française et donc inutilisable CFTMEA sont légion, de même qu'avec le guide-barème. Qui s'en soucie ? Pourtant ce certificat médical qui simplifie la démarche en cas de reconduction du diagnostic (il suffit de signer) est bienvenu, quand on sait qu'il faut le refaire tous les trois mois.

4) Les parents vus des CDAPH

Certains sont devenus des professionnels des dossiers et se battent sur tous les fronts mais ils sont rares. Pour l'autisme, très peu de cartes d'invalidité 80% alors que cela devrait être la règle pour ce handicap très sévère, incurable dans l'état actuel de nos connaissances. Qui aide les parents à faire remplir correctement les certificats médicaux qui leur feront obtenir cette carte ? Avec mention besoin d'accompagnement ?

On voit sur les forums des parents expliquer qu'on réduit le taux d'invalidité car l'enfant a fait des progrès ! Certes avec des parents qui ont cessé de travailler souvent, se saignent aux quatre veines pour payer les professionnels compétents qu'ils paient de leurs poches... Quelle reconnaissance ! Et surtout c'est méconnaître que si nos enfants peuvent faire des progrès remarquables, c'est uniquement avec cette stimulation permanente, et que le handicap restera quand même à vie.

Les parents soulignent sans cesse les inégalités scandaleuses d'un département à l'autre : pour la carte d'invalidité, les compléments d'AEEH (pourquoi est-ce possible d'avoir le complément 6 dans certains départements et interdit dans d'autres ?), les heures d'AVS (parfois à temps complet dans certains départements, au maximum un mi-temps dans d'autres, très nombreux, des parents parfois autorisés à être l'AVS de leur enfant, pas ailleurs). Certains savent rédiger des dossiers en béton (mais qui sait qu'il faut archiver toutes les dépenses : formations, déplacements, rééducations, garde des autres enfants pour s'occuper de l'enfant handicapé, régimes, couches, objets cassés, perte de salaire...). La PCH, en l'absence d'un GEVA avec une annexe autisme/TED qui permette d'apprécier de manière juste les besoins d'accompagnement en aide humaine de la personne autiste et plus généralement de tout handicap cognitif, reste sous-utilisée. De rares départements commencent à adopter une attitude volontariste en ce domaine.

La scolarisation : certains parents cherchent sur internet des documents pour rédiger les PPS ; qui peut les remplir de manière pertinente ? On voit passer de manière crue les insuffisances et violations de la loi de 2005 : temps très partiels surtout pour l'autisme, avec que le temps de présence à l'école est lié à la présence de l'AVS, alors que la loi dit le contraire, parents qui de guerre lasse déscolarisent leur enfant et font eux-mêmes. Les pressions sont explicites pour que les parents acceptent de mettre leur enfant en CLIS ou en IME. Si l'AVS est vécu comme une incitation à refuser la réorientation, on le refuse ou on le limite.

Pour l'autisme ou la dysphasie, c'est très injuste. Il est en effet à peu près impossible avec les outils utilisés habituellement d'évaluer le niveau intellectuel d'une personne autiste ou dysphasique. Or nous savons que 50 % des personnes autistes et peut-être moins n'ont pas de déficience intellectuelle. Par ailleurs, les psychologues scolaires, dont l'avis est craint des familles car souvent décisif, ont une formation IUFM et pas une formation clinique.

Résultat : on présente les cas d'enfants en CM2 autistes dits avec une déficience intellectuelle, ce qui à l'évidence n'est pas le cas, des enfants qui savent très bien lire sont orientés en CLIS, et des enfants avec un niveau CM1 vont en IME où se trouvent donc de fait, voire officiellement, de nombreux autistes Asperger : quel gâchis ! L'éducation nationale a réglé le problème ; oui, mais après ? Que deviendront ces enfants qui n'auront eu qu'un bagage scolaire limité ? Ils vont souvent aussi en UPI la plupart du temps non spécialisés autisme et après l'UPI ? Où sont les débouchés ? Si les parents se battent pour la scolarisation en milieu ordinaire, c'est qu'ils savent que les UPI, en l'état, sont une voie de garage.

Beaucoup de parents connaissent mieux leurs droits et font appel d'une décision : le recours gracieux est souvent efficace et la décision modifiée.

5) Un problème majeur : les troubles du comportement

Le diagnostic de troubles du comportement avec des variantes farfelues (troubles envahissants du comportement) devient très fréquent ; c'est un des points notables de cette troisième année. Il appelle deux remarques.

-d'abord la confusion diagnostique entre troubles du comportement associés à une autre pathologie (trouble dys ou autisme/Ted) et troubles des conduites (codage 92 dans la CIM 10). Les troubles des conduites c'est braver une autorité, un interdit ou une règle : cela n'a aucun sens pour tous les handicaps développementaux cités, car les personnes concernées ignorent le plus souvent ce qu'est la loi, ayant peu accès au symbolique. Il s'agit essentiellement d'enfants qui ont manqué de repères éducatifs et sociaux (c'est une conséquence de l'augmentation de la précarité sociale et familiale actuelle) et beaucoup sont à la frontière de la violence et de la délinquance. Réfléchit-on au choc que peut constituer pour les parents de voir son enfant dys ou autiste assimilé à un éventuel futur délinquant ? Cette confusion peut être dramatique : elle conduit à envoyer en ITEP des enfants dys ou autistes : une circulaire DGAS/Education Nationale de mai 2007 dit que ce n'est pas la place des enfants autistes en ITEP car ils y seraient en danger, il conviendrait de l'étendre aux enfants dys, également concernés.

-les troubles du comportement associés à une pathologie neuro-développementale nécessitent un accompagnement comportemental adapté : où le trouve-t-on en France ? Pourquoi ne le propose-t-on pas en CDAPH ? Ces troubles supposent d'avoir préalablement identifié les difficultés sensorielles et/ou cognitives qui les ont engendrés. Où le fait-on ?

6) Le suivi des dossiers

Il incombe légalement aux MDPH d'établir des statistiques pour repérer les besoins propres à chaque handicap : ce n'est toujours pas fait car il n'y a pas de logiciel aux normes. Pas de statistiques, pas de taux de prévalence opposable ; les familles continuent à monter des dossiers (enfin quand on ne se fait pas dire que ce n'est pas aux familles de dire aux professionnels ce qu'il faut faire) en faisant elles-mêmes la liste des besoins.

Le suivi des décisions manque cruellement. Rares sont les MDPH qui montent des commissions par handicap pour mieux analyser les difficultés de chaque handicap et s'y adapter. Rares sont les MDPH qui réfléchissent au suivi des décisions : pertinence de la durée des AVS, effectivité de la décision d'AVS ou de SESSAD (on apprend bien plus tard au retour d'un dossier que le SESSAD n'a pas joué son rôle faute de place disponible), choix de l'orientation, adaptation des structures existantes. Là en effet, se situe une redoutable ambiguïté : les établissements ont un agrément (et on doit proposer plusieurs établissements ayant le même agrément), mais la qualité de ce qui s'y fait est très variable et il n'y a pas de cartographie. Pour l'autisme, l'éducation structurée est rare et dire que l'agrément autisme ne suffit pas vaut des remarques. Entre un établissement qui ne fait que de l'occupationnel et un autre qui propose une rééducation intensive et efficace, est-ce pourtant le même accompagnement ? Les parents sont libres de leur choix encore faudrait-il éclairer leur choix ! C'est comme à l'éducation nationale : seuls les initiés savent ce qu'il faut demander et surtout ne pas demander. Cela ne résout d'ailleurs pas le problème, car les commissions d'affectation régulent ensuite les demandes et c'est l'agrément qui va resservir. Cette absence de transparence n'est pas acceptable car contraire à la loi de 2002 qui laisse aux parents le choix de la forme d'éducation de leurs enfants. Les parents jugés les plus ingérables finiront par obtenir l'affectation souhaitée, d'une certaine façon, mais est-ce juste ?

Trop souvent encore, les personnes handicapées dérangent, sont un problème et si la société leur trouve une place (d'ailleurs certaines structures disent un enfant ou un adulte « placé »),

le parent doit s'estimer satisfait : que cette place ne soit pas adaptée est un problème secondaire, on fait d'abord avec les moyens existants. Toutes proportions gardées, on trouve les mêmes dérives dans l'enseignement technique : il faut remplir les places existantes et tant pis si ce n'est pas l'orientation qui convient à l'élève.

L'insistance pour l'orientation en établissement spécialisé est contraire, elle, aux orientations européennes en matière de handicap (signées par la France) qui vont dans le sens d'une désinstitutionnalisation. Beaucoup ont un agrément déficience intellectuelle largement inadapté car s'y retrouvent des personnes autistes ou dysphasiques sans diagnostic et pour une part majoritaire, sans déficience intellectuelle. D'ailleurs on finit par voir des incohérences : un IME qui joue le jeu de la scolarisation (il y en a) et demande un AVS pour un enfant de CM1 scolarisé en milieu ordinaire (c'est difficile à obtenir au motif qu'on met déjà de l'argent pour l'enfant en IME, lequel ne peut pas détacher un éducateur pour un seul enfant, comme si tout cela était de la faute de l'enfant ou de sa famille..) : on peut se demander ce que fait l'enfant en IME : même certaines CDAPH finissent par se poser la question...

Au demeurant, la question est difficile : ces passerelles CLIS/IME/milieu ordinaire doivent exister car elles sont précieuses et répondent au plus près aux évolutions pas toujours linéaires des enfants avec autisme. Le tout est d'en faire bon usage.

Une CDAPH est une curieuse caisse de résonance de tous les dysfonctionnements et retards français en matière de handicap. Ces enfants qui se retrouvent en IME en effet ne trouvent plus leur place à l'école où leur difficultés cognitives et comportementales ne sont ni identifiées correctement ni accompagnées (et toutes les familles ne sont pas capables de porter à bouts de bras leurs enfants pour réduire ces difficultés au maximum), mais c'était à l'école de faire exister l'accompagnement nécessaire ou de le favoriser par des SESSADS adaptés par exemple.

Le niveau exigé pour passer en UPI est très différent d'un département à un autre.

En ce qui concerne l'autisme, dans plusieurs départements, les CLIS ont vu leur existence contestée au motif que ce sont des CLIS 1 et rien d'autre. Par ailleurs, il y a divergence entre les départements pour la population accueillie : quel type d'enfants peut y trouver sa place ? Compte tenu des retards développementaux des enfants autistes et du manque de services d'accompagnement intensif et précoce, il faut se méfier des décisions trop rapides.

Conclusion : il reste beaucoup à faire ! La bonne volonté des personnels de la MDPH n'est pas en cause, ni leur souci d'apprécier les dossiers de la manière la plus individualisée possible, mais il leur faut des moyens techniques et humains. L'image du handicap est encore trop souvent négative ; on parle toujours de déficience et il vaut mieux éviter les capacités émergentes ou les points forts (les personnes dysphasiques ou autistes en ont quand les parents ou les professionnels savent les développer) car le handicap est alors relativisé. On trouve, signalent des parents concernés par l'autisme, un scandale inverse : à tel âge, plus de progrès possibles donc à quoi bon une rééducation aussi intensive ? On ignore (mais pour l'autisme on ignore à peu près tout en MDPH) que les progrès d'une personne autiste se poursuivent toute la vie pour peu qu'on l'y aide de manière adaptée.

L'image du parent n'est pas toujours bonne non plus : le professionnel sait, pas le parent. Or pour l'autisme, beaucoup de parents sont bien plus compétents que beaucoup de professionnels.

Certes beaucoup de parents ont un douloureux cheminement à faire pour accepter le handicap de leur enfant mais il serait mieux vécu s'il était accompagné (qui le fait ?) et surtout si la vie de la personne handicapée ne relevait pas encore trop largement de l'exclusion des milieux de vie ordinaires.

Enfin, les problèmes majeurs ne relèvent pas des MDPH : CIM 10 inutilisée, inadéquation du GEVA, inclusion (depuis août 2009, on ne dit plus intégration) en milieu ordinaire encore trop peu la norme, structures médico-sociales absentes ou pour l'autisme le plus souvent totalement inadaptées en qualité et volume d'heures. Où sont les FAM nécessaires pour l'accueil des adultes les plus en difficulté ? On essaie souvent dans un autre département où bien sûr on n'est pas prioritaire. Où sont les SAVS qui permettraient l'accompagnement au travail, aux loisirs, au logement des plus autonomes, pour un coût limité ?

Pourquoi faire perdre leur temps aux médecins hospitaliers déjà débordés en les obligeant à refaire tous les trois mois des certificats médicaux ? L'autisme comme les troubles dys c'est à vie ! Pourquoi de pareilles galères pour les parents déjà usés par l'accompagnement du handicap de leur enfant ?

En tant que représentant associatif, on se sent parfois un peu de trop. La révolution de la loi de 2005 peine à trouver des formes concrètes et on sent que les professionnels aimeraient bien régler les problèmes entre eux, comme c'était le cas avant. Que c'est dur en France de respecter des exigences de transparence démocratique !

Danièle Langlois , octobre 2009