

N° 2457

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

SEIZIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 10 avril 2024.

RAPPORT

FAIT

AU NOM DE LA COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES SUR LA PROPOSITION DE LOI, ADOPTÉE PAR LE SÉNAT, *visant à améliorer le repérage et l'accompagnement des personnes présentant des troubles du neuro-développement et à favoriser le répit des proches aidants,*

PAR M. PAUL CHRISTOPHE,

Député.

Voir les numéros :

Sénat : **908** (2022-2023), **245**, **246** et T.A. **56** (2023-2024).

Assemblée nationale : **2118**.

SOMMAIRE

	Pages
INTRODUCTION	5
COMMENTAIRE DES ARTICLES	9
<i>Article 1^{er}</i> : Ouvrir sur l'ensemble du territoire national des dispositifs consacrés à l'accueil d'élèves qui présentent un trouble du neuro-développement et requièrent un accompagnement médico-social	9
<i>Article 2</i> : Former les personnels du service public de l'éducation à l'accueil des élèves présentant un trouble du neuro-développement	16
<i>Article 3</i> : Améliorer la formation continue des professionnels de santé quant aux situations de handicap et aux troubles du neuro-développement	19
<i>Article 4</i> : Prévoir que les mesures nécessaires à la scolarisation des élèves en situation de handicap peuvent être prises pour la durée d'un cycle pédagogique et améliorer l'information des professionnels de santé	25
<i>Article 5</i> : Intégrer les facteurs de risque de troubles du neuro-développement aux éléments sur lequel s'appuie le service de repérage, de diagnostic et d'intervention précoce.....	29
<i>Article 6</i> : Créer des examens de repérage des troubles du neuro-développement obligatoires pour tous les enfants de 18 mois et 6 ans	38
<i>Article 7</i> : Pérenniser les dispositifs expérimentaux de répit pour les proches aidants issus de l'article 53 de la loi du 10 août 2018	44
TRAVAUX DE LA COMMISSION	53
ANNEXE N° 1 : LISTE DES PERSONNES ENTENDUES PAR LE RAPPORTEUR	89
ANNEXE N° 2 : TEXTES SUSCEPTIBLES D'ÊTRE ABROGÉS OU MODIFIÉS À L'OCCASION DE L'EXAMEN DE LA PROPOSITION DE LOI	91

INTRODUCTION

• Troubles du spectre de l'autisme (TSA), trouble de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH), troubles spécifiques du langage et des apprentissages communément appelés troubles « dys », ou troubles du développement intellectuel (TDI), les troubles du neuro-développement (TND) regroupent un ensemble hétérogène d'affections caractérisées par des difficultés dans le développement de fonctions cognitives primordiales telles que la socialisation, la communication, la motricité, l'attention, le raisonnement, la mémoire ou les apprentissages.

L'appellation « troubles du neuro-développement » est relativement récente mais la réalité de leur manifestation est ancienne pour les personnes concernées et leur famille. Le terme a fait son entrée dans la cinquième révision du manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux publiée en 2013 par l'Association américaine de psychiatrie ⁽¹⁾ ainsi que dans la dernière classification internationale des maladies adoptée par l'Organisation mondiale de la santé en mai 2019 ⁽²⁾.

La jeunesse relative du concept explique en partie que les études épidémiologiques portant sur les troubles du neuro-développement dans leur globalité sont assez rares, que les données restent parcellaires et que leur interprétation demeure sujette à précaution. Les études disponibles laissent toutefois transparaître une prévalence des troubles du neuro-développement considérable : en France, un enfant sur six serait concerné par l'une ou l'autre de ces affections, à tel point que les TND seraient la première cause de handicap chez les enfants ⁽³⁾.

Entre 1 % et 2 % de la population présenterait des troubles du spectre de l'autisme, 8 % des troubles « dys » et 1 % connaîtrait un trouble du développement intellectuel. Enfin, les troubles du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité concerneraient 6 % des enfants et 3 % des adultes. Surtout, des études récentes tendent à montrer que la prévalence de ces troubles a augmenté au cours des dernières décennies ⁽⁴⁾.

Comme le rappelait Claire Compagnon, alors déléguée interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement,

(1) *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, cinquième édition, Association américaine de psychiatrie, publié en 2013.*

(2) *Classification internationale des maladies, onzième version, Organisation mondiale de la santé, adoptée en 2019.*

(3) *Données rapportées par la délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neuro-développement.*

(4) *Le lecteur pourra se référer à la revue de la littérature effectuée sur le sujet par le centre d'excellence pour l'autisme et les troubles du neuro-développement de Montpellier dans le cadre des travaux préparatoires à la stratégie 2023-2027 pour les troubles du neuro-développement.*

devant la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale le 3 mai 2023, les conséquences pour les personnes concernées sont particulièrement lourdes et se manifestent toute leur vie durant : « *une personne qui présente un trouble du spectre de l'autisme aura des besoins d'accompagnement éducatif, rééducatif, social, sanitaire durant l'ensemble de sa vie, ce qui amène à des choix de politiques publiques et de moyens pour conduire ces politiques publiques* »⁽¹⁾. Selon les données de la délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neuro-développement, 70 % des personnes souffrant d'un TND ont des difficultés cognitives qui persistent à l'âge adulte. Loin de traduire un désintérêt pour la question spécifique de l'autisme, l'extension des problématiques à d'autres troubles que ceux relevant du spectre autistique vise au contraire à mieux appréhender les troubles du neuro-développement dans leur globalité, étant précisé que près de la moitié des personnes touchées présentent plusieurs TND.

● Déposée par notre collègue sénatrice Jocelyne Guidez en août 2023, la 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⁽²⁾ s'attaque donc à un véritable enjeu de santé publique. Elle s'inscrit pleinement dans le sillon creusé par la stratégie nationale 2023-2027 pour les troubles du neuro-développement, laquelle a succédé à la stratégie pour l'autisme dans les troubles du neuro-développement mise en place dès 2018 par le Président de la République et le Gouvernement.

Adoptée en première lecture par le Sénat le 25 janvier dernier, la proposition de loi a été inscrite à l'ordre du jour de l'Assemblée nationale dans une démarche transpartisane. Elle s'articule autour de trois titres. Tandis que les deux premiers portent sur l'inclusion scolaire et le repérage des enfants qui présentent un trouble du neuro-développement, le troisième traite d'une question distincte mais porteuse elle aussi d'enjeux de grande ampleur, le répit des proches aidants de personnes âgées ou handicapées.

● En matière de troubles du neuro-développement, la priorité consiste à permettre un repérage et un diagnostic précoces. Cette question essentielle est au cœur du **titre II** de la proposition de loi. Selon la Haute Autorité de santé (HAS), des facteurs tels que la prématurité, les antécédents familiaux ou l'exposition à certaines substances durant la grossesse sont associés à des risques accrus d'apparition de TND⁽³⁾. La HAS recommande de maximiser les chances de les repérer et de les diagnostiquer le plus tôt possible en adaptant les dispositifs en fonction du profil de risque des enfants.

(1) Audition de Mme Claire Compagnon par la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale, compte rendu n° 78 (2022-2023), 3 mai 2023.

(2) L'intitulé du texte a été modifié au Sénat. Il s'agit désormais de la proposition de loi visant à améliorer le repérage et l'accompagnement des personnes présentant des troubles du neuro-développement et à favoriser le répit des proches aidants.

(3) « Troubles du neuro-développement – Repérage et orientation des enfants à risque », recommandations de bonne pratique de la Haute Autorité de santé, 17 mars 2020.

L'**article 5** tire les conséquences de ces recommandations en inscrivant dans la loi le principe selon lequel le repérage des troubles du neuro-développement prend en compte les facteurs de risque associés à ces troubles, en particulier la prématurité qui est en augmentation au cours des dernières décennies ⁽¹⁾. Pour ce faire, le dispositif prévu à l'article 5 s'adosse sur le service de repérage, de diagnostic et d'intervention précoce créé par la loi de financement de la sécurité sociale pour 2024 et actuellement en cours de déploiement ⁽²⁾.

Toutefois, face à la prévalence croissante de ces troubles, l'**article 6** prévoit également l'instauration de deux examens de repérage des TND pour chaque enfant dans le cadre de son suivi médical préventif. Ces examens obligatoires seraient intégralement pris en charge par l'assurance maladie et seraient l'occasion pour le médecin qui les pratique d'orienter l'enfant, lorsque cela se justifie, vers les parcours de bilan et d'intervention précoce mis en place par la loi de financement de la sécurité sociale pour 2019 ⁽³⁾. Cet article complète ainsi l'approche circonstanciée et graduelle inspirée des recommandations de la HAS de l'**article 5** par une démarche globale et systématisée s'adressant à l'ensemble des enfants, y compris ceux ne présentant *a priori* aucun facteur de risque.

• Lorsqu'un enfant est diagnostiqué avec un trouble du neuro-développement, l'une des questions essentielles qui se posent aux parents concerne les modalités de sa scolarisation. Or, les personnes auditionnées par le rapporteur ont toutes établi le même constat : près de vingt ans après l'entrée en vigueur de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ⁽⁴⁾, l'accueil des élèves présentant des troubles du neuro-développement en milieu scolaire se heurte encore trop souvent au manque de places adaptées, aux limites de la formation des personnels de l'éducation nationale aux besoins spécifiques de ces élèves et à la complexité des démarches administratives. Le **titre I^{er}** vise ainsi à favoriser la scolarisation des enfants présentant un trouble du neuro-développement et à simplifier les démarches pour les familles.

En effet, malgré d'indéniables avancées réalisées ces dernières années, de nombreux progrès restent à accomplir afin de renforcer les capacités d'accueil en milieu scolaire ordinaire. C'est l'objet de l'**article 1^{er}**, qui fixe, à compter de la rentrée scolaire 2027, un seuil minimal de couverture du territoire national par des dispositifs consacrés à l'accueil des élèves présentant un trouble du neuro-développement dans chaque circonscription académique métropolitaine et académie d'outre-mer – pour l'enseignement primaire – et dans chaque département – pour l'enseignement secondaire.

(1) *Santé publique France*, Rapport de surveillance de la santé périnatale en France, septembre 2022.

(2) Article 83 de la loi n° 2023-1250 du 26 décembre 2023 de financement de la sécurité sociale pour 2024.

(3) Article L. 2135-1 du code de la santé publique, créé par l'article 62 de la loi n° 2018-1203 du 26 décembre 2018 de financement de la sécurité sociale pour 2019.

(4) Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Poursuivre la dynamique de création de places adaptées en milieu scolaire ordinaire ne saurait toutefois suffire à assurer une scolarisation satisfaisante pour les enfants présentant un TND. Il importe de renforcer parallèlement la formation des personnels enseignants, administratifs et techniques de l'éducation nationale à l'accueil et l'accompagnement de ces élèves. C'est l'objet de l'**article 2**, qui intègre un module spécifique sur les troubles du neuro-développement à la formation initiale et continue au handicap délivrée aux enseignants et personnels d'encadrement, d'accueil, techniques et de service des écoles et des établissements d'enseignement.

Pour tenir compte des délais d'examen des dossiers devant les commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) et afin d'éviter toute rupture dans la scolarisation des enfants, l'**article 4** inscrit dans la loi la possibilité pour ces commissions d'accorder les mesures propres à assurer l'inclusion scolaire des enfants en situation de handicap pour une durée correspondant à l'ensemble d'un cycle pédagogique. Cette sécurisation d'une pratique effectuée par la plupart des CDAPH, mais qui connaît encore trop d'exceptions, vise à limiter la charge administrative pour des familles déjà bien souvent confrontées à des difficultés importantes au quotidien.

Il est également prévu que les professionnels de santé associés au bilan et au diagnostic des troubles de santé à caractère durable et invalidant soient informés des délais nécessaires aux commissions pour se prononcer sur ces mesures.

- Enfin, l'**article 7**, unique disposition du **titre III**, confère un caractère pérenne, à compter du 1^{er} janvier 2025, aux dispositifs expérimentaux prévus à l'article 53 de la loi du 10 août 2018 ⁽¹⁾ en vertu desquels sont délivrées, dans des conditions dérogatoires au droit commun applicable dans le champ du travail, des prestations de suppléance à domicile du proche aidant d'une personne âgée ou handicapée qui nécessite une surveillance permanente ou en dehors du domicile dans le cadre de séjours de répit aidants-aidés.

- En prévoyant des avancées en faveur tant du repérage et de l'inclusion scolaire des enfants qui présentent des troubles du neuro-développement que du répit des aidants, la proposition de loi apporte des réponses concrètes à des sujets de société majeurs.

Certes, bien d'autres mesures devront voir le jour. Les défis sont immenses dans les domaines de la démographie médicale, de l'accessibilité de l'espace public aux personnes en situation de handicap, de leur insertion dans la vie professionnelle, pour s'en tenir à ces exemples. Les besoins de financement sont, eux aussi, considérables. Tout ceci excède néanmoins le champ du présent texte. Et, dans l'attente de futures réformes, il faut espérer que celles que portent les articles de la proposition de loi trouvent rapidement à s'appliquer.

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

COMMENTAIRE DES ARTICLES

Article 1^{er}

Ouvrir sur l'ensemble du territoire national des dispositifs consacrés à l'accueil d'élèves qui présentent un trouble du neuro-développement et requièrent un accompagnement médico-social

Adopté par la commission avec modifications

L'article 1^{er} tend à renforcer les capacités d'accueil, en milieu scolaire ordinaire et avec l'appui de professionnels du secteur médico-social, des enfants et adolescents qui présentent un trouble du neuro-développement. Ainsi, il fixe un seuil minimal de couverture du territoire national par des dispositifs dédiés à l'accueil de ces élèves, soit :

- un dispositif par circonscription académique métropolitaine et par académie ultramarine pour les élèves de l'enseignement primaire ;
- un dispositif par département pour les élèves de l'enseignement secondaire.

Pour tenir compte du temps nécessaire au déploiement de ces dispositifs, lequel implique en particulier des actions de formation des personnels et d'adaptation des conditions d'accueil des élèves dans certaines écoles et établissements, l'article 1^{er} prévoit que ces seuils s'appliqueront à compter de la rentrée 2027.

1. Le droit en vigueur

a. L'exercice du droit à l'éducation garanti à tous les élèves implique, pour certains d'entre eux, des aménagements particuliers

● Le droit à l'éducation, qui fait l'objet d'une protection constitutionnelle et conventionnelle⁽¹⁾, bénéficie de garanties légales qui tendent à permettre à chacun – et plus particulièrement aux enfants d'âge scolaire – de « *développer sa personnalité, d'élever son niveau de formation initiale [...]* » afin de « *s'insérer dans la vie sociale professionnelle* » et « *d'exercer sa citoyenneté* »⁽²⁾.

(1) *Le principe d'égal accès de l'enfant et de l'adulte à l'instruction, à la formation professionnelle à la culture sont affirmés par l'alinéa 13 du Préambule de la Constitution du 27 octobre 1946, lequel dispose également que « l'enseignement public gratuit et laïque à tous les degrés est un devoir de l'État ». D'autre part, l'article 14 de la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne prévoit notamment que « toute personne a droit à l'éducation », ce dernier comprenant « la faculté de suivre gratuitement l'enseignement obligatoire ».*

(2) *Article L. 111-1 du code de l'éducation, quatrième alinéa.*

En outre, l'article L. 111-1 du code de l'éducation, qui précise le contenu du droit à l'éducation et énonce les principes du service public chargé de le mettre en œuvre, précise que ce dernier veille à la « *scolarisation inclusive de tous les enfants, sans aucune distinction* »⁽¹⁾. L'article L. 111-2 du même code affirme également le droit de tous les enfants à une « *formation scolaire qui, complétant l'action de sa famille, concourt à son éducation* ».

● La prise en compte des besoins spécifiques des élèves et étudiants en situation de handicap, qui conditionne leur accès effectif à l'éducation et à la formation, est de surcroît prévue par des dispositions spécifiques. Les principes généraux présidant à la scolarisation des enfants qui présentent un handicap sont pour l'essentiel issus de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées⁽²⁾.

La loi prévoit ainsi que le service public de l'éducation assure une formation scolaire, professionnelle ou supérieure aux enfants, aux adolescents et aux adultes présentant un handicap ou un trouble de la santé invalidant. Elle confie à l'État, agissant dans ses domaines de compétence, la responsabilité de mettre en place les moyens financiers et humains nécessaires à la scolarisation en milieu ordinaire des enfants, adolescents ou adultes en situation de handicap.

Ainsi, lorsque ce mode de scolarisation répond à leurs besoins, ces enfants et adolescents sont scolarisés dans les écoles maternelles et élémentaires, collèges, lycées ou autres établissements ordinaires, si nécessaire au sein de dispositifs adaptés⁽³⁾. Quel que soit le mode de scolarisation retenu, ceux-ci peuvent bénéficier des aides et accompagnements nécessaires à la poursuite de leur scolarité. En milieu ordinaire, cette aide peut notamment être apportée par un accompagnant d'élèves en situation de handicap (AESH)⁽⁴⁾.

La nécessité de ces mesures est constatée par la commission départementale de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), qui siège au sein de chaque maison départementale des personnes handicapées (MDPH). En accord avec ses parents ou son représentant légal, celle-ci oriente l'enfant ou l'adolescent en situation de handicap ou présentant un trouble de santé invalidant et désigne les établissements ou les services ou, à titre exceptionnel, l'établissement ou le service correspondant à ses besoins et en mesure de l'accueillir. Sa décision s'impose aux établissements ordinaires comme aux établissements spécialisés⁽⁵⁾.

(1) Ibid., dans la rédaction issue de la loi n° 2019-791 du 26 juillet 2019 pour une école de la confiance.

(2) La scolarisation des enfants en situation de handicap répond également à des exigences conventionnelles. Ainsi, l'article 24 de la convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (2006), ratifiée par la France en 2010, préconise l'inclusion scolaire des enfants en situation de handicap et prévoit que les États parties à la convention veillent à ce que ceux-ci ne soient pas exclus, sur le fondement de leur handicap, du système d'enseignement général.

(3) Article L. 351-1 du code de l'éducation.

(4) Article L. 917-2 du code de l'éducation.

(5) Article L. 351-2 du code de l'éducation.

Le parcours de formation de l'élève s'effectue par priorité en milieu scolaire ordinaire ⁽¹⁾. Toutefois, dès lors que la scolarisation en milieu ordinaire n'est pas envisageable à temps plein, l'enfant ou l'adolescent peut être scolarisé dans une unité d'enseignement au sein d'un établissement de santé ou d'un établissement médico-social ⁽²⁾. Ainsi, dans les cas où la situation de l'enfant ou de l'adolescent présentant un handicap ou un trouble de la santé invalidant nécessite un séjour dans de tels établissements, l'enseignement est assuré par des personnels qualifiés du ministère de l'éducation nationale ⁽³⁾.

- Les modalités de déroulement de la scolarité et les actions pédagogiques, psychologiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales répondant aux besoins particuliers de l'élève sont définies par un projet personnalisé de scolarisation (PPS), qui comprend en particulier :

- la mention du ou des établissements où l'élève est effectivement scolarisé ;

- les objectifs pédagogiques définis par référence au socle commun de connaissances, de compétences et de culture, que l'ensemble des élèves est censé acquérir au cours de la scolarité obligatoire ⁽⁴⁾, des adaptations de ces objectifs étant possibles au regard des actions requises par la situation de l'enfant ;

- les décisions de la CDAPH dans les domaines relatifs au parcours de formation.

b. Les élèves présentant un TND peuvent bénéficier de plusieurs modes de scolarisation en milieu ordinaire ou spécialisé

- Plusieurs modalités de scolarisation peuvent être mises en œuvre à l'intention des enfants et adolescents en situation de handicap, et plus particulièrement de ceux qui présentent un trouble du neuro-développement (TND).

Ceux-ci peuvent d'abord être scolarisés en milieu ordinaire et bénéficier, le cas échéant, d'un accompagnement par un AESH.

En outre, afin de permettre aux élèves en situation de handicap de bénéficier d'une prise en charge adaptée, des dispositifs spécifiques sont mis en œuvre par l'éducation nationale au sein même d'écoles ou d'établissements ordinaires, lesquels peuvent notamment accueillir des élèves présentant un TND. Il s'agit :

- des unités localisées pour l'inclusion scolaire (Ulis), créées en 2015 en remplacement des classes pour l'inclusion scolaire (Clis) ⁽⁵⁾. Les élèves accueillis dans ces unités bénéficient de temps en milieu ordinaire et, parallèlement, de temps

(1) Article D. 351-4 du code de l'éducation.

(2) Article D. 351-17 du code de l'éducation.

(3) Article L. 351-2 du code de l'éducation.

(4) Article L. 122-1-1 du code de l'éducation.

(5) Circulaire n° 2015-129 du 21 août 2015 relative à la scolarisation des élèves en situation de handicap.

de regroupement avec l'appui d'un enseignant spécialisé et d'un AESH. Ce dispositif est accessible à l'ensemble des élèves présentant des TND ;

– des unités d'enseignement maternelle autisme (UEMA). Créées en 2014, celles-ci peuvent accueillir sept élèves âgés de 3 à 6 ans présentant des troubles du spectre de l'autisme (TSA) qui nécessitent un accompagnement médico-social particulier ;

– des unités d'enseignement élémentaire autisme (UEEA), qui rassemblent dix élèves âgés de 6 à 11 ans. Depuis 2017, ces unités sont ouvertes à des élèves autistes qui requièrent un accompagnement médico-social ;

– des dispositifs d'autorégulation (DAR), créés en 2022, qui permettent aux élèves présentant un TSA d'être accueillis en milieu ordinaire tout en bénéficiant d'un programme individualisé d'autorégulation. Dans le cadre de ce dernier, une équipe spécialisée les aide à contrôler leur attention et leurs émotions.

Enfin, les enfants pour lesquels l'accueil en milieu ordinaire n'est pas envisageable peuvent être scolarisés dans une unité d'enseignement au sein d'un établissement de santé ou d'un établissement médico-social.

• Les effectifs d'élèves présentant un TND accueillis en milieu ordinaire ainsi que le nombre de dispositifs spécifiques ont augmenté depuis le lancement, en 2017, de la stratégie nationale pour l'autisme au sein des TND pour 2018-2022.

En 2016, l'éducation nationale accueillait 32 808 enfants autistes scolarisés de la maternelle au lycée. Parmi ceux-ci, 24 431 étaient accueillis en milieu strictement ordinaire, dont 69 % avec une aide individuelle, 15 % avec une aide mutualisée et 16 % sans aide humaine ⁽¹⁾. Les 8 377 autres élèves bénéficiaient quant à eux de l'appui d'une Ulis ⁽²⁾. En outre, plus de 12 000 élèves étaient scolarisés dans des établissements de santé ou des établissements médico-sociaux.

Sur la base d'une estimation faisant état que 1 % des nouveau-nés seraient porteurs de TSA et que la scolarisation de l'ensemble de ces enfants en maternelle en milieu ordinaire impliquerait l'accueil de 21 000 enfants sur les trois années de maternelle, tandis que l'éducation nationale accueillait 10 000 enfants autistes à l'école maternelle en 2016, le Gouvernement a lancé une stratégie nationale pour l'autisme au sein des TND pour 2018-2022.

Dans le cadre de cette stratégie, il était ainsi prévu de :

– créer 180 UEMA supplémentaires afin de scolariser, en 2022, plus de 2 000 enfants supplémentaires ;

– créer les UEEA afin d'accueillir 450 élèves supplémentaires dans ces unités à l'horizon de 2022 ;

(1) *Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement 2018-2022*, p. 82.

(2) *Ibid.*, p. 83.

– scolariser, à cette même échéance, 600 élèves supplémentaires présentant un TSA au sein d’Ulis dans des écoles élémentaires ;

– créer, d’ici à 2022, 700 places supplémentaires en Ulis dans les collèges et 500 dans les lycées professionnels ;

– recruter 100 « *professeurs ressources* », soit un par département, afin d’accompagner les équipes des écoles et des établissements scolaires dans le suivi des élèves présentant un TSA ⁽¹⁾.

● Le rapporteur souligne que ces objectifs ont été atteints, dans la mesure où :

– à la rentrée 2022, 49 271 élèves présentant un TSA étaient scolarisés dans le premier et le second degré, soit 14 % des élèves en situation de handicap. Cet effectif était ainsi en hausse de 9,2 % par rapport à 2021 et de 36,4 % par rapport à 2017.

– 412 dispositifs supplémentaires (UEMA, UEEA et DAR) ont été créés en cinq ans, pour un objectif initial de 382.

– 101 emplois équivalents temps plein (ETP) de professeurs ressources ont été créés depuis 2017, soit un par département.

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.

● Dans le cadre de la nouvelle stratégie nationale pour les TND, qui concerne l’ensemble de ces troubles et couvre les années 2023 à 2027, de nouveaux efforts en matière de développement des capacités d’accueil des élèves présentant de tels troubles et de formation des personnels à ces derniers ont été annoncés. Il est ainsi prévu, dans le cadre de cette stratégie :

– de créer 380 dispositifs spécifiques supplémentaires, dont 152 UEMA, 126 UEEA ou DAR en école élémentaire et 102 DAR en collège et lycée ;

– d’élargir l’accès des DAR aux enfants présentant un TDAH ou un trouble spécifique du langage et des apprentissages (TSLA, ou « trouble dys ») ;

(1) Ibid., pp. 84-85.

– de recruter 101 nouveaux professeurs ressources, s’ajoutant à ceux déjà embauchés dans le cadre de la première stratégie nationale ⁽¹⁾.

Ainsi, à la rentrée 2024, 25 UEMA devraient être ouvertes, de même que 15 UEEA ou DAR en école élémentaire et 20 DAR en collège et en lycée.

● Si le rapporteur salue les actions entreprises au cours des dernières années afin d’accroître le nombre d’enfants présentant un TND en milieu ordinaire accueillis en milieu ordinaire, il relève que la capacité d’accueil des dispositifs spécifiques ne permet pas encore de répondre à l’ensemble des besoins. Ainsi, ces structures sont en mesure d’accueillir environ 4 200 élèves, alors que l’on compte 7 000 naissances d’enfants autistes chaque année. Dans ces conditions, le rapporteur souligne l’importance des efforts entrepris dans le cadre de la nouvelle stratégie nationale, qui devrait porter à 790 le nombre de ces dispositifs spécifiques créés depuis 2018.

2. Le dispositif initial de la proposition de loi

● Dans sa rédaction initiale, le **présent article** tendait à ce 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 dans l’accueil des élèves des collèges et des lycées présentant un tel trouble. Il modifiait à cet effet l’article L. 112-1 du code de l’éducation, qui précise les principes généraux présidant à la scolarisation des élèves en situation de handicap.

Le rapporteur souscrit à l’objectif d’accroître les capacités de scolarisation en milieu ordinaire des élèves présentant un trouble du neuro-développement, qui correspond pleinement au renforcement de l’école inclusive mis en œuvre par le Gouvernement et la majorité depuis 2017. Il relève cependant que le dispositif initial de la proposition de loi comportait certaines limites dans la mesure où :

– d’une part, le canton n’étant pas une circonscription territoriale du service public de l’éducation, il ne constitue pas l’échelon le plus pertinent pour définir des seuils de couverture du territoire national par des dispositifs implantés dans des écoles maternelles et élémentaires ;

– d’autre part, mentionner des « *dispositifs dédiés* » sans prévoir expressément la participation de personnels médico-sociaux à leur mise en œuvre aurait introduit une incertitude quant aux dispositifs susceptibles d’entrer dans le champ d’application de l’article, lequel inclut les UEMA, les UEEA et les DAR.

(1) *Stratégie nationale 2023-2027 pour les troubles du neuro-développement : autisme, dys, TDAH, TDI précitée*, p. 20.

3. Les modifications apportées par le Sénat

- La commission des affaires sociales du Sénat a adopté un amendement de rédaction globale de sa rapporteure, Mme Anne-Sophie Romagny, tendant à créer 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 dans chaque circonscription académique métropolitaine et dans chaque académie d'outre-mer, et ce au plus tard le 1^{er} septembre 2027.

- Le Sénat a ensuite adopté en séance publique un nouvel amendement de rédaction globale de la rapporteure de la commission des affaires sociales.

Tout en conservant l'échéance du 1^{er} septembre 2027, celui-ci a introduit des seuils distincts de couverture territoriale selon le niveau d'enseignement (II). Ainsi, la rédaction adoptée par le Sénat prévoit l'ouverture :

- d'au moins un dispositif dédié à la scolarisation des élèves de l'enseignement primaire présentant un TND avec l'appui de professionnels du secteur médico-social dans chaque circonscription académique métropolitaine et académie d'outre-mer. Les UEEA, les UEMA ainsi que les DAR implantés au sein d'école élémentaires ou maternelles relèvent de cette catégorie ;

- d'au moins un dispositif dédié à la scolarisation en milieu ordinaire des élèves de l'enseignement secondaire présentant un tel trouble avec l'appui des personnels des mêmes établissements et services dans chaque département. Suivant l'exposé des motifs de l'amendement de la rapporteure, cette rédaction formalise l'objectif d'ouverture de 102 dispositifs d'autorégulation (DAR) supplémentaires dans les collèges et lycées fixé par la stratégie nationale pour les troubles du neuro-développement pour 2023-2027 ⁽¹⁾.

Compte tenu de ces ajouts, l'amendement de rédaction globale de l'article adopté en séance publique a supprimé la modification de l'article L. 122-1 du code de l'éducation que celui-ci prévoyait initialement (I).

4. Les modifications apportées par la commission

La commission a adopté un amendement du rapporteur qui clarifie la rédaction du présent article et qui précise la liste des établissements et des services médico-sociaux dont les personnels interviennent dans les dispositifs de scolarisation entrant dans son champ d'application.

*

* *

(1) *Stratégie nationale 2023-2027 pour les troubles du neuro-développement : autisme, dys, TDAH, TDI précitée*, p. 20.

Article 2

Former les personnels du service public de l'éducation à l'accueil des élèves présentant un trouble du neuro-développement

Adopté par la commission sans modification

L'article 2 tend à préciser le contenu de la formation spécifique concernant l'accueil et l'éducation des élèves et étudiants en situation de handicap que reçoivent les enseignants et les autres personnels du service public de l'éducation. Il prévoit ainsi que cette formation porte notamment sur la prise en charge des élèves qui présentent un trouble du neuro-développement.

1. Le droit en vigueur

a. Les personnels des écoles et établissements scolaires sont soumis à une obligation de formation au handicap

● La formation des personnels des écoles et des établissements scolaires revêt une importance déterminante quant à la qualité de l'accueil des élèves en situation de handicap. C'est pourquoi le législateur a concomitamment affirmé le droit de tous les enfants à l'éducation et à la scolarisation et déterminé les conditions générales de la formation des personnels qui en assurent la mise en œuvre. L'article L. 112-5 du code de l'éducation, créé par l'article 19 de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 précitée, dispose ainsi que 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 étudiants en situation de handicap. Il prévoit en outre que cette formation comporte une information sur le handicap et les différentes modalités d'accompagnement scolaire.

Les conditions de mise en œuvre de cette obligation sont précisées par l'article D. 312-10-8 du code de l'action sociale et des familles. Aux termes de ce dernier, les autorités académiques peuvent notamment avoir recours à des professionnels qualifiés issus :

– des établissements ou services des centres de ressources qui assurent, à titre de principal, une éducation adaptée et un accompagnement social ou médico-social aux mineurs ou jeunes adultes en situation de handicap ou présentant des difficultés d'adaptation, mentionnés au 2° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles ;

– des centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), institués par le 3° du I du même article ;

– des centres de ressources, centres d'information et de coordination ou centres prestataires de services de proximité, qui mettent en œuvre des actions de dépistage, d'aide, de soutien, de formation ou d'information, de conseil, d'expertise ou de coordination au bénéfice d'usagers ou d'autres établissements et services.

Ces mêmes autorités peuvent également recourir à des associations de personnes handicapées et de leurs familles.

La contribution de ces personnels aux actions de formation donne lieu à la signature de conventions entre les représentants des établissements, services ou associations concernés et les autorités académiques.

b. Des actions ont été entreprises afin d'améliorer la formation des équipes pédagogiques à l'accueil des élèves présentant des troubles du neuro-développement

• La stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement pour 2018-2022 comportait plusieurs mesures ayant trait à la formation des personnels de l'éducation nationale.

On peut ainsi mentionner :

– l'information et la formation des personnels du service public de l'éducation concernés par l'accueil d'élèves présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA), dans le cadre de plans annuels concertés au niveau départemental et académique ;

– la création, dans le cadre de formations à distance, de modules d'approfondissement destinés aux enseignants concernés par l'accueil de ces enfants était également prévue ;

– la formation des médecins référents en matière de santé et des psychologues de l'éducation nationale qui apportent leur aide à l'analyse de la situation particulière des élèves en liaison avec les familles et les enseignants ⁽¹⁾.

La même stratégie prévoyait également que des modules d'approfondissement relatifs aux troubles du spectre de l'autisme soient proposés aux AESH dans le cadre des plans de formation académique de ces personnels, en plus de la formation initiale d'une durée de soixante heures dont ils bénéficient.

Par ailleurs, depuis la rentrée 2021, la formation initiale des enseignants délivrée au sein des instituts nationaux supérieurs du professorat et de l'éducation (Inspé) comprend un module obligatoire de vingt-cinq heures consacré à l'école inclusive ⁽²⁾. Des ressources complémentaires sont également mises à la disposition des personnels sur la plateforme Cap école inclusive.

De surcroît, la création de dispositifs spécifiques adaptés à la scolarisation en milieu ordinaire d'enfants qui nécessitent un accompagnement particulier donne lieu à des formations spécialisées à l'intention des équipes pédagogiques qui interviennent dans ces dispositifs. À titre d'exemple, le guide relatif à la création

(1) *Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement 2018-2022*, pp. 88-89.

(2) *Arrêté du 16 juillet 2021 fixant le cahier des charges relatif au continuum de formation obligatoire des personnels enseignants et d'éducation concernant la laïcité et les valeurs de la République*.

des UEEA prévoit la délivrance d'une formation de premier niveau à l'ensemble des acteurs amenés à accompagner l'enfant tout au long d'une journée de classe, ainsi qu'une formation spécifique pour les enseignants qui interviennent plus particulièrement dans ces unités.

2. Le dispositif initial de la proposition de loi

Face au besoin de renforcer encore davantage la formation des équipes pédagogiques et, plus généralement, des personnels associés au fonctionnement du service public de l'éducation à l'accueil et la scolarisation des enfants qui présentent un trouble du neuro-développement, l'**article 2** prévoit d'inclure, dans la formation au handicap qui leur est dispensée, un module portant spécifiquement sur l'accueil de ces élèves.

Le rapporteur relève que cette disposition correspond aux orientations définies par la stratégie nationale pour les troubles du neuro-développement en matière de formation des personnels de l'éducation nationale. Celle-ci prévoit en effet d'inclure, parmi les priorités de l'éducation nationale, la poursuite des actions de formation à l'intention des personnels de cette dernière, et singulièrement des AESH et des enseignants. Le renforcement de la formation doit notamment être envisagé dans la perspective d'une adaptation de la pédagogie à la diversité des fonctionnements cognitifs ⁽¹⁾.

Ces actions destinées à l'ensemble des professionnels de l'éducation nationale s'ajoutent à la formation spécifique des 102 professeurs ressources pour les TND dont le recrutement est prévu dans le cadre de cette stratégie nationale ⁽²⁾. L'action de ces professeurs ressources trouvera un écho d'autant plus grand et une efficacité plus complète auprès de leurs pairs que ceux-ci disposeront d'une connaissance préalable des troubles qui constituent leur domaine d'expertise.

3. Les modifications apportées par le Sénat

- La commission des affaires sociales du Sénat a adopté un amendement de clarification rédactionnelle de sa rapporteure, Mme Anne-Sophie Romagny.
- Le Sénat a ensuite adopté un amendement rédactionnel du Gouvernement.

*

* *

(1) *Stratégie nationale 2023-2027 pour les troubles du neuro-développement : autisme, dys, TDAH, TDI précitée, engagement n° 2 (« Garantir une solution d'accompagnement à chaque personne, des interventions de qualité tout au long de la vie et intensifier la formation des professionnels »), action n° 27.*

(2) *Il convient également de rappeler que la désignation d'enseignants référents pour le handicap et l'accessibilité pédagogique dans chaque circonscription du premier degré et dans chaque établissement scolaire du second degré a été annoncée lors de la sixième Conférence nationale du handicap (CNH), tenue le 26 avril 2023.*

Article 3

Améliorer la formation continue des professionnels de santé quant aux situations de handicap et aux troubles du neuro-développement

Suppression maintenue par la commission

L'article 3 tend à prévoir que les orientations pluriannuelles prioritaires de développement professionnel continu des professionnels de santé incluent des orientations relatives aux situations de handicap et aux troubles du neuro-développement à l'intention des médecins, des psychiatres et des professionnels exerçant auprès de mineurs.

Le présent article a été supprimé par le Sénat, la rapporteure de la commission des affaires sociales ayant fait valoir que l'objectif poursuivi – soit la mise à disposition de formations au handicap et aux TND à l'intention des professionnels de santé dans le cadre de leur développement professionnel continu – est d'ores et déjà satisfait en l'état du droit.

1. Le droit en vigueur

a. Les professionnels de santé bénéficient de dispositifs de développement professionnel continu donnant lieu à une certification périodique

Aux termes de l'article L. 4021-1 du code de la santé publique, dans sa rédaction issue de la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation du système de santé, le développement professionnel continu (DPC) a pour objectifs « *le maintien et l'actualisation des connaissances et des compétences ainsi que l'amélioration des pratiques* ».

Il constitue, pour les professionnels de santé, une obligation légale : chacun d'entre eux doit justifier, pour une période de trois ans, de son engagement dans une démarche de DPC comportant des actions de formation continue, d'analyse, d'évaluation et d'amélioration de ses pratiques et de gestion du risque.

Aux termes de l'article L. 4021-2 du code de la santé publique, les orientations pluriannuelles prioritaires de développement professionnel continu sont fixées par arrêté du ministre chargé de la santé et, pour les professionnels exerçant au sein du service de santé des armées, par arrêté du ministre chargé de la défense. Les agences régionales de santé (ARS) peuvent également proposer des orientations régionales qui ne figureraient pas dans les orientations nationales.

L'Agence nationale du développement professionnel continu (ANDPC) assure le pilotage du dispositif pour l'ensemble des professionnels de santé, tout en contribuant à sa gestion financière ⁽¹⁾. Le contrôle du respect, par ces professionnels, de leurs obligations en matière de DPC est effectué par les instances ordinales, les employeurs et, pour certains professionnels qui ne relèvent pas d'un ordre professionnel, auprès du directeur général de l'ARS territorialement compétente ⁽²⁾.

(1) Article L. 4021-6 du code de la santé publique.

(2) Articles L. 4021-5 et article R. 4021-23 du code de la santé publique.

Le DPC constitue également une obligation déontologique des professionnels de santé. Ainsi, leurs codes de déontologie font obligation :

– aux médecins, d’entretenir et perfectionner leurs connaissances dans le respect de leur obligation de DPC (article R. 4127-11 du code de déontologie médicale) ;

– aux infirmiers, d’actualiser et de perfectionner leurs compétences, ainsi que de prendre toutes les dispositions nécessaires pour respecter leurs obligations en matière de DPC (article R. 4312-46 du code de déontologie des infirmiers).

● Si chaque professionnel demeure libre de choisir, le cas échéant en lien avec son employeur, les formations auxquelles il s’inscrit, la prise en compte des priorités de santé publique dans la mise en œuvre du DPC est garantie par la définition d’orientations pluriannuelles prioritaires par arrêté ministériel.

Aux termes de l’article L. 4021-2 du code de la santé publique, ces orientations, définies sur proposition des conseils nationaux professionnels – qui rassemblent les sociétés savantes et les organismes professionnels –, doivent comporter :

– des orientations définies par profession ou par spécialité sur la base des propositions des conseils nationaux professionnels (CNP) ou, à défaut, des représentants de la profession ou de la spécialité ;

– des orientations s’inscrivant dans le cadre de la politique nationale de santé ;

– des orientations issues du dialogue conventionnel avec l’assurance maladie ⁽¹⁾.

Dans le cadre de ces orientations, les conseils nationaux proposent, pour chaque profession ou spécialité, un parcours pluriannuel de développement professionnel continu qui permet à chaque professionnel de satisfaire à son obligation ⁽²⁾.

● En outre, pour permettre la vérification régulière de l’état des connaissances et des compétences des praticiens, l’ordonnance n° 2021-961 du 19 juillet 2021 a créé une procédure de certification périodique des professionnels de santé disposant d’un ordre professionnel, soit les médecins, chirurgiens-dentistes, sages-femmes, pharmaciens, infirmiers, masseurs-kinésithérapeutes et pédicures-podologues ⁽³⁾.

(1) *Articles L. 4021-2 et L. 4022-3 du code de la santé publique.*

(2) *Article L. 4021-3 du code de la santé publique.*

(3) *Cette ordonnance a été prise sur le fondement de l’habilitation conférée au Gouvernement par la loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l’organisation et à la transformation du système de santé.*

Aux termes de l'article L. 4022-1 du code de la santé publique introduit par cette ordonnance, la certification périodique tend à garantir :

- le maintien des compétences ;
- la qualité des pratiques professionnelles ;
- l'actualisation et le niveau des connaissances.

Tout professionnel doit justifier avoir accompli, au cours d'une période de six ans, un programme minimal d'actions qu'il choisit au sein d'un référentiel de certification défini pour chaque profession ou spécialité ⁽¹⁾.

Le respect par les professionnels de leur obligation de certification périodique est contrôlé par les ordres professionnels, le fait de s'y soustraire constituant une faute susceptible d'entraîner une sanction disciplinaire.

b. L'offre de formation concernant les troubles du neuro-développement s'est enrichie

- Des difficultés liées à la formation des professionnels de santé au repérage et à l'accompagnement des troubles du neuro-développement (TND) ont été mises en évidence.

Constatant, dans un rapport d'information de la commission des affaires sociales du Sénat déposé en mai dernier, que la mise en œuvre de la stratégie nationale relative aux TND « *se heurte à un problème de démographie et d'attractivité qui touche l'ensemble du secteur sanitaire et médico-social* » et « *à un problème plus spécifique qui est celui de la formation au repérage et à la prise en charge des TND* », les sénateurs Jocelyne Guidez, Laurent Burgoa et Corinne Féret y appelaient notamment à « *former (spécifiquement) les professionnels de santé* » au repérage et à l'accompagnement de ces troubles ⁽²⁾.

- Tenant compte des lacunes observées, le Gouvernement a prévu, dans le cadre de la stratégie nationale 2023-2027 pour les TND de « *positionner la formation comme priorité pour diffuser les meilleures pratiques auprès des professionnels et des personnes concernées* » ⁽³⁾.

En outre, prolongeant celles prévues pour la période précédente, les orientations pluriannuelles de DPC pour la période 2023-2025 participent de cet objectif d'amélioration de la formation des professionnels de santé aux enjeux

(1) Article L. 4022-2 du code de la santé publique.

(2) Rapport d'information (n° 659, session ordinaire de 2022-2023) fait au nom de la commission des affaires sociales du Sénat par Jocelyne Guidez, Laurent Burgoa et Corinne Féret, sénateurs, enregistré à la présidence du Sénat le 31 mai 2023, recommandation n° 6, p. 44.

(3) Stratégie nationale 2023-2027 pour les troubles du neuro-développement : autisme, dys, TDAH, TDI précitée. Garantir aux personnes des accompagnements de qualité et le respect de leurs choix, engagement n° 1, p. 15.

spécifiques au repérage, à l'orientation et à la prise en charge des personnes présentant des TND ⁽¹⁾. Figurent ainsi parmi les orientations retenues :

– la prise en compte des spécificités de prise en charge des patients en situation de handicap (orientation n° 7) ;

– le repérage, le diagnostic et les grands principes d'accompagnement du trouble du syndrome de l'autisme (TSA) et des TND chez les adultes et chez l'enfant (orientation n° 21).

Chacune des orientations prioritaires de DPC fait l'objet d'une fiche de cadrage publiée par l'ANDPC, qui définit le périmètre de l'orientation, les publics visés et les attendus pédagogiques ⁽²⁾.

La fiche n° 7, relative au handicap, indique que cette orientation doit permettre d'actualiser et approfondir les connaissances des professionnels de santé autour des spécificités d'une personne en situation de handicap pour améliorer les prises en charge et permettre un meilleur accès au dépistage, aux soins préventifs comme aux soins curatifs. Elle ouvre cette orientation à l'ensemble des publics et modes d'exercice.

La fiche n° 21, qui concerne les TND, ouvre l'orientation à l'ensemble des professionnels de santé susceptibles de contribuer au repérage, au diagnostic ou à l'accompagnement de ces troubles.

Selon les informations communiquées par l'Agence nationale du développement professionnel continu à la rapporteure de la commission des affaires sociales du Sénat, Mme Anne-Sophie Romagny, on relevait, au cours des onze premiers mois de l'année 2023, 6 998 inscriptions à des actions de formation relevant de l'orientation n° 21 relative au repérage, au diagnostic et à l'accompagnement des TND, soit 2,9 % des inscriptions enregistrées.

Concernant la représentation des différentes professions médicales et paramédicales parmi les inscrits à ces formations, il apparaît que 4 196 inscriptions provenaient d'orthophonistes et 2 008 de médecins ⁽³⁾.

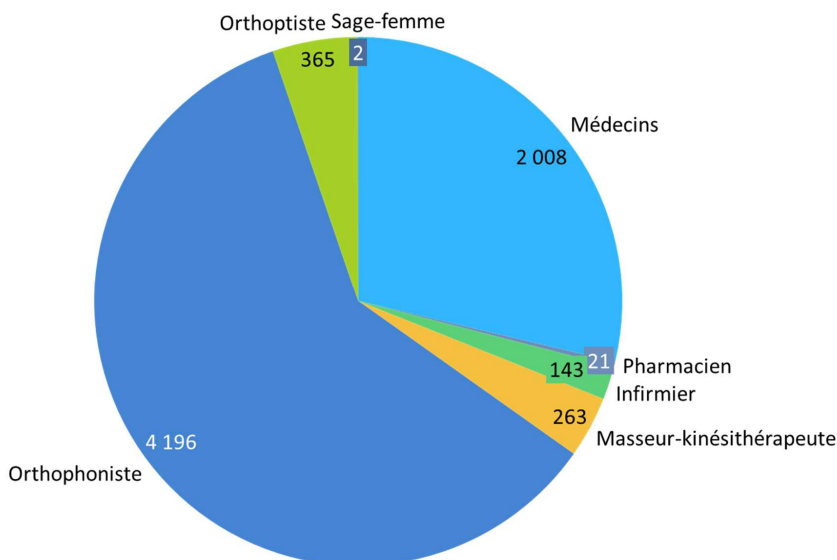
(1) Arrêté du 7 septembre 2022 modifié définissant les orientations pluriannuelles prioritaires de développement professionnel continu pour les années 2023 à 2025.

(2) ANDPC, Fiches de cadrage relatives aux orientations prioritaires 2023-2025, 2022.

(3) Rapport n° 245 (2023-2024) précité, enregistré à la présidence du Sénat le 17 janvier 2024, p. 31.

**NOMBRE D'INSCRIPTIONS À DES ACTIONS DE FORMATION RELEVANT
DE L'ORIENTATION N° 21 ENREGISTRÉES AU COURS
DE L'ANNÉE 2023 PAR PROFESSION DE SANTÉ**

(Données au 30 novembre 2023)



Source : commission des affaires sociales du Sénat, sur la base de données transmises par l'ANPDC. Voir rapport n° 245 (2023-2024) précité, p. 32.

● Dans sa recommandation de bonne pratique de mars 2020 relative au repérage et à l'orientation des personnes présentant des TND ⁽¹⁾, la Haute Autorité de santé (HAS) préconisait pour sa part :

– de former les médecins de première et de deuxième lignes au neuro-développement et aux outils de suivi du développement habituel de l'enfant, ainsi qu'aux signes d'alerte de TND ;

– d'actualiser la formation des professionnels de santé concernant le parcours de l'enfant et de sa famille, du repérage au diagnostic, afin de réduire l'écart entre les pratiques recommandées et les pratiques effectivement mises en œuvre, parfois éloignées des référentiels internationaux.

L'enjeu de formation apparaît d'autant plus important que le nombre de professionnels de santé susceptibles de contribuer au repérage des TND dans l'enfance est élevé.

(1) Recommandation de bonne pratique, « Troubles du neuro-développement : repérage et orientation », 17 mars 2020.

Dans la même recommandation, et afin de permettre un repérage précoce des troubles, la HAS préconise :

– pour les enfants présentant un facteur de haut risque de TND, un rendez-vous de consultation spécialisée en neuro-développement auprès d'un médecin référent spécifiquement formé aux TND ;

– pour les enfants ayant un facteur de risque modéré de TND, une consultation spécifique de repérage auprès d'un médecin de première ligne : médecin traitant (généraliste ou pédiatre), médecin de PMI ou médecin scolaire.

Enfin, pour les enfants ne présentant pas de facteur de risque, le repérage des TND a lieu dans le cadre de la surveillance du développement effectuée au cours du suivi habituel de l'enfant par les médecins de première ligne, en particulier à l'occasion des examens recommandés de 0 à 7 ans.

2. Le dispositif initial de la proposition de loi

Le **présent article** visait à renforcer la prise en compte des situations de handicap et de TND dans les orientations pluriannuelles prioritaires de DPC en prévoyant que celles-ci comprennent des orientations relatives aux situations de handicap et aux TND.

Pour ce faire, il complétait l'article L. 4021-2 du code de la santé publique, relatif à ces orientations pluriannuelles, par un alinéa disposant que ces dernières doivent comporter, en toute hypothèse, des orientations relatives aux situations de handicap et aux TND à l'intention des médecins généralistes, des psychiatres et de tous les professionnels de santé exerçant auprès des mineurs.

3. Les modifications apportées par le Sénat

● La commission des affaires sociales du Sénat a adopté un amendement de sa rapporteure, Mme Anne-Sophie Romagny, supprimant le présent article.

Elle a notamment souligné que l'arrêté du 7 septembre 2022 définissant les orientations pluriannuelles de DPC pour les années 2023 à 2025 fait d'ores et déjà figurer parmi ces orientations, d'une part, la prise en compte des spécificités de prise en charge des patients en situation de handicap (orientation n° 7) et, d'autre part, l'amélioration de la prévention, du repérage et des prises en charge des TND (orientation n° 21). Conformément aux objectifs poursuivis par l'**article 3**, ces deux orientations sont destinées à l'ensemble des professionnels de santé susceptibles d'être impliqués dans le repérage, le diagnostic et l'accompagnement des TND, à savoir les médecins généralistes et spécialistes ou encore les professions susceptibles de prendre en charge des mineurs. Ainsi, la commission des affaires sociales du Sénat a estimé que l'intention des auteurs de la proposition de loi était intégralement satisfaite en droit ⁽¹⁾.

(1) Rapport n° 245 précité, p. 32.

*

* *

Article 4

Prévoir que les mesures nécessaires à la scolarisation des élèves en situation de handicap peuvent être prises pour la durée d'un cycle pédagogique et améliorer l'information des professionnels de santé

Adopté par la commission avec modifications

L'article 4 tend à permettre aux commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) d'accorder les mesures propres à assurer l'inclusion scolaire des enfants en situation de handicap pour la durée d'un cycle pédagogique.

Il prévoit en outre que les professionnels de santé associés au bilan et au diagnostic des troubles de santé à caractère durable et invalidant soient informés des délais nécessaires à ces commissions pour se prononcer sur ces mesures.

1. Le droit en vigueur

a. Les mesures favorisant l'inclusion scolaire des élèves en situation de handicap sont prononcées par les commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées

● Aux termes de l'article L. 146-9 du code de l'action sociale et des familles, la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) est chargée, au sein de chaque MDPH, de prendre « *les décisions relatives à l'ensemble des droits [des personnes en situation de handicap], notamment en matière d'attribution de prestations et d'orientation* ». L'article L. 241-6 du même code prévoit plus précisément que la CDAPH se prononce « *sur l'orientation de la personne handicapée et les mesures propres à assurer son insertion scolaire ou professionnelle et sociale* ».

Les décisions concernant le mode de scolarisation sont prises, à la demande de la famille ou du représentant légal de l'enfant ou de l'adolescent ⁽¹⁾, sur le fondement d'une évaluation conduite par une équipe pluridisciplinaire. Le projet personnalisé de scolarisation (PPS) est élaboré sur la base de cette évaluation ⁽²⁾. Il appartient ensuite à la CDAPH de prendre les décisions utiles à l'inclusion scolaire de l'enfant, en lien avec les parents ⁽³⁾.

(1) La famille ou le représentant légal de l'enfant renseignent préalablement un formulaire sur la base du guide d'évaluation des besoins de compensation en matière de scolarisation (GEVA-SCO).

(2) Pour une présentation du contenu du PPS, voir commentaire de l'article 1^{er}.

(3) Article L. 351-1 du code de l'éducation.

La CDAPH oriente ainsi l'enfant ou l'adolescent vers les établissements ou services qui correspondent à ses besoins et qui sont en mesure de l'accueillir ⁽¹⁾. La scolarité peut avoir lieu soit en milieu ordinaire, le cas échéant au sein de dispositifs d'enseignement adaptés, soit au sein d'unités d'enseignement externalisées, implantées dans des établissements médico-sociaux ou des établissements de santé. La scolarisation de ces enfants et adolescents peut aussi être assurée à temps partagé entre ces différentes modalités de prise en charge ⁽²⁾.

La CDAPH est également compétente pour constater, dans le cas des enfants accueillis en milieu ordinaire, la nécessité d'une aide individuelle ou mutualisée, ainsi que sa quotité ⁽³⁾.

Enfin, il convient de rappeler que les décisions prises par la CDAPH doivent faire l'objet d'un accord des parents ou des représentants légaux de l'enfant ⁽⁴⁾.

b. Les délais de traitement et la périodicité des décisions sont susceptibles de varier d'une MDPH à l'autre

● Si la durée de validité des décisions prononcées par la CDAPH est encadrée, les seuils définis par le code de l'action sociale et des familles confèrent une marge d'appréciation importante à celle-ci. L'article R. 241-31 dudit code prévoit en effet que cette durée « *ne peut être inférieure à un an ni excéder dix ans sauf dispositions législatives ou réglementaires spécifiques contraires* ».

Cette grande latitude accordée aux CDAPH a permis à certaines d'entre elles de prononcer des décisions d'une durée de validité d'un à deux ans afin d'être en mesure de réévaluer rapidement la situation de l'enfant et de tenir compte de l'évolution de ses besoins ⁽⁵⁾. Or, l'accomplissement des démarches préalables à l'examen des besoins de l'enfant par la CDAPH territorialement compétente constitue une charge administrative importante pour les familles. De plus, le choix d'accorder des mesures de compensation du handicap pour une période limitée est susceptible de nuire à la continuité de la prise en charge de l'élève en retardant leur mise en œuvre.

Il apparaît cependant que la plupart des CDAPH ont désormais pris l'habitude de notifier des décisions de compensation du handicap d'une durée correspondant à celle des cycles pédagogiques définis par le code de l'éducation, soit trois ans ⁽⁶⁾. La durée moyenne des droits ouverts en matière de scolarisation atteignait ainsi deux ans et huit mois au premier trimestre 2023 ⁽⁷⁾.

(1) Article L. 351-2 du code de l'éducation.

(2) Article D. 351-7 du code de l'éducation.

(3) Article L. 351-3 du code de l'éducation.

(4) Ibid. et article L. 351-1 du code de l'éducation.

(5) Anne-Sophie Romagny, sénatrice, rapport n° 245 (2023-2024), p. 35.

(6) Ibid. et auditions menées par le rapporteur.

(7) Rapport d'information (n° 1856, XVI^e législature) fait par Servane Hugues et Alexandre Portier, députés, au nom de la délégation aux droits des enfants sur l'instruction des enfants en situation de handicap, enregistré à la présidence de l'Assemblée nationale le 14 novembre 2023, p. 25.

● La réduction des délais d'examen, par les CDAPH, des demandes de compensation transmises par les familles constitue un autre enjeu de l'amélioration de la prise en charge de l'orientation des élèves en situation de handicap.

Cette question a notamment été mise en évidence par les députés Servane Hugues et Alexandre Portier dans un récent rapport de la délégation aux droits des enfants de l'Assemblée nationale. Ainsi, alors même que l'article R. 244-33 du code de l'action sociale dispose que « *le silence gardé pendant plus de quatre mois [par la CDAPH] vaut décision de rejet* », il apparaît que, dans certains départements la durée d'examen peut atteindre huit mois. La durée moyenne d'examen des dossiers s'élève cependant à 4,3 mois, contre 4,4 mois en 2021 et 4,9 mois en 2022 ⁽¹⁾.

DÉLAI MOYEN DE TRAITEMENT PAR LES MDPH SELON LA NATURE DE LA DEMANDE

Champ	Prestation	Délai moyen en 2020 en mois	Délai moyen en 2021 en mois	Objectif
Tous âges	Prestation de compensation du handicap	6,3	5,1	Réduction de la durée de traitement des demandes
	CMI mention invalidité ou priorité	4,5	3,6	
	CMI mention stationnement	4,5	3,6	
Enfants	Ensemble des demandes	4,1	4,1	
	dont parcours de scolarisation	4,9	4,4	
	dont allocation d'éducation de l'enfant handicapé AEEH)	4,3	3,5	
	dont aide humaine à la scolarisation	3,9	3,0	
	dont orientation en établissement ou service	4,1	2,8	
	dont orientation au titre de l'amendement Creton	4,5	3,4	
Adultes	dont orientation scolaire	3,8	3,0	
	Ensemble des demandes	4,5	4,4	
	dont complément de ressources	5,0	3,7	
	dont orientation ou formation professionnelle	5,4	3,9	
	dont allocation aux Adultes handicapés (AAH)	5,0	4,2	
dont reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH)	4,8	3,3		

Source : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, résultats de l'enquête annuelle adressée aux MDPH en application de l'article L. 146-3-1 du code de l'action sociale et des familles.

2. Le dispositif initial de la proposition de loi

L'article 4 de la proposition de loi prévoit que les mesures favorisant l'insertion scolaire des enfants et adolescents peuvent être accordées pour la durée d'un cycle pédagogique au sens du code de l'éducation, soit une période de trois ans. Il complète à cet effet le 1° du I de l'article L. 241-6 du code de l'action sociale et des familles, qui prévoit que la CDAPH est compétente pour se prononcer sur l'orientation de la personne en situation de handicap et les mesures propres à assurer son insertion scolaire ou professionnelle et sociale.

Le rapporteur souligne que l'allongement de la périodicité des aides notifiées constitue un important facteur de sécurisation du parcours scolaire des enfants en situation de handicap. En outre, il note que le cycle pédagogique constitue d'ores et déjà la période de référence retenue pour les révisions du projet personnalisé de scolarisation ⁽²⁾, ce qui justifie d'autant plus de la retenir comme référence pour l'harmonisation de la durée de validité des décisions. Il rappelle enfin

(1) Ibid.

(2) Article D. 351-5 du code de l'éducation. Le même article prévoit également que cette révision intervient à chaque changement d'orientation scolaire.

que Servane Hugues et Alexandre Portier préconisaient, dans le rapport de la délégation aux droits des enfants précité, de favoriser l'obtention des droits en matière de scolarisation durant tout un cycle scolaire et non plus à l'année ⁽¹⁾.

3. Les modifications apportées par le Sénat

La commission des affaires sociales du Sénat a adopté un amendement de sa rapporteure, Mme Anne-Sophie Romagny, ajoutant au **présent article** un alinéa portant sur l'information des professionnels en charge du repérage et du diagnostic quant aux délais nécessaires à l'instruction, par les services des MDPH, des mesures propres à assurer l'inclusion scolaire des enfants et des adolescents en situation de handicap.

Ainsi, le **II** du **présent article** prévoit que ces professionnels soient informés de ces délais. Il modifie à cet effet le cinquième alinéa du 2° du II de l'article 83 de la loi n° 2023-1250 du 26 décembre 2023 de financement de la sécurité sociale pour 2024, relatif au parcours de bilan, de diagnostic et d'intervention dont bénéficient les enfants de moins de 6 ans susceptibles de présenter un trouble de santé à caractère durable et invalidant.

Il tend ainsi à inciter les professionnels de santé associés à ce parcours à rendre un diagnostic dans un délai permettant à la CDAPH de prononcer ses décisions dans un horizon temporel favorisant une mise en œuvre rapide de ces dernières. Il s'agit plus particulièrement d'éviter que le diagnostic ne soit rendu trop tardivement pour permettre l'application de mesures de compensation dès la rentrée scolaire suivant le prononcé de la décision de la CDAPH.

4. Les modifications apportées par la commission

La commission a adopté deux amendements rédactionnels du rapporteur.

*

* *

(1) Rapport d'information n° 1856 précité, recommandation n° 4.

Article 5

**Intégrer les facteurs de risque de troubles du neuro-développement
aux éléments sur lequel s'appuie le service de repérage,
de diagnostic et d'intervention précoce**

Adopté par la commission avec modifications

L'article 5 inscrit dans la loi le principe selon lequel le repérage des troubles du neuro-développement (TND) chez l'enfant doit prendre en compte la prématurité et les autres facteurs de risque associés à ces troubles. Il précise par ailleurs que le service de repérage, de diagnostic et d'intervention précoce créé par l'article 83 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2024 doit s'appuyer sur les examens obligatoires de repérage des troubles du neuro-développement instaurés par l'article 6 de la présente proposition de loi pour assurer ledit repérage.

1. Le droit en vigueur

a. L'apparition de troubles du neuro-développement est favorisée par plusieurs facteurs de risque, dont la prématurité

• Les troubles du neuro-développement regroupent un ensemble d'affections caractérisées par des difficultés dans le développement de fonctions cognitives telles que la socialisation, la communication, la motricité, l'attention, le raisonnement, la mémoire ou encore les apprentissages. Les classifications internationales incluent dans cette catégorie :

- les troubles du spectre de l'autisme (TSA) ;
- le trouble du développement intellectuel (TDI) ;
- le trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) ;

– les troubles dits « dys » : troubles de la communication et du langage (notamment la dysphasie), les troubles des apprentissages du calcul (dyscalculie), du graphisme (dysgraphie) et du langage écrit (dyslexie) ainsi que les troubles moteurs (dont la dyspraxie).

• La Haute Autorité de santé (HAS) identifie plusieurs facteurs de risque susceptibles de favoriser l'apparition de troubles du neuro-développement chez les enfants⁽¹⁾. Ces facteurs sont classés selon qu'ils entraînent un « haut risque » de TND ou un « risque modéré » :

– les facteurs de haut risque incluent en premier lieu la grande prématurité et la prématurité modérée ou tardive lorsqu'elle s'accompagne d'un retard de croissance intra-utérin ou d'un petit poids pour l'âge gestationnel. L'exposition

(1) « Troubles du neuro-développement – Repérage et orientation des enfants à risque », *Recommandations de bonne pratique de la Haute Autorité de santé, 17 mars 2020.*

prénatale sévère à l'alcool ou à un toxique majeur tel que le valproate de sodium est également considérée comme un facteur de haut risque. L'apparition de troubles du neuro-développement serait également favorisée par l'existence d'antécédents familiaux de premier degré, c'est-à-dire chez les frères et sœurs ou les parents ;

– les facteurs de risque modéré incluent la prématurité modérée ou tardive, un petit poids de naissance à terme par rapport à l'âge gestationnel, l'exposition à des substances psychoactives et à l'alcool ainsi que certaines malformations.

Les différentes catégories de prématurité

Selon l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), un enfant est considéré comme prématuré si sa naissance intervient avant trente-sept semaines d'aménorrhée (SA), c'est-à-dire avant huit mois et demi de grossesse.

La prématurité est classée en trois catégories selon l'âge gestationnel de naissance :

- la très grande prématurité concerne les enfants nés avant vingt-huit semaines d'aménorrhée ;
- la grande prématurité concerne les enfants nés entre la vingt-huitième et la trente-deuxième semaine d'aménorrhée ;
- la prématurité moyenne concerne les enfants nés entre la trente-deuxième et la trente-sixième semaine d'aménorrhée.

Dans ses recommandations de bonne pratique en matière de repérage des troubles du neuro-développement, la HAS distingue au sein de cette dernière catégorie la prématurité modérée – naissance comprise entre la trente-deuxième et la trente-quatrième semaine d'aménorrhée – de la prématurité tardive – naissance comprise entre la trente-quatrième et la trente-septième semaine d'aménorrhée.

Selon la HAS, l'analyse de l'environnement de l'enfant peut également révéler des facteurs suggérant l'existence d'un haut risque de TND, notamment lorsque l'enfant est en grande vulnérabilité socio-économique – par exemple si l'enfant est sans domicile fixe, si son niveau de vie est en dessous du seuil de pauvreté ou bien si les parents ont un faible niveau scolaire – ou psychoaffectif – par exemple si l'enfant connaît des situations de violences intrafamiliales ou est exposé à des négligences graves ou des difficultés psychologiques ou psychiatriques.

● La HAS associe donc la prématurité à un risque accru d'apparition de troubles du neuro-développement, constat corroboré par les travaux menés par les sénateurs Jocelyne Guidez, Laurent Burgoa et Corinne Féret⁽¹⁾. Sur la base des données de l'enquête Epipage 2, leur rapport a ainsi pu recenser la part des enfants prématurés présentant des difficultés neuro-développementales en fonction de l'âge gestationnel de la naissance : tandis que sept enfants nés à terme sur dix ne présentent aucune difficulté neuro-développementale identifiée, cette part baisse à

(1) Rapport d'information (n° 659, session ordinaire de 2022-2023) fait au nom de la commission des affaires sociales du Sénat par Jocelyne Guidez, Laurent Burgoa et Corinne Féret, op. cit.

un enfant sur deux pour les enfants prématurés modérés et à un enfant sur trois pour les enfants en très grande prématurité.

DIFFICULTÉ NEURO-DÉVELOPPEMENTALE GLOBALE

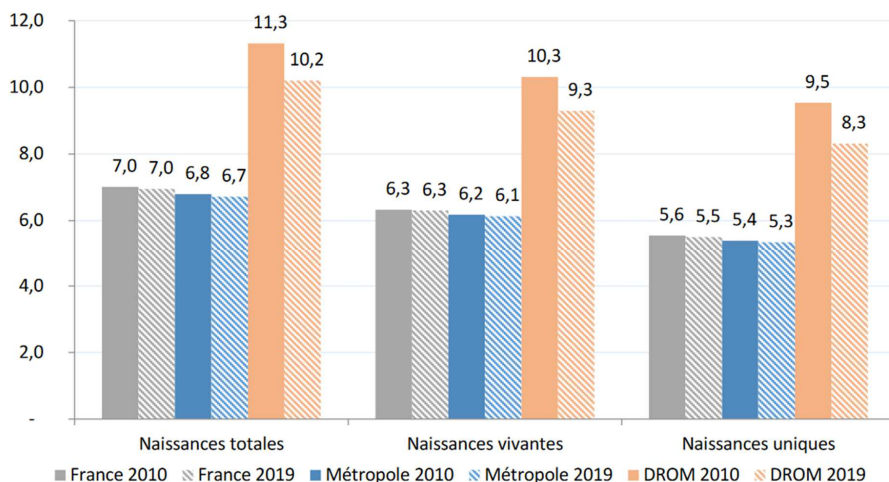
(En %)

	Prématurité extrême 24-26 SA	Grande prématurité 27-31 SA	Prématurité modérée 32-34 SA	Prématurité tardive 35-36 SA	Enfants nés à terme (supérieur à 37 semaines)
	2 % des naissances <i>Haut facteur de risque de TND d'après la HAS</i>		5 % des naissances <i>Facteur de risque modéré de TND d'après la HAS</i>		93 % des naissances
Sévère	11,9	6,7	3,0	n.c	1,1
Modéré	15,8	12	8,6	n.c	3,9
Mineure	38,5	35,7	33,8	n.c	23,7
Aucune	33,7	45,5	54,6	n.c	71,3

Source : Rapport d'information n° 659 (2022-2023) « Prise en charge des troubles du neuro-développement : le compte n'y est pas », déposé le 31 mai 2023. Sur la base des données de l'enquête Epipage 2.

En outre, la sévérité des troubles semble également corrélée à l'âge gestationnel à la naissance puisque 11,9 % des enfants nés en prématurité extrême présentent des difficultés neuro-développementales sévères contre seulement 1 % des enfants nés à terme.

ÉVOLUTION 2010-2019 DU TAUX DE PRÉMATURITÉ SUR LE TOTAL DES NAISSANCES EN FRANCE, FRANCE MÉTROPOLITAINE ET DROM Y COMPRIS MAYOTTE DEPUIS 2014



Source : Santé publique France, rapport de surveillance de la santé périnatale en France, septembre 2022, p. 97.

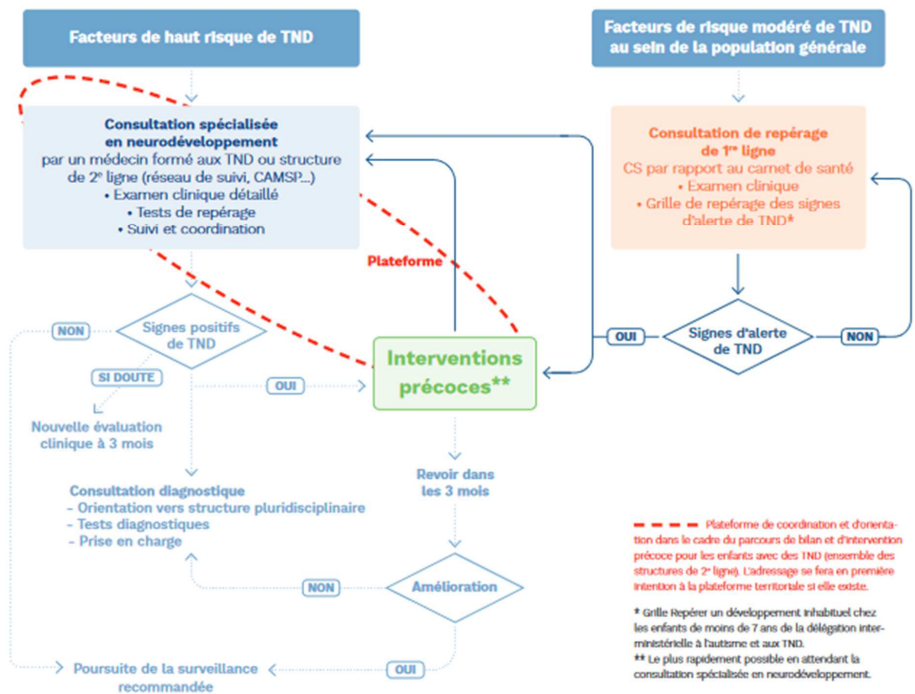
Or, selon les données de Santé publique France, le taux de prématurité a augmenté en trois décennies, passant de 4,5 % en 1995 à 7 % en 2019. Dans les départements et régions d'outre-mer (Drom), malgré une baisse depuis 2010, ce

taux s'établit à 10,2 % ⁽¹⁾. La prématurité concerne ainsi 60 000 naissances par an, dont 80 % relèvent de la prématurité modérée ou tardive.

b. Les repérages et les diagnostics précoces sont au cœur de la stratégie nationale 2023-2027 pour les troubles du neuro-développement

● Afin de permettre une prise en charge rapide et d'éviter le risque lié au sur-handicap, la HAS recommande de repérer et de diagnostiquer les troubles du neuro-développement le plus tôt possible en adaptant les dispositifs en fonction du profil de risque des enfants.

DIAGRAMME DU PARCOURS D'UN ENFANT (0 À 7 ANS) À RISQUE DE TND



Source : Haute Autorité de santé.

Ainsi les enfants à haut risque de TND doivent-ils pouvoir bénéficier d'un rendez-vous de consultation spécialisée auprès d'un médecin référent spécifiquement formé aux TND, dès la sortie de néonatalogie. Le but de cette consultation est de définir si l'enfant présente un décalage de développement et d'identifier, le cas échéant, si ce décalage résulte ou non d'une pathologie. Elle ne se substitue toutefois pas une consultation de diagnostic spécialisé réalisé par une équipe pluridisciplinaire.

(1) Santé publique France, Rapport de surveillance de la santé périnatale en France, septembre 2022, p. 96.

Quant aux enfants à risque modéré de TND, ils doivent se voir proposer une consultation spécifiquement consacrée au repérage de ces troubles dans le cadre du suivi de l'état de santé de l'enfant effectué par un médecin de « première ligne ». Lorsque des signes d'alerte sont détectés, il est recommandé de mettre en place une intervention précoce et d'orienter l'enfant vers une consultation spécialisée.

● L'ensemble des acteurs auditionnés par le rapporteur établissent le même constat : le diagnostic des enfants atteints de TND est encore trop tardif. Selon une étude menée en 2020 par l'institut Ipsos pour la délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neuro-développement, l'âge moyen du diagnostic est de 7,3 ans ⁽¹⁾.

La même étude montre que le repérage des TND est encore trop peu le fait des professionnels de santé dits « de première ligne » ⁽²⁾. Seuls 14 % des parents interrogés dans le cadre de cette étude répondent en effet que ces professionnels ont été les premiers à repérer le trouble de leur enfant tandis qu'ils étaient 61 % à indiquer avoir identifié en premier, avec leur conjoint, de tels troubles.

● Face à cette situation, le Gouvernement a mis en place, dès 2018, une stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement dont l'engagement n° 2 consistait à intervenir plus précocement auprès des enfants présentant des différences de développement selon une logique de « repérage – diagnostic – intervention ». L'application de ce triptyque devait se traduire par plusieurs actions concrètes :

– une meilleure formation des professionnels de la petite enfance et de l'école au repérage précoce des troubles du neuro-développement ;

– l'organisation de la sensibilisation de ces mêmes professionnels afin qu'ils puissent adresser l'enfant vers le médecin généraliste ou le pédiatre dès les premiers signaux d'alerte ;

– la fourniture d'outils aux médecins généralistes permettant de confirmer ces signaux, notamment au cours des examens médicaux obligatoires de l'enfant ⁽³⁾ ;

– la mise en place d'une plateforme d'intervention et de coordination permettant d'organiser les interventions des professionnels dits « de deuxième ligne » ⁽⁴⁾ et la confirmation du diagnostic.

(1) « Ce que nous disent les personnes et les familles sur leur parcours de vie », premier volet d'une étude annuelle sur l'impact de la stratégie autisme-troubles du neuro-développement, Ipsos, juin 2020, p. 17.

(2) Pédiatres, médecins généralistes, médecins scolaires, professionnels de la petite enfance.

(3) Le lecteur pourra se référer au commentaire de l'article 6 pour une présentation détaillée des examens médicaux obligatoires.

(4) Professionnels coordonnés en équipe pluri-professionnelle constituée de professionnels spécifiquement formés aux troubles du neuro-développement et aux troubles du spectre de l'autisme : équipes de pédopsychiatrie (services de psychiatrie infanto-juvénile dont centres médico-psychologiques - CMP), services de pédiatrie, centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP), centre médico-psycho-pédagogique (CMPP), réseaux de soins spécialisés sur le diagnostic et l'évaluation de l'autisme ou praticiens libéraux

Dans le but de concrétiser cet engagement, le Gouvernement a mis en place, dès 2019, les plateformes de coordination et d'orientation (PCO). Les PCO sont déployées au sein de chaque département afin de mettre en réseau les professionnels libéraux et les institutions des première et deuxième lignes. Elles se caractérisent par leur souplesse : les PCO ne disposent pas de la personnalité juridique mais réunissent les acteurs du repérage, du diagnostic et de l'intervention précoce en matière de TND autour d'une convention constitutive. Elles sont portées, pour près de 80 % d'entre elles, par les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) ⁽¹⁾.

● La mise en place des PCO s'est accompagnée de la création d'un parcours de bilan et d'intervention précoce pour l'accompagnement et le diagnostic des enfants présentant un trouble du neuro-développement dit « parcours TND » ⁽²⁾. Ce parcours permet d'orienter les enfants et leur famille vers les PCO, sur prescription médicale, tout en garantissant la prise en charge des frais d'intervention des professionnels de santé participant à la réalisation des bilans et des interventions précoces avant toute démarche auprès de la maison départementale des personnes handicapées.

Cette prise en charge concerne non seulement les prestations réalisées par les professionnels conventionnés avec l'assurance maladie (médecins, pédiatres, pédopsychiatres, orthophonistes, orthoptistes, etc.) mais également celles réalisées par les professionnels non conventionnés : ergothérapeutes, psychologues et psychomotriciens, sous la forme d'un contrat conclu par ces professionnels avec la PCO. Pour les professionnels non conventionnés, la prise en charge s'effectue sur la base d'un forfait d'intervention précoce ⁽³⁾ dont le montant maximal s'élève à 4 500 euros.

BARÈMES DU FORFAIT D'INTERVENTION PRÉCOCE

Profession	Bilan	Bilan et interventions
Ergothérapeute	140 euros	1 500 euros
Psychologue	120 euros (bilan simple) 300 euros (bilan neuropsychologique complet)	1 500 euros
Psychomotricien	140 euros	1 500 euros
Total	Minimal 120 euros	Maximal 4 500 euros

Source : commission des affaires sociales sur la base de la législation en vigueur ⁽⁴⁾.

coordonnés entre eux par un médecin, médecins spécialistes en oto-rhino-laryngologie (ORL) et ophtalmologie (OPH).

(1) Rapport d'information n° 659 (2022-2023) précité.

(2) Article 62 de la loi n° 2018-1203 du 22 décembre 2018 de financement de la sécurité sociale pour 2019, aujourd'hui codifié à l'article L. 2135-1 du code de la santé publique.

(3) Article R. 2135-2 du code de la santé publique.

(4) Arrêté du 16 avril 2019 relatif au contrat type pour les professionnels de santé mentionnés aux articles L. 4331-1 et L. 4332-1 du code de la santé publique et les psychologues pris en application de l'article L. 2135-1 du code de la santé publique.

Depuis 2023, chaque département dispose d'au moins un PCO pour les enfants de 0 à 6 ans, si bien que 55 000 enfants avaient été repérés et accompagnés par des PCO au 1^{er} juillet 2023 contre 150 en 2019 ⁽¹⁾. Selon la ministre déléguée chargée des personnes âgées et des personnes handicapées, 70 000 enfants auraient été repérés à ce jour ⁽²⁾. Selon le rapport sénatorial précité, 27 000 forfaits d'intervention précoces avaient été versés aux professionnels non conventionnés, lesquels étaient intervenus auprès de 23 000 enfants ⁽³⁾.

● Dans le prolongement de la stratégie 2018-2022, le Gouvernement a élaboré une nouvelle stratégie pour la période 2023-2027 qui vise à amplifier le renforcement des capacités de repérage, d'intervention et de diagnostic précoce ⁽⁴⁾. L'engagement n° 3 de cette stratégie repose notamment sur la création d'un service public du repérage et de l'accompagnement précoce de 0 à 6 ans, élargi à tous les handicaps et reposant, pour les TND, sur les plateformes de coordination et d'orientation mises en place en 2019.

L'article 83 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2024 concrétise cet engagement *via* l'instauration du service de repérage, de diagnostic et d'intervention précoce. L'article L. 2134-1 du code de la santé publique, dont l'entrée en vigueur est prévue à une date fixée par décret et au plus tard le 1^{er} janvier 2025, confie aux acteurs des secteurs sanitaire et médico-social, aux professionnels de soins de ville, aux services départementaux de protection maternelle et infantile et aux services de l'éducation nationale la mission d'assurer le repérage des enfants de moins de 6 ans susceptibles de présenter un trouble de santé à caractère durable et invalidant de quelque nature que ce soit, notamment un trouble du neuro-développement.

Le repérage repose sur les examens médicaux obligatoires ⁽⁵⁾ et sur le bilan de santé et de prévention effectué par les services de protection maternelle et infantile à l'occasion de l'entrée d'un mineur dans le dispositif de protection de l'enfance ⁽⁶⁾. Les enfants susceptibles de présenter un trouble de santé à caractère durable et invalidant rejoignent ensuite un parcours de bilan, de diagnostic et d'intervention, pris en charge par l'assurance maladie. Pour les enfants présentant un trouble du neuro-développement, le service de repérage, de diagnostic et d'intervention précoce s'appuie sur le parcours créé par la loi de financement pour 2019.

(1) *Stratégie nationale 2023-2027 pour les troubles du neuro-développement : autisme, dys, TDAH, TDI*, p. 18.

(2) *Réponse de la ministre déléguée chargée des personnes âgées et des personnes handicapées à une question de Mme Ingrid Dordain lors de la séance de questions au Gouvernement, deuxième séance du mardi 2 avril 2024.*

(3) *Rapport d'information n° 659 (2022-2023) précité (données au 31 mai 2023).*

(4) *Stratégie nationale 2023-2027 pour les troubles du neuro-développement : autisme, dys, TDAH, TDI.*

(5) *Article L. 2132-2 du code de la santé publique.*

(6) *Article L. 223-1-1 du code de l'action sociale et des familles.*

En outre, le rapporteur note qu'une expérimentation « article 51 »⁽¹⁾ est actuellement en cours qui vise précisément à renforcer le repérage des enfants à haut risque de TND afin de leur apporter une réponse aussi précoce que possible.

**Expérimentation « soins précoces et coordonnés du nouveau-né vulnérable »
dite « Cocon »**

Conduite sur la période 2022-2027, l'expérimentation « Cocon » organise un repérage généralisé de nouveau-nés considérés comme « à haut risque » grâce à des consultations de suivi du neuro-développement spécialisées.

Les critères retenus pour le ciblage des nouveau-nés sont conformes à ceux identifiés par la HAS : prématurité, existence de lésions cérébrales à la naissance, malformations congénitales, ou exposition à l'alcool in utero. L'expérimentation finance un forfait de consultations spécialisées à visée diagnostique, pratiquées par des pédiatres, psychomotriciens, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes ou psychologues, sans reste à charge pour les familles. En cas de diagnostic de TND, l'enfant est orienté vers les parcours de prise en charge précoce et les structures appropriées.

L'expérimentation est mise en œuvre dans les régions Nouvelle-Aquitaine, Provence-Alpes-Côte d'Azur et Occitanie, lesquelles représentent près de 20 % de la population nationale de nouveau-nés. Elle permet la prise en charge de plus de 4 000 nouveau-nés à « haut risque » par an. Une généralisation du dispositif est envisagée à compter de 2027.

Source : réponses de la direction générale de l'offre de soins.

● Tant l'élaboration de recommandations de bonnes pratiques par la HAS que le développement des parcours de bilan et d'intervention précoce ont constitué de véritables avancées dans le repérage et la prise en charge des enfants présentant un risque de TND.

Toutefois, à la suite des auditions menées et dans le prolongement des constats formulés par les sénateurs Jocelyne Guidez, Laurent Burgoa et Corinne Féret, le rapporteur constate que plusieurs difficultés persistent :

– l'application des recommandations de la HAS par l'ensemble des parties prenantes est perfectible ;

– l'état de la démographie médicale rend complexe le repérage des troubles du neuro-développement, en particulier dans les territoires sous-dotés en professionnels de santé ;

– les dispositifs actuels prennent insuffisamment en compte les facteurs de risque de TND, en particulier la prématurité.

(1) Les expérimentations « article 51 » sont prises sur le fondement de l'article L. 162-31-1 du code de la sécurité sociale et permettent de déroger, de façon temporaire, aux règles de droit commun dudit code.

2. Le dispositif initial de la proposition de loi

● Dans sa rédaction initiale, l'**article 5** prévoyait de faire figurer l'obligation de suivi des enfants prématurés dans la loi ⁽¹⁾. Il s'agissait de modifier l'article L. 2111-3 du code de la santé publique afin de prévoir que le pouvoir réglementaire détermine non seulement les conditions dans lesquelles se poursuit une politique active de prévention contre les handicaps de l'enfance mais également les conditions « *de dépistage de ces handicaps, notamment chez les enfants nés prématurés* ».

Si le rapporteur partage l'intention louable des auteurs de la présente proposition de loi, il constate que le dispositif présentait trois écueils principaux :

– son caractère essentiellement déclaratif et son insuffisante portée normative ;

– son absence d'articulation avec les dispositifs mis en place ces dernières années par les pouvoirs publics, notamment le service de repérage, de diagnostic et d'intervention précoce créé par la loi de financement de la sécurité sociale pour 2024 ;

– l'absence de mention des facteurs de risque de TND autres que la prématurité.

3. Les modifications apportées par le Sénat

● La commission des affaires sociales du Sénat a adopté un amendement de rédaction globale de la rapporteure, Mme Anne-Sophie Romagny, qui apporte deux modifications principales au dispositif initial de l'**article 5** :

– premièrement, il précise, à l'article L. 2134-1 du code de la santé publique, que le repérage effectué dans le cadre du service de repérage, de diagnostic et d'intervention précoce s'appuie « *sur les examens complémentaires justifiés par la naissance prématurée de l'enfant ou tout autre facteur de risque identifié* » (2° du **II**). Il permet ainsi d'inscrire dans la loi le principe selon lequel le repérage des troubles du neuro-développement doit prendre en compte la prématurité et d'étendre cette prise en compte aux autres facteurs de risque ;

– deuxièmement, il intègre à la liste des examens sur lesquels repose le repérage des troubles de santé à caractère durable et invalidant les deux examens obligatoires de repérage des troubles du neuro-développement créé par l'**article 6** de la proposition de loi (1° du **II**).

Compte tenu de ces ajouts, l'amendement supprime la modification de l'article L. 2111-3 du code de la santé publique initialement prévue par l'**article (I)**.

(1) Exposé des motifs de la présente proposition de loi.

• En séance publique, le Sénat a adopté l’**article 5** dans sa rédaction résultant de la commission.

4. Les modifications apportées par la commission

La commission a adopté cet article modifié par deux amendements rédactionnels du rapporteur.

*
* *

Article 6

Créer des examens de repérage des troubles du neuro-développement obligatoires pour tous les enfants de 18 mois et 6 ans

Adopté par la commission avec modifications

L’article 6 crée deux examens médicaux de repérage des troubles du neuro-développement, lesquels intégreraient la liste des examens médicaux obligatoires de suivi pédiatrique. Ces examens, qui seraient effectués à 18 mois et dans l’année qui suit le sixième anniversaire de l’enfant, feraient l’objet d’une prise en charge intégrale par l’assurance maladie.

1. Le droit en vigueur

a. La prévalence des troubles du neuro-développement est en hausse depuis plusieurs années

• Selon les données de la délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neuro-développement, une personne sur six présenterait un TND. Les troubles du spectre de l’autisme concerneraient entre 1 % et 2 % de la population, les troubles « dys » 8 % de la population et les troubles du développement intellectuel 1 % de la population. Enfin, les troubles du déficit de l’attention avec ou sans hyperactivité affecteraient 6 % des enfants et 3 % des adultes. Parmi les personnes ayant un trouble du neuro-développement, plus de la moitié présenterait un autre TND. Ces chiffres traduisent une prévalence significative des troubles du neuro-développement en France.

L’estimation de l’évolution de la prévalence des troubles du neuro-développement est une opération complexe dont les résultats varient parfois sensiblement selon les méthodes employées pour identifier les cas et la qualité des données accessibles. Toutefois, des études conduites en France permettent d’étudier l’évolution des prévalences au cours du temps ⁽¹⁾.

(1) Dans le cadre de la préparation de la stratégie 2023-2027 pour les troubles du neuro-développement, un document préparatoire réalisé par le centre d’excellence pour l’autisme et les troubles du

Ces études révèlent une augmentation de la prévalence globale des troubles du neuro-développement, en particulier du trouble du spectre de l'autisme (TSA) et du trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH). En se fondant sur les registres des maisons départementales des personnes handicapées de la Haute-Garonne, de l'Isère, de la Savoie et de la Haute-Savoie, des chercheurs du centre d'épidémiologie et de recherche en santé des populations de l'université Toulouse III ont mis en évidence que les diagnostics de TSA des enfants de 8 ans nés avaient augmenté. Pour la Haute-Garonne, la prévalence du TSA chez les enfants de 8 ans était ainsi passée de 2,3 ‰ pour les enfants nés entre 1995 et 1997 à 9,5 ‰ pour les enfants nés entre 2009 et 2011 ⁽¹⁾.

Une étude de Santé publique France a également montré, sur la base des données issues du Système national des données de santé, une prévalence des diagnostics de TSA à l'âge de 7 ans proche des résultats trouvés par les études menées à partir des registres des MDPH ⁽²⁾.

● Ce phénomène n'est pas limité à la France puisque des études menées dans d'autres pays traduisent également une augmentation de la prévalence des troubles du neuro-développement. Les causes de cette augmentation restent toutefois encore méconnues et mériteraient de faire l'objet d'une plus grande attention de la part des chercheurs et des pouvoirs publics. Une partie de cette augmentation pourrait trouver son origine dans l'amélioration des diagnostics liée à la diffusion des connaissances médicales sur les TND et la mise en place de dispositifs de repérage plus efficaces ⁽³⁾ ainsi que par l'évolution des classifications internationales et des critères diagnostics. L'augmentation de la prévalence résulterait donc pour partie de la capacité des professionnels de santé et des pouvoirs publics de mieux repérer des personnes présentant des TND qui n'auraient pas nécessairement été diagnostiquées par le passé.

Toutefois, d'autres facteurs pourraient contribuer à l'augmentation même du nombre de personnes ayant un TND, notamment des facteurs sociaux liés à la modification de nos modes de vie ou des causes environnementales. Le rapporteur rappelle à ce titre que, conformément à la stratégie nationale 2018-2022 pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement, l'Agence nationale de la recherche participe au financement de la cohorte Marianne, projet coordonné par l'équipe du centre d'excellence sur l'autisme et les troubles neuro-développementaux de l'université de Montpellier dans le but d'étudier les déterminants, notamment environnementaux, des troubles du neuro-développement.

neuro-développement de Montpellier propose une revue de la littérature des principales études portant sur le sujet.

(1) Malika Delobel Ayoub et al. Rapport du registre des Handicaps de l'Enfant en Haute-Garonne, générations 1986 à 2011, 2021.

(2) Catherine Ha, Francis Chin et Christine Chan Cheen, *Troubles du spectre de l'autisme en France. Estimation de la prévalence à partir du recours aux soins dans le Système national des données de santé (SNDS), France, 2010-2017, Saint-Maurice : Santé publique France, 2020.*

(3) Voir à ce sujet le commentaire de l'article 5.

b. Aucun examen médical obligatoire de suivi pédiatrique ne porte spécifiquement sur le repérage des troubles du neuro-développement

● Au titre des actions de prévention et de protection de la santé des enfants, le code de la santé publique prévoit la tenue d'examens médicaux obligatoires pour les enfants de leur naissance à leur majorité ⁽¹⁾. Le suivi préventif des enfants comprend ainsi vingt examens obligatoires répartis de la façon suivante :

- quatorze au cours des trois premières années de vie ;
- trois de la cinquième à la sixième année ;
- trois de la septième à la dix-huitième année ⁽²⁾.

Tandis que leur contenu est fixé par décret, le calendrier de ces examens obligatoires est fixé par arrêté du ministre chargé de la santé. Ils sont réalisés par le médecin traitant, un autre médecin choisi par les parents ou, pour les enfants de moins de 6 ans, par un médecin d'une consultation de protection maternelle et infantile.

● Or, malgré la forte prévalence des TND dans la population générale, le rapporteur constate qu'aucun de ces examens ne porte spécifiquement sur le repérage des troubles du neuro-développement.

Certes la partie réglementaire du code dispose que le contenu de ces examens porte en partie sur la surveillance du développement neuro-développemental de l'enfant, mais cette surveillance s'effectue en sus de l'ensemble des autres objectifs desdits examens, lesquels comportent également la surveillance de la croissance staturale-pondérale de l'enfant, le dépistage des troubles sensoriels, la pratique ou la vérification des vaccinations, la promotion des comportements et environnements favorables à la santé et le dépistage d'éventuelles contre-indications à la pratique sportive ⁽³⁾. Le rapporteur note par ailleurs que la mention expresse de l'objectif de surveillance du développement neuro-développemental de l'enfant n'a été ajoutée que tardivement puisqu'elle ne figure dans la partie réglementaire du code que depuis 2019 ⁽⁴⁾.

Cette situation est particulièrement préjudiciable pour les enfants qui ne présentent aucun facteur de risque et qui ne font donc pas l'objet d'un suivi spécifique en application des recommandations de la Haute Autorité de santé (HAS). Or, l'ensemble des personnes auditionnées par le rapporteur ont souligné l'importance et l'efficacité d'une prise en charge précoce des enfants atteints de TND dans la prévention du sur-handicap, laquelle est susceptible de

(1) Article L. 2132-1 du code de la santé publique.

(2) Article R. 2132-1 du code de la santé publique.

(3) Article R. 2132-1 du code de la santé publique.

(4) Décret n° 2019-137 du 26 février 2019 relatif aux examens médicaux obligatoires de l'enfant et au contrôle de la vaccination obligatoire.

faciliter la scolarisation en milieu ordinaire et de prévenir les difficultés d’insertion sociale et professionnelle pour l’avenir.

● Interrogée par le rapporteur, la direction générale de la santé a indiqué que la prise en compte des TND dans le cadre des examens médicaux obligatoires serait renforcée à travers l’instauration d’une nouvelle version du carnet de santé de l’enfant. Ce renforcement passerait notamment par l’élaboration, pour chaque examen obligatoire, de grilles d’aide au diagnostic adaptées à l’âge des enfants, lesquelles permettraient aux professionnels de santé de mieux évaluer l’existence d’un écart développemental. Cette nouvelle version du carnet de santé devrait être déployée durant le premier semestre 2024.

Par ailleurs, deux livrets de repérage sont d’ores et déjà à disposition des professionnels et des parents :

– un livret pour les enfants de 0 à 6 ans ;

– un livret pour les enfants de 7 à 12 ans.

Leur contenu a été décliné en fiches pratiques à destination des professionnels de santé pour les accompagner dans leurs pratiques et à destination des familles. Ces outils ont fait l’objet d’une campagne de communication nationale par la délégation interministérielle et sont diffusés dans le cadre des réseaux de professionnels tels que les ordres, les syndicats et les conseils nationaux de professionnels et des démarches de formation continue.

2. Le dispositif initial de la proposition de loi

● Face à la prévalence des troubles du neuro-développement et aux limites qui persistent actuellement en matière de repérage des enfants qui ne présentent pas de facteur de risque particulier, l’**article 6** introduit un nouvel article L. 2132-2-2 dans le chapitre du code de la santé publique relatif au carnet de santé et aux examens obligatoires afin de compléter le suivi préventif des enfants de deux examens complémentaires spécifiquement consacrés au dépistage des troubles du neuro-développement (2° du I).

Dans sa rédaction initiale, l’article L. 2132-2-2 renvoyait à un décret pris après avis de la Haute Autorité de santé le soin de fixer les âges auxquels ces examens devaient donner lieu. L’auteur de la proposition de loi a par ailleurs pris soin d’articuler les examens de dépistage avec le parcours de bilan et d’intervention précoce créé par la loi de financement de la sécurité sociale pour 2019⁽¹⁾ en prévoyant que ces examens pourraient donner lieu à l’entrée dans ledit parcours.

Le nouvel article L. 2132-2-2 du code de la santé publique reprend presque à l’identique la rédaction de l’article L. 2132-2-1 du même code relatif aux examens bucco-dentaires relevant du dispositif dit « M’T dents » afin de renvoyer à un

(1) Ce dispositif fait l’objet d’une présentation plus détaillée dans le commentaire de l’article 5.

accord conventionnel interprofessionnel ⁽¹⁾ ou aux conventions médicales ⁽²⁾ le soin de fixer les modalités et les conditions de mise en œuvre des examens de dépistage des troubles du neuro-développement. À défaut d'accord, un arrêté des ministres chargés de la santé et de la sécurité sociale serait chargé de fixer ces modalités ainsi que les conditions de prise en charge des soins consécutifs à ces examens.

● Sur le modèle de ce qui est prévu pour les examens bucco-dentaires obligatoires prévus à l'article L. 2132-2-1 du code de la santé publique ⁽³⁾, le dispositif proposé prévoit une prise en charge intégrale des frais relatifs à ces examens par les régimes obligatoires de l'assurance maladie et maternité et dispense les bénéficiaires de l'avance de frais (nouvel article L. 162-1-12-1 A du code de la sécurité sociale créé par le 2° du II).

En conséquence, le 1° du II introduit un 6° *bis* à l'article L. 160-8 du code de la sécurité sociale afin de préciser que la protection sociale contre le risque et les conséquences de la maladie comporte la couverture des frais relatifs aux examens de dépistage des TND.

3. Les modifications apportées par le Sénat

● La commission des affaires sociales du Sénat a adopté quatre amendements de la rapporteure, Mme Anne-Sophie Romagny.

Le premier amendement, rédactionnel, substitue au terme « dépistage », davantage approprié aux tests biologiques, le terme de « repérage » utilisé par les professionnels et la communauté scientifique en matière de troubles du neuro-développement.

Le deuxième amendement opère une coordination à l'article L. 2132-1 du code de la santé publique afin de préciser que les résultats des examens de repérage des troubles du neuro-développement sont obligatoirement mentionnés dans le carnet de santé de l'enfant.

Le troisième amendement supprime la possibilité de confier à un accord conventionnel interprofessionnel mentionné à l'article L. 162-14-1 du code de la sécurité sociale la définition des modalités et des conditions de mise en œuvre des examens de repérage des troubles du neuro-développement. En effet, la rédaction initiale de la proposition de loi était calquée sur la rédaction applicable aux examens bucco-dentaires obligatoires, lesquels font intervenir tant des médecins stomatologues que des chirurgiens-dentistes ⁽⁴⁾. L'intervention de praticiens de santé relevant de professions différentes justifie donc, dans ce cas précis, le renvoi

(1) Article L. 162-14-1 du code de la sécurité sociale.

(2) Article L. 162-5 du code de la sécurité sociale.

(3) Article L. 162-1-12 du code de la sécurité sociale.

(4) Article L. 2132-2-1 du code de la santé publique.

à ces accords conventionnels qui visent précisément à assurer la coordination entre lesdits praticiens ⁽¹⁾.

Dans la mesure où les examens de repérage des troubles du neuro-développement créé par le présent article ne font intervenir que des médecins, le simple renvoi à la convention médicale conclue par l'Union nationale des caisses d'assurance maladie et les organisations syndicales représentatives des médecins apparaît donc suffisant.

Enfin, le dernier amendement supprime la compétence du pouvoir réglementaire en matière de fixation des âges auxquels les deux examens de repérage doivent avoir lieu afin de le définir directement à l'article L. 2132-2-2 du code de la santé publique. Les examens auraient ainsi lieu lors du dix-huitième mois puis durant la sixième année de l'enfant. Les auditions menées par le rapporteur le conduisent à saluer cette précision, à laquelle il souscrit pleinement.

Premièrement, sur le fond, l'ensemble des personnes auditionnées ont estimé qu'il était pertinent de prévoir un examen à l'âge de 6 ans, âge charnière car il correspond bien souvent à l'entrée au cours préparatoire et apparaît adapté, plus particulièrement, au repérage des troubles liés à l'apprentissage et au TDAH.

Deuxièmement, sur la forme, le rapporteur constate que, si les âges auxquels les vingt examens obligatoires existant actuellement doivent être effectués sont fixés par voie réglementaire, la loi précise directement les âges auxquels doivent être conduits les examens bucco-dentaires du dispositif « M'T dents ». Compte tenu du caractère spécifique des examens de repérage du trouble du neuro-développement, il apparaît dès lors totalement justifié que le moment de leur intervention soit fixé au niveau législatif.

● Le Sénat a adopté l'**article 6** sans aucune modification par rapport à sa rédaction résultant de l'examen en commission.

4. Les modifications apportées par la commission

● La commission a adopté cet **article** modifié par un amendement d'harmonisation rédactionnelle et de précision, un amendement de précision, un amendement rédactionnel et un amendement de coordination du rapporteur.

La commission a en outre adopté deux amendements identiques présentés par le rapporteur ainsi que par Mme Anna Pic et plusieurs de ses collègues du groupe Socialistes et apparentés, prévoyant que les conventions médicales visées à l'article L. 162-5 du code de la sécurité sociale ou, à défaut d'accord, l'arrêté des ministres chargés de la santé et de la sécurité sociale déterminent le « contenu » des examens de repérage plutôt que leur « qualité », laquelle est une caractéristique qui ne se décrète pas en droit mais qui se constate en fait.

(1) Il de l'article L. 162-14-1 du code de la sécurité sociale.

*

* *

Article 7

Pérenniser les dispositifs expérimentaux de répit pour les proches aidants issus de l'article 53 de la loi du 10 août 2018

Adopté par la commission avec modifications

L'article 7 confère un caractère pérenne aux dispositifs prévus à l'article 53 de la loi n° 2018-727 du 10 août 2018 pour un État au service d'une société de confiance en vertu desquels il peut être dérogé à certaines règles de droit du travail lorsque les salariés volontaires d'établissements ou services sociaux et médico-sociaux (ESMS) effectuent des prestations de suppléance à domicile du proche aidant d'une personne qui nécessite une surveillance permanente ou en dehors du domicile dans le cadre de séjours de répit aidants-aidés.

1. Le droit en vigueur

a. Le cadre juridique de l'expérimentation

L'article 53 de la loi du 10 août 2018 ⁽¹⁾, dite « loi Essoc », autorise qu'il soit dérogé, à titre expérimental, à certaines règles de droit du travail lorsque les salariés volontaires d'établissements ou services sociaux et médico-sociaux (ESMS) d'une part, les salariés du particulier employeur d'autre part, effectuent des prestations de suppléance (ou « relayage ») à domicile du proche aidant d'une personne qui nécessite une surveillance permanente ou en dehors du domicile dans le cadre de séjours de répit aidants-aidés ⁽²⁾.

● Pour la mise en œuvre de ces dispositifs, ne sont pas applicables aux salariés des ESMS les dispositions du code du travail relatives ⁽³⁾ :

- aux régimes d'équivalence (articles L. 3121-13 à L. 3121-15) ⁽⁴⁾ ;
- aux temps de pause (articles L. 3121-16 et L. 3121-17) ;
- aux durées quotidienne et hebdomadaire maximales de travail (articles L. 3121-18 à L. 3121-26) ;
- aux durées quotidienne et hebdomadaire maximales de travail de nuit (articles L. 3122-6, L. 3122-7, L. 3122-17, L. 3122-18 et L. 3122-24) ;

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

(2) I de l'article 53 de la loi précitée.

(3) II de l'article 53 de la loi précitée.

(4) Aux termes de l'article L. 3121-13 du code du travail, « [l]e régime d'équivalence constitue un mode spécifique de détermination du temps de travail effectif et de sa rémunération pour des professions et des emplois déterminés comportant des périodes d'inaction ».

– à la durée minimale de repos quotidien (articles L. 3131-1 à L. 3131-3).

Ne sont pas non plus applicables les stipulations conventionnelles intervenant dans ces matières auxquelles sont théoriquement soumis les ESMS qui emploient lesdits salariés ⁽¹⁾. Et ne sont pas davantage applicables aux salariés placés par les ESMS les stipulations de la convention collective des salariés du particulier employeur touchant à ces mêmes matières ⁽²⁾.

**Les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESMS)
inclus dans le périmètre de l'expérimentation**

Aux termes du I de l'article 53 de la loi du 10 août 2018, l'expérimentation peut être mise en œuvre par les ESMS relevant des 2°, 6° et 7° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles, à savoir :

- les établissements ou les services d'enseignement qui assurent, à titre principal, une éducation adaptée et un accompagnement social ou médico-social aux mineurs ou jeunes adultes handicapés ou qui présentent des difficultés d'adaptation ;
- les établissements et les services qui accueillent des personnes âgées ou qui leur apportent à domicile une assistance dans les actes quotidiens de la vie, des prestations de soins ou une aide à l'insertion sociale ;
- les établissements et les services, y compris les foyers d'accueil médicalisé, qui accueillent des personnes handicapées ou des personnes atteintes de pathologies chroniques, qui leur apportent à domicile une assistance dans les actes quotidiens de la vie, des prestations de soins ou une aide à l'insertion sociale ou bien qui leur assurent un accompagnement médico-social en milieu ouvert.

● La loi octroie néanmoins aux salariés intéressés un ensemble de garanties ⁽³⁾.

En premier lieu, la durée d'une intervention au domicile d'une personne ou en dehors du domicile ne peut excéder six jours consécutifs.

En deuxième lieu, le nombre de jours d'intervention est limité, pour chaque salarié, à quatre-vingt-quatorze sur une période de douze mois consécutifs.

En troisième lieu, le nombre d'heures accomplies pour le compte d'un ESMS est plafonné, pour chaque salarié, à quarante-huit par semaine en moyenne, ce plafond s'appréciant par période de quatre mois consécutifs ⁽⁴⁾.

En quatrième et dernier lieu, une période minimale de repos de onze heures consécutives au cours de chaque période de vingt-quatre heures est en principe

(1) II de l'article 53 de la loi précitée.

(2) Id.

(3) III de l'article 53 de la loi précitée.

(4) « 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 [...] est pris en compte » *est-il précisé par le texte.*

accordée au travailleur. La période de repos est toutefois susceptible d'être réduite ou supprimée, ce qui ouvre droit au bénéfice d'un repos compensateur équivalent en temps, qui peut d'ailleurs être donné en partie pendant l'intervention ⁽¹⁾.

• Le texte ouvre au conjoint survivant non employeur, en cas de décès du conjoint employeur, la faculté de poursuivre le contrat de travail avec l'aide à domicile employé, sous réserve d'obtenir l'accord de ce dernier ⁽²⁾.

*

Malgré son caractère fortement dérogatoire du droit commun, l'édifice juridique issu de l'article 53 de la loi du 10 août 2018 est conforme à la législation européenne ⁽³⁾.

b. Deux dispositifs : un objectif commun, des caractéristiques propres

L'expérimentation, initialement lancée pour une durée de trois ans avant d'être prorogée deux fois ⁽⁴⁾, notamment pour tenir compte des conséquences de la crise sanitaire provoquée par l'épidémie de covid-19, est sous-tendue par un objectif au combien légitime : l'allègement de la charge pesant sur les proches aidants ⁽⁵⁾, qui jouent un rôle considérable, au détriment parfois de leur propre vie professionnelle ou personnelle, mais aussi de leur état de santé, dans la vie et le soutien à domicile des personnes aidées, qu'elles soient âgées, handicapées ou malades.

Guidés l'un et l'autre par cet objectif, les dispositifs obéissent chacun à une logique et à des règles propres, fixées dans deux cahiers des charges annexés au décret du 28 décembre 2018 ⁽⁶⁾.

• Le premier dispositif ⁽⁷⁾, inspiré du « baluchonnage » québécois imaginé à la fin des années 1990, autorise des services d'aide à domicile intervenant « *en mode prestataire ou mandataire* » à mobiliser, pour le « *relayage* » ⁽⁸⁾, un seul intervenant plusieurs jours consécutifs au domicile de la personne âgée en situation de perte d'autonomie ou de la personne en situation de handicap nécessitant une

(1) Les modalités d'attribution du repos compensateur sont précisées par l'article 1^{er} du décret n° 2018-1325 du 28 décembre 2018 relatif à l'expérimentation de dérogations au droit du travail dans le cadre de la mise en œuvre de prestations de suppléance à domicile du proche aidant et de séjours de répit aidants-aidés.

(2) IV de l'article 53 de la loi précitée.

(3) Voir la directive 2003/88/CE du Parlement européen et du Conseil du 4 novembre 2003 concernant certains aspects de l'aménagement du temps de travail, notamment son article 17§3.

(4) L'expérimentation a été prorogée jusqu'au 31 décembre 2023 par l'article 55 de la loi n° 2021-1754 du 23 décembre 2021 de financement de la sécurité sociale pour 2022, puis jusqu'au 31 décembre 2024 par l'article 81 de la loi n° 2023-1250 du 26 décembre 2023 de financement de la sécurité sociale pour 2024.

(5) Entre 8 et 11 millions de personnes aident régulièrement un de leurs proches en perte d'autonomie en raison de l'âge, d'un handicap ou d'une maladie.

(6) Décret du 28 décembre 2018 précité.

(7) Cahier des charges de l'expérimentation de dérogations au droit du travail dans le cadre des prestations de suppléance à domicile du proche aidant, annexé au décret du 28 décembre 2018 précité.

(8) Celui-ci doit durer au moins deux jours et une nuit, soit trente-six heures consécutives.

surveillance permanente. L'intervention d'un seul professionnel, plutôt que de différents salariés qui se succèdent toutes les huit ou douze heures, ce qui était déjà possible auparavant, est un gage de qualité de l'accompagnement proposé au binôme aidant-aidé, est-il indiqué dans le cahier des charges. Avec cette solution, « [i]l s'agit d'offrir du répit à des aidants de personnes pour lesquelles l'accueil temporaire en dehors du domicile n'est pas adapté, en particulier pour des personnes présentant une atteinte des fonctions mentales, cognitives ou psychiques, pour lesquelles la préservation des repères est essentielle ».

Sont éligibles à ce dispositif les établissements ou services mentionnés aux 2°, 6° et 7° de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles (voir l'encadré de la page 45).

Précisions sur les modalités d'intervention des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESMS) inclus dans le périmètre de l'expérimentation

Dans le cadre de l'expérimentation de « relayage » à domicile du proche aidant, l'établissement ou le service peut intervenir :

- en mode « prestataire », c'est-à-dire recourir à ses salariés volontaires en demeurant l'employeur direct ;
- en mode « mandataire », c'est-à-dire placer des salariés volontaires auprès du particulier, qui devient l'employeur du salarié.

● Le second dispositif ⁽¹⁾ a pour objet « d'offrir, dans des conditions de sécurité médicale, des séjours et services diversifiés à la personne aidée », qu'il s'agisse d'une personne en situation de handicap, malade ou en perte d'autonomie, atteinte, le cas échéant, d'une maladie neurodégénérative, « et à son aidant ». Les séjours de répit aidants-aidés doivent garantir un accompagnement médical et médico-social en fonction des besoins et proposer des formules renforcées de soutien aux aidants (répit, soutien psychologique, etc.). Ces séjours, qui entraînent une rupture avec le quotidien « du fait du changement de lieu, du contenu des activités proposées et du climat général du groupe », sont conçus pour permettre « de mieux répondre aux situations individuelles des personnes et [...] favoriser l'accès aux loisirs et aux vacances pour les personnes aidées et leurs aidants ».

Sont éligibles à ce dispositif les établissements ou services mentionnés aux 6° et 7° de l'article L. 312-1 précité (voir l'encadré de la page 45).

c. Une expérimentation qui produit des résultats encourageants

L'article 53 de la loi du 10 août 2018 impose au Gouvernement de remettre au Parlement un rapport d'évaluation de l'expérimentation, au plus tard six mois avant son terme ⁽²⁾. À l'heure où ces lignes sont écrites, ce rapport n'a pas été remis.

(1) Cahier des charges de dérogations au droit du travail dans le cadre des séjours de répit aidants-aidés, annexé au décret du 28 décembre 2018 précité.

(2) V de l'article 53 de la loi précitée.

Cela étant, le rapporteur dispose tout de même d'un certain nombre de données sur l'application des dispositifs, que le ministère du travail, de la santé et des solidarités a bien voulu lui communiquer, si bien qu'il est en mesure d'en présenter les premiers résultats.

- Au cours de la première phase de l'expérimentation, entre les mois de mai 2019 et mars 2021, quarante-sept structures porteuses ont été retenues à l'issue d'un appel à candidatures national pour la mettre en œuvre dans cinquante-trois départements et quatorze régions – trente-neuf pour effectuer des prestations de suppléance à domicile et huit pour proposer des séjours de répit aidants-aidés. 151 prestations ont été délivrées – 133 prestations de suppléance à domicile et dix-huit séjours – par 169 intervenants.

Au cours de la deuxième phase de l'expérimentation, entre les mois de juin 2021 et mai 2023 ⁽¹⁾, une fois passé le pic de la crise sanitaire, 540 prestations ont été effectuées, dans soixante-trois départements, par quarante-trois des quarante-sept structures porteuses initialement sélectionnées.

Au total, ce sont 691 prestations qui ont été délivrées sur l'ensemble de la période. 86 % d'entre elles ont relevé du « relaying » à domicile et ont mobilisé, dans l'immense majorité des cas (95 %), un intervenant unique, en accord avec la philosophie de l'exercice. 14 % de ces prestations ont pris la forme de séjours de répit dans des centres aménagés.

Pour l'essentiel, les personnes aidées, qui requéraient une assistance permanente, y compris la nuit, dans deux tiers des cas, étaient âgées. Un peu plus du tiers avaient au moins 86 ans. Par ailleurs, le quart des personnes aidées souffraient d'un handicap ⁽²⁾.

- Il ressort de l'analyse des acteurs de terrain comme des services de l'État que les dispositifs expérimentaux s'inscrivent globalement bien dans le paysage de l'offre des solutions d'accompagnement conçues pour les personnes en situation de perte d'autonomie et leurs proches aidants. Ils apportent en effet une réponse complémentaire et adaptée aux besoins des personnes pour lesquelles les solutions traditionnelles, l'hébergement temporaire ou l'accueil de jour notamment, montrent des limites.

Il en ressort également que ces dispositifs produisent des résultats positifs à la fois pour le bien-être des aidants, qui profitent d'un répit salubre ⁽³⁾, et pour la santé des aidés, pris en charge dans un environnement familial sans discontinuité.

(1) La deuxième phase de l'expérimentation a pris fin le 31 décembre 2023 mais les données collectées portent sur la période courant de juin 2021 à mai 2023.

(2) Ces données se rapportent à la deuxième phase de l'expérimentation.

(3) Baluchon France estime à 10 000 le nombre d'aidants entrant dans le champ d'application des dispositifs expérimentaux.

Du reste, ils présentent un intérêt pour les intervenants eux-mêmes ⁽¹⁾, dont l'organisation du travail se trouve améliorée (flexibilité et autonomie accrues, déplacements limités) et la reconnaissance professionnelle renforcée, bien qu'ils aient une incidence non négligeable sur leur état de fatigue (charge mentale et psychologique, manque de sommeil, hypervigilance) et leur vie sociale. Toujours est-il que ces derniers, dans leur grande majorité, voient dans l'expérimentation une réussite : 98 % de ceux qui ont été interrogés à l'occasion de son évaluation ont déclaré être « plutôt » ou « tout à fait » satisfaits à l'issue de l'expérience ⁽²⁾.

2. Le dispositif initial de la proposition de loi

Structurer l'offre de « relayage » à domicile et développer les séjours de répit font partie des mesures portées par la stratégie de mobilisation et de soutien à destination des aidants pour la période 2023-2027. La pérennisation des dispositifs expérimentaux issus de l'article 53 de la loi Essoc, que justifie les bons résultats qu'ils produisent, s'inscrit dans cette perspective. Et, à l'instar des sénateurs, le rapporteur estime que cela peut être fait sans attendre.

Les principales caractéristiques du dispositif porté par l'article 7 de la proposition de loi dans sa rédaction initiale

Les établissements et les services sociaux et médico-sociaux (ESMS) inclus dans le champ d'application du dispositif sont ceux qui sont mentionnés aux 2°, 6° et 7° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles.

Les salariés inclus dans ce même champ sont les salariés volontaires de ces établissements ou services d'une part, les salariés du particulier employeur d'autre part.

Les prestations qui peuvent être délivrées sont les prestations de suppléance à domicile du proche aidant d'une personne nécessitant une surveillance permanente ou les prestations réalisées en dehors du domicile à l'occasion de séjours de répit aidants-aidés.

Pour la mise en œuvre du dispositif, les dispositions du droit du travail d'origine légale ou conventionnelle auxquelles il peut être dérogé sont celles qui touchent aux régimes d'équivalence (articles L. 3121-13 à L. 3121-15 du code du travail), aux temps de pause (articles L. 3121-16 et L. 3121-17 du même code), aux durées quotidienne et hebdomadaire maximales de travail (articles L. 3121-18 à L. 3121-26 du même code), aux durées quotidienne et hebdomadaire maximales de travail de nuit (articles L. 3122-6, L. 3122-7, L. 3122-17, L. 3122-18 et L. 3122-24 du même code) et à la durée minimale de repos quotidien (articles L. 3131-1 à L. 3131-3 du même code).

Les limites fixées sont les suivantes :

- six jours consécutifs maximum d'intervention ;
- quatre-vingt-quatorze jours maximum d'intervention sur douze mois consécutifs ;
- quarante-huit heures de travail par semaine en moyenne sur quatre mois consécutifs pour le compte des établissements susmentionnés ;
- onze heures de repos quotidien, qui peut être supprimé ou réduit avec attribution d'un repos compensateur.

(1) La quasi-totalité des intervenants sont des femmes.

(2) 1 % a déclaré ne pas avoir été satisfait et 1 % ne s'est pas prononcé.

Tel est l'objet de l'**article 7** de la présente proposition de loi, qui insère dans le code de l'action sociale et des familles un article L. 313-23-5 ⁽¹⁾ pour y inscrire, quasiment à l'identique (aux I à IV), le contenu de l'article 53 précité ⁽²⁾.

3. Les modifications apportées par le Sénat

Le Sénat a apporté des retouches de fond et de forme au texte déposé par Mme Jocelyne Guidez.

● D'abord, la commission des affaires sociales a adopté deux amendements de la rapporteure, Mme Anne-Sophie Romagny, tendant :

– pour le premier, à autoriser les branches professionnelles, aux fins d'adapter le cadre juridique aux réalités du terrain, à fixer (IV *bis* de l'article L. 313-23-5) :

- un nombre maximal de jours consécutifs d'intervention inférieur à six ;
- un nombre maximal de journées d'intervention, par salarié, inférieur à quatre-vingt-quatorze sur une période de douze mois consécutifs ;
- un régime d'équivalence spécifique.

– pour le second, à abroger les dispositions dont le maintien en vigueur n'était plus nécessaire (II de l'**article 7**) ⁽³⁾, à savoir :

- l'article 53 de la loi du 10 août 2018 ;
- l'article 55 de la loi du 23 décembre 2021 de financement de la sécurité sociale pour 2022, qui prévoyait, outre la prorogation de l'application de l'expérimentation pour une durée de deux ans, le financement des frais d'ingénierie et d'évaluation afférents à cette dernière par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA).

● Ensuite, les sénateurs ont adopté, en séance publique, un amendement du Gouvernement apportant au texte plusieurs modifications.

(1) Dans sa rédaction initiale, l'article 7 insérait dans le code de l'action sociale et des familles un article L. 313-23-4. Toutefois, celui-ci existe déjà : il a été créé par l'article 29 de la loi n° 2023-1268 du 27 décembre 2023 visant à améliorer l'accès aux soins par l'engagement territorial des professionnels.

(2) Sur le fond, ne sont pas reprises les dispositions du V de l'article 53, qui traite des modalités d'évaluation de l'expérimentation. Sur la forme, sont apportés quelques ajustements rédactionnels rendus nécessaires, pour l'essentiel, par la codification du dispositif.

(3) L'abrogation de l'article 81 de la loi n° 2023-1250 du 26 décembre 2023 de financement de la sécurité sociale pour 2024, qui a prorogé l'application de l'expérimentation jusqu'au 31 décembre 2024 par le biais d'une modification de l'article 53 de la loi du 10 août 2018 précitée, n'apparaît pas nécessaire.

En premier lieu, la liste des ESMS inclus dans le périmètre du dispositif a été étendue à deux catégories de structures supplémentaires, mentionnées aux 11° et 12° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles :

– les établissements ou services, dénommés selon les cas centres de ressources, centres d'information et de coordination ou centres prestataires de services de proximité, qui mettent en œuvre des actions de dépistage, d'aide, de soutien, de formation ou d'information, de conseil, d'expertise ou de coordination au bénéfice d'usagers, ou d'autres établissements et services ;

– les établissements ou services à caractère expérimental.

En deuxième lieu, la précision selon laquelle la fourniture des prestations de « relaying » serait subordonnée à la délivrance d'une autorisation de service d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) ou d'un agrément prévu à l'article L. 7232-1 du code du travail lorsqu'elles ne sont pas comprises dans le champ d'une autorisation ou d'un agrément préexistant a été supprimée, afin que la fourniture desdites prestations ne soit pas le fait de certains services seulement, tels les SAAD ou les services à la personne.

En troisième lieu, les dispositions permettant qu'il soit dérogé aux régimes d'équivalence ont été retirées, de même que celle ouvrant aux branches la faculté de définir par accord un système d'équivalence spécifique, de sorte que s'appliquent les règles de droit commun ⁽¹⁾.

En quatrième lieu, la liste des garanties accordées aux salariés des ESMS a été complétée par la mention du droit au bénéfice d'une pause de vingt minutes consécutives au terme de chaque séquence de travail d'une durée de six heures, ce temps de pause pouvant toutefois être supprimé ou réduit, à l'instar du temps de repos.

Enfin, le Gouvernement souhaitait que soit renvoyée à un décret la définition de critères subordonnant l'accès des personnes aidées aux prestations de suppléance à domicile mais la commission des affaires sociales, pour le reste favorable à l'initiative du pouvoir exécutif, s'y est opposée au motif que cela aurait restreint la portée du dispositif. Elle a déposé un sous-amendement tendant à effacer de l'amendement initial les mentions contestées et obtenu gain de cause après que la ministre s'en est remis à la sagesse du Sénat.

4. Les modifications apportées la commission

La commission des affaires sociales a approuvé le principe de la pérennisation des dispositifs expérimentaux de répit pour les proches aidants. Mais elle a, à son tour, souhaité faire évoluer le texte sur plusieurs points.

(1) *Articles L. 3121-13 à L. 3121-15 du code du travail.*

Sur proposition de Mme Annie Vidal (groupe Renaissance) et suivant l'avis favorable du rapporteur, elle a adopté deux amendements visant :

– pour le premier, à mettre un terme à la possibilité pour les ESMS de mobiliser des salariés du particulier employeur pour la fourniture de prestations de suppléance à domicile du proche aidant d'une personne âgée ou handicapée. Il est en effet apparu que le mode « mandataire » présentait moins de garanties que le mode « prestataire » pour la qualité et la sécurité desdites prestations d'une part, le respect des garde-fous posés par la loi au profit des intervenants d'autre part, et qu'il n'y avait en tout état de cause pas été recouru depuis le lancement de l'expérimentation ⁽¹⁾ ;

– pour le second, et par cohérence avec ce qui précède, à supprimer la faculté reconnue au conjoint survivant du conjoint employeur décédé de poursuivre le contrat de travail avec le salarié.

Par ailleurs, la commission a adopté deux amendements identiques du rapporteur et de Mme Annie Vidal reportant au 1^{er} janvier 2025 l'entrée en vigueur des dispositifs sous leur forme pérenne (**III** de l'**article 7**), afin que soit prévenu le risque d'insécurité juridique qui aurait pu naître de la disparition, au lendemain de la publication de la loi et plusieurs mois avant l'échéance théorique, du cadre juridique de l'expérimentation et de l'apparition concomitante de règles en partie nouvelles.

Elle a également adopté neuf amendements du rapporteur destinés à ajuster la rédaction de la future loi ⁽²⁾.

(1) Une seule prestation a été effectuée selon cette modalité sur près de 600 prestations de suppléance à domicile recensées.

(2) Les huit premiers apportent des modifications rédactionnelles. Le neuvième abroge l'article 2 de la loi n° 2019-485 du 22 mai 2019 visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants, qui fait référence à l'article 53 de la loi du 10 août 2018 précitée, abrogé par le 1° du II de l'article 7 de la proposition de loi.

TRAVAUX DE LA COMMISSION

Au cours de sa réunion du mercredi 10 avril 2024 ⁽¹⁾, la commission examine la proposition de loi, adoptée par le Sénat, visant à améliorer le repérage et l'accompagnement des personnes présentant des troubles du neuro-développement et à favoriser le répit des proches aidants (n° 2118) (M. Paul Christophe, rapporteur).

M. Paul Christophe, rapporteur. Cette proposition de loi nous est transmise par nos collègues sénatrices Jocelyne Guidez, qui en est l'auteur, et Anne-Sophie Romagny, sa rapporteure, après un passage fructueux au Sénat puisqu'elle a fait l'objet d'une adoption unanime en première lecture le 25 janvier dernier.

Pour la petite histoire, c'est la troisième fois que mon parcours législatif et celui de Jocelyne Guidez se croisent. Elle fut rapporteure de l'une de mes trois propositions de loi adoptées par le Sénat – celle de 2017 visant à étendre le dispositif de dons de jours de repos non pris aux aidants familiaux – et j'ai eu en 2018 l'honneur d'être le rapporteur de sa proposition de loi visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants. Ces deux textes qui nous ont liés par le passé ont connu l'heureux destin d'être adoptés à l'unanimité des deux chambres, preuve, s'il en fallait, que le travail parlementaire est à l'œuvre.

Je ne peux que souhaiter une issue aussi favorable à la présente proposition de loi, issue d'un travail entrepris de longue date, en collaboration avec le milieu associatif. Elle s'inscrit dans la droite ligne des textes précédemment cités, qui visaient tous à reconnaître le rôle essentiel des aidants et à améliorer le quotidien des familles. Je forme donc le vœu que nos débats de ce jour transcendent les clivages partisans et politiques qui parfois nous séparent.

Il me suffit de me retourner sur le travail réalisé par notre commission pour être convaincu que nous en sommes capables. Comment ne pas citer les noms de Pierre Dharréville, Annie Vidal, Thibault Bazin, Brigitte Bourguignon, parmi tant d'autres ? Nous n'avons pas à rougir du travail collectif mené sur la question des aidants. Qu'il s'agisse des nombreuses propositions de loi déposées à l'Assemblée nationale et au Sénat, du rapport sur les proches aidants remis par le Conseil national consultatif des personnes handicapées, du déploiement de la stratégie Agir pour les aidants 2023-2027 ou des travaux menés par le comité interministériel du handicap, toutes ces investigations de fond nous permettent d'avoir désormais une connaissance précise et précieuse de la situation des aidants et de leurs proches.

La présente proposition de loi s'articule autour de trois titres, visant respectivement à améliorer les conditions de scolarisation des enfants présentant

(1) <https://assnat.fr/tq7tmW>

des troubles du neuro-développement (TND), à en établir un diagnostic précoce et à soutenir les proches aidants dans leur ensemble.

Le dispositif proposé à l'article 1^{er} prévoit que, au plus tard le 1^{er} septembre 2027, chaque circonscription académique métropolitaine et académie d'outre-mer, pour l'enseignement primaire – et non chaque canton comme proposé initialement – et chaque département, pour l'enseignement secondaire, dispose d'au moins un dispositif dédié à la scolarisation en milieu ordinaire des élèves présentant un TND. Le nombre de dispositifs dédiés augmente, ce qui témoigne d'un effort continu pour améliorer la prise en charge de ces élèves. À la rentrée 2023, 515 unités associant des professionnels du secteur médico-social étaient implantées dans des écoles et des établissements ordinaires sur tout le territoire.

L'article 1^{er} est plus ambitieux que notre trajectoire actuelle. La stratégie nationale 2023-2027 pour les TND prévoit de créer 380 dispositifs adaptés supplémentaires. L'article 1^{er} propose une augmentation substantielle du nombre de créations de dispositifs prévues, afin de favoriser l'inclusion de ces élèves.

Toujours afin de défendre la qualité de la prise en charge de ces enfants, 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 des TND.

L'article 3 visait à favoriser la formation des professionnels de santé sur les TND. Il prévoyait ainsi que les orientations pluriannuelles prioritaires de développement professionnel continu des médecins, psychiatres et autres professionnels intervenant auprès des mineurs comprennent des questions liées au handicap et aux TND. Il a été supprimé par le Sénat au motif que l'arrêté ministériel fixant ces orientations pour la période 2023-2027 satisfaisait déjà l'objectif poursuivi par cet article.

Je me range à la position de nos collègues sénateurs. Le parcours de formation des professionnels de santé est adéquat ; il importe désormais de mieux le faire connaître et d'en favoriser l'accès à tous les professionnels susceptibles de participer au repérage et à l'orientation des enfants présentant un TND.

L'article 4 prévoit une simplification des démarches auprès des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), afin de résorber un point de blocage dans l'accès aux droits et un motif d'insatisfaction récurrent des familles. Il prévoit aussi que la notification des aides scolaires et les démarches associées se fassent à l'échelle du cycle pédagogique, soit pour trois ans, et non un ou deux comme c'est encore le cas dans certaines MDPH. Cette bonne pratique, d'ores et déjà adoptée dans certains départements, doit être généralisée afin de mettre un terme à une surcharge administrative superflue.

L'article prévoit également que les professionnels de santé intervenant dans le parcours de bilan, de diagnostic et d'intervention des enfants soient informés des délais nécessaires aux commissions des droits et de l'autonomie des personnes

handicapées pour se prononcer sur les mesures propres à assurer leur inclusion scolaire.

Le titre II se concentre sur le repérage des TND. À l'heure actuelle, aucun des vingt examens médicaux obligatoires pour tout enfant n'est spécifiquement dédié au repérage des TND. Pourtant, ces troubles concerneraient un enfant sur six dans notre société. Cette forte prévalence et son augmentation au cours du temps devraient nous conduire à adopter une approche globale de cet enjeu de santé publique, à même d'assurer un repérage auprès de tous les enfants, qu'ils présentent ou non des facteurs de risque.

C'est pourquoi l'article 6 prévoit la création de deux examens médicaux obligatoires dédiés au repérage – et non au diagnostic – des TND. Ils sont fixés aux 18 mois et aux 6 ans de l'enfant, qui sont des âges clés, auxquels se manifestent souvent les premiers signes des TND.

L'article 5 précise que le service de repérage, de diagnostic et d'intervention précoce créé par la loi de financement de la sécurité sociale (LFSS) pour 2024 s'appuie non seulement sur les examens obligatoires de l'enfant, dont ceux introduits à l'article 6, mais également sur d'éventuels examens complémentaires justifiés par la naissance prématurée de l'enfant ou tout autre facteur de risque identifié.

L'article 7, unique article du titre III, vise à pérenniser le dispositif du « relaying », que je ne vous ferai pas l'offense de détailler puisque nous en avons prolongé l'expérimentation à deux reprises. Depuis l'examen du projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2024, la direction générale de la cohésion sociale a réalisé une évaluation très favorable de ce dispositif, justifiant sa pérennisation.

Ces articles constituent de réelles avancées, certes sans épuiser le sujet. J'espère que nous aurons une belle majorité pour envoyer un signal positif aux familles, dans la continuité du travail rigoureux réalisé précédemment par cette commission. Je remercie chacun pour son travail, à commencer par Ingrid Dordain, qui a participé à toutes les auditions à mes côtés.

Mme Michèle Peyron, présidente. Nous en venons aux interventions des orateurs des groupes.

Mme Ingrid Dordain (RE). Cette proposition de loi s'inscrit pleinement dans la stratégie nationale 2023-2027 pour les TND, dévoilée en novembre dernier. Elle met l'accent sur l'amélioration des conditions de scolarisation et sur l'établissement d'un repérage précoce, deux axes cruciaux pour assurer un accompagnement adapté et efficient en vue d'une inclusion pleine et réussie dans la société.

L'inclusion scolaire, et plus généralement dans la société, exige que les aidants bénéficient de solutions de répit. Les familles ont besoin de souffler et de

retrouver une vie sociale et professionnelle pour faire face aux multiples difficultés qu'elles rencontrent et accompagner et soutenir leurs enfants.

Dans son article 7, la proposition de loi s'attache à cette question essentielle du soutien aux aidants, en prévoyant la pérennisation de dispositifs de répit, tels que le relayage et les séjours aidants-aidés, qui offrent aux proches un répit pouvant aller jusqu'à six jours, permettant de soulager leur épuisement, de prévenir des maltraitances, de retrouver un nouveau lien, de s'autoriser à souffler et de se reconnecter avec la fratrie.

Cette première pierre à l'édifice améliorera le repérage et l'accompagnement des personnes présentant des TND et favorisera le répit des proches aidants. Si la proposition de loi manque clairement d'ambition, elle est un premier pas dans le monde des TND. L'inclusion n'est pas circonscrite au milieu scolaire : elle doit également être portée et accompagnée dans la cité tout entière. À titre d'exemple, le relayage pourrait être élargi à des accompagnements extrascolaires, au sein de clubs sportifs et dans le milieu professionnel. Nous pourrions également envisager d'élargir le champ du répit à des séjours en faveur des aidants et des aidés seuls. Nous ne devons laisser personne sur le bord de la route.

Le groupe Renaissance se prononce en faveur de cette proposition de loi au caractère consensuel et impératif, qui s'inscrit dans la stratégie nationale 2023-2027 pour les TND.

Mme Laure Lavalette (RN). À la lecture du titre de la proposition de loi, nous nous sommes tous réjouis, sans doute, de penser que nous pourrions avancer sur la question du repérage et de l'accompagnement des TND et du répit des proches aidants. Autant dire qu'à la lecture du texte, ma joie est vite retombée. Nous ne sommes certainement pas les seuls, puisque lors de son examen en séance publique au Sénat, six amendements seulement ont été déposés.

Ce texte étant issu d'un groupe de la majorité, nous pensions sincèrement qu'il serait ambitieux. Mais chaque petite avancée est bonne à prendre et, heureusement, il y en a dans ce texte. C'est pourquoi nous le voterons.

Certains articles en revanche, de bon sens en apparence, ne semblent pas aboutis. Ils ne tiennent pas compte des tristes réalités dans lesquels ils entendent s'appliquer. Tel est notamment le cas de l'article 6. Dans un monde idéal, il ne poserait pas de problème, mais il ne vous a pas échappé que nous sommes dans un contexte de déserts médicaux. Rendre obligatoires deux examens risque de retarder les rendez-vous des familles qui pensent déjà avoir repéré des signes de TND chez leurs enfants. Les délais d'attente constituent un frein à la formulation d'un diagnostic. Il s'agit de l'un des gros écueils de cette proposition de loi.

Je regrette aussi l'absence de dispositions relatives à l'attractivité des métiers du soin et du secteur médico-social. Infirmières et médecins scolaires, accompagnants d'élèves en situation de handicap (AESH), psychologues, pédiatres,

moniteurs-éducateurs, psychomotriciens, orthophonistes : rien ne peut se faire sans eux. Nous insistons sur la nécessité de revaloriser ces métiers. Les bonnes idées sont louables mais il y a malheureusement un contexte défavorable qui, selon nous, entravera l'application du texte.

Par ailleurs, après la joie qui fut la mienne en voyant qu'un texte proposait une solution de répit pour les aidants, quelle ne fut pas ma déception de constater qu'il ne s'agissait pas de la création de nouvelles structures de répit, mais de la pérennisation d'une expérimentation reposant sur les professionnels médico-sociaux, sans concertation suffisante ni financement pérenne.

Enfin, je saisis l'occasion qui m'est offerte – mes amendements à ce sujet étant toujours considérés comme des cavaliers législatifs – de rappeler qu'il est urgent de permettre un droit de visite sans préavis des parlementaires dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESMS), notamment dans les instituts médico-éducatifs. Souvenez-vous, chers collègues : je vous ai offert l'occasion d'adopter cette disposition !

Je ne vous rappellerai pas les horreurs du documentaire *Scandales et défaillances de l'État : les dossiers noirs du handicap*, diffusé dans l'émission *Zone interdite*, et me contente de dire qu'il est temps d'assumer notre rôle de lanceur d'alerte, afin que nos lois soient aussi cohérentes que possible.

M. Hadrien Clouet (LFI - NUPES). Nous sommes réunis ce matin pour poser une question qui a souvent été renvoyée au domaine de l'intime mais qui est éminemment politique : celle de la façon d'accompagner les personnes concernées et celles qui les aident. Les enfants souffrant d'un TND peuvent avoir un trouble du spectre autistique, un trouble de l'attention ou un trouble spécifique du langage. Ces pathologies vont ensemble plutôt que séparément.

Le texte nous est présenté comme visant deux objectifs : améliorer le repérage et l'accompagnement des concernés ; améliorer le quotidien des familles. Il ne s'agit pas uniquement d'une résolution de notre part : le Comité européen des droits sociaux a conclu que la France agissait en violation de ses engagements, notamment de la charte sociale européenne, en organisant des modalités de ségrégation des enfants en situation de handicap.

Le premier point de vigilance est le suivant : l'inclusion des enfants présentant ces difficultés ne peut être réalisée à moyens constants. Les insérer dans des classes surchargées de trente, trente-quatre, trente-six élèves, c'est leur faire une violence.

Par ailleurs, nous ne devons pas transformer les aidantes et les aidants ni les personnes qui les accompagnent en travailleurs et en travailleuses gratuits ou précaires, privés de statut. Tel est le risque du cadre dans lequel s'inscrit le texte – je sais que la position personnelle du rapporteur peut être différente – qui nous inspire de fortes réserves.

En somme, monsieur le rapporteur, vous souhaitez obliger le Gouvernement à tenir sa parole s'agissant de la stratégie nationale 2023-2027 pour les TND. Il serait bon qu'il la tienne – ce serait même une première. Nous y sommes favorables, et disposés à l'accompagner.

De quoi dépendra notre vote ? D'abord des conclusions des discussions que nous aurons sur le statut des personnes qui accompagnent. Nous défendons le statut d'AESH. Vous proposez, pour votre part, plusieurs dérogations au droit du travail qui nous semblent exposer les travailleuses et les travailleurs chargés de l'accompagnement à des risques professionnels.

Notre vote dépendra ensuite de la date des premiers examens de repérage. Il nous semble qu'ils gagneraient à être réalisés avant l'inscription à l'école, afin de faire du moment scolaire celui de l'expression des conclusions du repérage.

Mme Sylvie Bonnet (LR). Il est de notre devoir de garantir la scolarisation des enfants présentant un TND. Certains dispositifs favorisent leur inclusion, mais ils ne sont pas assez nombreux. L'article 1^{er} y remédiera en partie, grâce à la création d'au moins un dispositif dédié à la scolarisation en milieu ordinaire par circonscription académique, avec l'appui de professionnels du secteur médico-social.

Les TND et l'accompagnement des personnes qui en sont atteintes nécessitent un réel supplément d'énergie. La complexité des procédures constitue une charge administrative insupportable. C'est pourquoi l'article 2 veut renforcer la formation des équipes pédagogiques. L'article 4 consacre, lui, la nécessité de notifier les aides scolaires pour la durée d'un cycle pédagogique, soit trois ans, et non un an comme le font certaines MDPH.

Les deux examens médicaux obligatoires de repérage des TND, fixés à 18 mois et à 6 ans, sont intégralement pris en charge par l'assurance maladie. Cette disposition est essentielle : le repérage précoce des troubles est décisif pour réduire les pertes de chance et améliorer l'efficacité de la prise en charge. La stratégie nationale affichée par le Gouvernement semble témoigner que celui-ci a pris toute la mesure de l'importance du sujet. Nous y serons attentifs.

Si cette proposition de loi ne peut pas tout résoudre, elle exploite les outils législatifs en notre pouvoir pour faciliter grandement la vie des familles concernées. Elle permettra de simplifier les parcours et favorisera le répit des proches aidants. Le groupe Les Républicains la soutient.

M. François Gernigon (HOR). Le groupe Horizons et apparentés est largement conscient de la nécessité de tout mettre en œuvre pour assurer un accompagnement et un soutien efficace et digne des personnes présentant des TND, favoriser leur inclusion et permettre à chacun de vivre le plus normalement possible.

Nous partageons donc l'ambition du texte, qui vise à renforcer l'accompagnement en milieu scolaire ordinaire en garantissant un accueil adapté

des élèves présentant des TND de manière égale sur tout le territoire, et à mieux former les enseignants et personnels de l'éducation nationale à ces enjeux. Afin de ne pas oublier l'importance de la prévention, nous serons attentifs à l'agencement des deux nouveaux examens de détection précoce prévus, étant donné que le parcours existant, qui comprend vingt examens de la naissance à l'âge de 20 ans, est déjà très lourd et que les médecins formés à ces pratiques manquent.

Le Président de la République a rappelé la semaine dernière, lors de sa visite d'une maison de l'autisme dont il avait annoncé la création en 2020, que le Gouvernement et la majorité poursuivent la mise en œuvre de la stratégie nationale 2023-2027 pour les TND. Celle-ci s'articule autour de six engagements et de quatre-vingt-une mesures concrètes, pour un budget de 680 millions d'euros. Elle vise notamment à intensifier la recherche, à avancer l'âge de repérage et des diagnostics, à adapter la scolarité et à sensibiliser la société aux TND.

Le groupe Horizons et apparentés votera la proposition de loi.

M. Philippe Vigier (Dem). Cette proposition de loi de la sénatrice Jocelyne Guidez a été adoptée à l'unanimité par le Sénat.

Beaucoup a été fait par ce gouvernement, depuis plusieurs années. Je sais notre rapporteur, Paul Christophe, très attentif à l'inclusion en milieu scolaire des enfants souffrant de certaines difficultés dans les meilleures conditions. J'aimerais que nous ayons une pensée pour les parents, auxquels nous proposons un autre avenir que celui auquel ils étaient destinés. Aux enfants hyperactifs comme à ceux qui souffrent de troubles du spectre autistique, de troubles de l'attention ou de tout autre TND, il faut offrir une possibilité d'ouverture en milieu scolaire.

Le texte vise non seulement à améliorer l'accompagnement et la scolarité des enfants, mais aussi leurs conditions de scolarisation. Il donne les moyens d'établir un diagnostic précoce – plus il l'est, plus la thérapie est adaptée – et il soutient les aidants. Si l'on parle couramment d'aidants pour nos aînés, d'autres accompagnent des enfants : les parents sont souvent obligés de modifier leur vie professionnelle pour leur offrir la disponibilité, l'amour et l'accompagnement dont ils ont besoin.

S'agissant de la stratégie nationale 2023-2027 pour les TND, je me contenterai de rappeler que les engagements 3 « Avancer l'âge du repérage et des diagnostics et intensifier les interventions précoces », 4 « Adapter la scolarité de la maternelle à l'enseignement supérieur » et 5 « Accompagner les adolescents et les adultes » sont l'illustration d'une prise de conscience.

Nous soutiendrons bien sûr cette proposition de loi. Sur cette question, le Parlement a démontré son efficacité et sa vision réelle des choses.

Mme Anna Pic (SOC). En France, une personne sur six présente un TND. La détection de ces troubles est pourtant largement perfectible : aucun des vingt examens de santé obligatoires pour les enfants n'est dédié à leur repérage. De ce

point de vue, la proposition de loi que nous examinons semble bienvenue. La création des examens à 18 mois et à 6 ans permettra notamment une détection améliorée des TND et un accompagnement plus adapté des enfants.

Toutefois, les dispositifs afférents, tels que les unités localisées pour l'inclusion scolaire et les unités d'enseignement maternelle autisme devront être consolidés. Ils sont loin d'être en nombre suffisant et ne permettent pas de répondre à la naissance d'environ 7 000 enfants autistes chaque année. La formation des personnels devra aussi être renforcée.

Nos principales interrogations portent sur l'article 7. De toute évidence, des solutions de répit pour les proches aidants doivent être trouvées. Toutefois, nous nous interrogeons sur la généralisation d'une expérimentation dont aucun bilan n'a été dressé et transmis à la représentation nationale, alors même que le Gouvernement s'y était engagé.

La seule évaluation a été communiquée par la rapporteure du texte lors de son examen au Sénat. Si les retours figurant dans son rapport sont globalement positifs, des lacunes ont été identifiées en matière de fatigue des intervenants et d'application des régimes d'équivalence entre heures de travail et heures de présence. Nous nous interrogeons sur les risques induits par cette entorse au droit du travail. Nous regrettons que notre amendement visant à décaler de neuf mois la généralisation de l'expérimentation en vue de procéder à une évaluation correcte ait été déclaré irrecevable. Des marges d'amélioration sont possibles. Nous aurions aimé légiférer en étant pleinement éclairés.

En dépit de ces interrogations, le groupe Socialistes et apparentés se prononcera favorablement sur cette proposition de loi.

M. Yannick Monnet (GDR - NUPES). Monsieur le rapporteur, vous avez conclu votre présentation en disant qu'il fallait envoyer un signal positif aux familles. Sans doute, nous l'enverrons, mais les familles ne peuvent s'en contenter. Elles ont besoin de moyens. Nous appelons l'attention sur le caractère insuffisant de la proposition de loi en matière de création de places permettant de scolariser en milieu ordinaire des élèves présentant un TND. La présence d'au moins un dispositif par circonscription académique, pour l'enseignement primaire, et par département, pour l'enseignement secondaire, n'est prévue que dans trois ans et demi.

En raison du manque d'ambition de ses objectifs, la stratégie nationale 2018-2022 pour l'autisme au sein des TND a permis de créer seulement 4 000 places supplémentaires en cinq ans. Le délégué interministériel à la stratégie nationale pour les TND avoue lui-même que le nombre d'unités d'enseignement maternelle autisme, d'unités d'enseignement élémentaire autisme et de dispositifs d'autorégulation est largement insuffisant. On en dénombrait 516 à la rentrée 2023, soit un pour quatre cantons, offrant une capacité d'accueil de 4 200 places alors même que 7 000 enfants autistes naissent chaque année.

La proposition de loi, comme la stratégie nationale 2023-2027 pour les TND dans laquelle elle s'inscrit, n'est pas à la hauteur des besoins d'accompagnement. Même là où elle voit juste, par exemple sur la question de la scolarisation, elle n'est pas assez ambitieuse. Le nombre de places n'est pas tout, il faut prévoir des moyens humains adéquats – en la matière, le déficit par rapport aux besoins est invraisemblable. Les AESH, pour lesquels le texte prévoit des dérogations que nous jugeons inacceptables, n'ont pas de statut et sont très insuffisamment rémunérés et formés, alors même qu'ils accompagnent parfois plusieurs enfants souffrant de pathologies distinctes.

M. Paul-André Colombani (LIOT). Avant-hier, nous adoptons une proposition de loi sur les AESH. Aujourd'hui, nous débattons de la scolarisation des enfants présentant des TND. La promesse de l'école inclusive est encore loin d'être tenue. La capacité d'accueil des structures est largement inférieure aux besoins.

La proposition de loi que nous examinons prévoit de doter chaque circonscription académique ou chaque département, d'ici à 2027, d'un dispositif d'accueil des élèves présentant des TND. Nous y souscrivons. Toutefois, si le Gouvernement ne garantit pas les moyens financiers et humains nécessaires, l'article 1^{er} du texte restera un vœu pieux.

S'agissant des formations offertes aux équipes pédagogiques, toutes ne durent pas vingt-cinq heures, et certaines suivent une maquette datée et incomplète. Quant aux AESH, ils ne bénéficient pas toujours de leurs soixante heures de formation.

La disposition sur l'allongement de la périodicité des décisions des MDPH, qui serait calée sur le cycle scolaire, est une simple possibilité. De façon générale, il faut alléger la charge administrative des familles suivies par les MDPH, dont les délais d'instruction sont très longs, allant parfois jusqu'à une année scolaire, ce qui entraîne des pertes de chance et une exclusion scolaire.

La priorité demeure le repérage précoce. La création de deux examens spécifiques de repérage est une bonne mesure. Elle complétera le service prévu par la dernière LFSS. Toutefois, nous craignons qu'elle se heurte à la démographie médicale et à l'insuffisance de formation des professionnels de santé.

Nous souscrivons enfin à la pérennisation des dispositifs de répit et de relayage, qui permettent de soulager les aidants. Toutefois, elle ne doit pas être réalisée au détriment des professionnels. Nous aurions souhaité disposer d'une évaluation complète des expérimentations.

En dépit de ces réserves, notre groupe votera le texte.

M. Sébastien Peytavie (Ecolo - NUPES). Le nombre d'élèves en situation de handicap scolarisés en milieu ordinaire a quadruplé depuis 2006. Le rapport de la commission des affaires sociales du Sénat sur le texte que nous examinons fait état de difficultés importantes s'agissant des dispositifs dédiés à la scolarisation en

milieu ordinaire. L'insuffisance des capacités d'accueil entraîne une exclusion de fait des élèves aux troubles les plus sévères.

Dans ce contexte de défaillances dans l'inclusion scolaire des élèves atteints de TND, la présente proposition de loi prévoit plusieurs avancées bienvenues, notamment celle qui consiste à généraliser à toutes les circonscriptions académiques les dispositifs d'accompagnement des élèves concernés, celle qui vise à renforcer la formation du personnel de l'éducation nationale sur ces questions, ou encore les dispositifs de diagnostic et ceux permettant un répit aux proches aidants.

Toutefois, nous pouvons d'ores et déjà prévoir des difficultés manifestes d'application de ces mesures sur le terrain, en raison du manque flagrant d'AESH et des dégradations de leurs conditions de travail. Avec une rémunération qui n'atteint même pas 800 euros par mois et des contrats à durée déterminée de vingt-quatre heures par semaine, les AESH, qui sont à 90 % des femmes, sont en proie à une précarisation importante et à une désertion croissante.

Le groupe Écologiste - NUPES rappelle que les missions remplies par les AESH relèvent de l'intérêt général et répondent aux fondements mêmes de l'égalité républicaine et de l'accès à une éducation sans considération du niveau de vie ou d'une situation de handicap. Si cette proposition de loi permet des avancées dans l'implantation des dispositifs d'accompagnement des élèves atteints de TND, son application sera sérieusement mise en défaut en l'absence d'un plan d'urgence visant à provoquer un choc d'attractivité du métier d'AESH et à faire de l'école inclusive une réalité pour les enfants en situation de handicap.

M. le rapporteur. Vous avez signalé les limites de ce texte, qui sont inhérentes à toute proposition de loi. L'exercice est frustrant, mais chacun sait que nous sommes contraints à rester dans un champ plus resserré qu'un projet de loi. C'est ce qui explique que bon nombre d'amendements ont été déclarés irrecevables au titre des articles 40 ou 45 de la Constitution. Je partage l'intention de progresser en matière de capacité et de qualité d'accueil, ainsi que de formation et de statut des personnels, mais nous ne pouvons guère, dans le cadre d'une proposition de loi, aller au-delà.

S'agissant de l'article 7, les auditions nous ont particulièrement éclairés sur l'évaluation de l'expérimentation menée en matière de relayage. Certes, celui-ci n'est qu'une solution de répit parmi d'autres et il faut aborder la question dans son ensemble. Toutefois, je puis vous assurer que l'expérimentation a démontré son utilité. Nous disposerons par ailleurs du rapport prévu au titre de la loi pour un État au service d'une société de confiance, dite « loi Essoc », avant l'examen du texte en séance publique, le 2 mai prochain.

Article 1^{er} : *Ouvrir sur l'ensemble du territoire national des dispositifs consacrés à l'accueil d'élèves qui présentent un trouble du neuro-développement et requièrent un accompagnement médico-social*

Amendement AS67 de M. Paul Christophe

M. le rapporteur. L'amendement vise à opérer une clarification rédactionnelle à l'alinéa 2, pour en améliorer la lisibilité. Il tend à préciser la liste des ESMS dont les personnels sont susceptibles d'intervenir dans les dispositifs adaptés à la scolarisation en milieu ordinaire d'élèves présentant un TND, en excluant de cette liste les centres d'action médico-sociale précoce (Camps). Ces structures ont vocation à assurer le repérage, le diagnostic et le suivi médical des enfants avant leur scolarisation. Leur personnel n'intervient dans aucun dispositif de scolarisation. La mention est donc superflue, quel que soit le niveau d'enseignement considéré.

Mme Mathilde Paris (RN). Nous ne comprenons pas la réécriture de l'alinéa 2. Les Camps accueillent des enfants âgés de 0 à 6 ans ; la scolarisation commence à 3 ans. L'amendement exclut des personnels essentiels du suivi des enfants atteints de TND. Ils doivent au contraire être plus étroitement associés, afin d'améliorer la coordination et la qualité de leur prise en charge.

M. le rapporteur. Le personnel des Camps n'intervient pas dans la scolarisation de l'enfant.

La commission adopte l'amendement.

En conséquence, l'amendement AS11 de Mme Mathilde Paris tombe.

La commission adopte l'article 1^{er} modifié.

Après l'article 1^{er}

Amendement AS14 de Mme Mathilde Paris

Mme Mathilde Paris (RN). Cet amendement vise à demander un rapport pour évaluer les moyens financiers et humains nécessaires à la mise en place, sur l'ensemble du territoire national, des dispositifs dédiés à l'accueil des élèves présentant des TND. En effet, les 516 dispositifs existants ne peuvent accueillir que 4 200 élèves, de la maternelle au lycée, ce qui est largement insuffisant compte tenu des 7 000 enfants autistes naissant chaque année. Un accroissement massif est donc un besoin impérieux.

Pour pallier ce manque, l'article 1^{er} tendait à garantir l'existence d'au moins une classe dédiée par canton pour l'enseignement élémentaire, et une par département pour le secondaire. Au regard des coûts induits, et dans le souci de permettre la mise en œuvre effective de la loi, la commission des affaires sociales du Sénat a réduit le nombre de dispositifs prévus, ce qui va dans le mauvais sens.

M. le rapporteur. Je serai plutôt défavorable à l'ensemble des demandes de rapport – c'est une constante, vous ne pouvez pas me le reprocher, et nous savons tous quel sort leur réserve le Sénat.

Je rappelle que, sur les 680 millions d'euros prévus par la stratégie nationale 2023-2027, 130 millions sont consacrés à l'adaptation de la scolarité aux besoins des élèves présentant des TND, comprenant l'ouverture de 380 dispositifs spécifiques. Cette proposition de loi vise à aller encore plus loin.

La maille territoriale que vous retenez devrait aussi être corrigée, le canton n'étant pas une circonscription du service public de l'éducation. Enfin, les dispositifs prévus par l'article 1^{er} n'ont pas vocation à accueillir l'ensemble des élèves porteurs de TND, mais seulement ceux qui ont besoin d'un accompagnement médico-social.

J'émet donc un avis défavorable, en vous invitant à solliciter l'avis de la ministre en séance.

La commission rejette l'amendement.

Amendement AS30 de M. Pierre Dharréville

M. Pierre Dharréville (GDR - NUPES). Nous souhaitons que le Gouvernement remette dans les six mois un rapport dressant le bilan des créations de dispositifs dédiés à la scolarisation en milieu ordinaire des élèves présentant un TND, sur l'ensemble du territoire, et formulant des recommandations en vue de créer autant de places qu'il y a d'enfants concernés.

Nous voulons attirer l'attention sur le manque d'informations, sur leur faible accessibilité, et sur l'absence de bilan des précédentes mesures. Alors que beaucoup d'acteurs se disent extrêmement déçus, les effets d'annonce sans conséquence sur le terrain ne sont pas une option ; ce serait même le coup de trop. Il faut documenter l'état des lieux pour avancer de la bonne façon.

Nous refusons cette situation dans laquelle les parents qui ont les moyens parviennent à scolariser leurs enfants, quand ceux qui ne les ont pas, laissés pour compte, doivent garder leurs enfants chez eux. Nous recevons toutes et tous des témoignages de cette déscolarisation massive, de la détresse intenable des parents, d'enfants privés de leur droit à l'éducation. C'est inacceptable. Nous devons saisir l'occasion qu'offre ce texte pour exprimer les revendications de ces familles.

M. le rapporteur. Notre rôle est bien de porter des revendications. Il me semble que ce que vous souhaitez relève davantage du travail parlementaire que d'une demande de rapport – nos collègues du Sénat Jocelyne Guidez, Laurent Burgoa et Corinne Féret ont déjà remis un rapport récemment sur cette question. Il nous revient à nous de nous atteler à ce suivi en continu, car nous nous inscrivons dans une stratégie de moyen et long terme. Ingrid Dordain travaillant également sur cette question, nous aurons l'occasion de l'évoquer à nouveau.

Avis défavorable.

M. Yannick Monnet (GDR - NUPES). Monsieur le rapporteur, vous ne pouvez pas esquiver constamment vos responsabilités. Vous nous dites que, dans le cadre d'une proposition de loi, nous manquons de moyens ; mais, quand nous demandons un rapport, que vous préférez le suivi parlementaire. Un rapport permettrait peut-être de documenter suffisamment la question pour que vous ayez envie d'y consacrer des moyens réels, par le biais d'un projet de loi. Sans élément, on reste dans le flou et on ne peut rien construire – ce qui permet peut-être de justifier l'inaction gouvernementale.

Ne sous-estimons pas l'intérêt des rapports : ils nous permettent d'affiner notre connaissance des sujets et d'identifier certains manques. Comment faire un projet de loi sans avoir quantifié les besoins ? Si vous voulez avancer, et avec des moyens supplémentaires, vous devriez accepter notre demande.

Mme Sandrine Rousseau (Ecolo - NUPES). Si nous voulons que la loi s'applique effectivement, sur un champ étendu et de façon pérenne, il faut savoir combien cela coûtera aux finances publiques et quels moyens doivent être déployés. Sans rapport d'évaluation, nous restons dans une forme d'intention. On ne nous permet pas, à nous parlementaires, de faire en sorte que la loi soit réellement mise en œuvre sur l'ensemble du territoire. Ce n'est pas un rapport de circonstance mais d'applicabilité de la loi. Aussi devrions-nous toutes et tous voter cet amendement.

Mme Laure Lavalette (RN). Je soutiens également cet amendement, car il importe de connaître exactement l'état des lieux – vous voyez, nous ne sommes pas dogmatiques. J'étais dans une agence régionale de santé la semaine dernière, où le préfet et le président du département se targuaient que 1,5 million d'euros aient financé 50 000 solutions, notamment pour la scolarisation d'enfants handicapés. On ne peut pas se satisfaire qu'un enfant handicapé sur quatre ne soit pas scolarisé, et cela fait longtemps que les parents ont fait le deuil des 50 000 solutions promises : eux, ils n'en trouvent pas. Un rapport circonstancié serait donc une bonne chose.

M. le rapporteur. Le rapport de nos collègues du Sénat date de mai 2023, et les travaux que nous menons dans le cadre des semaines de contrôle permettent aussi de nous éclairer. N'exagérons pas : ce n'est pas ce rapport qui conditionne la bonne application du texte.

Yannick Monnet évoque notre mission ; elle consiste justement à contrôler. Je suis un fervent défenseur des missions parlementaires qui permettent d'organiser le contrôle. Et, puisque vous m'accusez de ne pas faire mon travail, permettez-moi une correction sémantique : nous ne déposons pas des projets, mais des propositions de loi.

La commission rejette l'amendement.

Article 2 : *Former les personnels du service public de l'éducation à l'accueil des élèves présentant un trouble du neuro-développement*

Amendement AS13 de Mme Mathilde Paris

Mme Mathilde Paris (RN). C'est un amendement de repli, l'original ayant hélas été déclaré irrecevable. Il s'agit d'élargir le champ des professionnels pouvant réaliser les examens de détection des TND aux 9 mois et aux 3 ans de l'enfant.

En effet, les services sont déjà saturés : dans les territoires, il y a un an d'attente pour obtenir un rendez-vous et un diagnostic dans un centre de ressources autisme, et il faut ensuite beaucoup de temps pour installer la prise en charge. Si nous étendons le dispositif à l'ensemble de la population infantile sans habiliter davantage de personnels à réaliser ces diagnostics, nous accentuerons l'embouteillage, avec un résultat contraire à celui recherché : les enfants présentant réellement un TND ne seront diagnostiqués et pris en charge qu'avec retard. Votre intention est bonne mais elle peut avoir des effets dévastateurs.

M. le rapporteur. J'entends votre inquiétude, mais je dois répondre au corps de votre amendement, qui est différent. Votre rédaction suggère implicitement que les TND ne sont pas constitutifs d'un handicap, au sens de l'article L. 114 du code de l'action sociale et des familles, alors qu'ils sont bien une cause de « limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société ».

Avis défavorable.

La commission rejette l'amendement.

Puis elle adopte l'article 2 non modifié.

Après l'article 2

Amendement AS43 de Mme Laure Lavalette

Mme Laure Lavalette (RN). L'article 2 visant la formation initiale et continue des enseignants en matière d'accueil et de prise en charge des élèves atteints de TND est salubre. Vous oubliez néanmoins les enseignants contractuels, recrutés de plus en plus souvent à la hâte pour pallier le manque de candidats aux concours – nous savons bien que le métier connaît un problème d'attractivité.

Les enseignants sont en première ligne pour détecter d'éventuels TND chez leurs élèves. Leur formation nous paraît donc essentielle, à plusieurs fins : réduire l'errance diagnostique des familles ; sensibiliser les enseignants à une approche humaine ; et éviter le harcèlement scolaire, les TND pouvant susciter l'acharnement des autres enfants en raison de leur impact sur les habiletés sociales – le harcèlement scolaire fait l'objet d'une forte médiatisation à la suite de l'engagement de Gabriel Attal. Ne pas intégrer les enseignants contractuels dans ces modules constituerait donc une injustice, par rapport aux titulaires.

M. le rapporteur. Le renforcement de la formation des personnels que prévoit l'article 2 s'applique également aux enseignants contractuels. Nous devons bien sûr être attentifs à sa mise en œuvre. Par ailleurs, la formulation de votre demande de rapport, visant à mettre « en exergue les lacunes en la matière », me semble un peu partielle.

Avis défavorable.

La commission rejette l'amendement.

Article 3 (supprimé) : Améliorer la formation continue des professionnels de santé quant aux situations de handicap et aux troubles du neuro-développement

Amendement AS29 de M. Yannick Monnet.

M. Yannick Monnet (GDR - NUPES). Monsieur le rapporteur, je n'ignore pas que c'est le Gouvernement qui dépose les projets de loi, mais je sais également que vous faites partie d'une majorité parlementaire. Vu votre appétence pour le sujet, le Gouvernement serait bien inspiré de vous consulter et, si un rapport vous donnait des éléments, vous pourriez peser sur la majorité.

Par cet amendement, nous souhaitons rétablir l'article 3, supprimé par le Sénat. Il vise à sécuriser, en l'inscrivant dans la loi, la formation continue des professionnels de santé au repérage, au diagnostic et à l'accompagnement des TND. Le Sénat a dit préférer la souplesse des orientations actuelles, mais nous ne voyons pas en quoi le dispositif proposé serait rigide : il prévoit simplement d'inclure des orientations relatives à ce sujet, poursuivant l'objectif primordial d'amélioration de la formation sur les TND.

M. le rapporteur. Merci, cher collègue, de me soutenir et de m'encourager, je savais pouvoir compter sur vous. Par-delà les questions de majorité ou d'opposition, c'est la coconstruction qui nous importe.

Le Sénat a supprimé cet article car l'objectif poursuivi est entièrement satisfait en droit. En effet, parmi les orientations mises en œuvre pour les années 2023 à 2025, la n° 7 concerne la « prise en compte des spécificités de prise en charge des patients en situation de handicap » et la n° 21 « le repérage, le diagnostic et les grands principes d'accompagnement du syndrome de l'autisme (TSA) et des troubles du neuro développement (TND) chez les adultes et chez l'enfant ». L'enjeu est donc plutôt d'inciter les professionnels de santé à s'inscrire aux formations correspondantes.

Avis défavorable.

La commission rejette l'amendement.

La suppression de l'article 3 est maintenue.

Article 4 : *Prévoir que les mesures nécessaires à la scolarisation des élèves en situation de handicap peuvent être prises pour la durée d'un cycle pédagogique et améliorer l'information des professionnels de santé*

*La commission **adopte** successivement les amendements rédactionnels AS63 et AS64 de M. Paul Christophe.*

*Puis elle **adopte** l'article 4 **modifié**.*

Après l'article 4

Amendement AS36 de Mme Caroline Fiat

M. Hadrien Clouet (LFI - NUPES). C'est encore une demande de rapport, qui porterait sur le nerf de la guerre : les conditions de scolarisation. Alors que nous voulons inclure l'ensemble des enfants, quelles que soient leur situation ou leurs difficultés scolaires, les classes spécialisées sont avant tout centrées sur ceux qui sont atteints de troubles du spectre autistique (TSA). Nous manquons d'informations, de moyens et de propositions concernant les enfants qui présentent des troubles spécifiques du langage et de l'apprentissage (TSLA) ou un trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité. Un accompagnement en milieu scolaire ordinaire pourrait pourtant leur être utile.

S'ajoutent à cela une série de politiques publiques qui dégradent les conditions de scolarisation de ces enfants, comme la fermeture des petites écoles en milieu rural, qui permettraient un meilleur accompagnement en raison du plus petit nombre d'élèves par classe. Les conséquences de ces politiques publiques ne sont pas anticipées – une mission d'information sur ce sujet serait bienvenue. La mission d'information sénatoriale intitulée « Prise en charge des troubles du neuro-développement : le compte n'y est pas », faisait elle aussi état d'un « angle mort ».

Compte tenu de tout cela, ce rapport permettrait au Gouvernement de disposer des informations utiles pour élaborer un projet de loi, que vous serez personnellement bien placé pour conduire. Il y a donc là un intérêt transpartisan.

M. le rapporteur. Avis toujours défavorable.

*La commission **rejette** l'amendement.*

Article 5 : *Intégrer les facteurs de risque de troubles du neuro-développement aux éléments sur lequel s'appuie le service de repérage, de diagnostic et d'intervention précoce*

*La commission **adopte** successivement les amendements rédactionnels AS61 et AS62 de M. Paul Christophe.*

*Puis elle **adopte** l'article 5 **modifié**.*

Article 6 : *Créer des examens de repérage des troubles du neuro-développement obligatoires pour tous les enfants de 18 mois et 6 ans*

Amendement AS37 de M. René Pilato

Mme Karen Erodi (LFI - NUPES). L'introduction de deux consultations de dépistage obligatoires et gratuites, à 18 mois et 6 ans, pour repérer les TND serait un grand progrès, afin de garantir un accompagnement adapté dès le plus jeune âge. Les médecins spécialistes et la Haute Autorité de santé (HAS) préconisent cependant que ce diagnostic intervienne encore plus tôt dans l'enfance. Nous proposons donc que la première consultation ait lieu aux 9 mois de l'enfant plutôt qu'à ses 18 mois.

M. le rapporteur. Les recommandations de la HAS auxquelles vous vous référez concernent les enfants présentant un risque élevé de TND. C'est l'objet de l'article 5, que nous venons d'adopter.

L'article 6 prévoit quant à lui la mise en place d'un repérage global et standardisé pour l'ensemble des enfants, y compris ceux qui ne présentent *a priori* aucun facteur de risque. Avancer la date du premier examen à 9 mois peut faire passer à côté de certains signaux qui se manifestent au cours de la deuxième année de vie de l'enfant, en particulier ceux qui relèvent des TSLA ou des TSA. Votre amendement pourrait avoir un effet inverse de celui recherché.

Je vous demande donc de le retirer; à défaut, avis défavorable.

La commission rejette l'amendement.

Amendement AS18 de Mme Mathilde Paris

Mme Mathilde Paris (RN). Cet amendement d'appel vise à remplacer « sont obligatoirement » par « peuvent être » afin de rendre le dispositif de dépistage plus souple. À défaut d'étendre la faculté de réaliser ces examens à d'autres catégories de professionnels de santé, comme je l'avais proposé – notamment aux pédiatres, neuropédiatres, pédopsychiatres, ergothérapeutes, psychomotriciens, neuropsychologues, orthophonistes et médecins généralistes – nous risquons en effet de créer un embouteillage inquiétant. Je vous demande donc de reconsidérer la rédaction de cet article, qui produirait des effets de bord désastreux.

M. le rapporteur. Votre amendement soulève le problème de la désertification médicale – un sujet sérieux, sur lequel notre commission travaille régulièrement. Il contredit cependant l'objet même de l'article 6, qui tend à rendre obligatoire le repérage des TND chez tous les enfants.

S'agissant des enfants à risque, nous avons déjà apporté des solutions. Nous avons mis en place, en 2019, des plateformes de coordination et d'orientation (PCO) et un parcours de bilan et d'intervention précoce pour les TND. Comme l'a rappelé

la ministre la semaine dernière lors des questions au Gouvernement, plus de 70 000 enfants ont pu être repérés et bénéficient d'un accompagnement grâce à ces PCO, contre seulement 150 en 2019.

Le service public de repérage, de diagnostic et d'intervention précoce, prévu par la LFSS 2024, est en cours de déploiement et permettra d'accentuer notre effort en la matière. L'article 5 de la présente proposition de loi renforcera la prise en compte des TND dans ce dispositif.

Par conséquent, avis défavorable.

Mme Mathilde Paris (RN). Les PCO améliorent peut-être les diagnostics dans certains cas, mais cela ne fonctionne pas chez moi. L'objet du dispositif est d'orienter les parents vers des professions libérales pour réaliser le repérage et le diagnostic ; mais quand il n'y a pas de professions libérales ? Les parents sont envoyés vers les Camsp, qui sont déjà saturés, ou vers les centres médico-psychologiques (CMP).

J'ai l'exemple d'un enfant de moins de 6 ans qui avait été orienté d'abord vers le Camsp. Le délai d'attente étant de deux ans, il aurait dépassé l'âge requis pour y être pris en charge : il a donc été renvoyé au CMP – sauf que ce dernier a également refusé de l'accompagner, au motif qu'il était trop jeune ! Telle est la réalité de la désertification médicale. Votre dispositif sera inopérant, prenez-le vraiment en compte.

M. le rapporteur. En retirant le caractère obligatoire de l'examen de repérage, votre amendement n'améliorera pas foncièrement la situation.

La commission rejette l'amendement.

Puis elle commission adopte l'amendement rédactionnel AS65 de M. Paul Christophe.

Amendement AS44 de Mme Laure Lavalette

Mme Laure Lavalette (RN). Cet amendement vise à rendre automatique l'entrée de l'enfant dans un parcours de bilan et d'intervention précoce, pris en charge par l'assurance maladie, lorsque l'un des deux examens prévus aux 18 mois et 6 ans de l'enfant a conduit à la pose d'un diagnostic. Dès lors que la volonté de repérer est actée, celle d'accompagner doit l'être également. Or, l'alinéa 5 de l'article ne nous paraît pas assurer cette automaticité.

M. le rapporteur. L'orientation des enfants vers le parcours de bilan et d'intervention précoce se fait sur prescription médicale. Prévoir dans la loi son automaticité me semble donc contraire à la liberté de prescription dont bénéficient les médecins.

Cela pourrait même s'avérer contreproductif, en incitant les médecins à orienter par précaution des enfants qui n'en auraient pas besoin vers des parcours

qui souffrent déjà d'un certain engorgement – je rejoins Mme Paris sur ce point. À l'inverse, je n'ai aucun doute sur le fait qu'un médecin orientera naturellement un enfant vers le parcours de bilan et d'intervention précoce lorsque cela se justifie.

Je préfère mon amendement, qui me semble clarifier la responsabilité du médecin dans l'orientation de l'enfant, sans toutefois restreindre sa liberté de prescription.

Par conséquent, avis défavorable.

La commission rejette l'amendement.

Puis elle adopte l'amendement rédactionnel AS71 de M. Paul Christophe.

Amendements identiques AS72 de M. Paul Christophe et AS9 de Mme Anna Pic

Mme Anna Pic (SOC). Cet amendement quasi rédactionnel substitue le terme « contenu » au terme « qualité ». Il est en effet difficile d'appréhender juridiquement la qualité. C'est le contenu de l'examen de repérage qui doit être formalisé.

La commission adopte les amendements.

Puis elle adopte l'amendement rédactionnel AS73 de M. Paul Christophe.

Amendement AS47 de M. René Pilato

Mme Karen Erodi (LFI - NUPES). Nous souhaitons inclure le repérage du trouble neurovisuel dans les rendez-vous préventifs mensuels obligatoires au cours des six premiers mois de l'enfant. Ces troubles, qui correspondent à des altérations du champ de vision ou du traitement visuel des informations, concerneraient 5 % des enfants, soit un enfant par classe en moyenne. Ils sont cependant sous-diagnostiqués, et souvent confondus avec d'autres TND, tels que les TSA ou les TSLA. Un mauvais diagnostic rend plus difficile l'accompagnement de l'enfant, pourtant essentiel pour limiter les conséquences irréversibles des troubles neurovisuels.

M. le rapporteur. Sur le plan légistique, votre amendement ne vise pas le bon article de loi. En outre, vous ajoutez un autre type de diagnostic, alors que le texte porte avant tout sur les TND. Il serait intéressant d'obtenir l'avis de la ministre en séance. Je vous invite donc à retirer votre amendement pour le réécrire avec toute la précision nécessaire.

M. Hadrien Clouet (LFI - NUPES). Nous le retirerons pour le réécrire, mais je n'ai pas compris l'avis sur le fond du rapporteur. Notre amendement sera-t-il accueilli avec enthousiasme par un avis favorable dans l'hémicycle ?

M. le rapporteur. Nous avons quinze jours pour en discuter !

L'amendement est retiré.

La commission adopte l'amendement rédactionnel AS74 de M. Paul Christophe.

Puis elle adopte l'article 6 modifié.

Après l'article 6

Amendement AS21 de Mme Mathilde Paris

Mme Mathilde Paris (RN). Il s'agit d'insérer, à l'article L. 121-4-1 du code de l'éducation, un nouvel alinéa ainsi rédigé : « L'élaboration et la mise en œuvre d'évaluations standardisées, permettant de repérer les signes caractéristiques des troubles du neuro-développement, à différents niveaux de scolarité (CP, CE1, CM1, sixième, quatrième, seconde et première année de certificat d'aptitude professionnelle). »

L'objectif est d'ajouter, dans les évaluations des acquis des élèves réalisées par les enseignants tout au long de la scolarité, des grilles de détection des TND – c'est le cas dans d'autres pays, tels que le Canada. Les enseignants sont en effet des observateurs privilégiés. Ce filtre supplémentaire, qui s'ajouterait au repérage systématique avant 6 ans, bénéficierait aux élèves plus âgés passés entre les mailles du filet.

M. le rapporteur. Votre amendement, qui relève plutôt du niveau réglementaire, me semble satisfait : le quatrième alinéa de l'article L. 121-4-1 prévoit que la promotion de la santé à l'école comprend la réalisation des examens nécessaires à la définition des conditions de scolarisation des élèves ayant des besoins particuliers, d'une part, et des examens médicaux et des bilans de santé définis dans le cadre de la politique de la santé en faveur des enfants et des adolescents, d'autre part. Les livrets et guides de repérage des TND élaborés sous le contrôle de la délégation interministérielle comportent de telles grilles d'évaluation et sont d'ores et déjà accessibles aux professionnels de la santé scolaire.

Enfin, l'article 2, que nous avons voté tout à l'heure, vient déjà renforcer la prise en compte des TND à l'école dans le cadre de la formation délivrée aux personnels qui interviennent en milieu scolaire.

Demande de retrait, ou avis défavorable.

La commission rejette l'amendement.

Article 7 : *Pérenniser les dispositifs expérimentaux de répit pour les proches aidants issus de l'article 53 de la loi du 10 août 2018*

Amendements de suppression AS26 de M. Pierre Dharréville et AS38 de Mme Caroline Fiat

M. Pierre Dharréville (GDR - NUPES). Vous nous avez expliqué tout à l'heure qu'il était possible de supprimer un article entier de la proposition de loi sénatoriale. Sur votre exemple, je propose donc la suppression de l'article 7.

En 2018, lors de l'examen de la loi Essoc, nous nous étions opposés frontalement à la pérennisation des dérogations au droit du travail pour les personnels des établissements et services sociaux et médico-sociaux dans le cadre des prestations de suppléance à domicile du proche aidant et de séjours de répit aidants-aidés. Il est tout à fait possible d'organiser le relai autrement.

Vous proposez de pérenniser ces dérogations d'un trait de plume, par une proposition de loi, donc sans étude d'impact. Cela ne peut cependant pas être une réponse satisfaisante au manque d'établissements et de personnels. Elle n'est pas humainement tenable et porte un préjudice important à celles et ceux qui ont la charge de cette mission. La direction générale du travail a elle-même relevé l'important état de fatigue des intervenants à la suite des prestations – charge mentale et psychologique, manque de sommeil, hypervigilance – alors que ces métiers connaissent déjà des conditions de travail alarmantes.

Vous reconnaissez vous-même, monsieur le rapporteur, que ces dérogations ont une « incidence non négligeable » ; et pourtant, vous proposez de les pérenniser sans attendre. Il faut au contraire en tirer les leçons et ne pas avancer plus loin dans cette direction. Les salariés concernés se sont vu accorder une pause de vingt minutes après six heures de travail ; mais cette garantie peut être supprimée ou réduite, comme le temps de repos...

Nous ne pensons pas qu'il faille déroger au droit du travail. La réponse aux besoins se situe plutôt dans la formation et le respect des métiers concernés.

M. Jean-Philippe Nilor (LFI - NUPES). La nécessaire prise en compte de la situation des aidants ne doit pas aller à l'encontre du droit du travail. Les dispositions de l'article 7 présentent, à terme, des risques majeurs pour la santé des salariés et pour la qualité de la prise en charge des personnes en difficulté. Elles constituent une atteinte très grave au droit du travail. Opposés à ce type d'expérimentations permises par la loi Essoc, nous considérons l'introduction de ces dérogations dans le droit commun comme une dérive majeure, qui risque d'être étendue – car nous connaissons vos méthodes – à d'autres dispositifs et secteurs d'activité.

M. le rapporteur. Je préfère la constance de M. Dharréville aux propos accusateurs de M. Nilor. Je rappelle que cette proposition de loi a été adoptée par le

Sénat à l'unanimité, donc avec les voix des oppositions : je doute que nos collègues sénateurs seraient heureux d'entendre ces accusations, que je regrette.

Même si le rapport d'évaluation de l'expérimentation ne nous a pas encore été remis – il le sera avant la séance publique –, les résultats sont connus dans les grandes lignes. Par ailleurs, les acteurs de terrain et les représentants de services de l'État que nous avons auditionnés, notamment avec Ingrid Dordain, nous ont apporté des éléments d'analyse très précis.

Il s'avère que les dispositifs issus de l'article 53 de la loi Essoc s'inscrivent bien dans le paysage de l'offre des solutions d'accompagnement conçues pour les personnes en situation de perte d'autonomie et leurs proches aidants. Ils apportent une réponse complémentaire et adaptée aux besoins des personnes pour lesquelles les autres solutions, comme l'hébergement temporaire et l'accueil de jour, présentent des limites. Ils donnent des résultats positifs, tant pour le bien-être des aidants, qui profitent d'un répit salutaire, que pour la santé des aidés, pris en charge dans un environnement familial sans discontinuité.

Ces dispositifs présentent par ailleurs un intérêt pour les intervenants eux-mêmes, dont l'organisation du travail se trouve améliorée, l'autonomie accrue, les déplacements limités et la reconnaissance professionnelle renforcée. Il est vrai que ces prestations de suppléance à domicile ont une incidence sur l'état de fatigue et la vie sociale des salariés mobilisés. On nous dit qu'il est important, mais sans pouvoir faire la comparaison avec la fatigue qui résulterait d'une semaine ordinaire : c'est donc un argument assez fragile, mais nous ne devons pas l'occulter. Il n'en reste pas moins que la grande majorité des intervenants portent un jugement positif sur l'expérimentation : 98 % se sont déclarés « plutôt » ou « tout à fait » satisfaits.

À l'instar des sénateurs, je considère que les résultats sont suffisamment positifs pour que soit envisagée dès maintenant la pérennisation du dispositif, qu'attendent les acteurs du secteur.

Je précise que le cadre juridique posé par l'article 53 de la loi Essoc, qui est repris, pour l'essentiel, au nouvel article L. 313-23-5 du code de l'action sociale et des familles, est conforme aux exigences européennes. Si les dérogations aux règles du droit du travail sont importantes, elles ne sont pas pour autant illimitées, d'autant que la loi instaure un certain nombre de garde-fous. La suppression pure et simple de ces dispositifs porterait préjudice au couple aidant-aidé.

Je défendrai un amendement visant à reporter au 1^{er} janvier 2025, c'est-à-dire à la fin de l'expérimentation, la date d'entrée en vigueur du dispositif.

Mme Annie Vidal (RE). J'ai la chance de voir ce dispositif expérimenté non loin de ma circonscription, depuis 2020, et d'avoir pu rencontrer à la fois les responsables du projet et des binômes accompagnant-accompagné.

Si ce dispositif déroge au droit du travail, son objectif est bien d'apporter un répit de longue durée et donc un réel soulagement aux proches aidants. J'ai ainsi

rencontré une personne qui habitait près de Rouen et qui ne pouvait pas sortir de chez elle en raison de l'état de son époux. Grâce à ce relayage de longue durée, elle a pu s'absenter six jours pour rendre visite à sa fille, à Montpellier, et faire la connaissance de ses petits-enfants, qu'elle n'avait pas vus depuis leur naissance et qu'elle ne pouvait pas non plus recevoir chez elle.

Par ailleurs, l'intervention d'une tierce personne dans une situation difficile peut permettre à la personne accompagnée de sortir de la relation entre époux dans laquelle elle s'est peut-être enfermée et de trouver un nouveau moyen d'expression.

Les personnes qui assurent ce relayage de longue durée ne sont que des volontaires qui font, en six jours, les heures qu'elles feraient normalement en un mois. Celles que j'ai entendues y trouvent donc aussi un avantage pour l'organisation de leur vie privée.

En somme, ce dispositif présente donc de nombreux avantages pour les trois parties concernées.

Lorsque cette expérimentation a été mise en place, en 2020, elle a été très largement soutenue, hormis quelques voix discordantes. Elle a aujourd'hui montré tous ses bénéfices. Nous disposons du rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (Igas) et de celui de Baluchon France, et nous aurons très bientôt le rapport d'évaluation de l'expérimentation évoqué par M. le rapporteur. La suppression de l'article 7 serait délétère, car elle priverait les aidants, les aidés et les professionnels d'une nouvelle modalité de prise en charge des personnes fragiles.

M. Hadrien Clouet (LFI - NUPES). Ne vous inquiétez pas, monsieur le rapporteur, nous pouvons être accusateurs avec constance !

L'article 7 permet de supprimer des temps de pause, de passer outre le repos quotidien de onze heures, de prolonger au-delà de dix heures le temps de travail quotidien, d'étendre au-delà de huit heures le temps de travail de nuit et de porter à plus de quarante-huit heures le temps de travail par semaine. Il ne prévoit pas d'avis du comité social et économique sur les demandes d'autorisation de dépassement des heures maximales. Je peux entendre qu'un salarié sollicite, ponctuellement, une dérogation bien précise, mais le cumul de ces dérogations pose problème dans la mesure où l'exception deviendra très vite la norme. Une fois que certains auront accepté deux, trois ou quatre dérogations, tout le monde devra s'aligner sur le moins-disant.

Les effets de toutes ces dérogations se feront sentir à long terme. Les salariés trouveront peut-être que quatre, cinq, sept semaines travaillées selon des modalités dérogatoires ne leur auront pas posé de problème, mais l'impact sur leur santé ne pourra être mesuré qu'au bout de plusieurs années d'un tel régime. À mon sens, l'article 7 menace donc les conditions de travail et la santé des personnels de relayage à domicile ou en séjour de répit.

Comment voulez-vous accompagner correctement les enfants concernés ? Certains salariés seront fourbus et donc moins vigilants – sauf qu'on ne s'en rend compte qu'au moment de la rupture, de l'accident, de la blessure. Comment imaginer que des personnes vivant mal leur travail et ayant atteint, au bout de quelques années, un tel niveau de fatigue pourront s'occuper d'enfants de manière satisfaisante et en faisant preuve du maximum de vigilance ? Ce n'est pas jeter la pierre aux salariés que de dire qu'ils ont besoin, comme n'importe qui dans cette salle et dans ce pays, de repos et d'un rythme de vie régulier qui leur permette d'exercer leur métier de manière convenable.

M. Pierre Dharréville (GDR - NUPES). Vous nous expliquez, monsieur le rapporteur, que le dispositif proposé est le seul qui permette d'organiser le relayage. Je ne le crois pas. Sans doute faudrait-il tendre vers un relayage assuré par plusieurs personnes : les salariés eux-mêmes doivent pouvoir se relayer, pour permettre le répit des aidants.

Tous les députés ici présents souhaitent la reconnaissance d'un droit au répit. J'ai moi-même déposé une proposition de loi à ce sujet : on ne peut pas me reprocher de ne pas me battre pour améliorer la situation des aidants – ce qui passera d'ailleurs par une amélioration de la situation des aidés et un renforcement de leurs droits, qui ne sont absolument pas au rendez-vous.

Si nous voulons organiser correctement le droit au répit, nous devons garantir aux salariés des conditions de travail raisonnables et respectueuses. Eux aussi ont droit à un rythme de travail convenable, qui leur permette d'organiser leur vie. Or le dispositif proposé est une sorte de pis-aller, fondé sur l'idée qu'il ne peut y avoir qu'une seule personne relayante, et aussi que ce remplacement doit être assuré à moindre coût. Il convient de tirer d'autres conclusions de l'expérimentation réalisée et d'organiser la filière de manière beaucoup plus structurée et cohérente.

Mme Sandrine Rousseau (Ecolo - NUPES). Je soutiens ces amendements de suppression. L'institutionnalisation de ces dérogations au droit du travail revient à faire reposer ces emplois sur une forme de militantisme, d'engagement personnel, de « fibre », de compétence innée. Or nous parlons d'emplois mal payés, souvent organisés en horaires décalés et intrinsèquement pénibles, puisque leurs titulaires se trouvent confrontés aux difficultés d'autrui et à des situations psychiques, sociales ou familiales parfois très compliquées. Sortir ces métiers du cadre offert par le droit du travail, c'est mettre les personnes qui s'y engagent dans des situations personnelles elles aussi difficiles. On ne peut pas faire reposer l'action médico-sociale sur des engagements personnels : nous devons la fonder sur le droit du travail, sur le respect des conditions de travail. La dérive dans laquelle vous vous engagez progressivement ne fera que fragiliser le secteur médico-social. Pour respecter les personnes qui travaillent dans ces structures, nous devons réaffirmer que l'exercice de leur métier est soumis au droit du travail, qui s'applique à n'importe quel autre emploi.

M. le rapporteur. Je l'ai dit tout à l'heure, monsieur Dharréville, ce dispositif ne se substitue pas à ceux qui existent déjà, tels que l'hébergement de jour ou les plateformes de répit. Par ailleurs, dans certaines pathologies, la pluralité des intervenants n'est pas souhaitable car elle dégrade la santé des patients. C'est aussi à ce genre de situations, bien réelles, que notre dispositif vient apporter une réponse.

La commission rejette les amendements.

Amendement AS39 de M. René Pilato

M. Jean-Hugues Ratenon (LFI - NUPES). À la suite d'un appel à candidatures national lancé en janvier 2019, cinquante-et-une structures ont été autorisées à mener une expérimentation dans le secteur privé à compter du 10 mai de la même année. Cette expérimentation, qui devait prendre fin le 30 décembre 2021, a été prolongée de deux ans par la LFSS 2021, puis à nouveau jusqu'au 31 décembre 2024 par celle de 2024.

Alors que le législateur ne dispose même pas du rapport d'évaluation de cette expérimentation qui dure depuis près de cinq ans, vous proposez de pérenniser et d'inscrire dans le droit commun des dérogations significatives aux droits fondamentaux garantis par le code du travail. Nous sommes évidemment opposés à de telles dérogations, et nous contestons la méthode employée. Sans évaluation définitive des impacts de l'expérimentation sur les professionnels concernés par les dérogations au droit du travail, aucune pérennisation du dispositif ne devrait être envisagée.

À défaut d'une suppression de l'article 7, nous demandons que le rapport d'évaluation de cette expérimentation nous soit remis.

M. le rapporteur. Votre amendement revient en réalité à supprimer les dispositions de l'article 7. Le rapport que vous sollicitez nous sera remis d'ici à la séance publique. Du reste, votre demande est déjà satisfaite par l'article 53 de la loi Essoc.

Avis défavorable.

M. Yannick Monnet (GDR - NUPES). Vous avez dit, monsieur le rapporteur, que le changement d'intervenant pouvait constituer une souffrance pour la personne prise en charge. Beaucoup de choses peuvent être à l'origine d'une souffrance – le manque de moyens par exemple. En revanche, le bien-être des salariés est déterminant. Or, dans le secteur social ou médico-social, la souffrance d'un salarié a un impact sur sa capacité à prendre en charge la personne qui lui est confiée. L'article 7 ignore cet aspect.

Vous dites que le dispositif sera mis en œuvre sur la base du volontariat, mais on sait bien comment les choses se passent : quand on prend quelqu'un en charge, on se sent obligé d'aller le plus loin possible, et parfois on va trop loin, compte tenu de la fatigue et de la charge mentale qu'implique ce type d'activité.

Au-delà de la question de principe touchant au respect du code de travail, vous ne pouvez pas ignorer que les dérogations proposées font peser un risque important sur la qualité de la prise en charge, au corps défendant des salariés qui, au bout d'un moment, n'ont plus conscience qu'ils doivent s'arrêter et passer le relais. Le danger est d'autant plus important que nous parlons de secteurs d'activité en tension, où l'on peine à recruter et où la charge de travail repose donc sur un petit nombre de salariés.

M. François Ruffin (LFI - NUPES). Les dérogations au code du travail que vous rendez possibles – suppression des temps de pause, durée quotidienne de travail supérieure à dix heures, durée hebdomadaire du travail supérieure à quarante-huit heures, suppression du repos de onze heures entre deux interventions – sont en contradiction avec un certain nombre d'éléments évoqués lors de précédentes auditions. Mon rapport sur la branche accidents du travail et maladies professionnelles montrait que la situation s'était améliorée dans certains secteurs, comme celui du bâtiment et des travaux publics, mais que c'était le grand craquage ailleurs, en particulier dans celui du médico-social et de la prise en charge des personnes âgées ou en situation de handicap, à domicile comme en établissement. Mathieu Klein, l'un des rédacteurs du Livre blanc du travail social, nous a dit que jamais dans l'histoire ce secteur n'avait connu une crise aussi intense.

Alors que les vocations s'amenuisent et que les personnes qui exercent ces métiers sont en train de craquer, au lieu de leur donner un cadre stable, un statut, un temps de travail et un revenu, vous proposez de les déstabiliser davantage ? Vous parlez de volontariat, mais c'est la technique du pied dans la porte : on sait très bien qu'il finit bien souvent par devenir la norme. Vos intentions sont bonnes – il faut effectivement que les aidants familiaux puissent souffler un peu – mais vos propositions contribueront davantage à déstabiliser le secteur qu'à autre chose.

Mme Annie Vidal (RE). L'opposition présente ces dérogations au droit du travail comme autant de coups portés aux salariés. En réalité, elles permettent simplement de consolider le système du répit de longue durée. Les salariés concernés pourront passer au maximum six jours et six nuits au domicile d'une personne fragile.

M. le rapporteur et ses homologues du Sénat n'ont pas décidé un beau matin de créer ce système de leur propre initiative : il est issu des réflexions menées dans le cadre de la première stratégie Agir pour les aidants, d'ailleurs prolongée, dont un des objectifs était de diversifier l'offre de répit et de l'adapter aux besoins.

Cela dit, le répit de longue durée ne représente qu'une toute petite part du répit et des interventions de salariés relais. Il est apporté dans des conditions très particulières et, oui, sur la base du volontariat. On ne peut pas parler d'usure professionnelle, puisque les six jours de travail valent un mois : ils sont donc suivis de trois semaines de repos permettant au salarié de compenser la fatigue accumulée. Il ne s'agit pas non plus d'un travail de six jours et six nuits, vingt-quatre heures sur vingt-quatre : si l'on déplace les temps de pause, ce n'est pas pour les supprimer,

mais parce que les moments où ils peuvent être pris dépendent des besoins de la personne aidée.

Ce système, très adapté aux besoins, a fait l'objet de nombreuses réflexions de la part des professionnels et des aidants – moins des personnes aidées bien sûr, qui ont plus de mal à s'exprimer.

M. Sébastien Peytavie (Ecolo - NUPES). Je comprends votre intention, mais vous ne faites là que gérer la pénurie. L'enjeu principal est d'améliorer les conditions de travail du secteur afin d'accroître les recrutements. À l'hôpital, sous couvert de volontariat, de nombreux soignants viennent travailler pendant leurs jours de repos ou annulent leurs vacances, et l'on en voit aujourd'hui les conséquences.

On sait que l'on manque de professionnels, et on s'appuie toujours sur les mêmes, qui sont souvent des femmes, poussées par des motivations qui dépassent le cadre professionnel. On tire sur la corde plutôt que de changer profondément le système, qui pourtant met des gens en difficulté et ne règle rien à moyen et long terme.

M. Pierre Dharréville (GDR - NUPES). Même le relaying à domicile peut s'organiser autrement qu'en comptant sur une seule personne. Je sais qu'un certain nombre de personnes aidées et de familles expriment le désir de n'avoir qu'un seul intervenant, mais ce droit-créance mérite peut-être d'être discuté, dès lors que le coût supporté par les salariés concernés semble exorbitant. Il est tout à fait possible de faire en sorte d'assurer une prise en charge de bonne qualité avec des professionnels qui se relaient, justement parce que ce sont des professionnels, qui savent gérer les transmissions, comme cela se fait dans un certain nombre d'endroits. C'est vrai, certaines personnes aidées sont perturbées par le changement et expriment le souhait de ne plus voir tel ou tel intervenant, mais les professionnels formés savent gérer ces situations, établir le contact et prendre le relais. C'est là-dessus que nous devons travailler pour apporter une réponse cohérente au problème.

Les dérogations au droit du travail posent problème, car on demande au salarié de mettre sa vie entre parenthèses pendant un certain nombre de jours. Il n'est pas sérieux de considérer cela comme une véritable solution à l'échelle que vous proposez. Encore une fois, il me semble tout à fait possible de répondre autrement à la demande de droit au répit.

La commission rejette l'amendement.

Amendement AS51 de Mme Annie Vidal

Mme Annie Vidal (RE). Je propose de limiter les dérogations au droit du travail au mode « prestataire ». En effet, une seule des 596 prestations réalisées dans le cadre de l'expérimentation a été accomplie en mode « mandataire », ce qui laisse à penser que ce dernier n'est pas adapté aux besoins spécifiques du répit de longue

durée. Ce faisant, nous assurerons une meilleure adéquation entre le cadre légal et la pratique effective.

M. le rapporteur. Avis favorable.

Le mode « mandataire » semble offrir moins de garanties que le mode « prestataire » quant à la qualité et à la sécurité des prestations. Qui plus est, il n'a pas recueilli l'adhésion, puisqu'une seule expérience a été réalisée selon cette modalité.

M. Yannick Monnet (GDR - NUPES). D'abord, que plusieurs référents suivent la même personne n'est pas un problème : c'est ce qui se passe en institution. Arrêtons de croire que cela peut justifier de déroger à la durée légale du travail.

Par ailleurs, madame Vidal, je me suis peut-être mal exprimé tout à l'heure à propos du volontariat. Je pense qu'il faut aussi protéger les professionnels de leur engagement. Ayant dirigé plusieurs structures sociales, j'ai pu voir que l'engagement des professionnels est parfois tel qu'ils n'y mettent aucune limite. De ce fait, à leur corps défendant, ils accompagnent moins bien les usagers. Au vu de la charge mentale que cela représente, un accompagnement de plus de douze heures par jour pendant six jours ne peut que dégrader les conditions de prise en charge de la personne aidée. Les professionnels seront bien sûr volontaires, mais leur engagement ne sera pas le gage de leur capacité. Aussi les dérogations prévues vont-elles contrevenir au bon accompagnement des personnes.

Mme Sandrine Rousseau (Ecolo - NUPES). Ces dispositifs reposent beaucoup sur l'idée que certaines personnes – souvent des femmes – auraient des compétences naturelles, innées, pour le *care*. Comme ce ne sont pas des compétences acquises, on autorise des rémunérations faibles, des conditions de travail difficiles et des horaires extrêmement longs. La dérogation au droit du travail permettant de travailler jusqu'à quarante-huit heures par semaine correspond d'ailleurs à la limite autorisée par l'Union européenne en la matière.

On compte sur la vocation et l'engagement pour ainsi dire personnel des salariés, qui seront confrontés aux difficultés humaines et à la souffrance. Je comprends qu'ils veuillent travailler plus, parce qu'ils perçoivent la nécessité, l'utilité sociale immédiate de leur travail. C'est justement pour cela qu'en tant que législateur, nous devons limiter leur présence, faute de quoi nous les conduirons à l'épuisement professionnel – ce qui ne servirait personne, ni le secteur médico-social, ni les personnes accompagnées, ni évidemment les salariés eux-mêmes. Limitons donc le nombre d'heures de travail autorisées pour les protéger, eux et les personnes en situation de handicap ou en difficulté qu'ils accompagnent.

Mme Ingrid Dordain (RE). Je vous rejoins sur certains points, madame Rousseau. Pour avoir rencontré des travailleurs sociaux qui œuvrent auprès des aidés et des aidants, je conviens qu'il faut fixer des limites afin qu'ils ne dépassent pas leurs capacités et qu'ils ne tombent pas dans l'épuisement professionnel. C'est cependant le rôle des structures médico-sociales qui les encadrent que de fixer ces

limites et de leur apporter le soutien nécessaire. Il conviendra de veiller à ce que des réunions de cadrage, de soutien et d'analyse des pratiques soient effectivement organisées à cet effet.

Une prestation de six jours et six nuits, ou de trente-six heures, paraît énorme, et c'est effectivement beaucoup. Il faut cependant voir l'intérêt de ce travail de soutien. C'est précisément ce que nous disent les personnes qui se relaient : la poursuite d'un accompagnement adapté a du sens. Et, pour certains publics spécifiques, il est nécessaire de maintenir une seule et même personne afin de garantir la continuité du parcours.

Enfin, l'objectif n'est pas que les aidants bénéficient à chaque fois d'un répit de longue durée. Nous voulons simplement diminuer leur charge, leur permettre de souffler et améliorer leur quotidien.

M. François Ruffin (LFI - NUPES). Dire qu'il faut fixer des limites pour empêcher les salariés d'aller jusqu'à l'épuisement est très juste. Cependant, je ne pense pas que l'on puisse compter sur les structures pour fixer ces limites. On sait qu'elles ont la tête sous l'eau, qu'elles ont du mal à trouver des salariés et que les cadres eux-mêmes sont parfois amenés à effectuer le travail de terrain, par exemple si un collaborateur est absent le week-end. On est dans une course, on remplit une sorte de tonneau des Danaïdes : on cherche du personnel pour remplacer celui qui s'en va, épuisé. Dans ce contexte, même si le directeur et les cadres de la structure veulent fixer des limites, le risque est grand qu'ils laissent quand même leurs salariés aller jusqu'à l'épuisement, afin d'éviter qu'une personne âgée ou en situation de handicap se retrouve seule.

Je comprends que l'on puisse vouloir permettre ce genre de dérogations à court terme. Le problème, c'est que vous ne nous proposez pas de vision du travail social à long terme. Quel encadrement prévoyez-vous ? Comme vous l'avez dit, il est évident que les salariés perçoivent tout le sens de leur métier et l'utilité immédiate de leur travail, mais comment cette conscience ne viendra-t-elle pas se briser sur l'usure du temps et des corps ? Vous nous proposez du raccommode, du bricolage, du bidouillage, du colmatage, mais pas d'horizon. Nous savons tous que notre société va vieillir, nous voulons tous que le handicap soit mieux pris en charge, mais vous ne nous dites pas comment nous organiser pour répondre à ces besoins.

Enfin, monsieur le rapporteur, connaît-on les résultats des expérimentations menées en matière d'accidents du travail et de maladies professionnelles ?

M. Fabien Di Filippo (LR). Cet amendement part d'une bonne intention, mais il traduit aussi, de manière insidieuse, un rapport culturel au travail qui n'est pas le nôtre.

Le secteur médico-social sera affecté par le vieillissement de la population et restera confronté à des difficultés de recrutement qui seront loin d'être résolues. Comme l'a très bien dit Mme Dordain, il existe aussi un problème de suivi. Le

changement permanent des intervenants suscite de l'anxiété, non seulement chez les plus jeunes, mais aussi parfois chez les publics adultes ou plus âgés. Il faut en tenir compte.

Vous essayez d'ajouter de la sécurité à la sécurité sans tenir compte des effets contreproductifs de vos mesures. Mais le code du travail n'est pas si mal fait, les dérogations qu'il prévoit non plus. Le sens du service, l'engagement et la vocation ont aussi une valeur et je ne pense pas que des personnes puissent faire des heures sans être payées ou bénéficier d'une récupération. Mais je sais que, sur cette question, nous divergerons.

*La commission **adopte** l'amendement.*

*Puis elle **adopte** successivement les amendements rédactionnels AS69, AS70 et AS75 de M. Paul Christophe.*

Amendement AS52 de Mme Annie Vidal

Mme Annie Vidal (RE). Cet amendement fixe une durée maximale de 144 heures consécutives et une durée minimale de 36 heures consécutives pour les prestations de suppléance à domicile et de séjours de répit, afin qu'elles respectent des critères de durée adaptés. Cela contribuera à établir un cadre clair et prévisible facilitant l'organisation des interventions.

M. le rapporteur. Cette précision, qui figurait déjà dans le cahier des charges de l'expérimentation, relève du domaine réglementaire. En outre, son introduction dans la loi aurait pour effet de rigidifier le dispositif, s'agissant notamment de la durée minimale des séjours de répit aidants-aidés.

Demande de retrait, ou avis défavorable.

Mme Annie Vidal (RE). Cette précision me semblait d'intérêt mais mon objectif n'est surtout pas de bloquer le dispositif.

M. Jean-Philippe Nilor (LFI - NUPES). Cet amendement, finalement, c'est dire qu'il ne faut pas abuser des abus ! Les horaires proposés par le texte sont en dessous de ce qu'autorise le droit du travail. Je viens d'un pays dans lequel le droit du travail a été fondamentalement maltraité, et l'argument du volontariat ne prémunit de rien : même dans les périodes les plus sombres de l'histoire, on trouvait des victimes pour se porter volontaires pour le travail forcé, et les maîtres s'appuyaient sur ces « bons nègres » pour généraliser leurs pratiques ! Cet argument ne suffit pas à justifier ce que vous êtes en train de faire.

L'amendement est retiré.

*La commission **adopte** successivement les amendements rédactionnels AS76, AS77, AS78, AS79 et AS80 de M. Paul Christophe.*

Amendement AS20 de Mme Mathilde Paris

Mme Mathilde Paris (RN). Cet amendement d'appel vise à réduire la part des contractuels dans la masse salariale des établissements. Ils sont en effet de plus en plus nombreux, alors que les personnes souffrant de troubles du neuro-développement ont besoin d'un cadre stable et sécurisant. Une réflexion doit être engagée sur ce point.

M. le rapporteur. Il s'agit effectivement d'un amendement d'appel, puisque la mesure conduirait à traiter différemment les ESMS inclus dans le champ d'application du relayage et les autres. La question que vous soulevez est toutefois légitime.

J'émet un avis défavorable, tout en invitant à ce que le travail se poursuive sur le sujet.

La commission rejette l'amendement.

Amendement AS53 de Mme Annie Vidal

Mme Annie Vidal (RE). Cet amendement vise à supprimer la disposition qui permettrait au conjoint survivant de poursuivre le contrat de travail avec le salarié en cas de décès du conjoint employeur. Cette disposition pourrait en effet soulever des difficultés pratiques et juridiques.

M. le rapporteur. Dans la mesure où nous avons supprimé le mode « mandataire », il est logique de supprimer cette disposition. Avis favorable.

La commission adopte l'amendement.

Amendements AS49 et AS56 de Mme Annie Vidal (discussion commune)

Mme Annie Vidal (RE). Ces deux amendements ont pour objet de préciser le contenu du décret d'application du texte.

Le premier vise à ce que le décret précise les modalités d'information et les droits des proches aidants, détermine les publics ciblés, prévoit une évaluation de la situation de la personne en cas de perte d'autonomie, spécifie les compétences et formations requises pour exercer les fonctions de relayeur à domicile, et précise enfin l'organisation de la coordination avec les autres professionnels intervenant au domicile.

Quant à l'amendement de repli, il se contente de prévoir que le décret cible les publics concernés par les prestations de relayage à domicile. J'ai bien sûr une préférence pour le premier.

M. le rapporteur. C'est dommage, j'ai pour ma part une préférence pour le second ! Le premier rigidifierait à l'excès la loi, tout en renvoyant vers le réglementaire. J'y suis donc défavorable. Le second en revanche me semble

intéressant dans la mesure où il conduirait le Gouvernement à préciser ses intentions quant au champ des publics bénéficiaires. Je vous invite toutefois à le retirer afin que nous puissions régler ensemble un petit souci de rédaction d'ici à la séance.

Mme Annie Vidal (RE). Je retire les deux, tout en soulignant que tous les points que j'ai énumérés méritent d'être précisés par décret et qu'il est essentiel de cibler les publics devant bénéficier de la prestation de suppléance : il n'est pas question de l'étendre à toute les personnes aidées à domicile.

Les amendements sont retirés.

Amendement AS81 de M. Paul Christophe

M. le rapporteur. Le 1^o du II de l'article 7 de la proposition de loi abroge l'article 53 de la loi Essoc, dont les dispositions sont reprises, pour l'essentiel, au nouvel article L. 313-23-5 du code de l'action sociale et des familles. Pour en tirer les conséquences, le présent amendement propose que soit abrogé l'article 2 de la loi du 22 mai 2019, qui fait référence à cet article 53.

La commission adopte l'amendement.

Amendements identiques AS82 de M. Paul Christophe et AS55 de Mme Annie Vidal

M. le rapporteur. Cet amendement diffère au 1^{er} janvier 2025 l'entrée en vigueur du dispositif, pour tenir compte de la prolongation de l'expérimentation.

Mme Annie Vidal (RE). L'expérimentation ayant été prolongée jusqu'au 31 décembre 2024, l'application du dispositif dès le 1^{er} janvier 2025 est importante pour éviter toute rupture dans la prise en charge. Le système est loué tant par les aidés que par les aidants et les professionnels, qui trouvent ainsi une nouvelle modalité d'exercice.

La commission adopte les amendements.

Puis elle adopte l'article 7 modifié.

Après l'article 7

Amendement AS6 de Mme Christine Loir

Mme Laure Lavalette (RN). L'amendement est défendu.

M. le rapporteur. Je donne un avis défavorable à l'ensemble des amendements portant article additionnel après l'article 7, en dépit de l'intérêt des rapports demandés.

La commission rejette l'amendement.

Amendement AS60 de Mme Laure Lavalette

Mme Laure Lavalette (RN). Je demande un rapport sur les besoins de répit des aidants, en fonction notamment de la pathologie de la personne aidée. La France a longtemps misé sur les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) pour le répit des aidants, et continue de le faire. Mais ces séjours, qui sont souvent de longue durée, ne répondent plus aux attentes des aidants ni aux besoins des personnes accueillies, sans compter la paperasse qu'ils nécessitent.

Cette vision du tout Ehpad, née d'une bonne volonté mais désormais obsolète, nous a conduits à prendre un retard important en matière de création de structures de répit de courte durée. Nous craignons que la solution du relayage soit mise en avant pour masquer le manque de place dans les établissements de répit spécialisés dans des pathologies ciblées.

Dans son rapport de 2022 sur les freins au répit des aidants, l'Igas souligne le manque de données accessibles, s'agissant du relayage, pour identifier le type de dépendance et de handicap et la lourdeur de la prise en charge. Elle ajoute que cette lacune n'a pas permis d'évaluer l'impact sur la fatigue des intervenants ni la plus-value de leurs interventions en fonction du type de public aidé.

De plus, le transfert de salariés du secteur médico-social risque de démunir encore davantage les structures existantes, qui peinent déjà à accueillir ceux qui en font la demande. Je rappelle que 100 000 professionnels du secteur médico-social et social issus du privé non lucratif demeurent exclus – et non pas simplement oubliés – du Ségur.

*Suivant l'avis du rapporteur, la commission **rejette** l'amendement.*

Amendement AS45 de Mme Laure Lavalette

Mme Laure Lavalette (RN). Si le relayage ou baluchonnage apparaît comme l'une des solutions pour concrétiser le droit au répit des aidants, il paraît scandaleux de voir la pérennisation d'une expérimentation se faire en catimini, à la volée d'une proposition de loi, sans qu'aucun rapport ne soit remis au Parlement.

Il ne s'agit pas d'une expérimentation anecdotique mais bien d'un nouveau dispositif dérogatoire au droit du travail pour de nombreux professionnels salariés du secteur médico-social. Cela fait pratiquement cinq ans que cette expérimentation a été lancée.

La structuration de l'offre de relayage à domicile est l'un des axes majeurs de la stratégie de mobilisation et de soutien aux aidants 2023-2027 du Gouvernement. Il est d'ailleurs indiqué dans ce document qu'il conviendra « d'échanger avec les partenaires sociaux sur le cas du relayage à domicile de longue durée par un seul relayeur, sur la base de l'expérimentation prévue par la loi Essoc ». C'est fort de café ! Alors que les concertations n'ont pas été menées

que le Parlement est une fois de plus contourné, qui peut croire que les partenaires sociaux seront entendus ?

Au-delà du fait que le rapport promis par décret n'a pas été remis, c'est le mépris pour la concertation qui nous choque. Il est en effet demandé au législateur de pérenniser une expérimentation sans qu'il ait pu avoir les discussions nécessaires avec les syndicats. Les conditions propices à un débat éclairé ne nous paraissent pas réunies pour le moment.

Mme la présidente Charlotte Parmentier-Lecocq. Je ne peux pas vous laisser dire que le principe du relayage serait adopté en catimini, alors qu'il fait l'objet d'une initiative parlementaire et que tous nos débats sont publics. Ne dénigrez pas l'exercice normal de la démocratie.

Suivant l'avis du rapporteur, la commission rejette l'amendement.

Amendement AS48 de Mme Laure Lavalette

Mme Laure Lavalette (RN). La réussite du relayage repose largement sur la qualité et l'efficacité de la formation dispensée au personnel médico-social. Or plusieurs syndicats ont fait part de leur préoccupation à ce sujet. Les programmes de formation dédiés manquent. Or le personnel de relayage doit être capable de prendre en charge une variété de besoins spécifiques, parfois complexes. Sans formation adéquate, il pourrait involontairement commettre des actes relevant de la négligence ou de la maltraitance. Le manque de reconnaissance, de formation et de qualification peut mener à une précarisation, voire à une ubérisation des prestations de relayage – très cohérente, cela dit, avec l'ubérisation de la société que nous subissons depuis qu'Emmanuel Macron est au pouvoir.

D'une manière générale, les dérogations au droit du travail risquent de donner le sentiment que ces salariés n'ont pas un vrai métier. En l'état, la pérennisation de l'expérimentation ressemble à un far west dans lequel l'aidant tirerait au sort un salarié en espérant que celui-ci soit capable d'effectuer les gestes attendus.

Suivant l'avis du rapporteur, la commission rejette l'amendement.

Amendement AS42 de Mme Laure Lavalette

Mme Laure Lavalette (RN). La confusion entre troubles du neuro-développement et signes de maltraitance a fait l'objet de propositions dans le cadre de la stratégie nationale 2023-2027. Cela faisait suite à l'alerte de 127 associations qui, dès 2015, dénonçaient des placements abusifs d'enfants autistes à l'aide sociale à l'enfance (ASE). Cette dernière accusait selon elles les parents d'être responsables des troubles de leur enfant. La délégation interministérielle à la stratégie pour les TND a mis en ligne un annuaire de médecins experts à l'usage des cellules départementales de recueil, de traitement et d'évaluation des informations préoccupantes ainsi que des magistrats. Lorsque ces

experts sont saisis de la situation d'un enfant susceptible de présenter un TND, ils doivent établir un diagnostic sous cinq jours, de façon à éviter toute confusion entre le trouble et l'hypothèse d'une situation de maltraitance.

Alors que l'ASE connaît de graves dysfonctionnements et que la santé physique et psychique des enfants y est bien souvent mise à mal, celle des enfants handicapés l'est encore davantage. La présente demande de rapport vise à s'assurer que les départements recourent effectivement à cet outil qui permet d'éviter des placements non justifiés.

M. le rapporteur. Au-delà de l'avis défavorable que j'ai déjà émis, je voudrais souligner que ce sujet très important trouvera toute sa place dans la commission d'enquête créée à l'initiative d'Isabelle Santiago, à laquelle je vous invite à postuler.

La commission rejette l'amendement.

Amendement AS31 de M. Yannick Monnet

M. Yannick Monnet (GDR - NUPES). Au vu des enjeux de l'article 7, il me semble que le Gouvernement ne peut pas faire l'économie d'une évaluation des dérogations, ne serait-ce que pour assurer la qualité de la prise en charge des personnes accompagnées.

M. le rapporteur. Vous avez raison, cher collègue, comme souvent, mais votre amendement sera satisfait par le rapport que nous recevrons avant l'examen du texte en séance, le 2 mai.

La commission rejette l'amendement.

Puis elle adopte l'ensemble de la proposition de loi modifiée.

*

* *

En conséquence, la commission des affaires sociales demande à l'Assemblée nationale d'adopter la proposition de loi figurant dans le document annexé au présent rapport.

https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/16/textes/l16b2457_texte-adopte-commission#

ANNEXE N° 1 :
LISTE DES PERSONNES ENTENDUES PAR LE RAPPORTEUR

(Dans l'ordre chronologique)

➤ **Ministère de l'éducation nationale et de la jeunesse – Direction générale de l'enseignement scolaire – Mme Rachel-Marie Pradeilles-Duval**, cheffe du service de l'instruction publique et de l'action pédagogique

➤ **Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neuro-développement – M. Étienne Pot**, délégué interministériel

➤ *Table ronde sur le thème des troubles du neuro-développement*

– **Association HyperSupers-TDAH France – Mme Claudine Casavecchia**, présidente, et **Mme Christine Gétin**, directrice

– **Association TDAH Partout Pareil – M. Fred Schenk**, président, et **Mme Myriam Molinier**, responsable de la communication

– **Association TDAH-Pour une égalité des chances – Mme Stéphanie Jacquet**, présidente

– **Fédération française Sésame Autisme – Mme Séverine Fillioud**, trésorière

➤ *Table ronde sur le thème des proches aidants*

– **Baluchon France – Mme Sandrine Constans**, présidente, et **Mme Rachel Petitprez**, directrice

– **Collectif Je t'Aide – Mme Morgane Hiron**, déléguée générale

– **France Alzheimer* – M. Benoît Durand**, directeur délégué, et **Mme Lorène Gilly**, responsable du suivi des politiques publiques

➤ **Ministère du travail, de la santé et des solidarités – Direction générale de la santé – M. Patrick Ambroise**, adjoint à la sous-directrice de la santé des populations et de la prévention des maladies chroniques, et **Dr Khadoudja Chemlal**, adjointe à la cheffe du bureau de la santé des populations et de la politique vaccinale

➤ **Association de psychologie et de psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent (Apepa) – M. Robert Voyazopoulos**, directeur, et **Mme Fanny Ayanoglou**, formatrice et consultante

➤ *Audition conjointe*

– **Ministère du travail, de la santé et des solidarités – Direction générale de la cohésion sociale** – **M. Jean-Benoît Dujol**, directeur général, **Mme Delphine Albert**, cheffe du bureau des droits et aides à la compensation, **M. Clément Fustier**, chef du bureau insertion, citoyenneté et parcours de vie des personnes handicapées, et **Mme Isabelle Castagno**, chargée de mission stratégie aidants et accès aux droits

– **Ministère du travail, de la santé et des solidarités – Direction générale du travail** – **M. Bruno Campagne**, chef du bureau de la durée et des revenus du travail, **M. Alexandre Sallé**, adjoint au chef de bureau, et **M. Alexandre Laurent**, chargé d'études

➤ **Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles (UNA)** – **M. Vincent Vincentelli**, directeur du pôle politiques publiques

➤ **AFG Autisme** – **M. André Masin**, président, **M. Jonathan Martinez**, directeur général, et **M. Joseph Bert**, consultant en affaires publiques

➤ *Audition conjointe*

– **Ministère du travail, de la santé et des solidarités – Direction générale de l'offre de soins** – **Mme Constance Favereau**, adjointe à la sous-directrice de la régulation de l'offre de soins

– **Ministère du travail, de la santé et des solidarités – Direction de la sécurité sociale** – **Mme Clélia Delpech**, sous-directrice du financement du système de soins

** Ces représentants d'intérêts ont procédé à leur inscription sur le répertoire de la Haute Autorité pour la transparence de la vie publique s'engageant ainsi dans une démarche de transparence et de respect du code de conduite établi par le Bureau de l'Assemblée nationale.*

**ANNEXE N° 2 :
TEXTES SUSCEPTIBLES D'ÊTRE ABROGÉS OU MODIFIÉS À
L'OCCASION DE L'EXAMEN DE LA PROPOSITION DE LOI**

Proposition de loi	Dispositions en vigueur modifiées	
<i>Article</i>	<i>Codes et lois</i>	<i>Numéro d'article</i>
2	Code de l'éducation	L. 112-5
4	Code de l'action sociale et des familles	L. 241-6
4	Loi n° 2023-1250 du 26 décembre 2023 de financement de la sécurité sociale pour 2024	83
5	Loi n° 2023-1250 du 26 décembre 2023	83
6	Code de la santé publique	L. 2132-1 et L. 2132-2-2 <i>[nouveau]</i>
6	Code de la sécurité sociale	L. 160-8, L. 160-13 et L. 162-1-12-1 A <i>[nouveau]</i>
7	Code de l'action sociale et des familles	L. 313-23-5 <i>[nouveau]</i>
7	Loi n° 2018-727 du 10 août 2018 pour un État au service d'une société de confiance	53 <i>[abrogé]</i>
7	Loi n° 2019-485 du 22 mai 2019 visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants	2 <i>[abrogé]</i>
7	Loi n° 2021-1754 du 23 décembre 2021 de financement de la sécurité sociale pour 2022	55 <i>[abrogé]</i>

