

TDAH, AUTISME, DYS

LE GUIDE PRATIQUE

POUR OBTENIR UN DIAGNOSTIC,
FAIRE VALOIR SES DROITS,
TROUVER UNE SOLUTION SCOLAIRE

Enfants et adultes
**Les filières diagnostiques
et de prises en charge**

&

MDPH, CAF, CPAM
**Le guide des démarches
et des aides**

&

École inclusive
**AESH, aménagements
et dispositifs spécifiques**

&

Défendre vos droits
**Voies de recours,
de médiations et de saisines**





Les Jeux paralympiques
d'hiver Alpes 2030 ont
une occasion unique
d'emmener l'humanité
un peu plus haut.

Les Jeux paralympiques d'hiver Alpes 2030 organisés en France peuvent marquer l'histoire en permettant le retour des skieurs en situation de handicap mental ou présentant des troubles du spectre de l'autisme.

Signons la pétition.



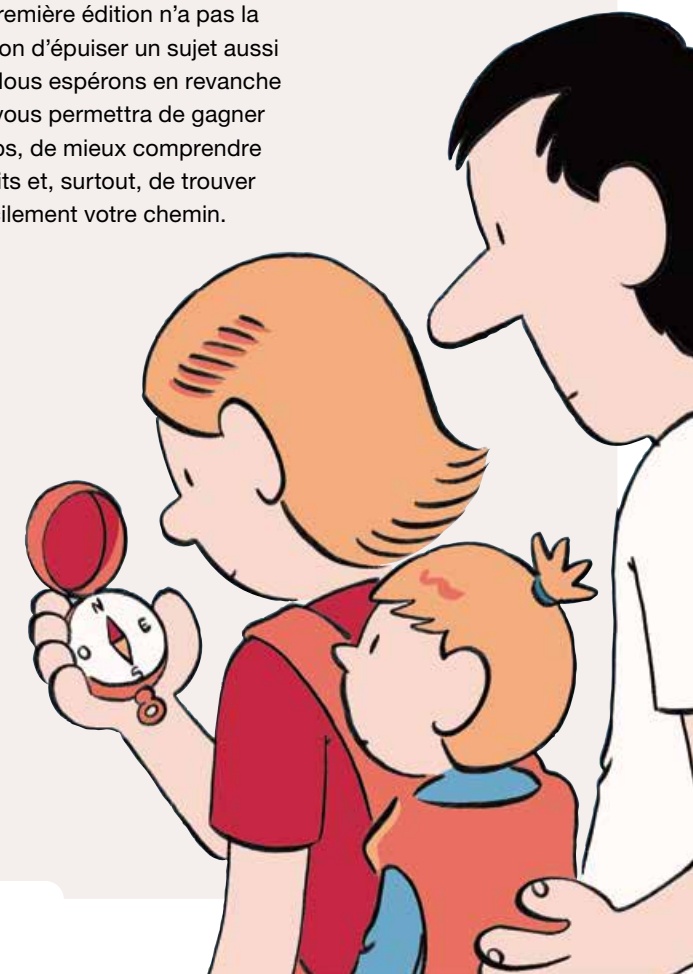
édito

Par Céline Lis-Raoux, Zèbres&cie magazine

Trouver un chemin...

Lorsqu'on vit avec un trouble du neurodéveloppement ou que l'on est parent d'un enfant concerné, il arrive toujours un moment où l'on cherche une image pour décrire son parcours. Course d'obstacles ou labyrinthe, jungle ou maquis : toutes traduisent le même sentiment. Celui d'avancer dans un environnement inextricable. La première *terra incognita* est celle du diagnostic et du parcours de soin, millefeuille de structures médico-sociales, hospitalières et libérales. Au cœur de cette offre balkanisée, coexistent des niveaux d'expertise divers. La création des PCO (plateformes de coordination et d'orientation), effort louable de clarification, ne permet pas de répondre aux dizaines de milliers de familles en attente d'une prise en charge – aléatoire à la fois dans les délais et dans la qualité. Pour l'accès aux droits et aux dispositifs de compensation, la porte d'entrée, en revanche, est unique : la MDPH. Mais cela ne signifie ni simplicité d'accès ni transparence des règles d'attribution : les délais d'instruction, l'hétérogénéité des pratiques départementales et la complexité des procédures découragent de nombreuses familles.

Puis vient l'école. Celle que la loi qualifie d'inclusive. Obtenir une notification est une chose ; la voir effectivement appliquée en est parfois une autre. Pour de nombreux parents, cette étape représente un défi quotidien. C'est pour tenter de rendre ce parcours plus lisible que nous avons conçu ce guide. Nous y avons rassemblé les informations les plus utiles, décrypté des centaines de sigles et acronymes, recensé les principaux dispositifs et expliqué les recours possibles lorsque les droits ne sont pas respectés. Cette première édition n'a pas la prétention d'épuiser un sujet aussi vaste. Nous espérons en revanche qu'elle vous permettra de gagner du temps, de mieux comprendre vos droits et, surtout, de trouver plus facilement votre chemin.





Fondation Malakoff Humanis Handicap

Engagés ensemble pour une société plus juste et inclusive

Au travers de notre Fondation Malakoff Humanis Handicap, nous soutenons des projets innovants et porteurs d'avenir en faveur des personnes en situation de handicap.

Nous agissons pour leur permettre un meilleur accès à la santé, à l'emploi, à l'éducation, à la culture et au sport.

Parmi les projets que nous soutenons, voici **une étude inédite sur l'impact économique d'un meilleur accompagnement des personnes autistes.**

Cette étude, fondée sur une approche « parcours de vie », met en lumière l'impact économique majeur d'un accompagnement plus adapté et précoce des personnes autistes et de leurs proches.

À l'échelle individuelle, nous avons pu identifier des conséquences à long terme en intégrant l'ensemble des dimensions de la vie des personnes autistes : scolarité, emploi, santé, logement, inclusion sociale, etc.



Retrouvez les résultats de cette étude, réalisée en collaboration avec la Fondation Initiative Autisme, en flashant le QR code ou rendez-vous sur le site de la **Fondation Malakoff Humanis Handicap**

**fondation
handicap**
malakoff humanis

FONDATION
**initiative
autisme**
Sous l'égide de la Fondation de France

3 enseignements clés à retenir de cette étude

- **La majorité des coûts publics (83 %)** d'un accompagnement non adapté, **se révèle à l'âge adulte.**
- **Investir différemment dès la petite enfance** permet de réduire jusqu'à 50 % les coûts publics à l'échelle d'une vie, pour une personne à niveau d'autisme modéré.
- Il ne s'agit pas de dépenser plus, mais de **dépenser autrement, en réallouant les moyens entre acteurs publics.**

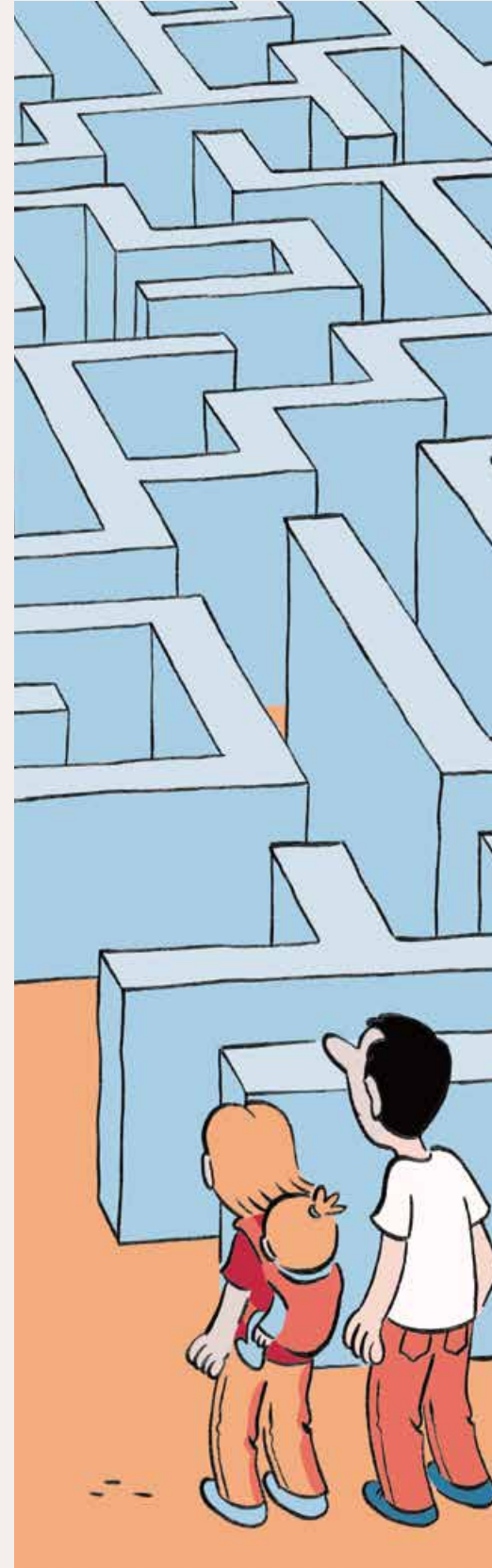


Illustration de couverture : Fabien Toulmé

sommaire

06 Lexique des sigles et acronymes

08 01. Le diagnostic

10 **Les parents doivent se faire confiance !**
Entretien avec la Pr Amaria Baghdadli

GUIDE

- 12 **Les plateformes de coordination et d'orientation (PCO)**
- 14 **La prise en charge en exercice libéral**
- 16 **Le secteur médico-social**
- 17 **Le secteur hospitalier**
- 18 **Le TDAH**
- 20 **Le diagnostic de l'autisme**

22 02. Les droits et les aides

GUIDE

- 24 **MDPH : la porte d'entrée de vos droits**
- 26 **Les droits attribués par la MDPH**
- 30 **Les autres dispositifs d'aides**
- 32 **Aider les aidants**
- 34 **Contester une décision de la MDPH**
- 36 **À l'aide : trouver les bonnes ressources ?**

38 03. L'école

GUIDE

- 40 **Quelle scolarisation ?**
- 42 **Les programmes d'accompagnement**
- 43 **Les services du médico-social**
- 44 **AESH, mode d'emploi**
- 46 **AESH, vos recours**
- 48 **Le PAP ou le PPS n'est pas respecté**
- 49 **Faire respecter les droits de son enfant : vos interlocuteurs**

lexique

A

AAH : allocation aux adultes handicapés
ACFP : allocation compensatrice pour frais professionnels
ACTP : allocation compensatrice pour tierce personne
LADAPT : L'association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées
AED : aide éducative à domicile
AEEH : allocation d'éducation de l'enfant handicapé
AES : accompagnant éducatif et social
AESH : accompagnant des élèves en situation de handicap
AESH-co : accompagnant des élèves en situation de handicap exerçant en dispositif collectif
AESH-i : accompagnant des élèves en situation de handicap à titre individuel
AESH-m : accompagnant des élèves en situation de handicap à titre mutualisé
AJPA : allocation journalière du proche aidant
AJPP : allocation journalière de présence parentale
ARS : agence régionale de santé ; service de l'État ayant en charge la gestion du médico-social et du sanitaire à l'échelon régional
ASH : adaptation scolaire et scolarisation des élèves handicapés
AVA : assurance vieillesse des aidants
AVP : aide à la vie partagée
AVPF : assurance vieillesse des parents au foyer

B

BEP : besoins éducatifs particuliers ; concerne les élèves pour lesquels une adaptation de la scolarité est nécessaire

C

CAMSP : centre d'action médico-sociale précoce
Cappei : certificat d'aptitude professionnelle aux pratiques de l'éducation inclusive
CAT : centre d'aide par le travail ; structures de travail protégé pour adultes handicapés, essentiellement mentaux

CATTP : centre d'accueil thérapeutique à temps partiel
CCAS : centre communal d'action sociale
CDAPH : commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
CDE : centre de diagnostic et d'évaluation expert
CDOEASD : commission départementale d'orientation vers les enseignements adaptés du second degré (Egpa)
CIDPH : Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU
CMI : carte mobilité inclusion
CMP : centre médico-psychologique (secteur sanitaire), consultation et soins de santé mentale ; dépend d'un secteur de psychiatrie (adulte) ou d'un intersecteur de psychiatrie (enfants ou adolescents)
CMPP : centre médico-psycho-pédagogique ; appartient au secteur médico-social
CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
CPAM : Caisse primaire d'Assurance maladie
CRA : centre de ressources autisme
CRAIF : Centre de ressources autisme Île-de-France
CRTLA : centre de référence des troubles du langage et des apprentissages

D

DAR : dispositif d'autorégulation pour les élèves présentant des troubles du spectre de l'autisme
DASEN : directeur académique des services de l'Éducation nationale
DGESCO : direction générale de l'enseignement scolaire
DITEP : notification permettant de passer d'un ITEP à un SESSAD ITEP ou SATEP sans repasser par la CDAPH
DSDEN : direction des services départementaux de l'Éducation nationale
DSM : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders / *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* décrivant et classifiant les troubles mentaux

E

EBEP : élèves à besoins éducatifs particuliers
EEAP : établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés
Egpa : enseignements généraux et professionnels adaptés dans le second degré, qui définissent les modalités d'admission et de suivi des élèves accueillis en Segpa
EMASco : équipe mobile d'appui médico-social à la scolarisation des enfants en situation de handicap
EPE : équipe pluridisciplinaire d'évaluation ; professionnels chargés de préparer les plans de compensation (dont le PPS) des personnes handicapées pour les décisions de la CDAPH
ERseh : enseignant référent (ER) pour la scolarisation des élèves en situation de handicap
EREA : établissement régional d'enseignement adapté
ESAT : établissement et service d'aide par le travail
ESH : élève en situation de handicap
ESMS : établissement et service médico-social
ESPO : établissement et service de pré-orientation
ESRP : établissement et service de réadaptation professionnelle
ESS : équipe de suivi de la scolarisation

F

FALC : facile à lire et à comprendre ; ensemble de règles ayant pour finalité de rendre l'information facile à lire et à comprendre pour les personnes déficientes intellectuelles

G

GEVA-Sco : Guide d'ÉVALuation des besoins de compensation en matière de scolarisation, élaboré conjointement par le ministère de l'Éducation nationale, de la Jeunesse et des Sports et la CNSA
GOS : groupe opérationnel de synthèse organisé par la MDPH avec les professionnels, institutions, services pouvant intervenir dans la mise en œuvre du PAG

GNCRA : Groupement national des centres ressources autisme

H

HAS : Haute autorité de santé

I

IEN-ASH : inspecteur de l'Éducation nationale chargé de l'ASH
IME : institut médico-éducatif ; accueille des enfants ou adolescents présentant un handicap mental ou psychique : SEES (pour les 6-14 ans) et SIFPro
IMPro : institut médico-professionnel ; accueille les adolescents handicapés à partir de 14 ans présentant un TDI (on trouve également le sigle SIPFP ou SIPFPro ou SIFPro)
ITEP : institut thérapeutique, éducatif et pédagogique

M

MAS : maison d'accueil spécialisée
MDA : Maison départementale de l'autonomie ; label attribué par la CNSA
MDPH : Maison départementale des personnes handicapées
MOPPS : mise en œuvre du projet personnalisé de scolarisation
MPA : matériel pédagogique adapté
MVA : majoration de vie autonome

P

PAG : plan d'accompagnement global ; fait partie du PPC
PAI : projet d'accueil individualisé ; concerne des enfants et adolescents malades
PAOA : programmation adaptée des objectifs d'apprentissage ; concerne les élèves avec troubles des apprentissages pour lesquels il n'y a pas de PPS et pour lesquels les adaptations sont uniquement pédagogiques
PAP : plan d'accompagnement personnalisé
PCH : prestation de compensation du handicap
PCO : plateforme de coordination et d'orientation

PDAP : plateforme de diagnostic autisme de proximité

PEAD : placement éducatif à domicile

PFR : plateforme d'accompagnement et de répit

PIA : projet individualisé

d'accompagnement ; concerne les élèves handicapés ayant un PPS et accueillis dans un ESMS

PIAL : pôles inclusifs

d'accompagnement localisés

PMI : protection maternelle et infantile

PPA : projet personnalisé

d'accompagnement ; concerne les

élèves ayant un PPS et accueillis

en ITEP équivalent du PPI (projet pédagogique individualisé)

PPC : plan personnalisé de

compensation proposé par les

équipes pluridisciplinaires des MDPH

et destiné à évaluer les besoins

de compensation de la personne

handicapée

PPI : projet pédagogique individualisé

PPRE : projet personnalisé de réussite

éducative, concerne les élèves qui

risquent de ne pas maîtriser certaines

connaissances et compétences

attendues à la fin d'un cycle

d'enseignement

PPS : projet personnalisé

de scolarisation

R

RAPT : réponse accompagnée pour

tous ; démarche déployée dans les

départements et visant à apporter

des solutions d'accompagnement

aux enfants et adultes en situation

de handicap

Rapo : recours administratif préalable

obligatoire

RQTH : reconnaissance de la qualité

de travailleur handicapé

RSDAE : restriction substantielle

et durable d'accès à l'emploi

S

SAAD : service d'aide et

d'accompagnement à domicile

SAMSAH : service d'accompagnement

médico-social pour adulte handicapé

SATEP : service d'accompagnement

thérapeutique éducatif et pédagogique

SAVS : service d'accompagnement

à la vie sociale

SDEI : service départemental

de l'école inclusive

SEES : section d'éducation

et d'enseignement spécialisé

Segpa : section d'enseignement général

et professionnel adapté

SESSAD : service d'éducation spéciale

et de soins à domicile

SIDVA : service d'intégration pour

déficients visuels et aveugles

SIPFP ou **SIPFPro** : section d'initiation

et de première formation professionnelle

(cf. IMPro)

SSAD : service de soins et d'aide à

domicile, suit des enfants polyhandicapés

âgés de 0 à 20 ans

T

TDAH : trouble déficit de l'attention

avec ou sans hyperactivité

TDI : trouble dissociatif de l'identité

TCC : thérapie cognitivo-comportementale

TDC : trouble développemental

de la coordination (dyspraxie)

TDL : trouble développemental

du langage

TFC : troubles des fonctions cognitives

TFM : troubles des fonctions motrices

TND : troubles du neuro-développement

TSA : troubles du spectre de l'autisme

TSLA : troubles spécifiques du langage

et des apprentissages

U

UEEA : unités d'enseignement

élémentaire autisme

UEMA : unités d'enseignement

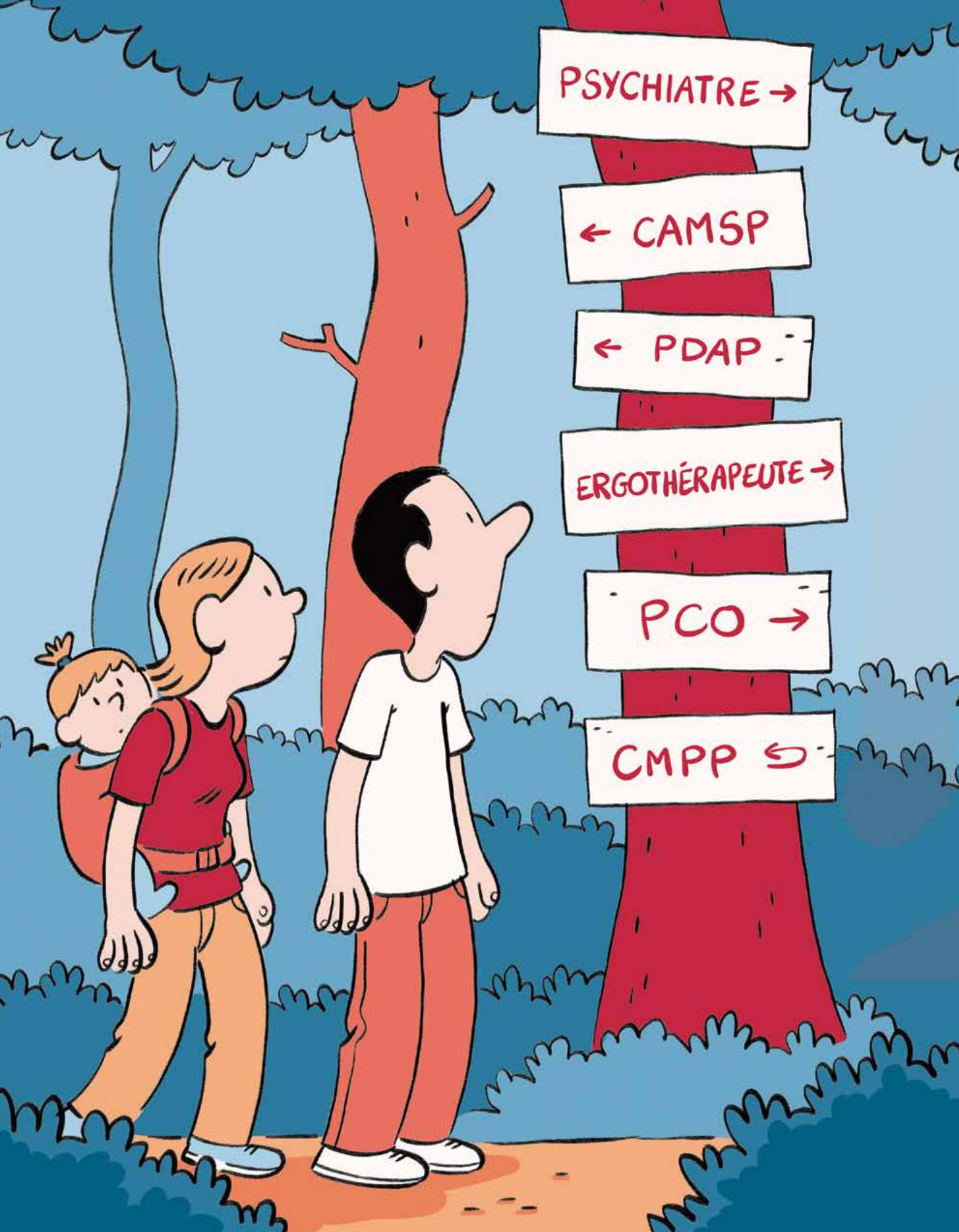
maternelle autisme

Ulis : unité localisée pour l'inclusion

scolaire ; Ulis école, Ulis collège

et Ulis lycée d'enseignement général

et technologique



01

le diagnostic

Le diagnostic est la première étape du parcours de soin. Il permet de mieux comprendre les troubles, d'organiser leur prise en charge médicale et de mettre en place les interventions thérapeutiques adaptées. Il constitue également le préalable indispensable pour solliciter des aides auprès de la MDPH (partie 2) et, si nécessaire, certains aménagements scolaires (partie 3). Mais l'accès au diagnostic et aux soins reste très inégal selon l'âge des personnes, les territoires et les modes d'accompagnement...

Par Céline Lis-Raoux

LES PARENTS DOIVENT SE FAIRE confiance !

À quel moment solliciter un diagnostic pour son enfant ou pour soi-même ? Quels parcours sont encadrés pour les plus jeunes, pour les adolescents, pour les adultes ? On fait le point avec Amaria Baghdadli, professeure à la faculté de médecine et responsable du centre d'excellence sur les TND au CHU de Montpellier.

Par Céline Lis-Raoux

À partir de quel moment un parent doit se soucier de demander un diagnostic de TND pour son enfant ?

Dès que les parents s'inquiètent pour le développement de leur enfant, que ce soit de l'ordre du langage, de la motricité, de l'attention, des interactions. Et le plus tôt possible.

De nombreuses études prouvent que l'inquiétude exprimée par les parents est très corrélée à la présence effective d'un problème. Au moindre doute, interrogez d'abord votre médecin de famille, votre pédiatre. Si le médecin est bien formé, il est capable avec les nouveaux critères du carnet de santé, le travail de communication important autour des PCO (plateformes de coordination et d'information), de savoir où adresser l'enfant.

Votre réponse est rassurante : on entend beaucoup la petite musique des parents qui « s'inquiètent pour un rien » ou « qui veulent à tout prix un diagnostic ».

Il faut cesser de disqualifier la capacité des parents à observer leur enfant ! Les parents doivent se faire confiance. Ils voient leur enfant chaque jour, contrairement au professionnel de santé – et quand ils sentent que quelque chose « ne va pas », c'est très souvent que quelque chose ne va effectivement pas. Cela est d'ailleurs étayé par des données scientifiques : parmi les signes d'alerte des TND, il y a cette préoccupation parentale pour le développement de l'enfant. Par ailleurs, les parents ne cherchent pas à avoir un diagnostic « pour eux-mêmes » : ils veulent avant tout que leur enfant aille mieux. Quand ils reçoivent le diagnostic, ils sont à la fois rassurés mais aussi attristés car ils mesurent tout ce que leur enfant



et eux-mêmes vont devoir développer d'énergie, de temps, de volonté pour avancer.

Il y a pléthore de points d'entrée et finalement beaucoup d'incertitudes aussi, que recommandez-vous ?

Il ne faut pas tergiverser : une PCO, (plateforme de coordination et d'orientation). Ces plateformes raisonnent en matière de maintien de l'enfant dans son environnement de vie et de rapidité de prise en charge. On ne va pas aller se poser en premier la question du bilan, ni du rendez-vous du « surspé-

cialiste » qu'on doit attendre de six mois à un an. On va voir, tout de suite, avec quels acteurs « en ville », l'orthophoniste, le psychomotricien, l'ergothérapeute, on va pouvoir travailler et surtout ce qui va être vraiment utile à l'enfant. Si la PCO fait bien son travail, les personnes qu'elle conventionne respectent les recommandations de la HAS (Haute autorité de santé), ce qui n'est pas le cas partout.

Les PCO ont aussi à cœur d'inscrire l'enfant dans un parcours gradué : certains suivis pour des formes légères de TND se feront en ambulatoire et peuvent rapidement s'enchaîner.

Toutes les structures ne respectent donc pas les préconisations de la HAS ?

Non. Il existe en France une grande hétérogénéité qualitative et quantitative de l'offre, que ce soit dans le sanitaire, le médico-social et même à l'école. C'est une injustice à laquelle sont confrontés les parents : selon leur porte d'entrée dans le parcours, le diagnostic sera plus ou moins valide, plus ou moins bien fait – c'est-à-dire respectant les recommandations de la HAS.

Selon que vous habitez en zone urbaine, en zone rurale ou à proximité d'un centre très spécialisé, selon votre niveau de littératie en santé qui

va vous permettre de comprendre les mécanismes et comment vous orienter dans ce parcours du combattant, votre enfant n'aura pas les mêmes chances.

L'orientation initiale paraît donc être un enjeu crucial.

Oui, ce qui pour nous, médecins, est révoltant, c'est que l'on voit arriver dans nos consultations des parents qui accompagnent des enfants en situation de handicap et qui sont déjà épuisés. Ils ont consommé une bonne part de leur énergie avant même de parvenir jusqu'à nous. Pour le diagnostic, on leur demande d'en consommer encore, et ensuite, pour la mise en place des accompagnements, on leur demande d'en consommer encore plus. C'est dingue si on essaie de se mettre à la place des parents, l'investissement, l'épuisement que cela représente ! C'est pour cela que le diagnostic n'est pas suffisant, il faut un appui pour aider les parents au quotidien : les PCO sont à la fois une réponse très intelligente et utile.

Les PCO accueillent les enfants jusqu'à 12 ans. Que faire ensuite ?

Les adolescents de plus de 12 ans non diagnostiqués restent effectivement

nombreux. Les causes en sont multiples : des enfants autistes ou avec un TDAH avec des formes cliniques complexes ou des phénomènes de compensation.

Pour les 12-18 ans et même s'il n'y a pas de règle, personnellement, via le médecin généraliste, je solliciterais une équipe de pédopsychiatrie. Au CHU de Montpellier, par exemple, on accueille énormément d'enfants entre 12 et 18 ans que l'on suit pour des troubles du neurodéveloppement et des troubles associés. On les reçoit souvent dans des situations d'urgence avec des parcours de souffrances, de l'anxiété, de la dépression, des idées suicidaires. Je milite pour que la future filière d'excellence TDAH se focalise sur les adolescents et les jeunes adultes, c'est là que les besoins sont les plus criants.

Quand solliciter un diagnostic lorsqu'on est adulte ?

Pour les adultes, il y a une moindre connaissance par les professionnels du champ médico-social et sanitaire des TND, et par ailleurs il n'y a pas de filière diagnostique encadrée. C'est pour cela que pour une personne qui n'a pas eu de diagnostic étant mineure, le chemin peut être long et compliqué.

Qu'est-ce qui doit pousser un adulte à s'engager dans une démarche diagnostique ?

Si c'est juste « pour savoir », dans un but de meilleure connaissance de soi-même, je ne le recommande pas. En revanche, quand on ressent une souffrance dans son fonctionnement quotidien ou que son entourage perçoit une difficulté dans les interactions sociales, les apprentissages, la régulation des émotions, oui, il faut demander un diagnostic.

POUR LES MOINS DE 12 ANS :

LES PLATEFORMES DE COORDINATION ET D'ORIENTATION (PCO)

Créées en 2019, dans le cadre de la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement, leur objectif est de réduire les délais d'accès au diagnostic et aux prises en charge des enfants présentant des signes de TND, sans reste à charge pour les familles. C'est aujourd'hui la porte d'entrée la plus encadrée pour un diagnostic.

Les PCO sont des plateformes construites en lien avec l'ensemble des structures expertes du diagnostic et de l'intervention sur leur territoire : CAMSP, cmPP (p.16), CMP, services hospitaliers (p.17) et libéraux (p.14). Elles reposent sur une logique de mise en réseau entre secteurs sanitaire, médico-social et libéral afin de faciliter l'orientation rapide des familles et d'assurer un meilleur maillage territorial des professionnels intervenant dans les troubles du neurodéveloppement.

L'objectif est de permettre une prise en charge précoce, sans attendre la stabilisation complète du diagnostic. Les PCO coordonnent ainsi l'intervention de psychologues, psychomotriciens et ergothérapeutes en complément des professionnels conventionnés avec l'Assurance maladie (orthophonistes, orthoptistes et kinésithérapeutes).

Il existe aujourd'hui 110 PCO pour les enfants de 0 à 6 ans, 73 PCO pour les enfants de 7 à 12 ans.

DES DÉLAIS D'ATTENTE DE 30 JOURS À UN PLUS D'UN AN

THÉORIQUEMENT, selon la fiche technique de la Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement, « dans les 15 jours suivant la prescription par le médecin qui a rencontré l'enfant, le médecin coordonnateur propose un parcours ».

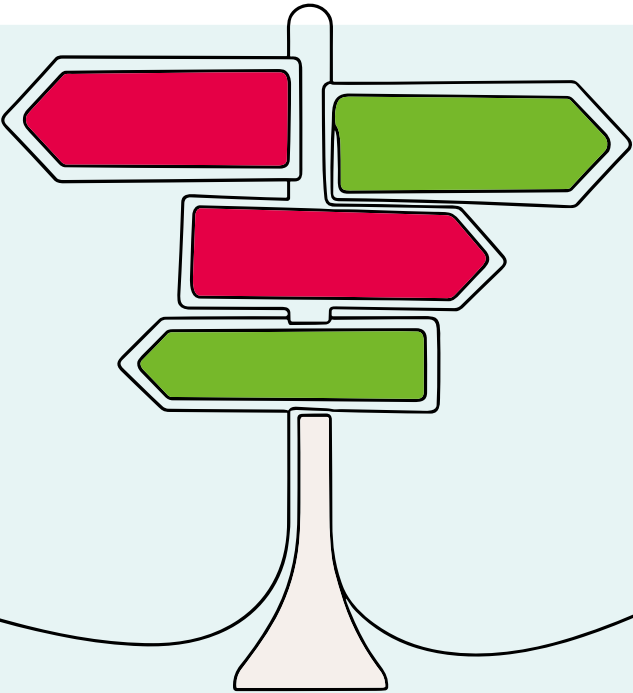
LA RÉALITÉ EST PLUS CONTRASTÉE. Les files d'attente sont hétérogènes, de 30 jours à un an. Ainsi, certaines plateformes annoncent sur la page d'accueil de leur site : « Nos délais d'attente pour un parcours PCO en libéral sont actuellement de 13 mois après confirmation d'inscription en liste d'attente. De ce fait nous ne prenons plus en liste d'attente les enfants âgés de plus de 10 ans et 11 mois. »

POURQUOI CES DÉLAIS ? La PCO coordonne le parcours et peut adresser l'enfant vers des professionnels libéraux, qui, dans les territoires en tension, sont déjà trop peu nombreux pour absorber l'offre. Les honoraires des ergothérapeutes, psychomotriciens ou psychologues libéraux ne sont pas conventionnés par l'Assurance maladie et les praticiens n'acceptent pas toutes les demandes émanant des PCO dont les tarifs sont régulés.

L'ADRESSAGE VERS UNE PCO

Pour être dirigé vers une plateforme, vous pouvez vous adresser au médecin qui suit votre enfant ou tout pédiatre, médecin scolaire, médecin de PMI (protection maternelle et infantile)...

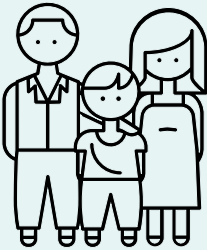
Son rôle : repérer les signes d'écart de développement (communication, motricité, interactions sociales, attention, comportement, sensorialité). Le médecin peut proposer une « consultation longue » majorée qui permet un premier repérage et une orientation vers une PCO si besoin. Cette consultation coûte 60 € et est remboursée (72 € dans les départements et régions d'outre-mer). Le cas échéant, il remplit la grille de repérage et un formulaire d'adressage qu'il envoie à la PCO. Il n'est pas nécessaire d'avoir un diagnostic ferme pour bénéficier de la PCO, une simple suspicion de TND du médecin traitant suffit.



LES ÉTAPES DE LA PRISE EN CHARGE PAR UNE PCO

Le médecin coordonnateur de la PCO étudie la situation de l'enfant et propose un parcours de soins adapté à ses besoins. Un diagnostic n'a pas besoin d'être posé à ce stade. L'important est d'éviter de perdre du temps dans une période cruciale du développement et de mettre en œuvre les interventions pluridisciplinaires adéquates sans attendre le diagnostic. **La PCO s'occupe de prendre les rendez-vous** adéquats avec

les professionnels en contrat avec la plateforme, les plus proches possibles du lieu d'habitation de l'enfant. **Au terme du parcours**, sur la base des éléments réunis, transmis par la PCO au médecin traitant ou au médecin spécialiste, un diagnostic est posé autant que possible. **La prise en charge par une PCO est assurée pendant douze mois.** Elle peut être renouvelée une fois pour la même durée, soit une durée de deux ans au total.



1

Les parents ou les proches ont des doutes sur le développement de l'enfant.



2

La famille se rend chez son médecin pour une consultation.

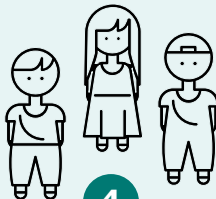
S'il y a un écart de développement inhabituel, **le médecin oriente la famille vers une PCO.**



3

Un coordonnateur organise le parcours sur mesure de l'enfant :

- rendez-vous avec les professionnels et les structures spécialisées ;
 - bilans et interventions ;
- aide de la famille dans sa gestion administrative et personnelle.



4

Diagnostic et préconisations pour le futur parcours de l'enfant.

FORFAIT D'INTERVENTION PRÉCOCE (FIP)

Les soins sont pris en charge par le FIP, sans coût pour les familles, pour une durée maximale de deux ans (un an, renouvelable si besoin). En sus des autres bilans et séances déjà conventionnés avec l'Assurance maladie (orthophonistes, orthoptistes, kinésithérapeutes), le forfait peut mobiliser jusqu'à trois catégories de professionnels. Ainsi, selon ses besoins, l'enfant bénéficiera d'interventions d'un ergothérapeute et/ou d'un psychologue et/ou d'un psychomotricien. Via le FIP, un enfant peut bénéficier au maximum :

- d'un bilan et d'interventions précoces d'un ergothérapeute ou d'un psychomotricien : 1 500 € pour un bilan et 35 séances annuelles ;
- d'un bilan et d'interventions précoces d'un psychologue : 1 500 € pour 35 séances annuelles + 120 € à 300 € pour un bilan neuropsychologique.

Ces différents bilans et interventions étant cumulables.

LA PRISE EN CHARGE EN EXERCICE LIBÉRAL

LE PSYCHIATRE OU PÉDOPSYCHIATRE

REMBOURSÉ

Il diagnostique les TND en utilisant des outils d'évaluation clinique et des entretiens approfondis avec les patients et leur famille. Après le diagnostic, il élabore un plan de traitement individualisé : combinaison de thérapies et d'interventions éducatives visant à atténuer les symptômes et à améliorer le fonctionnement global. Il peut orienter vers des praticiens pour des bilans et/ou des interventions régulières. Dans le cas d'adressage vers des psychologues, ergothérapeutes ou psychomotriciens, leurs bilans ou actes ne sont pas pris en charge par l'Assurance maladie. **Il complète le certificat médical pour le dossier MDPH.**



REMBOURSÉ OU PAS REMBOURSÉ ?

Le psychiatre et le pédopsychiatre sont accessibles en direct. En secteur 1, les tarifs sont encadrés et bien remboursés. En secteur 2, les honoraires sont libres et le remboursement se fait sur la base de l'Assurance maladie, avec un reste à charge variable selon la mutuelle. **L'orthophoniste** est pris en charge par l'Assurance maladie – les tarifs sont encadrés : une séance coûte généralement entre 25 € et 35 €, et un bilan entre 88 € et 104 €.

L'orthoptiste est pris en charge par l'Assurance maladie – une séance coûte généralement entre 15 € et 30 €, et un bilan entre 26 € et 78 €. **Le kinésithérapeute** est pris en charge par l'Assurance maladie et coûte entre 20 € et 35 €, selon le type de rééducation. Les séances réalisées par **un psychologue** (80 € à 120 €), **un ergothérapeute** (50 € à 90 €) ou **un psychomotricien** (25 € à 60 €) ne sont pas remboursées, même en cas d'adressage par un médecin. Il en va de même pour les bilans.

À SAVOIR

Les mutuelles proposent généralement une prise en charge des séances de psychologue, psychomotricien ou ergothérapeute sous forme de forfaits annuels (de 100 € à 500 €). Selon les contrats, ces services sont souvent sous la dénomination « Auxiliaires médicaux » ou « Médecines douces ». Cette participation reste toutefois très inférieure au coût réel d'un suivi régulier, qui peut atteindre plusieurs centaines d'euros par mois.

LE PSYCHOLOGUE OU NEUROPSYCHOLOGUE

NON REMBOURSÉ

Il effectue des évaluations détaillées de la cognition, du comportement, des émotions et des fonctions exécutives des personnes présentant des TND, avec des outils tels que des tests psychologiques, des questionnaires et des entretiens cliniques. Il fournit un soutien thérapeutique qui peut inclure des interventions cognitivo-comportementales (TCC) pour gérer l'anxiété, la dépression ou les difficultés sociales, ou des stratégies d'organisation et de planification. **Bilan de neuropsychologie : de 300 € à 800 €.**

ORTHOPHONISTE

REMBOURSÉ

Il évalue et rééduque les fonctions de communication, du langage oral et écrit, ainsi que des fonctions cognitives liées (mémoire verbale, attention), les troubles des apprentissages (dyslexie, dysorthographe) et le trouble développemental du langage (TDL). Dans le cadre des TSA, il prend en charge les troubles de l'oralité : mastication, déglutition, hypersensibilité ou l'hyposensibilité orale... L'accès à un orthophoniste nécessite en général une prescription médicale mais depuis 2023 il est en accès direct dans les établissements de santé, les services médico-sociaux ou les maisons de santé (ou autre structure de soin coordonnée).

L'ERGOTHÉRAPEUTE

NON REMBOURSÉ

Il intervient pour maintenir, restaurer ou compenser les capacités d'une personne à réaliser les activités de la vie quotidienne (écrire, se déplacer, apprendre). Son objectif n'est pas de rééduquer mais de rendre l'activité possible. Il évalue les capacités fonctionnelles puis élabore un plan de traitement individualisé pour aider la personne à surmonter ses difficultés. Ce plan peut inclure des techniques de modification de l'environnement, stratégies d'adaptation, exercices pour améliorer les compétences motrices ou cognitives... **Bilan d'ergothérapie : de 150 € à 300 €.**

ORTHOPTISTE

REMBOURSÉ

Les enfants atteints de TND peuvent présenter des troubles de la vision binoculaire, de la coordination oculomotrice ou de la perception visuelle. Il conçoit et met en œuvre des programmes de rééducation visuelle visant à améliorer la coordination des mouvements oculaires, la perception spatiale, la fusion des images. Le bilan orthoptique est pris en charge par l'Assurance maladie sans prescription d'un médecin entre 16 ans et 42 ans. Les enfants bénéficient d'un accès direct sans ordonnance pour un bilan entre 9 et 15 mois, puis entre 2,5 et 5 ans.

LE PSYCHOMOTRICIEN

NON REMBOURSÉ

Il travaille sur les liens entre le corps, le mouvement et les fonctions psychiques (émotions, attention, perception, organisation) en intervenant lorsque des difficultés corporelles sont liées à la régulation émotionnelle, l'attention, la perception du corps ou de l'espace. Son objectif est d'harmoniser le fonctionnement corporel et psychique. En s'appuyant sur le mouvement il agit sur la coordination, le schéma corporel, la latéralisation, l'organisation dans l'espace et le temps. **Bilan de psychomotricité : de 100 € à 250 €.**

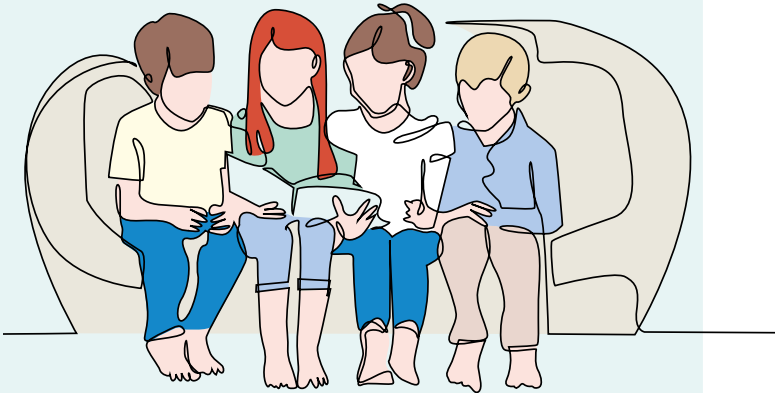
LE KINÉSITHÉRAPEUTE

REMBOURSÉ

Il intervient en cas de difficultés motrices ou de coordination. Il peut aider à améliorer l'équilibre, le tonus musculaire, la motricité globale, la planification des gestes ou encore l'endurance physique. La kinésithérapie est particulièrement utilisée chez les enfants présentant un trouble développemental de la coordination (TDC/dyspraxie), certains troubles du spectre de l'autisme ou des troubles associés. Son accès nécessite en général une prescription médicale mais il est en accès direct dans les établissements de santé, les services médico-sociaux ou les maisons de santé pour huit séances maximum.

LE SECTEUR MÉDICO-SOCIAL

Les centres d'action médico-sociale précoce et les centres médico-psycho-pédagogiques sont des structures médico-sociales qui peuvent intervenir dans le dépistage, le diagnostic et l'accompagnement des enfants présentant des troubles du neurodéveloppement.



LES CENTRES D'ACTION MÉDICO-SOCIALE PRÉCOCE (CAMSP) DE 0 À 6 ANS

Les CAMSP sont des établissements destinés à la prise en charge précoce des enfants présentant des difficultés ou des retards de développement. Leur mission est centrée sur la prévention, le diagnostic et l'intervention, dès les premiers signes de difficultés.

L'équipe pluridisciplinaire médicale, paramédicale et éducative (pédiatres, orthophonistes, psychomotriciens, ergothérapeutes, psychologues...) accompagne les parents dans le diagnostic, le traitement et la rééducation. Les CAMSP permettent la mise en place d'une aide spécialisée visant à faciliter l'adaptation des enfants dans leur milieu familial, social et scolaire, ainsi qu'un suivi par consultations.

L'accès est direct et les parents peuvent contacter l'un des 250 CAMSP répartis sur le territoire (anecamsp.org/annuaire).

À noter : Les délais d'attente sont en moyenne de 6 mois.

Les coûts sont pris en charge par l'Assurance maladie.

LES CENTRES MÉDICO-PSYCHO-PÉDAGOGIQUES (CMPP) DE 0 À 20 ANS

Les CMPP sont destinés aux enfants et jeunes jusqu'à 20 ans, souvent repérés dans le cadre scolaire et présentant des difficultés d'apprentissage, des troubles du langage, du comportement ou des difficultés psychologiques. Ils proposent un suivi et un accompagnement par une équipe pluridisciplinaire composée de plusieurs professionnels (pédopsychiatres, médecins, psychologues, orthophonistes, psychomotriciens...).

Les CMPP ont pour principales missions de diagnostiquer et traiter les difficultés de l'enfant ou de l'adolescent tout en lui permettant de rester dans son lieu de vie habituel. Ils proposent une prise en charge globale.

L'accès est direct et les parents peuvent contacter un des 309 CMPP répartis sur le territoire (annuaire.action-sociale.org/etablissements/jeunes-handicapes.html).

À noter : Les délais d'attente sont en moyenne de 6 mois.

Les coûts sont pris en charge par l'Assurance maladie.

UN PLAN DE CONTRÔLE DU SECTEUR MÉDICO-SOCIAL

Historiquement, les CAMSP et les CMPP se sont développés localement sous l'impulsion d'associations, de fondations ou d'établissements de santé.

Cette évolution a conduit à des niveaux d'expertise parfois inégaux selon les territoires.

C'est pourquoi le gouvernement a lancé un plan d'inspection-contrôle spécifique au secteur du handicap, mené par les ARS, dans lequel est donnée la priorité aux CAMSP et CMPP.

N'hésitez pas, en amont de toute prise de rendez-vous, à vous rapprocher

des associations et de leurs antennes locales pour les interroger sur l'une ou l'autre des structures et sa cohérence avec les dernières recommandations de la HAS (publiées en février 2026) en matière d'autisme (ni packing, ni psychanalyse, ni neurofeedback).

LE SECTEUR HOSPITALIER



LE CENTRE MÉDICO-PSYCHOLOGIQUE (CMP)

C'est une structure publique de soins sectorisée et rattachée à un hôpital, qui propose des consultations médico-psychologiques aux personnes présentant des difficultés telles que des troubles d'adaptation scolaire, des troubles du langage écrit et oral, des troubles du comportement, des difficultés relationnelles ou des troubles du neurodéveloppement.

On peut y accéder directement sans adressage préalable.

Il existe des CMP pour les enfants et adolescents (CMP infanto-juvéniles) et des CMP pour adultes.

Ces structures ambulatoires du secteur de psychiatrie publique sont des lieux de consultation, de diagnostic, d'évaluation et de traitement ambulatoire.

À noter : le délai pour un premier rendez-vous peut être long (plusieurs mois dans certains territoires, notamment en région parisienne).

Les consultations en CMP sont prises en charge par l'Assurance maladie.

LES HÔPITAUX

Il existe six centres d'excellence pour les troubles du neurodéveloppement labellisés par l'État.

Leur mission : développer la recherche, l'innovation clinique, la formation des professionnels et la diffusion des bonnes pratiques sur l'ensemble du territoire.

InovAND : « Innovation Autism and Neurodevelopmental Disorders » Centre d'excellence TND de l'hôpital Robert-Debré (Paris). Très impliqué dans l'autisme, le TDAH et les TND complexes pédiatriques

iMIND : « Innovative Methods for Neurodevelopmental Disorders » Centre hospitalier Le Vinatier (Lyon) Centre de référence pour les TND de l'adulte, le TDAH et les troubles complexes du neurodéveloppement. Site : centre-imind.fr

Stras&ND : « Strasbourg Autism and Neurodevelopmental Disorders » CHU de Strasbourg Site : strasand.fr

EXAC-T : « Excellence in Autism Center – Tours » CHU de Tours Site : exac-t.univ-tours.fr

SOUND – « South-west Neurodevelopmental Disorders » Centre hospitalier Charles-Perrens (Bordeaux). Site : ch-perrens.fr
CeAND – « Center of Excellence for Autism and Neurodevelopmental Disorders » CHU de Montpellier. Site : ceand.org

Plusieurs grands hôpitaux universitaires français disposent d'équipes reconnues pour leur expertise clinique dans les troubles du neurodéveloppement. Même s'ils ne font pas partie du réseau national des centres d'excellence TND, ils constituent des structures de référence pour le diagnostic, l'évaluation et la prise en charge.

- CHU Nantes : chu-nantes.fr
- CHU Toulouse : chu-toulouse.fr
- CHU Amiens-Picardie : chu-amiens.fr
- GHU Paris psychiatrie & neurosciences – Hôpital Sainte-Anne Site : ghu-paris.fr
- CHU Nice / Fondation Lénval – Hôpital universitaire pédiatrique Lénval Site : lenval.org

PRENDRE RENDEZ-VOUS À L'HÔPITAL

Certains centres hospitaliers permettent parfois une prise de rendez-vous directe. Il est recommandé d'aller sur le site de l'hôpital : certains d'entre eux proposent une interface où déposer les documents nécessaires à un premier rendez-vous avec des trames des questionnaires téléchargeables que vous devez faire remplir aux médecins traitants, pédiatres, enseignants...

Il peut également être utile de joindre par téléphone le secrétariat du service concerné et demander si certains médecins proposent des consultations privées dans le cadre de l'hôpital (ce n'est pas toujours précisé). Les délais y sont en général plus courts, mais les coûts ne sont alors pas intégralement pris en charge par l'Assurance maladie et peuvent inclure des dépassements d'honoraires importants.

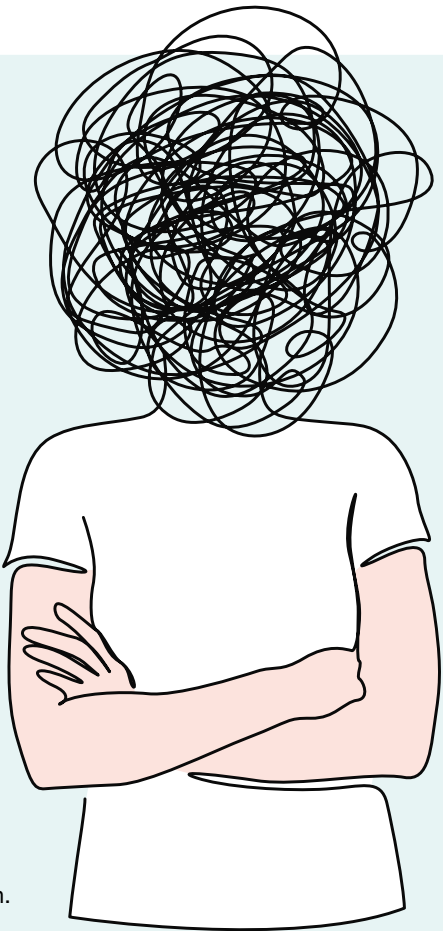
L'Ordre national des médecins propose un annuaire (tableau.ordre.medecin.fr/recherche-avancee) qui répertorie tous les psychiatres exerçant en libéral ou à l'hôpital. Pour y accéder, il faut aller dans la rubrique « Qualifications » et cliquer sur « Spécialité ». Le menu déroulant propose soit « Psychiatrie », soit la spécialité « Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent ».

LE TDAH

Le TDAH (trouble déficit de l’attention avec ou sans hyperactivité) touche environ 5 % des enfants et 3 % des adultes, soit près de 2 millions de personnes en France. Son diagnostic est encore balbutiant dans notre pays.

On estime que seulement quelques centaines de milliers de personnes bénéficient d’un diagnostic, avec une sous-détection particulièrement marquée chez les adultes. En 2023, l’ANSM (Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé) estimait qu’environ 100 000 patients entre 6 et 17 ans bénéficiaient d’une délivrance de méthylphénidate (MPH) – c’est-à-dire 1 % de cette tranche d’âge. L’augmentation annuelle de prescription est de 15 % depuis 2011 : elle n’est pas le fruit d’une surmédication mais d’un rattrapage du retard en matière de diagnostic et de traitement. Jusqu’en 2021, la prescription initiale de méthylphénidate était hospitalière. Depuis le 13 septembre 2021, cette première prescription peut être établie par des médecins spécialistes en

neurologie, psychiatrie ou pédiatrie exerçant en ville. Le renouvellement de la prescription est possible par tout médecin dans l’intervalle d’un an. En mai 2025, le gouvernement a annoncé la création de « centres ressources TDAH ». Chaque région mettra en place une filière régionale de soins avec comme pivot un centre ressources (CRTDAH) labellisé, garant de la qualité et de la coordination du parcours. Les familles auront un point d’entrée clair et visible et pourront s’adresser à leur médecin traitant ou à un professionnel de premier niveau (médecin scolaire, pédopsychiatre, pédiatre...) qui saura les orienter dans la filière sans perte de temps.



RESSOURCES UTILES

TDAH HyperSupers :

Cette association créée en 2002 est agréée par le ministère de la Santé et reconnue d’utilité publique. Le site tdah-france.fr est une mine de ressources pratiques. tdah-age-adulte.fr : Ce site formidable est la référence avec des articles, des webinaires, des outils, le tout relu par un comité éditorial de médecins spécialistes.

KÉZACO MPH ?

Le méthylphénidate (MPH) est un médicament psychostimulant utilisé dans le traitement du trouble déficit de l’attention avec ou sans hyperactivité (TDAH).

Il agit sur le système nerveux central en augmentant la disponibilité de la dopamine et de la noradrénaline, neurotransmetteurs impliqués

dans l’attention, la régulation du comportement et les fonctions exécutives. Cette action permet de réduire les principaux symptômes du TDAH : inattention, impulsivité et hyperactivité.

Il s’agit d’un traitement symptomatique, intégré dans une prise en charge globale associant interventions

psychologiques, éducatives et environnementales. En France, le méthylphénidate est commercialisé sous différentes spécialités (notamment Ritaline, Concerta, Medikinet, Quasym), qui se distinguent principalement par leur durée et leur mode d’action et dont la prescription est extrêmement encadrée.

LES TESTS

Quand un trouble du neurodéveloppement est suspecté, différents tests peuvent être proposés pour mieux comprendre les difficultés de l’enfant. Ils n’ont pas pour but de « noter » un enfant, mais d’évaluer son fonctionnement cognitif, attentionnel ou scolaire.

LES ÉCHELLES DE WECHSLER

Le WPPSI-IV (jeunes enfants) et le WISC-V (enfants et adolescents) sont souvent appelés « tests de QI ». Créés par le psychologue David Wechsler, ils explorent plusieurs domaines : raisonnement logique, langage, mémoire de travail, vitesse de traitement ou capacités visuospatiales. L’enfant répond à des questions, mémorise des séries de chiffres, reproduit des figures ou manipule des cubes. Ces tests permettent de repérer des points forts et des fragilités.

LES TESTS ATTENTIONNELS ET EXÉCUTIFS

Des outils comme la NEPSY-II ou la TEA-CH évaluent l’attention, l’impulsivité, la concentration ou la capacité à planifier une action. L’enfant peut par exemple devoir suivre une consigne malgré des distractions ou changer de stratégie en cours d’exercice.

LES TESTS DES APPRENTISSAGES

Le BHK, EVALEO, EXAMATH ou TEDI-MATHS analysent la lecture, l’écriture ou le calcul lorsqu’une dyslexie, une dysorthographe ou une dyscalculie est suspectée. Ils peuvent mesurer :

- la qualité et la vitesse d’écriture ;
- l’organisation gestuelle et visuospatiale ;
- le langage oral et écrit ;

- les compétences numériques et le calcul.

DES RÉSULTATS À INTERPRÉTER AVEC PRUDENCE

Ces tests sont dits « psychométriques » car ils comparent les résultats d’un enfant à ceux d’enfants du même âge. Ils apportent des indications utiles mais ne suffisent jamais, à eux seuls, à poser un diagnostic. Un enfant stressé, fatigué ou anxieux peut par exemple être en difficulté lors d’une épreuve chronométrée, sans présenter de trouble attentionnel. Le diagnostic repose toujours sur une évaluation globale : histoire de l’enfant, difficultés scolaires, observation clinique et échanges entre plusieurs professionnels.

OÙ RÉALISER CES BILANS ?

Les tests peuvent être réalisés en libéral, dans un CMPP, à l’école avec un psychologue de l’Éducation nationale ou, pour les situations complexes, dans un centre de référence. Les tests psychologiques peuvent être demandés directement par les parents.

COMBIEN ÇA COÛTE ?

En libéral, un WISC ou un bilan attentionnel coûte souvent entre 250 et 300 €, et davantage pour une évaluation complète.

ATTENTION AUX FAUX « DIAGNOSTICS »

LES DÉLAIS D’ATTENTE

Il faut des mois d’attente avec un psychiatre pour un premier rendez-vous en vue d’un diagnostic de TND (plus de cinq mois dans les Hauts-de-France selon une étude Ipsos/FHF) : les parents ou les personnes concernées se tournent parfois, de guerre lasse, vers des solutions qu’ils imaginent « alternatives ».

LES « PSYCHOPRATICIENS »

Quelle que soit la formation dont ils se prévalent, ils ne relèvent pas d’un titre reconnu ni réglementé. Ils ne sont pas aptes à mener un bilan ni à diagnostiquer un TND. De même les « thérapeutes », « somathérapeutes » ou autres « coachs » ne possèdent aucun diplôme universitaire d’État et n’ont fait l’objet d’aucune évaluation officielle concernant leur efficacité ou leurs indications. Si un de ces « praticiens » vous promet diagnostic et remédiation, méfiance !

LES APPLICATIONS MOBILES

Les applications mobiles, qui jouissent d’une forte visibilité sur les réseaux sociaux, n’ont aucune légitimité à proposer un diagnostic. Elles « appâtent » leurs acheteurs par la promesse de tests qui ne reposent sur aucune réalité scientifique et dont les réponses ne sont jamais traitées par un psychiatre mais par un logiciel. Leur effet Barnum (c’est-à-dire la propension à se reconnaître dans les énoncés d’un test pour en tirer une conclusion diagnostique) peut séduire mais ne diagnostique pas.

À NOTER

Un diagnostic ne peut être délivré que par un docteur en médecine. Même si un psychologue fait passer avec professionnalisme tous les bilans, il ne pourra pas pour autant valider le diagnostic final : un diagnostic posé par quelque professionnel que ce soit qui n’est pas docteur en médecine n’a aucune valeur et n’est pas accepté comme tel par la MDPH.

LE DIAGNOSTIC DE L'AUTISME

La porte d'entrée pour le diagnostic d'autisme d'un enfant de moins de 12 ans reste la PCO qui coordonne les parcours et garantit la qualité des interventions. Pour les adolescents et les adultes, en plus des parcours libéraux et hospitaliers classiques communs aux TND, s'ajoutent des structures spécialisées.

LES PDAP

Les PDAP (plateforme de diagnostic autisme de proximité) que l'on trouve dans un hôpital public, un centre hospitalier spécialisé en pédopsychiatrie, un CAMSP ou un CMPP. La plateforme est destinée aux enfants à partir de 2 ans dont des suspicions de troubles du spectre de l'autisme ont été confirmées auprès d'un médecin. Avec la lettre d'adressage du médecin, le parent doit solliciter un rendez-vous auprès du secrétariat et déposer un dossier de demande de bilan. Ces plateformes assurent les diagnostics « simples » de troubles du spectre de l'autisme.

LES CDE

Les CDE, centres de diagnostic et d'évaluation experts, présents en centres hospitaliers, sont sollicités pour les diagnostics complexes par les PDAP ou les PCO, notamment

lorsque certaines comorbidités sont associées aux troubles du spectre de l'autisme et nécessitent des investigations plus poussées. Il n'existe pas d'annuaire des PDAP ni des CDE. N'hésitez pas à vous informer auprès de votre CRA – centre ressources autisme – sur le site de la Maison de l'autisme (maisondelautisme.gouv.fr) et sur celui d'Autisme Info Service (autismeinfoservice.fr).

LES CENTRES EXPERTS FondaMental

9 centres experts labellisés par la Fondation FondaMental, présents dans des centres hospitaliers de grandes villes, sont spécialisés dans le diagnostic tardif et/ou complexe des troubles du spectre de l'autisme chez les adolescents et adultes sans déficience intellectuelle. Vous devez y être adressé par un médecin (fondation-fondamental.org/centres-experts-les-4-reseaux).

LES CRA

Les CRA, centres ressources autisme, sont 27 centres présents sur le territoire, organisés à l'échelle régionale ou interrégionale, avec parfois des antennes territoriales locales. Dans le cadre du premier plan autisme (2005-2007), est actée la création d'un CRA par région, regroupés en Groupement national des centres ressources autisme (GNCRA). Avec le troisième plan autisme (2013-2017), ils sont positionnés comme des acteurs centraux dans le dispositif de diagnostic et de prise en charge de l'autisme en France. Les CRA font face à une augmentation constante des demandes de diagnostic et d'évaluation : 5335 en 2013 et 19067 en 2023. Structures d'expertise spécialisées, les CRA interviennent principalement dans les situations diagnostiques complexes – c'est-à-dire que les évaluations préalables établies n'ont pas permis d'établir un diagnostic – et assurent également des missions d'information, d'orientation et de formation. Toute demande de diagnostic doit être déposée par la personne concernée ou la famille au CRA et doit être accompagnée d'un avis circonstancié d'un médecin psychiatre. Les CRA ont réalisé ces dix dernières années 110 000 diagnostics. La carte des 27 CRA est disponible sur le site maisondelautisme.gouv.fr

POURQUOI PARLE-T-ON DE TROUBLES DU SPECTRE DE L'AUTISME (TSA) ?

Le terme d'autisme recouvre une réalité très large, très variée et très hétérogène. Les critères diagnostiques actualisés par le DSM-5 (cinquième édition du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux et des troubles psychiatriques*) sont définis dans deux dimensions symptomatiques qui sont les déficits persistants de la

communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés et le caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités. Chaque personne peut se situer à des degrés différents dans le spectre de l'autisme, selon la fréquence et l'intensité de ses particularités.



KÉZACO LE DIAGNOSTIC NOSOLOGIQUE ?

Donner un nom au trouble que présente l'enfant ou l'adulte, en repérant un certain nombre de signes comportementaux. Lorsqu'un nombre minimum de symptômes est présent, on parlera alors d'autisme. S'il existe des symptômes mais que leur nombre n'atteint pas un certain seuil, d'autres diagnostics pourront être portés : autisme atypique, troubles envahissants du développement... On utilise les critères de la Classification internationale des maladies (CIM – 10), éditée par

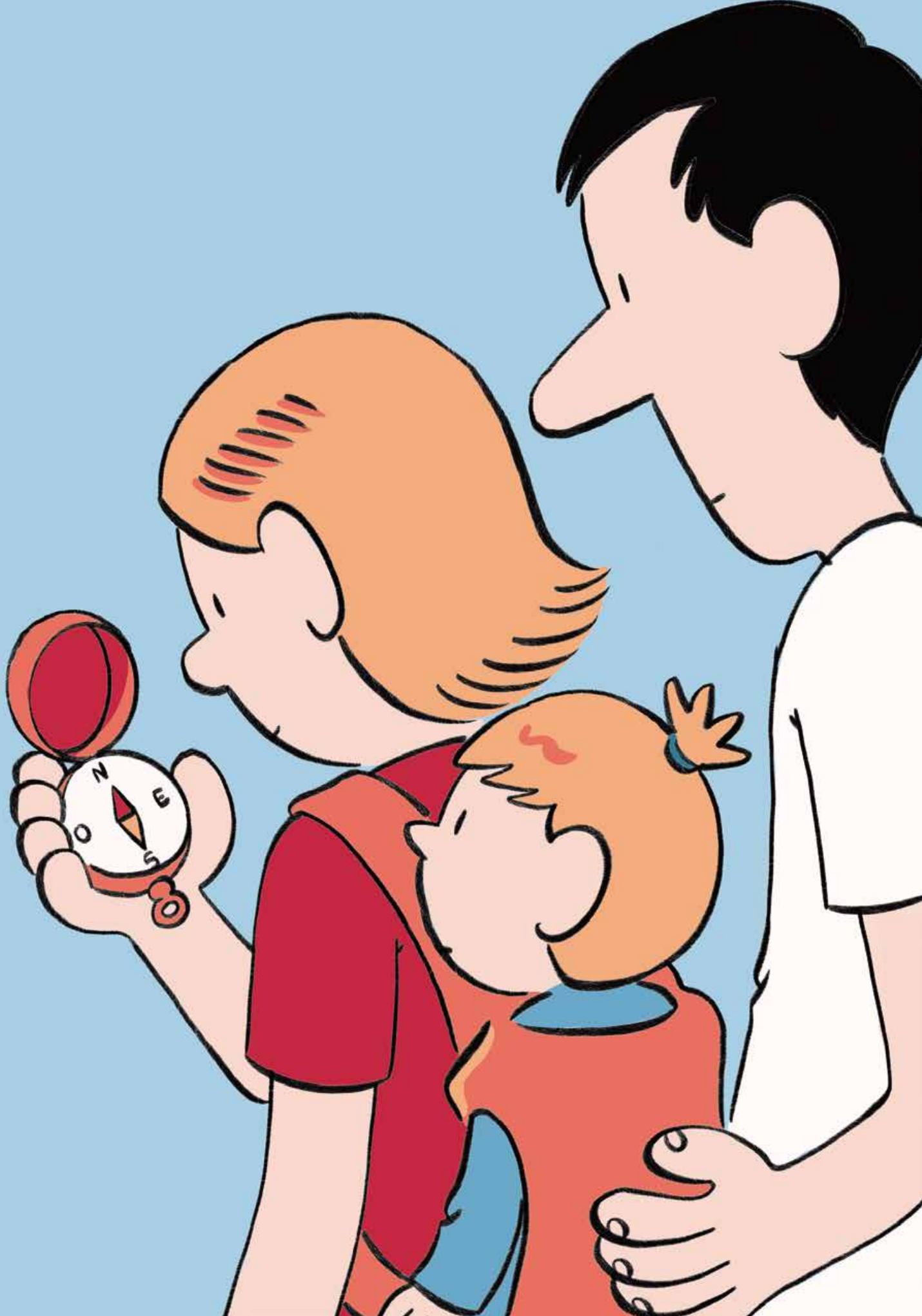
l'Organisation mondiale de la santé (OMS) ou le DSM IV, de l'Association américaine de psychiatrie, et la CFTMEA-R, *Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent*. Lors de cette étape les parents sont d'une grande aide car ils peuvent apporter des informations précieuses aux spécialistes telles que l'histoire très précise du développement et la description des comportements, les aptitudes et les difficultés de leur enfant, etc.

DES SITES RESSOURCES DE GRANDE QUALITÉ

CLÉPSY
Créé par l'équipe du Pr Delorme de l'Institut Robert-Debré du cerveau de l'enfant, organisé en fiches didactiques (« Comment gérer l'hypersensibilité auditive », « Mon enfant marche sur la pointe des pieds » ou « Aider son enfant à comprendre l'humour »), c'est une mine de conseils et un outil formidable de guidance parentale. clepsy.fr

AUTISME INFO SERVICE
« Écouter, informer, orienter » : c'est le credo du dispositif gratuit d'écoute et d'information (de qualité) pour les personnes autistes et leur entourage. Son annuaire en ligne (annuaire.autismeinfoservice.fr) est très complet et on vous répond aussi directement par e-mail et par téléphone 0800 71 40 40). autismeinfoservice.fr

AUTISME FRANCE
Le site en ligne de la plus ancienne et active association dans le domaine (qui dès 1989 a lancé un appel à la « constitution d'un mouvement pour le droit à une prise en charge éducative et non psychanalytique des personnes autistes ») est très complet, avec des onglets spécifiques : « Droits & MDPH », « Scolarisation », « Vie adulte », « Lois & textes »... autisme-france.fr



© Fabien Toulmé

02

les droits et les aides

Les accompagnements liés à un trouble du neurodéveloppement ne se limitent pas aux soins. Compensation du handicap, soutien financier et scolaire ou professionnel, aides aux aidants : de nombreux dispositifs existent pour répondre aux besoins des personnes concernées et de leur entourage.

Ces aides peuvent transformer concrètement le quotidien, favoriser l'autonomie et sécuriser les parcours de vie. Encore faut-il connaître leur existence, comprendre leur fonctionnement et savoir comment les obtenir dans un paysage administratif souvent complexe.

Par Emmanuelle Dal'Secco

MDPH : LA PORTE D'ENTRÉE DE VOS DROITS

Invisibles, mal compris, difficiles à « prouver » : pour les personnes avec des troubles du neurodéveloppement, accéder à ses droits est un exercice complexe. Un exercice qui passe par le dépôt d'un dossier à la Maison départementale des personnes handicapées. Nos clefs pour en comprendre les règles.

À QUEL MOMENT ENCLENCHER UNE DÉMARCHÉ ?

La démarche auprès de la MDPH devient pertinente dès lors que le handicap a des conséquences concrètes dans la vie quotidienne et qu'un besoin d'aide, de compensation ou de reconnaissance apparaît, chez l'enfant comme chez l'adulte. Il n'est pas nécessaire d'attendre que la situation devienne critique pour engager une demande : le dossier permet de solliciter une aide financière, une compensation, une reconnaissance de handicap ou une orientation adaptée. Ce principe reste valable même lorsque le diagnostic n'est pas encore totalement posé ou stabilisé. La MDPH peut être saisie dès lors qu'un professionnel de santé a identifié un trouble et que les difficultés fonctionnelles sont clairement décrites dans le dossier. Pour les troubles du neuro-développement en particulier, cette logique est essentielle : les parcours de repérage et d'accompagnement peuvent précéder le diagnostic formel, notamment chez l'enfant. Dans la pratique, l'évaluation repose d'abord sur les besoins et les limitations d'autonomie, davantage que sur l'étiquette diagnostique.

COMMENT FAIRE ?

Faire sa demande à la MDPH (ou à la Maison de l'autonomie dans certains départements), qui consiste à réunir un formulaire, un certificat médical et quelques éléments du quotidien, puis à décrire de manière précise les obstacles rencontrés dans la vie de tous les jours.

DEUX OPTIONS

Le portail national permet de saisir et déposer la demande en ligne, de la transmettre à sa MDPH et d'en suivre l'avancement. Attention, toutes les MDPH ne sont pas connectées à ce service (comme le 03, le 14 ou le 95) ou ne l'utilisent pas de la même façon. Certaines proposent le dépôt en ligne, d'autres seulement pour certaines démarches, et d'autres exigent encore un dossier papier. Site : mdphenligne.cnsa.fr

Le formulaire

Pour les MDPH qui exigent le dossier en papier, téléchargez le formulaire MDPH (Cerfa n° 15692*01) sur monparcourshandicap.gouv.fr/aides, envoyez-le par courrier (de préférence en recommandé avec accusé de réception) ou remettez-le en main propre. Le plus sûr reste de vérifier les modalités sur le site de la MDPH concernée. Depuis mars 2026, un nouveau formulaire simplifié MDPH est expérimenté dans cinq territoires : Nord, Aveyron, Indre, Corse et Guyane. Il passe de 20 à 12 pages.

LES 5 ÉTAPES POUR DÉPOSER UN DOSSIER

1. Faire remplir le certificat médical par le médecin daté de moins de 12 mois, avec les éléments récents sur le handicap et son impact.

2. Ajouter les pièces obligatoires : justificatif d'identité et domicile, éventuellement document de protection juridique.

3. Remplir la partie « vie quotidienne » avec des exemples concrets : ce qui bloque, ce qui épuise, ce qui est impossible sans aide.

4. Préciser les aides demandées : AAH, PCH, CMI, RQTH, AEEH, orientation ou autre mesure de compensation ; plus la demande est claire, plus l'évaluation sera adaptée.

5. Envoyer le tout à la MDPH du lieu de résidence, en conservant une preuve de dépôt.

SOS !

En cas de difficultés pour remplir le dossier, la personne peut être aidée par la MDPH elle-même ou par un service d'accompagnement. Les agents vérifient les pièces, expliquent les rubriques et aident à formuler les besoins.

LA CDAPH DÉCIDE !

Une fois le dossier reçu, la MDPH vérifie qu'il est complet, puis procède à son évaluation avant le passage en commission. L'analyse est réalisée par une équipe pluridisciplinaire, composée de médecins, travailleurs sociaux, psychologues et autres professionnels.

Leur travail sert de base à la CDAPH (commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées), qui prend les décisions ou rend des avis sur les droits demandés.

C'est également elle qui fixe le taux d'incapacité : moins de 50 %, de 50 à 79 %, ou 80 % et plus, en fonction du retentissement du handicap dans la vie quotidienne. Ce taux conditionne l'accès à certains droits ainsi que la durée d'attribution des aides (cf. p.30).

Si le dossier est incomplet, il peut être mis en attente : la précision de l'envoi initial joue un rôle déterminant dans les délais de traitement.

En cas de refus ou de désaccord, sur les droits accordés ou le taux, des recours sont possibles (cf. p.38).

DÉPARTEMENTS : PAS TOUS ÉGAUX

Même s'il existe un cadre national d'éligibilité, les droits ne sont pas attribués de manière homogène sur l'ensemble du territoire. La CNSA publie des repères par département et plusieurs rapports mettent en évidence des disparités importantes en matière de délais, de taux d'accord et d'interprétation des dossiers selon les MDPH.

Pour les TND, ces écarts sont d'autant plus sensibles que le handicap est souvent invisible, fluctuant et difficile à objectiver : tout repose alors sur la manière dont le retentissement dans la vie quotidienne est documenté.

QUELS DÉLAIS ?

Les délais de traitement varient fortement selon les départements : en moyenne, quatre à cinq mois. Certains dossiers sont traités rapidement, en moins de deux mois dans les départements les plus réactifs. À l'inverse, dans les territoires plus engorgés, l'attente peut dépasser six mois, voire onze mois pour certaines demandes comme l'AAH ou la PCH. Les dossiers concernant les enfants sont souvent traités un peu plus rapidement que ceux des adultes. Pour les familles, il est recommandé d'anticiper et de déposer la demande plusieurs mois avant le moment où l'aide devient nécessaire.

DROITS À VIE OU PAS ?

Certains droits – l'AAH, la CMI invalidité et, pour les enfants, l'AEEH de base – peuvent désormais être attribués sans limitation de durée, parfois à vie. Pour les TND, les critères sont stricts, notamment un taux d'incapacité d'au moins 80 % et une absence d'évolution favorable attendue. Un diagnostic n'ouvre donc pas automatiquement droit à une reconnaissance sans limitation de durée. La logique repose toujours sur une évaluation du retentissement du trouble et de sa stabilité dans le temps.

NOS CONSEILS

Un diagnostic de TND n'ouvre pas automatiquement droit à l'AAH, à la PCH ou à la RQTH. La MDPH s'appuie surtout sur l'impact réel dans la vie quotidienne, le niveau d'autonomie et les besoins de compensation.

Il est recommandé de :

- formuler des exemples concrets plutôt que des généralités ;
- décrire ce qui bloque au quotidien, à quelle fréquence et avec quelles conséquences ;
- faire apparaître les aides déjà nécessaires, même si elles sont informelles ;
- ajouter : comptes rendus médicaux et paramédicaux, bilans divers et diagnostics ;
- sélectionner des documents récents et parlants, sans surcharger de pièces redondantes.

Un questionnaire complémentaire de 8 pages, à joindre au dossier MDPH, facultatif mais fortement recommandé, est conçu pour mieux décrire les besoins des personnes concernées par des TND (entre autres). À télécharger sur monparcourshandicap.gouv.fr. Très difficile à trouver sur le site, il est recommandé de passer par un moteur de recherche avec les mots-clés « questionnaire complémentaire TND ».

LES DROITS ATTRIBUÉS PAR LA MDPH

AEEH, AAH, PCH, CMI, RQTH, orientation professionnelle, emploi accompagné ou habitat inclusif... Les troubles du neurodéveloppement ouvrent droit, selon leur retentissement, à plusieurs aides attribuées par la MDPH. Le point sur les huit principaux dispositifs et leurs conditions d'accès.

1. ALLOCATION D'ÉDUCATION DE L'ENFANT HANDICAPÉ

POUR QUI ?

L'AEEH est destinée à soutenir les familles dont l'enfant présente un handicap. Elle peut être attribuée lorsque le taux d'incapacité atteint 80 %, ou entre 50 % et 79 % si l'enfant nécessite un accompagnement important ou des soins réguliers.

COMMENT ?

Elle concerne notamment des enfants avec TSA, TDAH sévère, troubles dys importants ou troubles cognitifs complexes. Elle s'inscrit dans une logique globale de compensation du handicap, pouvant inclure des aménagements scolaires décidés par l'Éducation nationale sur la base de l'évaluation de la MDPH.

COMBIEN ?

L'AEEH comprend un montant de base forfaitaire (153,01 € par mois en 2026), auquel peuvent s'ajouter des compléments allant de 1 à 6 niveaux, destinés à couvrir les surcoûts liés au handicap : suivi thérapeutique, accompagnement, transports ou matériel adapté. Le montant final varie donc fortement d'une situation à l'autre. Dans certains cas, elle peut être remplacée ou complétée par la PCH pour enfants et adolescents de moins de 20 ans.

2. ALLOCATION ADULTE HANDICAPÉ

POUR QUI ?

L'AAH est un minimum social versé par la CAF ou la MSA selon le régime d'affiliation. Elle garantit un revenu de subsistance aux personnes en situation de handicap, sous conditions de ressources et d'incapacité.

COMMENT ?

Dans les troubles du neurodéveloppement, c'est principalement ce second critère qui est évalué, à partir de la capacité à maintenir une activité professionnelle dans la durée. Il n'existe pas de statistiques nationales par diagnostic, mais certaines tendances se dégagent : les situations les plus favorables à l'attribution concernent des TND associés à des comorbidités (anxiété, dépression, troubles du comportement importants), une désinsertion professionnelle marquée, une incapacité à conserver un emploi dans le temps ou une autonomie fortement réduite.

À l'inverse, l'attribution est plus difficile lorsque le trouble est partiellement compensé : TDAH stabilisé avec emploi maintenu, troubles dys isolés avec autonomie globale préservée ou TSA sans déficience intellectuelle avec adaptations partielles du quotidien. Dans ces situations, la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) est plus fréquemment retenue, sans ouverture automatique de l'AAH.

COMBIEN ?

Le montant de l'AAH est variable selon les ressources, avec un maximum de 1 041,59 € par mois en 2026 pour une personne sans revenus. En cas d'activité professionnelle, l'AAH peut être maintenue sous forme différentielle : elle vient alors compléter les revenus du travail afin d'atteindre un niveau de ressources minimal. Son montant est recalculé en fonction des revenus déclarés, généralement de manière trimestrielle. La prime d'activité peut également se cumuler partiellement avec l'AAH selon les revenus du foyer. Elle est versée par la CAF (régime général) ou la MSA (régime agricole).

3. MAJORATION POUR LA VIE AUTONOME

POUR QUI ?

La MVA est un complément de l'AAH versé sous certaines conditions. Elle est attribuée lorsque la personne perçoit l'AAH à taux plein ou en complément, présente un taux d'incapacité d'au moins 80 %, vit dans un logement indépendant (hors établissement) et bénéficie d'une aide au logement (APL ou ALS). Les ressources doivent également rester modestes.

COMMENT ?

Dans les troubles du neurodéveloppement, ce complément peut être accordé lorsque ces conditions sont réunies, indépendamment du diagnostic. Il peut concerner, par exemple, des adultes autistes vivant

seuls avec une autonomie suffisante, des personnes avec un TDAH sévère en logement indépendant ou encore des situations de troubles cognitifs ou exécutifs avec AAH à taux plein.

4. PRESTATION DE COMPENSATION DU HANDICAP

POUR QUI ?

Attribuée dans le cadre d'un plan personnalisé de compensation, la PCH vise à financer les besoins liés à la perte d'autonomie : aide humaine, aides techniques, aménagement du logement ou du véhicule, aide animalière et surcoûts de transport. Elle peut concerner des personnes avec TND dès lors qu'il existe une limitation importante de l'autonomie dans la vie quotidienne.

COMMENT ?

Depuis 2023, la PCH prend davantage en compte les besoins dits « cognitifs » : aide à la compréhension, à l'organisation, à la communication et à la gestion du quotidien. Elle ne se limite plus aux gestes, mais inclut aussi la planification et l'exécution des tâches. Aides techniques : logiciels de compensation, outils de communication alternative et augmentée, casques antibruit, montres ou outils de structuration du temps... Aide humaine : compréhension, organisation, démarches

À NOTER

Les fonds départementaux de compensation du handicap peuvent accorder une aide financière pour couvrir une partie du reste à charge après la PCH et les autres aides mobilisables. Ils peuvent intervenir pour des aménagements ou des aides techniques liés au handicap, comme le logement, le véhicule ou du matériel spécialisé. Leur attribution n'est pas automatique : elle dépend des règles de chaque département, du montant restant à charge et, selon les cas, des ressources de la personne.



administratives ou gestion des activités quotidiennes... Elle peut être assurée par un professionnel ou, dans certains cas, par un aidant familial lorsque le besoin est reconnu par la MDPH. Dans les faits, l'accès varie selon les départements et dépend de la capacité à démontrer un besoin d'aide régulier et concret. Les refus restent fréquents lorsque l'autonomie est jugée globalement préservée, notamment dans certains TDAH isolés, troubles dys sans retentissement majeur ou TSA avec adaptation partielle du quotidien.

COMBIEN ?

La PCH n'a pas de montant fixe : elle est calculée selon les besoins. Le financement est individualisé et peut couvrir tout ou partie des dépenses, avec parfois un reste à charge selon les ressources.

5. ORIENTATION VERS UN ÉTABLISSEMENT OU SERVICE MÉDICO-SOCIAL (ESMS)

POUR QUI ?

Cette orientation ouvre l'accès à des structures spécialisées, pour les enfants comme pour les adultes. Chez l'enfant, elle peut concerner les instituts médico-éducatifs (IME), les instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (ITEP), les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) (p.51) ou certains dispositifs d'inclusion scolaire comme les unités localisées pour l'inclusion scolaire (Ulis) (p.48). Chez l'adulte, elle permet l'accès aux établissements et services d'aide par le travail (ESAT), aux foyers de vie, aux foyers d'accueil médicalisé (FAM), aux maisons d'accueil spécialisées (MAS) ainsi qu'aux services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) et aux services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS).

COMBIEN ?

Il ne s'agit pas d'une allocation mais d'une décision d'orientation administrative et médico-sociale. Cette notification ne vaut pas admission automatique : elle permet d'être ➡

LES DROITS ATTRIBUÉS
PAR LA MDPH (SUITE)



➔ inscrit sur une liste ou d'accéder à des établissements, dont les places restent limitées et soumises à des critères d'admission propres. Elle peut donc ouvrir des droits théoriques sans garantir une solution immédiate.

À NOTER

La MDPH n'attribue pas, à proprement parler, une orientation vers l'habitat inclusif comme elle le fait pour un établissement médico-social. En revanche, ce mode de vie peut répondre aux besoins de certaines personnes avec TND, notamment lorsqu'elles recherchent un cadre plus sécurisant, un logement ordinaire et une vie collective souple, avec un accompagnement léger mais régulier. Le projet de vie sociale et partagée est financé par l'aide à la vie partagée (AVP), versée à la structure porteuse pour soutenir l'animation collective et le petit équipement. En revanche, les aides individuelles éventuelles relèvent de la prestation de compensation du handicap (PCH).

6. CARTE MOBILITÉ
INCLUSION (CMI)

La CMI existe sous trois formes : invalidité, priorité et stationnement.

CMI invalidité : lorsque le taux d'incapacité est d'au moins 80 %, ou en cas de perte d'autonomie importante, ouvrant notamment droit à des avantages dans les transports et certaines réductions.

CMI priorité : lorsque la station debout est pénible, même sans taux d'incapacité élevé, permettant d'accéder plus facilement aux places assises dans les transports ou les lieux publics.

CMI stationnement : lorsque le handicap limite fortement et durablement la capacité de déplacement à pied, permettant l'utilisation des places de stationnement réservées. Dans les troubles du neurodéveloppement, l'accès à ces cartes dépend uniquement du retentissement fonctionnel : difficultés de déplacement, fatigabilité, troubles de l'attention ou de la coordination, ou impact global sur l'autonomie.

7. RECONNAISSANCE
DE LA QUALITÉ
DE TRAVAILLEUR
HANDICAPÉ (RQTH)

POUR QUI ?

La RQTH est souvent le droit le plus important pour les adultes avec TND. Elle permet de reconnaître les difficultés rencontrées dans l'accès ou le maintien dans l'emploi en lien avec un handicap. Elle peut être demandée à partir de 16 ans, dès lors qu'il existe une entrée dans un parcours professionnel ou une orientation vers l'emploi (alternance, apprentissage, stage long, job étudiant, projet professionnel structuré).

COMMENT ?

Elle ouvre l'accès à différents aménagements : adaptation du poste de travail, horaires ajustés, télétravail facilité, aides techniques, accompagnement vers l'emploi, dispositifs d'insertion ou encore aménagements de concours dans la fonction publique.

Dans les TND, la RQTH est attribuée au regard du retentissement concret sur la vie professionnelle : fatigabilité cognitive, troubles de l'attention, difficultés d'organisation, de communication ou de gestion des tâches. Elle est de plus en plus sollicitée par des adultes avec TDAH ou TSA dits « invisibles », souvent après des parcours marqués par l'épuisement professionnel, des difficultés d'adaptation ou des échecs répétés en emploi.

8. ORIENTATION
ET FORMATION
PROFESSIONNELLE

POUR QUI ?

La CDAPH peut prononcer une orientation professionnelle ou de formation lorsque les conséquences du handicap freinent l'accès à l'emploi, la stabilité professionnelle ou le suivi d'une formation classique. L'objectif est de favoriser l'insertion ou la réinsertion professionnelle, en tenant compte des besoins de compensation de la personne. Chez les personnes avec TND, les difficultés peuvent concerner la compréhension des consignes implicites, la gestion du temps, la fatigabilité cognitive, les interactions sociales ou la surcharge sensorielle. Ces éléments peuvent justifier une orientation adaptée, plutôt qu'un parcours standardisé.

COMMENT ?

L'orientation peut se faire vers le milieu ordinaire de travail avec aménagements, mais aussi vers des dispositifs spécialisés comme les ESAT, les établissements et services de réadaptation professionnelle (ESRP), les centres de pré-orientation (ESPO). Ces structures offrent un accompagnement progressif, avec des rythmes adaptés et un encadrement renforcé.

À NOTER

L'emploi accompagné est un dispositif d'appui destiné aux personnes en situation de handicap qui souhaitent accéder ou se maintenir dans l'emploi en milieu ordinaire. Mis en œuvre sur décision de la CDAPH, il peut être particulièrement utile pour certains TND, en apportant un soutien à la personne et à l'employeur dans l'adaptation du poste et de l'organisation du travail.

QUEL TAUX ?

La CDAPH (commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées), au sein de la MDPH, évalue le handicap avec un taux d'incapacité :

- À 80 % ou plus, le handicap est considéré comme très lourd et ouvre plus facilement certains droits, comme l'AAH ou la CMI.
- Entre 50 % et 79 %, les droits restent possibles, mais ils dépendent davantage du retentissement concret sur la vie quotidienne, notamment pour l'AAH, qui suppose alors une restriction substantielle et durable d'accès à l'emploi.
- En dessous de 50 %, la reconnaissance existe encore parfois, mais elle ouvre en général moins de droits financiers ; tout dépend alors de la nature des demandes et de l'impact réel du trouble. Elle fixe un taux au cas par cas selon le retentissement et non pas selon l'étiquette diagnostique.
- Pour les troubles dys, par exemple, un retentissement limité aux apprentissages conduit souvent à un taux inférieur à 50 %, mais des situations plus lourdes peuvent dépasser ce seuil.
- Pour le TDAH et le TSA, il n'existe pas de fourchette officielle ; tout dépend de l'autonomie, de la vie quotidienne, de l'emploi, de la communication et des troubles associés. Le même diagnostic peut conduire à des taux très différents selon la sévérité, la compensation déjà en place et les conséquences concrètes sur la vie quotidienne. Chez l'enfant, l'évaluation se fait aussi en comparaison avec ce qui est attendu à son âge.

QUI PAIE ?

Si la CDAPH prend la décision, le paiement et la délivrance des aides sont assurés par différents organismes.

Par exemple :

- l'AAH et l'AAEH sont versées par la Caisse d'allocations familiales de votre département ;
- la prestation de compensation du handicap est payée par le conseil départemental ;
- la carte mobilité inclusion (CMI) est produite et délivrée par l'Imprimerie nationale.

QUI RELAIE ?

Dans la plupart des cas, les décisions de la CDAPH sont transmises automatiquement aux organismes chargés de les mettre en œuvre. Toutefois, certaines notifications, notamment les orientations scolaires ou médico-sociales, nécessitent ensuite des démarches de la personne ou de sa famille auprès des établissements ou des services concernés.

LES AUTRES DISPOSITIFS D'AIDES

Certaines aides accessibles aux personnes avec TND relèvent du droit commun et non d’une décision de la MDPH. C’est le cas du RSA socle, des aides au logement, de l’ALD, de la Complémentaire santé solidaire...

1. LES AIDES DE LA CAF

ou de la MSA (Mutualité sociale agricole) selon le régime d’affiliation

RSA SOCLE : Ce revenu minimum est destiné aux personnes sans ou avec de faibles ressources. En 2026, son montant forfaitaire est de 651,69 € par mois pour une personne seule, avant prise en compte des ressources du foyer et d’un éventuel forfait logement. Pour certaines personnes en situation de handicap, le RSA peut constituer un filet de sécurité lorsqu’elles ne sont pas éligibles à l’AAH ou n’en perçoivent pas le plein montant. Des exemples pour les personnes avec TND :

- difficultés d’emploi liées à un TDAH sévère (désorganisation, instabilité...);
- TSA avec frein important à l’insertion professionnelle ;
- troubles cognitifs rendant l’emploi durable difficile, parcours d’insertion interrompus.

PRIME D’ACTIVITÉ : Cette aide de droit commun versée par la CAF ou la MSA peut compléter des revenus d’activité modestes et concerne certaines personnes en situation de handicap qui travaillent, dès lors qu’elles remplissent les conditions de ressources et d’activité. Elle n’est pas liée au handicap en lui-même, mais au niveau des revenus du foyer. Un cumul partiel est possible avec l’AAH pour les travailleurs handicapés modestes, mais son montant varie fortement selon les revenus et fait l’objet d’un recalcul trimestriel par la CAF.

AIDE PERSONNALISÉE AU LOGEMENT (APL) :

L’APL est une aide de droit commun versée par la CAF ou la MSA pour réduire le montant du loyer. Un TND n’y ouvre pas droit en lui-même, mais les personnes concernées peuvent en bénéficier si elles remplissent les conditions de ressources et de logement.

ALLOCATION DE LOGEMENT SOCIALE (ALS) : L’ALS, est une aide de droit commun versée par la CAF ou la MSA pour réduire le montant du logement. Un TND n’y ouvre pas droit en lui-même. L’aide dépend surtout des ressources, du logement et de la situation familiale. Pour le logement social, certaines personnes en situation de handicap peuvent aussi bénéficier d’un examen prioritaire ou de points supplémentaires selon les dispositifs locaux, avec prise en compte possible de contraintes liées au handicap.

2. LES AIDES DE L'ASSURANCE MALADIE

PENSION D’INVALIDITÉ : Une personne avec TND peut percevoir une pension d’invalidité si son état réduit d’au moins deux tiers (66 %) sa capacité de travail ou de gain. Le diagnostic ne suffit pas à lui seul : l’Assurance maladie examine le retentissement professionnel et les conditions d’ouverture des droits.

AFFECTION LONGUE DURÉE (ALD) : Les ALD correspondent à des maladies dont la gravité et la durée nécessitent un traitement prolongé, régulier et particulièrement coûteux. Certaines situations de TSA sévère ou très invalidant peuvent relever, selon les cas, du cadre de l’ALD 23, dans la catégorie administrative des troubles graves du développement durant l’enfance, selon l’appréciation du médecin traitant et de l’Assurance maladie. Elles peuvent alors ouvrir droit à une prise en charge à 100 % des soins en rapport avec l’affection, mais uniquement sur la base du tarif de l’Assurance maladie et pour les actes inscrits dans le protocole de soins.

COMPLÉMENTAIRE SANTÉ SOLIDAIRE (C2S) : Aide pour réduire ou supprimer le coût d’une complémentaire santé. Un trouble du neurodéveloppement ne suffit pas, à lui seul, pour ouvrir droit à la C2S. En revanche, les TND s’accompagnent souvent de ressources modestes, de soins réguliers et de dépenses qui pèsent sur le budget des familles. Dans ce contexte, la C2S, gratuite ou payante selon les revenus, peut constituer un appui utile pour limiter le reste à charge.

Depuis juillet 2025, les titulaires de l’AAH peuvent bénéficier de la C2S payante à certaines conditions. La cotisation mensuelle varie de 8 à 30 € par personne, en fonction de l’âge, et ne dépasse donc jamais 1 € par jour. La demande se fait auprès de l’Assurance maladie ou sur : service-public.gouv.fr/particuliers/vosdroits/R52880

TRANSPORT SANITAIRE : Pour une personne avec TND, le transport peut être pris en charge par l’Assurance maladie si un médecin le prescrit et si les conditions réglementaires sont réunies : hospitalisation, ALD, trajet long, transport en série ou besoin médical particulier. Le diagnostic de TND, à lui seul, ne suffit pas.

3. LES AUTRES AIDES

MAPRIMEADAPT' : Elle peut, selon le dossier, financer certains travaux de sécurisation du logement pour un proche avec TND, si ces aménagements s’inscrivent dans une adaptation du logement liée au handicap. L’éligibilité dépend des conditions du dispositif, de l’appréciation du besoin d’autonomie ou de sécurité et des revenus du demandeur. Elle s’adresse aux personnes en situation de handicap justifiant d’un taux d’incapacité d’au moins 50 %, sans condition d’âge. Elle est gérée par l’Anah (Agence nationale de l’habitat).

monparcourshandicap.gouv.fr/aides/maprimeadapt

CRÉDIT D’IMPÔT POUR L’ADAPTATION

DU LOGEMENT : Il peut aussi être mobilisé, selon les cas, par certaines personnes en situation de handicap. Il finance une partie des travaux destinés à adapter le domicile à la perte d’autonomie ou au handicap, sous conditions de ressources et de situation.

service-public.gouv.fr/particuliers/vosdroits/F10752

COMPTE PERSONNEL DE FORMATION

(CPF) : Le CPF est mobilisable comme pour tout salarié ou demandeur d’emploi. Pour les personnes en situation de handicap, il peut être abondé par des financements complémentaires lorsque les droits acquis ne suffisent pas à couvrir le coût de la formation. Les bénéficiaires de l’obligation d’emploi des travailleurs handicapés disposent en outre d’une majoration de 300 € par an (soit un versement annuel de 800 €) et d’un plafond total de 8000 € pour les salariés.

Dans le secteur privé, l’Agefiph peut compléter le financement ; dans le secteur public, le FIPHFP peut aussi intervenir selon la situation. Les personnes accueillies en ESAT bénéficient également de règles spécifiques. moncompteformation.gouv.fr/espace-public/droits-formation-majores-pour-les-beneficiaires-de-lobligation-demploi

SIMULER, COMPRENDRE, CONTESTER

IDENTIFIER

Les droits sociaux peuvent évoluer selon la situation familiale, les ressources ou le lieu de résidence. Le simulateur « Mes droits sociaux » permet d’identifier les principales prestations accessibles et d’orienter les démarches. Les calculs du montant de la prestation de compensation du handicap (PCH) et de l’allocation d’éducation de l’enfant handicapé sont réalisés uniquement par la CAF.

VARIATIONS TERRITORIALES

Au-delà des dispositifs nationaux, certaines aides peuvent être proposées par les départements, les communes ou les caisses de retraite : secours financiers ponctuels, aides à l’adaptation du logement, soutien aux transports ou aides aux vacances adaptées. Leur accès dépend des politiques locales et des ressources du foyer.

LE HANDICAP À LA MARGE ?

Attention, la plupart des aides de droit commun ne prennent pas en compte le handicap dans leurs critères d’attribution. Les situations de TND sont donc intégrées a posteriori, en fonction des conséquences sur les ressources, le logement ou l’emploi. Cette logique peut rendre l’accès aux droits moins lisible pour les familles concernées.

QUAND UN EURO CHANGE TOUT

De nombreuses aides de droit commun dépendent de plafonds de ressources. Dans certaines situations, une légère variation de revenus peut entraîner une perte ou une réduction significative d’une aide (C2S, RSA, aides au logement).

CONTESTER

En cas de refus d’une aide (RSA, C2S, invalidité...), un recours administratif est possible auprès de l’organisme concerné, puis devant la commission de recours amiable, voire le tribunal compétent. Un accompagnement social ou associatif peut faciliter ces démarches.

AIDER LES AIDANTS

Les aidants de personnes concernées par les troubles du neurodéveloppement assument souvent une charge continue, mêlant coordination des soins, démarches administratives et soutien au quotidien. À côté des aides de la MDPH, il existe des dispositifs de droit commun qui peuvent compenser une interruption d'activité, sécuriser les revenus ou offrir des temps de répit.

1. CONGÉ PROCHE AIDANT

Il permet à un salarié de suspendre son activité pour accompagner un proche en situation de handicap, sans condition d'ancienneté. Ce congé peut être indemnisé par l'allocation journalière du proche aidant (AJPA), versée par la CAF ou la MSA. L'allocation est accordée jusqu'à 22 jours par mois et 66 jours par personne aidée, dans la limite de quatre personnes aidées au cours de la carrière, soit 264 jours au total. Le congé peut être fractionné par demi-journées. Dans le champ des TND, ce dispositif peut être mobilisé notamment lorsque la personne aidée présente un taux d'incapacité permanente d'au moins 80 % ou remplit les conditions liées à une perte d'autonomie importante. En 2026, le montant de l'AJPA est de 66,64 € par jour, dans la limite de 22 allocations par mois.

2. CONGÉ DE PRÉSENCE PARENTALE

Il permet à un parent salarié de s'absenter de son travail pour rester auprès d'un enfant dont l'état de santé nécessite une présence soutenue et des soins contraignants. Dans le champ des troubles du neurodéveloppement (TND), ce congé peut être mobilisé lorsque les conséquences du handicap imposent une présence parentale importante, régulière ou prolongée. Il est important de distinguer le congé de présence parentale, qui relève du droit du travail, et l'allocation journalière de présence parentale (AJPP), qui constitue un dispositif d'indemnisation soumis à des conditions spécifiques.

3. ALLOCATION JOURNALIÈRE DE PRÉSENCE PARENTALE

L'AJPP peut être versée à un parent qui cesse ou réduit son activité pour s'occuper d'un enfant de moins de 20 ans gravement malade, accidenté ou en situation de handicap nécessitant une présence soutenue et des soins contraignants. Elle est attribuée pour chaque journée ou demi-journée de présence, dans la limite de 22 jours par mois et de 310 jours indemnisés sur une période maximale de trois ans. Dans le champ des TND, ce dispositif peut notamment être mobilisé lorsque la situation de l'enfant nécessite une présence parentale importante et régulière, par exemple lors d'une phase de crise, d'une rupture de scolarisation, d'un parcours de soins intensif ou lorsque les besoins d'accompagnement deviennent particulièrement lourds pour la famille.

AIDANT, SE FORMER

En tant qu'aidant familial, il est possible de se former pour mieux accompagner son proche et renforcer ses compétences au quotidien. Ces formations peuvent porter sur les spécificités des troubles du neurodéveloppement – autisme, TDAH, troubles dys, trouble du développement intellectuel – mais aussi sur la communication alternative, la gestion des comportements-défis, la prévention de l'épuisement et la connaissance des droits et démarches administratives. Certaines formations sont accessibles en ligne, comme celle proposée par la plateforme soutenirlesaidants.fr, dédiée à l'accompagnement d'une personne avec TSA.

D'autres associations spécialisées dans les TND ou le TDAH proposent également des modules adaptés aux besoins des proches. Le GNCRA recense par ailleurs dans un annuaire dédié les formations dans le champ des TSA et des TND, notamment à destination des proches aidants.

- **FORMATION « SOUTENIR LES AIDANTS » :** soutenirlesaidants.fr/formations/accompagner-une-personne-avec-troubles-du-spectre-autistique
- **ANNUAIRE DES FORMATIONS GNCRA :** maisondelautisme.gouv.fr/accueil-se-former-tnd/annuaire-formations-tsa-tnd

DES DROITS À LA RETRAITE

Certaines périodes consacrées à l'accompagnement d'un proche en situation de handicap peuvent permettre de valider des trimestres pour la retraite via différents dispositifs d'assurance vieillesse des aidants.

L'ASSURANCE VIEILLESSE DES AIDANTS (AVA) permet, sous certaines conditions, de valider des droits à la retraite pour les personnes qui réduisent ou interrompent leur activité professionnelle afin d'aider un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie. Ce dispositif reste encore peu connu et s'articule avec d'autres aides existantes.

L'ASSURANCE VIEILLESSE DES PARENTS AU FOYER (AVPF) peut également concerner des parents d'enfants en situation de handicap, notamment lorsqu'ils perçoivent certaines prestations comme l'AEEH et qu'ils réduisent ou cessent leur activité. Elle permet de valider des trimestres de retraite pendant ces périodes d'interruption ou de réduction d'activité. Elle peut être accordée, dans certains cas, après avis de la CDAPH, notamment lorsqu'un parent a la charge d'un adulte handicapé. Pour un enfant, l'affiliation peut aussi être faite par la CAF ou la MSA, selon la situation familiale et les prestations perçues.

RÉPIT DES AIDANTS : SOLUTIONS CONCRÈTES !

1. DISPOSITIFS DE RÉPIT
Les aidants de personnes avec TND peuvent accéder à des dispositifs de répit destinés à prévenir l'épuisement. Le point d'entrée principal est l'une des 220 plateformes d'accompagnement et de répit (PFR), même si les TND ne sont pas le public prioritaire. Elles orientent vers des solutions concrètes : accueil temporaire en établissement, hébergement de courte durée, interventions à domicile, aide de nuit, ou encore groupes de parole et ateliers pour aidants. L'accès se fait via la plateforme du département, souvent depuis le site du conseil départemental ou de la MDA locale. **Le baluchonnage**, encore expérimental en France, repose sur l'intervention d'un professionnel unique au domicile pour relayer l'aidant sur une période donnée. L'offre reste très variable selon les territoires.

2. PARTIR EN VACANCES
Il existe des villages répit familles, des centres de vacances adaptés ou des séjours de répit aidant-aidé. Le principe : la personne aidée et son proche partent ensemble, avec une organisation médico-sociale sur place permettant des temps de relais et de repos pour l'aidant. Ces séjours sont proposés par des associations ou plateformes spécialisées et peuvent être financés partiellement selon les situations (CAF, département, aides spécifiques), avec parfois une orientation de la MDPH selon les droits ouverts.

3. POUR LES AIDANTS EN EMPLOI
En entreprise, les solutions passent souvent par des aménagements informels : télétravail, horaires adaptés, temps partiel temporaire ou gestion souple des absences. Certaines entreprises, surtout les grandes structures, intègrent un volet « aidants » dans leurs accords handicap ou qualité de vie au travail. Ils peuvent prévoir des jours de congés supplémentaires, des cellules RH dédiées ou des aides ponctuelles liées au répit ou à la garde. **Le don de jours de repos** permet également à un salarié de transférer anonymement des jours de congés ou de RTT à un collègue aidant. Certaines entreprises l'intègrent dans des « fonds de solidarité interne » pour rendre le système plus fluide et éviter les démarches individuelles.

Ces solutions restent toutefois inégales et souvent dépendantes des pratiques locales de l'entreprise.

RESSOURCES UTILES :

- pour-les-personnes-agees.gouv.fr/annuaire-points-dinformation-et-plateformes-de-repit
- baluchonfrance.com
- monparcourshandicap.gouv.fr (rubrique aidants et emploi)
- aidants.fr (Association française des aidants, fiches pratiques entreprise)
- maboussoleaidants.fr

CONTESTER UNE DÉCISION DE LA MDPH

À réception de la notification MDPH, les choses peuvent se compliquer. Pour contester une décision, les recours s’organisent en trois temps : la conciliation, le recours administratif préalable obligatoire (Rapo) auprès de la MDPH, puis, si le désaccord persiste, un recours contentieux devant le tribunal compétent.

1. LE RECOURS AMIABLE

Tentative de conciliation qui est particulièrement utile quand le dossier a été jugé sur des éléments trop généraux, ou quand la réalité des TND n’a pas été suffisamment prise en compte. Un conciliateur indépendant est désigné pour réexaminer la situation dans un délai d’environ deux mois.

COMMENT ?

- Faire la demande par courrier au directeur de la MDPH dans les deux mois qui suivent la notification de la décision.
- Expliquer clairement que l’on souhaite une conciliation.
- Rappeler la date de la notification, la décision contestée et surtout ce qui pose problème : aide refusée, taux sous-évalué, durée trop courte, orientation inadaptée, etc.
- Joindre systématiquement la copie de la notification.
- Ajouter tout élément nouveau utile : certificat médical actualisé, bilan neuropsychologique, compte rendu d’ergothérapie, courrier du médecin, attestation de l’employeur, éléments sur les difficultés au quotidien.
- Rester factuel : décrire le retentissement concret du trouble, pas seulement le diagnostic.

2. LE RECOURS ADMINISTRATIF PRÉALABLE OBLIGATOIRE (RAPO)

En parallèle, l’usager peut déposer un Rapo, dans les deux mois suivant la notification de la décision, sans attendre l’issue d’une conciliation éventuelle.

COMMENT ?

Dans le courrier adressé à la MDPH, il convient de :

- rappeler la décision contestée ;
 - joindre la copie de la notification ;
 - expliquer précisément ce qui est refusé ou insuffisamment reconnu ;
 - dire pourquoi la décision paraît inadaptée ;
 - ajouter tout élément nouveau utile : certificat médical, bilan, attestation, précision sur les difficultés quotidiennes.
- Le Rapo doit rester motivé : il ne suffit pas d’écrire qu’on n’est « pas d’accord ». Il faut montrer en quoi le retentissement du handicap a été sous-estimé, par exemple sur l’autonomie, la fatigue, l’emploi, les démarches, la vie sociale ou les besoins d’aide humaine. À l’issue du Rapo, la MDPH peut :
- confirmer sa décision ;
 - la modifier partiellement ;
 - ou reconnaître davantage de droits.

3. LE RECOURS CONTENTIEUX

Si le Rapo échoue, on passe à l’étape suivante : le recours contentieux devant le tribunal compétent du lieu de domicile de la personne.

QUEL TRIBUNAL ?

- Le pôle social du tribunal judiciaire est compétent pour l’AAH, la PCH, l’AEEH, la CMI mention invalidité ou priorité, et plusieurs décisions concernant les enfants.
- Le tribunal administratif est compétent pour la RQTH, l’orientation professionnelle des adultes et la CMI stationnement.

QUAND ?

- C’est la décision issue du Rapo qui devient la nouvelle décision à contester, et non plus seulement la décision initiale de la CDAPH.
- Si la MDPH répond négativement, le délai pour saisir le tribunal repart à compter de cette notification.
 - Si la MDPH ne répond pas, son silence vaut en général rejet implicite au bout de deux mois, ce qui ouvre aussi la voie au tribunal.
 - Le recours contentieux doit être formé dans les deux mois qui suivent ce rejet explicite ou implicite.

COMMENT ?

L’envoi se fait généralement par courrier motivé, avec copie des décisions, du Rapo et de toutes les pièces utiles. Le dossier contentieux peut reprendre les arguments déjà développés dans le Rapo, mais il est utile d’ajouter tout élément nouveau : bilan récent, certificat médical actualisé, précisions sur



le retentissement quotidien, ou erreurs d’appréciation de la MDPH. Pour les TND, c’est souvent là que le dossier se joue : il faut montrer que les difficultés ont été sous-estimées, alors qu’elles ont un impact réel et durable. À ce stade, la MDPH n’est plus le juge du litige : elle a déjà rendu la décision contestée, et c’est désormais un juge qui tranche.

QUEL DÉLAI ?

Une fois le tribunal saisi, le délai pour obtenir une audience puis une décision varie selon les juridictions et l’encombrement. En pratique, il faut souvent compter plusieurs mois avant d’être convoqué, puis attendre encore le délibéré. Selon un rapport de la CNSA (2018), 2 % des décisions font l’objet d’un recours. Ils aboutissent le plus souvent au maintien de la décision initiale. Les cas de révision existent, mais restent donc minoritaires et très variables selon les départements.

À SAVOIR

ÉCHAPPER AU « NON-RECOURS »

Pour beaucoup de familles, renoncer aux droits n’est pas un choix mais un épuisement. Complexité des formulaires, délais interminables, critères flous et peur du refus finissent par décourager avant même la première demande. Dans les cas de TND, la complexité du parcours contribue directement à l’éloignement des droits.

AVOCAT OU PAS ?

Un avocat n’est pas toujours obligatoire au stade du recours contentieux mais peut être néanmoins utile. En pratique, beaucoup de personnes saisissent le tribunal seules, avec l’aide d’une association, d’une assistante sociale ou d’un avocat spécialisé ; un accompagnement devient plus nécessaire si le dossier est complexe, l’enjeu financier important ou si la situation médicale est difficile à démontrer.

ENGAGER UN « RÉFÉRÉ-LIBERTÉ »

Dans certains cas, le référé-liberté est une voie exceptionnelle qui peut concerner des personnes avec TND s’il existe une atteinte grave et manifestement illégale à une liberté fondamentale : rupture de scolarité, absence totale d’accompagnement, danger pour la santé ou situation portant atteinte à la dignité ou au droit à l’éducation. Cette procédure d’urgence peut permettre une décision très rapide, parfois en 48 heures. En revanche, elle ne permet pas de contester simplement l’évaluation de la MDPH. La requête doit être adressée au juge des référés du tribunal administratif, qui est très exigeant sur la démonstration de l’urgence.

DES PARENTS (ENFIN) ENTENDUS

En 2015, le tribunal administratif de Paris a condamné l’État à indemniser sept familles d’enfants autistes, pour un total d’environ 240 000 €, au titre de carences dans la prise en charge et la scolarisation. La juridiction a notamment retenu des préjudices liés à l’éloignement, aux frais engagés et, dans certains cas, à l’abandon d’activité professionnelle des parents. Cette décision est souvent citée comme un précédent marquant dans le contentieux des familles d’enfants autistes.

RAPO, RECOURS AMIABLE OU LES 2 ?

Le recours amiable et le Rapo peuvent être engagés en parallèle pour maximiser les chances de réexamen. La conciliation ouvre une discussion amiable avec un tiers indépendant ; le Rapo, lui, permet de demander officiellement à la MDPH de revoir sa décision. Dans un dossier fragile, les deux démarches peuvent se compléter, à condition de respecter strictement les délais, à savoir deux mois après la notification contestée.

À L'AIDE : TROUVER LES BONNES RESSOURCES ?

Hors du contentieux, les familles peuvent s'appuyer sur plusieurs relais : assistantes sociales, Maison de l'autisme, associations... Ces structures n'ont pas toutes le même rôle mais permettent d'obtenir de l'information, un appui administratif ou une orientation plus rapide.

1. ASSISTANTES SOCIALES

Elles aident à comprendre la situation, monter les dossiers, ouvrir des droits et orienter vers les bons interlocuteurs. On peut les trouver dans les MDPH, les permanences municipales, les CCAS, la CAF ou certains établissements spécialisés.

2. FRANCE SERVICES

Guichet de proximité pour être accompagné dans les démarches administratives du quotidien, surtout quand la famille est perdue dans les formulaires, sans expertise spécifique sur les TND.

3. MAISON DE L'AUTISME

Dispositif national situé à Aubervilliers (93) qui informe, oriente, documente et accompagne les personnes autistes, leurs proches et les professionnels. Elle dispose également d'un site internet très complet, avec des fiches pratiques et un annuaire de ressources : maisondelautisme.gouv.fr

4. AUTISME ET TND INFO SERVICE

Plateforme d'écoute, d'information et d'orientation. Ce service gratuit, reposant sur un réseau d'experts, répond aux usagers sur plusieurs thèmes : dépistage,

diagnostic, prise en charge du handicap, financement, démarches administratives, inclusion scolaire et professionnelle... Il propose également un annuaire en ligne : associations, professionnels libéraux formés, aide à la personne, centres de diagnostic... autismeinfoservice.fr
Tél. : 0800 71 40 40 (n° non surtaxé)

5. CENTRES DE RESSOURCES AUTISME (CRA)

Ils apportent information, expertise et orientation aux personnes autistes, à leurs proches et aux professionnels. Ils peuvent aussi intervenir dans les

situations complexes, aider à mieux comprendre les besoins, former les équipes de proximité et orienter vers les bons interlocuteurs. Il existe 26 CRA en France, recensés sur : annuaire.autismeinfoservice.fr/recherche/rubrique/rubrique:10

6. ASSOCIATIONS, UNE AIDE PRÉCIEUSE

Le recours aux associations, qu'elles soient nationales ou locales, portées par les familles ou des personnes auto-représentées, est souvent décisif dans l'accompagnement des personnes avec un TND. Elles n'ouvrent pas de droits mais réduisent les zones grises du système et l'asymétrie d'information entre familles et institutions. Dans des parcours qui croisent MDPH, Éducation nationale, santé et emploi, elles aident à décoder les critères, à distinguer les dispositifs scolaires et médico-sociaux, à identifier les bons interlocuteurs et à constituer les dossiers. Elles jouent aussi un rôle de rééquilibrage face aux institutions : elles peuvent signaler des refus contestables, accompagner les recours et relayer des situations de rupture de droits. Sans pouvoir de décision concret, elles exercent un véritable contre-pouvoir grâce à leur expertise de terrain. Les centaines d'associations recensées en France rompent enfin l'isolement des familles souvent confrontées à l'errance diagnostique, à la fatigue administrative et au découragement. Elles offrent des espaces d'échange, de partage d'expérience et de soutien, précieux aussi sur le plan psychologique. Annuaire des associations de TND en France : annuaire.autismeinfoservice.fr

DÉFENSEUR DES DROITS : COMMENT LE SAISIR ?

Là où le contentieux judiciaire ou administratif demande du temps, le Défenseur des droits peut offrir une réponse quand le problème relève d'un refus d'aménagement, d'une discrimination ou d'un dysfonctionnement dans la scolarisation.

Le handicap reste l'un des premiers motifs de saisines en matière de discrimination depuis plusieurs années. Pour les familles, le Défenseur des droits est un appui utile et gratuit face à la MDPH ou à l'Éducation nationale, notamment en cas d'absence ou de refus d'AESH (accompagnant d'élève en situation de handicap), d'heures d'accompagnement non respectées, de refus d'aménagement ou de rupture de parcours. Il est également chargé, en France, du respect de l'application de la Convention

internationale relative aux droits des personnes handicapées (CIDPH) de l'ONU. S'il n'a pas vocation à annuler une décision de la MDPH et ne remplace pas un tribunal administratif, il peut néanmoins intervenir en médiation, demander des explications à l'administration, rappeler le cadre légal, produire des recommandations et signaler une discrimination. Pour beaucoup de familles, il représente une forme de contre-pouvoir institutionnel lorsque les recours administratifs classiques s'enlisent.

SAISIR LE DDD ?

- Par téléphone au 3928, du lundi au vendredi de 9h30 à 19h
- Par tchat (du lundi au vendredi de 9h30 à 19h) : antidiscriminations.fr
- Via le formulaire : formulaire.defenseurdesdroits.fr/formulaire_saisine
- Par courrier gratuit sans timbre :
Défenseur des droits – Libre réponse 71120, 75342 Paris Cedex 07
- Dans les permanences des 620 délégués en France : defenseurdesdroits.fr/carte-des-delegues

DES VOIES INTERNATIONALES

Certaines familles choisissent aussi de se tourner vers les mécanismes internationaux liés à la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées (CIDPH) de l'ONU. Au niveau européen, la Cour européenne des droits de l'homme (echr.coe.int/fr) peut être saisie, mais seulement après épuisement des recours internes. Ces voies n'apportent donc pas de réponse rapide aux familles ; elles servent surtout à faire reconnaître des manquements structurels et à faire évoluer les politiques publiques.

DES RESSOURCES EN LIGNE

LETTRES TYPES À TÉLÉCHARGER

Il n'existe pas de modèle officiel unique pour faire valoir ses droits en situation de handicap. Les familles doivent souvent composer avec plusieurs interlocuteurs – MDPH, Éducation nationale, CAF, Assurance maladie – et apprendre à formuler leurs demandes ou leurs recours de manière claire et argumentée. Le média *Faire Face* a publié en 2014 un guide pratique intitulé *10 lettres-types pour défendre vos droits*, disponible en version numérique : faire-face.fr/wp-content/uploads/woocommerce_uploads/2015/02/Guide-Faire-Face-10-lettres-types-pour-d%C3%A9fendre-vos-droits.pdf
D'autres sites proposent aussi des modèles de courriers pour les démarches les plus fréquentes ou en cas de refus, notamment Portail Handicap : portail-handicap.fr/outils-simulateurs/modeles-lettres-courriers et Place handicap : place-handicap.fr/Modeles-de-lettres

NAVIGUER SUR MONPARCOURSHANDICAP.GOUV.FR

Site public, il centralise les informations sur les droits et démarches liés au handicap. Il permet de comprendre les principales aides (AAH, AEEH, PCH, RQTH) et leurs conditions d'accès. Son intérêt principal est de simplifier un système administratif souvent fragmenté entre MDPH, CAF, Assurance maladie et Éducation nationale. Le site propose des parcours guidés selon les situations de vie : enfant, emploi, aidant, démarches. Il aide à identifier les bons interlocuteurs et à éviter les erreurs d'orientation administrative, et met à disposition des explications ainsi que des liens vers les formulaires officiels. En revanche, il ne délivre aucun droit et ne prend aucune décision administrative. Il ne remplace pas les MDPH ni les organismes prestataires. C'est avant tout un outil d'information et d'orientation pour mieux naviguer dans les droits du handicap.



© Ulys, Fabien Toulmé, éd. Delcourt

03

l'école

Pour de nombreux enfants et adolescents avec un TND l'école est à la fois un lieu d'apprentissage, de socialisation et parfois de difficultés. Aménagements pédagogiques, accompagnement humain, dispositifs spécialisés : les solutions existent, mais leur articulation reste souvent difficile à comprendre et à mettre en œuvre. Entre droit à la scolarisation, besoins spécifiques et contraintes de terrain, l'accès à un parcours réellement adapté demeure un défi pour de nombreuses familles. L'enjeu : accéder aux dispositifs prévus et faire respecter les droits reconnus à chaque élève, alors même que les notifications, les accompagnements ou les aménagements accordés ne sont pas toujours appliqués dans les faits.

Par **Elvire Cassan**

QUELLE SCOLARISATION ?

Trouver la juste place pour son enfant, c'est construire un équilibre entre la structure scolaire et des aménagements ou dispositifs (Ulis, DAR, aide humaines). Entre décisions de l'Éducation nationale, dispositifs médicaux et notifications de la CDAPH, les familles doivent naviguer dans un système aussi technique que complexe.

1. LA CLASSE « ORDINAIRE »

Dans le cadre de l'école inclusive, l'élève peut bénéficier au sein d'une classe d'enseignement général d'aménagements pédagogiques, d'un accompagnement humain ou de temps en dispositif spécialisé.

POUR QUI ? Pour tous les élèves.

QUEL NIVEAU ? De la maternelle au lycée.

QUEL AMÉNAGEMENT ? La classe ordinaire permet aux élèves de bénéficier des PPRE, PAP, PAI, PPS.

LE + : Les élèves en situation de handicap ayant reçu une notification de la CDAPH peuvent y bénéficier d'AESH (p.52).

2. LA CLASSE ORDINAIRE AVEC L'APPUI D'UNE ULIS UNITÉ LOCALISÉE POUR L'INCLUSION SCOLAIRE

Ce dispositif permet la scolarisation d'élèves en situation de handicap au sein d'établissements scolaires ordinaires. Les élèves sont inscrits dans une classe de référence de l'établissement et bénéficient, selon leurs besoins, de temps de regroupement au sein du dispositif Ulis animé par un enseignant coordonnateur.

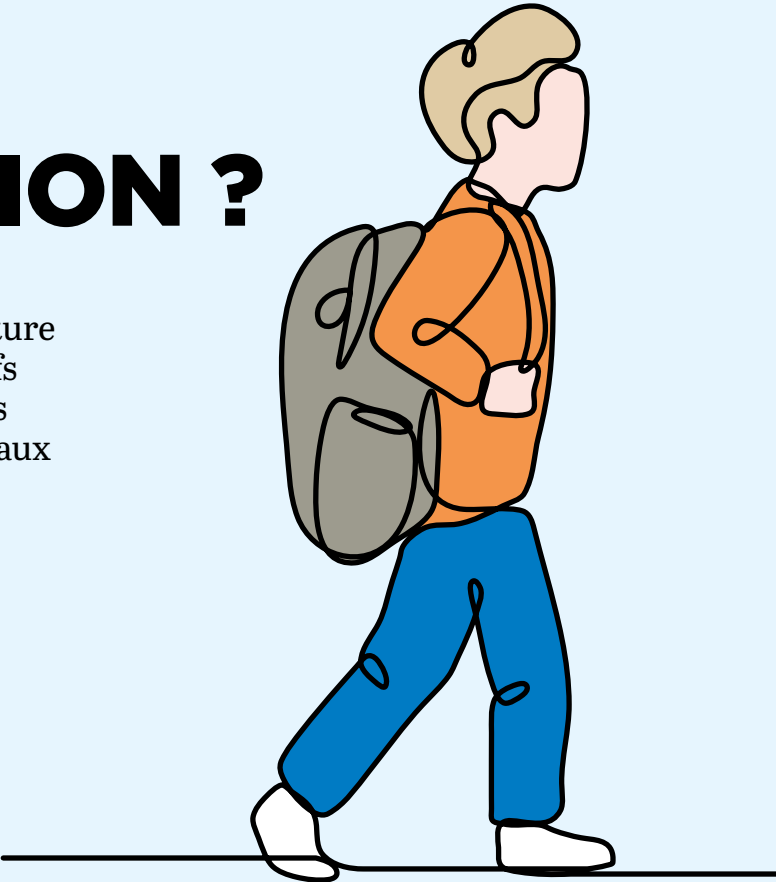
POUR QUI ? Les élèves en situation de handicap qui ont reçu une notification de la CDAPH (cf. lexique p.6)

QUEL NIVEAU ? Primaire, collège, lycée.

QUELS AMÉNAGEMENTS ? Un enseignant spécialisé, des apprentissages adaptés et un AESH mutualisé (p.52).

LE + : Les groupes à petits effectifs :

< 12 élèves pour les Ulis-école, 10 élèves pour les Ulis-collège, Ulis-lycée général et technologique ou professionnel.



3. LE DAR LE DISPOSITIF D'AUTORÉGULATION

Il vise à favoriser l'intégration des élèves présentant des troubles du neurodéveloppement dans les « classes ordinaires », tout en leur apprenant à maîtriser leurs émotions et leurs comportements.

Il s'agit d'une approche pédagogique basée sur les principes de l'autodétermination et de l'approche cognitivo-comportementale, qui permet aux élèves de devenir plus autonomes et de gagner en confiance dans les apprentissages.

Le dispositif repose sur une coopération entre les enseignants et une équipe médico-sociale dans l'établissement. Les élèves sont inclus dans les classes ordinaires la majorité du temps et peuvent retourner vers une classe spécifique destinée à l'autorégulation, pour des accompagnements ponctuels et individualisés avec des éducateurs spécialisés ou d'autres professionnels du médico-social.

Ce dispositif se développe avec 29 nouvelles équipes d'autorégulation créées à la rentrée 2026.

POUR QUI ? Les élèves scolarisés en primaire, collège et lycée.

COMMENT ? L'accès à ce dispositif nécessite une décision de la CDAPH.

LES CLASSES SPÉCIFIQUES EN ÉCOLE ORDINAIRE

1. L'UEMA UNITÉ D'ENSEIGNEMENT MATERNELLE AUTISME

Elle propose un cadre de scolarisation adapté à des élèves autistes en associant de manière précoce des aménagements pédagogiques et un soutien éducatif.

POUR QUI ? Pour les enfants autistes de 3 à 6 ans présentant des difficultés importantes de communication et pas assez d'autonomie pour une scolarisation.

QUEL NIVEAU ? Maternelle.

QUEL AMÉNAGEMENT ?

En général, les UEMA accueillent sept enfants. L'unité est animée par une équipe formée à l'autisme (enseignant spécialisé, éducateurs, psychologues, psychomotriciens).

COMMENT ? L'accès à ce dispositif nécessite une décision de la CDAPH.

2. L'UEEA UNITÉ D'ENSEIGNEMENT ÉLÉMENTAIRE AUTISME

Elle est implantée dans une école élémentaire. L'enseignement et les interventions se déroulent de la même manière qu'en UEMA.

POUR QUI ? Les enfants en école élémentaire ayant des difficultés persistantes en matière d'autonomie, de langage, d'ajustement social ou de comportement.

QUEL NIVEAU ? Du CP au CM2.

QUEL AMÉNAGEMENT ?

Les UEEA accueillent de sept à dix élèves et développent des parcours personnalisés pour chaque enfant. Le but : mettre en place un cadre permettant de moduler les temps individuels et collectifs et proposer des temps d'inclusion dans la classe de référence. Les élèves partagent

également des temps communs : récréation, restauration, périscolaire.

COMMENT ? L'accès à ce dispositif nécessite une décision de la CDAPH.

3. LA SEGPA SECTION D'ENSEIGNEMENT GÉNÉRAL ET PROFESSIONNEL ADAPTÉ

Structure d'enseignement adapté intégrée au collège, proposant des effectifs réduits, un accompagnement pédagogique renforcé et un enseignement plus concret et progressif. L'orientation est décidée par l'Éducation nationale après examen du dossier et avec l'accord des parents en fin de CM2 ou en cours de collège.

POUR QUI ? Pour tous les élèves présentant des difficultés scolaires graves et persistantes.

QUEL NIVEAU ? Collège.

QUEL AMÉNAGEMENT ?

Enseignements adaptés et enseignants spécialisés.

COMMENT ? Sur proposition du conseil de classe et avec accord des parents. Le directeur d'école transmet ensuite les éléments du dossier à l'inspecteur de l'Éducation nationale qui formule un avis à destination de la commission départementale d'orientation vers les enseignements adaptés du second degré (CDOEA). L'élève est ensuite affecté, en fonction des places disponibles, dans un collège qui dispose d'une Segpa.

LE + : Les classes à petits effectifs (seize élèves au maximum) et la possibilité pour un enfant en situation de handicap de bénéficier d'un AESH individualisé dans le cadre PPS.

LES CLASSES SOLEIL, PIONNIÈRES DE L'INCLUSION

Les Classes Soleil occupent une place particulière dans l'histoire de l'inclusion scolaire en France : elles ont été les premières à démontrer qu'avec des moyens adaptés, des enfants avec un trouble du spectre de l'autisme pouvaient apprendre, progresser et grandir au sein d'une école ordinaire.

Créé au début des années 2000 à l'Institution Saint-Dominique de Neuilly en partenariat avec l'hôpital Robert-Debré et la Fondation Perce-Neige, ce dispositif s'est étendu ensuite à des écoles de l'enseignement catholique franciliennes et a inspiré les UEMA déployées à l'échelle nationale en 2014 dans le cadre du 3^e plan autisme. Développées aujourd'hui sous l'égide de la Fondation Perce-Neige, elles comptent six enfants au maximum accompagnés par six adultes et accueillent, au sein d'une école ordinaire, essentiellement des enfants autistes non oralisant bénéficiant d'un accompagnement pédagogique, éducatif et thérapeutique renforcé.

La spécificité de certaines de ces classes est l'application de la méthode ABA, une méthode d'apprentissage fondée sur l'observation et le renforcement positif qui consiste à décomposer les compétences en petites étapes afin d'aider l'enfant à progresser dans la communication, l'autonomie, les interactions sociales ou les apprentissages scolaires.

Informations : perce-neige.org

LES PROGRAMMES D'ACCOMPAGNEMENT

Dans le cadre de la classe ordinaire ou de sections spécifiques, des programmes personnalisés pour chaque élève viennent en soutien de la scolarité.

1. PPRE PROGRAMME PERSONNALISÉ DE RÉUSSITE ÉDUCATIVE

POURQUOI ? Le PPRE répond à une difficulté scolaire ponctuelle ou ciblée et aide l'enfant à maîtriser le niveau suffisant du socle de connaissances et de compétences.

POUR QUI ? Tous les élèves de l'école primaire au lycée rencontrant des difficultés.

QUOI ? C'est un outil pédagogique mis en place par l'équipe éducative pour organiser des objectifs simples, des aides en classe, du soutien ou une méthode de travail.

COMMENT ? Le PPRE est généralement proposé par l'école ou l'établissement lorsque les difficultés persistent, mais les parents peuvent aussi le demander par écrit au professeur ou au chef d'établissement.

COMBIEN DE TEMPS ? Le PPRE est prévu pour une durée déterminée, souvent trois mois. Il peut être renouvelé.

2. PAP PLAN D'ACCOMPAGNEMENT PERSONNALISÉ

POURQUOI ? Le PAP sert aux élèves qui ont des difficultés scolaires et propose des aménagements pédagogiques pour soutenir leur scolarité.

POUR QUI ? Élèves de l'école primaire au lycée ayant un ou plusieurs troubles des apprentissages.

QUOI ? Consignes reformulées, limitation de la copie, supports adaptés, un placement particulier en classe ou une organisation différente du travail.

COMMENT ? Le PAP peut être proposé par un professeur, le conseil de classe, ou demandé par la famille. Il nécessite théoriquement l'avis du médecin de l'Éducation nationale qui étudiera les bilans psychologiques réalisés que vous lui transmettez et qui objectivent les troubles des apprentissages durables. En pratique, de nombreuses décisions reposent surtout sur des bilans extérieurs en raison du manque de médecins scolaires.

COMBIEN DE TEMPS ? Une évaluation des aménagements et des adaptations pédagogiques est faite tous les ans, au regard des progrès réalisés par l'élève. Maintenu ou réactualisé tous les ans, le PAP peut suivre l'élève tout au long de sa scolarité, si besoin.

3. PAI PROJET D'ACCUEIL INDIVIDUALISÉ

POUR QUI ? Le PAI est un dispositif destiné aux élèves, de la crèche au lycée, présentant un problème de santé ou une maladie chronique nécessitant des aménagements dans la vie scolaire : asthme, TDAH, épilepsie...

QUOI ? Il précise traitements, protocole d'urgence, conditions de repas, aménagements d'horaires, dispenses d'activités ou les adaptations nécessaires pour que l'enfant soit accueilli en sécurité à l'école.

COMMENT ? Le PAI est demandé par la famille ou proposé par l'école, puis élaboré par le chef d'établissement avec le médecin scolaire, l'infirmier scolaire et le médecin qui suit l'enfant. Il peut se cumuler avec un PPS si la maladie entraîne aussi une situation de handicap scolaire durable.

COMBIEN DE TEMPS ? Le PAI doit être revu tous les ans, sa durée est fixée avec l'établissement.

4. PPS PROJET PERSONNALISÉ DE SCOLARISATION

POURQUOI ? Pour accompagner tout élève en situation de handicap dont la situation nécessite une compensation et des aménagements sur le plan scolaire relevant d'une décision de la MDPH.

POUR QUI ? Les élèves de l'école maternelle au lycée.

QUOI ? Il organise les aménagements pédagogiques, humains ou matériels nécessaires au parcours scolaire de l'élève (AESH, Ulis, matériel adapté, temps aménagé, orientation spécialisée, etc.).

COMMENT ? Les parents saisissent la MDPH, lorsque l'enfant a un diagnostic posé par un médecin. L'équipe pluridisciplinaire évalue les besoins, puis la CDAPH prend une décision qui donne lieu à une notification qui peut ouvrir droit à un AESH, à un dispositif SESSAD (service d'éducation spéciale et de soins à domicile) composé de personnels éducatif, médical et paramédical qui interviennent directement auprès de l'enfant sur son lieu de vie ou de scolarisation, mais aussi à du matériel adapté ou à d'autres mesures nécessaires.

COMBIEN DE TEMPS ? La durée du PPS varie selon la notification CDAPH de chaque élève.

LES SERVICES DU MÉDICO-SOCIAL

Lorsque votre enfant en situation de handicap ne trouve pas une réponse à ses besoins dans un établissement scolaire du milieu « ordinaire », une éducation au sein d'un établissement médico-social (EMS) est possible. Organisés selon l'âge et les enseignements dispensés, ils peuvent relever d'un statut public ou privé associatif.

LES IME LES INSTITUTS MÉDICO-ÉDUCATIFS

Ils accueillent des enfants et adolescents âgés de 3 à 20 ans et dispensent des soins et une éducation adaptée. La prise en charge peut se décliner en internat, en semi-internat ou en temps partagé avec le milieu ordinaire. Au sein des IME, les sections d'initiation et de première formation professionnelle (SIPFP) assurent une formation professionnelle aux jeunes âgés de 14 à 20 ans présentant une déficience à prédominance intellectuelle.

LES ITEP LES INSTITUTS THÉRAPEUTIQUES, ÉDUCATIFS ET PÉDAGOGIQUES

Ils accueillent des enfants et adolescents dont les troubles du comportement perturbent gravement la socialisation et l'accès aux apprentissages. La prise en charge peut se décliner en internat, en semi-internat, sur les lieux de vie de l'enfant ou en temps partagé.

LES EEAP LES ÉTABLISSEMENTS POUR ENFANTS OU ADOLESCENTS POLYHANDICAPÉS

Ils accueillent des enfants cumulant déficience motrice et déficience intellectuelle, troubles moteurs, troubles du comportement ou troubles du spectre de l'autisme, entraînant une restriction de leur autonomie.

À NOTER : Les établissements médico-sociaux pour enfants sont financés par l'Assurance maladie. Vous n'avez donc aucuns frais de scolarité à prendre en charge.

LE BON CONSEIL

Il ne faut pas forcément attendre un diagnostic très complet pour signaler les difficultés, mais il faut des éléments suffisants pour montrer que les difficultés sont durables et relèvent d'un trouble des apprentissages.

COMMENT OBTENIR UNE PLACE DANS UN EMS

La MDPH est la porte d'entrée pour vos démarches. C'est elle qui propose un plan de compensation pour votre enfant et un parcours de scolarisation. À partir de votre demande, la MDPH réalise une évaluation des besoins de votre enfant, puis la CDAPH prend la décision d'orientation et identifie les structures qui correspondent. Une fois la notification de la MDPH reçue, vous devez chercher l'établissement et prendre contact avec celui-ci pour demander l'admission de votre enfant.

À SAVOIR : Les traitements des demandes par les MDPH prennent en moyenne cinq mois. Il est recommandé de commencer les procédures de recherche d'un établissement le plus tôt possible. Dans certains départements les listes d'attente pour une place dans un établissement médico-social peuvent atteindre cinq ans.

SESSAD : LE MÉDICO-SOCIAL EN « MILIEU ORDINAIRE »

Le service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) est un service médico-social qui accompagne les enfants et les jeunes de 0 à 20 ans en situation de handicap dans leurs lieux de vie, notamment à l'école. Les professionnels (éducateurs, psychomotriciens, psychologues, orthophonistes...) interviennent directement auprès de l'enfant et des équipes éducatives afin de soutenir sa scolarisation en milieu ordinaire. Leur intervention au sein de l'école peut avoir lieu soit dans la classe de l'établissement scolaire ou dans un dispositif (Ulis, DAR...), soit en accompagnement individuel.

COMMENT ? Sur notification de la CDAPH.

Les interventions des professionnels s'organisent alors selon les préconisations du PPS de votre enfant. Si dans son PPS, il est indiqué que les soins et l'accompagnement ont lieu pendant le temps scolaire, l'intervention en classe est coordonnée avec celle de l'enseignant.

AESH, MODE D'EMPLOI

ACCOMPAGNANTS DES ÉLÈVES EN SITUATION DE HANDICAP

Les AESH sont recrutés par le ministère de l'Éducation nationale et interviennent pour faciliter l'accès aux apprentissages, soutenir l'autonomie, aider à la communication, aux gestes du quotidien ou à l'installation en classe, et permettre la participation de l'élève à la vie scolaire et sociale de l'établissement. Leur intervention, individuelle ou mutualisée, s'inscrit le plus souvent dans le cadre d'un PPS.

QUI DÉCIDE DE L'ATTRIBUTION D'UN AESH INDIVIDUALISÉ ?

La CDAPH qui siège au sein de la MDPH de chaque département. Ni le chef d'établissement, ni l'Éducation nationale, ni le médecin scolaire ne peuvent prendre cette décision à sa place. Une fois la notification obtenue, c'est ensuite l'Éducation nationale qui doit mettre en œuvre l'accompagnement décidé par la CDAPH et recruter l'AESH nécessaire.

COMMENT LA DÉCISION EST-ELLE PRISE ?

La CDAPH s'appuie sur un dossier constitué en amont, dont la pièce centrale est le GEVA-Sco ainsi que les pièces médicales jointes au dossier (bilans orthophonique, neuropsychologique, psychomoteur, etc.) pour évaluer si les besoins de l'enfant justifient un accompagnement individualisé – réservé à un seul élève – ou mutualisé – partagé entre plusieurs élèves.

QUE FAIRE POUR APPUYER LE DOSSIER DE VOTRE ENFANT ?

Joindre au dossier MDPH les bilans et comptes rendus de professionnels de santé, un courrier explicatif décrivant les difficultés concrètes au quotidien, et demander à être entendus par la CDAPH. Plus le dossier est documenté et précis sur la nature des besoins, plus la commission dispose d'éléments solides pour notifier un AESH individualisé.



LEXIQUE EXPRESS

LA CDAPH est la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, l'instance de la MDPH (Maison départementale des personnes handicapées) qui prend les décisions officielles concernant les aides et orientations liées au handicap (p.29).

LE GEVA-SCO, Guide d'évaluation des besoins de compensation en matière de scolarisation, est le document de référence utilisé pour évaluer les besoins d'un élève en situation de handicap dans le cadre de sa scolarisation. Renseigné par l'équipe éducative avec la famille, sous la coordination de l'enseignant référent, il peut intégrer les observations du médecin scolaire, du psychologue de l'Éducation nationale et des professionnels de soins. Transmis à la MDPH, il sert de base à l'évaluation des besoins de compensation.

LE PIAL, pôle inclusif d'accompagnement localisé, est un dispositif de l'Éducation nationale chargé d'organiser et de coordonner l'intervention des AESH et l'accompagnement des élèves en situation de handicap à l'échelle d'un territoire ou d'un groupe d'établissements scolaires.

L'ESS, équipe de suivi de la scolarisation, est la réunion chargée d'assurer le suivi du parcours scolaire d'un élève bénéficiant d'un PPS. Elle permet d'évaluer les besoins de l'élève, de vérifier que les aménagements mis en place sont adaptés et de préparer, si nécessaire, de nouvelles demandes à la MDPH.

DISPOSITIF	POUR QUI ?	COMMENT L'OBTENIR ?	QUI ORGANISE ?	POINTS DE VIGILANCE
AESH individualisé Aide humaine attribuée à un élève précis.	Élève avec reconnaissance de handicap qui a besoin d'une attention soutenue et continue.	Réunion d'équipe éducative ou ESS, rédaction du GEVA-Sco, dépôt du dossier MDPH, décision de la CDAPH, puis notification d'AESH individualisé.	Le rectorat recrute l'AESH. Le PIAL organise son affectation et son emploi du temps.	La notification doit préciser une quotité horaire et les activités principales. Un AESH individualisé ne doit pas être remplacé par un AESH mutualisé.
AESH mutualisé Aide humaine partagée entre plusieurs élèves. Il intervient sur les moments nécessaires, sans présence continue auprès d'un seul enfant.	Élève avec reconnaissance de handicap qui a besoin d'aide, mais pas d'une présence permanente.	Réunion d'équipe éducative ou ESS, rédaction du GEVA-Sco, dépôt du dossier MDPH, décision de la CDAPH, puis notification d'AESH individualisé.	Le rectorat recrute l'AESH. Le PIAL répartit l'AESH entre plusieurs élèves d'une classe, d'un établissement ou d'un secteur.	La notification ne comporte pas toujours de nombre d'heures. Il faut documenter les moments où l'enfant a réellement besoin d'aide si l'accompagnement est insuffisant.
AESH collectif Aide humaine affectée à un dispositif collectif, principalement Ulis. Il accompagne plusieurs élèves.	Élèves orientés en Ulis.	Il faut une notification d'orientation vers le dispositif par la MDPH/CDAPH.	L'AESH collectif est organisé par l'Éducation nationale, en lien avec l'enseignant coordonnateur du dispositif.	Il n'est pas attaché à un seul enfant. Si un élève a besoin d'une aide individuelle en plus, il faut que ce besoin soit évalué dans le PPS.
« AESH privé »/intervenant privé Terme à utiliser avec prudence, sans statut officiel mais peut désigner un intervenant privé sensibilisé au handicap, notamment aux TSA.	Situations particulières, selon les académies, souvent lorsque l'enfant a déjà une notification d'AESH individualisé.	Accepté dans certaines académies où l'intervenant doit être salarié par une association conventionnée avec l'Éducation nationale et l'académie concernée.	Association conventionnée + accord de l'Éducation nationale/ académie.	Ce n'est pas un droit général ni une personne recrutée par l'Éducation nationale.

AESH, VOS RECOURS

Vous avez rempli des kilos de dossiers, financé des centaines d’euros de tests, obtenu un diagnostic et passé des mois, parfois une année, avant de recevoir la notification de la CDAPH qui permet à votre enfant d’obtenir l’appui d’un AESH. Hélas, parfois cela ne suffit pas. À la rentrée 2025, près de 50000 élèves en situation de handicap n’avaient pas de solution de scolarisation faute d’AESH.

1. UNE NOTIFICATION DE LA MDPH VALIDE UN AESH INDIVIDUEL POUR ACCOMPAGNER VOTRE ENFANT MAIS LE JOUR DE LA RENTRÉE, PAS D’AESH. QUE POUVEZ-VOUS FAIRE ?

CE QUE DIT LA LOI

Lorsque la Maison départementale du handicap (MDPH) a reconnu que votre enfant a besoin d’une aide humaine pour soutenir ses apprentissages en classe et vous a notifié ce droit, l’Éducation nationale est tenue d’assurer la présence effective d’un accompagnant. Ce n’est ni une faveur, ni une option, mais une obligation légale (article L111-1 du Code de l’éducation) : l’absence d’AESH constituant une rupture illégale du droit à la scolarisation.

QUELS RECOURS ?

Si vous constatez à la rentrée qu’aucun accompagnant n’est là pour votre enfant, tentez d’abord le recours amiable. Première étape : écrire à l’enseignant référent et/ou au coordinateur du PIAL (pôle inclusif d’accompagnement localisé), qui gère les emplois du temps des AESH sur le secteur de votre établissement scolaire. Si cette première démarche n’aboutit à rien, écrivez à l’inspecteur d’académie en charge de la scolarisation des élèves handicapés de votre secteur ou département. Il est parallèlement recommandé de contacter la cellule départementale « école inclusive » (0805 805 110) ou, la cellule nationale Aide Handicap

École (0800 730 123), ou encore le site aidehandicapecole@education.gouv.fr, du ministère de l’Éducation nationale pour signaler votre problème. Si la voie amiable se révèle un échec, vous pouvez vous tourner vers la justice. Deux procédures sont possibles, selon que l’enfant laissé sans AESH est scolarisé ou non.

Cas n° 1 : l’enfant est à l’école sans AESH

Adressez un courrier de mise en demeure au directeur académique des services de l’éducation nationale (DASEN). Celui-ci dispose théoriquement de deux mois pour répondre. Si passé ce délai, la situation n’a pas évolué, vous pouvez saisir le tribunal administratif de votre région d’un recours pour excès de pouvoir, par une requête écrite. Attention, bien que ce ne soit pas du tout obligatoire, mieux vaut être accompagné d’un avocat pour formuler cela : si vous avez une assurance de protection juridique, elle peut, peut-être, couvrir ces frais. Parallèlement à cette procédure au fond, vous pouvez engager un référé suspension. C’est une procédure d’urgence,

qui permet de demander au juge administratif de suspendre sans attendre la décision fautive de l’administration : en l’occurrence l’absence de mise en œuvre de la notification d’un AESH dédié à votre enfant.

Il faut en revanche savoir que dans le cadre de cette procédure d’urgence, l’État n’a qu’une obligation de moyens : si l’Éducation nationale prouve qu’elle a fait tout ce qui était en son pouvoir pour que votre enfant ait bel et bien un accompagnant à la rentrée, mais butte sur un problème de recrutement, votre référé n’aboutira probablement pas.

Cas n° 2 : faute d’AESH, l’enfant est déscolarisé

Si l’absence d’accompagnant empêche purement et simplement la scolarisation de votre enfant, vous pouvez engager un référé-liberté, toujours auprès du tribunal administratif. Cette autre procédure d’urgence permet de faire valoir l’atteinte à une liberté fondamentale : ici, le droit à l’éducation. L’audience est généralement convoquée dans les 48 heures après le dépôt de votre requête et le juge peut ordonner l’affectation immédiate d’un AESH. Dans le cadre de cette procédure, l’État a une obligation de résultat : peu importe qu’il fasse valoir un problème de recrutement, le seul fait que l’enfant soit déscolarisé emporte sa condamnation.

2. L’ AESH DOIT SE PARTAGER ENTRE PLUSIEURS ENFANTS

Votre enfant devrait avoir un accompagnant dédié à lui seul. Et vous découvrirez que l’AESH est « mutualisé » : il/elle doit partager son temps entre plusieurs enfants à besoins spécifiques, et qui parfois ne sont même pas dans les mêmes classes.

CE QUE DIT LA LOI

Lorsque la MDPH reconnaît que l’enfant a besoin d’un accompagnement individuel, permanent ou quasi permanent à l’école, cette aide doit être mise en œuvre par l’Éducation nationale. Elle ne peut être arbitrairement remplacée par une aide mutualisée. Si la décision est prise – souvent sans concertation – de passer outre, c’est en général pour compenser le manque de moyens ou la difficulté à recruter des assistants localement.

QUELS RECOURS ?

Vous pouvez contester la décision d’affecter un AESH mutualisé, au lieu de l’AESH individuel promis, à votre enfant. Soit par un recours administratif amiable, en adressant une mise en demeure écrite au directeur académique des services de l’Éducation nationale (DASEN) ou au rectorat, pour exiger l’application stricte du droit à l’aide individuelle qui vous a été accordé. Si la situation n’est pas régularisée, saisissez le médiateur académique (mediateur@education.gouv.fr) en expliquant le non-respect de la décision de la MDPH. Vous pouvez aussi engager une procédure contentieuse, en saisissant le tribunal administratif dont vous dépendez, d’un recours en référé, pour demander l’exécution de la décision de la MDPH. Plusieurs tribunaux ont déjà annulé les décisions de rectorats qui avaient attribué un AESH « mutualisé » à des enfants, alors qu’une aide individuelle leur avait été accordée, enjoignant l’Éducation nationale à appliquer la notification de la MDPH dans les plus brefs délais.

MON ENFANT N’A PAS D’AFFECTATION POUR LA RENTRÉE

CE QUE DIT LA LOI

Outre que l’instruction est un droit garanti pour tous, la scolarité, en France, est obligatoire jusqu’à 16 ans. Aucun élève ne peut se retrouver déscolarisé en dessous de cet âge. Les plus de 16 ans qui sont engagés dans un cursus diplômant (CAP, bac, BTS) conservent ce droit d’être affectés à un établissement d’enseignement : même s’ils sont exclus d’un collège ou lycée donné ! L’absence d’affectation est donc illégale si un jeune est engagé dans un cursus.

QUELS RECOURS ?

Si vous découvrez que votre enfant n’est pas réinscrit dans son établissement ou n’a reçu aucune affectation dans le secondaire pour la rentrée prochaine, contactez immédiatement par écrit le directeur académique des services départementaux de l’Éducation nationale (DASEN), au rectorat de l’académie dont vous dépendez, pour demander un rendez-vous à un inspecteur chargé de l’orientation et l’affectation dans un nouvel établissement. Attention, il faut agir très vite, car les commissions révisent les listes d’affectations, selon les académies, entre mi-mai et début juillet ! Veillez à bien garder une trace de toutes ces démarches. Cela sera plus qu’utile si jamais elles n’aboutissent pas. Si aucune solution ne vous est proposée (refus ou absence de réponse), vous disposez en effet encore de deux « cartouches » :
- Formuler un recours administratif gracieux, contre cette absence d’affectation, auprès du recteur de l’académie, en lui adressant un courrier – de préférence en recommandé avec accusé de réception. L’administration dispose de deux mois pour y répondre.
- Si son refus d’affecter votre enfant à un établissement persiste, saisissez le juge des référés, au tribunal administratif, d’une requête écrite pour demander à suspendre cette décision et enjoindre l’administration fautive à réexaminer le dossier. Ce recours étant prioritaire, le juge statue en 48 heures.

LE PAP
N'EST PAS RESPECTÉ

LE PPS
N'EST PAS RESPECTÉ

AVANT DE COMMENCER : RÉUNIR LES PIÈCES

- Rassembler les mails échangés avec les enseignants et le chef d'établissement
 - Réunir les copies d'évaluations réalisées sans aménagement
- Collecter tout témoignage écrit (autre parent, AESH, orthophoniste, camarade)
 - Lister par écrit les aménagements prévus, ceux réellement appliqués et ceux qui disparaissent régulièrement — avec date, matière, enseignant

1. RECOURS AMIABLE

- Contacter par mail et par courrier l'enseignant principal et le chef d'établissement
- Demander explicitement la reprise des aménagements prévus au PAP
- Demander une réponse écrite sous 15 jours

- Contacter par mail et par courrier l'enseignant référent, le chef d'établissement et/ou le coordonnateur AESH/coordonnateur du PIAL
- Contacter la cellule école inclusive : 0805 805 110
- À défaut : Aide Handicap École 0800 730 123
- Demander une réponse écrite sous 15 jours

Étape spécifique PPS

ESS EXCEPTIONNELLE

- Demander par mail à l'enseignant référent et au directeur d'établissement une réunion extraordinaire de l'ESS pour le réviser ou déclencher un nouveau passage en CDAPH

Si au bout d'un mois rien n'évolue :

2. SAISINE DE L'EN ASH

- Contacter l'EN ASH du département par mail et courrier recommandé avec AR
- Exposer la situation et les démarches déjà effectuées • Garder une copie de chaque envoi

3. RECOURS HIÉRARCHIQUE :
MISE EN DEMEURE RECTORAT VIA LE DASEN

- Envoyer une LRAR au DASEN • Doubler systématiquement par un mail
- Délai de réponse attendu : 2 mois • Conserver l'accusé de réception

EN PARALLÈLE — À TOUT MOMENT, DÈS L'ÉTAPE 1

MÉDIATEUR DE L'ÉDUCATION
NATIONALE

- Saisir en ligne, gratuitement
- N'interrompt pas les délais contentieux

DÉFENSEUR DES DROITS

- Saisir en ligne via le site defenseurdesdroits.fr
- N'interrompt pas les délais contentieux

RECOURS JUDICIAIRE

- Si silence ou situation non réglée au bout de 2 mois
- PAP : Saisir le tribunal administratif pour carence dans l'exécution du service public d'éducation
- PPS : Tribunal administratif ou judiciaire
- Être défendu par un avocat (recommandé)

FAIRE RESPECTER LES DROITS DE SON ENFANT :
VOS INTERLOCUTEURS

Lorsque votre enfant rencontre des difficultés de scolarisation – absence d'AESH, PPS non appliqué, refus d'aménagements, temps scolaire réduit –, plusieurs interlocuteurs peuvent être saisis. Certains interviennent pour résoudre les difficultés localement, d'autres jouent un rôle de médiation ou de recours lorsque la situation se bloque. En pratique, il est conseillé de commencer par les interlocuteurs de terrain avant de saisir les instances de médiation ou le Défenseur des droits.

NIVEAU 1

LE RECTORAT, LA DSDEN
ET LE SERVICE ASH

Chaque académie a pour siège un rectorat. Les académies sont elles-mêmes divisées en départements, chacun disposant d'une DSDEN (direction des services départementaux de l'Éducation nationale). La DSDEN est dirigée par l'IA-DASEN (inspecteur d'académie - directeur académique des services de l'Éducation nationale). Lorsqu'un courrier officiel doit être adressé à l'Éducation nationale, il est généralement envoyé au DASEN. Dans chaque DSDEN existe un pôle ou service ASH (Adaptation scolaire et scolarisation des élèves en situation de handicap). Il comprend un ou plusieurs inspecteurs ASH, répartis par secteurs géographiques ou spécialisés selon les types de scolarisation. Si vous rencontrez des difficultés avec l'école de votre enfant, le service ASH sera souvent l'un de vos premiers interlocuteurs.

NIVEAU 2

LES CELLULES
D'ACCOMPAGNEMENT
ET DE MÉDIATION

La cellule Aide Handicap École dépend du ministère de l'Éducation nationale. Elle assure une permanence téléphonique et répond également aux demandes par mail. Vous pouvez contacter cette cellule pour toute difficulté liée à la scolarisation de votre enfant en situation de handicap. La cellule peut contacter l'inspection ASH de votre département, votre enseignant référent, éventuellement la MDPH ou l'établissement scolaire afin d'essayer de débloquer la situation. Elle peut également jouer un rôle de médiation entre la famille et l'Éducation nationale. Numéro vert : 0800 730 123 Mail : aidehandicapecole@education.gouv.fr

LES CELLULES
DÉPARTEMENTALES
ÉCOLE INCLUSIVE

Dans chaque département, des cellules « École inclusive » accompagnent les familles confrontées à des difficultés de scolarisation. Vous pouvez contacter ce service si vous êtes confronté notamment à une absence d'AESH, à un problème de respect du PPS, à un manque de matériel adapté, à une difficulté d'orientation en Ulis, IME ou SESSAD, ou plus largement à toute difficulté liée à l'école inclusive. Numéro vert : 0805 805 110

NIVEAU 3

LE DÉFENSEUR
DES DROITS

Il veille au respect des droits et libertés des usagers des services publics et lutte contre les discriminations. Il peut être saisi lorsque les droits d'un enfant en situation de handicap ne sont pas respectés : absence d'AESH, refus de mise en place des aménagements, scolarisation sur des temps trop réduits, discriminations... COMMENT LE SAISIR ? Par courrier postal ou par internet : defenseurdesdroits.fr Par téléphone : 09 69 39 00 00 On peut aussi s'adresser à l'un des délégués du Défenseur des droits qui assurent des permanences dans divers points d'accueil (en préfectures, sous-préfectures, maisons de justice et du droit). Pour contacter votre délégué : defenseurdesdroits.fr/fr/saisir/delegues

LE MÉDIATEUR DE
L'ÉDUCATION NATIONALE

Il peut être saisi lorsqu'un différend persiste avec l'Éducation nationale malgré les démarches engagées et intervient notamment en cas de contestation d'une décision, de conflit avec l'administration scolaire, de non-respect par l'Éducation nationale d'une décision de la MDPH. COMMENT LE SAISIR ? Le médiateur de l'Éducation nationale par mail : education.gouv.fr/faire-appel-au-mediateur-formulaire-de-saisine-10649 ou le médiateur de votre académie dont vous trouverez les coordonnées sur : education.gouv.fr/contacter-le-mediateur-de-l-education-nationale-et-de-l-enseignement-superieur-10559#chapitre-ancre11

Ce qu'il faut retenir

50000

ÉLÈVES NE SONT PAS ALLÉS
À L'ÉCOLE À LA RENTRÉE 2025
FAUTE D'AESH.

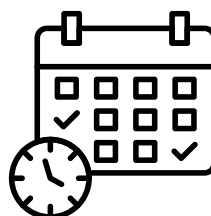


15 %

C'est l'augmentation annuelle depuis 2011
de la **PRESCRIPTION DE MPH**
(MÉTHYLPHÉNIDATE) EN FRANCE.

9,2 mois

c'est le **DÉLAI MOYEN**
DE TRAITEMENT
D'UN DOSSIER MDPH
dans les Hauts-de-Seine.

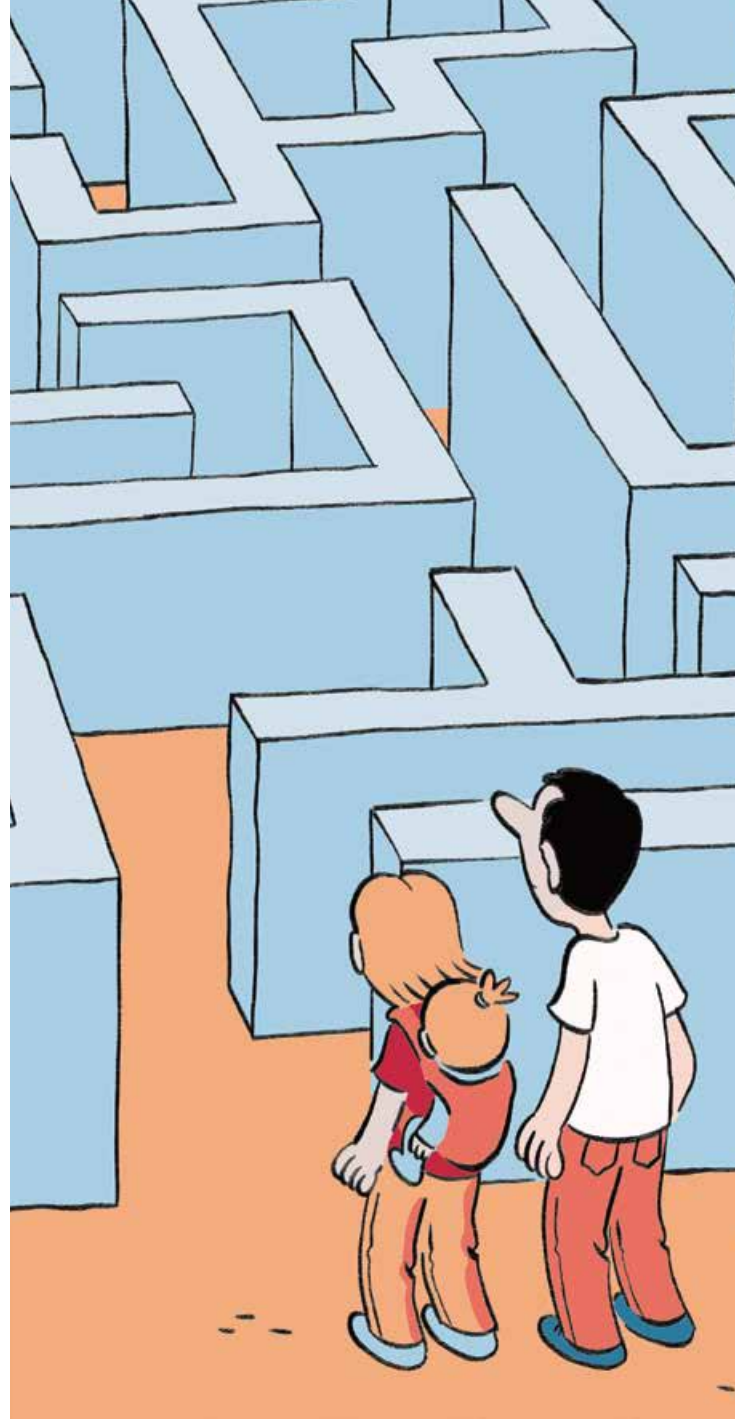
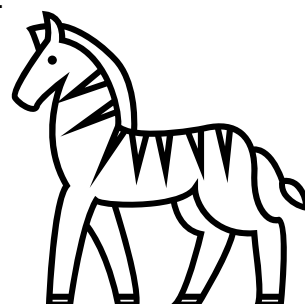


€ 910 euros

net mensuel, c'est le **SALAIRE D'UN AESH**
en début de carrière (pour 24 heures
hebdomadaires travaillées).

115 sigles

On applaudit l'équipe de Zèbres&cie
qui n'a reculé devant rien pour
ce guide et qui a décrypté pas moins
de 115 sigles. **Page 6**



CE GUIDE A ÉTÉ RÉALISÉ
PAR YZÉ PRESSE :

Ont participé à ce numéro :
Elvire Cassan, Emmanuelle Dal'Secco,
Frédérique Launay, Céline Lis-Raoux,
Éléonore Siboni, Fabien Toulmé

Conception graphique : **Dimaj Studio**

ÉDITEUR

YZÉ PRESSE 15 rue Erlanger - 75016 Paris
CPPAP : 1126K95358 - ISSN 3073-9470
Dépôt légal : juillet 2026 - Tous droits réservés
Zèbres&cie est une marque déposée

Gan Khoon Lay, Jamison Wieser, Muhammad Shabratz,
Chorong Noh, Iconic / noun project

Fondation
Malakoff Humanis handicap

Engagés ensemble pour une société plus juste et inclusive



À travers notre Fondation Malakoff Humanis Handicap, nous soutenons des **projets novateurs** améliorant **l'accès aux soins des enfants**.

Parmi eux, **clepsy.fr** est une plateforme digitale développée par **l'Institut Robert Debré du Cerveau de l'Enfant**.

Elle propose des **ressources** validées scientifiquement pour mieux :

- **repérer et informer** les enfants ayant un handicap cognitif ;
- **les accompagner** pour soulager leur quotidien.

Grâce à l'intelligence artificielle, clepsy.fr adapte le contenu aux besoins des parents en facilitant la prévention et en renforçant les compétences parentales.

CléPsy accompagne chaque parent pour le développement et le bien-être de leur enfant.

<https://www.clepsy.fr/>

<https://fondationhandicap.malakoffhumanis.com>

