

N° 99
SÉNAT

SESSION ORDINAIRE DE 2021-2022

Enregistré à la Présidence du Sénat le 25 octobre 2021

PROPOSITION DE LOI

visant à améliorer la prise en charge des personnes atteintes du trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité,

PRESENTEE

Par Mmes Jocelyne GUIDEZ, Élisabeth DOINEAU, MM. Olivier HENNO, Alain MILON, Jean-Marie VANLERENBERGHE, Laurent BURGOA, Daniel CHASSEING, Mme Brigitte DEVÉSA, M. Alain DUFFOURG, Mmes Frédérique GERBAUD, Annick JACQUEMET, Colette MÉLOT, Frédérique PUISSAT, M. Jean SOL, Mme Nadia SOLLOGOUB, MM. Jean-Claude ANGLARS, Jean-Michel ARNAUD, Arnaud de BELENET, Bruno BELIN, Mmes Martine BERTHET, Annick BILLON, MM. François BONHOMME, François BONNEAU, Philippe BONNECARRÈRE, Gilbert BOUCHET, Michel CANÉVET, Vincent CAPO-CANELLAS, Alain CHATILLON, Patrick CHAUVET, Olivier CIGOLOTTI, Mme Laure DARCOS, MM. Louis-Jean de NICOLAÏ, Jean-Pierre DECOOL, Bernard DELCROS, Stéphane DEMILLY, Yves DÉTRAIGNE, Mmes Nassimah DINDAR, Sabine DREXLER, Françoise DUMONT, Nicole DURANTON, Françoise FÉRAT, M. Philippe FOLLIOT, Mmes Catherine FOURNIER, Françoise GATEL, Nathalie GOULET, M. Joël GUERRIAU, Mme Nadège HAVET, M. Loïc HERVÉ, Mme Christine HERZOG, M. Jean HINGRAY, Mme Micheline JACQUES, MM. Jean-Marie JANSSENS, Claude KERN, Mme Sonia de LA PROVÔTÉ, MM. Laurent LAFON, Jean-Louis LAGOURGUE, Marc LAMÉNIÉ, Michel LAUGIER, Daniel LAURENT, Jacques LE NAY, Antoine LEFÈVRE, Mme Valérie LÉTARD, M. Pierre-Antoine LEVI, Mmes Brigitte LHERBIER, Anne-Catherine LOISIER, M. Jean-François LONGEOT, Mme Vivette LOPEZ, M. Pierre LOUAULT, Mme Monique de MARCO, MM. Pascal MARTIN, Hervé MAUREY, Franck MENONVILLE, Jean-Marie MIZZON, Jean-Pierre MOGA, Mme Catherine MORIN-DESAILLY, M. Olivier PACCAUD, Mme Vanina PAOLI-GAGIN, M. Cyril PELLEVAL, Mme Évelyne PERROT, MM. Stéphane PIEDNOIR, Jean Pierre VOGEL, Mme Kristina PLUCHET, MM. Gérard POADJA, Jean-Paul PRINCE, Mmes Isabelle RAIMOND-PAVERO, Denise SAINT-PÉ, MM. Hugues SAURY, Michel SAVIN, Mmes Claudine THOMAS, Dominique VÉRIEN, Sylvie VERMEILLET et M. Dany WATTEBLED,

Sénatrices et Sénateurs

(Envoyée à la commission des affaires sociales, sous réserve de la constitution éventuelle d'une commission spéciale dans les conditions prévues par le Règlement.)

EXPOSÉ DES MOTIFS

Mesdames, Messieurs

Selon le Docteur Dominique Dupagne « si nous avions plus de TDAH parmi nos chercheurs, nous aurions peut-être plus de découvreurs ». Les personnes atteintes du Trouble du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité ont en effet une pensée que l'on qualifie de « divergente » qui les conduit à trouver des solutions originales en sortant des cadres. Michael Jordan, Richard Branson, Emma Watson, Amir, Simone Biles ou Gustave Flaubert sont des exemples de personnes brillantes qui ont dû faire face à ce trouble très handicapant au quotidien.

Le TDAH est un trouble du neurodéveloppement qui, selon la Haute Autorité de Santé, touche entre 3, et 5,6% des enfants de 6 à 14 ans auxquels il convient d'ajouter les adultes, très peu diagnostiqués. Il occupe le deuxième rang des troubles les plus fréquents en pédopsychiatrie.

Ce trouble présente trois volets : l'inattention, l'impulsivité et l'hyperactivité, qui ont eux-mêmes des répercussions sur plusieurs sphères : familiale, sociale et scolaire ou professionnelle. En raison de son omniprésence dans la vie de l'individu concerné, l'entourage se retrouve aussi affecté.

Les parents sont, au premier chef, frappés par deux grands maux : la souffrance de leur enfant et le regard des autres. D'une part, ils vivent en permanence avec le TDAH, ce qui peut s'avérer difficile lorsqu'il s'agit d'appréhender un fonctionnement différent du sien et de ce que l'on a connu. Le trouble se manifeste par exemple par la manière de faire les devoirs ou par l'énergie débordante de l'enfant, qu'il faut pourtant canaliser. Il est aussi prenant pour les parents, en particulier pour les mères, de tout organiser et de tout concilier : le travail, les rendez-vous avec l'école, les soins et la gestion quotidienne.

D'autre part, les parents doivent faire face aux regards extérieurs qui perçoivent l'enfant comme un « mal élevé » en raison de son comportement, dans des situations où il coupe la parole ou quand il fait preuve d'un excès de spontanéité. Les gens tendent à penser : « non il n'a pas un TDAH, il est juste mal éduqué ». Le diagnostic apparaît alors comme un soulagement pour les parents.

Cependant, le TDAH représente un coût non négligeable pour les familles, d'autant plus lorsque ce trouble héréditaire concerne toute la fratrie, avec des bilans qui peuvent s'élever jusqu'à 800 euros et les 350 euros de soins (psychomotricité, Ergothérapeute, psychologue) à raison d'une séance par semaine en fonction des besoins des personnes concernées. Sans oublier des thérapies mensuelles qui sont des actes non remboursés lorsqu'ils sont effectués en cabinet de ville.

Certes, les Centres médico-psychologiques (CMP) organisent des actions de prévention, de diagnostic et de soins entièrement prises en charge par la sécurité sociale. Néanmoins, compte tenu du nombre significatif des demandes, la durée d'attente est longue et s'élève parfois à deux ans.

Cette réalité fait retarder le diagnostic du TDAH et oblige de nombreux parents, à prendre en charge eux-mêmes les frais de soins de leurs enfants. Malheureusement, ceux qui ne sont pas en mesure d'en assumer la charge financière, restent sur le bord de la route. Cette situation creuse les inégalités sociales et met en péril le principe d'égalité des chances.

Ensuite, l'École, que l'on veut inclusive, est le terreau de nombreuses difficultés. Elle est vécue comme une véritable souffrance lorsqu'elle n'est pas adaptée ou que l'équipe pédagogique n'a pas les clefs en main pour trouver des solutions adaptées.

Cela peut également aller jusqu'à l'échec scolaire si l'enfant n'a pas eu la chance de bénéficier des aménagements qui existent pour s'épanouir dans sa vie scolaire, notamment toutes les aides mises en place pour les élèves en situation de handicap. En arriver là serait une grande perte pour l'enfant puis l'adulte car l'école est un tremplin vers l'insertion professionnelle.

Il est vrai néanmoins que ce trouble peut affecter la dynamique de la classe. Un élève atteint d'un TDAH peut, du fait de son comportement, contribuer à sa mise à l'écart lorsqu'il commence à s'agiter, mais un enseignant qui le comprend et qui dispose des outils suffisants peut agir pour retrouver l'attention de l'élève.

De nombreux obstacles causés par le TDAH pourraient être franchis (voire évités) grâce à un diagnostic précoce car l'enfant apprendrait au plus tôt à vivre avec lui, ce qui limiterait les conséquences sur sa vie d'adulte. Il est possible qu'une absence de prise en charge provoque une manifestation plus grave du trouble notamment à cause des comorbidités comme la

dépendance, les comportements à risque, et même causer des problèmes liés à la sécurité d'autrui.

Toutefois, en raison du manque de spécialistes, la longue attente avant d'obtenir un diagnostic retarde la prise en charge qui peut elle aussi être laborieuse compte tenu des délais, de son coût et du manque de place, aggravés par la crise sanitaire. Il s'agit d'une prise en charge multimodale qui nécessite au minimum : un médecin généraliste, un pédiatre, un orthophoniste et un ergothérapeute.

La situation a récemment évolué pour les familles car la prescription initiale du traitement médicamenteux n'est plus exclusivement hospitalière, ce qui permet de réduire les délais. Cette proposition de loi vise donc à poursuivre l'amélioration la prise en charge des enfants et des adultes souffrant du Trouble du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité.

Le 12 juin 2021, grâce au travail des associations et notamment TDAH-pour une égalité des chances et Typik'Atypik, s'est tenue la première journée nationale de sensibilisation au TDAH sous le haut patronage de Monsieur Emmanuel Macron qui visait à « informer, sensibiliser et changer le regard sur le TDAH ». Ce fut un premier pas d'une grande importance et cette proposition de loi entend être le second.

Cette initiative parlementaire s'établit en trois axes : l'amélioration de la formation des enseignants et des professionnels de santé, l'établissement précoce du diagnostic et l'amélioration de la prise en charge des soins pour offrir à l'enfant et à l'adulte un accompagnement adapté et de qualité.

⇒ **Améliorer la formation des acteurs au contact des enfants et des adultes**

L'article 1 impose la formation de l'équipe pédagogique à l'accueil des élèves atteints du Trouble du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité pour qu'il puisse le comprendre et l'accompagner. Cet article tend à compléter la formation reçue par les enseignants et le personnel d'encadrement, d'accueil, technique et de service.

La plupart du temps, les aménagements à mettre en place sont d'une grande simplicité : la répétition des consignes, permettre à l'élève de nettoyer le tableau pour qu'il puisse se dépenser ou le simple fait de l'interroger pour le garder attentif. En inscrivant cela dans la formation continue de l'enseignant, la possibilité lui est offerte d'approfondir ses connaissances sur un sujet auquel il sera peut-être confronté au quotidien.

L'article 2 place les professionnels de santé avec lesquels l'enfant est le plus fréquemment en contact au centre du diagnostic du TDAH. Pour ces professionnels et en particulier les pédiatres ou les médecins généralistes, la connaissance des troubles neurodéveloppementaux est indispensable. Le médecin généraliste devrait idéalement se trouver au cœur de la prise en charge puisque le suivi d'un module de quelques heures sur le TDAH le rendrait capable d'effectuer l'examen clinique conduisant au diagnostic. Enfin, les psychiatres sont également concernés par le diagnostic tardif, plus complexe, des adultes.

⇒ **Établir un diagnostic précoce**

Les articles 3 et 4 posent l'obligation de visites de contrôle gratuites des troubles neurodéveloppementaux qui touchent un à deux élèves par classe, à des âges où la prise en charge sera davantage efficace. La précocité du diagnostic est en effet un enjeu central car elle permet d'éviter l'accumulation des difficultés et des souffrances à l'âge adulte.

⇒ **Améliorer la prise en charge des enfants et des adultes**

L'article 5 s'inscrit dans les évolutions qui ont récemment contribué à améliorer la situation sur le plan thérapeutique, notamment l'autorisation de mise sur le marché du médicament prescrit dans certains cas pour le TDAH chez l'adulte. Néanmoins, le coût engendré par les autres soins contraint les familles les plus modestes à ne pas les pratiquer au détriment de la santé et du bien-être de leur enfant. Par conséquent, le remboursement de l'intégralité de ces soins est primordial pour que tous les enfants bénéficient du suivi dont ils ont besoin.

Proposition de loi visant à améliorer la prise en charge des personnes atteintes du trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité

TITRE I^{ER}

AMÉLIORER LA FORMATION DES ACTEURS

Article 1^{er}

À l'article L. 112-5 du code de l'éducation, après la première occurrence du mot : « handicap », sont insérés les mots : « ou souffrant de troubles neurodéveloppementaux dont le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité » et, après le mot : « familles », sont insérés les mots : « et sur les troubles neurodéveloppementaux ».

Article 2

- ① L'article L. 4021-2 du code de la santé publique est complété par un alinéa ainsi rédigé :
- ② « Dans le cadre des orientations prévues au 1° du présent article ou, à défaut de proposition en ce sens des conseils nationaux professionnels ou des représentant des professions ou spécialités concernés, dans le cadre des orientations prévues au 2°, les ministres chargés de la santé et de la sécurité sociale définissent des orientations relatives aux troubles du neurodéveloppement à l'intention des médecins généralistes, psychiatres et professionnels de santé exerçant auprès des mineurs. »

TITRE II

ÉTABLIR UN DIAGNOSTIC PRÉCOCE

Article 3

- ① I. – Après l'article L. 2132-2-1 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 2132-2-2 ainsi rédigé :
- ② « *Art. L. 2132-2-2. – I. –* Dans l'année qui suit leur quatrième et leur dixième anniversaires, les enfants sont soumis à un examen de dépistage des troubles neurodéveloppementaux réalisé par un médecin spécialisé ou par un médecin généraliste formé en la matière. Cette obligation est réputée remplie lorsque le professionnel atteste sur le carnet de santé mentionné à l'article L. 2132-1 de la réalisation des examens dispensés.
- ③ « L'enseignant de l'enfant transmet, le cas échéant, des observations permettant l'aboutissement d'un diagnostic.
- ④ « II. – L'examen mentionné au premier alinéa du I ainsi que, le cas échéant, les soins consécutifs sont pris en charge dans les conditions prévues à l'article L. 162-1-12-1 A du code de la sécurité sociale.
- ⑤ « III. – Un accord conventionnel interprofessionnel mentionné à l'article L. 162-14-1 du code de la sécurité sociale ou les conventions mentionnées à l'article L. 162-5 du même code déterminent, pour les médecins concernés, les modalités et les conditions de mise en œuvre de ces examens. Celles-ci concernent notamment l'information des personnes concernées, la qualité des examens, le suivi des personnes et la transmission des informations nécessaires à l'évaluation du programme de prévention, dans le respect de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. À défaut d'accord sur la nature, les modalités et les conditions de mise en œuvre de ces examens et sur la prise en charge des soins consécutifs, ces dernières sont définies par arrêté des ministres chargés de la santé et de la sécurité sociale. »
- ⑥ II. – Après l'article L. 162-1-12 du code de la sécurité sociale, il est inséré un article L. 162-1-12-1 A ainsi rédigé :
- ⑦ « *Art. L. 162-1-12-1 A. –* L'examen de dépistage des troubles neurodéveloppementaux prévu à l'article L. 2132-2-2 du code de la santé publique ainsi que les soins consécutifs à cet examen sont pris en charge, en totalité, par les régimes obligatoires de l'assurance maladie et maternité, et les bénéficiaires de ces actes sont dispensés de l'avance des frais. »

Article 4

- ① Après le 6° de l'article L. 160-8 du code de la sécurité sociale, il est inséré un 6° *bis* ainsi rédigé :
- ② « 6° *bis* La couverture des frais relatifs aux examens de dépistage des troubles neurodéveloppementaux mentionnés à l'article L. 2132-2-2 du même code ; ».

TITRE III

AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE

Article 5

- ① Après le 12° de l'article L. 160-14 du code de la sécurité sociale, il est inséré un 12° *bis* ainsi rédigé :
- ② « 12° *bis* Pour la prise en charge du trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité ; ».