

PROPOSITION DE LOI

**TROUBLE DU DÉFICIT DE L'ATTENTION
AVEC OU SANS HYPERACTIVITÉ**

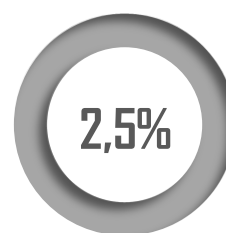
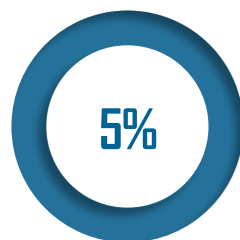
Première lecture



Réunie le mercredi 26 janvier 2022 sous la présidence de Catherine Deroche, la commission des affaires sociales n'a pas adopté la proposition de loi, estimant en dépit des propositions de clarification de la rapporteure Annick Jacquemet issues de ses nombreuses auditions que, faute d'une concertation suffisamment large en amont du dépôt du texte de toutes les associations représentant les personnes concernées, sa discussion semblait prématurée.

**1. LE TDAH : UN TROUBLE FRÉQUENT ET HANDICAPANT, MAIS ENCORE TROP PEU CONNU ET INSUFFISAMMENT PRIS EN CHARGE****A. UN TROUBLE DU NEURODÉVELOPPEMENT FRÉQUENT ET HANDICAPANT****1. Une souffrance quotidienne et durable**

Selon la Haute autorité de santé, le trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) associe au moins trois symptômes dont l'intensité et les manifestations varient selon les personnes : **déficit de l'attention, hyperactivité motrice et impulsivité**. Lorsqu'ils deviennent un handicap pour l'enfant dans son apprentissage scolaire, ses relations sociales ou sa vie quotidienne et qu'ils provoquent une souffrance durable, la qualification de TDAH peut être envisagée et appeler une prise en charge. Il s'agit, à l'instar du trouble du spectre autistique, des troubles du développement intellectuel ou des troubles « dys » - dyslexie, dyspraxie, dysphasie, dyscalculie, dysorthographe –, **d'un trouble du neuro-développement**.



Le TDAH concerne jusqu'à 5 % des enfants, et sans doute 2,5 % de la population adulte, soit 2 millions de personnes en France



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. Le TDAH est, au demeurant, souvent associé à d'autres troubles du neuro-développement.

D'après la Haute autorité de santé (HAS), un pré-diagnostic peut être établi par un médecin généraliste ou un pédiatre en premier recours, interlocuteur de confiance pour la famille, mais seul un médecin spécialiste du TDAH peut confirmer le diagnostic et proposer une prise en charge. Celle-ci privilégie en première instance des mesures psychologiques, éducatives et sociales, mais un traitement médicamenteux à base de méthylphénidate peut être envisagé, dont la délivrance en ville par les pédiatres, les neurologues et les psychiatres a été autorisée en septembre 2021.

2. Un enjeu de santé publique

Les psychiatres, addictologues et neuroscientifiques auditionnés par la rapporteure ont attiré son attention sur le fait que le TDAH était aussi **un problème de santé publique** : 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 %.

B. UN TROUBLE TROP PEU CONNU ET INSUFFISAMMENT PRIS EN CHARGE

1. Des familles laissées pour la plupart dans l' « errance diagnostique »

Bien qu'il trouve sa place dans le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux de la société américaine de psychiatrie, dit le « DSM 5 », et dans la classification internationale des maladies de l'OMS, le TDAH reste mal connu et sous-diagnostiqué, **la France accusant en la matière un retard important** sur un certain nombre de pays développés.

Les professionnels de santé sont insuffisamment formés aux dernières conceptions scientifiques de ces affections. Aux dires des associations de patients, l'image renvoyée par les enfants TDAH est simplement celle d' « enfants mal élevés », alors qu'il s'agit d'un trouble hautement héréditaire. La culpabilisation des parents, qui rappelle d'ailleurs jusqu'à un certain point la perception de l'autisme à une époque pas si éloignée, entraîne en outre d'importants **conflits et violences intrafamiliales**, ainsi que des séparations et des divorces.

Les médecins spécialistes de ces troubles sont peu nombreux et mal répartis sur le territoire, en sorte que les délais d'attente peuvent atteindre dix-huit mois pour obtenir un premier rendez-vous, et deux ans pour un diagnostic. Il en résulte que **l'accompagnement par les spécialistes disponibles est extrêmement coûteux**, en temps et en kilomètres, parfois jusqu'à l'étranger, mais surtout en frais de consultation non remboursés lorsqu'il s'agit de professions non conventionnées avec la sécurité sociale. **L'inégalité d'accès aux soins en fonction des revenus** frappe ainsi particulièrement les familles souhaitant faire prendre en charge un TDAH.

2. Une stratégie nationale pour l'autisme et les troubles du neuro-développement encore en phase de déploiement

La stratégie nationale pour l'autisme et les troubles du neuro-développement, lancée en 2018 dans la continuité des précédents plans, contient des actions dans trois domaines essentiels :

- **L'information des professionnels** : de nombreux modules de formation et supports de sensibilisation ont été déployés, telle la plateforme Cap école inclusive, des webinaires pour les équipes d'évaluation des MDPH, ou le programme Start pour les professionnels des établissements médico-sociaux de prise en charge des enfants.
- **La coordination des soins par l'organisation d'un parcours de prise en charge**, voté dans la loi de financement de la sécurité sociale pour 2019, qui repose sur des plateformes de coordination et d'orientation (PCO) des enfants, respectivement, de 0 à 6 ans et de 7 à 12 ans, qui sont en cours de déploiement.

- **La diminution du reste à charge des familles par la création d'un forfait « intervention précoce »** permettant le remboursement des consultations de psychomotriciens, ergothérapeutes et psychologues le temps du parcours, soit un an renouvelable une fois. Un codage spécifique permet en outre de rembourser à hauteur de 60 euros une consultation longue et complexe de dépistage.

Ces actions sont bien sûr déterminantes mais il est douteux qu'elles produisent tous leurs effets très rapidement.

D'abord, **l'ampleur des besoins de formation** des professionnels de l'éducation et de la petite enfance est tel que, comme l'ont évoqué certains interlocuteurs de la rapporteure, « tomber sur un enseignant formé au repérage de ces troubles relève du hasard », en dépit des efforts déployés par la direction générale de l'enseignement scolaire en lien avec la délégation interministérielle à la stratégie autisme et TND.

Ensuite, **le TDAH semble n'avoir été pris en compte que tardivement** dans les différentes actions de la stratégie. Le déploiement des plateformes de 7 à 12 ans est loin d'être achevé, puisque la circulaire qui les concerne n'a été publiée que le 23 septembre 2021. Certaines associations doutent en outre que le guide de repérage pour les 7-12 ans, dont le renseignement par les enseignants, les familles et le médecin au premier trimestre 2022 pour permettre une orientation vers une plateforme, leur soit parfaitement adapté.

Enfin, mêmes les meilleurs dispositifs d'orientation et de coordination ne peuvent donner que ce qu'ils ont, à savoir **un accès à des structures dans lesquels les délais d'attente sont parfois longs** : 4 mois en moyenne dans les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), 7 mois en moyenne dans les centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP), mais les écarts à la moyenne peuvent conduire les familles à attendre plus d'une année.

2. UNE PRISE EN CHARGE DE TOUS LES TROUBLES DU NEURO-DÉVELOPPEMENT QUI NÉCESSITE UNE PLUS LARGE CONCERTATION PRÉALABLE

A. MIEUX FORMER LES PROFESSIONNELS, FACILITER LA PRISE EN CHARGE

1. Améliorer la formation des professionnels de santé et de l'éducation nationale

L'article 1^{er} ajoute les troubles du neuro-développement et le TDAH à l'article du code de l'éducation relatif à la place du handicap dans la formation initiale et continue des enseignants. La rapporteure proposait de viser tous les troubles du neuro-développement, et de substituer les « situations de handicap » au « handicap », terme désormais privilégié par le législateur, et qui permet de viser les handicaps invisibles.

L'article 2 ajoute les troubles du neuro-développement dans les orientations de formation des professionnels de santé, que la rapporteure proposait également de préciser en visant les « situations de handicap » et les troubles du neuro-développement.

2. La création de consultations de repérage systématiques pour les enfants

L'article 3 crée deux consultations de dépistage obligatoire et gratuites des troubles du neuro-développement, dans la cinquième et la onzième année de l'enfant. La rapporteure proposait de renvoyer au pouvoir réglementaire, après avis de la Haute autorité de santé, la fixation des âges opportuns, au motif que les troubles du neuro-développement ne se détectent pas tous au même moment : l'autisme, par exemple, se repère très tôt, et le TDAH, plutôt à partir de l'entrée en cours préparatoire.

Réécrit selon ses propositions, l'article 3 vidait de son contenu l'article 4, emportant sa suppression.

L'article 5 visait à rendre possible la limitation ou la suppression du ticket modérateur pour la prise en charge du TDAH. La rapporteure a estimé que ce dispositif, visant par hypothèse des professionnels conventionnés avec l'assurance maladie, risquait de manquer sa cible probable, à savoir la réduction à zéro des frais supportés par les familles contraintes de procurer à leur enfant un accompagnement long et coûteux chez des spécialistes parfois nombreux, au-delà de ce que rembourse le parcours de prise en charge. Elle a en conséquence appelé à une réflexion plus large sur la générosité du forfait existant, voire sur le périmètre de nos mécanismes d'assurance et de solidarité. La rapporteure a surtout proposé la suppression de cet article au motif que rien ne justifiait la limitation des frais supportés par les familles des seuls enfants TDAH, à l'exclusion des autres troubles du neuro-développement.

B. UN CHANTIER PLUS LARGE DE DIFFUSION DES AVANCÉES SCIENTIFIQUES ET D'INCLUSION SCOLAIRE

1. Un travail d'inclusion plus large à conduire sur le terrain

Sur le plan des connaissances, la diffusion du savoir théorique et pratique relatif à chacun des troubles du neuro-développement devra tendre à s'homogénéiser. La stratégie nationale autisme et TND a prévu la création d'un groupement d'intérêt scientifique et la création de cinq centres d'excellence TSA-TND, ainsi que le développement de réseaux d'excellence et de collaborations internationales, au sein desquels il faudra veiller à ce que le TDAH soit bien pris en compte.

Sur le plan de la scolarisation, l'auto-régulation déployée dans une trentaine d'écoles donne d'excellents résultats sur le profil des enfants TDAH. Les méthodes d'intervention utilisées fonctionnent sur tous les enfants atteints de troubles du neuro-développement, et les groupes d'entraide mutuelle ont été ouverts aux autres troubles. Le chantier de l'adaptation du travail en classe au respect des différences des enfants reste néanmoins largement ouvert.

2. Un dialogue à approfondir avec le monde associatif

La commission a en définitive considéré qu'il était prématuré de légiférer sur les troubles du neuro-développement **sans avoir préalablement associé à la rédaction de nouvelles dispositions l'ensemble des parties prenantes du monde associatif représentant les personnes atteintes de troubles du neuro-développement**, lequel est riche de sa diversité.

Réunie le mercredi 26 janvier 2022 sous la présidence de Catherine Deroche, la commission des affaires sociales n'a pas adopté la proposition de loi.



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



Annick Jacquemet
Sénatrice (UC) du Doubs
Rapporteure

Consulter le dossier législatif

<http://www.senat.fr/dossier-legislatif/ppl21-099.html>

