

N° 908  
**SÉNAT**

2022-2023

---

---

Enregistré à la Présidence du Sénat le 3 août 2023

**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,*

PRÉSENTÉE

Par Mme Jocelyne GUIDEZ, M. Laurent BURGOA, Mmes Corinne FÉRET, Annick JACQUEMET, Marie-Do AESCHLIMANN, Jocelyne ANTOINE, MM. Jean-Michel ARNAUD, Jean-Pierre BANSARD, Mme Annick BILLON, MM. Yves BLEUNVEN, François BONNEAU, Philippe BONNECARRÈRE, Michel BONNUS, Gilbert BOUCHET, Daniel BREUILLER, Henri CABANEL, Olivier CADIC, Guislain CAMBIER, Michel CANÉVET, Vincent CAPO-CANELLAS, Alain CAZABONNE, Daniel CHASSEING, Patrick CHAUVET, Olivier CIGOLOTTI, Édouard COURTIAL, Mme Laure DARCOS, MM. Marc-Philippe DAUBRESSE, Arnaud de BELENET, Mme Sonia de LA PROVÔTÉ, MM. Jean-Pierre DECOOL, Vincent DELAHAYE, Mme Nathalie DELATTRE, MM. Bernard DELCROS, Stéphane DEMILLY, Yves DÉTRAIGNE, Mme Brigitte DEVÉSA, M. Franck DHERSIN, Mmes Nassimah DINDAR, Élisabeth DOINEAU, Sabine DREXLER, M. Alain DUFFOURG, Mme Nicole DURANTON, M. Daniel FARGEOT, Mmes Françoise FÉRAT, Isabelle FLORENNES, MM. Philippe FOLLIOU, Stéphane FOUASSIN, Bernard FOURNIER, Mmes Amel GACQUERRE, Joëlle GARRIAUD-MAYLAM, Françoise GATEL, M. Fabien GENET, Mmes Frédérique GERBAUD, Béatrice GOSSELIN, Nathalie GOULET, MM. Jean-Noël GUÉRINI, Joël GUERRIAU, Mme Nadège HAVET, MM. Olivier HENNO, Loïc HERVÉ, Mme Christine HERZOG, MM. Jean HINGRAY, Xavier IACOVELLI, Mme Else JOSEPH, MM. Claude KERN, Christian KLINGER, Laurent LAFON, Mme Florence LASSARADE, M. Michel LAUGIER, Mme Marie-Claude LERMYTTE, M. Henri LEROY, Mme Valérie LÉTARD, M. Pierre-Antoine LEVI, Mmes Brigitte LHERBIER, Anne-Catherine LOISIER, M. Jean-François LONGEOT, Mme Vivette LOPEZ, MM. Pierre LOUAULT, Didier MANDELLI, Alain MARC, Hervé MARSEILLE, Pascal MARTIN, Mme Pauline MARTIN, MM. Hervé MAUREY, Franck MENONVILLE, Mme Brigitte MICOULEAU, MM. Alain MILON, Jean-Marie MIZZON, Mme Catherine MORIN-DESAILLY, MM. Jean-Jacques PANUNZI, Cyril PELLEVAL, Mmes Évelyne PERROT, Marie-Laure PHINERA-HORTH, M. Bernard PILLEFER, Mme Kristina PLUCHET, MM. Rémy POINTEREAU, Jean-Paul PRINCE, Mme Daphné RACT-MADOUX, M. Jean-François RAPIN, Mmes Évelyne RENAUD-GARABEDIAN, Olivia RICHARD, Marie-Pierre RICHER, M. Pierre Jean ROCHETTE, Mmes Anne-Sophie ROMAGNY, Denise SAINT-PÉ, Patricia SCHILLINGER, M. Jean SOL, Mmes Nadia SOLLOGOUB, Lana TETUANUI, Claudine THOMAS, M. Jean-Marie VANLERENBERGHE, Mmes Dominique VÉRIEN, Sylvie VERMEILLET, MM. Pierre-Jean VERZELEN et 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,

Les troubles du neuro-développement (TND) font références à différentes affections telles que les troubles du spectre de l'autisme (TSA), le trouble de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) ou encore les troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA, dits troubles « dys »). Ces troubles sont régulièrement associés chez un même individu. Ils concernent près de 100 000 enfants par an soit près de 10 à 15 % des enfants naissants chaque année. Le TDAH est un de ceux dont la prévalence est la plus importante, il concerne entre 3 % et 6 % des enfants.

L'hérédité d'une part et la prématurité d'autre part sont les deux facteurs de risque principaux des TND. Or, il convient de souligner que tous les nouveau-nés à risques ne font pas l'objet d'un suivi particulier. Seuls 30 % des centres de néonatalogie français comprennent des professionnels certifiés Nidcap.

Si nous ne disposons pas en France d'étude de prévalence très aboutis, la transposition d'études internationales à la situation démographique française permet d'estimer que les TSA concernant 1 % de la population, le TDAH 5 % des enfants et 2,5 % des adultes, soit 2 millions de personnes en France et les troubles « dys » concerneraient quant à eux 4 % à 5 % d'une classe d'âge.

La politique publique menée en la matière a mis en place plusieurs actions, la stratégie 2017-2022 a apportée deux innovations pour améliorer le triptyque « repérage – diagnostic – intervention » avec les plateformes de coordination et d'orientation (PCO) et le forfait d'intervention précoce. Cependant cette stratégie n'a pas proposé de solutions plus adaptées aux enfants atteintes de TDAH ou de TSLA en matière de scolarisation. Si le nombre d'élèves en situation de handicap scolarisés en milieu ordinaire a augmenté de 220 % entre 2004 et 2022, il faut surtout relever le manque de fluidité des parcours entre maternelle et élémentaire, puis entre élémentaire et secondaire.

Force est de constater, que si le modèle de prise en charge (PCO) des TND a été identifié, sa volumétrie demeure beaucoup trop faible. En effet,

plusieurs freins existent dont les numerus clausus applicables à certaines professions qui limitent le nombre de professionnels permettant de participer au dépistage, de plus, l'accompagnement des personnes ou encore la tarification dans le cadre des PCO sont très peu attractifs. Si bien que des mesures sont attendues telles que la simplification des dossiers d'instruction des MDPH ou encore une amélioration de la scolarisation en milieu ordinaire.

Concernant plus spécifiquement le trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité, il associe au moins trois symptômes dont l'intensité et les manifestations varient selon les personnes : déficit de l'attention, hyperactivité motrice et impulsivité. Comme le rappelait notre collègue Annick JACQUEMET dans son rapport sur la proposition de loi n°99 que j'avais déposée le 25 octobre 2021 visant à améliorer la prise en charge des personnes atteintes du trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité : *« Le repérage du trouble est complexe car il n'en existe pas de signes neurologique, physiques ou pathognomoniques, et car ses signes évocateurs sont semblables à ceux d'autres troubles, tels ceux des troubles anxieux, de la précocité intellectuelle ou du spectre autistique »*. En conclusion de ses auditions elle relevait que selon les psychiatres, addictologues et neuroscientifiques le TDAH est aussi un problème de santé publique. En effet, *« les adultes qui en sont atteints feraient davantage l'objet de suspensions de permis de conduire, d'accidents et d'arrestations que le reste de la population. Leur risque d'addiction serait deux à trois fois plus important, et les médecins diagnostiquent aussi plus fréquemment dans cette population des troubles anxieux, dépressifs, bipolaires, du sommeil et de la personnalité. Selon certaines études internationales, la prévalence du TDAH dans la population carcérale s'élèverait à 26 % »*

En raison du sous-diagnostic en France du TDAH, les familles sont laissées pour l'essentiel dans l'errance diagnostique. Les professionnels de santé et de l'éducation nationale sont insuffisamment formés. Les spécialistes de ces troubles sont trop peu nombreux et mal répartis sur le territoire en conséquence de quoi les délais d'attente pour obtenir un rendez-vous peuvent atteindre dix-huit-mois pour un premier rendez-vous et deux ans pour un diagnostic. S'ajoute un problème d'inégalité d'accès aux soins en fonction des revenus.

Cette proposition de loi est constituée de trois titres et repose tant sur les conclusions du rapport d'information n°659 (2022-2023), que j'ai déposé le 31 mai 2023 avec mes collègues Laurent BURGOA et Corinne FÉRET intitulé « Prise en charge des troubles du

neuro-développement : le compte n'y est pas » que sur une amélioration des dispositions de la proposition de loi n°99 citée précédemment.

**Le Titre I<sup>er</sup>** entend améliorer les conditions de scolarisation.

**L'article 1<sup>er</sup>** modifie le code de l'éducation pour 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 pour l'accueil des élèves des collèges et lycées présentant un TND.

**L'article 2** modifie aussi le code de l'éducation pour s'assurer que les enseignants et les personnels d'encadrement, d'accueil, techniques et de service reçoivent une formation spécifique concernant les élèves et étudiants en situation de handicap ou souffrant de TND.

**L'article 3** modifie le code de la santé publique afin de mieux cadrer les attendus de formation continue des professionnels de santé en précisant que ces orientations visent en toute hypothèse les situations de handicap et les troubles du neuro-développement.

**L'article 4** modifie le code de l'action social et des familles afin que les mesures accordées par les MDPH pour assurer l'insertion scolaire de l'enfant puissent être accordées par cycle scolaire.

**Le Titre II** vise à favoriser l'établissement d'un diagnostic précoce.

**L'article 5** modifie le code de la santé publique pour que le suivi des enfants prématurés figure dans la loi. À cette fin, l'article L. 2111-3 qui traite des conditions dans lesquelles se poursuit une politique de prévention des handicaps de l'enfance et compléter pour traiter également du dépistage de ces handicaps, notamment chez les enfants nés prématurés.

**L'article 6** modifie le code de la santé publique afin de créer deux consultations de dépistage obligatoires et gratuites. Ces deux dépistages se feront à des âges déterminés par le pouvoir réglementaire après avis de la Haute Autorité de Santé. Par ailleurs, l'article explicite le lien avec le parcours de bilan et intervention précoce. Enfin, l'article 6 modifie le code de la sécurité social pour que ces deux dépistages obligatoires soient pris en charge par la sécurité sociale.

**Le Titre III** a pour but de soutenir les proches aidants.

**L'article 7** créé les conditions pour faciliter le recours au relayage sur le temps long afin d'apporter durablement une solution de répit adaptée aux proches aidants.



**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**

**TITRE I<sup>ER</sup>**

**AMÉLIORER LES CONDITIONS DE SCOLARISATION**

**Article 1<sup>er</sup>**

- ① L'article L. 112-1 du code de l'éducation est complété par un alinéa ainsi rédigé :
- ② « Le service public de l'éducation veille à ce qu'il existe, dans chaque canton, au moins une classe spécialisée dans l'accueil des élèves des écoles élémentaires présentant un trouble du neuro-développement et, dans chaque département, au moins une classe spécialisée pour l'accueil des élèves des collèges et des lycées présentant un tel trouble. »

**Article 2**

- ① L'article L. 112-5 du code de l'éducation est ainsi rédigé :
- ② « *Art. L. 112-5.* – Les enseignants et les personnels d'encadrement, d'accueil, techniques et de service reçoivent, au cours de leur formation initiale et continue, une formation spécifique concernant l'accueil et l'éducation des élèves et des étudiants en situation de handicap ou souffrant de troubles du neuro-développement. Cette formation comporte notamment une information sur les situations de handicap, les différents troubles du neuro-développement et les différentes modalités d'accompagnement scolaire. »

**Article 3**

- ① L'article L. 4021-2 du code de la santé publique est complété par un alinéa ainsi rédigé :
- ② « Les orientations mentionnées au premier alinéa comportent en toute hypothèse des orientations relatives aux situations de handicap et aux troubles du neuro-développement à l'intention des médecins généralistes, des psychiatres et de tous professionnels de santé exerçant auprès des mineurs. »

#### **Article 4**

Le 1° du I de l'article L. 241-6 du code de l'action sociale et des familles est complété par une phrase ainsi rédigée : « Les mesures propres à assurer son insertion scolaire peuvent être accordées pour l'ensemble de la durée d'un cycle pédagogique au sens du code de l'éducation ; ».

### **TITRE II**

#### **ÉTABLIR UN DIAGNOSTIC PRÉCOCE**

#### **Article 5**

À l'article L. 2111-3 du code de la santé publique, après le mot : « enfance », sont insérés les mots : « et de dépistage de ces handicaps, notamment chez les enfants nés prématurés ».

#### **Article 6**

- 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.* – Les enfants sont soumis à deux examens de dépistage des troubles du neuro-développement réalisés par un médecin dûment formé, à des âges déterminés par décret pris après avis de la Haute autorité de santé. Cette obligation est réputée remplie lorsque le médecin atteste de la réalisation de ces examens sur le carnet de santé mentionné à l'article L. 2132-1.
- ③ « Ces examens peuvent donner lieu à l'entrée de l'enfant dans le parcours prévu à l'article L. 2135-1. Ils sont pris en charge dans les conditions prévues à l'article L. 162-1-12-1 A du code de la sécurité sociale.

- ④ « Un accord conventionnel interprofessionnel mentionné à l'article L. 162-14-1 du même code ou les conventions mentionnées à l'article L. 162-5 dudit code déterminent, pour les professionnels de santé 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, sur les modalités et les conditions de mise en œuvre de ces examens et sur la prise en charge des soins consécutifs à ces examens, ces dernières sont définies par arrêté des ministres chargés de la santé et de la sécurité sociale. »
- ⑤ II. – Le titre VI du livre I<sup>er</sup> du code de la sécurité sociale est ainsi modifié :
- ⑥ 1° Après le 6° de l'article L. 160-8, il est inséré un 6° *bis* ainsi rédigé :
- ⑦ « 6° *bis* La couverture des frais relatifs aux examens de dépistage des troubles du neuro-développement mentionnés à l'article L. 2132-2-2 du même code ; »
- ⑧ 2° Après l'article L. 162-1-12, il est inséré un article L. 162-1-12-1 A ainsi rédigé :
- ⑨ « *Art. L. 162-1-12-1 A.* – Les examens de dépistage des troubles du neuro-développement prévus à l'article L. 2132-2-2 du code de la santé publique 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. »

### TITRE III

## SOUTENIR LES AIDANTS

### Article 7

- ① Après l'article L. 313-23-3 du code de l'action sociale et des familles, il est inséré un article L. 313-23-4 ainsi rédigé :
- ② « *Art. L. 313-23-4. – I. –* Les établissements et les services mentionnés aux 2°, 6° et 7° du I de l'article L. 312-1 sont autorisés, lorsqu'ils recourent à leurs salariés volontaires ou à des salariés volontaires mentionnés à l'article L. 7221-1 du code du travail et qu'ils ont placés dans les conditions prévues au 1° de l'article L. 7232-6 du même code en vue d'effectuer des prestations de suppléance à domicile du proche aidant d'une personne nécessitant une surveillance permanente, ou lorsqu'ils réalisent ces prestations en dehors du domicile dans le cadre de séjours dits de répit aidants-aidés dont la liste est fixée par décret, déroger aux dispositions législatives et conventionnelles mentionnées au II du présent article, sous réserve du respect du III.
- ③ « La mise en œuvre de ces prestations ainsi que des dérogations prévues au II est portée à la connaissance de l'autorité compétente mentionnée à l'article L. 313-3 du présent code, lorsqu'il s'agit de salariés des établissements ou des services mentionnés au présent I, ou de l'autorité compétente mentionnée à l'article L. 7232-1 du code du travail, lorsqu'il s'agit de salariés placés par les établissements et les services mentionnés au présent I.
- ④ « Elle est subordonnée à la délivrance d'une autorisation de service d'aide et d'accompagnement à domicile ou d'un agrément prévu à l'article L. 7232-1 du code du travail lorsque ces prestations ne sont pas comprises dans le champ d'une autorisation ou d'un agrément préexistant.
- ⑤ « II. – Les salariés des établissements et des services mentionnés au I du présent article ne sont soumis ni aux articles L. 3121-13 à L. 3121-26, L. 3122-6, L. 3122-7, L. 3122-17, L. 3122-18, L. 3122-24 et L. 3131-1 à L. 3131-3 du code du travail, ni aux stipulations relatives aux régimes d'équivalence, aux temps de pause, aux durées maximales quotidienne et hebdomadaire de travail, aux durées maximales quotidienne et hebdomadaire de travail de nuit et à la durée minimale de repos quotidien prévues par les conventions et par les accords collectifs applicables aux établissements et aux services qui les emploient.

- ⑥ « Les salariés placés par les établissements et les services mentionnés au I du présent article ne sont pas soumis aux stipulations relatives aux régimes d'équivalence, aux temps de pause, aux durées maximales quotidienne et hebdomadaire de travail, aux durées maximales quotidienne et hebdomadaire de travail de nuit et à la durée minimale de repos quotidien prévues par la convention collective des salariés du particulier employeur.
- ⑦ « III. – La durée d'une intervention au domicile d'une personne mentionnée au II ou en dehors du domicile dans le cadre des séjours dits de répit aidants-aidés mentionnés au I ne peut excéder six jours consécutifs.
- ⑧ « Le nombre de journées d'intervention ne peut excéder, pour chaque salarié, un plafond de quatre-vingt-quatorze jours, apprécié sur chaque période de douze mois consécutifs.
- ⑨ « La totalité des heures accomplies pour le compte des établissements ou des services mentionnés aux 2°, 6° et 7° du I de l'article L. 312-1 du présent code par un salarié ne peut excéder un plafond de quarante-huit heures par semaine en moyenne, apprécié sur chaque période de quatre mois consécutifs. Pour l'appréciation de ce plafond, l'ensemble des heures de présence au domicile ou en établissement, ou sur le lieu de vacances lorsqu'il s'agit des séjours dits de répit aidants-aidés mentionnés au I du présent article, est pris en compte.
- ⑩ « Les salariés bénéficient au cours de chaque période de vingt-quatre heures d'une période minimale de repos de onze heures consécutives. Cette période de repos peut être soit supprimée, soit réduite.
- ⑪ « L'intervention ouvre droit à un repos compensateur équivalent aux périodes de repos et de pause dont les salariés n'ont pu bénéficier, qui peut être accordé en partie pendant l'intervention.
- ⑫ « Un décret définit les conditions dans lesquelles l'établissement ou le service employant ou plaçant le salarié s'assure de l'effectivité du repos compensateur lorsque celui-ci est accordé pendant l'intervention.
- ⑬ « IV. – 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.
- ⑭ « V. – Les conditions d'application du présent article sont fixées par décret. »