

Paris, le 28 octobre 2019

Rapport public thématique intitulé « L'allocation aux adultes handicapés » Avis de la Fédération Française des Dys (FFDys)

1. Contexte :

La Fédération Française des Dys représente les associations des usagers porteurs de troubles cognitifs spécifiques développementaux communément appelés « troubles Dys », quelle que soit la nature ou le degré de gravité de ceux-ci. Il s'agit d'une population dont les troubles s'expriment plus particulièrement dans le cadre des apprentissages scolaires, mais pas uniquement. On parle aussi de « troubles spécifiques du langage et des apprentissages » à différencier d'un simple retard ou de troubles cognitifs globaux, par exemple dus à une déficience mentale. Les troubles sont plus ou moins sévères mais leurs conséquences sont toujours durables. Ils sont dans la majorité des cas invisibles en société. Cependant, même à l'âge adulte, les personnes éprouvent toujours des difficultés à apprendre à lire, à écrire, à orthographier, à calculer, à réaliser certains gestes, à s'exprimer ou encore à se concentrer. Ces problèmes sont à l'origine de difficultés à s'insérer dans la société, l'emploi...

Les troubles cognitifs spécifiques développementaux comprennent (à partir de la classification internationale DSM-5) :

- le trouble spécifique des apprentissages avec déficit en lecture (communément nommé **dyslexie**)
- le trouble spécifique des apprentissages avec déficit de l'expression écrite (**dysorthographe**)
- le trouble spécifique des apprentissages avec déficit du calcul (**dyscalculie**)
- le trouble du langage oral (**dysphasie**)
- le trouble développemental de la coordination (**dyspraxie**), incluant certaines formes de dysgraphies (trouble de l'écriture)
- les déficits de l'attention avec ou sans hyperactivité (**TDAH** ou **TDA**)

Selon les sources internationales, 8 à 10% des personnes seraient porteurs de troubles cognitifs spécifiques et 1 à 2% sont des formes sévères. Ces troubles peuvent être associés à des comorbidités qui sont fréquentes (plusieurs troubles). La "loi handicap" du 11 février 2005 reconnaît la spécificité du handicap cognitif qui correspond aux conséquences de ces troubles. Mais cela ne règle pas pour autant les difficultés au quotidien des personnes porteuses de troubles « Dys ».

Principaux problèmes :

- Manque de ressources du réseau des professionnels de santé pour effectuer les diagnostics dans un temps acceptable (au sens adapté à ces troubles). A noter : la parution en janvier 2018 d'un guide de la HAS pour améliorer le parcours de santé des enfants « Dys », pour autant, le champ des adultes reste très peu couvert par les professionnels de santé.
- Manque de coordination entre l'éducation nationale et la santé.
- Méconnaissance des troubles « Dys » par les professionnels des MDPH, de leur prise en charge et de leurs conséquences.

2. Réponses de la FFDys aux recommandations du projet de rapport de la Cour des comptes

L'avis de la FFDys est forgé sur le constat des conséquences des troubles Dys durables et sévères soit 1 à 2 % des personnes concernées, avec des répercussions sur leur vie quotidienne, sociale et professionnelle. Dans ces cas, si une prise en charge a eu lieu, elle n'a malheureusement pas permis d'améliorer efficacement et/ou de compenser les fonctions déficitaires.

Ainsi, des personnes porteuses de troubles Dys peuvent se trouver dans le champ du handicap avec des conséquences importantes dans tous les domaines de la vie quotidienne. Le document que nous avons rédigé dans le cadre de la délégation interministérielle au handicap intitulé « CONTRIBUTION à la DEFINITION, à la DESCRIPTION et à la CLASSIFICATION DES HANDICAPS COGNITIFS » décrit clairement les troubles, les limitations d'activités de la personne et ses restrictions de participation. Cette analyse permet d'objectiver, au-delà du diagnostic, dans des domaines qui sont parfois peu précisément évalués (par exemple le langage, l'organisation, la planification, l'accès à l'écrit...) le niveau de handicap de la personne.

Trop souvent méconnus, ces troubles et leurs conséquences sont mal évalués. Quand ils sont plusieurs à cohabiter (comorbidité) et/ou mal ou trop tardivement pris en compte, quand les compétences limitées ne permettent pas de mettre en place les compensations performantes envisagées ; alors la personne devra solliciter des aides en rapport avec un trouble devenu parfois lourd et invalidant.

Les conséquences dans le domaine de l'accès à l'emploi, que ce soit dans le champ de l'emploi protégé (entreprise adaptée ou ESAT) ou dans le milieu ordinaire sont complexes. Le manque d'information des managers rend difficile l'insertion professionnelle et surtout la pérennisation de l'emploi.

L'autonomie de vie quotidienne sera parfois remise en cause de façon sévère, récurrente, durable, et ceci sans que l'évaluation ait permis de prendre en compte la spécificité des restrictions de participation des personnes concernées par les troubles Dys.

Les réponses de la FFDys portent sur les recommandations suivantes :

Extrait du projet de rapport de la Cour des comptes :

« Sur les conditions d'attribution de l'AAH :

- Rétablir la cohérence du guide barème entre ses principes généraux introductifs et les développements par déficience, en précisant que le seuil de 50 % d'incapacité n'est atteint qu'en cas de gêne notable dans les trois domaines de la vie quotidienne, sociale et professionnelle.
- Instituer *a minima* une contre-visite médicale obligatoire avant toute première attribution de l'AAH.
- Conditionner l'attribution de l'AAH-2 à une prise en charge médico-sociale adaptée, quand celle-ci est possible.
- Instaurer un entretien d'évaluation de l'employabilité préalablement à l'attribution de l'AAH-2.

Sur la gestion et le suivi de l'AAH : Donner la majorité des voix à l'État, en tant que financeur, en CDAPH pour les décisions relatives à l'AAH. »

2.1 Les conditions d'attribution de l'AAH :

2.1.1 le guide barème

La FFDys partage la nécessité de rétablir la cohérence du guide barème entre ses principes généraux introductifs et les développements par déficience, en précisant que le seuil de 50 % d'incapacité n'est atteint qu'en cas de gêne notable dans les trois domaines de la vie quotidienne, sociale et professionnelle.

Conformément au projet de rapport de la Cour des comptes, la FFDys souhaite rappeler les difficultés de reconnaissance des troubles « Dys » par les MDPH. Les MDPH utilisent actuellement plusieurs documents de référence : Guide barème, nomenclature des déficiences, guide GEVA. Ces référentiels n'intègrent pas, ou au moins pas toujours, certains troubles « dys » notamment : la dyspraxie, la dyscalculie, les troubles neuro visuels, ... Le TDAH est mal défini. De plus les MDPH n'ont pas toutes la même reconnaissance des diagnostics. Dans certains endroits, cette méconnaissance se traduit par une mauvaise appréciation des besoins de compensation que ce soit en aide humaine et/ou matérielle (ordinateur, logiciels adaptés, ...).

L'attribution d'un taux d'incapacité est imprécise pour les personnes « Dys », pour les dyspraxiques en particulier (pour qui les troubles visuo spatiaux par exemple sont difficilement pris en compte) mais aussi pour les autres troubles. L'impact de la dyslexie dans la vie quotidienne est peu pris en compte. Elle impacte leur vie quotidienne, comme leur accès à l'emploi, pourtant l'attribution de l'AAH, faute d'une bonne compréhension de leurs restrictions de participation, peut leur être refusée.

Il faut souligner l'élaboration par la CNSA d'un guide sur l'évaluation des troubles Dys en décembre 2014 pour améliorer, adapter et harmoniser l'évaluation des besoins des « personnes Dys » par les MDPH.

Pour une meilleure reconnaissance des troubles « dys » et en particulier les plus sévères, le comité scientifique de la FFDys a rédigé un avis et des propositions de recommandations pour que le codage des déficiences soit plus adéquat. En effet, le guide barème actuel ne permet pas de bien prendre en compte le taux d'invalidité de la personne Dys et nécessite d'être revu.

Nathalie Groh – présidente de la Fédération Française des Dys

Mail : contact@ffdys.fr

www.ffdys.fr

De même, la nomenclature des déficiences utilisée par les MDPH ne permet pas de bien repérer les déficiences liées aux troubles Dys. La FFDys a fait une analyse du codage des personnes sollicitant les MDPH pour accéder à ses prestations dont l'AAH.

A. Codage dans le cadre de la nomenclature des déficiences

Problèmes :

Cette nomenclature (de la Classification Internationale des Handicaps (CIH) - 1980) n'est plus d'actualité elle a d'ailleurs été remplacée par la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF) en 2001.

Elle pose de manière générale des problèmes de cohérence. Quelques exemples :

- Le VII.9.1.1 Retard mental inclut le VII.9.1.1.e Troubles cognitifs sans retard mental
- Le VII.9.1.4 évoque les autres déficiences de la mémoire sans que des déficiences de la mémoire ne soient codées par ailleurs.
- Les VII.9.2.1.a (coma), VII.9.2.4 (fonctions psychomotrices), VII.9.2.5 (perception ou attention)... sont codées dans Déficiences du psychisme mais n'ont strictement aucun rapport avec des déficiences du psychisme...
- Déficiences du langage et de la parole mises à part des déficiences cognitives.
- Catégories « non codées ailleurs » et « non précisées » trop imprécis et probablement vides.

Elle n'est pas adaptée en particulier pour les troubles dys :

- La plupart des déficiences présentes dans les troubles dys peuvent être codées à la fois comme VII.9.1.1.e et comme une catégorie plus spécifique, notamment VII.9.2.4, VII.9.2.5, VII.9.3.1, VII.9.3.2.
- Les déficiences des fonctions visuo-spatiales présentes dans la majorité des dyspraxies n'apparaissent nulle part (et ne sont nullement couvertes par les déficiences visuelles codées en VII.9.5).
- Les déficiences présentes dans le TDAH peuvent être codées VII.9.2.5 ou VII.9.2.6 sans qu'aucune de ces catégories ne soit satisfaisante au regard des véritables déficiences observées dans le TDAH.

Recommandations :

Abandonner cette nomenclature et en adopter une plus conforme à l'état des connaissances scientifiques sur les fonctions cognitives. La CIF répond très bien à ce cahier des charges.

B. Codage par « déficience principale »

Problème

Par ailleurs la nécessité de coder une unique déficience principale est problématique pour tous les troubles « dys » qui, par nature, impliquent la plupart du temps de multiples déficiences. Les codes « plurihandicap » et « Surhandicap » ne sont pas appropriés pour les personnes qui ont plusieurs troubles « dys » (comorbidités).

Recommandation

Abandonner la CIH, adopter la CIF, et utiliser le premier niveau hiérarchique de la CIF pour le but visé ici. Dans le cas des troubles « dys », il s'agit de la catégorie b1 Fonctions mentales. Il ne faut pas s'astreindre à coder une unique déficience principale.

A. Codage par « origine de la pathologie »

Problème

De manière générale et d'un point de vue scientifique, cette nomenclature est inexacte :

- Anomalies chromosomiques incluses dans les pathologies liées à la naissance, et séparées des maladies d'origine génétique.
- Notion de maladie totalement sous spécifiée (professionnelle, génétique ou autre).

Pour un usage visant à acquérir des connaissances sur les différentes causes de handicap en France, une telle nomenclature est totalement inopérante.

Du point de vue particulier des troubles « dys » :

- Les hypothèses de causes connues des troubles « dys » incluent principalement des causes périnatales et/ou génétiques. Dans la plupart des cas les mécanismes cérébraux (neuro-développementaux) sous-jacents ne sont pas accessibles à nos moyens diagnostiques actuels.
- Ces causes sont peu connues de manière générale. Au niveau individuel, il est généralement impossible d'établir la ou les cause(s) d'un trouble dys chez un individu particulier.

Selon le point de vue adopté, on pourrait donc aussi bien cocher toutes les cases ou cocher la case « origine inconnue ».

Recommandation

Abandonner cette nomenclature et en adopter une plus cohérente et conforme à l'état des connaissances scientifiques. Par exemple, le chapitre XX de la CIM-10 donne une classification des causes externes de morbidité et mortalité. On pourrait y ajouter les origines génétiques et les origines pré- et périnatales non génétiques.

Une catégorie « origine neurodéveloppementale », bien que peu précise, serait plus appropriée pour les troubles dys, et plus informative que la simple mention « origine inconnue ».

2.1.2 Instituer *a minima* une contre-visite médicale obligatoire avant toute première attribution de l'AAH.

Une deuxième visite obligatoire apparaît difficile à réaliser pour les personnes « Dys » qui ont beaucoup de mal à trouver une personne compétente sur le territoire. La FFDys souhaite rappeler que les difficultés pour accéder au diagnostic restent importantes tant pour les enfants que pour les adultes. Le reste à charge financier n'est pas négligeable pour les prises en charges des bilans de certains professionnels de santé (ergothérapeutes, psychomotriciens, et psychologues). Cela a pour conséquence de retarder les prises en charge.

Pour que la contre-visite médicale soit efficace, il faudrait d'abord renforcer la formation des professionnels et améliorer la composition des équipes pluridisciplinaires d'évaluation des MDPH.

L'Académie Nationale de médecine en 2015 et la Haute Autorité de Santé en janvier 2018 confirment qu'il faut développer la formation des professionnels de santé aux troubles « dys » et notamment celle des médecins.

2.1.3 Conditionner l'attribution de l'AAH-2 à une prise en charge médico-sociale adaptée, quand celle-ci est possible.

La FFDys juge cette recommandation purement pénalisante car cela risque d'exclure toutes les personnes qui ne trouvent pas de place adaptée à leur trouble dans le médico-social. Le manque de SAVS et de place en ESAT ou entreprises adaptées pourraient exclure un nombre important de personnes alors que leur trouble est sévère.

La FFDys demande que ce soit le besoin d'accompagnement médico-social de la personne et sa restriction substantielle et durable d'accès à l'emploi (du fait de son handicap), qui soient pris en compte pour percevoir l'AAH et non la réalisation effective de ces aides. S'appuyer sur le fait que les aides ne sont pas réalisées serait en effet une double peine pour la personne.

2.1.4 Instaurer un entretien d'évaluation de l'employabilité préalablement à l'attribution de l'AAH-2.

En fonction de la sévérité des troubles Dys, les personnes sortent du circuit scolaire sans diplôme et sans compétences. La politique d'incitation à l'activité professionnelle peut apparaître déconnectée de la réalité vécue par les personnes « dys » en situation de handicap.

Les plus touchés et les plus vulnérables ne trouveront pas une solution en milieu ordinaire et en seront réduites à toucher un revenu social de type RSA qui se situe bien en dessous du niveau de vie médian et donc au niveau du seuil de pauvreté. Le principe même des minima sociaux, hors AAH, s'appuie sur l'incitation à la recherche active d'emploi. Ce serait ignorer que la personne handicapée relève d'une limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement alors qu'elle subit une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions, ici cognitives.

Les personnes « Dys » ici concernées par l'attribution de l'AAH ne sont pas dans une démarche simple d'accès à l'emploi ordinaire mais bien dans une limitation substantielle et durable de leur capacité d'insertion professionnelle. Elles demandent en tant que personnes vulnérables cette prestation qui contribue à la compensation de leur handicap.

L'entrée dans l'AAH est déterminée par l'évaluation d'un taux d'incapacité à partir du guide barème (voir ci-dessus les difficultés de reconnaissance des troubles), c'est-à-dire la reconnaissance d'une altération de fonctions à l'origine de retentissements : limitations d'activité et restrictions de participation à la vie sociale. C'est donc en premier lieu le handicap qui ouvre le droit à l'AAH.

Il n'existe pas de contrepartie exigée des bénéficiaires de l'AAH (assortie de potentielles sanctions) contrairement à ce qui prévaut par exemple pour le RSA¹. L'AAH est ainsi attribuée de manière inconditionnelle aux personnes en situation de handicap remplissant les conditions pour y ouvrir droit après évaluation par la MDPH.

Le projet de réforme créant le Revenu Universel d'Activité (RUA) induit fortement, dans l'intitulé même de la future prestation, la notion de contrepartie à travers l'exigence d'une activité et d'une incitation voire d'une injonction à l'emploi demandée au bénéficiaire. Cette exigence serait donc en contradiction avec les fondements et la vocation de l'AAH et occulterait le fait que la majorité des bénéficiaires de l'AAH ne sont pas en capacité de travailler. La mise en place d'une telle démarche contractuelle qui ne prendrait pas en compte la spécificité du handicap doit être formellement exclue.

Il convient de rappeler qu'il faut distinguer le principe général du droit à compensation, lequel doit permettre à la personne handicapée de faire face aux conséquences de son handicap (art. L. 114-1 du CASF) et la prestation de compensation du handicap (art. L.245-1 du CASF).

Si l'on peut s'accorder sur le fait que l'AAH s'inscrive dans une logique de « réponse financière à une situation de handicap » au sens très général du terme (car l'impossibilité de subvenir aux besoins quotidiens est la conséquence directe du handicap), il ne faut pas pour autant confondre l'objectif de l'AAH avec celui de l'objet de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) destinée à couvrir les frais générés par le handicap.

2.2 Sur la gestion et le suivi de l'AAH

En ce qui concerne la recommandation qui consiste à donner la majorité des voix à l'État, en tant que financeur, en CDAPH pour les décisions relatives à l'AAH, la Fédération Française des Dys dénonce la volonté d'écartier la représentation des personnes en situation de handicap et y est fortement opposée. C'est une forte remise en cause du respect de l'équité entre les citoyens.

Conclusion :

Aujourd'hui, une minorité de personnes porteuses de troubles « Dys » relèvent de l'AAH 1, voire de l'AAH 2. Les personnes « Dys » qui en relèvent répondent aux mêmes critères liés à leurs déficiences, leurs restrictions de participation que l'ensemble des personnes en situation de handicap.

Une réforme de l'attribution de l'AAH ne doit pas remettre en cause la reconnaissance de leur handicap. Une meilleure reconnaissance de leurs déficiences spécifiques et de leurs conséquences permettra de leur apporter les aides nécessaires, dont l'AAH.

Les compensations qui doivent leur être attribuées, ne leur sont pas toujours données car leurs troubles sont méconnus, mal reconnus, mal analysés et les conséquences de ces troubles qui s'expriment le plus souvent en premier lieu dans les apprentissages scolaires mais aussi dans la vie quotidienne et dans l'accès et le maintien dans l'emploi, sont mal appréciées.

Le guide barème, le guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées (Geva), les nomenclatures des déficiences et le certificat médical doivent être revus pour qu'une meilleure connaissance des personnes « Dys » et de leurs besoins permettent de prendre en compte leur handicap, et ainsi leur apporter les compensations nécessaires, dont l'AAH, qui prendront en compte la sévérité et la durabilité de leurs déficiences.

¹ La loi oblige le bénéficiaire du RSA à rechercher un emploi, entreprendre les démarches nécessaires à la création de sa propre activité ou entreprendre les actions nécessaires à une meilleure insertion sociale ou professionnelle.