

Compte rendu

Commission d'enquête sur les défaillances des politiques publiques de prise en charge de la santé mentale et du handicap et les coûts de ces défaillances pour la société

- Table ronde, ouverte à la presse, sur les troubles du neurodéveloppement (TND) réunissant :
 - Mme Danièle Langloys, présidente d'Autisme France
 - Mme Claudine Casavecchia, présidente de l'association HyperSupers TDAH France, et Mme Christine Gétin, directrice
 - Mme Elvire Cassan, journaliste..... 2
- Présences en réunion..... 15

Mercredi
22 octobre 2025
Séance de 16 heures 30

Compte rendu n° 35

SESSION ORDINAIRE DE 2025-2026

**Présidence de
Mme Nicole Dubré-Chirat,
Présidente,**



La séance est ouverte à seize heures cinquante.

La commission entend, sous forme de table ronde, ouverte à la presse, sur les troubles du neurodéveloppement (TND) :

- *Mme Danièle Langloys, présidente d'Autisme France*
- *Mme Claudine Casavecchia, présidente de l'association HyperSupers TDAH France, et Mme Christine Gétin, directrice*
- *Mme Elvire Cassan, journaliste*

Mme la présidente Nicole Dubré-Chirat. Nous poursuivons nos auditions avec une table ronde sur les troubles du neurodéveloppement (TND). Une personne sur six est concernée par ces troubles, invisibles et souvent mal détectés, en constante augmentation.

Ils sont davantage diagnostiqués aujourd’hui qu’hier, mais il demeure encore des marges de progrès. Les TND se caractérisent par des difficultés significatives dans le développement de plusieurs fonctions cérébrales, telles que la socialisation, la communication, la motricité, l’attention, le raisonnement, la mémoire ou encore les apprentissages. Ils recouvrent les troubles du spectre de l’autisme, les troubles du développement intellectuel, le trouble du déficit de l’attention avec ou sans hyperactivité et les troubles comme la dyslexie, la dyspraxie, la dysphasie, la dyscalculie et la dysorthographie.

Je souhaite la bienvenue à Mme Danièle Langloys, présidente d'Autisme France, Mme Claudine Casavecchia, présidente, et Mme Christine Gétin, directrice de l'association HyperSupers TDAH France, toutes trois en visioconférence. Nous accueillons également dans cette salle Mme Elvire Cassan, journaliste et réalisatrice d'un documentaire intitulé « Une vie de dys ».

En application de l'article 6 de l'ordonnance du 17 novembre 1958 relative au fonctionnement des assemblées parlementaires, je vais préalablement vous demander de prêter serment de dire la vérité, toute la vérité, rien que la vérité.

(Mmes Langloys, Casavecchia, Gétin et Cassan prêtent serment).

Mme Elvire Cassan, journaliste. Juriste de formation, je suis journaliste et mère d'un enfant qui connaît un trouble du neurodéveloppement. Confrontée au handicap de ma fille, qui aura bientôt 11 ans, j'ai complètement réorienté ma carrière. Au-delà, l'injustice sociale et territoriale dans les parcours des personnes en situation de handicap m'a poussée à en parler, à réaliser un documentaire audio, à publier un livre.

Rien ne me prédestinait à découvrir les handicaps, notamment le handicap invisible. J'étais sidérée de découvrir, il y a six ans, le coût d'un bilan neuropsychologique, les délais d'attente, les restes à charge pour les familles. Je suis toujours sidérée de constater qu'il faut attendre jusqu'à vingt-quatre mois pour obtenir un rendez-vous chez l'orthophoniste pour un enfant atteint d'un trouble du neurodéveloppement, quand la science recommande des rééducations importantes, intensives, avant les 10 ans de l'enfant.

La dyslexie, la dysorthographie et la dyscalculie sont des troubles des apprentissages, plutôt identifiés à l'école. Malheureusement, face à un enfant qui souffre de difficultés en

classe, les parents sont contraints de lui demander d'attendre qu'un rendez-vous se libère. Je rappelle qu'en France, 36 % des territoires sont sous-dotés en orthophonistes. Les parents, essentiellement les mères, doivent prendre une demi-journée quand ils le peuvent, pour conduire l'enfant en rééducation.

Les temps de trajet sont élevés, l'enfant doit quitter la classe pour effectuer ces rendez-vous et se retrouve quelque peu stigmatisé. Certaines écoles ne comprennent pas les sorties de ces enfants, qui effectuent des séances de rééducation et de remédiation pour leur permettre de rattraper les lacunes engendrées par les troubles du neurodéveloppement. Ces rendez-vous sont toujours émaillés de longues attentes et certaines mères m'avouent ne plus pouvoir amener leurs enfants en rééducation, par crainte de perdre leur emploi.

Cette réalité est révélatrice d'une grande injustice sociale ; tous les enfants n'ont pas les mêmes chances. Cette injustice sociale se double d'une injustice territoriale. Paris ne figure pas parmi les zones tendues, contrairement à l'Ardèche ou la Savoie, où il est très difficile d'obtenir des rendez-vous d'orthophoniste ou pour effectuer un bilan chez un neuropsychologue.

La loi sur l'école inclusive date du 11 février 2005, mais j'ai découvert que les enseignants n'étaient pas formés. Il a fallu attendre quatorze ans avant que l'éducation nationale ne décide en 2019 d'accorder vingt heures de la formation initiale à la question du handicap, à travers des modules qui demeurent très administratifs et peu orientés vers les neurosciences.

Les enseignants sont confrontés à l'accueil d'enfants en situation de handicap, dont la population a été multipliée par cinq depuis 2010, sans être formés. Ils ne comprennent pas forcément les rééducations et remédiations qui peuvent être mises en place. Cette situation suscite une très grande souffrance chez ces enfants, qui sont plus fréquemment stigmatisés en raison de leur différence.

Des actions pourraient pourtant être menées, à moindre coût, dans les aménagements de tous les jours à l'école. Les aménagements des examens connaissent également de très grandes difficultés en raison de la pénurie de médecins scolaires. Comme le ministre de l'éducation nationale l'a rappelé, un médecin scolaire sur deux est manquant, alors que ceux-ci sont essentiels pour les aménagements des examens, à travers le plan d'accompagnement personnalisé (PAP), qui n'a pas de force contraignante en droit, à la différence du projet personnalisé de scolarisation (PPS).

Or des mères de famille m'écrivent pour m'informer que des PAP ne seront pas mis en œuvre sur certaines années d'école, comme la cinquième, dans quatre académies, faute de médecins scolaires, car on demande un visa du médecin scolaire – pour un document qui n'a pas de force contraignante. De tels événements créent de véritables ruptures d'égalité entre les enfants. À moindre coût, peut-être serait-il possible de conférer une force obligatoire au PAP et de prendre en compte le visa du médecin personnel. Cela faciliterait la vie des familles et garantirait une égalité d'accès aux droits pour les enfants.

Il faut souligner qu'à la suite d'un bilan et de séances de rééducation auprès d'un orthophoniste, d'un ergothérapeute ou d'un psychomotricien pour des troubles « dys », un document contenant des recommandations spécifiques est systématiquement remis aux familles. Ce document est ensuite transmis à l'école, ce qui doit permettre la mise en place d'aménagements adaptés, à moindre coût.

Par ailleurs, une grande fragilité demeure dans les parcours des personnes concernées. Ces parcours restent largement dépendants des enseignants, des établissements scolaires ou des managers dans le cadre de l'emploi, générant ainsi une instabilité constante pour les familles et les « dys ». Cette situation requiert une attention soutenue et révèle une véritable inégalité sociale concernant l'accès aux droits : tous n'ont pas la possibilité de remplir un dossier pour la maison départementale des personnes handicapées (MDPH), tant la procédure est complexe et chronophage.

Les démarches sont longues, les délais ne sont pas respectés, et il est parfois exigé de refaire intégralement les dossiers et les bilans, engendrant des frais supplémentaires. Si certaines familles peuvent assumer ces coûts, beaucoup d'autres rencontrent des difficultés financières ou organisationnelles, notamment pour déplacer leurs enfants en dehors du temps scolaire. Le rôle des parents s'avère déterminant dans ce contexte, ce qui accentue encore l'injustice sociale.

Par ailleurs, les manuels scolaires ne sont généralement pas adaptés aux besoins spécifiques des élèves « dys » ; leur accessibilité varie selon les rectorats et les académies, alors même qu'une impulsion nationale pourrait permettre de généraliser ces adaptations essentielles. La logique économique voudrait qu'on investisse dans de tels aménagements pour ces adultes de demain. La vision des troubles du neurodéveloppement demeure trop court-termiste.

Il est paradoxal que, malgré le caractère permanent des troubles neurodéveloppementaux, il soit encore nécessaire de renouveler régulièrement les bilans pour justifier la persistance des aménagements. Outre le coût financier, cette répétition soumet également l'enfant à des difficultés inutiles et contribue à l'engorgement des MDPH, dont les délais de traitement sont déjà conséquents. À titre d'exemple, à Paris, les 2 000 demandes par semaine sont traitées sur tableau Excel, souvent sans connaissance du type de handicap des personnes, c'est sidérant !

Enfin, je constate une réelle attente des familles quant à la reconnaissance effective de leurs droits, quand elles ont trop souvent le sentiment de devoir quémander, c'est-à-dire « solliciter de façon insistant, importune et sans souci de dignité ». La plupart des familles se retrouvent donc à quémander un droit, pour un aménagement, un ordinateur... Or ce droit existe, il est inscrit dans la loi. Malheureusement, il n'est pas respecté.

Mme Danièle Langloys, présidente d'Autisme France. J'ai choisi de répondre à quatre des questions qui m'ont été adressées et qui me paraissent prioritaires.

En ce qui concerne l'identification de l'autisme, il convient d'aborder aussi bien les retards que les défaillances, termes appropriés dans ce contexte. Actuellement, l'autisme n'est pas considéré comme une priorité de santé publique, alors que la plupart des recommandations scientifiques internationales mettent en avant l'importance d'un diagnostic précoce, fiable dès 18 mois selon la Haute Autorité de santé (HAS), au moins pour les formes les plus sévères, ainsi qu'une intervention précoce pouvant débuter l'accompagnement avant le diagnostic formalisé. Le diagnostic précoce demeure trop rare, hormis dans quelques services spécialisés, et les plateformes de coordination et d'orientation réalisent principalement des diagnostics partiels. On note un taux de non-diagnostic de 36 % pour des raisons encore mal identifiées, et lorsque le diagnostic est posé, il intervient en moyenne à quatre ans et demi, soit bien au-delà des 18 mois recommandés.

L'autisme est caractérisé par un trouble majeur de la communication sociale, et le manque d'orthophonistes constitue un désastre. Les délais pour obtenir un rendez-vous sont longs, et le nombre de praticiens reste insuffisant. La dilution de l'autisme parmi les troubles du neurodéveloppement pose également des difficultés, car ces troubles peuvent se superposer sans être diagnostiqués au même âge, ni nécessiter les mêmes interventions. Aucun autre pays ne priviliege une telle démarche et le Conseil de l'Europe a rappelé récemment l'importance de ne pas noyer l'autisme dans d'autres politiques publiques.

L'intervention précoce est peu présente dans les plans relatifs à l'autisme. Les plateformes de coordination (PCO) proposent 30 heures annuelles d'intervention, ce qui est inférieur aux recommandations de bonne pratique, lesquelles préconisent 25 heures hebdomadaires. Quelques unités d'intervention précoce existent, mais leur répartition reste limitée sur le territoire. Pourtant, il est admis que la plasticité cérébrale des jeunes enfants favorise le développement rapide des compétences sociales, de l'autonomie et des apprentissages, facilitant l'entrée à l'école à trois ans. Par conséquent, il est recommandé d'investir dans le diagnostic et l'intervention précoce.

Concernant les ruptures dans les parcours, banales dans les champs du handicap, il n'existe pas d'observatoire des besoins des personnes autistes ou handicapées, ce qui limite l'anticipation et la création des structures et lieux de vie nécessaires. En France, l'absence de données exhaustives sur la population autiste empêche une réponse adaptée à leurs besoins. Beaucoup de personnes autistes n'ont aucune réponse à leurs besoins, et les listes d'attente pour certains services ou lieux de vie atteignent parfois plus de dix ans, en violation de l'article L. 246-1 du code de l'action sociale et des familles, qui garantit à chaque personne autiste, quel que soit son âge, les interventions pluridisciplinaires qui correspondent à ses besoins.

De nombreuses familles consentent à de très importants sacrifices financiers pour payer des professionnels non remboursés en libéral. Il s'agit là d'un véritable scandale, dans la mesure où ces mêmes professionnels, psychologues, éducateurs, psychomotriciens et ergothérapeutes, sont financés par la sécurité sociale dans les établissements et services hospitaliers et médico-sociaux. À ce jour, il est impossible en France de rendre opposables les recommandations de bonnes pratiques.

Pire encore, la psychanalyse, qui est une culture d'État en France, seul pays au monde à lui donner ce statut, noyaute les formations de psychologues et des travailleurs sociaux. Les professionnels concernés récusent régulièrement les recommandations de bonnes pratiques. Nous n'avons jamais obtenu une refonte des formations initiales.

Le retard dans le domaine de l'autisme est donc immense. Cette méconnaissance de l'autisme et des besoins des personnes concernées est lourde de conséquences. La loi française a placé la maltraitance au cœur d'un article de loi depuis 2022. Or les personnes autistes font l'objet de maltraitance, à plusieurs titres : absence de diagnostic, de soins somatiques adaptés, de scolarisation, d'insertion professionnelle accompagnée. Nombre d'entre eux sont enfermés en psychiatrie avec isolement et contention, souvent bourrés de neuroleptiques, jusqu'à vingt par jour, lesquels détruisent la santé des plus vulnérables. Nous souhaitons rendre opposables les recommandations de bonnes pratiques et obliger tous ceux qui interviennent dans l'autisme à disposer d'une certification autisme.

Une autre question concernait les dispositifs d'inclusion scolaire. Des améliorations sont intervenues depuis 2013, grâce aux unités d'enseignement maternelle autisme (UEMA). Elles ont constitué une avancée majeure, car elles associent les aménagements pédagogiques et

le soutien éducatif porté par une équipe médico-sociale. Le problème concerne ici le manque de suite car les UEEA, les unités d'enseignement élémentaire autisme, ne sont pas financées de la même manière. Dans le détail, elles sont deux fois moins financées et ne peuvent donc pas répondre aux besoins d'un public qui garde des troubles sévères tout au long de son parcours. Au-delà de 11 ans, il n'y a plus rien, les enfants autistes aux troubles les plus sévères sont totalement laissés à l'abandon. Les listes d'attente des instituts médico-éducatifs s'étendent de trois à huit ans. Un grand nombre des services proposés ne sont d'ailleurs pas adaptés à l'autisme.

Je conclurai mon intervention par les MDPH, le principal point noir souligné par toutes les associations de familles concernées. Les parcours sont très longs, très compliqués et souvent discriminatoires en autisme. Les certificats médicaux, dont la validité est limitée à un an, sont particulièrement inappropriés pour tous les troubles du neurodéveloppement.

Les outils d'évaluation des besoins utilisés en MDPH sont obsolètes et inadaptés. Ils ont surtout été conçus en 2005 pour les troubles moteurs et n'ont pas été adaptés. Le guide barème qui permet par exemple d'apprécier le taux d'incapacité, ou le certificat médical officiel sont inadaptés à l'autisme. Au bout de sept ans de travail, plusieurs associations en ont conçu un, pour aider les équipes pluridisciplinaires d'évaluation. Mais ce certificat médical complémentaire n'est toujours pas accepté officiellement, ni par la direction générale de la cohésion sociale (DGCS), ni par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). La seule avancée a concerné l'extension des critères d'éligibilité à la prestation de compensation du handicap (PCH), à l'issue de quatre années de bataille. Cependant, ces critères nouveaux sont mal connus et mal mis en œuvre.

Les familles concernées par l'autisme se plaignent donc de la maltraitance administrative. Elles rencontrent des difficultés importantes, notamment lors de la constitution et du suivi des dossiers, ce qui complique l'accès aux droits et aux prestations. En outre, lorsqu'une orientation est prise, elle s'impose aux familles, qui doivent démarcher l'ensemble des établissements et services proposés pour essayer de repérer à quel endroit une place pourrait éventuellement être disponible.

En raison des longues listes d'attente, ces démarches sont renouvelées pendant des années, souvent sans aucun résultat. Ces difficultés affectent la vie des familles. Les enfants et adultes autistes qui n'ont pas de troubles du développement intellectuel associé se plaignent de discrimination.

En conclusion, il serait pertinent de simplifier les démarches administratives pour les MDPH, d'adapter les outils d'évaluation et de permettre une validité accrue du certificat médical. Ces ajustements contribueraient à améliorer l'accompagnement et le suivi des personnes concernées par l'autisme.

Mme Claudine Casavecchia, présidente de l'association HyperSupers TDAH France. Avec Mme Gétin, nous avons travaillé sur l'ensemble du questionnaire. En prévision de cette audition, une étude a été menée auprès de nos membres afin d'obtenir des résultats concrets. Il a été observé que l'âge moyen lors de la première consultation pour une suspicion de trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) est passé de 6,2 ans en 2018 à 6,6 ans en 2025. Ce changement suggère que le nombre de consultations progresse plus rapidement que les capacités de diagnostic et de repérage précoce.

De plus, il apparaît que les familles parcourrent moins de distance pour obtenir une première consultation. Cependant, selon les retours des parents, la formation des médecins de première ligne demeure insuffisante, 42 % estimant que le premier médecin consulté ne possède pas une formation adéquate pour réaliser un repérage précoce, ni des connaissances suffisantes sur le TDAH.

Trois types d'approches sont généralement observés chez ces médecins : une approche bienveillante axée sur l'orientation et le soutien à la famille ; une approche psychologisante qui met l'accent sur le fonctionnement familial ; et une approche « minimisante » où les symptômes sont attribués à des comportements jugés normaux ou temporaires. Des hypothèses incertaines sont parfois avancées, les médecins orientent alors vers des spécialistes comme les pédiopsychiatres, entraînant une fragmentation du parcours de soin et une perte de confiance des familles.

Les principaux constats concernent le manque de formation des professionnels au sujet des troubles neurodéveloppementaux et du TDAH, l'existence de discours culpabilisants et minimisants, ainsi qu'un retard dans le diagnostic et dans les interventions adaptées, pouvant entraîner des conséquences importantes sur le parcours de vie de l'enfant.

La coordination des soins varie fortement selon les territoires, conduisant à une inégalité d'accès. La majorité des enfants atteints de TDAH sont diagnostiqués en secteur libéral (66 %), et le retard diagnostique pour les adultes demeure significatif, rendant leur accès aux soins complexe. Les méthodes de travail et logiques administratives diffèrent entre les secteurs et restent peu ouvertes.

La coordination entre les divers intervenants est limitée, voire inexistante pour les adultes. Il n'existe pas non plus de cadre défini pour la coordination intersectorielle, ni de valorisation pour ceux qui s'y investissent, tandis que les échanges entre institutions dépendent largement de chaque professionnel. Les décisions prises par certaines MDPH peuvent être difficiles à mettre en œuvre sur le terrain, notamment lorsqu'il manque localement les ressources nécessaires, telles que les accompagnants d'élèves en situation de handicap (AESH). Les procédures sont extrêmement complexes et les délais de traitement des dossiers sont longs, entre six et douze mois, tandis que la communication avec les établissements scolaires reste inexistante. Il serait préférable de disposer de temps dédiés à la coordination, valorisés tout au long du parcours, et d'un dossier numérique partagé incluant la participation active des familles.

Les PCO ont permis d'améliorer le repérage et l'accompagnement avant orientation, mais elles ne concernent qu'environ 3 % de la population ciblée et interviennent principalement auprès des familles en situation de précarité économique, contribuant ainsi à l'inégalité d'accès aux soins. Les réponses que nous avons obtenues indiquent que 21 % des parents ont bénéficié de ce parcours.

Malheureusement, les délais d'accès aux soins demeurent importants, dépassant souvent la temporalité de la scolarité de l'enfant. Le TDAH concerne environ 5 % des enfants en âge scolaire, soit près de 500 000 enfants en France. Cette prévalence reste stable, mais le nombre croissant de diagnostics entraîne une augmentation du débat public autour du trouble. Enfin, des différences culturelles persistent et constituent un sujet de réflexion complémentaire.

Mme Christine Gétin, directrice de l'association HyperSupers TDAH France. En conclusion, je propose de revenir brièvement sur la question des ruptures majeures à l'âge adulte. En effet, les transitions ne sont pas assurées entre la psychiatrie de l'enfant et la

psychiatrie de l'adulte. Les structures d'adultes sont peu formées et du côté des malades, les adolescents expriment fréquemment un rejet du soin.

S'agissant des difficultés scolaires et professionnelles, le décrochage scolaire est très élevé dans la population des enfants TDAH, les aménagements sont insuffisants. À l'âge adulte, un immense besoin d'accompagnement à l'emploi se fait sentir. Un investissement dans ce domaine serait très rapidement rentabilisé. En effet, le coût associé au manque de productivité des personnes TDAH est extrêmement important, de l'ordre de 16 milliards d'euros.

En résumé, des investissements doivent intervenir aux deux extrémités, à la fois pour les interventions précoces et pour les adultes. Selon nous, l'investissement essentiel concerne la formation, dès la formation initiale. On enseigne encore la psychanalyse comme s'il s'agissait d'une science, ce qui est complètement aberrant.

Enfin, les coûts globaux liés aux troubles du neurodéveloppement ont été évalués par une étude du docteur Bertrand Schoentgen, qui les établit à 28 milliards d'euros par an pour tous les TND, dont 17 milliards d'euros pour les TDAH.

Mme la présidente Nicole Dubré-Chirat. Il me semble nécessaire d'établir un distinguo entre l'autisme et les autres troubles. En effet, l'autisme a bénéficié de plans autisme extrêmement importants, avec des financements associés et une planification pluriannuelle de mise en œuvre des actions.

On peut comprendre l'existence de difficultés après le repérage, dans la prise en charge des enfants. Pour les autistes, le problème se situe plus sur les ruptures de soins chez les adultes. Les dépistages se sont accrus récemment, conduisant à une forme d'embolie des MDPH, dont le délai de traitement des dossiers doit être diminué.

La loi a également permis d'attribuer de façon permanente un handicap stabilisé, évitant ainsi le renouvellement fréquent des dossiers. Pour les troubles évolutifs, il n'est pas possible de supprimer totalement ces démarches, mais leurs espacement, simplification ou numérisation pourraient améliorer la situation.

Les ruptures de prise en charge, notamment à cause du manque de professionnels comme les orthophonistes, impactent non seulement les enfants mais aussi les parents, en accentuant la culpabilité liée aux difficultés d'apprentissage et à la récupération éventuelle après un diagnostic précoce.

Mme Elvire Cassan. Il existe de fortes inégalités entre les départements concernant l'accès aux droits *via* les MDPH, notamment pour les enfants atteints de troubles « dys ». Chaque MDPH applique ses propres règles, sa propre doctrine : les droits reconnus pour un enfant peuvent varier selon que l'on habite à Paris ou à Bordeaux. Certaines règles pourraient être automatisées. Par exemple, pour une dyspraxie dont la remédiation consiste à apprendre à l'enfant à taper à l'ordinateur, les séances d'ergothérapeuthe sont nécessaires mais les familles ne savent pas qu'elles peuvent demander leur prise en charge. Les dossiers MDPH sont d'une extrême complexité, à tel point que certaines entreprises octroient des jours de congé à leurs collaborateurs concernés ou aidants, à travers des accords d'entreprise, pour la constitution de ces dossiers !

Les organisations familiales sont bouleversées par ces démarches, surtout pour des profils d'enfants présentant plusieurs troubles « dys ». Un enfant « simplement » dyslexique ne

bénéficie pas d'une reconnaissance de handicap, qui concerne des troubles plus marqués, fréquemment multiples.

J'ai reçu la notification de la MDPH : je vais avoir 5 ans pour le matériel adapté scolaire, 2 ans pour la reconnaissance de handicap et 2 ans pour l'allocation avec des barèmes qui changent. Pourquoi ne ferait-on pas par cycle ? La loi de simplification des MPDH, qui entrera en vigueur au printemps 2026, apporte des améliorations, en établissant des aménagements par cycle, sur une période scolaire déterminée. Ensuite, les guides-barèmes doivent être revus, des formations aux neurosciences doivent être assurées, face aux méconnaissances qui demeurent.

Les orthophonistes sont au cœur du système de rééducation, pour tous les TND. Il faudrait d'une part que le *numerus clausus* augmente, mais également que les orthophonistes, les ergothérapeutes ou les psychomotriciens puissent se rendre dans les écoles sur le temps scolaire, pour éviter que les enfants sortent de l'école et soulager les parents. La Fédération nationale des orthophonistes y est favorable.

Mme Danièle Langloys. J'estime que le manque d'investissement dans le diagnostic et l'intervention précoce de l'autisme en France, ainsi que les formations insuffisantes des professionnels, conduisent à un usage inefficace des fonds publics et à une prise en charge inadaptée. Je déplore ainsi que l'argent public soit dépensé à mauvais escient dans l'autisme.

Je rappelle que le plan autisme est lié à la condamnation de la France en 2004 par le Conseil de l'Europe pour discrimination à l'égard des personnes autistes. La France a d'ailleurs été condamnée une neuvième fois, pour les mêmes raisons. Environ 30 % à 40 % des personnes atteintes de troubles sévères connaîtront toute leur vie une grande dépendance, nécessitant qu'elles soient accompagnées dignement, ce qui n'est pas le cas actuellement.

Un meilleur accompagnement en milieu ordinaire et davantage de moyens pour l'emploi et le logement adaptés seraient essentiels pour une utilisation plus judicieuse de l'argent public et une meilleure inclusion. Il n'est pas nécessaire de placer en institution toutes les personnes autistes. Nombre d'entre elles peuvent très bien vivre en milieu ordinaire, mais elles auront besoin de vigilance et de soutien.

Enfin, les adultes autistes sont laissés à l'abandon ; 80 % d'entre eux ne bénéficient même pas d'un diagnostic, les empêchant d'avoir accès aux interventions auxquelles ils auraient droit.

Mme Christine Gétin. Dans les dossiers MDPH, le recours systématique aux bilans neuropsychiatriques est extrêmement coûteux, alors qu'il n'est pas indispensable dans le cas du TDAH. En outre, ils doivent être renouvelés tous les deux ans, ce qui est inutile, à tout le moins pour le primaire.

En revanche, notre enquête met à jour une augmentation des refus de dossiers MDPH, de 20 % à 25 %. Souvent, les refus sont notifiés par une non-reconnaissance du niveau de handicap des personnes TDAH. L'impact du TDAH demeure totalement méconnu ; il est nécessaire de faire preuve de pédagogie pour le faire connaître et reconnaître.

Chez les adultes, 97 % ne sont pas aujourd'hui diagnostiqués. En France, 1,5 million d'adultes sont concernés par le TDAH, mais les services sont déjà saturés. Peu de gens sont

conscients du raz-de-marée à venir sur le TDAH des adultes. À titre d'illustration, un quart des adultes en prison ont un TDAH.

M. Sébastien Saint-Pasteur, rapporteur. Cette commission d'enquête se distingue notamment par sa volonté d'évaluer également les coûts évités. Il est important de rappeler que toute amélioration dans l'accompagnement et la prise en charge précoce favorise, par la suite, une meilleure insertion professionnelle et une vie sociale plus épanouie. Ainsi, investir au début du parcours permet d'obtenir des bénéfices significatifs à long terme.

Mes interrogations porteront sur plusieurs axes précis. Je tiens toutefois à préciser que regrouper toutes les situations sous la bannière des TND présente certaines limites, chaque situation de handicap possédant ses propres spécificités et nécessitant une étude individualisée. Les répercussions et besoins d'adaptation varient grandement d'une situation à l'autre.

Je suis particulièrement intéressé par l'ensemble des données d'études disponibles, notamment celles évoquées par Mme Gétin concernant les coûts globaux liés aux TND (27 milliards d'euros) et aux TDAH (17 milliards d'euros).

Mme Christine Gétin. Nous avons préparé un document qui reprend les références de l'étude de Bertrand Schoentgen, laquelle établit des projections sur les prévalences de population en France à partir des études de coûts réalisées sur le plan international.

M. Sébastien Saint-Pasteur, rapporteur. Je regrette à mon tour que les promesses d'une école inclusive n'aient pas été tenues, pour différentes raisons. Quel est votre retour d'expérience sur l'accès aux professionnels du soin dans les établissements scolaires, l'adaptation des enseignements ?

S'agissant de l'autisme, je partage également les commentaires effectués sur l'opposabilité des recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de santé. Cette demande a été formulée par le président de la République lui-même et permettrait de franchir une étape dans l'accompagnement.

En résumé, je souhaiterais connaître vos points de vue respectifs sur la prise en compte des coûts évités, la question de la scolarisation et l'opposabilité des recommandations de bonnes pratiques. Les spécificités des dispositifs et des démarches sont particulièrement opaques pour les familles.

Mme Christine Gétin. Nous voyons se déployer actuellement l'autorégulation dans un certain nombre d'établissements. Il s'agit pour nous d'une bonne réponse, globale pour l'établissement et qui change l'état d'esprit des enseignants. Je rappelle que le TDAH est généralement associé à d'autres troubles. Nous préconisons un déploiement plus large de ces systèmes d'autorégulation, afin de favoriser l'autonomie des enfants. De fait, lorsqu'un enseignant emploie cette méthode, il ne revient plus en arrière.

Nous souhaiterions également que l'opposabilité des recommandations de la HAS soit universelle. Nous observons que le « marché » du TDAH suscite un grand nombre de propositions, parfois les plus farfelues ou sans fondement scientifique. Les recommandations permettent justement de faire barrage à des publicités ou des offres de soins très mensongères.

Mme Elvire Cassan. Comme vous l'avez souligné, les troubles du neurodéveloppement regroupent des pathologies très différentes, dont les réalités et les parcours sont distincts.

S’agissant de l’école, il est bien établi que le nombre d’élèves scolarisés va diminuer de 19 % d’ici 2029, pour des raisons démographiques. Pour l’année 2026, 4 000 suppressions de postes d’enseignants ont été annoncées par le ministre de l’éducation nationale, et le nombre de postes d’AESH créés sera seulement de 1 200 en 2026 contre 2 000 cette année et 3 000 l’an dernier. Au lieu de conduire à ces suppressions de postes, la diminution du nombre d’élèves pourrait à l’inverse être considérée comme une aubaine en faveur d’une école véritablement inclusive, autant pour les élèves « dys », que ceux souffrant de TDAH, et les autistes. Ne supprimons pas de postes d’enseignants, prenons exemple sur un grand nombre de pays européens : en Italie, il existe un enseignant spécialisé et un enseignant dit « classique » dans des classes de vingt enfants.

Les manuels scolaires doivent aussi bien concerter les « dys » que les autistes, les TDAH ou les groupes classe qui n’éprouvent pas de difficultés. Les recommandations qui s’appliquent aux « dys » – des textes en police Arial, avec un interligne de 1,5 – améliorent le confort de lecture pour tous.

Les AESH constituent les véritables chevilles ouvrières de l’école inclusive ; mais l’ensemble des personnels de l’école devraient être formés aux troubles du neurodéveloppement. En outre, les AESH ne sont pas toutes formées aux troubles du neurodéveloppement ; elles n’ont pas toujours la connaissance du trouble de l’enfant. Enfin, elles sont aujourd’hui mutualisées, ce qui n’était pas du tout le cas auparavant.

Mes recommandations concernant l’école portent donc en premier lieu sur la formation des professionnels de l’enseignement et des AESH. Il est également essentiel que les aménagements prévus par le plan d’accompagnement personnalisé soient maintenus systématiquement. Je déplore également la situation des élèves du privé, en particulier à Paris, auxquels des aménagements ont été refusés par le rectorat. Un collectif de mères, TND à l’école, s’est formé et a alerté la Défenseure des droits. La médiatrice de l’éducation nationale a également été saisie.

Ce n’est pas un effet de mode, nous n’avons pas envie que nos enfants aient des troubles.

Mme Danièle Langloys. Monsieur le député, nous vous adresserons également un document concernant les coûts évitables.

S’agissant de la scolarisation, êtes-vous en capacité d’exiger de l’éducation nationale de fournir des chiffres précis sur le nombre d’heures de scolarisation pour l’autisme, mais aussi pour les autres troubles du neurodéveloppement ? Nous ne parvenons pas à obtenir ces chiffres, qui seraient pourtant précieux pour évaluer la situation.

Ensuite, ma deuxième demande concerne la formation. Les 20 heures de formation supplémentaires portent sur « l’école inclusive », mais nous ignorons les contenus pédagogiques enseignés. Il n’existe pas de formation aux différents troubles et certainement pas aux troubles du neurodéveloppement. Les seules formations disponibles le sont sur la base du volontariat et demeurent difficiles à obtenir, y compris pour les enseignants motivés. Si les enseignants étaient plus et mieux formés, ils gagneraient en compétences et pourraient résoudre eux-mêmes un certain nombre de difficultés.

Les AESH sont très fréquemment formées à l’autisme par les associations, gratuitement, avec des contenus extrêmement pratiques.

Nous sommes constamment sollicités par des familles qui déplorent l'interruption des aménagements difficilement obtenus au préalable, par exemple lors du passage à l'université. Beaucoup de chemin demeure à parcourir pour simplement faire cesser des discriminations insupportables.

Je ne peux que vous remercier de défendre l'opposabilité, qui ne concerne pas que l'autisme. L'autisme a payé un lourd tribut à cause du poids exorbitant de la psychanalyse. Il existait par exemple une instruction pour les psychologues dans les PCO, concernant l'ensemble des troubles du comportement. Ils devaient ainsi respecter les recommandations de bonnes pratiques. Certains syndicats ont saisi le Conseil d'État pour faire cesser l'instruction, au motif que les psychologues avaient le droit d'utiliser la pluralité des approches et qu'il était inacceptable de les obliger à respecter les recommandations.

Monsieur le rapporteur, en matière d'opposabilité, vous devrez affronter le puissant lobby psychanalytique, surtout dans le champ de la psychologie. Il manque au bas mot 15 000 à 20 000 psychologues du développement, qu'il est impossible d'obtenir dans la mesure où 80 % des facultés de psychologie n'enseignent que la psychanalyse. Nous sommes très en retard dans ce domaine. On nous objecte que l'université est libre d'enseigner ce qu'elle veut. Cette situation est invraisemblable. Je ne comprends pas comment l'État peut accepter qu'un diplôme d'État ne corresponde pas à l'état des connaissances scientifiques dans le domaine visé.

M. Sébastien Saint-Pasteur, rapporteur. Je ne rentrerai pas dans le débat concernant les différentes « chapelles » et la place des psychologues dans le parcours de soins. Certaines personnes peuvent certes apprécier une approche psychanalytique, mais en matière de troubles du spectre autistique, les savoirs sont bien étayés depuis maintenant de nombreuses années. Vous pouvez compter sur moi pour qu'une recommandation de cet ordre soit clairement exprimée dans le cadre du rapport.

Je rejoins également les propos de Mme Langloys concernant le chiffrage. Nous avons déjà reçu des premiers éléments, mais nous n'avons pas obtenu des données concernant la réalité de la mise en œuvre des accompagnements. Je sais par ailleurs que des directives ont été passées dans les pôles inclusifs d'accompagnement localisé (Pial), afin de diminuer le niveau d'accompagnement.

Je ne suis pas opposé à la régulation budgétaire, mais il faudra alors cesser de proclamer que la priorité est portée sur l'école inclusive. Il convient de tenir un discours honnête : soit on conserve la promesse effectuée en 2005, ce qui implique d'y consacrer les moyens nécessaires ; soit on tient le discours de la vérité factuelle : un élève porteur de handicap n'a pas les mêmes droits que ses camarades.

Pouvez-vous confirmer l'absence de diagnostic préalable des besoins ? Les dispositifs s'empilent, sans qu'ils ne soient en phase avec la réalité des besoins sur les territoires. Mis à part les deux points de repère territoriaux constitués par les bilans élaborés en amont des projets régionaux de santé et les rapports d'activité des MDPH, il est parfois difficile de savoir comment se structure l'offre et si elle répond véritablement à un besoin. Partagez-vous le même sentiment d'une navigation à vue ?

Mme Danièle Langloys. À l'occasion de la Conférence nationale du handicap (CNH) 2023, l'ensemble des associations avaient demandé la création d'un observatoire des besoins dans le champ du handicap. Elle nous a été refusée, officiellement pour le motif que cet observatoire était trop compliqué à mettre en place.

Je rappelle par ailleurs que la loi de 2005 a confié aux MDPH la mission de répertorier les besoins sur un territoire. Certaines MDPH jouent le jeu, à l'instar de la Maison départementale de l'autonomie des Yvelines, qui répertorie chaque année l'offre existante, les demandes passées en commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), et établit les places manquantes, par type de handicap et par structure : Sessad, IME, MAS, FAM. On a ainsi découvert que dans les Yvelines, il y avait au moins 10 ans d'attente pour obtenir une place en FAM ou en MAS pour l'autisme.

Peut-être que d'autres MDPH font ce recensement et que cela ne se sait pas. Les MDPH ne sont pas sollicitées, et lorsqu'elles effectuent le travail, leurs rapports ne sont pas exploités. S'ils l'étaient, la situation explosive de certains départements concernant le manque de places serait dévoilée.

Mme Christine Gétin. Afin de pouvoir établir des évaluations, il est nécessaire de pouvoir s'appuyer sur des outils identiques et cohérents. Mais actuellement, le TDAH n'est pas intégré dans les outils utilisés par les MDPH ou l'éducation nationale. Les personnes concernées sont souvent classées parmi les troubles du comportement, à partir de guides-barèmes obsolètes. Cette situation rend difficile l'identification précise des élèves concernés, lesquels se retrouvent fréquemment associés à des catégories comme « troubles du comportement », « exclusion » ou « enfants perturbateurs ».

Deux textes récents portent sur la gestion des enfants identifiés comme perturbateurs et prévoient l'exclusion comme mesure appliquée à ces élèves, sans toujours prendre en compte la possibilité d'un TND sous-jacent. Par ailleurs, un texte concernant le harcèlement scolaire a été publié, mais il ne respecte pas les mesures validées par des programmes reconnus. Il y est indiqué que harceleur et harcelé peuvent parfois être les mêmes personnes, et que le traitement du problème ne passe pas uniquement par l'exclusion d'un élève.

Il a également été observé que certains élèves atteints de TDAH, après avoir été eux-mêmes victimes de harcèlement sans reconnaissance de leur situation, peuvent devenir harceleurs. Selon certaines données, 20 % des élèves avec TDAH subissent des exclusions scolaires, ce qui contribuerait au décrochage scolaire.

M. Sébastien Saint-Pasteur, rapporteur. Madame Cassan, pouvez-vous revenir sur les questions des manuels scolaires et des diagnostics très tardifs ?

Mme Elvire Cassan. Je déplore que nous ne parvenions pas à obtenir des MDPH le nombre de PPS.

M. Sébastien Saint-Pasteur, rapporteur. Normalement, le PPS est automatique à partir du moment où le taux d'incapacité est supérieur à 50 %. À partir du moment où une allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) est octroyée, il y a un PPS.

Mme Elvire Cassan. Nous ne disposons pas non plus du nombre de PAP, qui sont établis hors MDPH. Les 520 000 enfants en situation de handicap sont-ils uniquement ceux qui ont fait l'objet d'une notification d'une MDPH, hors PAP ?

M. Sébastien Saint-Pasteur, rapporteur. Ce sont 520 000 enfants qui ont fait l'objet d'une notification de la MDPH, et sur ces 520 000 enfants il y en a 350 000 qui bénéficient du droit à une AESH mutualisée ou individuelle.

Mme Elvire Cassan. Donc c'est hors PAP, ce qui signifie qu'il y a une frange des enfants à besoin éducatifs particuliers qui ne sont pas pris en compte dans les chiffres.

Plus le diagnostic est précoce, plus on peut rééduquer, remédier, notamment sur les troubles « dys », sur le fonctionnement cognitif du cerveau. Les outils numériques fournissent une aide notable et font partie des aménagements souhaités. Dans le cadre du PPS, un ordinateur portable peut être mis à disposition par l'éducation nationale. Quand il s'agit d'un PAP, il revient aux familles de le fournir. Les enseignants, mais aussi les autres parents, doivent en prendre conscience. Mettons en place la dictée vocale, les livres audios, afin que les enfants soient évalués sur ce qu'ils ont appris et non sur la manière de restituer les enseignements.

À lumière du travail que j'ai mené et de mes enquêtes, je me demande quelle est l'impulsion réelle apportée par l'État. L'école inclusive est prônée, on se gargarise des chiffres sur l'accueil en progression, mais sans s'interroger sur les conditions de cet accueil. Quelles sont les formations des enseignants, des AESH, voire de tout le personnel de l'éducation nationale ? Pourquoi n'existe-t-il pas d'aménagement systématique ? Finalement, l'histoire demeure la même : tout repose toujours sur les familles. Pourquoi les manuels scolaires ne sont-ils pas adaptés aux « dys » ?

M. Sébastien Saint-Pasteur, rapporteur. Dans le contexte actuel, l'objet de cette commission d'enquête est de deux ordres. Il est d'une part défensif : ne peut-on pas profiter de la baisse des effectifs d'élèves pour réallouer les moyens, de manière plus efficace ? Il est d'autre part prospectif, afin de réfléchir différemment, de manière pluriannuelle, sur le temps long.

Notre table ronde arrive à son terme. Pouvez-vous brièvement mentionner les préconisations que vous souhaiteriez voir figurer dans le rapport de la commission d'enquête ?

Mme Danièle Langloys. Selon moi, tout repose sur la formation des professionnels dont nous avons besoin, y compris les enseignants.

Mme Claudine Casavecchia. Pour ma part, je suis particulièrement attachée au repérage précoce, à la détection. Il conviendrait donc d'y accorder les moyens nécessaires.

Mme Christine Gétin. Je souligne à mon tour le caractère central de la formation

Mme Elvire Cassan. Je partage naturellement ce point de vue. Comme je l'ai indiqué précédemment, la diminution des effectifs scolaires constitue peut-être une aubaine pour nos enfants. Seule la formation permettra d'atteindre une véritable inclusion.

M. Sébastien Saint-Pasteur, rapporteur. J'ajoute que ces formations doivent être établies sur des faits scientifiques avérés.

Mme Elvire Cassan. Je rejoins la position de Mme Langloys : il faut former aux neurosciences, expliquer le fonctionnement du cerveau, des troubles du neurodéveloppement. Cela permettra de déculpabiliser les parents, dont beaucoup sont lassés d'entendre des discours très psychanalysants, qui rejettent la faute sur les mères.

M. Sébastien Saint-Pasteur, rapporteur. Je vous remercie du temps que vous nous avez consacré. Nous sommes également intéressés par des compléments d'information de votre part, notamment chiffrés. Compte tenu du contexte budgétaire, il nous faut pouvoir démontrer que l'argent n'est pas dépensé à tort, mais qu'il constitue réellement un investissement.

La séance s'achève à dix-huit heures vingt.

Membres présents ou excusés

Présents. - Mme Sylvie Bonnet, Mme Nicole Dubré-Chirat, M. Éric Martineau, M. Sébastien Saint-Pasteur.