

A S S E M B L É E N A T I O N A L E

X V ^e L É G I S L A T U R E

Compte rendu

Commission d'enquête sur l'inclusion des élèves handicapés dans l'école et l'université de la République, quatorze ans après la loi du 11 février 2005

Mardi

21 mai 2019

Séance de 16 heures 30

Compte rendu n° 30

SESSION ORDINAIRE DE 2018-2019

- Audition de Mme Stéphanie Jacquet, responsable du Collectif national « Une égalité des chances pour nos enfants TDAH », Mme Miora Rakotonarivo, référente du collectif pour le département de la Seine-et-Marne, Mme Christine Gétin, présidente de l'association HyperSupers, et Mme Diane Cabouat, administratrice..... 2
- Présences en réunion 13

**Présidence de
Mme Jacqueline Dubois,
Présidente de la
commission d'enquête**



**COMMISSION D'ENQUÊTE SUR L'INCLUSION DES ÉLÈVES HANDICAPÉS
DANS L'ÉCOLE ET L'UNIVERSITÉ DE LA RÉPUBLIQUE, QUATORZE ANS
APRÈS LA LOI DU 11 FÉVRIER 2005**

Mardi 21 mai 2019

L'audition débute à seize heures trente.

(Présidence de Mme Jacqueline Dubois, présidente de la commission d'enquête)

La commission d'enquête sur l'inclusion des élèves handicapés dans l'école et l'université de la République, quatorze ans après la loi du 11 février 2005, procède à l'audition de Mme Stéphanie Jacquet, responsable du Collectif national « Une égalité des chances pour nos enfants TDAH » Mme Miora Rakotonarivo, référente du collectif pour le département de la Seine-et-Marne, Mme Christine Gétin, présidente de l'association HyperSupers, et Mme Diane Cabouat, administratrice.

Mme la présidente Jacqueline Dubois. Mes chers collègues, notre commission consacre aujourd'hui ses travaux à l'autisme et au trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH). Nous recevons à cette fin le collectif national « Une égalité des chances pour nos enfants TDAH », en les personnes de Mme Stéphanie Jacquet et Mme Miora Rakotonarivo, respectivement responsable du collectif et référente pour le département de Seine-et-Marne, ainsi que l'association HyperSupers, représentée par Mme Christine Gétin, présidente, et Mme Diane Cabouat, administratrice. Mesdames, nous vous souhaitons la bienvenue.

L'Association des HyperSupers TDAH France a été créée en 2002, à l'initiative de parents, pour aider les familles, adultes, et enfants concernés par le TDAH. Le collectif national « Une égalité des chances pour nos enfants TDAH » s'est constitué en juin 2018, notamment sous la forme d'un groupe Facebook comportant 1 400 membres environ, à partir d'une pétition lancée sur la plateforme *change.org* et adressée aux ministres Agnès Buzyn, Jean-Michel Blanquer et Sophie Cluzel.

Mesdames, avant de vous donner la parole, je vous demande, conformément aux dispositions de l'article 6 de l'ordonnance du 17 novembre 1958, de vous demander de prêter serment, de dire la vérité, toute la vérité, rien que la vérité.

(Mmes Stéphanie Jacquet, Miora Rakotonarivo, Christine Gétin et Diane Cabouat prêtent successivement serment.)

Je précise qu'ayant été enseignante spécialisée, j'ai été confrontée – je peux me permettre d'utiliser ce mot – à l'accueil d'élèves en situation de handicap et à l'accompagnement d'enseignants pour que cet accueil se déroule dans les meilleures conditions possibles, et que je sais combien c'est difficile.

M. Sébastien Jumel, rapporteur. Bienvenue à vous, mesdames. Je n'ai pas été enseignant, simplement maire et parent. J'ai pu constater, à la rentrée dernière, que l'inadéquation entre les principes, généraux et généreux, de la loi de 2005 et la réalité était parfois difficile à combler, sur des territoires de vie tels que la ville dont j'ai été l' élu. J'ai également pris conscience de la nécessité de se donner les moyens de mettre en œuvre ce que

la loi prévoit, voire d'écrire un « acte II » de la loi de 2005, afin que chacun trouve sa place à l'école. C'est ce qui m'a conduit à déclencher la création de cette commission d'enquête. J'en suis très heureux car, depuis plusieurs semaines, nous multiplions les auditions et enrichissons notre réflexion en vue de la rédaction d'un rapport qui doit conduire le Gouvernement à prendre des dispositions concrètes, notamment financières, pour faire progresser cette belle cause qu'est la transition inclusive.

C'est dans ce cadre et dans cet esprit que nous vous recevons aujourd'hui. Nous voulons recueillir votre réflexion, votre diagnostic, votre expertise de parents ; nous souhaitons que vous nous disiez ce qui va bien, ce qui va mal, ce qui a changé, en intégrant les problématiques d'actualité. Nous attendons de vous une parole libre, sans tabou ni filtre. Nous ne sommes pas là simplement pour recevoir des compliments, je le dis d'autant plus facilement que je suis député de l'opposition, mais je le dis dans un état d'esprit de consensus, un consensus que nous avons voulu bâtir dans cette commission pour faire apparaître les marges de progression possibles.

Mme Christine Gétin, présidente de l'association HyperSupers. Notre association a été créée en 2002, trois ans avant la loi de 2005, à l'écriture de laquelle j'ai contribué en participant au comité des associations du handicap. Je suis notamment fière d'avoir fait inscrire dans la loi le terme de « handicap cognitif », incluant le TDAH.

Le TDAH se manifeste selon trois dimensions cliniques : l'inattention, l'hyperactivité et l'impulsivité. L'inattention est le cœur du problème : ce sont des enfants qui ont du mal à se concentrer, qui se laissent distraire extrêmement facilement, d'où un apprentissage problématique en situation de classe. L'hyperactivité et l'impulsivité sont beaucoup plus visibles : ce sont des enfants agités, qui bougent, qui ne tiennent pas en place, qui anticipent les questions avant qu'elles ne soient posées. Ces manifestations aboutissent souvent à ce que ces enfants qui dérangent soient exclus, mis à l'écart par les enseignants. L'inattention entraînera plutôt de grandes difficultés d'apprentissage.

Les documents que je vous ai remis résumant deux enquêtes montrant l'évolution de la situation entre 2011 et 2018. Il faut savoir qu'avant la loi de 2005, comme personne n'était diagnostiqué TDAH, les enfants se retrouvaient en conseil de discipline puis étaient exclus. A partir de 2005, on constate une progression du diagnostic et de la prise en considération du TDAH. En 2011, environ 43 % des familles ayant répondu à notre enquête avaient demandé une reconnaissance du handicap de leur enfant et des aménagements scolaires. En 2018, elles étaient 77 % à avoir constitué un dossier, les parents étant mieux informés des possibilités offertes. Les difficultés résident, aujourd'hui, dans l'application des mesures prises : les familles obtiennent un PAP ou un PPAS, selon les difficultés de l'enfant, mais ensuite, sur le terrain, il n'est pas mis en application. Au collège, par exemple, il y aura trois enseignants qui prennent réellement les choses à cœur, mais deux autres qui feront tout déraiper parce qu'ils prennent l'enfant à rebrousse-poil, c'est-à-dire exactement ce qu'il ne faut pas faire si l'on veut éviter qu'il soit énervé tout le reste de la journée.

On continue donc d'avoir des enfants qui subissent des exclusions : le taux des exclusions était de 22 % en 2011, il est de 21 % en 2018. Malgré le peu de données que nous avons, j'avais comparé à des études faites antérieurement, dont j'ai oublié le nom : c'était trois à huit fois plus. C'est énorme.

J'en viens à l'évolution des aménagements – détaillée dans le document que je vous ai apporté. La difficulté demeure en particulier pour les examens : nous sommes inquiets pour l'avenir, car il semble que les aménagements ne seraient accordés qu'aux élèves ayant un dossier MDPH, et non un dossier PAP ne relevant pas de la MDPH. Ils auraient donc des aménagements toute l'année mais, le jour de l'examen, plus rien ! Nous avons réalisé un petit

documentaire que vous pouvez regarder sur le web, dans lequel des séquences de dix ou quinze minutes montrent des enfants qui « boguent » lors des examens. Dix minutes se passent et l'enfant « n'est plus là », il ne fait pas l'examen, car il a vraiment besoin de temps supplémentaire pour faire des pauses, pour bouger, pour se reconcentrer.

Nous souhaitons que cette loi descende davantage sur le terrain, c'est-à-dire que les enseignants soient mieux formés et acceptent de ne pas considérer ces aménagements comme un avantage, mais comme un moyen de rétablir l'égalité en faveur de ces enfants qui souffrent de réelles difficultés et ne sont pas simplement mal élevés ou de mauvaise volonté. Il faut plus de pédagogie différenciée, des travaux en mode projet ou en mode groupe, en réunissant des compétences différentes, comme dans le monde du travail qui attend les élèves. La valorisation des compétences des élèves est insuffisamment développée dans notre milieu.

Il faut respecter les aménagements tels qu'ils sont définis et mettre en œuvre les procédures plus rapidement, car les dispositifs décidés en septembre ne sont bien souvent opérationnels qu'en avril, quand l'année est plus qu'entamée – il y a quasiment deux trimestres de fichus ! De même, les équipes de scolarisation se mettent toujours en place trop lentement. Il faut aussi faciliter les démarches d'obtention des aménagements pour les examens.

Sur le plan pédagogique, il est nécessaire de privilégier l'autonomie des enfants en s'appuyant sur des outils adaptés. On a tendance à accorder assez facilement une AVS – 90 % des demandes sont acceptées – alors que les aides matérielles ne sont satisfaites qu'à 60 %. C'est pourtant moins coûteux, plus facile, et ça donne plus d'autonomie à l'enfant.

Il faut aussi assouplir le temps scolaire, car ces enfants ont besoin d'un certain nombre de rééducations, pour les aider à gérer leur impulsivité, leur attention, etc. Tout cela se fait hors du temps scolaire, si bien qu'ils ont des emplois du temps de ministre ! Il faudrait davantage intégrer ces rendez-vous dans le temps scolaire : c'est prévu en théorie, sur le papier, mais souvent c'est refusé : on ne veut pas voir entrer les rééducateurs à l'école...

Mme Stéphanie Jacquet, référente de l'association « Une égalité des chances pour nos enfants TDAH » pour le département de Seine-et-Marne. Je tiens d'abord à vous remercier, madame la présidente, pour votre invitation, car nous avons besoin de mettre en lumière le problème du TDAH, qui est un problème de santé publique.

Notre collectif de parents a été créé en juin 2018, suite au lancement de la pétition nationale « Une égalité des chances pour nos enfants TDAH », qui a recueilli à ce jour plus de 65 500 signatures. L'un de nos principaux objectifs est la sensibilisation du grand public à ce problème de santé publique très important, dont on parle peu. Nous avons préparé un petit texte sur la définition du TDAH, mais il a été très bien résumé par Mme Gétin.

Le TDAH est souvent associé à des troubles comme les « dys », l'anxiété, ou même le trouble du spectre autistique. Il nécessite des prises en charge diversifiées, tant médicales que scolaires, car chaque enfant est différent, et concerne environ 5 % des enfants d'âge scolaire, soit un à deux élèves par classe. C'est une proportion importante, bien qu'on en parle très peu. Il s'agit de troubles invisibles – comme 80 % des handicaps –, mais le TDAH est particulier en ce qu'il est méconnu du grand public : journalistes, médecins, enseignants, parents, autres enfants. On le confond souvent avec une carence éducative ou d'origine psychologique, ce qui complique les prises en charge. Or, il n'en est rien : il s'agit d'un trouble du neurodéveloppement. Il n'y a pas de déficience intellectuelle, mais un fonctionnement différent du cerveau. Beaucoup d'enfants ayant un TDAH ont un bon potentiel, masqué par les troubles de l'attention.

Nous pensons que les enfants ayant un TDAH ont toute leur place en classe ordinaire, sous réserve de l'application de la loi de 2005. J'aimerais vous lire un extrait de la brochure *À la découverte du TDAH* écrite par le docteur Nathalie Franc et le docteur Frédéric Kochman, pédopsychiatres, portant sur l'impact scolaire.

« L'impact scolaire est fortement lié au degré d'hyperactivité motrice. En effet, le garçon – on peut ajouter : « la fille »... même si les filles sont moins hyperactives – turbulent, instable, dérangeant en permanence toute la classe, n'écoutant pas les consignes, faisant rire la classe et perturbant l'enseignant, va très rapidement être mis de côté, puni, voire exclu de la classe. En revanche, l'élève présentant au premier plan un déficit de l'attention, rêveur, plus attiré par la fenêtre que par le tableau, peut tout à fait passer inaperçu. En règle générale, la multiplication des frasques, l'agitation, l'instabilité, les oublis, les devoirs non rendus, les copies bâclées, les erreurs d'inattention, vont être préjudiciables pour l'élève. Le jugement de l'enseignant va être le plus souvent à charge négative de l'élève qui n'écoute pas, de l'enfant qui n'en fait qu'à sa tête, irrespectueux, paresseux, manquant de motivation, etc. Tout se passe comme si un enfant myope, non diagnostiqué et sans lunettes, était considéré comme faisant exprès de ne pas lire les consignes, non motivé par les cours. Le diagnostic posé et diagnostiqué à l'école peut avoir, au contraire, un impact très positif, réactivant une compréhension plus objective et une prise en charge empathique de l'élève. »

Ce texte a été écrit par deux pédopsychiatres qui connaissent bien le sujet, et je crois qu'il était important de donner cette vision de professionnels de santé sur l'impact scolaire des TDAH.

Nous constatons que ces troubles sont méconnus du grand public, y compris du personnel éducatif, qui y voit le plus souvent de la mauvaise éducation. En général, les enfants entendent les enseignants leur dire : « Non, tu n'es pas hyperactif, tu es mal élevé ». Mais l'hyperactivité peut avoir différentes origines et il y a effectivement des enfants mal élevés qui ont des comportements hyperactifs, des problèmes psychologiques, mais ça ne concerne pas le trouble du déficit de l'attention.

Parfois, je l'ai dit, les plans spécifiques tels que les PAP ou les PPS ne sont pas respectés.

Nous avons beaucoup de craintes quant au dispositif des PIAL car il est en train d'être généralisé sans avoir été évalué. Les familles, les associations, sont vraiment très inquiètes de ce qui est proposé et du risque de confusion des rôles – par exemple entre enseignants et professionnels de santé, au regard du secret médical. L'idéal serait de continuer à travailler entre professeurs et professionnels de santé, avec des préconisations sur les aménagements scolaires.

Concernant l'AVS mutualisée, il est indiqué que la demande d'une AVS individuelle reste possible, sous réserve de l'accord de l'enseignant et du directeur d'école, mais les équipes éducatives ne sont pas formées à ces troubles invisibles, mal connus et mal compris. Les élèves ayant un TDAH risquent donc de ne pas bénéficier de ces accompagnements. De plus, la raison d'être d'une AVS ou d'une AESH est la compensation d'un handicap personnel ; son octroi doit se faire en fonction de la personnalité de l'enfant, non de la disponibilité du personnel d'accompagnement.

Les enfants sont privés de récréation, ce qui est contraire au but recherché. Il existe des expériences différentes dans d'autres pays, qui passent par exemple par des séances de méditation plutôt que par des punitions. De nombreuses propositions visant à une meilleure inclusion scolaire peuvent paraître originales, mais ont fait leurs preuves. S'en inspirer peut

être intéressant – pas uniquement, d’ailleurs, pour les enfants TDAH, mais pour tous les autres.

Si vous interrogez un parent d’enfant TDAH, il vous dira que son enfant a toujours sur son bulletin scolaire les appréciations : « manque de concentration », « coupe la parole »... Effectivement, même pour nous, en tant que parent, c’est agaçant, mais le problème est l’impulsivité. La cause est médicale : c’est le fonctionnement des enfants, qui n’est pas dû à une envie chez eux de commander. C’est comme un enfant qui est myope et qui ne voit pas au tableau : son bulletin mentionnera-t-il « porte des lunettes » ?

Malheureusement pour nos enfants, les démarches mises en œuvre ne sont pas extraordinaires, le sujet reste très difficile. Les enseignants et accompagnants sont démunis face au TDAH et l’enfant est souvent en souffrance. Nous avons mis au point un questionnaire sur les difficultés rencontrées, pour connaître la prévalence des cas de dépression, d’anxiété, de harcèlement scolaire, de décrochage scolaire : seuls 14,9 % n’ont pas rencontré ce type de difficulté. Je vous remettrai une copie à chacun. Sur 953 élèves diagnostiqués TDAH, 12,3 % ont subi du harcèlement scolaire, 12,6 % sont en décrochage scolaire, 7,4 % souffrent de phobie scolaire. Nous parlons énormément de ces thèmes, et des parents m’ont dit : « Il aurait fallu pouvoir donner plusieurs réponses, car mon enfant a subi au moins trois ou quatre de ces difficultés ».

Nous travaillons beaucoup sur le décrochage scolaire, pour faire de la prévention. J’ai travaillé comme conseillère en insertion sociale et professionnelle auprès de jeunes de 16 à 25 ans. Pourquoi ne pas lutter contre le décrochage dès l’école primaire et le collège ? Il y a toute une prévention et une sensibilisation au handicap à faire.

Un autre problème vient de l’absentéisme des élèves dû au rendez-vous médicaux liés à leur trouble. Il n’y a pas de solution miracle à ça.

Le secrétariat d’État aux personnes handicapées a répondu en ces termes à notre demande de formation du personnel éducatif : « *Le Gouvernement est pleinement mobilisé pour offrir un accompagnement adapté à chaque enfant handicapé. Celui-ci nécessite notamment une formation et une meilleure sensibilisation des enseignants. À cet égard, 750 personnes du milieu éducatif ont été formées en 2018 dans le cadre de formations croisées avec les professionnels du secteur médico-social et des MDPH.* » 750 personnes sur 861 000 enseignants, cela fait un taux de 0,09%... qui plus est, pour le handicap en général. Donc, grande question : comment réaliser l’inclusion scolaire dans ces conditions ?

Mme Christine Gétin. Il y a cinq ans environ, les formations de l’Éducation nationale sur le sujet portaient sur le volet psychanalytique. On donc revient de loin. La semaine prochaine, le ministère organise une journée entière consacrée aux TDAH, avec tous les inspecteurs d’académie. C’est bien, mais c’est une goutte d’eau dans l’océan.

Mme la présidente Jacqueline Dubois. J’ai eu la chance de visiter, hier matin, une école qui utilise une pédagogie innovante, expérimentale, et qui serait l’école idéale pour les enfants avec TDAH, une école flexible et inclusive, avec des enseignants qui permettent à chaque enfant de trouver sa place dans la classe. Je souhaite que ces pédagogies se diffusent davantage. L’école que j’ai visitée est très suivie par le rectorat de Bordeaux : j’espère donc qu’elle fera beaucoup d’émules...

Je voudrais évoquer un sujet qui n’a pas été abordé : celui de la Ritaline. Pouvez-vous nous en dire un mot ?

Par ailleurs, les enfants ayant des TDAH peuvent également être sujets à d'autres troubles, comme la dysgraphie, la dyspraxie et les autres troubles « dys ». Pouvez-vous nous dire si c'est fréquent ?

Enfin, quels conseils donneriez-vous, en tant que parents, aux enseignants qui accueillent ces élèves qu'ils trouvent très difficiles, perturbateurs, pour leur faire une place ?

M. Sébastien Jumel, rapporteur. Merci pour vos contributions riches, qui sont une forme de formation accélérée à l'usage des parlementaires que nous sommes. Merci également pour avoir pointé les questions de la formation, de l'adaptation de l'école, des outils, de l'expertise des parents, et aussi – même si vous l'avez dit poliment – du délai entre la sollicitation d'une aide matérielle et sa mise en œuvre. Nous sommes preneurs de toute information à ce sujet – à commencer par la nature de ces aides matérielles.

Je profite de l'occasion pour pousser un « coup de gueule », calmement mais fermement. La commission d'enquête se heurte à une difficulté : avoir une photographie exacte de la situation faite aux enfants en situation de handicap. C'est pour cela, d'ailleurs, que nous avons créé cette commission. Nous avons adressé un certain nombre de questions au ministère de l'Éducation nationale sur des sujets qui nous intéressent, comme le nombre de conseils de disciplines réunis et d'enfants exclus, celui des heures de formation dispensées, etc. La liste de nos demandes est longue, mais pas insurmontable. À ce jour, nous n'avons reçu aucune réponse.

J'annonce à Mme la présidente, en tant que rapporteur de la commission d'enquête, que j'irai chercher moi-même les documents si on ne me les envoie pas. De deux choses l'une : soit il s'agit vraiment d'une priorité, comme il est dit dans les discours, et on permet à la commission de faire son travail correctement, soit c'est du bluff. C'est pourquoi, sans réponse du ministère de l'Éducation nationale ni de celui de la santé ni du secrétariat d'État aux personnes handicapées, j'userai mardi de mes prérogatives de rapporteur pour aller chercher moi-même les documents. J'espère que la vidéo de la présente audition sera vue par les cabinets des ministres concernés, et qu'ils me les prépareront pour me faire gagner du temps. On ne peut pas travailler si l'on n'a pas une connaissance fine des données. Les associations, les familles et nous-mêmes les demandons.

Après ce moment de colère froide, je poserai trois questions.

Vous pointez la question du dépistage, du diagnostic et de la prise en charge précoces. Quelles propositions concrètes faites-vous pour améliorer la situation ?

S'agissant de la formation, notamment celle des enseignants, quelles sont vos propositions concrètes ? Avez-vous conçu des modules vous-mêmes ? Si vous formez des inspecteurs, je suppose que la réponse est oui. Comment mettre en commun ces outils ?

Enfin, quel est votre avis sur les PIAL, qu'on est en train de généraliser avant même d'avoir sur eux un retour d'expérience ? Avez-vous de premiers retours ?

Mme Mireille Robert. Quand vous dites souhaiter que davantage d'outils soient mis à la disposition des enfants, je pense que vous ciblez les ordinateurs et les tablettes, mais avez-vous en vue d'autres outils ? Je pense que ce qui est important pour eux, c'est un rappel des consignes et une concentration au moment du travail.

Deuxièmement, je suis interpellée par la question de l'aménagement scolaire. Je comprends bien que ces enfants ont une fatigabilité importante, un besoin de calme et en même temps de bouger car il leur est insupportable de rester vingt minutes immobiles à écouter une leçon, mais je voudrais votre avis sur un parcours aménagé qui serait simplifié,

irait à l'essentiel et leur permettrait de souffler, d'avoir une vie d'enfant plus raisonnable – un peu comme pour les sportifs de haut niveau.

Mme Danièle Cazarian. Merci, mesdames, pour votre présence. Comment rendre visible l'invisible ? La confusion est fréquente entre un enfant hyperactif et un enfant mal élevé, ce qui crée de la souffrance pour l'enfant concerné et pour les parents, souvent désarmés. Certains enfants sont sous traitement, tandis que d'autres passent complètement entre les mailles du filet. Donc, ma question est très simple : comment mettre des outils plus performants à la disposition des parents désarmés suite au diagnostic ? En effet, les troubles ne sont pas décelés suffisamment tôt, et l'on peut avoir tendance à penser que l'enfant se concentrera mieux en grandissant. Comment mieux préparer les parents au diagnostic, et comment former nos enseignants ?

M. Bertrand Bouyx. Pour compléter la question de ma collègue, quels sont les critères permettant de distinguer entre un enfant atteint de ce type de trouble et celui qui aurait un comportement normal mais agité ? Je voudrais que les gens qui nous regardent comprennent bien la différence.

Mme Christine Gétin. Je vais répondre à cette dernière question pour rebondir ensuite sur les traitements, dans la logique du diagnostic différentiel.

Comment reconnaître un enfant simplement agité d'un enfant TDAH ? En fait, si l'enfant est simplement agité, il n'y a pas de vrai problème. Les parents doivent se poser des questions quand ils commencent à se plaindre d'être épuisés, de devoir surveiller leur enfant à chaque instant pour lui éviter des accidents, d'avoir un quotidien où la pression atteint une intensité qui dépasse l'entendement.

Je vais vous raconter une anecdote, dont vous me direz que ça arrive à tout le monde, sauf que ça se répète dix ou vingt fois par jour. Mon fils, qui a maintenant 35 ans, a toujours ces difficultés là, mais il vit bien avec, après avoir dû malgré tout suivre un traitement pendant une partie de sa vie. Il avait perdu quatre fois de suite sa carte d'identité, avait quinze tournevis pour ouvrir la porte de son appartement quand il était sorti en laissant ses clés dans un tiroir, il avait perdu sa carte bancaire, son chéquier et son portable, qu'il s'était fait voler car il l'avait laissé dans un coin. La préfecture a même fait une enquête de police, assez logiquement, pour savoir s'il ne faisait pas un trafic de cartes d'identité ! Tout cela pour vous dire que cela atteint des sommets et que, dans une fratrie, ces enfants sortent du lot. Rien qu'entre le réveil et le moment où vous les déposez à l'école, vous êtes épuisé !

Le diagnostic différentiel est fait par des pédopsychiatres. Il faut que l'ensemble des symptômes soient présents depuis longtemps – déficit d'attention, hyperactivité, impulsivité – et entraînent une désocialisation – ce sont des enfants qui n'ont pas d'amis. Ce n'est pas simplement l'agitation qui fatigue les parents, c'est l'ensemble. Lors du diagnostic, le médecin va proposer des médicaments, généralement du méthylphénidate, connu sous différents noms commerciaux, dont la Ritaline. Ce médicament est un psychostimulant, qui améliore le niveau d'éveil et qui n'entraîne pas d'addiction. Le fumeur n'oubliera pas son paquet de cigarettes, mais l'enfant, lui, oubliera son médicament, car il n'est pas dépendant. Or, vingt minutes après la prise, il en ressentira les effets bénéfiques. Le premier jour où mon fils en a pris, il m'a dit : « Je ne savais pas que mon cerveau était capable d'être attentif » ! Ce médicament est à la fois le plus décrié et le plus étudié au monde. Si, en France, les prescriptions sont en augmentation, c'est parce que les diagnostics sont plus nombreux ; la proportion de personnes sous méthylphénidate reste tout à fait raisonnable et les chiffres de vente, publiés par Médic'am, sont stables.

Mme la présidente Jacqueline Dubois. Voulez-vous dire que cela peut être une béquille utile à un moment donné et qui ne présente de danger particulier ?

Mme Christine Gétin. Exact. Et c'est très bien surveillé.

Mme Stéphanie Jacquet. J'aurais aimé parler du diagnostic précoce dont vous parliez tout à l'heure. La difficulté vient de l'absence de prise en charge financière : les recommandations de la HAS consistent en des suivis par un psychologue, de la thérapie cognitive et comportementale, de la rééducation en psychomotricité ou des accompagnements par des ergothérapeutes afin de proposer des aménagements scolaires. Tout cela produit des résultats, mais aucune de ces prises en charge n'est remboursée par la sécurité sociale. À l'hôpital, il faut attendre un an pour avoir simplement un rendez-vous lorsqu'il y a une suspicion de trouble TDAH.

De plus, lorsqu'un diagnostic a été posé, on va attendre l'âge de six ans pour voir si l'enfant se calme, car la crainte est de surdiagnostiquer le TDAH. D'autres problèmes s'ajoutent : trouver des professionnels qui puissent diagnostiquer ; des bilans de rééducation qui coûtent très cher – la HAS recommande de faire la rééducation avant la prise de médicaments –, etc.

L'absence de prise en charge précoce aboutit à des situations dramatiques. Or tout est lié. Pourquoi ne pas prendre en charge les rééducations dans les mêmes conditions que pour l'autisme, c'est-à-dire avant six ans ? Le problème est que les enfants avec TDAH ne présentent pas forcément de signes très significatifs et qu'il faut en général attendre l'âge de six ans, par précaution, pour vérifier que cela ne fait pas partie du développement normal de l'enfant. L'âge moyen du diagnostic se situe donc entre neuf et dix ans pour un enfant TDAH – quand il est diagnostiqué, car certains sont diagnostiqués bipolaires ou ne sont pas diagnostiqués du tout. Comment ces enfants peuvent-ils bénéficier d'un diagnostic précoce dans le cadre de la stratégie autisme ? C'est une vraie question.

Vous demandiez la proportion d'enfants ayant des troubles associés. Ils sont environ 84% à cumuler, et il s'agit généralement de troubles « dys ». C'est pourquoi nous nous battons pour demander des rééducations précoces et des prises en charge, pour essayer – au moins essayer... – d'éviter la prise de médicaments.

Monsieur le rapporteur, vous parliez des questions que vous avez adressées au ministère de l'Éducation nationale. Des députés en ont également posé pour connaître les aménagements possibles en termes de diagnostic. Mais les réponses sont difficiles à saisir puisqu'on nous parle de la formation qui est actuellement disponible ; cette commission permettra peut-être d'en savoir plus.

J'ai dialogué avec une enseignante qui passe le certificat d'aptitude professionnelle aux pratiques de l'éducation inclusive (Cappei). Il y a bien des formations sur les différents troubles du neurodéveloppement, mais aussi des propositions d'aménagement. C'est vrai qu'il est parfois difficile de savoir ce qu'il faut faire. À la maison, je disais à ma fille : il faut que tu calmes ton impulsivité, que tu restes tranquille, tu dois être éduquée. Depuis le diagnostic, ma vision a changé parce que j'ai compris qu'il fallait que son impulsivité sorte : je lui ai acheté un punching-ball. Il faut aider ces enfants à vivre avec leur différence, les aider à faire sortir leur impulsivité. Des initiatives émergent : à Chalon-sur-Saône, une enseignante a mis en place des vélos-pupitres, très bénéfiques pour tous les élèves. Très peu d'écoles font ça en France. Elle a commencé avec des vélos d'appartement. Elle organise aussi de petits ateliers de vingt minutes, où les enfants s'asseyent sur des ballons. On peut penser que c'est pour s'amuser, mais en fait ça reconcentre les élèves quels qu'ils soient, avec ou sans trouble. Il n'y a pas de solution miracle, mais il existe aussi ce coussin qui permet – c'est tout bête – de

s'asseoir sans faire de bruit, et de bouger un peu sur sa chaise sans déranger les autres – parce que c'est compliqué pour les autres élèves aussi.

(Madame Jaquet donne à la tribune un coussin en matière plastique.)

Mme la présidente Jacqueline Dubois. Je l'ai testé hier matin !

Mme Géraldine Bannier. J'ai enseigné seize ans dans une classe de collège : j'ai pu y voir la progression des diagnostics. Les dernières années, avant d'être élue députée, il n'était pas rare que j'aie, dans une classe de 26 ou 28 élèves, un élève dyslexique, une autre atteinte de dyscalculie, un en situation de handicap et un avec TDAH. Ces progrès sont bienvenus, car je me souviens de la période antérieure : on avait parfois un élève de sixième qui passait la moitié du cours sous la table, sous la chaise. Dans mon collège en tout cas, cela faisait des années que l'on connaissait très bien le TDAH et que nous poussions à un diagnostic.

Dans votre discours, on sent parfois – ce n'est pas nouveau – une certaine amertume de parents envers les professeurs et vice versa. Vous l'avez dit : ils n'ont pas forcément les bons mots. C'est parfois compliqué, dans une classe de 25, d'avoir plusieurs élèves atteints des troubles dont nous parlons. Quand les troubles sont diagnostiqués, le professeur doit prendre en compte les injonctions formulées pour chaque élève, et, face à 25 élèves et à la complexité de l'adolescence, il peut se trouver un peu submergé. Comment faire pour réconcilier parents et professeurs et les amener à travailler ensemble ? Je pense que nous ne pouvons pas réussir les uns sans les autres. Or, il y a une défiance certaine.

Mme Béatrice Descamps. Je voudrais revenir sur les aménagements d'examens. Sait-on pourquoi il y a cette différence entre les élèves notifiés par la MDPH et ceux qui n'ont qu'un PAP ? Y a-t-il une raison ?

Par ailleurs, vous avez évoqué le secret médical. Je souhaite que vous précisiez votre pensée : voulez-vous dire qu'il faut effectivement respecter le secret médical, ou au contraire permettre aux différents partenaires qui travaillent autour de l'enfant, de savoir certaines choses, de mieux connaître la pathologie de l'enfant pour l'aider à trouver sa place, à progresser, à être bien là où il doit être, notamment à l'école ?

Enfin, quel partenariat, selon vous, peut-on envisager entre l'Éducation nationale et le secteur médico-social pour une meilleure prise en charge ?

M. Marc Delatte. D'abord, je tiens à vous remercier de nous sensibiliser aux problèmes que rencontrent ces enfants. Étant médecin, j'ai vu beaucoup de parents venir me voir parce que leur enfant « ne va pas » et me dire qu'ils n'étaient pas écoutés. Quand une maman dit que son enfant ne va pas bien, c'est important de la prendre en compte.

S'agissant du diagnostic différentiel, il arrive qu'un enfant soit suivi par un pédopsychiatre ou une psychologue pendant des années avant qu'on s'aperçoive qu'il est en fait sourd, par exemple à la suite d'une otite sérumqueuse. C'est quelque chose d'important dans le diagnostic différentiel.

Je voudrais souligner le travail que font le secrétariat d'État au handicap et le ministère de l'Éducation nationale, de façon transversale, puisque les choses évoluent – le soutien à la formation des AESH et à celle des professeurs des écoles. Je voudrais savoir si vous avez des études évaluant les effets de l'éducation artistique, notamment de la pratique musicale collective, sur l'estime de soi, sur la confiance, et sur l'amélioration des troubles de l'attention, l'hyperactivité, et l'impulsivité.

M. Olivier Gaillard. J'ai une question très simple. Vous avez évoqué certains matériels qui existent aujourd'hui, et je voudrais savoir quels sont les moyens alloués – ou

non – pour leur acquisition et, surtout, quel est le positionnement de l'Éducation nationale, par rapport à ce type de matériel qui facilite l'inclusion de ces enfants ?

Mme Christine Gétin. Deux exemples de matériels possibles en classe : vous pouvez tendre entre les deux pieds du bureau une chambre à air, sur laquelle l'enfant pourra reposer ses pieds agités, ou bien placer des balles de tennis usagées sous les pieds du bureau et de la chaise, pour éviter qu'ils ne fassent du bruit et dérangent tout le monde. Ce sont de petites solutions qui ne coûtent rien, sinon de la bonne volonté. Nous vous avons préparé une petite fiche qui contient l'essentiel sur le sujet.

Au-delà des outils, il est essentiel que l'enseignant s'implique pour prendre en compte les difficultés de l'enfant. Beaucoup repose là-dessus. Mais, pour en rester aux outils, la relecture des consignes pourrait par exemple se faire automatiquement dans le cas d'exercices sur ordinateur, sans avoir besoin d'une AVS.

Sur les amertumes entre élèves, parents, enseignants, je connais un peu l'envers du décor pour avoir été enseignante dans une vie antérieure. L'un des premiers documents que l'association a créés – car c'est quand même avec l'école que les difficultés sont les plus grandes – s'appelle « Le TDAH et l'école ». Il s'adresse davantage au primaire qu'au collège ou au lycée, et explique la nécessité du partenariat. Nous soulignons que, quand un enseignant a affaire à un tel enfant, sa première réaction est de se dire que l'enfant est mal élevé, que c'est de sa faute ou de celle de ses parents. Les parents, eux, se disent : cette enseignante n'a rien compris, ne veut pas entendre quand je lui parle, elle répète que l'enfant ne veut pas écouter. Le parent rend l'enseignant coupable du problème. Mais nous sommes adultes : nous devons travailler ensemble, nous dire qu'il n'y a pas de coupable et qu'il faut chercher une solution à cette situation. C'est comme cela que nous expliquons les choses aux bénévoles de l'association. Il n'y a que comme cela qu'on y arrivera.

M. Sébastien Jumel, rapporteur. Je voulais poser une question sur les RASED, que l'on a démantelés : est-ce qu'ils servent à quelque chose, selon vous ?

Mme Diane Cabouat, administratrice de l'association HypersSupers. Vous parlez de la loi pour une école de la confiance. Puisqu'on est dans l'actualité, certains enfants sont souvent exclus, notamment de par leur phobie scolaire. Je voudrais citer trois articles dont on parle dans la presse.

L'article 1^{er} du projet de loi déposé à l'Assemblée Nationale parle de « respect mutuel », expression qui a disparue dans la « petite loi ». Les familles doivent le respect à l'institution, aux enseignants, mais, malheureusement, les enfants souffrent souvent d'incompréhension, quelquefois même de maltraitance de la part des enseignants. Il nous semble important que l'on revienne à la notion de respect mutuel.

Deuxièmement, du fait des exclusions, certains enfants reçoivent l'instruction dans le cadre familial. J'insiste sur le fait que les contrôles effectués dans les familles ne doivent pas être plus sévères que les contrôles portant sur l'enseignement dispensé dans les classes. Si vous lisez l'article 5, il y est question de tenir compte des besoins des élèves en situation de handicap, mais on oublie les élèves à besoin éducatif particulier, par exemple des élèves avec un PAP. S'ils ont été exclus, c'est qu'ils avaient des difficultés, que ça s'est mal passé à l'école, et on va finalement demander aux parents d'être plus performants à la maison que les enseignants en classe. Les contrôles qui vont être effectués sur l'instruction reçue dans le cadre familial doivent tenir compte des besoins particuliers des enfants et des aménagements nécessaires.

Je terminerai, moi aussi, par un petit « coup de gueule », comme M. le rapporteur. C'est au sujet de l'article 5 *quinquies* : les associations, dont HyperSupers mais pas

seulement, sont très choquées par un amendement qui dit que la scolarisation en milieu ordinaire est un droit dans la mesure où elle favorise les apprentissages et permet de conforter l'enfant, l'adolescent, l'adulte handicapé, dans ses acquis pédagogiques. Cela équivaut à revenir sur le droit à l'école de la République pour tous les enfants. Qui est juge, en effet, de « la mesure où » ? Nous vous demandons par conséquent de revenir sur cet amendement en commission mixte paritaire et de supprimer cette phrase.

Mme la présidente Jacqueline Dubois. Il me semble que cette disposition a été supprimée en séance, mais c'est à vérifier. Pour ce qui est des besoins éducatifs particuliers, nous avons essayé de les introduire dans le texte, mais la rapporteure était fermée à toute autre formulation.

Mme Christine Gétin. Je voudrais ajouter que nous avons de nouveau saisi la HAS pour qu'elle publie des recommandations relatives au diagnostic du TDAH, car celles de 2015 ne portent que sur le repérage. Les quelques recommandations relatives aux prises en charge sont très légères et insuffisantes. Il faut de vraies recommandations, afin de réduire les grandes inégalités territoriales existantes.

Je vous ai apporté un résumé des enquêtes que nous faisons : elles permettent d'avoir une petite idée des parcours, à la fois scolaires et de soins, de ces enfants, avec une comparaison entre 2011 et 2018. On voit que, si les parcours commencent plus tôt, c'est qu'il y a aujourd'hui un meilleur repérage, ce qui permet aux parents de démarrer le parcours plus tôt. Mais la longueur de ce parcours, les errances et les difficultés sont les mêmes : il n'y a pas d'évolution sur ce plan.

Nous allons donc déposer une nouvelle saisine pour que les choses soient bien encadrées. Il ne s'agit pas de faire un mauvais diagnostic ni de le faire dans de mauvaises conditions : on a besoin que les choses soient bien faites, avec une bonne évaluation. J'ajoute que certains enfants n'ont pas de TDAH, même si leur comportement dérange : ils ont également besoin d'aide, de compréhension et d'accompagnement. Notre association aide tous les enfants ayant des problèmes comportementaux, car ils ont besoin d'être aidés.

Mme la présidente Jacqueline Dubois. Je vous remercie et suis vraiment désolée que nous ne puissions pas vous écouter plus longuement. Nous appelons de nos vœux l'école du XXI^e siècle, le passage – selon une formule qui m'est chère – de l'école pour tous à l'école pour chacun.

L'audition s'achève à dix-sept heures trente-cinq.

—

Membres présents ou excusés

**Commission d'enquête sur l'inclusion des élèves handicapés dans l'école et l'université
de la République, quatorze ans après la loi du 11 février 2005**

Réunion du mardi 21 mai 2019 à 16 heures 30

Présents. – Mme Géraldine Bannier, M. Bertrand Bouyx, Mme Blandine Brocard, Mme Danièle Cazarian, M. Marc Delatte, Mme Béatrice Descamps, Mme Jacqueline Dubois, Mme Marianne Dubois, Mme Agnès Firmin Le Bodo, M. Olivier Gaillard, M. Sébastien Jumel, Mme Mireille Robert, Mme Sylvie Tolmont

Excusés. - M. Christophe Bouillon, Mme Nathalie Sarles, Mme Michèle Tabarot