

PROPOSITION DE LOI AMÉLIORER L'ACCOMPAGNEMENT DES TROUBLES DU NEURO-DÉVELOPPEMENT

Deuxième lecture



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.

En deuxième lecture, la commission a adopté sans modification le texte transmis par l'Assemblée nationale selon la procédure de législation en commission, afin de permettre l'entrée en vigueur rapide des mesures qu'il porte, attendues par les familles.



1. 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 chiffrage 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 accompagnant 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 TSA**.

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.

2. 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.

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



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.

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.

3. 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.

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**.

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



En séance publique, **le Sénat a adopté à l'unanimité la proposition de loi** modifiée par un amendement de la commission et deux amendements du Gouvernement.

La commission a amendé l'article 1^{er} afin de **renforcer le dispositif** en prévoyant, outre l'ouverture d'au moins une UEMA ou UEEA par circonscription académique, celle **d'au moins un dispositif d'autorégulation par département**. Cette mesure garantira la continuité du parcours scolaire des enfants présentant un TND.

À l'initiative du Gouvernement, l'article 7 a été amendé afin **d'élargir le champ des établissements et services autorisés à délivrer des prestations de relai** et de permettre l'application dans ce cadre des régimes d'équivalence prévus par les conventions collectives.

Enfin, un amendement rédactionnel du Gouvernement a été adopté à l'article 2.

Le Sénat a adopté à l'unanimité la proposition de loi ainsi modifiée.



EN DEUXIÈME LECTURE EN COMMISSION

En première lecture, **l'Assemblée nationale a adopté la proposition de loi avec modifications**.

Elle a **adopté l'article 1^{er}** qui crée des dispositifs dédiés à la scolarisation en milieu ordinaire des élèves présentant un TND, en y apportant des ajustements rédactionnels.

En séance publique, l'Assemblée nationale a introduit un **article 1^{er} bis** qui prévoit que, **dans chaque établissement scolaire**, l'Éducation nationale s'assure de l'existence d'un **relais ou référent pour l'accueil d'enfants présentant un TND**.

Elle a **adopté conforme l'article 2** tendant à renforcer la formation des équipes pédagogiques à l'accueil et à l'éducation des élèves présentant un TND, et a **confirmé la suppression de l'article 3**, satisfait en droit, concernant la formation des professionnels de santé sur les enjeux relatifs aux TND.

Un nouvel **article 3 bis**, visant à rendre obligatoire la **formation à l'accueil et au suivi des mineurs présentant un TND** des personnels appartenant, notamment, aux établissements et services d'accueil du jeune enfant ou d'accueil collectif des mineurs, a également été adopté par les députés en séance publique.

Concernant **l'article 4**, prévoyant que les **mesures d'inclusion scolaire** des MDPH puissent être notifiées pour une **durée de trois ans** afin de limiter la charge administrative pour les familles, l'Assemblée nationale s'est bornée à des **modifications rédactionnelles**.

L'Assemblée nationale a également adopté **l'article 5**, qui visait à inscrire dans la loi l'existence d'une stratégie de repérage adaptée au niveau de risque identifié chez l'enfant, modifié par deux amendements rédactionnels.

L'Assemblée nationale a modifié **l'article 6**, prévoyant la création de deux examens obligatoires de repérage des TND, afin de **fixer à 9 mois, plutôt que 18, l'âge-cible du premier examen**. Il est **regrettable** que les **préconisations de la Haute Autorité de santé**, fondées sur une expertise scientifique reconnue, **n'aient pas été suivies** par l'Assemblée nationale. Toutefois, l'âge de 9 mois reste **adapté pour le repérage des enfants**, particulièrement les plus à risque, et modifier à nouveau l'âge-cible aurait conduit à **poursuivre la navette parlementaire** et à **retarder l'adoption du texte**. L'article 6 a également subi des modifications rédactionnelles.

Un **article 6 bis**, confiant aux professionnels de l'accueil du jeune enfant une **mission de participation au repérage précoce des TND et au suivi et à l'accompagnement** des enfants concernés, a été adopté en séance publique. Cet article **souligne symboliquement les efforts déjà conduits** par certains professionnels en ce sens, et **incite les professionnels encore insuffisamment informés à s'investir** davantage sur le sujet.

Enfin, l'Assemblée nationale a **modifié l'article 7**, qui pérennise l'expérimentation permettant des dérogations au droit du travail dans le cadre de prestations de « relayage » ou de séjours de répit. Tout d'abord, elle a **supprimé la possibilité de mobiliser des salariés du particulier employeur** pour effectuer des prestations de relayage dans ce cadre dérogatoire. Elle a également **supprimé la possibilité, pour le conjoint survivant, de poursuivre le contrat de travail avec le salarié** embauché comme aide à domicile en cas de décès du conjoint employeur. Par ailleurs, l'Assemblée nationale a **introduit l'obligation**, pour les établissements et services souhaitant fournir des prestations de relayage dans le cadre dérogatoire, **d'obtenir l'accord préalable du président du conseil départemental ou du directeur général de l'ARS**. Elle a également prévu la **définition, par décret, des critères auxquels les personnes aidées doivent répondre** pour avoir accès aux prestations de relayage de longue durée. Enfin, l'Assemblée nationale a **différé l'entrée en vigueur** du dispositif au 1^{er} janvier 2025.

- Constatant que les modifications introduites par l'Assemblée nationale ne remettaient pas en cause la portée du texte ni l'économie générale de son dispositif, la rapporteure a invité la commission des affaires sociales à **adopter sans modification le texte transmis afin de permettre son entrée en vigueur rapide**.

Réunie le 30 octobre 2024 sous la présidence de Philippe Mouiller, la commission des affaires sociales a examiné la proposition de loi conformément à la procédure de législation en commission, selon laquelle le droit d'amendement des sénateurs et du Gouvernement s'exerce uniquement en commission.

La commission a adopté la proposition de loi sans modification.



Philippe Mouiller
Sénateur (LR) des Deux-Sèvres
Président



Anne-Sophie Romagny
Sénatrice (UC) de la Marne
Rapporteure

Consulter le dossier législatif

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