

Rapport d'information**LES TROUBLES DU
NEURO-DÉVELOPPEMENT (TND)**

Le Gouvernement doit annoncer prochainement une nouvelle étape de la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement (TND). L'extension de cette politique publique à l'ensemble des TND, indispensable, se heurte à des difficultés bien identifiées auxquelles il faut enfin se donner les moyens de répondre : crise de la démographie médicale, offre médico-sociale insuffisante, articulation avec l'Éducation nationale et difficulté des familles à faire reconnaître le handicap.

**1. LE DISPOSITIF AUTISME DOIT CONTINUER À S'ÉTENDRE À L'ENSEMBLE DES TND****A. L'AUGMENTATION DE LA PRÉVALENCE DES TND OBLIGE LES POUVOIRS PUBLICS À AGIR**

Les troubles du neuro-développement (TND) regroupent un ensemble d'affections variées, aux conséquences plus ou moins sévères : troubles du spectre autistique (TSA), trouble de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH), troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA, dits troubles « dys »). Les prévalences de chacun de ces troubles est en augmentation constante ces dernières décennies, hausse partiellement liée à leur redéfinition nosographique par le DSM-V et à un meilleur repérage. Ces troubles sont fréquemment associés chez une même personne.

Les principaux facteurs de risque sont l'existence de TND dans la famille d'une part, et la prématurité d'autre part. Le tiers des enfants nés prématurément et la moitié des nouveau-nés grands prématurés présenteront une difficulté neurodéveloppementale. Or le nombre de naissances prématurées augmente depuis plusieurs années. Tous les nouveau-nés vulnérables ne font pourtant pas l'objet d'un suivi spécifique.

Si l'on transpose les études internationales à la situation démographique française, on estime que les TSA concernent 1 % de la population, le TDAH 5 % des enfants et 2,5 % des adultes et les troubles dys 5 à 17 % des enfants en âge scolaire. En France, il n'existe que des études de prévalence très parcellaires et discontinues. Pour combler les lacunes épidémiologiques françaises, il est urgent de consolider et d'exploiter certaines données fournies par les maisons départementales des personnes handicapées, les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) et les plateformes de coordination et d'orientation (PCO).

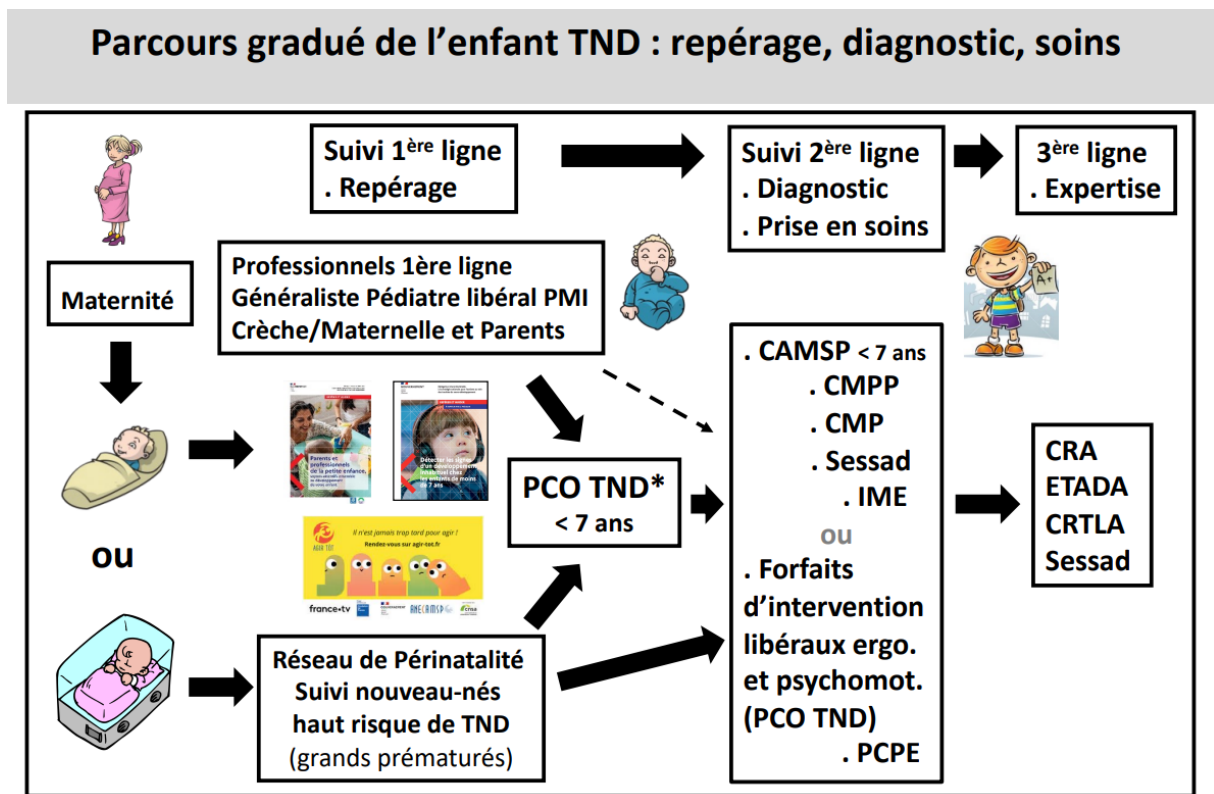


B. UN MODÈLE DE PRISE EN CHARGE IDENTIFIÉ MAIS À LA VOLUMÉTRIE TROP FAIBLE

La stratégie 2017-2022 a mis en place deux principales nouveautés visant à améliorer le triptyque « repérage – diagnostic – interventions précoces » :

- **Les plateformes d'orientation et de coordination** : elles réunissent plusieurs acteurs (professionnels libéraux, structures sanitaires et médico-sociales) autour d'une convention constitutive les invitant à structurer et organiser l'accompagnement des enfants porteurs de TND. Les PCO permettent une intervention pluridisciplinaire immédiate dès le repérage des premières difficultés chez le jeune enfant et mettent en œuvre un parcours coordonné de bilans et d'intervention précoce, sans attendre qu'un diagnostic soit stabilisé.

Depuis début 2023, chaque département est doté d'une PCO 0-6 ans, souvent géré par un CAMSP. Le déploiement des PCO 7-12 ans semble plus complexe.



- **Le forfait d'intervention précoce** : son objectif est d'identifier le plus tôt possible les troubles du neuro-développement afin d'initier une prise en charge et des bilans qui conduiront à un diagnostic. Cette intervention rapide, en aval du diagnostic, permet d'écourter, d'une part, le délai entre les premiers signes de TND et la pose du diagnostic, et, d'autre part, le délai entre l'annonce du diagnostic et les premières interventions. Les actes des professionnels libéraux (psychomotriciens, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, orthophonistes, psychologues) sont pris en charge pour la première année d'intervention, avant toute démarche auprès d'une MDPH. Initialement prévu pour les 0-6 ans, le forfait a été étendu aux 6-12 ans en 2021.

Le succès des PCO et du forfait d'intervention précoce se heurtent à écueils :

- d'une part, les *numerus clausus* applicables à plusieurs professions ont pour effet de créer des goulots d'étranglement (orthophonistes...);
- d'autre part, les tarifs proposés aux professionnels libéraux dans le cadre des conventions avec les PCO sont très peu attractifs. Les PCO deviennent alors victimes elles-mêmes de l'engorgement des structures qu'elles sont censées pallier ;
- enfin, les lignes 2 (CAMSP, CMPP, CMP, Sessad) ont des files actives qui excèdent leurs capacités respectives, et les délais d'attente pour y accéder se comptent en mois, voire en années. Les PCO n'évitent donc pas les ruptures de prise en charge à l'issue du forfait d'intervention précoce.

2. LA PRISE EN CHARGE DOIT ETRE AMÉLIORÉE AU-DELÀ DU TRIPTYQUE PRÉCOCE

A. LES DOSSIERS D'INSTRUCTION DES MDPH DOIVENT ÊTRE SIMPLIFIÉS ET HOMOGENÉISÉS

Les critiques relatives au dossier d'instruction destiné aux maisons départementales pour les personnes handicapées portent à la fois sur la complexité du dossier et sur l'existence de pratiques consistant à demander des pièces supplémentaires à celles prévues par les textes. À la complexité administrative viennent s'ajouter des délais d'instruction anormalement longs.

Plus de la moitié des familles n'auraient pas accès à leurs droits, soit par renoncement à la démarche, soit par incapacité à compléter le dossier. Pour y pallier, ont été mis en place le dossier simplifié pour les renouvellements de droits, l'attribution de droits ouverts à vie pour certaines prestations et une communication nationale sur les pièces à associer au formulaire. À partir de 2024, les personnes s'adressant à la MDPH pour la première fois seront assurées d'avoir un rendez-vous initial avec un interlocuteur dédié et formé.

Si la notification d'un droit à prestation est suivie d'effet de façon homogène, la question des effets d'un droit à compensation est plus complexe, comme peut l'illustrer le concours d'un AESH pour scolariser l'enfant ou l'accès à une place dans un établissement social ou médico-social. La réduction des disparités territoriales quant à l'équipement et au financement de structures amenées à prendre en charge des personnes atteintes de TND demeure indispensable.

B. LA SCOLARISATION EN MILIEU ORDINAIRE DOIT ÊTRE AMÉLIORÉE

L'engagement n° 3 de la stratégie autisme au sein des TND consistait à « rattraper notre retard scolaire ». La progression du nombre d'élèves en situation de handicap scolarisés en milieu ordinaire (+ 220 % entre 2004 et 2022) ne doit pas masquer le **manque de fluidité des parcours entre maternelle et élémentaire, puis entre élémentaire et secondaire**. Elle ne justifie pas, non plus, le nombre considérable d'enfants autistes dont l'accès à l'école se limite encore à quelques heures par semaine.

5 formes de scolarisation en milieu ordinaire existent pour les élèves porteurs de TSA :

- les unités d'enseignement maternel autisme (UEMA) ;
- les unités d'enseignement élémentaire autisme (UEEA) ;
- les dispositifs d'autorégulation (DAR) ;
- les unités localisées pour l'inclusion scolaire (Ulis TSA) ;
- les classes ordinaires avec un accompagnant d'élève en situation de handicap (AESH)

Mais la stratégie 2017-2022 restait muette quant à des solutions plus adaptées aux enfants atteints de TDAH ou de TSLA.

La formation des enseignants doit devenir une priorité. La sensibilisation aux TND, à leur prévalence et éventuellement à leur repérage demeure insatisfaisante. Les 25 heures constituant le module « école inclusive » de la formation initiale des enseignants ne sont pas assurées sur l'ensemble du territoire, faute de formateurs. En outre, le contenu de cet enseignement et les outils numériques dédiés à la formation initiale ou continue des enseignants sont parfois désuets ou incomplets.

Lors de la conférence nationale du handicap du 26 avril dernier, le Président de la République a annoncé sa volonté que l'école s'ouvre plus largement à l'intervention de professionnels de santé ou du médicosocial. C'est un défi colossal, qui devra s'articuler avec le déploiement des PCO 7-12 ans. La prise en charge des adultes et le soutien aux familles doivent faire l'objet d'un traitement prioritaire

La prise en charge des adultes atteints de troubles du neuro-développement demeure notoirement insuffisante. Les associations estiment que 8 000 adultes sont accueillis en Belgique, tous handicaps confondus, faute de place dans des structures adaptées en France. Ce constat est connu des pouvoirs publics depuis de nombreuses années ; le sujet n'est pas celui de la prise de conscience des autorités mais celui de la mise en œuvre des mesures idoines.

Les personnes présentant un TDAH ont un risque d'addiction accru ; ces addictions sont plus précoces et plus sévères qu'en population générale. Et 20 % des détenus souffriraient de TDAH.

Les familles doivent également devenir l'une des cibles de la politique de prise en charge des troubles du neuro-développement. D'abord par une information claire et efficace envers les parents, notamment grâce aux dispositifs de guidance parentale. Pour les cas les plus sévères, les familles doivent obtenir des solutions de soutien, de relais et de répit qui peinent à se mettre en place alors même qu'elles constituent la demande la plus importante des parents. La stratégie autisme prévoyait pourtant l'ouverture d'une plateforme de répit par département.



L'effort budgétaire conséquent représenté par la stratégie pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement doit être accru afin de poursuivre la structuration d'une offre d'accueil tant au niveau de la mise en œuvre du triptyque précoce qu'à celui de la scolarisation. Des priorités nouvelles doivent être annoncées, notamment le renforcement de la prise en charge des adultes.

Les recommandations

Recommandation n° 1 : poursuivre une stratégie visant à prendre en charge tous les troubles du neuro-développement (TND).

Consolider la phase de mutualisation (recherche, PCO (Plateforme de coordination et d'orientation), forfait d'intervention) et développer à une logique d'ajustement des besoins. Par exemple, créer un parcours spécifique pour les TDAH (Trouble de l'attention avec ou sans hyperactivité).

Recommandation n° 2 : développer les réseaux de périnatalité d'aval dans toutes les régions et élargir le suivi à tous les enfants nés avant 37 semaines d'aménorrhée.

Recommandation n° 3 : élaborer une politique de recueil des données. Les données relatives à la prévalence sont extrapolées à partir d'études internationales, les données des MDPH (Maison départementale pour les personnes handicapées), des CAMSP (Centre d'action médico-sociale précoce) ou encore des services du ministère de l'éducation nationale sont peu ou pas exploitées. Une politique de recueil des données est indispensable pour dimensionner cette politique à la hauteur des besoins et suivre les parcours.

Recommandation n° 4 : achever le déploiement des PCO, notamment pour les 7-12 ans et renforcer leurs moyens pour tenir compte de la prévalence des TND. Le modèle des PCO doit être pérennisé et sa volumétrie adaptée à la prévalence des TND. Certains acteurs estiment qu'il faudrait doubler la capacité des PCO 0-6 ans.

Recommandation n° 5 : élargir la solvabilisation de l'accès à des professionnels de santé libéraux face au problème de prise en charge en aval des PCO rencontrées par les familles. Cet élargissement peut passer, dans un premier temps par un élargissement du forfait d'intervention (montant, durée, bénéficiaires) mais la pérennisation de cet accès nécessitera une négociation conventionnelle entre l'assurance maladie et ces professionnels.

Recommandation n° 6 : former (spécifiquement) les professionnels de santé. La mise en œuvre de la stratégie se heurte à un problème de démographie et d'attractivité qui touche l'ensemble du secteur sanitaire et médico-social. Elle est confrontée à un problème plus spécifique qui est celui de la formation au repérage et à la prise en charge des TND.

Recommandation n° 7 : faciliter les démarches auprès des MDPH. Clarifier les attentes des MDPH (éléments devant figurer dans le dossier médical, proposer systématiquement une aide humaine, sensibiliser les professionnels de santé aux enjeux du dossier MDPH).

Recommandation n° 8 : homogénéiser le traitement des dossiers par les MDPH (réviser le guide barème) mais également les droits ouverts.

Recommandation n° 9 : former spécifiquement au repérage et à la prise en charge des TND les professionnels de la petite enfance et de l'éducation nationale. Ce point est identifié il s'agit maintenant de lui donner une traduction concrète et à la hauteur des enjeux. Des échanges avec d'autres secteurs pourraient être envisagés pour assurer les temps de formation prévus par les textes (appel à des professionnels du secteur sanitaire ou médico-social). Ce point pourrait être intégré dans les conventions entre ARS et rectorats.

Recommandation n° 10 : faire entrer le médico-social à l'école, afin que les ESH (Élève en situation de handicap) puissent bénéficier d'un accompagnement médico-social au sein même de l'école, en favorisant :

- les échanges et les formations conjointes entre les enseignants, les AESH et les professionnels médico-sociaux pour « faire culture commune » ;
- l'installation de plateaux techniques médico sociaux dans les établissements scolaires, en profitant de l'actuelle baisse de la démographie scolaire pour libérer des locaux, ou à l'occasion de la construction de nouveaux établissements.

Recommandation n° 11 : s'occuper enfin des adultes ! La prise en charge des adultes doit faire l'objet d'un rattrapage à l'occasion de la prochaine stratégie (repérage, diagnostic, prise en charge, accompagnement dans la vie professionnelle, logement, etc.)

Recommandation n° 12 : poursuivre le déploiement de mesures en faveur des aidants. Prendre des mesures en faveur du relayage (baluchonnage).

Réunie le mercredi 31 mai 2023 sous la présidence de Catherine Deroche, la commission des affaires sociales a adopté le rapport et les recommandations présentés par Jocelyne Guidez, Laurent Burgoa et Corinne Féret, rapporteurs et en a autorisé **la publication sous la forme d'un rapport d'information**.



Catherine Deroche
Présidente
Sénatrice (LR)
de Maine-et-Loire



Jocelyne Guidez
Sénatrice (UC) de
l'Essonne
Rapporteuse



Laurent Burgoa
Sénateur (LR) du
Gard
Rapporteur



Corinne Féret
Sénatrice (SER) du
Calvados
Rapporteuse

Consulter le dossier législatif

<http://www.senat.fr/notice-rapport/2022/r22-659-notice.html>