

N° 245

SÉNAT

SESSION ORDINAIRE DE 2023-2024

Enregistré à la Présidence du Sénat le 17 janvier 2024

RAPPORT

FAIT

au nom de la commission des affaires sociales (1) sur la proposition de loi visant à améliorer le dépistage des troubles du neuro-développement, l'accompagnement des personnes qui en sont atteintes et le répit de leurs proches aidants,

Par Mme Anne-Sophie ROMAGNY,

Sénatrice

(1) Cette commission est composée de : M. Philippe Mouiller, président ; Mme Élisabeth Doineau, rapporteure générale ; Mme Pascale Gruny, M. Jean Sol, Mme Annie Le Houerou, MM. Bernard Jomier, Olivier Henno, Xavier Iacovelli, Mmes Cathy Apourceau-Poly, Véronique Guillotin, M. Daniel Chasseing, Mme Raymonde Poncet Monge, vice-présidents ; Mmes Viviane Malet, Annick Petrus, Corinne Imbert, Corinne Féret, Jocelyne Guidez, secrétaires ; Mmes Marie-Do Aeschlimann, Christine Bonfanti-Dossat, Corinne Bourcier, Céline Brulin, M. Laurent Burgoa, Mmes Marion Canalès, Maryse Carrère, Catherine Conconne, Patricia Demas, Chantal Deseyne, Brigitte Devésa, M. Jean-Luc Fichet, Mme Frédérique Gerbaud, M. Khalifé Khalifé, Mmes Florence Lassarade, Marie-Claude Lermytte, Monique Lubin, Brigitte Micouleau, M. Alain Milon, Mmes Laurence Muller-Bronn, Solanges Nadille, Anne-Marie Nédélec, Guylène Pantel, M. François Patriat, Mmes Émilienne Poumirol, Frédérique Puissat, Marie-Pierre Richer, Anne-Sophie Romagny, Laurence Rossignol, Silvana Silvani, Nadia Sollogoub, Anne Souyris, MM. Dominique Théophile, Jean-Marie Vanlerenberghe.

Voir les numéros :

Sénat : 908 (2022-2023) et 246 (2023-2024)

SOMMAIRE

	<u>Pages</u>
L'ESSENTIEL.....	5
EXAMEN DES ARTICLES	11
TITRE I ^{ER} AMÉLIORER LES CONDITIONS DE SCOLARISATION	11
• <i>Article 1^{er}</i> Ouverture sur l'ensemble du territoire national de dispositifs dédiés à l'accueil d'élèves présentant les troubles du neuro-développement les plus complexes.....	11
• <i>Article 2</i> Formation spécifique des enseignants et autres personnels du service public de l'éducation	22
• <i>Article 3</i> Formation continue des professionnels de santé.....	25
• <i>Article 4</i> Modification de la durée des mesures d'inclusion scolaire décidées par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées	33
TITRE II ÉTABLIR UN DIAGNOSTIC PRÉCOCE	39
• <i>Article 5</i> Dépistage des handicaps de l'enfance et des troubles du neuro-développement	39
• <i>Article 6</i> Création de deux examens médicaux obligatoires de dépistage des troubles du neuro-développement chez l'enfant.....	46
TITRE III SOUTENIR LES AIDANTS.....	58
• <i>Article 7</i> Pérennisation de dispositifs de répit pour les proches aidants	58
EXAMEN EN COMMISSION.....	65
RÈGLES RELATIVES À L'APPLICATION DE L'ARTICLE 45 DE LA CONSTITUTION ET DE L'ARTICLE 44 BIS, ALINÉA 3, DU RÈGLEMENT DU SÉNAT (« CAVALIERS »).....	77
LISTE DES PERSONNES ENTENDUES ET DES CONTRIBUTIONS ÉCRITES	79
LA LOI EN CONSTRUCTION	83

L'ESSENTIEL

La proposition de loi vise à améliorer le repérage et l'accompagnement des troubles du neuro-développement (TND) et à favoriser le répit des proches aidants.

La commission l'a adoptée, considérant qu'elle était un prérequis utile pour améliorer la situation des familles. Elle devra toutefois être assortie de mesures complémentaires afin de donner une nouvelle impulsion à la stratégie nationale pour les TND.

I. GARANTIR LA SCOLARISATION DES ENFANTS PRÉSENTANT UN TND DANS LES MEILLEURES CONDITIONS POSSIBLES

A. UN FRANÇAIS SUR SIX PRÉSENTE UN TROUBLE DU NEURO-DÉVELOPPEMENT

Définie par le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux de l'Association américaine de psychiatrie, la catégorie des **troubles du neuro-développement** (TND) intègre :

- les **troubles du spectre autistique** (TSA) ;
 - les **troubles de l'attention avec ou sans hyperactivité** (TDAH) ;
 - les **troubles spécifiques du langage et des apprentissages** (TSLA), dits « troubles Dys » ;
- et, aux termes de la stratégie nationale 2023-2027 pour les TND, les **troubles du développement intellectuel** (TDI).

D'après le ministère de l'Éducation nationale, un élève en situation de handicap sur trois présenterait un TND, soit un peu plus de 1 % de l'ensemble des élèves. Cette estimation interroge, dans la mesure où, d'après le Gouvernement, **une personne sur six présenterait un TND**. Aucun chiffre plus sérieux n'a toutefois pu être apporté à la rapporteure.

B. UNE SCOLARISATION EN MILIEU ORDINAIRE AVEC UN ACCOMPAGNEMENT MÉDICO-SOCIAL DOIT ÊTRE ACCESSIBLE DANS TOUS LES TERRITOIRES

Au-delà de la scolarisation en milieu strictement ordinaire, éventuellement avec l'aide d'un accompagnement des élèves en situation de handicap (AESH), des **dispositifs spécifiques** contribuent à favoriser l'inclusion des élèves présentant des TND au sein de l'école.

En sus des unités localisées pour l'inclusion scolaire (Ulis), qui permettent d'alterner des temps d'intégration en classe ordinaire et des temps de regroupement avec un enseignant spécialisé et un AESH, 3 dispositifs sont dédiés aux enfants requérant **un accompagnement médico-social** :

- les **unités d'enseignement maternelle autisme (UEMA)**, qui accueillent au maximum 7 élèves autistes âgés de 3 à 6 ans ;

- les **unités d'enseignement élémentaire autisme (UEEA)**, ouvertes à 10 élèves autistes de 6 à 11 ans au maximum ;

- et les **dispositifs d'autorégulation (DAR)**, qui associent à une scolarisation en milieu ordinaire un programme individualisé d'autorégulation encadré par une équipe spécialisée aidant les élèves à contrôler leur attention et leurs émotions.

412 dispositifs supplémentaires ont été créés en 5 ans dans le cadre de la stratégie nationale 2018-2022 pour l'autisme au sein des TND. La stratégie nationale 2023-2027 pour les TND prévoit, quant à elle, la création de **380 dispositifs supplémentaires**, dont 152 UEMA, 126 UEEA ou DAR en école élémentaire et 102 DAR en collège et lycée, et **l'élargissement des DAR aux élèves présentant un TDAH ou un TSLA**.

Évolution du nombre de dispositifs spécifiques entre 2017 et 2023

	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023
Ulis	8 629	8 902	9 239	9 592	9 969	10 164	10 728
UEMA	111	111	136	176	226	282	319
UEEA (+ DAR depuis 2022)	0	5	25	56	91	124	197
Total	8 740	9 018	9 400	9 824	10 286	10 570	11 244

Source : Commission des affaires sociales du Sénat, d'après la direction générale de l'enseignement scolaire

En tout état de cause, bien qu'ils ne s'adressent qu'aux élèves présentant un TSA relativement complexe, les 516 dispositifs opérationnels à ce jour, qui peuvent accueillir environ 4 200 élèves de la maternelle au lycée, sont **très largement insuffisants face aux 7 000 naissances d'enfants autistes estimées chaque année**.

C'est dans ce contexte que **l'article 1^{er}** tendait à garantir l'existence d'au moins une classe dédiée à l'accueil des élèves des écoles élémentaires présentant un TND par canton et d'au moins une classe dédiée à l'accueil des élèves des collèges et des lycées par département.

Réécrit par la commission dans le but de **permettre sa mise en œuvre effective**, il prévoit désormais la création d'au moins un dispositif dédié à la scolarisation en milieu ordinaire des élèves présentant un TND avec l'appui de professionnels du secteur médico-social (UEMA, UEEA et DAR) dans chaque circonscription académique métropolitaine et académie d'outre-mer **le 1^{er} septembre 2027 au plus tard**.

C. LA NÉCESSAIRE SIMPLIFICATION DES DÉMARCHES POUR LES FAMILLES

La **complexité des procédures** et la **charge administrative** pour obtenir des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) les **mesures d'inclusion scolaire** nécessaires constituent des motifs d'insatisfaction de premier ordre pour les familles. Pour y répondre, la proposition de loi, dans le sillage du rapport d'information sénatorial n° 659 (2022-2023), souhaite contribuer à **fluidifier les procédures applicables**.

Ainsi, l'article 4 inscrit dans la loi la bonne pratique, déjà adoptée par certaines MDPH, de **notifier des aides scolaires pour la durée d'un cycle pédagogique, soit trois ans** : une mesure attendue par les familles, selon lesquelles la durée **d'un ou deux ans, retenue par certaines MDPH, entraîne une charge administrative superflue**. En outre, l'article 4, amendé par la rapporteure, prévoit une **information des professionnels** impliqués dans le diagnostic sur les délais des MDPH pour prononcer les **mesures d'inclusion scolaire** qui s'imposent, afin de permettre leur **mise en œuvre aussi précocement que possible**.

D. DANS LE MÊME TEMPS, UN EFFORT PARTICULIER DOIT ÊTRE CONSACRÉ À LA FORMATION DES PERSONNELS DE L'ÉDUCATION NATIONALE

D'autre part, l'article 2 tend à **renforcer la formation des équipes pédagogiques** sur l'accueil et l'éducation des élèves en situation de handicap, en l'étendant aux enjeux spécifiques liés à la scolarisation des élèves présentant un TND.

Dans le souci d'assurer l'inclusion de ces élèves au sein de l'école, **la commission a adopté cet article en améliorant sa qualité rédactionnelle**, mais rappelle qu'en pratique, les 25 heures de formation obligatoire sur l'école inclusive ne sont pas toujours intégralement dispensées aux enseignants et que l'articulation entre formation initiale et formation continue doit être améliorée.

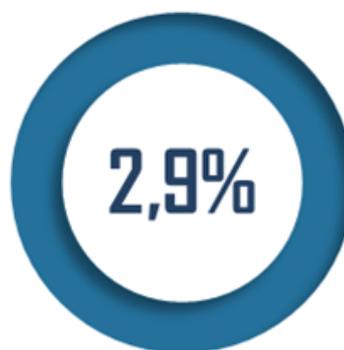
II. AMÉLIORER LE REPÉRAGE, LE DIAGNOSTIC ET L'ACCOMPAGNEMENT DES TND

A. RENFORCER LA FORMATION DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

L'**article 3** visait à favoriser la formation des professionnels de santé sur les enjeux relatifs aux TND et aux situations de handicap en prévoyant que les **orientations pluriannuelles prioritaires de développement professionnel continu** comprennent, en toute hypothèse, des orientations sur ces deux thèmes à destination des généralistes, psychiatres et autres professionnels concernés.

À l'initiative de sa rapporteure, la commission a **supprimé cet article**, le jugeant **satisfait en droit**, dans la mesure où l'arrêté ministériel fixant les orientations prioritaires pour la période 2023-2027 inclut déjà ces deux enjeux.

La commission a toutefois souligné que les formations concernées ne recevaient qu'un accueil mitigé de la part des professionnels de santé, libres de choisir les actions de formations auxquelles ils souhaitent s'inscrire parmi celles leur étant destinées. Elle appelle le Gouvernement à renforcer les actions de communication destinées à **sensibiliser les professionnels de santé à ce sujet**, en particulier les médecins susceptibles de contribuer au repérage en première ligne.



**Part des TND
dans le total des inscriptions
en formation (en 2023)**

B. MASSIFIER LES REPÉRAGES PRÉCOCES

La commission a, par ailleurs, souligné que la **massification du repérage précoce des TND** constituait un enjeu décisif pour **réduire les pertes de chance, améliorer l'efficacité des prises en charge et les conditions de scolarité**.

Malgré les **progrès notables** réalisés sur la dernière décennie, le **repérage des TND** demeure **insuffisant** aujourd'hui, à plus forte raison pour les enfants non classés à risque. Sur les **vingt examens médicaux** obligatoires pour tout enfant, **aucun** n'est aujourd'hui spécialement **dédié au repérage des TND**, alors même que le **taux de prévalence** avoisinerait **17 %**. Face à ce constat, l'**article 6** prévoit la **création de deux examens médicaux obligatoires de repérage des TND intégralement pris en charge par l'assurance maladie**, fixés à **18 mois et à 6 ans** par amendement de la rapporteure, qui a également amélioré la rédaction de l'article.

La commission, respectant toutefois l'**approche graduée** retenue par la Haute Autorité de santé, a également souhaité intensifier les efforts de repérage sur les enfants à risque. Elle a donc adopté l'**article 5** dans la rédaction proposée par la rapporteure, pour préciser que le service de repérage créé par la loi de financement de la sécurité sociale pour 2024 s'appuie non seulement sur les examens obligatoires de l'enfant, mais également sur d'éventuels examens complémentaires justifiés par la naissance prématurée de l'enfant ou tout autre facteur de risque identifié.

III. PÉRENNISER DES DISPOSITIFS DE RÉPIT POUR LES AIDANTS

L'article 53 de la loi « Essoc » du 10 août 2018¹ a mis en place, pour une durée de trois ans, une **expérimentation autorisant des dérogations au droit du travail dans le cadre de prestations de suppléance à domicile du proche aidant (« relayage ») ou dans le cadre de séjours de répit aidant-aidé**. Ces dérogations visent à écarter l'application de dispositions de droit commun en matière de temps de travail afin de permettre des **interventions de longue durée** auprès des personnes accompagnées.

Cette expérimentation a été prolongée une première fois, pour une durée de deux ans, par la LFSS pour 2022 puis une seconde fois, pour une année supplémentaire, par la LFSS pour 2024. À ce stade, son terme est donc fixé au 31 décembre 2024.

Le développement des solutions de relayage constitue l'un des axes de la Stratégie de mobilisation et de soutien pour les aidants 2023-2027 et la pérennisation du cadre dérogatoire dans lequel s'est déroulée l'expérimentation est actuellement à l'étude par le Gouvernement.

Depuis l'examen du PLFSS pour 2024, de nouveaux éléments d'évaluation sont venus conforter les espoirs placés dans ces dispositifs, permettant d'en dresser un bilan globalement favorable.

Considérant que l'expérimentation a fait ses preuves, tant du point de vue des binômes aidant-aidé que des professionnels, la commission a approuvé la pérennisation immédiate du dispositif.

Ces solutions de répit de longue durée peuvent permettre de soulager temporairement le proche aidant de sa charge et de préserver sa santé. Elles apparaissent particulièrement pertinentes dans les cas où la personne aidée nécessite une assistance permanente. S'agissant des personnes présentant un TND, le dispositif semble notamment indiqué pour les personnes dont les troubles pourraient être aggravés par l'intervention d'une pluralité de professionnels.

¹ Loi n° 2018-727 du 10 août 2018 pour un État au service d'une société de confiance.

Afin de tenir compte des retours d'expérience des intervenants et des structures, il conviendrait toutefois de permettre aux partenaires sociaux des branches concernées d'ajuster le dispositif afin qu'il réponde au mieux aux réalités du terrain. **La commission a donc adopté un amendement permettant à un accord de branche d'ajuster certains paramètres de ce dispositif dérogatoire.** En outre, elle a prévu l'abrogation des articles de la loi « Essoc » du 10 août 2018 et de la LFSS pour 2022 fixant le cadre de l'expérimentation.

Réunie le mercredi 17 janvier 2024 sous la présidence de Philippe Mouiller, la commission des affaires sociales **a adopté** la proposition de loi modifiée par **treize amendements de la rapporteure.**

EXAMEN DES ARTICLES

TITRE I^{ER}

AMÉLIORER LES CONDITIONS DE SCOLARISATION

Article 1^{er}

Ouverture sur l'ensemble du territoire national de dispositifs dédiés à l'accueil d'élèves présentant les troubles du neuro-développement les plus complexes

Cet article vise à garantir l'implantation dans chaque canton et département de dispositifs dédiés à l'accueil d'élèves présentant des troubles du neuro-développement nécessitant un accompagnement médico-social particulier.

La commission a adopté cet article modifié par un amendement de la rapporteure prévoyant la création d'un dispositif dédié dans chaque circonscription académique d'ici 2027.

I - Le dispositif proposé : l'ouverture dans chaque canton de dispositifs de scolarisation en milieu ordinaire d'élèves présentant des troubles du neuro-développement complexes

A. Le développement de solutions de scolarisation accessibles aux élèves présentant des troubles du neuro-développement dans la période récente ne saurait dissimuler l'insuffisance des moyens mobilisés par l'État

1. De façon générale, l'accès à l'éducation des enfants en situation de handicap est garanti par la loi

a) En milieu scolaire ordinaire, les élèves en situation de handicap peuvent bénéficier d'une aide humaine

En 2005¹, le législateur a souhaité que l'accès de chacun, en fonction de ses aptitudes et de ses besoins particuliers, aux différents types ou niveaux de la formation scolaire soit rendu possible².

¹ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, article 19.

² Article L. 111-2 du code de l'éducation.

Pour satisfaire à cet objectif, le service public de l'éducation assure une formation scolaire, professionnelle ou supérieure aux enfants, aux adolescents et aux adultes présentant un handicap¹ ou un trouble de la santé invalidant. La loi dispose en effet que, dans ses domaines de compétence, **l'État doit mettre en place les moyens financiers et humains nécessaires à la scolarisation en milieu ordinaire des enfants, adolescents ou adultes en situation de handicap**².

Dans ce cadre, la loi dispose que la répartition des moyens du service public de l'éducation doit notamment avoir pour but de permettre aux élèves en difficulté, quelle qu'en soit l'origine, en particulier de santé, de bénéficier d'actions de soutien individualisé³.

Les enfants et adolescents présentant un handicap ou un trouble de santé invalidant sont scolarisés dans les écoles maternelles et élémentaires, collèges, lycées ou autres établissements ordinaires⁴, **si nécessaire au sein de dispositifs adaptés, lorsque ce mode de scolarisation répond à leurs besoins**⁵.

Les modalités d'orientation des élèves en situation de handicap

Les parents sont étroitement associés à la décision d'orientation de leur enfant ou adolescent présentant un handicap ou un trouble de santé invalidant et peuvent se faire aider par une personne de leur choix, **la décision étant prise par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH)**⁶, établie au sein de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH), en accord avec les parents ou le représentant légal⁷.

Cette commission désigne les établissements ou les services ou, à titre exceptionnel, l'établissement ou le service correspondant aux besoins de l'élève en mesure de l'accueillir⁸. Cette décision s'impose aux établissements scolaires ordinaires ainsi qu'aux établissements spécialisés.

¹ Constitue un handicap toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant (article L. 114 du code de l'action sociale et des familles).

² Article L. 112-1 du code de l'éducation.

³ Article L. 111-1 du code de l'éducation.

⁴ Établissements publics locaux d'enseignement international, établissements d'enseignement du second degré ou d'éducation spéciale qui relèvent de l'État, établissements d'enseignement du second degré ou d'éducation spéciale qui, à la date du 1^{er} janvier 1986, étaient municipaux ou départementaux, établissements d'enseignement privés sous contrat, établissements d'enseignement et de formation professionnelle agricole publics ou privés sous contrat.

⁵ Article L. 351-1 du code de l'éducation.

⁶ Article L. 146-9 du code de l'action sociale et des familles.

⁷ Article L. 351-1 du code de l'éducation.

⁸ Article L. 351-2 du code de l'éducation.

Toutefois, lorsque les parents ou le représentant légal font connaître leur préférence pour un établissement ou un service correspondant aux besoins de l'élève et en mesure de l'accueillir, **la commission est tenue de le faire figurer au nombre de ceux qu'elle désigne**, quelle que soit sa localisation.

Dans tous les cas et lorsque leurs besoins le justifient, les élèves bénéficient des aides et accompagnements complémentaires nécessaires. Cette aide, dont la nécessité est **constatée par la CDAPH**, peut être individuelle, auquel cas **la commission en détermine la quotité horaire**, ou mutualisée¹. Elle peut notamment être **apportée par un accompagnant des élèves en situation de handicap (AESH)**.

Un projet personnalisé de scolarisation (PPS) doit définir et coordonner les modalités de déroulement de la scolarité et les actions pédagogiques, psychologiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales répondant aux besoins particuliers de l'élève².

Lorsque la scolarisation en milieu ordinaire n'apparaît pas envisageable à temps plein, l'élève peut être scolarisé **dans une unité d'enseignement au sein d'un établissement de santé ou d'un établissement médico-social**³. L'enseignement est alors assuré par des personnels qualifiés de l'Éducation nationale⁴.

Les unités d'enseignement dans les établissements de santé et les établissements médico-sociaux

Aux termes de la réglementation, afin d'assurer la scolarisation et la continuité des parcours de formation des enfants et adolescents présentant un handicap ou un trouble de la santé invalidant qui nécessite un séjour dans un établissement de santé ou un établissement médico-social, une unité d'enseignement peut être créée au sein des établissements de santé ou des établissements ou services d'enseignement qui assurent, à titre principal, une éducation adaptée et un accompagnement social ou médico-social aux mineurs ou jeunes adultes handicapés ou présentant des difficultés d'adaptation, accueillant des enfants ou des adolescents **qui ne peuvent effectuer leur scolarité à temps plein dans une école ou un établissement scolaire**.

La création d'une telle unité est prévue dans le cadre d'une convention signée entre les représentants de l'organisme gestionnaire et l'État représenté conjointement par le préfet de département et le directeur académique des services de l'Éducation nationale agissant sur délégation du recteur d'académie⁵.

¹ Article L. 351-3 du code de l'éducation.

² Article D. 351-5 du code de l'éducation.

³ Article D. 351-17 du code de l'éducation.

⁴ Article L. 351-1 du code de l'éducation.

⁵ Article D. 351-18 du code de l'éducation.

Cette unité met en œuvre tout dispositif d'enseignement concourant à la réalisation du PPS. **Elle peut être organisée dans les locaux soit d'un établissement scolaire, soit d'un établissement ou service médico-social, soit des deux types d'établissements ou services.**

Le directeur de l'établissement ou du service médico-social est responsable de la mise en œuvre des modalités de fonctionnement de l'unité. Toutefois, lorsque cette dernière est organisée pour tout ou partie dans un établissement scolaire, cette mise en œuvre est menée conjointement avec les responsables des établissements scolaires concernés.

b) Rejetée par le Sénat, l'installation de pôles d'appui à la scolarité à la rentrée 2023 a été censurée par le Conseil constitutionnel

En 2023, **malgré l'opposition du Sénat**, le Gouvernement a introduit au sein du PLF 2024 considéré comme adopté par l'Assemblée nationale en application de l'article 49-3 de la Constitution, la création, à compter du 1^{er} septembre 2024 dans 100 départements et au plus tard le 1^{er} septembre 2026 dans tous les départements, de **pôles d'appui à la scolarité (PAS)**, en remplacement des pôles inclusifs d'accompagnement localisés (Pial), dont le rôle consiste à coordonner les moyens d'accompagnement humain au sein des établissements scolaires¹.

Les PAS devaient être chargés de définir, pour les écoles et les autres établissements scolaires de leur ressort, les mesures d'accessibilité destinées à favoriser la scolarisation des élèves à besoins éducatifs particuliers, ainsi que d'accueillir et d'accompagner ces élèves et leurs familles, notamment pour :

- **expertiser leurs besoins ;**

- **prévoir la mise en œuvre de réponses de premier niveau** telles que des adaptations pédagogiques, des mesures facilitant l'intervention de professionnels libéraux en milieu scolaire, la mise à disposition de matériel pédagogique adapté ou l'intervention de personnels de l'Éducation nationale en renfort ou de personnels du secteur médico-social ;

- **et apporter tout conseil utile pour l'accomplissement de leurs démarches tendant à l'obtention d'une compensation auprès de la MDPH.**

En tout état de cause, les représentants légaux de l'élève auraient conservé la faculté de saisir la MDPH d'une demande de reconnaissance de handicap et de compensation.

Toutefois, le rôle de la CDAPH aurait été restreint à la constatation de la nécessité pour l'élève de bénéficier d'une aide humaine, tandis que **la détermination des modalités de mise en œuvre de cette aide et de sa quotité horaire, aurait été confiée aux PAS.**

¹ *Projet de loi de finances pour 2024, article 233.*

Cette mesure ne relevant pas du champ des lois de finances, le Conseil constitutionnel l'a déclarée **contraire à la Constitution**¹.

La direction générale de l'enseignement scolaire (Dgesco) a indiqué à la rapporteure être actuellement à la recherche d'un véhicule législatif plus approprié pour soumettre de nouveau ce projet au législateur.

2. Des dispositifs scolaires adaptés aux difficultés des enfants présentant des troubles du neuro-développement existent, mais dans des proportions encore très insuffisantes

a) Les troubles du neuro-développement affecteraient un Français sur six

Le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux de l'Association américaine de psychiatrie (DSM-5) mentionne, depuis 2013, les « **troubles du neuro-développement** » (TND), notion englobant plusieurs types d'affections, à savoir :

- les **troubles du spectre autistique** (TSA) ;
- les **troubles de l'attention avec ou sans hyperactivité** (TDAH) ;
- les **troubles spécifiques du langage et des apprentissages** (TSLA).

La stratégie nationale 2023-2027 pour les TND y intègre également les **troubles du développement intellectuel** (TDI).

En France, 3,6 % des élèves scolarisés en milieu ordinaire sont en situation de handicap. Plus d'un sur trois présenterait un TND selon la Dgesco, soit un peu plus de 1 % de l'ensemble des élèves. Cette estimation doit être considérée avec beaucoup de prudence, dans la mesure où elle ne semble pas inclure, entre autres, les élèves présentant des TDAH, qui, d'après le Gouvernement lui-même, représenteraient 3 % des enfants et 6 % des adultes, tandis que **les TND dans leur globalité affecteraient une personne sur six**².

¹ Conseil constitutionnel, décision n° 2023-862 DC du 28 décembre 2023, loi de finances pour 2024.

² Stratégie nationale 2023-2027 pour les troubles du neuro-développement : autisme, Dys, TDAH, TDI. Garantir aux personnes des accompagnements de qualité et le respect de leurs choix, novembre 2023.

Nombre d'élèves en situation de handicap en 2023

 439 000	ESH scolarisés en milieu ordinaire	1^e degré env. 223 000	2nd degré env. 216 000
 +7,1%	comparé à 2022	1^e degré +4,8%	2nd degré +9,7%
 3,6%	des élèves sont en situation de handicap	1^e degré 3,4%	2nd degré 3,8%

Source : Direction générale de l'enseignement scolaire

Estimations de prévalence des TND dans la population française

Autisme	1 à 2 % de la population
Troubles Dys	8 % de la population
TDAH	6 % des enfants et 3 % des adultes
TDI	1 % de la population

Source : Stratégie nationale 2023-2027 pour les troubles du neuro-développement : autisme, Dys, TDAH, TDI. Garantir aux personnes des accompagnements de qualité et le respect de leurs choix, novembre 2023

b) Différentes modalités de scolarisation ont été développées pour permettre au plus grand nombre d'élèves présentant des troubles du neuro-développement de bénéficier d'une intégration en milieu ordinaire

À ce jour, cinq solutions de scolarisation sont proposées aux enfants présentant des TND.

Ces derniers peuvent en premier lieu être **scolarisés en milieu strictement ordinaire, en bénéficiant éventuellement de l'aide d'un AESH**. C'est notamment le cas des élèves présentant des troubles Dys¹ sans troubles associés, ainsi que de certains élèves autistes.

¹ Dyslexie, dysorthographe, dysphasie, dyspraxie, dysgraphie et dyscalculie, notamment.

Des **dispositifs spécifiques** peuvent également être proposés par l'Éducation nationale, à savoir :

- **l'appui d'une unité localisée pour l'inclusion scolaire (Ulis)**, qui permet aux élèves concernés de bénéficier d'un temps d'inclusion en milieu ordinaire et, en parallèle, d'un temps de regroupement sous l'égide d'un enseignant spécialisé et d'un AESH. Ce dispositif est accessible à l'ensemble des élèves présentant des TND ;

- **l'accueil dans une unité d'enseignement maternelle autisme (UEMA) ou dans une unité d'enseignement élémentaire autisme (UEEA)**, qui accueillent au maximum 7 élèves de 3 à 6 ans dans le premier cas et 10 élèves de 6 à 11 ans dans le second. Créées respectivement en 2014 et en 2017, ces unités sont ouvertes à des **élèves autistes nécessitant un accompagnement médico-social particulier** ;

- **le bénéfice d'un dispositif d'autorégulation (DAR)**, qui permet, depuis 2022, aux élèves autistes d'être scolarisés en milieu ordinaire tout en se voyant proposer un programme individualisé d'autorégulation, au sein duquel **une équipe spécialisée les aide à contrôler leur attention et leurs émotions dans le cadre scolaire.**

Enfin, les enfants qui ne sont pas en mesure de s'inscrire dans le rythme d'une journée de classe en milieu ordinaire peuvent être scolarisés **dans une unité d'enseignement au sein d'un établissement de santé ou d'un établissement médico-social.**

c) En particulier, des dispositifs spécifiques associant des professionnels du secteur médico-social aux personnels de l'Éducation nationale ont émergé ces dernières années

Sur **32 808 enfants autistes scolarisés de la maternelle au lycée en 2016**, 24 431 l'étaient en milieu strictement ordinaire, dont 69 % avec une aide individuelle, 15 % avec une aide mutualisée et 16 % sans aide humaine. Les 8 377 autres élèves bénéficient quant à eux de l'appui d'une Ulis¹.

En parallèle, plus de 12 000 élèves étaient scolarisés dans des établissements de santé ou des établissements médico-sociaux.

Estimant que 1 % des nouveau-nés seraient porteurs de TSA et que la scolarisation de l'ensemble de ces enfants en maternelle en milieu ordinaire impliquerait **l'accueil de 21 000 enfants sur les trois années de maternelle**, tandis que **l'Éducation nationale accueillait 10 000 enfants autistes à l'école maternelle en 2016**, le Gouvernement a lancé une stratégie nationale pour l'autisme au sein des TND pour 2018-2022.

¹ *Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement : changeons la donne, 2017.*

Cette stratégie tendait notamment à :

- **créer 180 UEMA supplémentaires** afin de scolariser, à l'horizon de 2022, plus de 2 000 enfants supplémentaires ;

- **créer les UEEA**, de façon à scolariser 450 élèves supplémentaires dans ces structures à l'horizon de 2022 ;

- scolariser 600 élèves autistes supplémentaires en Ulis dans les écoles élémentaires d'ici à 2022 ;

- créer, d'ici à 2022, 700 places supplémentaires en Ulis dans les collèges et 500 dans les lycées professionnels ;

- **recruter 100 « professeurs ressources »** chargés d'accompagner les équipes pédagogiques dans le suivi des élèves présentant des TSA.

Au terme de la mise en œuvre de cette stratégie, ces objectifs semblent avoir été largement atteints par l'Éducation nationale.

En effet, à la rentrée 2022, **49 271 élèves présentant des TSA étaient scolarisés dans le premier et le second degré**, soit 14 % des élèves en situation de handicap. Un effectif en hausse de 9,2 % par rapport à 2021 et de **36,4 % par rapport à 2017**.

Au total, **412 dispositifs supplémentaires** (UEMA, UEEA et DAR) ont été créés en cinq ans, pour un objectif initial de 382, tandis qu'ont été créés depuis 2017 101 emplois équivalents temps plein (ETP) de professeurs ressources, soit un par département.

Évolution du nombre de dispositifs spécifiques entre 2017 et 2023

	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023
Ulis	8 629	8 902	9 239	9 592	9 969	10 164	10 728
UEMA	111	111	136	176	226	282	319
UEEA (+ DAR depuis 2022)	0	5	25	56	91	124	197
Total	8 740	9 018	9 400	9 824	10 286	10 570	11 244

Source : Commission des affaires sociales du Sénat, d'après la direction générale de l'enseignement scolaire

Le champ de la nouvelle stratégie nationale définie pour 2023-2027 a été **étendu à l'ensemble des TND**.

Est prévue dans ce cadre **la création de 380 dispositifs spécifiques supplémentaires**, dont 152 UEMA, 126 UEEA ou DAR en école élémentaire et 102 DAR en collège et lycée. Au surplus, les DAR doivent être, dans le même temps, **élargis aux enfants présentant des TDAH ou des troubles Dys**. Enfin, 101 nouveaux professeurs ressources seront recrutés par l'Éducation nationale.

Dès la rentrée 2024, 25 UEMA devraient être ouvertes, ainsi que 15 UEEA ou DAR en école élémentaire et 20 DAR en collège et en lycée.

d) Malgré ces efforts incontestables, nul ne peut se satisfaire des moyens déployés à ce jour en faveur des élèves présentant des troubles du neuro-développement

La rapporteure se réjouit de la prise en compte des problématiques spécifiques auxquelles font face les enfants présentant des TND et leurs familles par les pouvoirs publics, dont témoigne la feuille de route gouvernementale.

Néanmoins, la situation actuelle ne saurait évidemment donner satisfaction, compte tenu à la fois de **l'insuffisance du nombre de dispositifs proposés aux enfants dont les troubles sont les plus sévères** et des difficultés liées au fonctionnement de ces structures, dont témoignent les associations de familles concernées par les différents TND.

Notons en premier lieu qu'en milieu ordinaire, la notification d'une aide humaine par la MDPH, qui semble être quasi systématiquement accordée aux demandeurs, n'est **pas toujours suivie de l'affectation effective d'un AESH par l'Éducation nationale**, confrontée à des contraintes budgétaires et à des difficultés de recrutement.

De fait, ces emplois, qui s'inscrivent dans le cadre de contrats de 24 heures hebdomadaires¹ et sont rémunérés au niveau du Smic, **manquent sensiblement d'attractivité** et l'Éducation nationale peine à recruter des personnels disposant des qualifications requises pour l'exercice de fonctions aussi exigeantes.

La Dgesc a indiqué à la rapporteure que **71 % des élèves présentant un TSA sont accompagnés par un AESH**, contre 56 % des élèves en situation de handicap, sans pouvoir préciser si ceux qui ne bénéficient pas de cet accompagnement n'en ont pas fait la demande ou se sont vus notifier une aide par la MDPH sans que l'Éducation nationale ne soit en mesure de la fournir.

Évolution des effectifs d'AESH depuis 2017

	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023
ETP	53 447	56 490	63 859	69 564	74 835	78 835	82 835
Personnes physiques (à fin juin)	42 944	57 528	81 393	109 414	118 220	123 874	128 342

Source : Direction générale de l'enseignement scolaire

¹ Les AESH sont rémunérés sur la base du seul temps d'enseignement, à l'exclusion du temps périscolaire.

Concernant plus précisément les dispositifs spécifiques dédiés à la scolarisation en milieu ordinaire des élèves présentant des difficultés particulières (UEMA, UEEA et DAR), il apparaît très clairement que, malgré leur développement récent, que salue la rapporteure, et de l'aveu même d'Étienne Pot, délégué interministériel à la stratégie nationale pour les TND, **leur nombre demeure largement insuffisant.**

On dénombrait ainsi 516 dispositifs à la rentrée 2023, ce qui, rapporté à l'échelle des quelques 2 054 cantons et 34 932 communes de France, ne permet évidemment pas d'accueillir l'ensemble des élèves dont la situation l'exigerait.

En effet, leur capacité d'accueil maximale s'établit à environ **4 200 élèves de la maternelle au lycée**, tandis que, pour rappel, on estime à 7 000 le nombre d'enfants autistes naissant chaque année.

Au-delà de l'aspect quantitatif, deux difficultés principales ont été soulevées tant par les associations que par le délégué interministériel :

- d'une part, une proportion considérable des enfants accueillis en UEMA se retrouveraient sans solution de scolarisation adaptée à la sortie du dispositif, une situation inacceptable qui doit désormais conduire les pouvoirs publics à **mettre l'accent sur le développement des UEEA** et à **envisager la création d'unités similaires en collège et lycée** afin de garantir la continuité du parcours scolaire des élèves concernés. Il n'existe en effet à ce jour que 128 UEEA pour 319 UEMA ;

- d'autre part, bien que la destination originelle de ces dispositifs soit d'assurer la scolarisation en milieu ordinaire des élèves requérant un accompagnement médico-social soutenu, **l'inscription d'élèves présentant un TSA peu sévère serait favorisée en pratique**, dans la mesure où ils sont plus aisément scolarisables, tandis que ceux dont les difficultés sont plus importantes seraient renvoyés vers les instituts médico-éducatifs (IME) – **où, du reste, leur accueil serait complexifié** par la possibilité accordée par l'« amendement Creton » aux personnes handicapées placées dans ces établissements et qui ne peuvent être immédiatement admises dans un établissement pour adultes d'y rester au-delà de l'âge de 20 ans¹.

Il convient de préciser au surplus que, jusqu'à aujourd'hui, en dehors d'une scolarisation strictement ordinaire, seules les Ulis sont ouvertes à tous les élèves présentant des TND, les autres dispositifs ne concernant que les seuls élèves autistes. La stratégie nationale TND pour 2023-2027 prévoit certes l'extension du périmètre des DAR à l'ensemble des TND, mais **moins de 10 DAR existent à ce jour en France.**

¹ Loi n° 89-18 du 13 janvier 1989 portant diverses mesures d'ordre social, article 22.

B. La proposition de loi tend à accélérer le développement des dispositifs dédiés à l'accueil d'élèves présentant des troubles du neuro-développement complexes et à assurer un maillage territorial ambitieux

Le présent article vise à assigner au service public de l'éducation la mission de veiller à ce qu'il existe, **dans chaque canton, au moins une classe** spécialisée dans l'accueil des élèves des écoles élémentaires présentant un TND et, **dans chaque département, au moins une classe** spécialisée dans l'accueil des élèves des collèges et des lycées présentant un tel trouble.

La rapporteure a constaté que la volonté des auteurs de la proposition de loi ne devait pas s'entendre comme visant la création de classes spécifiquement dédiées à l'accueil des élèves présentant des TND, mais comme tendant à **garantir l'existence sur l'ensemble du territoire national de dispositifs spécifiques permettant de scolariser en milieu ordinaire les élèves présentant des TND nécessitant un accompagnement médico-social particulier**, c'est-à-dire d'UEMA, d'UEEA et de DAR.

II - La position de la commission : garantir à chacun l'accès à un dispositif spécifique à une distance raisonnable

Conformément à l'intention des auteurs de la proposition de loi, la rapporteure appelle de ses vœux l'ouverture de davantage de dispositifs spécifiques sur l'ensemble du territoire, au plus proche de nos concitoyens.

En effet, s'il convient évidemment de concentrer les moyens déployés dans les secteurs où les besoins sont les plus importants, il n'est pas moins nécessaire **d'assurer à tous les élèves présentant un TND la possibilité d'accéder à un tel dispositif à proximité de leur domicile**, notamment en milieu rural.

Dans cette logique autant que dans le souci de permettre l'application effective de la loi, la commission a adopté un **amendement COM-2** de réécriture du présent article présenté par la rapporteure et prévoyant **la création d'au moins un dispositif** dédié à la scolarisation en milieu ordinaire des élèves présentant un TND avec l'appui de professionnels du secteur médico-social **dans chaque circonscription académique métropolitaine et académie d'outre-mer**, et ce **au plus tard le 1^{er} septembre 2027**.

La rapporteure appelle par ailleurs le Gouvernement à envisager, en sus du développement des Ulis et des DAR en collège et en lycée, **la création d'unités d'enseignement secondaire autisme (UESA)** permettant d'épargner aux élèves scolarisés au sein d'une UEMA puis d'une UEEA des ruptures de parcours. Dans la même logique, il importe **d'accentuer l'effort de création d'UEEA**, dont le nombre est inférieur à celui des UEMA, et de DAR, au nombre de seulement 62 dans le premier degré et 7 dans le second degré.

La commission a adopté cet article ainsi modifié.

Article 2

**Formation spécifique des enseignants et autres personnels
du service public de l'éducation**

Cet article vise à assurer aux personnels du service public de l'éducation une formation obligatoire à l'accueil et à l'éducation des élèves et étudiants atteints de troubles du neuro-développement.

La commission a adopté cet article modifié par un amendement de clarification rédactionnel.

I – Le dispositif proposé : une obligation de formation à l'accueil et à l'éducation des élèves atteints de troubles du neuro-développement pour les personnels de l'Éducation nationale

A. La formation des équipes pédagogiques à la scolarisation et à l'accompagnement des élèves présentant des troubles du neuro-développement doit être renforcée

1. Les personnels de l'Éducation nationale doivent être formés à l'accueil et à l'éducation des élèves et étudiants en situation de handicap

Depuis 2005¹, la loi prévoit que les enseignants et les personnels d'encadrement, d'accueil, techniques et de service du service public de l'éducation reçoivent, au cours de leur formation initiale et continue, **une formation spécifique concernant l'accueil et l'éducation des élèves et étudiants en situation de handicap**. Elle comporte notamment une information sur le handicap et les différentes modalités d'accompagnement scolaire².

Les autorités académiques peuvent avoir recours, à cet effet, à des professionnels qualifiés issus :

- des établissements ou services d'enseignement qui assurent, à titre principal, une éducation adaptée et un accompagnement social ou médico-social aux mineurs ou jeunes adultes handicapés ou présentant des difficultés d'adaptation ;

- des centres d'action médico-sociale précoce ;

- des centres de ressources, centres d'information et de coordination ou centres prestataires de services de proximité, qui mettent en œuvre des actions de dépistage, d'aide, de soutien, de formation ou d'information, de conseil, d'expertise ou de coordination au bénéfice d'usagers ou d'autres établissements et services ;

- ou des associations de personnes handicapées et de leurs familles³.

¹ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, article 19.

² Article L. 112-5 du code de l'éducation.

³ Article D. 312-10-8 du code de l'action sociale et des familles.

2. Des dispositions encourageantes ont été prises dans la période récente pour développer la formation des équipes pédagogiques à l'accueil d'élèves présentant des troubles du neuro-développement

Dans le cadre de la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement (TND) pour 2018-2022, le Gouvernement prévoyait de renforcer à la fois :

- **l'information des professionnels de l'Éducation nationale** concernés par l'accueil d'élèves présentant un trouble du spectre autistique (TSA), notamment les enseignants, les chefs d'établissement, les accompagnants des élèves en situation de handicap (AESH) ou encore les inspecteurs de l'Éducation nationale ;

- **leur formation continue**, par le biais de « formations en présentiel » associées à des « modules de formations numériques », de « demi-journées de formation conjointes », d' « accompagnements dans la durée » et d' « échanges de pratiques professionnelles » ;

- **et la formation des enseignants spécialisés**, au travers d'un module de formation portant sur les TSA et la mise en œuvre de « stratégies éducatives et pédagogiques ».

Ainsi, depuis la rentrée 2021, la formation initiale des enseignants, assurée par les instituts nationaux supérieurs du professorat et de l'éducation (Inspé), inclut **un module obligatoire de 25 heures consacré à l'école inclusive**¹. Les AESH, quant à eux, bénéficient d'**une formation de 60 heures**.

De plus, dans le cadre de la formation continue, qui relève de la direction générale de l'enseignement scolaire (Dgesc) et des académies, **des formations relatives à l'école inclusive sont proposées aux enseignants**. 53 765 journées de stage auraient ainsi été dispensées en 2021.

Des formations spécialisées sont aussi systématiquement proposées aux équipes pédagogiques des établissements concernés par l'ouverture d'un dispositif spécifique tel qu'une unité localisée pour l'inclusion scolaire (Ulis), une unité d'enseignement maternelle autisme (UEMA), une unité d'enseignement élémentaire autisme (UEEA) ou un dispositif d'autorégulation (DAR).

Enfin, **le recrutement de 101 professeurs ressources** chargés d'accompagner les équipes pédagogiques dans le suivi des élèves présentant des TSA devrait également contribuer à l'effort de développement des compétences des enseignants en matière d'accueil des enfants présentant des TND.

¹ Circulaire du 10 juin 2020 relative aux modules de formation d'initiative nationale dans le domaine de l'adaptation scolaire et de la scolarisation des élèves handicapés – année scolaire 2020-2021.

3. Dans les faits, la formation des enseignants à ces problématiques demeure particulièrement lacunaire et inadaptée aux enjeux

Néanmoins, de l'aveu même de la Dgesco, **certains Inspé ne sont pas en capacité de proposer l'intégralité des 25 heures de formation** aux enseignants concernés du fait d'un manque de formateurs.

Pis encore, la Dgesco indique que « *les maquettes de formations sont généralement conçues et mises en œuvre sans réelle concertation avec les académies* », si bien que les modules « École inclusive » lui semblent « *reposer sur la transmission de notions souvent incomplètes, parfois datées, et sur la sollicitation de ressources en interne qu'il conviendrait de mieux coordonner* ».

Ainsi, la plateforme Cap École inclusive, qui accompagne les professeurs dans l'adaptation de leur enseignement aux besoins particuliers des élèves, ne serait que rarement présentée aux enseignants stagiaires en pratique.

En tout état de cause, **aucune des associations de familles concernées par les différents TND ne se dit satisfaite** du niveau de formation des personnels de l'Éducation nationale en la matière.

B. La proposition de loi tend à enrichir la formation spécifique des personnels de l'Éducation nationale sur le handicap d'un module dédié aux troubles du neuro-développement

Le présent article vise à prévoir que la formation spécifique reçue par les enseignants et les personnels d'encadrement, d'accueil, techniques et de service de l'Éducation nationale au cours de leur formation initiale ou continue concerne non seulement l'accueil et l'éducation des élèves et étudiants en situation de handicap, mais **également ceux des élèves et étudiants atteints de TND**.

Au surplus, cette formation devrait inclure **une information sur les différents TND**.

II - La position de la commission : un enjeu d'inclusion à affirmer, des moyens à déployer

Le renforcement de la formation des équipes pédagogiques à l'accueil d'élèves avec TND ou en situation de handicap est **une véritable nécessité** reconnue par le Gouvernement lui-même.

Sur la proposition de la rapporteure, la commission a donc adopté cet article modifié par un **amendement rédactionnel COM-3** afin de répondre à l'enjeu d'inclusion à l'école des élèves présentant des TND et d'appeler le Gouvernement à agir enfin efficacement pour remédier aux lacunes identifiées en la matière.

Elle rappelle toutefois que **la loi, dans son état actuel, n'est pas pleinement appliquée** et qu'elle ne le sera pas faute pour le Gouvernement d'y consacrer les moyens nécessaires, en partenariat avec les Inspé.

En effet, **une grande partie des actions à mener ne relèvent pas du domaine de la loi**. À titre d'exemple, il paraît nécessaire, comme le préconise la Dgesco elle-même, de travailler à **une meilleure articulation entre la formation initiale et la formation continue** des équipes pédagogiques afin d'assurer une plus grande progressivité des contenus qui leur sont proposés, trop souvent redondants.

Enfin, comme le souligne Étienne Pot, délégué interministériel à la stratégie nationale pour les TND, il est impératif que les enseignants ne se voient pas attribuer le rôle de « *diagnostiqueurs* » des TND, qui relève avant tout des équipes médicales.

La commission a adopté cet article ainsi modifié.

Article 3

Formation continue des professionnels de santé

Cet article vise à prévoir que les orientations pluriannuelles prioritaires de développement professionnel continu des professionnels de santé doivent comporter des orientations relatives aux situations de handicap et aux troubles du neuro-développement (TND) à l'intention des médecins généralistes, des psychiatres et des professionnels exerçant auprès des mineurs.

La commission a supprimé cet article.

I - Le dispositif proposé

A. La formation continue des professionnels de santé au repérage et à l'accompagnement des TND

1. Les dispositifs de développement professionnel continu et de certification périodique

a) Le développement professionnel continu des professionnels de santé

Aux termes de l'article L. 4021-1 du code de la santé publique, le **développement professionnel continu (DPC)** a pour objectifs « *le maintien et l'actualisation des connaissances et des compétences ainsi que l'amélioration des pratiques* ».

• Il constitue, pour les professionnels de santé, une **obligation légale** : chacun d'entre eux doit justifier, sur une période de trois ans, de son engagement dans une démarche de DPC comportant des actions de formation continue, d'analyse, d'évaluation et d'amélioration de ses pratiques et de gestion du risque¹.

Pour chaque profession ou spécialité, les **conseils nationaux professionnels**, regroupant les sociétés savantes et les organismes professionnels, proposent un **parcours pluriannuel de DPC** permettant à chaque professionnel de satisfaire à son obligation².

L'**Agence nationale du développement professionnel continu (ANDPC)** assure le pilotage du dispositif et contribue à sa gestion financière³. Le contrôle du respect par les professionnels de leur obligation de DPC est réalisé, principalement, par les **instances ordinaires** et les **employeurs**⁴.

• Le DPC correspond, par ailleurs, à une **obligation déontologique des professionnels de santé**. Leurs codes de déontologie respectifs font, ainsi, obligation :

- aux médecins, d'entretenir et perfectionner leurs connaissances dans le respect de leur obligation de DPC⁵ ;

- aux infirmiers, d'actualiser et de perfectionner leurs compétences, ainsi que de prendre toutes les dispositions nécessaires pour respecter leurs obligations en matière de DPC⁶.

• Si **chaque professionnel demeure libre de choisir**, le cas échéant en lien avec son employeur, les actions de formation auxquelles il s'inscrit⁷, le législateur a toutefois entendu assurer la prise en compte des priorités de santé publique dans la formation continue en confiant aux ministres de la santé et de la sécurité sociale le soin de fixer, par arrêté, des **orientations pluriannuelles prioritaires de DPC**.

Le code de la santé publique précise que celles-ci doivent comporter :

- des orientations définies par profession ou par spécialité sur la base des propositions des conseils nationaux professionnels (CNP) ou, à défaut, des représentants de la profession ou de la spécialité ;

¹ Article L. 4021-1 du code de la santé publique.

² Article L. 4021-3 du code de la santé publique.

³ Article L. 4021-6 du code de la santé publique.

⁴ Article L. 4021-5 du code de la santé publique.

⁵ Article R. 4127-11 du code de la santé publique.

⁶ Article R. 4312-46 du code de la santé publique.

⁷ Article L. 4021-3 du code de la santé publique.

- des orientations s'inscrivant dans le cadre de la politique nationale de santé ;

- des orientations issues du dialogue conventionnel avec l'assurance maladie¹.

b. La certification périodique des professionnels de santé disposant d'un ordre

• Pour renforcer l'effectivité de la formation continue et permettre la vérification, à échéances régulières, de l'état des connaissances et des compétences des praticiens, le législateur a, dans la loi « Santé » de 2019, autorisé le Gouvernement à créer, par voie d'ordonnance, une **procédure de certification périodique**² des professionnels de santé disposant d'un ordre professionnel.

Publiée en juillet 2021³, l'ordonnance prévoit que la certification périodique doit permettre de garantir le maintien des compétences, la qualité des pratiques professionnelles, l'actualisation et le niveau des connaissances⁴ de l'ensemble des professions de santé disposant d'un ordre professionnel : médecins, chirurgiens-dentistes, sages-femmes, pharmaciens, infirmiers, masseurs-kinésithérapeutes et pédicures-podologues⁵.

• Chaque professionnel doit justifier avoir réalisé, au cours d'une période de six ans, un programme minimal d'actions qu'il choisit au sein d'un **référentiel de certification**⁶ défini pour chaque profession ou spécialité⁷.

Le respect par les professionnels de leur obligation de certification périodique est contrôlé par les **ordres professionnels**, le fait de s'y soustraire constituant une faute susceptible d'entraîner une sanction disciplinaire⁸.

2. La nécessité de former davantage les professionnels de santé au repérage et à l'accompagnement des troubles du neuro-développement

a. Le constat d'une insuffisante formation des professionnels de santé

• Les **difficultés liées à la formation des professionnels de santé** au repérage et à l'accompagnement des troubles du neuro-développement (TND) sont désormais bien identifiées.

¹ Article L. 4021-2 du code de la santé publique.

² Article 5 de la loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé.

³ Ordonnance n° 2021-961 du 19 juillet 2021 relative à la certification périodique de certains professionnels de santé.

⁴ Article L. 4022-1 du code de la santé publique.

⁵ Article L. 4022-3 du code de la santé publique.

⁶ Article L. 4022-2 du code de la santé publique.

⁷ Article L. 4022-7 du code de la santé publique.

⁸ Article L. 4022-9 du code de la santé publique.

Observant, dans un rapport d'information récent de la commission des affaires sociales du Sénat, que la mise en œuvre de la stratégie nationale relative aux TND « se heurte à un problème de démographie et d'attractivité qui touche l'ensemble du secteur sanitaire et médico-social » et « à un problème plus spécifique qui est celui de la formation au repérage et à la prise en charge des TND », les rapporteurs Jocelyne Guidez, Laurent Burgoa et Corinne Féret y appelaient notamment à « former (spécifiquement) les professionnels de santé » au repérage et à l'accompagnement de ces troubles¹.

La **stratégie nationale 2023-2027 pour les TND** prévoit également de « positionner la formation comme priorité pour diffuser les meilleures pratiques auprès des professionnels et des personnes concernées. »²

La Haute Autorité de santé (HAS), dans une **recommandation de bonne pratique publiée en 2020**, préconisait de son côté :

- de former les médecins de 1^{re} et de 2^e lignes au neuro-développement et aux outils de suivi du développement habituel de l'enfant, ainsi qu'aux signes d'alerte de TND ;

- d'actualiser la formation des professionnels de santé concernant le parcours de l'enfant et de sa famille, du repérage au diagnostic, afin de réduire l'écart entre les pratiques recommandées et les pratiques effectivement mises en œuvre, parfois éloignées des référentiels internationaux³.

• L'enjeu de formation apparaît d'autant plus prégnant que le **nombre de professionnels de santé susceptibles de contribuer au repérage des TND dans l'enfance est élevé.**

Dans la même publication et afin de permettre un repérage précoce des troubles, la HAS recommande :

- pour les enfants ayant un facteur de haut risque de TND, un rendez-vous de consultation spécialisée en neuro-développement auprès d'un médecin référent spécifiquement formé aux TND ;

- pour les enfants ayant un facteur de risque modéré de TND, une consultation spécifique de repérage auprès d'un **médecin de première ligne** : médecin traitant (généraliste ou pédiatre), médecin de PMI ou médecin scolaire.

¹ Rapport d'information n° 659 (2022-2023) « Prise en charge des troubles du neuro-développement : le compte n'y est pas », déposé le 31 mai 2023, recommandation n° 6, p. 44.

² Stratégie nationale 2023-2027 pour les troubles du neuro-développement : autisme, dys, TDAH, TDI. Garantir aux personnes des accompagnements de qualité et le respect de leurs choix, engagement n° 1, p. 15.

³ Recommandation de bonne pratique « Troubles du neuro-développement : repérage et orientation », publiée le 17 mars 2020.

Pour les enfants ne présentant pas de facteur de risque, enfin, le repérage des TND a lieu dans le cadre de la surveillance du développement réalisée au cours du suivi habituel de l'enfant par les médecins de première ligne, notamment lors des examens recommandés de 0 à 7 ans¹.

b. La prise en compte de cet enjeu dans les orientations prioritaires de DPC

• Prolongeant celles prévues pour la période précédente, les **orientations pluriannuelles de DPC pour la période 2023-2025**, fixées par un arrêté de septembre 2022² modifié, tiennent compte de cet enjeu de formation. Figurent ainsi parmi les orientations retenues :

- la prise en compte des spécificités de prise en charge des patients en situation de handicap (orientation n° 7) ;

- le repérage, le diagnostic et les grands principes d'accompagnement du trouble du syndrome de l'autisme (TSA) et des TND chez les adultes et chez l'enfant (orientation n° 21).

• Chacune des orientations prioritaires de DPC définies par arrêté fait l'objet d'une **fiche de cadrage opposable** publiée par l'ANDPC. Chaque fiche définit le périmètre précis de l'orientation associée, les publics visés et les attendus pédagogiques.

La fiche n° 7, relative au handicap, précise que l'orientation doit permettre d'actualiser et approfondir les connaissances des professionnels de santé autour des spécificités d'une personne en situation de handicap pour améliorer les prises en charge et permettre un meilleur accès au dépistage, aux soins préventifs comme aux soins curatifs. Elle ouvre cette orientation à l'ensemble des publics et modes d'exercice.

La fiche n° 21, relative aux TND, ouvre l'orientation à l'ensemble des professionnels de santé susceptibles de contribuer au repérage, au diagnostic ou à l'accompagnement de ces troubles : médecins généralistes et spécialistes - notamment pédiatres et psychiatres -, pharmaciens, orthophonistes, orthoptistes, ergothérapeutes, etc.

¹ Ibid.

² Arrêté du 7 septembre 2022 définissant les orientations pluriannuelles prioritaires de développement professionnel continu pour les années 2023 à 2025.

Périmètre de l'orientation n° 21 relative au repérage, au diagnostic et aux grands principes d'accompagnement des TND

Chez l'adulte et selon le champ de compétences des professionnels, les actions proposées doivent notamment permettre :

- le repérage du TSA, en établissement ou en ambulatoire et l'utilisation des outils dédiés ;
- le diagnostic de TSA et de TND par les médecins, par la compréhension et l'interprétation des évaluations multidisciplinaires, ainsi que l'adressage dans le territoire pour les situations complexes ;
- l'accompagnement : grands principes, prévention et gestion des troubles du comportement, mise en œuvre des interventions de rééducation précoce, *etc.*

Chez l'enfant ou l'adolescent, les actions doivent notamment viser :

- l'amélioration des connaissances sur les caractéristiques cliniques des enfants avec TND et les signaux d'alerte ;
- l'appropriation de la démarche diagnostique et des principaux outils de référence ;
- la maîtrise de l'information adaptée aux parents, de l'accompagnement et de la rééducation ;
- la connaissance des ressources et modalités d'adressage comme des parcours des enfants et des dispositifs impliqués.

Source : Fiche de cadrage n° 21 publiée par l'ANDPC

B. Le présent article vise à renforcer la prise en compte des situations de handicap et de TND dans les orientations prioritaires de DPC

Le présent article vise à prévoir, au niveau législatif, que les orientations pluriannuelles prioritaires de DPC fixées par le Gouvernement doivent comprendre des orientations relatives aux situations de handicap et aux TND.

Pour ce faire, il complète l'article L. 4021-2 du code de la santé publique, relatif aux orientations pluriannuelles prioritaires, par un alinéa disposant que ces dernières doivent comporter, en toute hypothèse, des orientations relatives aux situations de handicap et aux TND à l'intention des médecins généralistes, des psychiatres et de tous les professionnels de santé exerçant auprès des mineurs.

II - La position de la commission

- La commission a souligné que **l'amélioration de la formation, initiale comme continue, des professionnels de santé** sur le repérage, le diagnostic et l'accompagnement des TND constituait un **enjeu décisif**.

Alors que des recommandations de bonnes pratiques ont récemment été définies par la HAS, identifiant des facteurs de risque comme des signaux d'appel et d'alerte devant permettre le repérage de TND, une meilleure formation des professionnels de santé doit permettre de **réduire les phénomènes d'errance ou de retard diagnostiques** décrits par plusieurs des associations auditionnées. Les formations sont également indispensables pour permettre un meilleur accompagnement des enfants et des familles après le diagnostic.

- Si des **progrès significatifs** ont été constatés ces dernières années grâce à la mise en place de plateformes de coordination et d'accompagnement (PCO) et de réseaux locaux, ayant permis à 55 000 enfants de bénéficier d'interventions précoces et d'un parcours de diagnostic auprès de professionnels formés¹, **la formation de nombreux professionnels de santé apparaît encore insuffisante**.

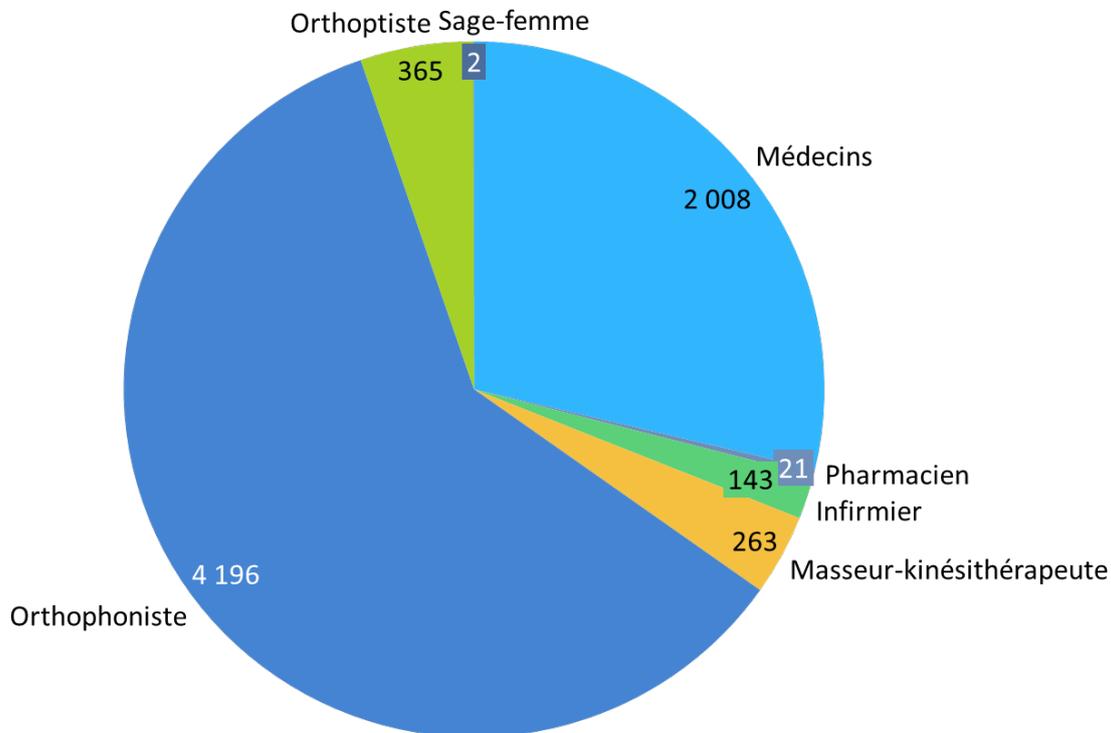
Interrogée par la rapporteure, l'ANDPC a rappelé le principe du libre choix, par les professionnels, des actions de formation suivies et souligné le **faible succès de certaines formations relatives aux TND proposées**. L'Agence ne relevait ainsi, sur les onze premiers mois de 2023, que 6 998 inscriptions sur des actions de formation relevant de l'orientation n° 21 relative au repérage, au diagnostic et à l'accompagnement des TND, représentant 2,9 % du total des inscriptions enregistrées. Parmi elles, 4 196 provenaient d'orthophonistes et 2 008, seulement, de médecins².

¹ Stratégie nationale 2023-2027 pour les troubles du neuro-développement : autisme, dys, TDAH, TDI. Garantir aux personnes des accompagnements de qualité et le respect de leurs choix, op. cit., p. 8.

² Réponses de l'ANDPC au questionnaire écrit transmis par la rapporteure.

Nombre d'inscriptions à des actions de formation relevant de l'orientation n° 21 enregistrées sur l'année 2023 par profession de santé

Données au 30 novembre 2023



Source : Commission des affaires sociales du Sénat, sur la base de données de l'ANDPC

• Toutefois, la commission s'est **interrogée sur la portée juridique réelle des dispositions proposées.**

Celles-ci apparaissent, d'une part, **intégralement satisfaites dans le droit existant.** Des orientations pluriannuelles prioritaires relatives aux situations de handicap et aux TND ont d'ores et déjà été définies par l'arrêté de septembre 2022 précité pour la période 2023-2025. Celles-ci concernent l'ensemble des professions citées par le présent article : médecins généralistes et spécialistes, professions susceptibles de prendre en charge des mineurs.

D'autre part, il n'apparaît **pas nécessaire ni souhaitable de préciser, dans la loi, les objectifs de santé publique que les orientations doivent poursuivre.** Alors que la formation des professionnels de santé au repérage, au diagnostic et à l'accompagnement des TND figure parmi les engagements du Gouvernement dans la stratégie nationale 2023-2027 récemment publiée, une disparition de ce sujet dans les futurs arrêtés définissant les orientations prioritaires de DPC apparaît hautement improbable. Compte tenu de la diversité des orientations définies, du nombre de priorités de santé publique identifiées et de l'apparition fréquente de nouveaux enjeux sanitaires, la loi ne pourrait que très difficilement, par ailleurs, prétendre à l'exhaustivité.

Compte tenu de ce qui précède et à l'initiative de sa rapporteure, la commission a adopté un **amendement COM-4** supprimant cet article de la proposition de loi. La rapporteure souligne toutefois que les efforts du Gouvernement pour améliorer la formation sur les TND doivent se poursuivre et être accompagnés d'une communication renforcée à destination des professionnels de santé de première ligne susceptibles de repérer, précocement puis à tous les âges de la vie, de tels troubles.

La commission a supprimé cet article.

Article 4

Modification de la durée des mesures d'inclusion scolaire décidées par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées

Cet article propose que les mesures d'inclusion scolaire décidées par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) puissent être prises pour la durée d'un cycle pédagogique.

La commission a adopté cet article modifié par deux amendements.

I - Le dispositif proposé

A. Les commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées des MDPH sont chargées de prendre des mesures favorisant l'inclusion scolaire des enfants présentant un handicap

Au sein des maisons départementales des personnes handicapées siège une **commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH)**. Aux termes de l'article L. 146-9 du code de l'action sociale et des familles, elle est chargée de prendre « *les décisions relatives à l'ensemble des droits de cette personne, notamment en matière d'attribution de prestations et d'orientation* ».

Les missions des CDAPH sont définies **plus précisément à l'article L. 241-6 du même code**, qui dispose notamment que la commission est compétente pour « *se prononcer sur l'orientation de la personne handicapée et les mesures propres à assurer son insertion scolaire ou professionnelle et sociale* ».

Saisies par les familles après le remplissage d'un formulaire intitulé GEVA-Sco sur la base d'une première évaluation de l'élève en situation scolaire, **les maisons départementales des personnes handicapées élaborent ensuite, en lien avec la famille et l'enfant, un projet personnalisé de scolarisation (PPS)**.

Une fois le PPS défini, il revient à la CDAPH de **prendre les décisions utiles à l'inclusion scolaire de l'enfant, en lien étroit avec les parents**¹.

La CDAPH décide ainsi d'orienter l'enfant vers les établissements ou services correspondant aux besoins de l'enfant et en mesure de l'accueillir². La scolarité peut avoir lieu en milieu ordinaire³, le cas échéant au sein de **dispositifs d'enseignement adaptés comme les unités localisées pour l'inclusion scolaire ou les unités externalisées d'enseignement maternel**. Toutefois, lorsqu'il n'apparaît pas opportun d'opter pour une scolarité en milieu ordinaire à temps plein, l'enfant peut également être affecté dans des **unités d'enseignement spécialisé**, ou à **temps partagé** entre unités ordinaires et spécialisées⁴.

La CDAPH détermine également la **nécessité et, le cas échéant, la quotité d'aide individuelle**⁵, le plus souvent dispensée par un accompagnant des élèves en situation de handicap (AESH), ou bien la nécessité d'une **aide mutualisée** dispensée par un AESH.

L'ensemble des décisions prises par la CDAPH doivent faire l'objet d'un **accord**⁶ des parents ou des représentants légaux⁷.

B. Couplée avec des délais de traitement considérables, la périodicité trop courte des décisions actées provoque le désarroi des familles

1. Les familles déplorent des délais considérables de traitement des dossiers par les MDPH

L'instruction des dossiers par les MDPH nécessite aujourd'hui un **délaï certain, déploré par les familles**. La fédération française Sésame autisme indique, dans sa réponse au questionnaire de la rapporteure, que « *le temps parfois très long de décision des MDPH [...] est en effet un problème* », tandis que l'association HyperSupers TDAH France, représentant les patients et familles de patients TDAH, estime que « *les retards de traitement des dossiers et d'envoi des réponses entraînent une perte de temps équivalente à une année scolaire pour les enfants. C'est une perte de chance, avec des risques d'exclusion scolaire, sanctions, rejet de l'école, harcèlement, phobie scolaire...* ».

Si les données statistiques moyennes publiées par la CNSA sur la base d'une enquête annuelle adressée aux MDPH ne font pas apparaître des délais de traitement aussi longs, **les décisions sur le parcours de scolarisation sont prises dans un délai moyen de 4,4 mois en 2021**, et celles

¹ Article L. 351-1 du code de l'éducation.

² Article L. 351-2 du code de l'éducation.

³ Article D. 351-7 du code de l'éducation.

⁴ Article D. 351-7 du code de l'éducation

⁵ Article L. 351-3 du code de l'éducation.

⁶ Article L. 351-1 du code de l'éducation.

⁷ Pour plus d'information sur les dispositifs d'inclusion scolaire, se référer au commentaire de l'article 1^{er} de la présente proposition de loi.

relatives à l'aide humaine à la scolarisation ou à l'orientation scolaire dans un délai de trois mois.

Ces données statistiques moyennes cachent des **disparités entre MDPH**, certaines ayant bien entendu des délais de traitement excédant ces seuils moyens.

Ces temps d'attente sont **excessifs aux yeux des familles, malgré les efforts notables des MDPH en faveur de leur réduction** : le temps d'attente moyen a diminué de près d'un mois entre 2020 et 2021 pour les décisions ayant trait à la scolarité.

Délai moyen de traitement par les MDPH selon la nature de la demande

Champ	Prestation	Délai moyen en 2020 en mois	Délai moyen en 2021 en mois	Objectif
Tous âges	Prestation de compensation du handicap	6,3	5,1	Réduction de la durée de traitement des demandes
	CMI mention invalidité ou priorité	4,5	3,6	
	CMI mention stationnement	4,5	3,6	
Enfants	Ensemble des demandes	4,1	4,1	
	dont parcours de scolarisation	4,9	4,4	
	dont allocation d'éducation de l'enfant handicapé AEEH)	4,3	3,5	
	dont aide humaine à la scolarisation	3,9	3,0	
	dont orientation en établissement ou service	4,1	2,8	
	dont orientation au titre de l'amendement Creton	4,5	3,4	
Adultes	dont orientation scolaire	3,8	3,0	
	Ensemble des demandes	4,5	4,4	
	dont complément de ressources	5,0	3,7	
	dont orientation ou formation professionnelle	5,4	3,9	
	dont allocation aux Adultes handicapés (AAH)	5,0	4,2	
	dont reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH)	4,8	3,3	

Source : CNSA, résultats de l'enquête annuelle adressée aux MDPH

2. Un cadre réglementaire flexible a conduit certaines MDPH à prononcer des mesures d'inclusion pour une durée relativement courte, inférieure à deux ans

Le cadre réglementaire applicable laisse aujourd'hui une grande latitude à la CDAPH quant à la durée de validité des mesures qu'elle prononce. L'article R. 241-31 du code de l'action sociale et des familles dispose ainsi que la « *durée de validité ne peut être inférieure à un an ni excéder dix ans sauf dispositions législatives ou réglementaires spécifiques contraires* ».

Dans ce contexte, certaines MDPH prononçaient des **décisions pour une durée relativement courte**, afin de pouvoir **ré-estimer au plus vite la situation pour coller aux besoins des familles**. La direction générale de l'enseignement scolaire du ministère de l'Éducation nationale a notamment indiqué à la rapporteure que des décisions pouvaient être prononcées pour seulement un ou deux ans. L'assemblée des départements de France (ADF) note également qu' « *avant 2019, il n'était pas rare d'accorder des droits sur une durée de 1 ou 2 ans notamment pour les primo-demandeurs afin d'estimer la compensation et de l'adapter si besoin* ».

Toutefois, la **lourdeur de la procédure, dénoncée par l'ensemble des associations auditionnées et même concédée par l'assemblée des départements de France, conjuguée aux délais de la nouvelle décision rendaient la situation complexe pour les familles, déjà parfois éprouvées par la situation.**

C. Un allongement de la périodicité des décisions prises, toutefois non uniforme sur le territoire

Dans ce contexte, de nombreuses MDPH ont adapté leur pratique. La direction générale de l'enseignement scolaire (Dgesco) avance que « *les longs délais des MDPH pour traiter les demandes des familles (même s'ils se réduisent à certains endroits) ont eu pour effet de produire des notifications ouvrant à des droits sur plusieurs années* ».

Interrogée sur la périodicité des décisions d'inclusion scolaire prises par les MDPH, l'assemblée des départements de France confirme ce virage vers des décisions portant sur des durées accrues puisqu'elle estime désormais que « *la plupart des MDPH ont l'habitude de couvrir le cycle scolaire en cours (3 ans) à savoir :*

- *cycle 1 de la petite à la grande section en maternelle ;*
- *cycle 2 du CP au CE2 ;*
- *cycle 3 du CM1 à la 6^{ème} ;*
- *cycle 4 de la 5^{ème} à la 3^{ème} ;*
- *enfin les 3 ans du lycée.*

Les MDPH peuvent également couvrir la fin du cycle en cours et le suivant en fonction des situations (ex : demande intervenant début CE2). »

Selon l'ADF, rejointe par la Dgesco, « *les familles sont globalement satisfaites de voir les durées s'allonger* ».

Toutefois, les auditions ont révélé une **absence d'uniformité dans la mise en œuvre par les MDPH de l'allongement des durées des décisions prises.**

D. L'article 4 de la proposition de loi vise à inscrire dans la loi que les mesures d'inclusion scolaire peuvent être prises pour la durée d'un cycle pédagogique

L'article 4 de la proposition de loi vise à **inscrire dans la loi que les mesures d'inclusion scolaire peuvent être prises pour la durée d'un cycle pédagogique, soit trois ans.** Il modifie pour cela l'article L. 241-6 du code de l'action sociale et des familles, définissant les compétences de la CDAPH.

II - La position de la commission

La commission a souscrit sans réserve à l'objectif de cet article. **Allonger la durée des mesures décidées par la MDPH répond véritablement aux attentes des familles afin de diminuer leur charge administrative.**

Réduire la charge administrative, très lourde pour les familles et chronophage pour les professionnels, constitue une des recommandations essentielles du rapport d'information des sénateurs Laurent Burgoa, Corinne Féret et Jocelyne Guidez¹. Sans que cela ne relève à proprement parler du domaine de la loi, **la commission réitère en ce sens son attachement à l'application de la recommandation n° 7 du rapport : faciliter les démarches auprès des MDPH et clarifier les attentes des MDPH.**

En outre, la commission s'est émue des **importantes différences de traitement qui pouvaient exister en fonction des MDPH**, et rappelle également son attachement à l'application de la recommandation n° 8 du rapport précité : **homogénéiser le traitement des dossiers par les MDPH**. Certains cas de familles poussées à déménager pour bénéficier d'une MDPH qu'ils jugent plus efficace ou plus favorable ont même été portés à l'attention de la rapporteure, signe d'une **rupture d'égalité entre les familles qui ne saurait être tolérée.**

En ce sens, **il importe aujourd'hui que l'ensemble des MDPH se saisissent de la possibilité qui leur est offerte, dans le droit en vigueur, de prononcer des mesures d'inclusion scolaire portant sur la durée d'un cycle pédagogique.** L'article 4 de cette proposition de loi permettra d'inciter les MDPH à adopter cette bonne pratique, bien que sa portée normative soit incertaine.

Pour autant, la commission rejoint la Dgesco et estime que les MDPH **ne sauraient être contraintes à prendre des décisions pour une durée minimale de trois ans**, au risque de figer l'analyse des besoins et l'étude des progrès pour l'élève.

En complément, la commission a adopté **un amendement COM-6** visant à **améliorer l'articulation entre les professionnels en charge du diagnostic et les services des MDPH** en prévoyant que les premiers soient **informés des délais de traitement** des seconds, afin que tout puisse être mis en œuvre pour que les **mesures d'inclusion scolaire** soient prononcées aussi **précocement** que possible.

¹ Rapport d'information sénatorial n° 659 (2022-2023) de M. Laurent Burgoa et Mmes Corinne Féret et Jocelyne Guidez, « Prise en charge des troubles du neuro-développement : le compte n'y est pas ».

L'articulation entre les professionnels en charge du bilan et du diagnostic des troubles de santé à caractère durable et invalidant, notamment les troubles du neuro-développement, et les services des MDPH chargés d'instruire les dossiers pour les mesures d'inclusion scolaire est en effet aujourd'hui insuffisante. Cela conduit, pour certains enfants, à un diagnostic rendu trop tardivement pour que la MDPH puisse prononcer les mesures d'inclusion scolaire nécessaires à compter de la rentrée suivante, compte tenu de ses délais de traitement des dossiers, ce qui pénalise lourdement les enfants concernés.

La commission a également adopté un **amendement rédactionnel COM-5**.

La commission a adopté cet article ainsi modifié.

TITRE II

ÉTABLIR UN DIAGNOSTIC PRÉCOCE

Article 5

Dépistage des handicaps de l'enfance et des troubles du neuro-développement

Cet article vise à prévoir, au niveau législatif, l'existence d'un dépistage des handicaps de l'enfance, notamment chez les enfants nés prématurés.

La commission a adopté cet article modifié par un amendement.

I - Le dispositif proposé

A. La prématurité constitue l'un des principaux facteurs de risque des TND

1. Les facteurs de risque identifiés par la HAS

La Haute Autorité de santé (HAS) distingue, dans ses recommandations relatives au repérage des TND, les enfants présentant des facteurs de haut risque et ceux présentant des facteurs de risque modérés¹.

- Figurent parmi les **facteurs de haut risque de TND** identifiés par la HAS la grande prématurité, soit une naissance avant 32 semaines d'aménorrhée (SA), comme la prématurité modérée ou tardive avec retard de croissance intra-utérin ou petit poids pour l'âge gestationnel.

D'autres facteurs tiennent, par exemple, à la survenance d'un accident vasculaire cérébral (AVC) artériel gestationnel, à l'existence d'antécédents familiaux de TND sévère au premier degré – soit chez le frère, la sœur ou les parents de l'enfant –, à l'exposition prénatale à un toxique majeur ou à une exposition sévère à l'alcool.

- Les **facteurs de risque modéré** comprennent la prématurité modérée ou tardive – soit la naissance, respectivement, entre 32 et 34 semaines d'aménorrhée ou entre 34 et 36 semaines d'aménorrhée.

Un petit poids de naissance par rapport à l'âge gestationnel, une exposition à l'alcool ou à une substance psychoactive constituent, par exemple, d'autres facteurs identifiés.

¹ Recommandation HAS « Troubles du neuro-développement – Repérage et orientation des enfants à risque » publiée le 17 mars 2020.

2. La prématurité constitue un facteur de risque important et fréquent

Rupture dans le développement neuro-développemental de l'enfant à naître, la prématurité constitue l'un des principaux facteurs de risque identifiés. Les sénateurs Jocelyne Guidez, Laurent Burgoa et Corinne Féret soulignaient ainsi, dans un rapport récent, que « *le tiers de l'ensemble des enfants nés prématurément présenteront une difficulté neuro-développementale ; cette proportion passe à 50 % quand la naissance intervient avant 32 SA.* »¹

Part des enfants prématurés présentant des difficultés neuro-développementales

(en %)

Difficultés neuro-développementales identifiées	Prématurité extrême 24-26 SA	Grande prématurité 27-31 SA	Prématurité modérée 32-34 SA	Prématurité tardive 35-36 SA	Enfants nés à terme (< 37 SA)
Sévères	11,9	6,7	3,0	n.c	1,1
Modérées	15,8	12	8,6	n.c	3,9
Mineures	38,5	35,7	33,8	n.c	23,7
Aucune	33,7	45,5	54,6	n.c	71,3

Source : Rapport sénatorial « Prise en charge des troubles du neuro-développement : le compte n'y est pas », d'après les données de l'enquête Epipage 2

- L'importance de ce facteur est d'autant plus grande que la part des naissances prématurées dans le total des naissances a augmenté, en France, ces dernières décennies. Alors que celui-ci demeurerait, il y a trente ans, inférieur à 5 %, il s'établit depuis une décennie à un niveau stable d'environ 7 %.

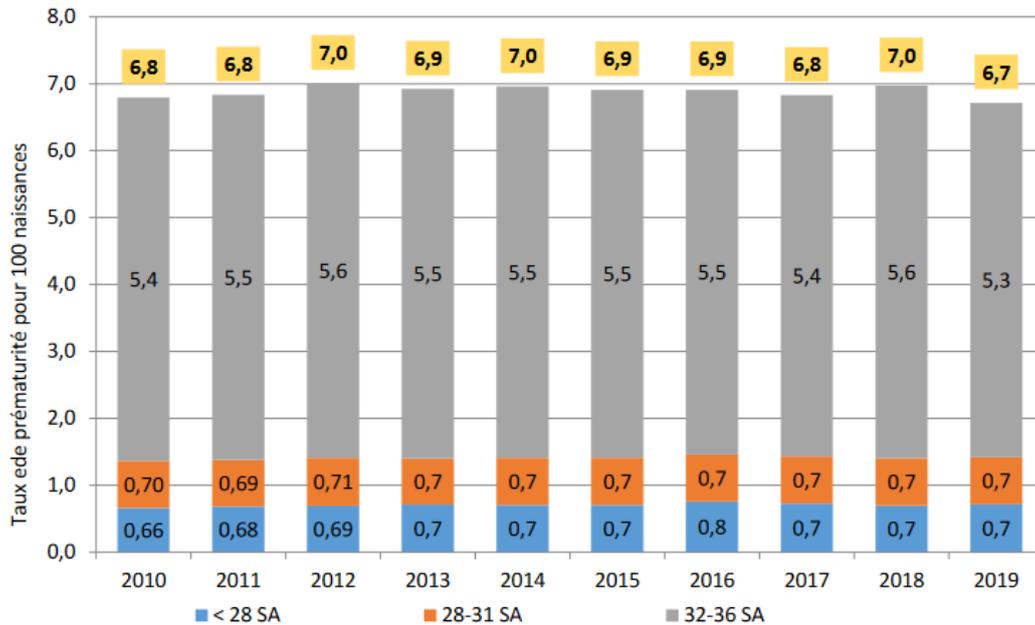
En 2019, la prématurité extrême et la grande prématurité représentaient chacune près de 0,7 % des naissances, soit environ 4 500 enfants. La prématurité modérée et tardive concernait plus de 5 % des naissances, soit près de 40 000 enfants².

¹ Rapport d'information n° 659 (2022-2023) « Prise en charge des troubles du neuro-développement : le compte n'y est pas », déposé le 31 mai 2023, pp. 24 et suivantes.

² Santé publique France, Rapport de surveillance de la santé périnatale en France, septembre 2022, p. 97.

Évolution du taux de prématurité selon l'âge gestationnel en France métropolitaine (2010-2019)

(en %)



Source : Rapport de surveillance de la santé périnatale en France, septembre 2022

B. Le repérage précoce des TND chez les enfants à risque constitue un enjeu important de santé publique

1. Les recommandations de la HAS en matière de repérage

La HAS recommande la mise en place d'un dispositif de repérage et de diagnostic des TND adapté au profil de risque de chaque enfant, qui peut être identifié dès la période prénatale ou périnatale¹.

- Pour les enfants ayant un facteur de risque important de TND, elle préconise qu'un rendez-vous soit immédiatement proposé en sortie de néonatalogie pour une **consultation spécialisée en neuro-développement auprès d'un médecin référent** spécifiquement formé aux TND, en particulier ceux affiliés à un réseau de suivi et/ou à une structure de deuxième ligne.

Cette consultation spécialisée doit permettre d'affirmer ou d'infirmer une anomalie de la trajectoire développementale et de rechercher le caractère pathologique de ce décalage. Elle comprend une évaluation, une proposition de tests de repérage standardisés et un examen pédiatrique clinique complet.

¹ Recommandation HAS « Troubles du neuro-développement – Repérage et orientation des enfants à risque », op. cit.

Si un TND est fortement suspecté, l'enfant doit être orienté vers des interventions précoces – bilan adapté, rééducation précoce – et, le cas échéant, l'une des 102 plateformes de coordination et d'orientation (PCO) mises en place¹. Selon la HAS, le délai attendu entre le repérage d'anomalies du développement et le début des interventions ne devrait pas excéder 3 mois chez les enfants de moins de 18 mois et 6 mois au-delà.

- Pour les enfants ayant un facteur de risque modéré, la HAS recommande l'organisation de **consultations de repérage auprès d'un médecin de première ligne**, soit le médecin traitant, un médecin de protection maternelle infantile (PMI) ou le médecin scolaire.

Le repérage consiste alors à rechercher, lors d'une consultation dédiée au repérage, disjointe d'autres objectifs de soin ou de suivi, tout décalage des acquisitions par rapport à la population générale à l'aide de grilles d'acquisition du carnet de santé, qui constitue un signe d'appel ou, en cas de déviation importante, un signe d'alerte. Lorsque plusieurs signes d'alerte sont détectés, il est recommandé de mettre en place une intervention précoce et d'orienter vers une consultation spécialisée ou vers la PCO départementale.

- Enfin, pour les enfants ne présentant pas de facteur de risque, le repérage des TND est réalisé dans le cadre de la surveillance du développement réalisée au cours du suivi de l'enfant par les médecins de première ligne, notamment lors des examens obligatoires de l'enfance.

À cet égard, le code de la santé publique fait obligation aux professionnels de santé d'inscrire dans le carnet de santé remis pour chaque naissance les constatations importantes concernant la santé de l'enfant², ainsi que les résultats de l'ensemble des examens obligatoires prévus³. Vingt examens médicaux obligatoires au cours des dix-huit premières années de la vie sont prévus, dont quatorze au cours des trois premières années et trois de la quatrième à la sixième année⁴. Un arrêté de février 2019⁵ en fixe le calendrier.

2. Les difficultés associées au repérage des TND et les ambitions portées par la stratégie nationale pour la période 2023-2027

a) Les lacunes observées dans le repérage des TND

- Si les dispositifs de repérage ont, ainsi, été progressivement précisés par la HAS et font désormais l'objet de recommandations de bonnes pratiques pour l'ensemble des TND, des **difficultés continuent toutefois d'être constatées**.

¹ Stratégie nationale 2023-2027 pour les troubles du neuro-développement : autisme, dys, TDAH, TDI. Garantir aux personnes des accompagnements de qualité et le respect de leurs choix, novembre 2023, p. 8.

² Article L. 2132-1 du code de la santé publique.

³ Article L. 2132-2 du code de la santé publique.

⁴ Article R. 2132-1 du code de la santé publique.

⁵ Arrêté du 26 février 2019 relatif au calendrier des examens médicaux obligatoires de l'enfant.

Les **tensions démographiques** touchant les professions de santé et, en particulier, les médecins rendent parfois difficile la réalisation de l'ensemble des examens obligatoires.

Dans un rapport d'information récent, la commission des affaires sociales du Sénat soulignait que de **nombreux diagnostics demeuraient tardifs**, du fait de l'ensemble de ces difficultés comme de la complexité associée à la détection de certains troubles. Elle relevait, par exemple, s'agissant des troubles de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH), la persistance d'une « *errance diagnostique, [qui] s'ajoute souvent aux difficultés induites par le trouble* »¹.

• L'application des recommandations de bonne pratique constitue, par ailleurs, un enjeu fréquemment souligné par les acteurs.

Dans le même rapport, la commission des affaires sociales observait ainsi que « *la délégation interministérielle et les responsables des centres d'expertise auditionnés [lui avaient] fait part de leur préoccupation quant au non-respect des recommandations de bonnes pratiques par tous les professionnels intervenant auprès des personnes avec suspicion ou trouble du neuro-développement avéré* »².

La **formation des professionnels de santé** au repérage des facteurs de risque ou des signes d'alerte apparaît, à cet égard, insuffisante³.

Par ailleurs, si les recommandations de bonnes pratiques participent, selon une jurisprudence établie du Conseil d'État, à la réunion et à la mise à disposition des professionnels de santé des données acquises de la science, sur lesquelles doivent être fondés les soins qu'ils assurent en application de l'obligation déontologique⁴ qui leur incombe, elles demeurent toutefois, en elles-mêmes, **dépourvues de caractère contraignant**⁵.

¹ Rapport d'information n° 659 (2022-2023) « Prise en charge des troubles du neuro-développement : le compte n'y est pas », op. cit., p. 23.

² Ibid., p. 29.

³ Voir, à ce sujet, le commentaire de l'article 3 de la présente proposition de loi.

⁴ L'article R. 4127-32 du code de la santé publique, relevant du code de déontologie médicale, fait notamment obligation aux médecins d'assurer « des soins consciencieux, dévoués et fondés sur les données acquises de la science ».

⁵ Conseil d'État, Association Autisme Espoir vers l'école, 1^{ère} et 4^e chambres réunies, 23 décembre 2020, n° 428284, publié au recueil Lebon. Le Conseil d'État juge d'ailleurs que les recommandations ne « dispensent pas le professionnel de santé d'entretenir et perfectionner ses connaissances par d'autres moyens et de rechercher, pour chaque patient, la prise en charge qui lui paraît la plus appropriée ».

b) *Les ambitions portées par la stratégie nationale 2023-2027 et la création d'un service de repérage, de diagnostic et d'intervention précoce*

• Observant que « repérer, intervenir et diagnostiquer le plus tôt possible les enfants qui présentent un écart de développement est déterminant pour leur évolution, leur niveau d'autonomie future et prévenir les sur-handicaps », la **stratégie nationale 2023-2027 pour les TND** vise à **prolonger la massification du repérage et à avancer l'âge de détection**¹.

Pour ce faire, elle prévoit notamment le déploiement d'un **service public du repérage et de l'accompagnement précoce** de 0 à 6 ans mobilisant, pour les TND, les PCO existantes et la poursuite du déploiement des PCO de 7 à 12 ans.

La stratégie nationale vise également la systématisation du repérage des écarts de développement pour les enfants de 0 à 6 ans, par l'inclusion dans le carnet de santé papier et numérique du livret de repérage associé à chaque examen médical obligatoire.

• Si l'article L. 2111-3 du code de la santé publique renvoie au pouvoir réglementaire la définition des conditions dans lesquelles se poursuit une politique active de prévention contre les handicaps de l'enfance, cette disposition demeure, toutefois, largement inappliquée et **le code de la santé publique ne fixe pas d'autres obligations ou objectifs de repérage** des TND que ceux associés aux examens obligatoires de l'enfant précités.

En application de la stratégie nationale et pour remédier à cette lacune, la LFSS pour 2024 prévoit la création, à une date fixée par décret et au plus tard le 1^{er} janvier 2025, d'un **service de repérage, de diagnostic et d'intervention précoce**, chez les enfants de moins de six ans, des troubles de santé à caractère durable et invalidants, notamment des TND². Celui-ci s'appuiera notamment sur les examens médicaux obligatoires de l'enfance et le bilan de santé et de prévention réalisé à l'entrée d'un mineur dans le dispositif de protection de l'enfance³. En application de ces dispositions, le repérage devra être réalisé par les acteurs des secteurs sanitaire et médico-social, les professionnels de soins de ville, les services départementaux de PMI et les services de l'Éducation nationale.

Lorsqu'un trouble aura été repéré ou suspecté, un parcours de bilan, de diagnostic et d'intervention pourra être proposé aux enfants et pris en charge par l'assurance maladie sur prescription médicale. Pour les TND, celui-ci s'appuiera sur les parcours d'ores et déjà organisé par les PCO⁴.

¹ Stratégie nationale 2023-2027 pour les troubles du neuro-développement : autisme, dys, TDAH, TDI. Garantir aux personnes des accompagnements de qualité et le respect de leurs choix, op. cit., engagement n° 3, pp. 18 et 19.

² Article 83 de la loi n° 2023-1250 du 26 décembre 2023 de financement de la sécurité sociale pour 2024.

³ Article L. 223-1-1 du code de l'action sociale et des familles.

⁴ Article L. 2135-1 du code de la santé publique.

C. L'article 5 vise à consacrer l'existence d'une politique de dépistage des handicaps de l'enfance et des TND

Pour renforcer la détection précoce des TND, l'article 5 consacre dans la loi l'existence d'une politique de dépistage des handicaps de l'enfance.

Pour ce faire, il modifie l'article L. 2111-3 du code de la santé publique relatif à la politique de prévention contre les handicaps de l'enfance, pour y préciser que cette politique doit également viser le dépistage de ces handicaps, notamment chez les enfants nés prématurés.

II - La position de la commission

- Consciente de l'**importance d'une détection précoce** pour éviter toute perte de chance, la commission juge souhaitable un renforcement et une systématisation des procédures de repérage des TND, en particulier pour les enfants présentant des facteurs de risque tels que la prématurité. En effet, le repérage précoce de ces troubles permet à la fois de réduire leurs manifestations chez l'enfant, par une prise en charge rapide et adaptée, et de favoriser son entrée réussie dans la scolarité.

À cet égard, la commission a observé que les dispositions proposées étaient **partiellement satisfaites par le service de repérage, de diagnostic et d'intervention précoce porté par la dernière LFSS**, qu'elle a soutenu. Celui-ci devrait entrer en vigueur au cours de l'année 2024 et permettre d'inscrire au niveau législatif le principe d'un repérage précoce des TND dans les six premières années de la vie, dont seront chargés les professionnels de santé, ainsi que les acteurs des secteurs sanitaire, médico-social et scolaire entourant l'enfant.

- La commission a toutefois souligné que, telles qu'adoptées, les dispositions instituant ce service ne faisaient **aucune mention des facteurs de risque de TND** qui déterminent pourtant, dans les recommandations de la HAS, la conduite à tenir en matière de repérage. En ne mentionnant que les examens obligatoires de l'enfant et le bilan de santé et de prévention propre au dispositif de protection de l'enfance, ces dispositions ne tiennent pas compte des stratégies renforcées de repérage préconisées par la HAS lorsqu'un ou plusieurs facteurs de risque sont identifiés.

Pour tenir compte de l'adoption de la LFSS pour 2024 et mieux inscrire en droit l'existence d'une stratégie adaptée au niveau de risque, la commission a adopté un **amendement COM-7** de sa rapporteure, réécrivant l'article 5 de la présente loi pour modifier l'article 83 de la LFSS pour 2024. Celui-ci prévoira désormais que le repérage doit s'appuyer non plus seulement sur les examens obligatoires de l'enfant et sur le bilan de santé et de prévention, mais également sur les examens de repérage institués

par la présente proposition de loi¹ comme, le cas échéant, sur les examens complémentaires justifiés par la naissance prématurée de l'enfant ou tout autre facteur de risque identifié.

La commission souligne, toutefois, que les ambitions du Gouvernement en matière de repérage ne pourront être satisfaites qu'à la condition d'un **effort renforcé de formation** des professionnels de santé comme de l'ensemble des acteurs des secteurs médico-social et scolaire impliqués.

La commission a adopté cet article ainsi modifié.

Article 6

Création de deux examens médicaux obligatoires de dépistage des troubles du neuro-développement chez l'enfant

Cet article propose de créer, chez l'enfant, deux examens médicaux de dépistage des troubles du neuro-développement pris intégralement en charge par la sécurité sociale.

La commission a adopté cet article avec modifications.

I - Le dispositif proposé

A. Près d'une personne sur six présente au moins un trouble du neuro-développement en France, un total en constante augmentation

1. Les troubles du neuro-développement, sous toutes leurs formes, concerneraient près d'un Français sur six

S'il n'existe pas véritablement de **statistique consolidée sur la prévalence des troubles du neuro-développement en population générale**, la délégation interministérielle aux troubles du neuro-développement (TND), reprise par la ministre déléguée chargée des personnes handicapées, avance **le chiffre d'un Français sur six concerné par l'un au moins de ces troubles**. Ce taux ferait des TND le trouble le plus fréquent chez les enfants.

La part de la population concernée par un TND en France serait donc comprise entre 15 % et 20 %, un total **proche de celui constaté chez les enfants américains**, évalué à **17,8 %** entre 2015 et 2017 par le statisticien Benjamin Zablotzky².

¹ Voir le commentaire de l'article 6 de la présente proposition de loi.

² Zablotzky et al. (2019), « Prevalence and Trends of Developmental Disabilities among Children in the United States: 2009-2017 », Pediatrics.

Ces chiffres sont sujet à caution, dans la mesure où s'affrontent des **effets croisés de sous-diagnostic**¹ et **d'atténuation de certains symptômes** à l'âge adulte, notamment sur les troubles du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH). Cela explique peut-être que les **estimations fournies par la HAS, soit 5 % de la population concernée par un TND, soient nettement inférieures** au chiffre de la délégation interministérielle aux TND.

Plus en détail, la délégation interministérielle fournit les données de prévalence suivantes pour chaque trouble :

- pour les **troubles du spectre de l'autisme (TSA)**, elle reprend les chiffres de la HAS, qui estime qu'entre **0,9 % et 1,2 %** des naissances sont concernées. Ces chiffres sont cohérents avec les données de l'Inserm, qui estiment que 700 000 personnes présentent un TSA en France, soit près de 1 % de la population ;

- pour le **TDAH**, elle estime que **5 % des enfants et adolescents sont concernés**, un total diminuant à 2,5 % à l'âge adulte ;

- **1 % des Français seraient affectés par un trouble du développement intellectuel** en population générale ;

- les taux de prévalence des troubles dits « **dys** » sont **nettement moins précis** : la délégation évoque « **jusqu'à 6 %** » de la population concernée par le trouble développemental de la coordination (ou **dyspraxie**), ainsi qu'une fourchette large de **5 % à 17 % d'enfants en âge d'être scolarisés présentant une dyslexie**. Selon la HAS², reprise par la DGOS dans ses réponses au questionnaire de la rapporteure, les estimations globales issues d'études internationales révèlent une prévalence de l'ordre de **8 % des enfants par classe d'âge** pour l'ensemble des troubles dys.

2. La prévalence des troubles du neuro-développement est en constante augmentation, en France comme dans les pays comparables

Les études de prévalence les plus récentes font apparaître, en France comme dans les pays comparables, une **augmentation de la fréquence des troubles du neuro-développement**. La délégation interministérielle aux TND évoque ainsi un taux de prévalence « *en augmentation constante* » pour les TND en France.

Les travaux de Benjamin Zablotzky précités³ font apparaître, aux États-Unis, un accroissement de 1,6 point de la prévalence des TND entre les périodes 2009-2011 et 2015-2017. La hausse est particulièrement marquée

¹ Le sous-diagnostic étant lui-même difficile à estimer, puisque les efforts déployés pour repérer et diagnostiquer les TND ces dernières années tendent à diminuer le taux de sous-diagnostic chez les plus jeunes.

² https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-01/guide_tsla_vf.pdf

³ Zablotzky et al. (2019), « Prevalence and Trends of Developmental Disabilities among Children in the United States: 2009-2017 », Pediatrics.

pour les TDAH (+ 1 point) et pour les TSA (+ 1,4 point), un constat partagé par certaines associations et appuyé par une tendance de fond : en 2012, le ministère de la santé estimait à 0,67 % la part de la population présentant un TSA, soit un quasi-doublement en dix ans.

3. La hausse de la prévalence du trouble du neuro-développement, un phénomène plurifactoriel aux causes débattues

Plusieurs éléments peuvent expliquer l'augmentation de la prévalence des troubles du neuro-développement, sans que la communauté scientifique ne semble alignée sur un même faisceau de causes.

D'une part, il existe, à n'en pas douter, **un sous-diagnostic massif, qui tend certes à diminuer avec les générations**. Dans leur rapport¹, les sénateurs Laurent Burgoa, Corinne Féret et Jocelyne Guidez voyaient dans les troubles du neuro-développement un « *continent oublié* », tant l'écart apparaît important entre les taux de personnes présentant des TND et le taux de personnes effectivement diagnostiquées. **Les efforts mis en œuvre par les pouvoirs publics, certes aujourd'hui encore insuffisants, pour repérer et diagnostiquer les troubles du neuro-développement ont donc mécaniquement eu tendance à augmenter la prévalence observée** au sein de la population, par un « effet thermomètre ».

La complexité des diagnostics, et les fréquents **cumuls ou imbrications de troubles**, perturbent également la fiabilité des études de prévalence. Ainsi, selon le rapport des sénateurs Laurent Burgoa, Corinne Féret et Jocelyne Guidez précité², « *entre un tiers et la moitié des personnes présentant un trouble du spectre autistique sont également atteintes de TDAH. Plus de 50 % des enfants qui présentent des déficits de l'attention présentent d'autres troubles des apprentissages associés. Dans environ 40 % des cas, un enfant concerné par un trouble spécifique des apprentissages présente plusieurs TSA.* »

D'autre part, la **redéfinition nosographique des troubles du neuro-développement** et le passage, en 2013, de la quatrième à la cinquième édition de la classification américaine de référence issue du *Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders* (DSM) de l'association américaine de psychiatrie, a conduit à élargir les critères de diagnostic de certains troubles. Mécaniquement, **cet élargissement a eu pour effet d'augmenter les taux de prévalence des troubles concernés**. Ainsi, les troubles du spectre de l'autisme tels que définis dans le DSM-V concerneraient 20 fois plus d'enfants que les troubles envahissants du comportement qu'ils ont remplacés.

¹ Rapport d'information sénatorial n° 659 (2022-2023) de M. Laurent Burgoa et Mmes Corinne Féret et Jocelyne Guidez, « Prise en charge des troubles du neuro-développement : le compte n'y est pas ».

² Rapport d'information sénatorial n° 659 (2022-2023) de M. Laurent Burgoa et Mmes Corinne Féret et Jocelyne Guidez, « Prise en charge des troubles du neuro-développement : le compte n'y est pas ».

Enfin, il existe des **causes environnementales**, dont l'impact réel est encore mal connu, et pourrait différer selon le trouble du neuro-développement considéré.

Selon la HAS, l'**ingestion de certaines substances** lors de la grossesse constitue par exemple un **facteur de risque de TND** pour l'enfant : risque élevé pour le valproate de sodium à modéré pour l'alcool ou les psychotropes.

Un autre facteur de risque identifié de développement de TND chez l'enfant est la **prématurité**, et à plus forte raison la **grande prématurité**¹, classée facteur de risque élevé par la HAS. L'accroissement du taux de naissances prématurées, passé de 5,4 % à 7 % depuis 1995, peut donc expliquer en partie l'augmentation de la prévalence des TND.

B. Des efforts récents mais encore insuffisants en faveur du repérage et du diagnostic précoce des TND chez l'enfant

1. Le triptyque repérage / diagnostic / intervention précoce, qui s'appuie notamment sur les plateformes de coordination et d'orientation, a permis d'améliorer la prise en charge des enfants à risque de TND

Face à un **sous-diagnostic** particulièrement marqué des troubles du neuro-développement, les pouvoirs publics ont souhaité répondre par un triptyque « repérage / diagnostic / intervention précoce », associant l'ensemble des professionnels concernés.

Le premier pilier consiste en la **détection**, par un professionnel dit de première ligne², de **signes tendant à indiquer qu'un enfant pourrait présenter un TND**. Si les parents peuvent naturellement eux-mêmes constater certains signes, **l'intervention d'un professionnel de première ligne, le cas échéant à l'initiative des parents, est essentielle dans la phase de repérage**. Au stade du repérage, il n'est toutefois pas encore question de **poser un diagnostic**, qui requiert l'intervention de **professionnels spécialisés**, dans une optique souvent **pluridisciplinaire**. L'intervention consiste enfin en la **prise en charge des troubles du neuro-développement en tant que tels** : elle peut débuter **précocement, en aval du repérage et en amont du diagnostic**, puis s'affiner une fois le diagnostic précis posé.

La **stratégie nationale autisme et troubles du neuro-développement 2018-2022** puis la **stratégie nationale 2023-2027 pour les TND** ont permis de créer les conditions d'un meilleur déploiement de ce triptyque et de pallier partiellement ses carences.

¹ Est considéré grand prématuré au sens de la HAS l'enfant né avant la 32^e semaine d'aménorrhée.

² Il s'agit du médecin généraliste, du pédiatre, du médecin scolaire ou du médecin de protection maternelle et infantile, notamment.

Au cours de la stratégie nationale 2018-2022, la HAS a fait paraître des **recommandations de bonnes pratiques concernant le repérage et l'orientation des enfants à risque de TND**. Ces orientations régissent aujourd'hui le premier pilier du triptyque : **le repérage**. Dans ses recommandations, la HAS propose ainsi une **approche graduée du repérage en fonction de l'exposition à des facteurs de risque**.

Il est recommandé, pour les **enfants dits à haut risque de TND**, de fixer une **consultation avec un médecin référent** spécifiquement formé aux TND **dès la sortie de néonatalogie**. Les enfants concernés sont notamment les enfants nés grands prématurés (avant la 32^e semaine d'aménorrhée), ayant des infections congénitales à cytomégalovirus, ayant été exposés durant la grossesse à des antiépileptiques tels que le valproate de sodium ou sévèrement exposés à l'alcool ou les enfants nés dans des familles présentant des antécédents de TND sévères au premier degré¹.

Pour les **enfants exposés à des facteurs de risque modéré** de TND, la Haute Autorité de santé recommande des **consultations de repérage auprès d'un médecin de première ligne**. Cette recommandation s'applique notamment aux enfants nés entre la 32^e et la 36^e semaine d'aménorrhée incluse ou aux enfants exposés durant la grossesse à l'alcool ou à une substance psychoactive.

Sur les plans du diagnostic et de l'intervention précoces, les stratégies nationales 2018-2022 et 2023-2027 ont également apporté des **nouveautés utiles**, notamment avec la création et la généralisation des **plateformes de coordination et d'orientation (PCO)**.

Sur **orientation médicale**, ces plateformes déployées dans chaque département² mettent en relation des **professionnels engagés dans la prise en charge des TND afin de réaliser des bilans et de définir des interventions précoces**, avant d'aboutir à un **éventuel diagnostic** pour des enfants de moins de 12 ans présentant des écarts de développement. Il s'agit là de mettre en relation, **par une convention**³, des **médecins** (généralistes, pédiatres et pédopsychiatres notamment), **des psychologues, des neuropsychologues, des orthophonistes, des ergothérapeutes et des psychomotriciens** afin de mettre en œuvre un **parcours coordonné de bilans et d'interventions précoces**⁴ pluridisciplinaire aussi rapidement que possible pour les familles. Le conventionnement des professionnels est soumis à un **engagement à se conformer aux recommandations de bonnes pratiques de la HAS**, afin de lutter contre des pratiques professionnelles non conventionnelles.

¹ C'est-à-dire chez le père, la mère, le frère ou la sœur.

² Créées en 2019, les PCO existent dans chaque département depuis 2023.

³ Les PCO ne disposent en effet pas de la personnalité morale, il s'agit simplement d'un amas de professionnels et de structures engagées mutuellement par une convention.

⁴ Ces parcours ont reçu une consécration législative à l'article L. 2135-1 du code de la santé publique, dans le cadre de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2019.

Du fait de la proximité des publics concernés, près des trois quarts des PCO sont portés par des centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP). Toutefois, le cadre législatif en vigueur défini à l'article L. 2135-1 du code de la santé publique prévoit également que les PCO puissent être adossées à des établissements de santé autorisés en psychiatrie, des établissements ou services d'enseignement assurant une éducation adaptée et un accompagnement social ou médico-social aux mineurs ou jeunes adultes handicapés, des centres de ressources ou des centres d'information et de coordination.

Autre innovation des stratégies nationales 2018-2022 et 2023-2027, le **forfait d'intervention précoce**, déclenché par les PCO pour des enfants dont les difficultés nécessitent la **sollicitation de professionnels non conventionnés avec l'assurance maladie**, notamment les **psychologues, les ergothérapeutes ou les psychomotriciens**¹, permet la prise en charge des évaluations et interventions de ces professionnels.

Ce forfait, versé par la PCO au professionnel et financé par la Caisse nationale d'assurance maladie au bénéfice des familles, s'élève par exemple à 140 euros pour une évaluation en ergothérapie ou en psychomotricité, 120 euros pour une évaluation psychologique simple, voire 1 500 euros pour une évaluation par un ergothérapeute ou un psychomotricien et une séquence d'interventions précoces comprenant *a minima* **35 séances**, des montants jugés **insuffisants** par de nombreux professionnels.

Bien que **certaines difficultés d'accessibilité** aient d'ores et déjà pu être déplorées, la création des PCO et du forfait d'intervention précoce a été **accueillie positivement** par le rapport précité des sénateurs Laurent Burgoa, Corinne Féret et Jocelyne Guidez², estimant qu'il s'agissait là « *d'un socle à renforcer* ».

2. Un déploiement toutefois encore insuffisant dans le repérage

Les auditions conduites par la rapporteure ont démontré une **application imparfaite des recommandations de la HAS en matière de consultation et de suivi des enfants à risque pour le repérage des TND**.

Ce constat découle notamment d'une **insuffisante formation aux TND des professionnels de première ligne, et d'une connaissance incomplète des parents sur les facteurs de risques des TND**. Ceux-ci peuvent donc involontairement omettre de mentionner au médecin de première ligne des informations qui conduiraient à envisager un suivi renforcé de leur enfant.

¹ Article L. 2135-1 du code de la santé publique.

² Rapport d'information sénatorial n° 659 (2022-2023) de M. Laurent Burgoa et Mmes Corinne Féret et Jocelyne Guidez, « Prise en charge des troubles du neuro-développement : le compte n'y est pas ».

En conséquence, malgré les préconisations de la HAS, il apparaît que **de nombreux enfants à risque de développer des TND ne bénéficient pas d'un suivi adéquat permettant un repérage dès les premiers signes.**

3. L'insuffisance du repérage pour les enfants non classés à risque

En outre, les enfants n'ayant été soumis à aucun facteur de risque ne font, dans les recommandations de la HAS, **l'objet d'aucun suivi particulier.** Ils constituent, en quelque sorte, un **angle mort de la politique déployée pour accompagner les personnes présentant un TND.**

Pourtant, si le risque de développer un TND est effectivement **moindre individuellement** sur les enfants n'ayant été soumis à aucun facteur de risque identifié, on compte dans cette frange de la population, majoritaire, de **nombreux cas de TND.**

L'absence de stratégie unifiée pour les enfants sans facteur de risque particulier conduit donc, dans les faits, à différer chez eux le repérage des signes de TND, donc le diagnostic, ce qui occasionne une perte de chances dommageable.

4. Malgré une multitude d'examens obligatoires, aucun n'est aujourd'hui dédié au repérage des TND

Il n'existe en effet **pas**, aujourd'hui, pour les enfants non classés à risque, d'examen obligatoire **de détection ou de repérage des TND**, alors même que le droit en vigueur¹ prévoit **vingt examens obligatoires** de la naissance à 16 ans, dont 14 avant l'âge de trois ans², auxquels s'ajoutent les cinq examens bucco-dentaires de prévention obligatoires³.

Ces examens ont, pourtant, aux termes de l'article L. 2132-2 du code de la santé publique, une visée de « *prévention sanitaire et sociale* ». Si l'article R. 2132-1 du code de la santé publique fixe clairement comme objectif des examens obligatoires « *la surveillance d[u] développement physique, psychoaffectif et neuro-développemental* », ce qui conduit déjà certains médecins à y effectuer des tests de repérage, le suivi neuro-développemental coexiste avec cinq autres objectifs (surveillance de la croissance staturo-pondérale, dépistage des troubles sensoriels, vaccination, promotion des comportements et environnements favorables à la santé, dépistage de contre-indications à la pratique sportive). Par conséquent, **le suivi des TND n'est au cœur d'aucun examen obligatoire à ce jour.**

¹ Article L. 2132-2 et R. 2132-1 du code de la santé publique.

² Article R. 2132-1 du code de la santé publique.

³ Prévus à l'article L. 2132-2-1 du code de la santé publique.

Face à cette situation, la direction générale de la santé et la délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les TND ont travaillé à une **nouvelle version du carnet de santé de l'enfant** qui sera déployée au courant du premier semestre 2024. Dans celle-ci, la direction générale de la santé estime, dans sa réponse au questionnaire de la rapporteure, que « *tous les dépistages TND ont été intégrés dans le contenu des examens de santé dès l'âge de 5 mois jusqu'à 5 ans* ».

La nouvelle version du carnet de santé prévoit également, selon la DGS, l'« *intégration d'un paragraphe spécifique en direction des parents qui contient un message de sensibilisation aux TND et un lien renvoyant vers le livret de repérage et d'orientation* » ainsi que l'« *intégration d'une rubrique spécifique dédiée aux professionnels de santé (d'une demi-page à une page) pour les sensibiliser aux TND, au-delà des signes d'alerte déjà intégrés dans les examens de santé* ». La DGS précise notamment que l'encadré « *rappellera les principaux facteurs de risque transversaux de haut risque de TND et les comportements particuliers (instinctuels, sensoriels et émotionnels) qui doivent inciter le professionnel à consulter le livret de repérage complet et autres outils disponibles en cas de signes repérés* ».

Extrait du carnet de santé réformé, pour l'examen des cinq mois

DÉVELOPPEMENT		
Tient sa tête stable sans osciller	Non <input type="checkbox"/>	Oui <input type="checkbox"/>
Tient assis en tripode, avec appui sur ses mains	Non <input type="checkbox"/>	Oui <input type="checkbox"/>
Saisit un objet tenu à distance	Non <input type="checkbox"/>	Oui <input type="checkbox"/>
Utilise une main ou l'autre, sans préférence	Non <input type="checkbox"/>	Oui <input type="checkbox"/>
Cligne les yeux à l'approche d'un objet vers l'œil gauche ou l'œil droit	Non <input type="checkbox"/>	Oui <input type="checkbox"/>
Produit des sons variés (monosyllabes : « ba », « ga », « bo », « ma »...)	Non <input type="checkbox"/>	Oui <input type="checkbox"/>
Tourne sa tête pour regarder la personne qui parle	Non <input type="checkbox"/>	Oui <input type="checkbox"/>
Sourit en réponse au sourire de l'adulte	Non <input type="checkbox"/>	Oui <input type="checkbox"/>
Sollicite le regard de l'autre (ex. pleure quand on ne le regarde pas et s'arrête quand on le regarde)	Non <input type="checkbox"/>	Oui <input type="checkbox"/>

Source : DGS

Ce projet de réforme du carnet de santé pourra, à n'en pas douter, **améliorer le repérage des TND chez l'enfant, mais ne consacre pas un examen de repérage dédié aux TND.**

C. Un sous-diagnostic persiste donc, associé à des conséquences néfastes pour les personnes non-diagnostiquées

Le sous-diagnostic découlant d'un repérage insuffisant persiste donc, tant chez les enfants à risque haut et moyen que chez les enfants sans facteur de risque particulier.

Cette insuffisance dans le repérage a **des conséquences regrettables sur les enfants concernés**. Dès lors que les interventions précoces permettent de limiter les écarts de développement entre les enfants, **différer la prise en charge fait courir un risque important de créer des sur-handicaps** pour les enfants concernés. Dans sa réponse au questionnaire de la rapporteure, le délégué interministériel à la stratégie nationale pour les TND Étienne Pot met en avant, pour le cas de l'autisme sévère, que *« des enfants sévères diagnostiqués avant 18 mois, accompagnés de façon intensive, pourront apprendre à lire, à écrire, pourront intégrer une classe ordinaire, travailler, vivre en autonomie avec ou sans aides, là où nombre d'entre eux, depuis des dizaines d'années, n'ont pas bénéficié de soutien intensif, conduisant à une institutionnalisation en MAS / FAM, sans perspective de sortie. »*

Outre les sur-handicaps potentiels, un enfant présentant un TND non repéré peut accumuler pendant des années un **retard scolaire sans bénéficier des mesures d'inclusion nécessaires**, ce qui a des conséquences tant sur le parcours scolaire futur de l'enfant que sur sa confiance en lui. Le délégué interministériel note ainsi, pour le cas des enfants avec un TDAH, qu' *« un meilleur accompagnement, même léger, peut améliorer considérablement les résultats scolaires, et pour les cas plus sévères, limiter les comportements de délinquance, l'entrée dans une spirale judiciaire, etc. »*

La fédération nationale des orthophonistes récapitule, dans sa réponse au questionnaire de la rapporteure, les risques associés à une prise en charge tardive : *« dans un premier temps : décrochage scolaire, déscolarisation, difficultés d'insertion sociale et professionnelle, situation d'illettrisme et illettronisme, impacts psychologiques, risques accrus de dépression, risques accrus de conduites à risques. Mais il existe également des impacts ultérieurs : augmentation du risque d'agression sexuelle, augmentation du risque de judiciarisation/ prison.... En termes de santé publique, enfin, cela induit un allongement des prises en soins, une perte de chance, un coût sociétal. »*

D. Pour répondre au repérage encore insuffisant des TND et limiter les pertes de chances associées pour les enfants concernés, l'article 6 propose de créer deux examens médicaux gratuits et obligatoires de repérage des TND

Partant du constat **de l'insuffisance du repérage des TND**, y compris chez les enfants à risque fort ou modéré malgré les recommandations de la HAS, **le présent article propose de changer le repérage d'échelle en déployant deux examens médicaux obligatoires chez les enfants, que ceux-ci aient ou non un risque fort ou modéré de présenter un TND.**

Pour ce faire, il propose de créer, dans le chapitre du code de la santé publique régissant le carnet de santé et les examens obligatoires pour l'enfant, un nouvel article L. 2132-2-2. Celui-ci prévoit la création de **deux examens de dépistage des troubles du neuro-développement, réalisés par un médecin formé**. La détermination de l'âge auquel seraient réalisés ces deux examens serait renvoyée à un décret pris après avis de la Haute Autorité de santé. À la suite de ce repérage, les enfants concernés pourraient être **redirigés vers des PCO** afin de réaliser un parcours de bilan et intervention précoce devant conduire à un éventuel diagnostic et à la réalisation d'interventions précoces.

Le nouvel article L. 2132-2-2 renverrait, enfin, à la négociation conventionnelle la détermination des conditions de mise en œuvre des examens médicaux.

Le présent article prévoit également, en son II, une **prise en charge intégrale de ces deux examens par l'assurance maladie obligatoire**. D'une part, il modifie pour ce faire, au 1° de son II, l'article L. 160-8 du code de la sécurité sociale, qui régit les catégories de dépenses pouvant être prises en charge par l'assurance maladie obligatoire afin d'y faire figurer ces examens de repérage des troubles du neuro-développement. D'autre part, il crée un article L. 162-1-12-1 A dans le code de la sécurité sociale, qui précise que la prise en charge par l'assurance maladie desdits examens est intégrale, et que le tiers payant s'y applique.

II - La position de la commission

La commission a **souscrit à l'intention de l'auteur de la proposition de loi** : elle la rejoint en effet sur la nécessité d'en faire davantage pour le repérage des troubles du neuro-développement, afin de permettre la **prise en charge la plus précoce possible** de ces troubles et **d'éviter une perte de chances préjudiciable** pour les enfants.

La commission **entend et soutient l'approche graduée défendue par la HAS** : il est bien **nécessaire que les enfants les plus à risque bénéficient d'un suivi plus poussé et plus régulier** afin de repérer au mieux l'apparition éventuelle de troubles du neuro-développement.

Toutefois, **la commission ne peut que déplorer l'insuffisance de la stratégie actuelle dans le repérage « grand public »** des enfants, y compris ceux qui ne présentent pas de risque connu. En effet, mise à part la prématurité, les facteurs de risque des TND sont parfois mal connus par les parents et difficilement identifiables sans examen complémentaire : par conséquent, **de nombreux enfants exposés à des facteurs de risque ne sont aujourd'hui pas suffisamment suivis**.

Eu égard à la prévalence toujours croissante des troubles du neuro-développement, la commission estime donc aujourd'hui nécessaire de déployer des examens obligatoires de repérage pour tous les enfants.

La commission soutient par ailleurs la **prise en charge intégrale de ces examens de repérage par les régimes obligatoires de base d'assurance maladie**, qui lui semble être le **corollaire nécessaire au caractère obligatoire et généralisé de ces examens**. Elle ne rejoint donc pas la position de la DGS, qui argue que « *le levier financier côté assuré ne semble pas véritablement un enjeu pour améliorer le taux de recours et de réalisation de ces examens* », alors que les rendez-vous de prévention, **créés en LFSS pour 2023**, ou le dispositif de prévention M'T dents, prévu à l'article L. 2132-2-1 du code de la santé publique, sont pris en charge intégralement par l'assurance maladie obligatoire.

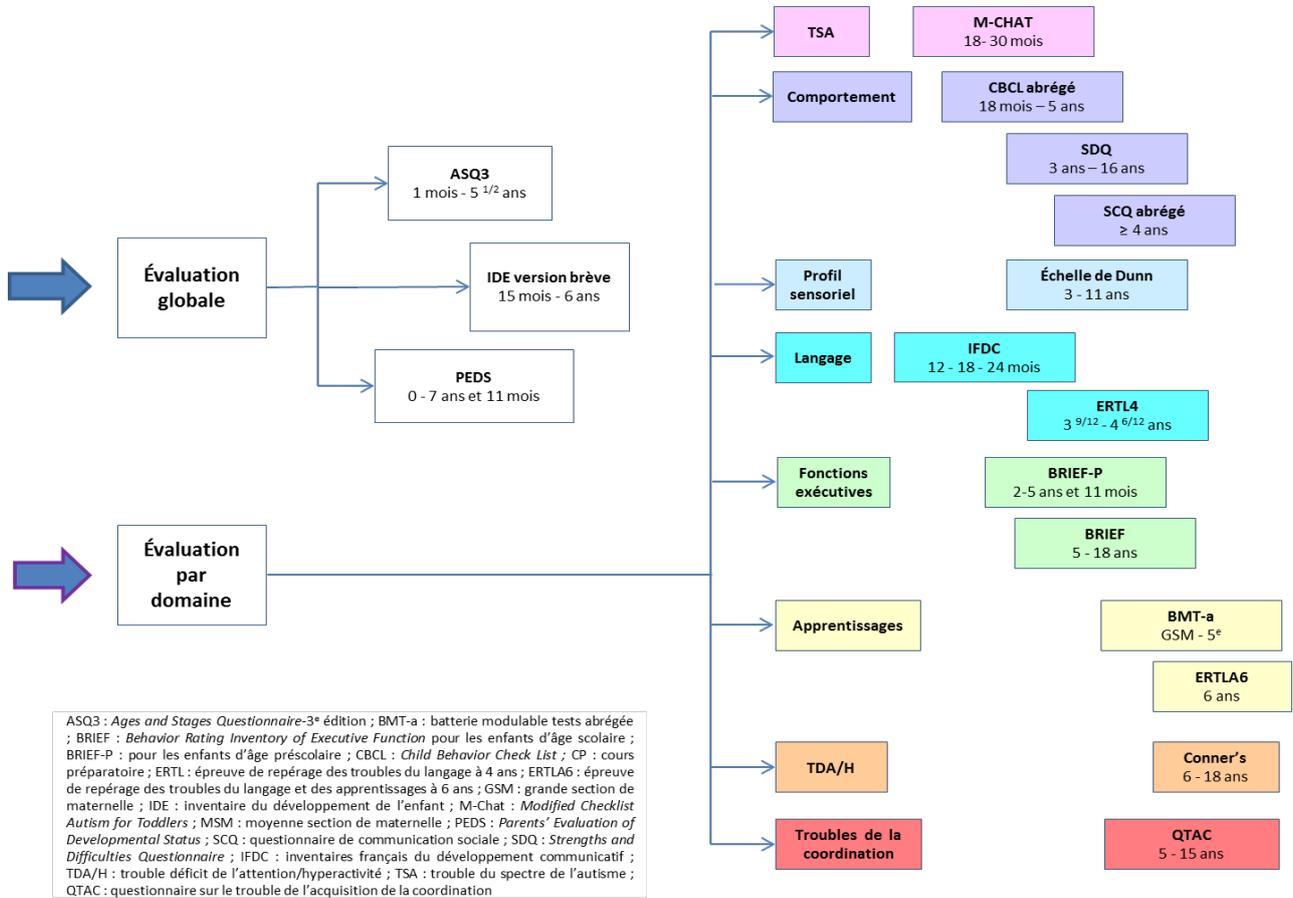
La commission a adopté un **amendement COM-11** de reformulation, pour substituer à l'expression « dépistage », qui évoque plutôt un test biologique, l'expression « **repérage** », consacrée pour les TND.

En outre, la commission a adopté un **amendement COM-10 renvoyant à la convention médicale la définition des conditions de mise en œuvre de ces examens**, et supprimant la référence à un accord conventionnel interprofessionnel. Cette dernière, calquée sur les dispositions applicables pour les examens bucco-dentaires, ne semblait en effet **pas opportune puisque seuls les médecins seront impliqués dans les examens de repérage**.

Elle a également précisé, en adoptant l'**amendement COM-9**, au vu des auditions conduites par la rapporteure, que **les deux examens de dépistage auront lieu à 18 mois et 6 ans**. Ces âges sont apparus **les plus opportuns**, dans la mesure où il n'existe aujourd'hui **aucun examen médical obligatoire** prévu à ces stades et où ils correspondent à des **périodes adéquates pour détecter les premiers signes** respectivement des troubles du spectre de l'autisme, des troubles du comportement et des troubles du langage d'une part, et des troubles de l'apprentissage, des fonctions exécutives, de la coordination et du TDAH d'autre part, selon un graphe fourni par la HAS.

Ainsi, la HAS, dans sa réponse au questionnaire de la rapporteure, indique qu'est recommandée une « *consultation à 18 mois car il s'agit d'un âge clé où l'on constate assez souvent des signes d'appel [notamment] pour un trouble du spectre de l'autisme avec un arrêt voire une régression du développement du langage et de la communication* », tandis que la DGS note qu'il « *pourrait être pertinent de créer un examen médical à 6 ans* ».

Âge de repérage associé à chaque trouble et chaque test



Source : HAS

Enfin, la commission a adopté un amendement de coordination COM-8.

La commission a adopté cet article ainsi modifié.

TITRE III

SOUTENIR LES AIDANTS

Article 7

Pérennisation de dispositifs de répit pour les proches aidants

Cet article tend à pérenniser l'expérimentation de dérogations au droit du travail dans le cadre de la mise en œuvre de prestations de « relayage » à domicile du proche aidant et de séjours de répit aidants-aidés.

La commission a adopté cet article avec modifications.

I – Le dispositif proposé : la pérennisation d'une expérimentation en matière de répit des proches aidants

A. Une expérimentation de dispositifs de répit innovants pour les aidants

1. Une expérimentation prévue par la loi « Essoc » de 2018

a) Des dispositifs permettant de déroger aux règles légales et conventionnelles sur le temps de travail

L'article 53 de la loi « Essoc » du 10 août 2018¹ a mis en place, pour une durée de trois ans, une **expérimentation permettant des dérogations au droit du travail dans le cadre de prestations de suppléance à domicile du proche aidant (« relayage ») ou dans le cadre de séjours de répit aidant-aidé**. Un décret du 28 décembre 2018 a permis l'entrée en vigueur de cette expérimentation jusqu'à fin décembre 2021².

¹ Loi n° 2018-727 du 10 août 2018 pour un État au service d'une société de confiance.

² Décret n° 2018-1325 du 28 décembre 2018 relatif à l'expérimentation de dérogations au droit du travail dans le cadre de la mise en œuvre de prestations de suppléance à domicile du proche aidant et de séjours de répit aidants-aidés.

Les dérogations au droit du travail prévues par l'article 53 de la loi « Essoc »

Dans le cadre des expérimentations prévues à l'article 53 de la loi du 10 août 2018, les salariés volontaires des établissements et services médico-sociaux ne sont pas soumis aux dispositions du code du travail, ni aux stipulations prévues par les conventions et accords collectifs applicables aux établissements et services qui les emploient ou par la convention collective des salariés du particulier employeur, concernant :

- le régime d'équivalence¹ ;
- les temps de pause ;
- les durées maximales quotidienne et hebdomadaire de travail ;
- les durées maximales quotidienne et hebdomadaire de travail accomplies par un travailleur de nuit ;
- la durée minimale de repos quotidien.

Dans le cadre de ces dispositifs, la durée d'une intervention peut aller jusqu'à six jours consécutifs et le nombre total de journées d'intervention est limité, pour chaque salarié, à un plafond de 94 jours sur une période douze mois. La totalité des heures accomplies par le salarié ne peut excéder un plafond de 48 heures par semaine en moyenne, apprécié sur chaque période de quatre mois consécutifs.

Les salariés bénéficient dans ce cadre, au cours de chaque période de 24 heures, d'une période minimale de repos de onze heures consécutives. Cette période de repos pouvant être soit supprimée, soit réduite, l'intervention ouvre droit à un repos compensateur équivalent qui peut être accordé en partie pendant l'intervention.

Enfin, en cas de décès du conjoint employeur, il est permis au conjoint survivant non employeur de poursuivre le contrat de travail avec l'aide à domicile employé, sous réserve de l'accord de ce dernier, sous la forme d'un avenant au contrat de travail.

b) Les deux dispositifs expérimentaux

Le décret précité du 28 décembre 2018 a fixé deux cahiers des charges : l'un pour les prestations de séjours de répit aidant-aidé, l'autre pour les prestations de relaying à domicile.

Il convient de préciser que de telles prestations existent indépendamment de l'expérimentation et s'inscrivent alors dans les règles de droit commun.

En outre, ces dispositifs ne concernent pas seulement les personnes atteintes de troubles du neuro-développement et leurs aidants

¹ Un régime d'équivalence assimile à la durée légale du travail une durée de présence supérieure. La mise en place d'un régime d'équivalence concerne les emplois comportant des périodes d'inaction.

mais plus généralement toute personne en situation de handicap, ainsi que les personnes âgées dépendantes.

- **L'expérimentation du relayage à domicile**, inspirée du « baluchonnage » québécois, permet à des services d'aide à domicile de **mobiliser un seul intervenant pendant plusieurs jours consécutifs en relais de l'aidant au domicile de la personne aidée.**

Il s'agit d'offrir du répit à des aidants de personnes pour lesquelles l'accueil temporaire en dehors du domicile n'est pas adapté, en particulier pour des personnes présentant une atteinte des fonctions mentales, cognitives ou psychiques, pour lesquelles la préservation des repères est essentielle. Comme le précise le cahier des charges de l'expérimentation, l'intervention d'un seul professionnel, plutôt que de plusieurs qui se succèdent toutes les 8 ou 12 heures, est un élément essentiel de qualité de l'accompagnement proposé au couple aidant-aidé¹.

- L'objectif des **séjours de répit aidants-aidés** est d'offrir, dans des conditions de sécurité médicale, des séjours et services diversifiés à la personne aidée et à son aidant. Les publics concernés sont les proches aidants, les personnes en situation de handicap, malades ou en perte d'autonomie, dont les personnes atteintes de maladies neurodégénératives. Les séjours doivent garantir un accompagnement médical et médico-social en fonction des besoins et proposer des formules renforcées de soutien aux aidants (répit, soutien psychologique, etc.).

Tout en constituant une rupture avec le quotidien, le séjour peut être d'autant plus bénéfique qu'il offre une certaine continuité. Selon le cahier des charges de l'expérimentation, l'enjeu est de mieux répondre aux situations individuelles des personnes et de favoriser l'accès aux loisirs et aux vacances des personnes aidées et de leurs aidants².

c) Les établissements et services retenus pour mettre en œuvre l'expérimentation

À l'issue d'un appel à candidatures national, lancé en janvier 2019 par la direction générale de la cohésion sociale (DGCS), la direction générale du travail (DGT) et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), en lien avec les agences régionales de santé (ARS), les conseils départementaux et les services déconcentrés de l'État, **51 candidats, pouvant représenter plusieurs établissements et services médico-sociaux, ont été sélectionnés et autorisés à mener l'expérimentation à partir du 10 mai 2019.**

¹ Décret n° 2018-1325 du 28 décembre 2018 – Annexe 1.

² Décret n° 2018-1325 du 28 décembre 2018 – Annexe 2.

Parmi eux, 11 candidats dont la liste a été fixée par décret proposent des séjours répit aidant-aidé¹.

Plus de 220 établissements et services ont ainsi été autorisés à mettre en œuvre l'expérimentation dans 54 départements et 14 régions.

2. Une expérimentation prolongée deux fois

a) Une première prolongation de deux ans

La crise sanitaire ayant perturbé le bon déroulement de l'expérimentation, la LFSS pour 2022 l'a prolongée de deux années supplémentaires en fixant son terme au **31 décembre 2023**².

En outre, elle a prévu un **financement des frais d'ingénierie et d'évaluation de l'expérimentation par la CNSA**.

b) Une nouvelle prolongation jusqu'à fin 2024

La nouvelle stratégie « Agir pour les aidants » 2023-2027 du Gouvernement, présentée le 6 octobre 2023, prévoit notamment des mesures visant à « *structurer l'offre de relayage à domicile* » et à « *promouvoir les vacances répit partagées* ».

Dans cette attente, la loi de financement de la sécurité sociale (LFSS) pour 2024 a prolongé d'une année supplémentaire, soit jusqu'au **31 décembre 2024**, la durée de l'expérimentation.

La commission des affaires sociales s'était prononcée en faveur de cette prolongation en plaidant pour l'accompagner d'un véritable bilan et d'une réflexion sur le modèle économique et juridique de ces dispositifs³.

3. L'évaluation des dispositifs : un bilan globalement positif

L'article 53 de la loi « Essoc » prévoit que le Gouvernement remette au Parlement, au plus tard six mois avant l'échéance de l'expérimentation, un rapport d'évaluation de ces dispositifs sur la base des contributions des établissements et services expérimentateurs, ainsi que des autorités compétentes pour les autoriser. Ce rapport n'a pas été remis au Parlement à ce jour.

La direction générale du travail (DGT) a toutefois communiqué à la rapporteure les résultats d'une évaluation réalisée en 2023 sur la base d'une combinaison d'outils de collecte complémentaires. Celle-ci permet de dresser un **bilan globalement positif de l'expérimentation** tout en mettant en évidence certaines difficultés liées à la mise en œuvre opérationnelle de ces dérogations sur le terrain (*cf.* encadré ci-après).

¹ Décret n° 2019-372 du 26 avril 2019 fixant la liste des séjours de répit aidants-aidés autorisés à mener l'expérimentation prévue à l'article 53 de la loi n° 2018-727 du 10 août 2018 pour un État au service d'une société de confiance.

² Loi n° 2021-1754 du 23 décembre 2021 de financement de la sécurité sociale pour 2022 - Article 55.

³ Cf. rapport Sénat n° 84 (2023-2024), tome II (commentaire de l'article 37), sur le projet de loi de financement pour 2024.

Bilan de l'expérimentation de l'article 53 de la loi « Essoc »¹

Près de **691 prestations** ont été mises en œuvre dans le cadre de l'expérimentation : 151 prestations lors de la première phase entre mai 2019 et mars 2021, puis **540 prestations entre juin 2021 et mai 2023**. Sur les 47 porteurs de la première phase d'expérimentation, 43 porteurs ont souhaité se maintenir pour la seconde phase, intervenant dans 63 départements.

Les personnes aidées sont pour la majorité d'entre elles des personnes âgées : 36 % des personnes aidées accompagnées dans le cadre du dispositif dérogatoire avaient 86 ans et plus. Dans près de 40 % des cas, la relation entre l'aidé et son proche-aidant est une relation de parent à enfant et, **dans 26 % des cas, la prestation concerne une personne en situation de handicap**.

Le degré d'assistance requis par la personne aidée de la part de son proche aidant est, dans plus de deux tiers des cas, une assistance permanente, y compris la nuit.

98 % des intervenants ont déclaré être « plutôt » ou « tout à fait » satisfaits à l'issue de l'expérience de prestations dérogatoires, seul 1 % a déclaré ne pas avoir été satisfait et 1 % ne s'est pas prononcé.

La satisfaction globale des professionnels s'explique par l'organisation du temps de travail permise par les prestations dérogatoires, qui leur offre une meilleure visibilité sur les plannings et permet de limiter leurs déplacements, par l'impact positif de cette organisation en termes de gratification et de reconnaissance, et par l'équilibre entre vie professionnelle et vie personnelle permis par le dispositif.

En revanche, un état de fatigue est souligné par les intervenants à l'issue des prestations (charge mentale et psychologique, manque de sommeil, hyper-vigilance liée à la pathologie de l'aidé).

Enfin, **certaines structures ont fait part de difficultés liées à la neutralisation des régimes d'équivalence**. Au regard du coût pour les structures liés au paiement des heures d'inaction dans leur intégralité, certaines d'entre elles demandent que les régimes d'équivalence puissent s'appliquer dans le cadre de la pérennisation de ce dispositif².

¹ Évaluation réalisée sur la base de questionnaires aux intervenants, aux couples aidants-aidés, de tableaux de bord des structures expérimentatrices, de rencontres de terrain et d'entretiens avec un échantillon d'intervenants. Au total, 268 réponses aux questionnaires ont été recensées de juin 2022 à mai 2023.

² Source : réponses de la direction générale du travail au questionnaire de la rapporteure.

B. La proposition de pérenniser ces dispositifs

Le présent article propose de **pérenniser immédiatement**, en les inscrivant dans un nouvel article L. 312-23-5 du code de l'action sociale et des familles, **les dérogations au code du travail permises par l'article 53 de la loi « Essoc »** dans le cadre de prestations de suppléance à domicile du proche aidant d'une personne nécessitant une surveillance permanente ou dans le cadre de séjours dits de « répit aidants-aidés ».

Les dérogations prévues seraient les mêmes que celles en vigueur dans le cadre de l'expérimentation.

Les conditions d'application de cet article seraient fixées par décret.

II - La position de la commission : un dispositif à soutenir et à aménager

Le développement des solutions de relaying constitue l'un des axes de la Stratégie de mobilisation et de soutien pour les aidants 2023-2027 et la pérennisation du cadre dérogatoire dans lequel s'est déroulée l'expérimentation est actuellement à l'étude par le Gouvernement.

Considérant que l'expérimentation a fait ses preuves, tant du point de vue des binômes aidant-aidé que des professionnels, **la commission est favorable à la pérennisation immédiate du dispositif**. Celui-ci offre une solution de répit de longue durée qui peut permettre de soulager temporairement le proche aidant de sa charge et de préserver sa santé. Il s'avère particulièrement pertinent dans les cas où la personne aidée nécessite une assistance permanente.

S'agissant des personnes présentant un TND, le dispositif semble notamment indiqué pour les personnes pour lesquelles l'intervention d'une pluralité de professionnels serait susceptible d'aggraver les troubles.

Du point de vue des associations d'aidants, ces dispositifs restent cependant trop coûteux pour les familles. Compte tenu de leur intérêt, la rapporteure considère qu'il serait souhaitable de prévoir un financement adéquat de ces prestations.

Afin de tenir compte des retours d'expérience des intervenants et des structures, la rapporteure propose de **permettre aux partenaires sociaux des branches concernées d'ajuster le dispositif** afin qu'il réponde au mieux aux réalités du terrain.

À son initiative, la commission a adopté un **amendement COM-12** permettant à un **accord de branche** de prévoir, dans le cadre de ce dispositif dérogatoire, un abaissement du plafond de jours d'intervention sur 12 mois consécutifs en-deçà de 94 jours, la fixation d'un nombre maximum de jours consécutifs d'intervention inférieur à 6 jours ou la mise en place d'un régime d'équivalence.

En outre, elle a prévu **l'abrogation des articles de la loi « Essoc » du 10 août 2018 et de la LFSS pour 2022** fixant le cadre de l'expérimentation (amendement COM-13).

La commission a adopté cet article ainsi modifié.

EXAMEN EN COMMISSION

Réunie le mercredi 17 janvier 2024, sous la présidence de M. Philippe Mouiller, président, la commission examine le rapport de Mme Anne-Sophie Romagny, rapporteure, sur la proposition de loi (n° 908, 2022-2023) visant à améliorer le dépistage des troubles du neuro-développement, l'accompagnement des personnes qui en sont atteintes et le répit de leurs proches aidants.

M. Philippe Mouiller, président. – Mes chers collègues, comme il est de tradition, permettez-moi tout d’abord de vous adresser mes meilleurs vœux pour 2024. Que cette année vous apporte de nombreuses satisfactions, tant personnelles que professionnelles. Je ne doute pas qu’elle sera riche et chargée pour notre commission.

Notre première réunion de 2024 l’illustre d’ailleurs assez bien puisque nous devons examiner pas moins de trois propositions de loi, dont la proposition de loi portant mesures pour bâtir la société du bien vieillir en France, qui compte plus de 60 articles.

Notre ordre du jour appelle tout d’abord l’examen du rapport et du texte de la commission sur la proposition de loi visant à améliorer le dépistage des troubles du neuro-développement, l’accompagnement des personnes qui en sont atteintes et le répit de leurs proches aidants. Cette proposition de loi a été déposée par notre collègue Jocelyne Guidez et plusieurs de ses collègues et sera examinée en séance au sein de la niche du groupe Union Centriste, le jeudi 25 janvier.

Je salue le travail d’Anne-Sophie Romagny, qui nous présente son premier rapport au sein de notre commission.

Mme Anne-Sophie Romagny, rapporteure. – J’ai l’honneur de vous présenter aujourd’hui les dispositions de la proposition de loi visant à améliorer le dépistage des troubles du neuro-développement (TND), l’accompagnement des personnes qui en sont atteintes et le répit de leurs proches aidants, déposée par notre collègue Jocelyne Guidez, qui est inscrite à l’ordre du jour des travaux du Sénat dans le cadre de l’espace réservé du groupe Union Centriste.

Il me revient également de vous soumettre un certain nombre de propositions élaborées en accord avec notre collègue Jocelyne Guidez et tendant, notamment, à assurer la sécurité juridique et la mise en œuvre effective du texte.

Au préalable, commençons par poser clairement les termes du sujet. Les TND forment une catégorie définie par l'Association américaine de psychiatrie et englobent plusieurs types de troubles, à savoir les troubles du spectre de l'autisme (TSA) ; les troubles du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) ; les troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA), également appelés « troubles dys » ; et les troubles du développement intellectuel (TDI).

Près de 17 % de la population serait concernée par au moins un trouble du neuro-développement et, dans plus de la moitié des cas, par plusieurs. Il a été impossible de recouper ces statistiques avec celles de l'Éducation nationale, qui semblent ne pas tenir compte des élèves présentant un TND, qui ne sont pas, pour autant, considérés comme en situation de handicap.

En tout état de cause, le premier des enjeux de cette proposition de loi est de garantir l'accès à une scolarisation en milieu ordinaire à tous les élèves qui présentent un TND ne les empêchant pas de s'inscrire dans le rythme d'une journée de classe classique.

C'est la raison pour laquelle l'article 1^{er} vise à assigner au service public de l'éducation le rôle de veiller à ce qu'il existe au moins une classe dédiée à l'accueil des élèves des écoles élémentaires présentant un TND dans chaque canton, et au moins une classe dédiée à l'accueil des élèves des collèges et des lycées dans chaque département.

Si je souscris pleinement à l'objectif affiché par les auteurs de la proposition de loi, il ne me paraît pas moins nécessaire de préciser la portée de cet article et d'assurer son applicabilité.

En effet, il n'existe pas à proprement parler de classes spécifiques dédiées à l'accueil des enfants présentant un TND, d'autant que les troubles se manifestent à des degrés différents et de manière disparate. À moins que la sévérité de leur situation ne les oriente vers un établissement de santé ou médico-social, ceux-ci sont scolarisés soit en milieu strictement ordinaire, éventuellement avec l'aide d'un accompagnant d'élèves en situation de handicap (AESH), soit en milieu ordinaire dans le cadre d'un dispositif spécifique.

On distingue parmi ces dispositifs, d'une part, les unités localisées pour l'inclusion scolaire (Ulis), qui permettent d'alterner des temps d'intégration en classe ordinaire et des temps de regroupement avec un enseignant spécialisé et un AESH, et, d'autre part, trois dispositifs dédiés aux enfants requérant un accompagnement médico-social spécifique, à savoir les unités d'enseignement en maternelle autisme (UEMA), ouvertes à sept élèves autistes de 3 à 6 ans au maximum ; les unités d'enseignement en élémentaire autisme (UEEA), qui accueillent jusqu'à dix élèves autistes âgés de 6 à 11 ans ; et les dispositifs d'autorégulation (DAR), qui associent à une scolarisation en milieu ordinaire un programme individualisé d'autorégulation dans le cadre duquel une équipe spécialisée aide les élèves concernés à contrôler leur attention et leurs émotions à l'école.

À la rentrée de 2023, malgré la création de 412 de ces dispositifs depuis 2017 dans le cadre de la stratégie nationale 2018-2022 pour l'autisme au sein des TND, l'Éducation nationale référençait 10 728 Ulis et seulement 62 DAR, 319 UEMA et 128 UEEA. La disproportion entre UEMA et UEEA n'est d'ailleurs pas sans poser question sur la continuité pédagogique pour les élèves concernés. L'ouverture de 380 dispositifs supplémentaires, prévue par la stratégie nationale 2023-2027 pour les TND, permettra de porter le total à environ 900, ce qui s'avère très insuffisant pour couvrir les 7 000 naissances annuelles d'enfants autistes en France.

Pour renforcer les ambitions gouvernementales en la matière, je vous proposerai donc de réécrire l'article 1^{er} de façon à prévoir la création d'au moins un dispositif dédié à la scolarisation en milieu ordinaire des élèves présentant un TND avec l'appui de professionnels du secteur médico-social dans chaque circonscription académique métropolitaine et académie d'outre-mer, et ce au plus tard le 1^{er} septembre 2027.

Je me félicite, du reste, que le Gouvernement prévoie l'extension du champ d'intervention des DAR aux élèves présentant un TSLA ou un TDAH, ainsi que de la priorité qui semble être donnée à l'ouverture de dispositifs à l'école élémentaire et dans l'enseignement secondaire. Il est important d'éviter aux enfants scolarisés en UEMA des ruptures de parcours en sortie de maternelle ou de cours élémentaire. C'est dans cette même logique que j'encourage le Gouvernement à créer des unités d'enseignement secondaire autisme (UESA).

Outre l'insuffisance des places en unités spécialisées, la procédure administrative pour aboutir à la notification des mesures d'inclusion scolaire nécessaires s'apparente bien souvent, pour les familles, à un parcours du combattant, comme l'ont révélé les auditions que j'ai conduites. La complexité des procédures et la charge administrative pour obtenir, auprès des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), la notification d'aides ou des mesures pédagogiques avaient d'ailleurs déjà été pointées du doigt par le rapport d'information sur les TND de nos collègues Jocelyne Guidez, Laurent Burgoa et Corinne Féret.

En ce sens, l'article 4 vise à fluidifier les procédures applicables en inscrivant dans la loi la bonne pratique, déjà appliquée par certaines MDPH, de notifier les mesures d'inclusion scolaire pour la durée d'un cycle pédagogique, soit trois ans. Cela incitera les MDPH à allonger la durée des droits pour éviter aux parents d'avoir trop régulièrement à se replonger dans la procédure de demande, contraignante et chronophage.

Une notification de droits pour une durée trop réduite conduit également, pour remplir les formulaires de renouvellement de droits, à multiplier les bilans et les tests auprès de professionnels comme les orthophonistes, les ergothérapeutes ou les psychomotriciens, pour lesquels il existe, sur de nombreux territoires, des files d'attente de plusieurs mois.

Or ces créneaux sont autant de rendez-vous non utilisés pour réaliser des primodiagnostic et proposer un accompagnement précoce à forte valeur ajoutée pour l'enfant : le renouvellement trop fréquent des dossiers MDPH contribue donc à emboliser l'accès aux soins pour les enfants en attente de diagnostic.

Je présenterai, en outre, un amendement visant à améliorer l'articulation entre les acteurs du diagnostic et les MDPH, en prévoyant que les premiers soient informés des délais de traitement des seconds. Il s'agit là d'éviter que la programmation des examens de diagnostic ne conduise, du fait des temps de traitement des MDPH, à une notification de droits après la rentrée scolaire, quitte à faire « perdre un an » de mesures d'inclusion aux enfants.

L'article 2, quant à lui, a pour objet de renforcer la formation des équipes pédagogiques en y intégrant une formation relative à l'accueil et à l'éducation des enfants présentant un TND. Je vous inviterai à l'adopter en clarifiant sa rédaction, tout en rappelant que les formations relatives aux enjeux de l'école inclusive, déjà prévues par la réglementation, ne sont pas dispensées sur l'ensemble du territoire et que la qualité des contenus mériterait d'être mieux contrôlée.

La formation des professionnels de santé n'est pas moins importante : c'est l'objet de l'article 3. Celui-ci vise à contraindre le Gouvernement à inclure, parmi les orientations pluriannuelles prioritaires de développement professionnel continu (DPC) qu'il définit par arrêté, une orientation relative aux situations de handicap et une autre portant sur les TND, à l'intention des généralistes, des psychiatres et des professionnels exerçant auprès des mineurs.

Ces dispositions sont, en réalité, satisfaites par le droit en vigueur. Le handicap comme les TND font bien l'objet, chacun, d'une orientation prioritaire pour la période 2023-2027. L'Agence nationale du DPC pilote la mise en place d'actions de formation dans ces domaines. Le Gouvernement s'est, par ailleurs, engagé à les renforcer dans la nouvelle stratégie nationale pour les TND. Il est donc très improbable que ces sujets disparaissent des futures orientations. C'est pourquoi je vous proposerai de supprimer cet article.

La formation n'en demeure pas moins un enjeu essentiel. Les professionnels de santé sont libres de choisir les actions auxquelles ils souhaitent s'inscrire et l'Agence nationale du DPC a souligné le faible succès de certaines formations relatives aux TND. J'appelle le Gouvernement à renforcer les actions visant à sensibiliser les professionnels sur l'importance de cet enjeu.

J'en viens maintenant aux dispositions du texte visant à systématiser le repérage précoce des TND. Il s'agit d'un enjeu déterminant pour améliorer l'efficacité des prises en charge et les conditions de scolarité. Il existe, encore aujourd'hui, d'importantes carences dans le repérage des TND, qui aboutissent à un sous-diagnostic, avec des enfants qui ignorent qu'ils présentent un trouble et qui ne peuvent, dans ces conditions, recevoir les aides adaptées pour améliorer leur quotidien dans le système scolaire.

Si des progrès indéniables ont été réalisés dans la dernière décennie, notamment avec les recommandations de bonnes pratiques publiées par la Haute Autorité de santé (HAS), le sous-diagnostic et ses conséquences préjudiciables persistent encore. C'est pourquoi l'article 6 prévoit d'instaurer deux examens médicaux obligatoires de repérage des TND pour les enfants. La prévalence élevée de ces troubles, autour de 17 %, justifie le repérage en population générale. Condition nécessaire à un déploiement aussi vaste que possible, ces examens seront pris en charge intégralement par la sécurité sociale.

Conformément aux préconisations reçues de la direction générale de la santé, de la HAS et des associations lors des auditions, je vous proposerai de fixer à 18 mois et à 6 ans l'âge de ces examens obligatoires. Ce sont des âges charnières pour le repérage et le diagnostic des TND, notamment des troubles du spectre de l'autisme pour le premier et des « troubles dys » pour le second. En outre, il n'existe pas d'examen médical obligatoire à ce jour pour ces âges : les retenir permettra donc la bonne articulation entre les dispositifs.

Pour respecter l'approche graduée recommandée par la HAS et tenir compte de l'adoption de la dernière loi de financement de la sécurité sociale (LFSS), je vous présenterai un amendement à l'article 5 visant à préciser que le service de repérage créé par cette loi s'appuie non seulement sur les examens obligatoires de l'enfant, mais également sur d'éventuels examens complémentaires justifiés par la naissance prématurée de l'enfant ou tout autre facteur de risque.

Enfin, le texte contient un dernier volet relatif au répit des proches aidants.

La loi de 2018 pour un État au service d'une société de confiance (« Essoc ») a mis en place, pour une durée de trois ans, une expérimentation autorisant des dérogations au droit du travail dans le cadre de prestations de suppléance à domicile du proche aidant – dites de « relayage » ou encore de « baluchonnage » – et dans le cadre de séjours de répit aidant-aidé. Ces dérogations visent à écarter l'application de dispositions de droit commun en matière de temps de travail afin de permettre des interventions de longue durée auprès des personnes accompagnées.

Cette expérimentation a été prolongée une première fois, pour une durée de deux ans, par la LFSS pour 2022 puis une seconde fois, pour une année supplémentaire, par la LFSS pour 2024. À ce stade, son terme est donc fixé au 31 décembre 2024.

Le développement des solutions de relayage constitue l'un des axes de la Stratégie de mobilisation et de soutien pour les aidants 2023-2027, et la pérennisation du cadre dérogatoire dans lequel s'est déroulée l'expérimentation est actuellement à l'étude par le Gouvernement.

Depuis l'examen du projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2024, de nouveaux éléments d'évaluation sont venus conforter les espoirs placés dans ces dispositifs, permettant d'en dresser un bilan globalement positif.

Je considère que ces dispositifs ont été expérimentés pendant une durée suffisante et qu'ils ont fait leurs preuves, tant du point de vue des binômes aidant-aidé que des professionnels. Je vous propose donc d'approuver leur pérennisation immédiate.

Ces solutions de répit de longue durée peuvent permettre de soulager temporairement le proche aidant de sa charge et de préserver sa santé. Elles apparaissent particulièrement pertinentes dans les cas où la personne aidée nécessite une assistance permanente. S'agissant des personnes présentant un TND, ces dispositifs semblent notamment indiqués pour les personnes dont les troubles pourraient être aggravés par l'intervention d'une pluralité de professionnels.

Afin de tenir compte des retours d'expérience des intervenants et des structures, il conviendrait toutefois de permettre aux partenaires sociaux des branches concernées d'ajuster le dispositif afin qu'il réponde au mieux aux réalités du terrain. Je vous proposerai donc un amendement prévoyant qu'un accord de branche puisse ajuster certains paramètres de ce dispositif dérogatoire.

Par cohérence, il conviendra d'abroger les articles de la loi « Essoc » et de la LFSS pour 2022 encadrant l'expérimentation.

Enfin, il me paraît nécessaire de modifier le titre de la proposition de loi de façon à écarter certains termes mal adaptés à la situation spécifique des enfants présentant un TND.

Vous l'aurez compris, mes chers collègues, il me semble que le texte que nous examinons ce matin, ainsi amendé, fera œuvre utile pour simplifier le parcours des personnes présentant des TND et de leurs proches. Je vous invite à l'adopter.

Il me revient, enfin, de vous proposer un périmètre pour l'application des irrecevabilités au titre de l'article 45 de la Constitution. Je considère que celui-ci inclut des dispositions relatives à l'inclusion scolaire des élèves présentant un TND ; à la formation des personnels de l'Éducation

nationale et à la formation continue des professionnels de santé en matière de TND ; à la périodicité des décisions MDPH en matière d'inclusion scolaire ; au repérage des handicaps chez les enfants nés prématurés ; à la création d'examens médicaux obligatoires de repérage des TND ; à des dérogations aux règles de droit commun en matière de durée du travail dans le cadre de dispositifs de répit pour les proches aidants. En revanche, j'estime que ne présenteraient pas de lien, même indirect, avec le texte déposé, des amendements relatifs : aux examens médicaux non spécifiquement liés au repérage ou au diagnostic des troubles du neuro-développement ; au statut des professionnels de santé, des établissements de santé et médico-sociaux ; à la formation initiale des professionnels de santé ; aux règles de droit commun en matière de durée du travail et de congés.

Il en est ainsi décidé.

Mme Jocelyne Guidez, auteure de la proposition de loi. - En rédigeant cette proposition de loi sur les TND, mon intention était surtout de prévoir, lors de la construction de toute nouvelle école, une classe notamment pour les enfants autistes. Leur prise en charge s'arrête généralement à l'école maternelle, sans proposition pour l'école élémentaire. De nombreux parents et les enseignants sont désabusés de devoir arrêter cet accompagnement, car les efforts sont payants. D'où mon idée de prévoir dans chaque école nouvelle l'ouverture d'une classe réservée, aussi bien à la maternelle qu'à l'école élémentaire, afin que les jeunes autistes puissent suivre un cursus normal. Les TND englobent des troubles disparates. Chaque handicap est différent. Il est donc difficile de rédiger un texte généraliste. Je vous remercie de m'avoir suivie sur ce point.

La complexité des procédures, au niveau des MDPH, tient au fait que les travailleurs médico-sociaux ne savent pas qu'ils doivent déposer les dossiers à une date bien précise, qui varie d'un département à l'autre. S'ils ratent cette échéance, ils doivent attendre l'année suivante, et l'enfant perd ainsi entre dix-huit mois et deux ans. Pourquoi ne pas procéder par cycle « école maternelle » ou « école élémentaire » ? La prise en compte de cette demande me paraît également importante.

Enfin, en ce qui concerne le répit des aidants, je suis lasse des expérimentations qui durent cinq ans ! Il importe, au bout d'un moment, de passer à la vitesse supérieure. J'ai déposé un amendement en ce sens lors de l'examen du dernier PLFSS, qui n'a pas rencontré le succès escompté. Quoi qu'il en soit, je salue l'écoute dont a su faire preuve Anne-Sophie Romagny, et je l'en remercie.

Mme Corinne Féret. - Je souhaite associer mes propos à ceux de Jocelyne Guidez. Cette proposition de loi fait suite au rapport que nous avons toutes les deux rédigé avec Laurent Burgoa. Je soutiens également l'amendement de la commission visant à préciser le périmètre de l'article 1^{er}, qui paraissait trop large pour garantir son applicabilité. Je salue donc cette proposition de loi.

M. Philippe Mouiller, président. - Dans mon territoire, j'accompagne la mise en place des UEEA et des UEMA. Ces unités sont financées par les agences régionales de santé (ARS). Les crédits sont disponibles, mais le blocage vient souvent de l'Éducation nationale, car toute ouverture d'unité nouvelle nécessite l'affectation d'un enseignant. Dans mon département, où nous gérons plutôt les fermetures de classe en raison de la baisse de la démographie scolaire, nous nous retrouvons donc dans une situation de blocage. Il faudra donc veiller à ce que des moyens spécifiques soient octroyés à l'Éducation nationale.

Mme Anne-Sophie Romagny, rapporteure. - Comme l'a souligné Jocelyne Guidez, les troubles du neuro-développement sont très disparates. Il est donc très difficile d'inclure l'ensemble des TND dans des dispositifs communs, d'autant que les degrés de sévérité ne sont pas les mêmes d'un enfant à l'autre. Je suis bien consciente du problème des MDPH. L'amendement prévoyant une meilleure coordination va dans le bon sens.

EXAMEN DES ARTICLES

Article 1^{er}

Mme Anne-Sophie Romagny, rapporteure. - L'amendement **COM-2** procède à une réécriture de l'article 1^{er} dont la portée est imprécise et, en tout état de cause, trop large pour garantir son applicabilité.

Il s'agit, conformément à l'esprit de la proposition de loi, de garantir une répartition équitable sur l'ensemble du territoire national des dispositifs dédiés à la scolarisation en milieu ordinaire.

L'amendement prévoit l'ouverture, au plus tard à la rentrée de 2027, d'au moins un de ces dispositifs par circonscription académique dans l'Hexagone et par académie en outre-mer afin de viser plus précisément l'échelon à l'intérieur duquel s'exercent les missions de l'Éducation nationale.

L'amendement COM-2 est adopté.

L'article 1^{er} est ainsi rédigé.

Après l'article 1^{er}

Mme Anne-Sophie Romagny, rapporteure. - L'amendement **COM-1** prévoit la création de relais ou de référents pour l'accueil d'enfants autistes dans chaque établissement scolaire. Il n'est pas extrêmement clair quant au fait de savoir si ces « relais » ou « référents » correspondraient à des créations de postes ou à l'attribution de missions supplémentaires à des agents déjà en poste. C'est la raison pour laquelle il échappe au couperet de l'article 40 de la Constitution.

En tout état de cause, il me semble largement satisfait à la fois par l'article 1^{er} tel que réécrit par la commission, qui, dans une démarche à la fois ambitieuse et réaliste, prévoit la création d'au moins un dispositif spécifique dédié à la scolarisation en milieu ordinaire des élèves qui présentent un TND nécessitant un accompagnement médico-social par circonscription académique d'ici à 2027.

Pour l'ensemble de ces motifs, j'émetts une demande de retrait ou, à défaut, un avis défavorable.

L'amendement COM-1 n'est pas adopté.

Article 2

L'amendement de clarification rédactionnelle COM-3 est adopté.

L'article 2 est ainsi rédigé.

Article 3

L'amendement de suppression COM-4 est adopté.

L'article 3 est supprimé.

Article 4

L'amendement rédactionnel COM-5 est adopté.

Mme Anne-Sophie Romagny, rapporteure. – L'amendement COM-6 concerne l'articulation entre les professionnels chargés du bilan et du diagnostic des troubles de santé, et les services des MDPH chargés d'instruire les dossiers pour les mesures d'inclusion scolaire.

L'amendement COM-6 est adopté.

L'article 4 est adopté dans la rédaction issue des travaux de la commission.

Article 5

Mme Anne-Sophie Romagny, rapporteure. – L'amendement COM-7 procède à une réécriture de l'article 5 de la proposition de loi, visant à consacrer dans la loi le principe d'une détection précoce des troubles du neuro-développement, notamment chez les enfants nés prématurés.

L'amendement COM-7 est adopté.

L'article 5 est ainsi rédigé.

Article 6

L'amendement de coordination juridique COM-8 est adopté.

Mme Anne-Sophie Romagny, rapporteure. – L’amendement **COM-9** vise à fixer à 18 mois et à 6 ans l’âge auquel devront être réalisés les examens de repérage des TND.

L’amendement COM-9 est adopté.

Mme Anne-Sophie Romagny, rapporteure. – L’amendement **COM-10** vise à supprimer le renvoi à un accord conventionnel interprofessionnel pour la définition des conditions de mise en œuvre des examens de repérage des troubles du neuro-développement afin de laisser à la convention médicale le soin de les déterminer.

L’amendement COM-10 est adopté.

*L’amendement rédactionnel **COM-11** est adopté.*

L’article 6 est adopté dans la rédaction issue des travaux de la commission.

Article 7

Mme Anne-Sophie Romagny, rapporteure. – L’amendement **COM-12** prévoit que les branches concernées puissent négocier un abaissement du plafond de journées d’intervention inférieur à 94 jours sur 12 mois consécutifs d’intervention, ainsi qu’un abaissement du nombre de jours consécutifs maximum d’intervention en deçà de 6 jours. De tels aménagements permettraient d’améliorer l’acceptabilité du dispositif pour les salariés.

Par ailleurs, cet amendement ouvre la possibilité pour les branches de négocier la mise en place de régimes d’équivalence dans l’objectif de réduire le coût des prestations de relaiage.

L’amendement COM-12 est adopté.

Mme Anne-Sophie Romagny, rapporteure. – En conséquence de la pérennisation des dispositifs de relaiage à domicile et de séjours de répit aidant-aidé, l’amendement **COM-13** tend à abroger les articles prévoyant leur expérimentation.

L’amendement COM-13 est adopté.

L’article 7 est adopté dans la rédaction issue des travaux de la commission.

Intitulé de la proposition de loi

Mme Anne-Sophie Romagny, rapporteure. – L’amendement **COM-14** tend à modifier l’intitulé de la proposition de loi. La notion de « repérage » des troubles du neuro-développement est en effet préférable à celle de « dépistage ». De même, les personnes concernées « présentent » de tels troubles plus qu’elles n’en sont « atteintes ».

L’amendement COM-14 est adopté.

L’intitulé du projet de loi est ainsi modifié.

La proposition de loi est adoptée dans la rédaction issue des travaux de la commission.

TABLEAU DES SORTS

Auteur	N°	Objet	Sort de l'amendement
TITRE I^{ER} : AMÉLIORER LES CONDITIONS DE SCOLARISATION			
Article 1^{er} Ouverture sur l'ensemble du territoire national de dispositifs dédiés à l'accueil d'élèves présentant les troubles du neuro-développement les plus complexes			
Mme ROMAGNY, rapporteuse	2	Ouverture d'au moins un dispositif dédié à la scolarisation des élèves présentant un TND nécessitant un accompagnement médico-social par circonscription académique d'ici à 2027	Adopté
Article additionnel après l'article 1^{er}			
Mme DESEYNE	1	Création de relais ou référents pour l'accueil d'enfants autistes dans chaque établissement scolaire	Rejeté
Article 2 Formation spécifique des enseignants et autres personnels du service public de l'éducation			
Mme ROMAGNY, rapporteuse	3	Clarification rédactionnelle	Adopté
Article 3 Formation continue des professionnels de santé			
Mme ROMAGNY, rapporteuse	4	Suppression de l'article	Adopté
Article 4 Modification de la durée des mesures d'inclusion scolaire décidées par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées			
Mme ROMAGNY, rapporteuse	5	Amendement rédactionnel	Adopté
Mme ROMAGNY, rapporteuse	6	Information des professionnels du diagnostic sur les délais de traitement par les maisons départementales des personnes handicapées	Adopté
TITRE II : ÉTABLIR UN DIAGNOSTIC PRÉCOCE			
Article 5 Dépistage des handicaps de l'enfance et des troubles du neuro-développement			
Mme ROMAGNY, rapporteuse	7	Ajout dans le dispositif relatif au service de repérage, de diagnostic et d'intervention précoce de la mention d'examen complémentaires justifiés par les facteurs de risque identifiés	Adopté

Auteur	N°	Objet	Sort de l'amendement
Article 6 Création de deux examens médicaux obligatoires de dépistage des troubles du neuro-développement chez l'enfant			
Mme ROMAGNY, rapporteure	8	Coordination	Adopté
Mme ROMAGNY, rapporteure	9	Fixation à dix-huit mois et six ans des âges auxquels auront lieu les examens de repérage des troubles du neuro-développement	Adopté
Mme ROMAGNY, rapporteure	10	Renvoi à la convention médicale de la détermination des conditions de mise en œuvre des examens de repérage des troubles du neuro-développement	Adopté
Mme ROMAGNY, rapporteure	11	Amendement rédactionnel	Adopté
TITRE III : SOUTENIR LES AIDANTS			
Article 7 Pérennisation de dispositifs de répit pour les proches aidants			
Mme ROMAGNY, rapporteure	12	Possibilité d'ajuster les paramètres du dispositif par accord de branche	Adopté
Mme ROMAGNY, rapporteure	13	Abrogation de l'expérimentation des dispositifs de relaiage à domicile et de séjours de répit aidant-aidé	Adopté
Intitulé de la proposition de loi			
Mme ROMAGNY, rapporteure	14	Modification de l'intitulé de la proposition de loi	Adopté

RÈGLES RELATIVES À L'APPLICATION DE L'ARTICLE 45 DE LA CONSTITUTION ET DE L'ARTICLE 44 BIS, ALINÉA 3, DU RÈGLEMENT DU SÉNAT (« CAVALIERS »)

Si le premier alinéa de l'article 45 de la Constitution, depuis la révision du 23 juillet 2008, dispose que « *tout amendement est recevable en première lecture dès lors qu'il présente un lien, même indirect, avec le texte déposé ou transmis* », le Conseil constitutionnel estime que cette mention a eu pour effet de consolider, dans la Constitution, sa jurisprudence antérieure, reposant en particulier sur « *la nécessité pour un amendement de ne pas être dépourvu de tout lien avec l'objet du texte déposé sur le bureau de la première assemblée saisie* »¹.

De jurisprudence constante et en dépit de la mention du texte « *transmis* » dans la Constitution, le Conseil constitutionnel apprécie ainsi l'existence du lien par rapport au contenu précis des dispositions du texte initial, déposé sur le bureau de la première assemblée saisie².

Pour les lois ordinaires, le seul critère d'analyse est le lien matériel entre le texte initial et l'amendement, la modification de l'intitulé au cours de la navette restant sans effet sur la présence de « *cavaliers* » dans le texte³. Pour les lois organiques, le Conseil constitutionnel ajoute un second critère : il considère comme un « *cavalier* » toute disposition organique prise sur un fondement constitutionnel différent de celui sur lequel a été pris le texte initial⁴.

En application des articles 17 *bis* et 44 *bis* du Règlement du Sénat, il revient à la commission saisie au fond de se prononcer sur les irrecevabilités résultant de l'article 45 de la Constitution, étant précisé que le Conseil constitutionnel les soulève d'office lorsqu'il est saisi d'un texte de loi avant sa promulgation.

¹ Cf. commentaire de la décision n° 2010-617 DC du 9 novembre 2010 - Loi portant réforme des retraites.

² Cf. par exemple les décisions n° 2015-719 DC du 13 août 2015 - Loi portant adaptation de la procédure pénale au droit de l'Union européenne et n° 2016-738 DC du 10 novembre 2016 - Loi visant à renforcer la liberté, l'indépendance et le pluralisme des médias.

³ Décision n° 2007-546 DC du 25 janvier 2007 - Loi ratifiant l'ordonnance n° 2005-1040 du 26 août 2005 relative à l'organisation de certaines professions de santé et à la répression de l'usurpation de titres et de l'exercice illégal de ces professions et modifiant le code de la santé publique.

⁴ Décision n° 2020-802 DC du 30 juillet 2020 - Loi organique portant report de l'élection de six sénateurs représentant les Français établis hors de France et des élections partielles pour les députés et les sénateurs représentant les Français établis hors de France.

En application du *vade-mecum* sur l'application des irrecevabilités au titre de l'article 45 de la Constitution, adopté par la Conférence des Présidents, la commission des affaires sociales **a arrêté**, lors de sa réunion du mercredi 17 janvier 2024, **le périmètre indicatif de la proposition de loi n° 908 (2022-2023) visant à améliorer le dépistage des troubles du neuro-développement, l'accompagnement des personnes qui en sont atteintes et le répit de leurs proches aidants.**

Elle a considéré que **ce périmètre incluait** des dispositions relatives :

- à l'inclusion scolaire des élèves présentant un trouble du neuro-développement (TND) ;

- à la formation des personnels de l'Éducation nationale et à la formation continue des professionnels de santé en matière de TND ;

- à la périodicité des décisions des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) en matière d'inclusion scolaire ;

- au repérage des handicaps chez les enfants nés prématurés ;

- à la création d'examens médicaux obligatoires de repérage des TND ;

- à des dérogations aux règles de droit commun en matière de durée du travail dans le cadre de dispositifs de répit pour les proches aidants.

En revanche, la commission a estimé que ne présentaient **pas de lien, même indirect, avec le texte déposé**, des amendements relatifs :

- aux examens médicaux non spécifiquement liés au repérage ou au diagnostic des troubles du neuro-développement ;

- au statut des professionnels de santé ;

- au statut des établissements de santé et médico-sociaux ;

- au cadre général de la formation continue des professionnels de santé ;

- à la formation initiale des professionnels de santé ;

- aux règles de droit commun en matière de durée du travail et de congés.

LISTE DES PERSONNES ENTENDUES ET DES CONTRIBUTIONS ÉCRITES

Auditions

- **Jocelyne Guidez**, auteure de la proposition de loi
- **Direction générale de l'enseignement scolaire (Dgesco)**
 - Matthieu Lahaye**, sous-directeur des savoirs fondamentaux
 - Grégory Wirth**, adjoint au chef du bureau de l'école inclusive
- **Association de psychologie et de psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent (APPEA)**
 - Robert Voyazopoulos**, directeur, psychologue de l'enfance et de l'adolescence
- **Pr Christelle Declercq**, professeure en psychologie et chercheure à l'Université de Reims Champagne-Ardenne (URCA)
- **Haute Autorité de santé (HAS)**
 - Andréa Lasserre**, adjointe à la cheffe du service évaluation en santé publique et évaluation des vaccins
 - Pierre Gabach**, adjoint à la directrice de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins et chef du service bonne pratique
- **Direction générale de la santé (DGS)**
 - Sarah Sauneron**, directrice générale de la santé adjointe
 - Dr Khadoudja Chemlal**, adjointe à la cheffe du bureau des politiques vaccinales
- **Agence nationale du développement professionnel continu (ANDPC)**
 - Michèle Lenoir-Salfati**, directrice générale
 - Dr Jean-Philippe Natali**, directeur du développement et de la qualité, conseiller médical

- **Direction générale de l'offre de soins (DGOS)**

Constance Favereau, adjointe de la sous-directrice à la sous-direction de la régulation de l'offre de soins

Sophie Alleaume, cheffe de projet formation continue des professions de santé – sous-direction des ressources humaines du système de santé

- **Conseil national de l'ordre des médecins (Cnom)**

Dr Marie-Pierre Glaviano-Ceccaldi, vice-présidente

Dr Anne-Marie Trarieux, présidente de la section éthique et déontologie

- **Fédération nationale des orthophonistes (FNO)**

Sarah Degiovani, présidente, orthophoniste en Île-de-France

Emily Benchimol, vice-présidente

- **HyperSupers – TDAH France**

Claudine Casavecchia, présidente

Daniel Quagliaroli, vice-président

- **TDAH pour une égalité des chances**

Mme Stéphanie Jacquet, présidente

- **TDAH partout pareil**

Frederik Schenk, président

- **Fédération française Sésame autisme**

Christine Meignien, présidente

- **France Autisme**

Danièle Langlois, présidente

- **Ministère des solidarités et des familles**

Étienne Pot, délégué interministériel à la stratégie nationale pour les TND

- **Fédération française des Dys (FFDys)**

Nathalie Groh, présidente

- **Collectif Je t'Aide**

Corinne Benzekri, présidente

Contributions écrites

- **Direction générale du travail (DGT)**
- **Assemblée des départements de France (ADF)**
- **Association TypiK'AtypiK**

LA LOI EN CONSTRUCTION

Pour naviguer dans les rédactions successives du texte, visualiser les apports de chaque assemblée, comprendre les impacts sur le droit en vigueur, le tableau synoptique de la loi en construction est disponible sur le site du Sénat à l'adresse suivante :

<https://www.senat.fr/dossier-legislatif/pp122-908.html>