



Fédération  
française  
des Dys

DYS - ENQUETE 2015

PARCOURS SANTE

en lien avec la scolarité  
et l'emploi

*Enquête réalisée en ligne par le Pôle Santé de la FFDYS  
auprès de 1 000 personnes, de juin à décembre 2015.*

## SOMMAIRE

	page
<u>Troubles DYS</u>	3
<u>Répartition des troubles</u>	4
<u>Repérage</u>	5
<u>Diagnostic</u>	6
<u>Prise en charge</u>	8
<u>Suivi de la prise en charge</u>	9
<u>Inégalité des soins</u>	10
<u>Scolarité Maternelle et primaire</u>	12
<u>Scolarité Collège</u>	14
<u>Vers le lycée et l'emploi</u>	15



**Troubles DYS** : troubles spécifiques du langage et des apprentissages

- ▶ langage oral et ou écrit : dysphasies, dyslexies, dysorthographe, dyscalculie
- ▶ organisation du geste et ou des fonctions visuo spatiales : dyspraxies
- ▶ attention et fonctions exécutives : TDA/H

**6 à 8 % de la population** est touchée par les troubles DYS

## *Les troubles DYS : une question majeure de santé publique*

*93 % des réponses au questionnaire ont été fournies par les parents et concernent des jeunes de moins de 17 ans (filles : 41 % - garçons : 59 %) dont l'âge moyen est de 11 ans.*

*Les réponses des adultes de plus de 18 ans font l'objet d'une analyse séparée (femmes : 29 % - hommes : 71 %)*

## Importante comorbidité des troubles DYS

(être touché par plusieurs troubles)

▶ **41 %** des personnes ont coché un seul trouble

▶ **59 %** ont coché plusieurs troubles

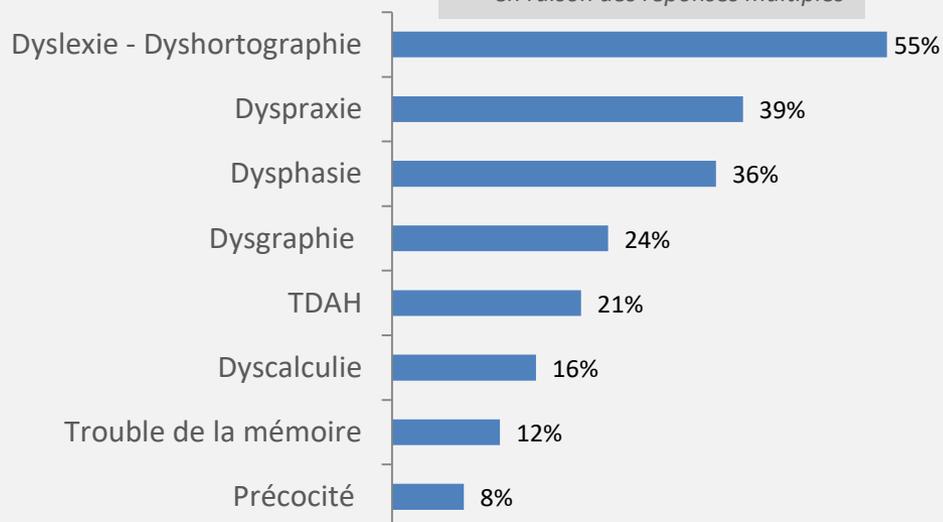
Parmi les troubles cités, lorsque plusieurs troubles sont associés :

- dyslexie : 70 %
- dyspraxie : 80 %
- dysphasie : 59 %
- TDAH : 98 % des répondants ont coché un ou plusieurs autres troubles



### Troubles cités

Somme des % différente de 100  
en raison des réponses multiples



## Origine du repérage des troubles

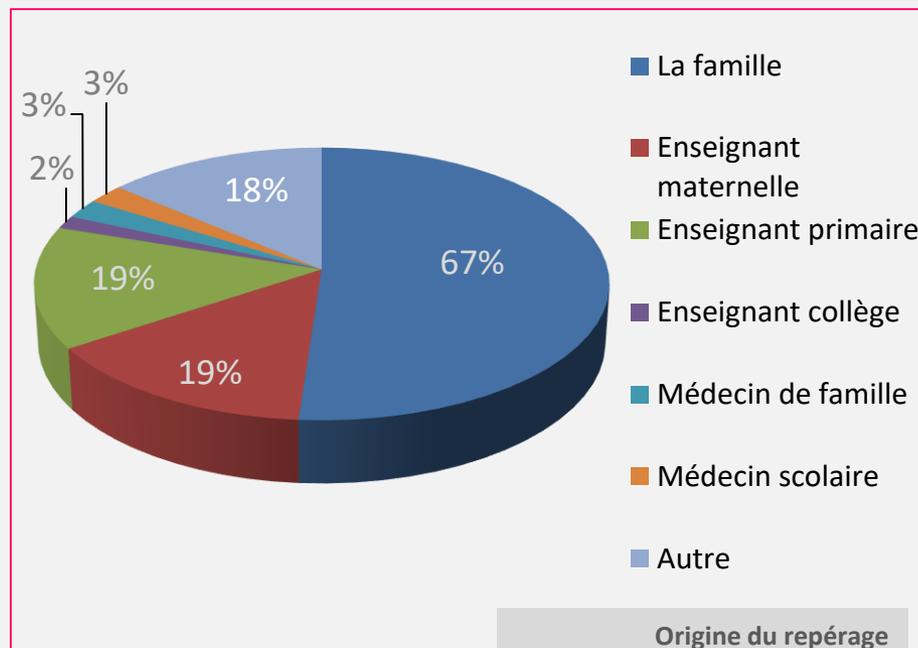
- ▶ La famille : 67 %
- ▶ Les enseignants : 40 %

## Age moyen du repérage : 6 ans

- ▶ 83 % des repérages sont effectués avant 10 ans

## Orientation de l'enfant

- ▶ 71 % : orthophoniste
- ▶ 30 % : psychomotricien
- ▶ 24 % : orthoptiste
- ▶ 23 % : neuropédiatre
- ▶ 19 % : psychologue
- ▶ Autres professionnels de santé



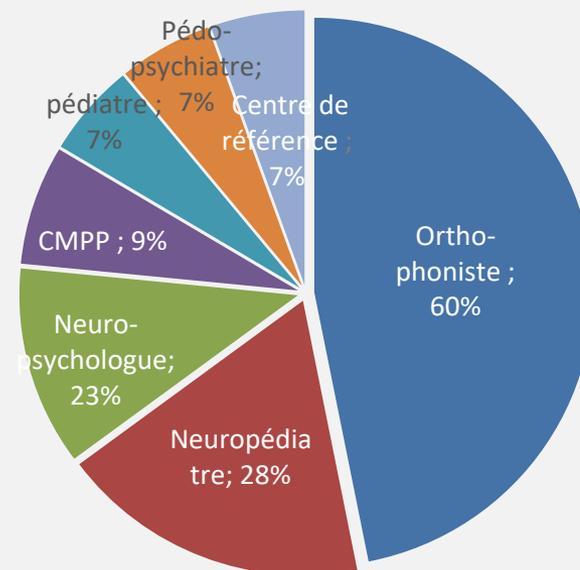
**Origine du repérage**  
Somme des % différente de 100  
en raison des réponses multiples

*Une équipe pluridisciplinaire pour  
la pose du diagnostic est une nécessité*

# DIAGNOSTIC

## Professionnels ayant contribué au diagnostic : les 3 catégories les plus citées

- ▶ 60 % : orthophoniste
- ▶ 28 % : neuropédiatre
- ▶ 23 % : neuropsychologue



## Age moyen du diagnostic : 8 ans

Age moyen du diagnostic selon la nature des troubles	
Dyslexie-Dysorthographe	10 ans
Dysphasie	7 ans
Dyspraxie	8 ans
Dysgraphie	9 ans
Dyscalculie	10 ans
TDA/H	13 ans
Trouble de la mémoire	9 ans
Précocité	9 ans

## Délai pour obtenir un rendez vous avec un neuropédiatre ou le centre de référence

- ▶ 31 % : 3 mois
- ▶ 37 % : 6 mois
- ▶ 23 % : 12 mois
- ▶ 10 % : plus de 18 mois

*Majoritairement, les familles jugent les délais trop longs.*

## Plusieurs raisons à l'origine de la pose tardive de diagnostic

- ▶ Manque de professionnels de niveau 1 (en particulier des rééducateurs)
- ▶ Déficit de formation spécifique des professionnels et en particulier des médecins généralistes prescripteurs des rééducations
- ▶ Délais d'accès aux centres de références > 6 mois

*L'engorgement de ces centres est en partie lié au fait que les MDPH auprès desquelles sont demandées les prestations liées au handicap renvoient souvent les demandeurs vers les Centres pour obtenir un diagnostic*

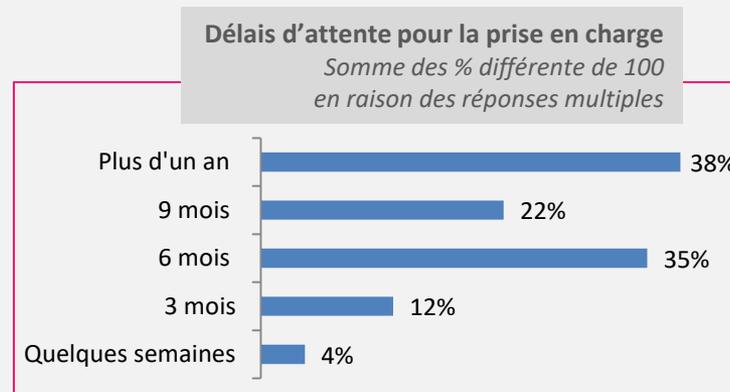
## Un diagnostic tardif altère le bon déroulement de la prise en charge

- ▶ Déficit de prescriptions éclairées
- ▶ Aggravation de la situation de handicaps

*L'allongement des délais d'attente pour obtenir un bilan et un diagnostic afin d'évaluer les rééducations nécessaires (de 18 mois à 2 ans) est jugé insupportable par les familles*

Pour 44 % des familles, difficile de trouver un professionnel pour la prise en charge de l'enfant

- ▶ 57 % : pas de professionnel à proximité
- ▶ 70 % : délai d'attente trop long
- ▶ 13 % : pas de professionnel



Délais de prise en charge de l'enfant

- ▶ Quelques semaines : orthoptistes et psychologues
- ▶ Délai > 3 mois : orthophonistes, psychomotriciens, ergothérapeutes, pédopsychiatres (40 % des familles)
- ▶ Délai > 6 mois : neuropsychologue (50 % des familles)
- ▶ Délai > 3 mois : CAMPS, CMPP et CMP (70 % des familles)
- ▶ Plusieurs années pour accéder à une structure spécialisée (40 % des familles)

Conséquences pour les familles

- ▶ 7 % : ont dû changer de département
- ▶ 48 % : l'un des parents a dû aménager son temps de travail ou cesser son activité professionnelle

## Intervention 1 fois par semaine

- ▶ Orthophoniste
- ▶ Ergothérapeute
- ▶ Psychomotricien
- ▶ Orthoptiste
- ▶ Psychologue

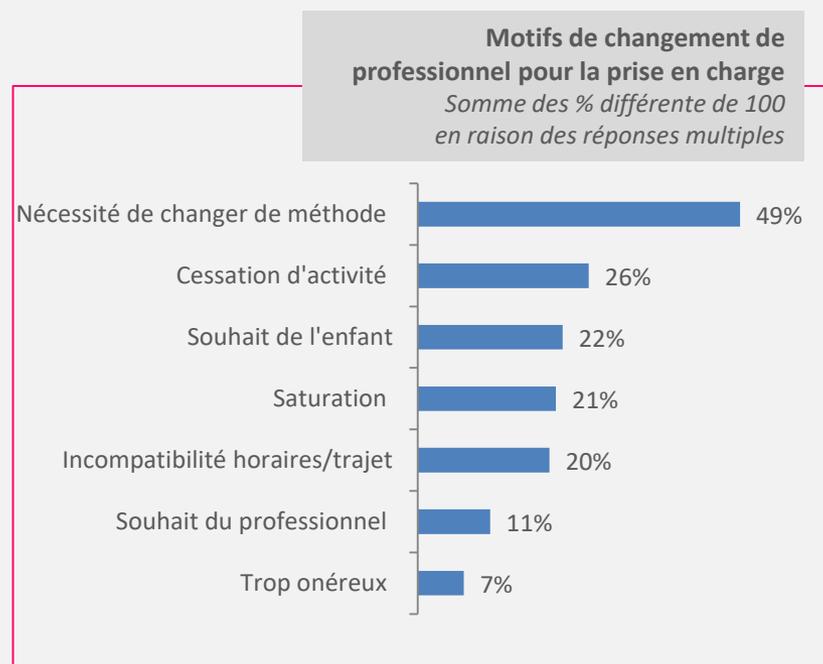
## 48 % des familles ont changé de professionnel pendant la prise en charge

- ▶ 49 % pour « changer de méthode »
- ▶ 20 % pour des raisons d'horaires / trajets (*en moyenne 55 km/semaine parcourus pour la prise en charge*)

## 47 % des familles ont effectué des pauses au cours de la prise en charge

## Intervention 1 fois par an

- ▶ Neuropsychologue
- ▶ Neuropédiatre
- ▶ Neuropsychiatre : intervient surtout dans les CMPP/CMP



## Inégalités territoriales dans l'offre de soin

- ▶ Les services de soins et d'accompagnement, de type SESSAD, permettant une prise en charge pluridisciplinaire spécialisée sont :
  - insuffisants en nombre : liste d'attente importante
  - inégalement répartis sur le territoire et parfois inexistant dans le département de résidence

*Dans des régions entières, par manque de professionnels compétents (orthophoniste, neuropsychologue, neuropédiatre, ergothérapeute, psychomotricien...) pour établir un bilan contributif à la pose du diagnostic, des enfants et des adultes ne peuvent faire reconnaître leur trouble.*

## Inégalité financière dans la prise en charge

- ▶ Les bilans pratiqués en secteur libéral (ergothérapie, psychomotricité, neuropsychologie...) ne sont pas pris en charge par l'assurance maladie, de même que les rééducations qui en découlent
- ▶ De nombreuses familles renoncent à entreprendre une démarche diagnostic.
  - les dossiers transmis à la MDPH sont incomplets,
  - l'attribution de l'AEEH et de ses compléments est alors refusée

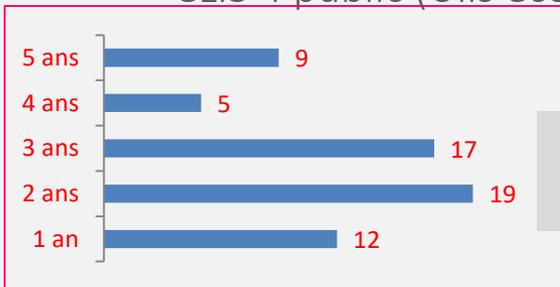
## Inégalités dans le traitement des situations par les MDPH

- ▶ Les référentiels utilisés par les MDPH : guide barème, GEVA, référentiels des déficiences...
  - n'intègrent pas certains troubles dys (dyspraxies, dyscalculie, troubles neuro visuels) ou les restrictions de participation qu'ils génèrent
  - définissent mal le TDA/H
- ▶ La prise en charge de l'ergothérapie, psychomotricité, psychologue...est inégalement prise en charge par les MDPH
- ▶ Les MDPH n'ont pas toutes une connaissance suffisante de ces troubles :
  - les processus de diagnostic
  - les impacts sur les activités de la personne

*Dans certains endroits, cette méconnaissance se traduit par une mauvaise appréciation des besoins en aides humaines (type AVS) et/ou en matériels (type ordinateur, logiciels adaptés) et en rééducations*

## Types de classe

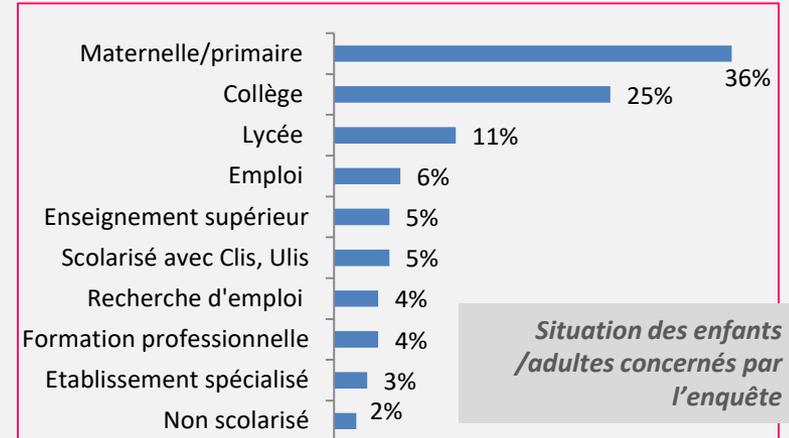
- ▶ **97 %** : en classe ordinaire
- ▶ **7 %** : en Unités localisées pour l'inclusion scolaire (**Ulis**) ex-CLIS (Classe pour l'inclusion scolaire)
- Sur les 57 enfants concernés, **26** : CLIS 1 Public (Ulis école TFC), **20** : CLIS TSL (Ulis école TSLA), les autres étant répartis en CLIS 4 public (Ulis école TFM),



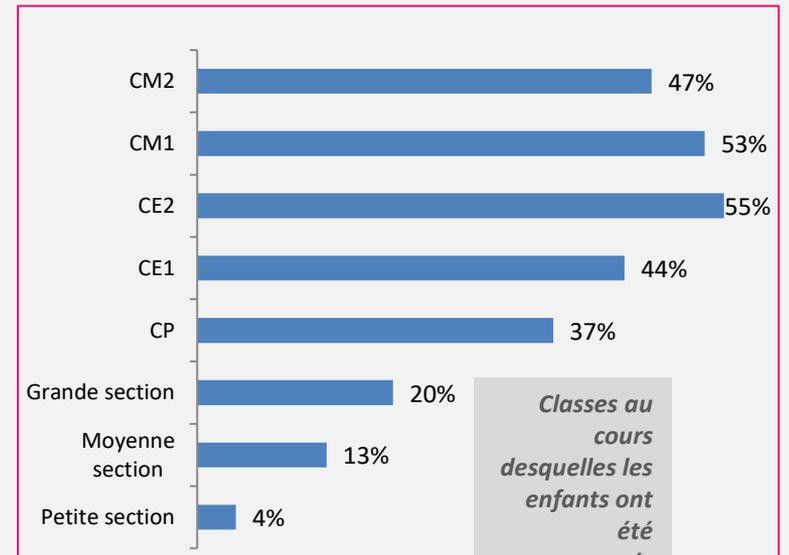
*Durée de la scolarité en CLIS pour les 62 enfants scolarisés en CLIS*

**39 % des enfants ont bénéficié d'une AVS ou AESH (accompagnant des Elèves en Situation de Handicap)**

- ▶ AVS individualisée : **66,3%**
- ▶ AVS mutualisée : **33 %**
- ▶ AVS Collective (ULIS) : **7 %**



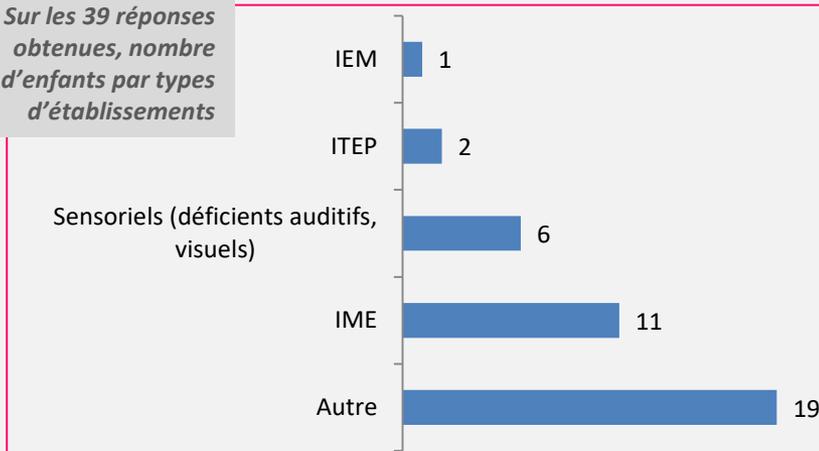
*Situation des enfants /adultes concernés par l'enquête*



*Classes au cours desquelles les enfants ont été accompagnés par une AVS ou AESH*

5 % des enfants ont été scolarisés dans un établissement spécialisé

Sur les 39 réponses obtenues, nombre d'enfants par types d'établissements

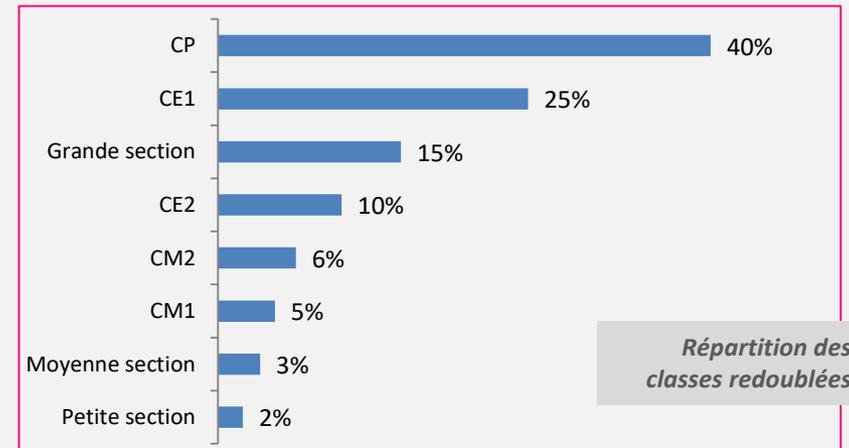


## Autres cas

- ▶ Intervention de SESSAD en milieu ordinaire : **8 %** des enfants
- ▶ Hôpital de jour : **4 %**
- ▶ Scolarisation à domicile : **1 %**
- ▶ Enseignement à distance : **0,7 %**

36 % des enfants ont redoublé une classe

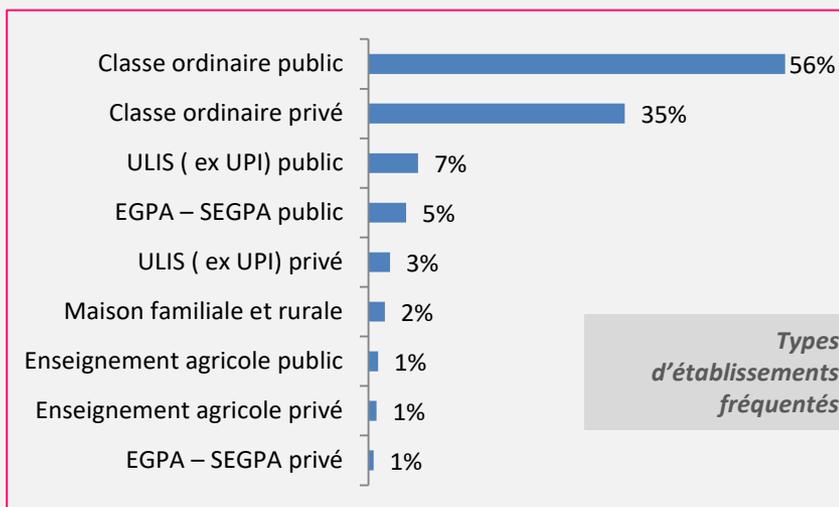
▶ **80 %** des redoublements ont lieu en CP, CE1 et Grande Section



Répartition des classes redoublées

*Les structures qui proposent des services aux DYS sont peu nombreuses. Certains départements ne bénéficient d'aucun service sur leur territoire.*

## 88 % des enfants ont suivi un enseignement au collège



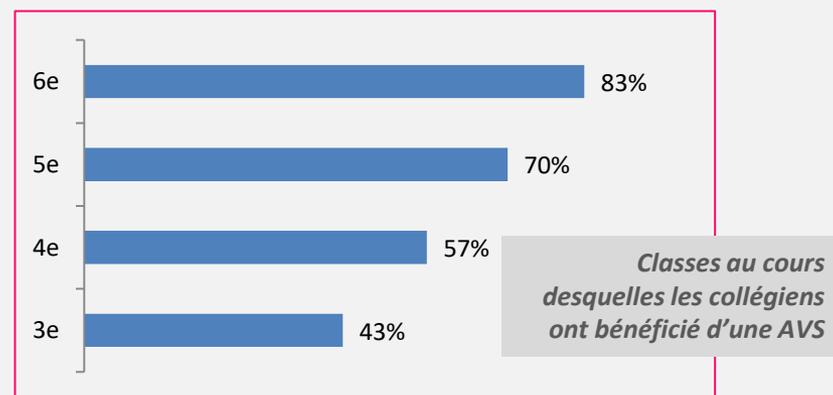
→ 16 collégiens sur les 550 répondants ont été scolarisés dans un établissement spécialisé

## 34 % des collégiens ont bénéficié d'une AVS

- ▶ AVS individualisée : **51 %**
- ▶ AVS mutualisée : **36 %**
- ▶ AVS Collective (ULIS) : **20 %**

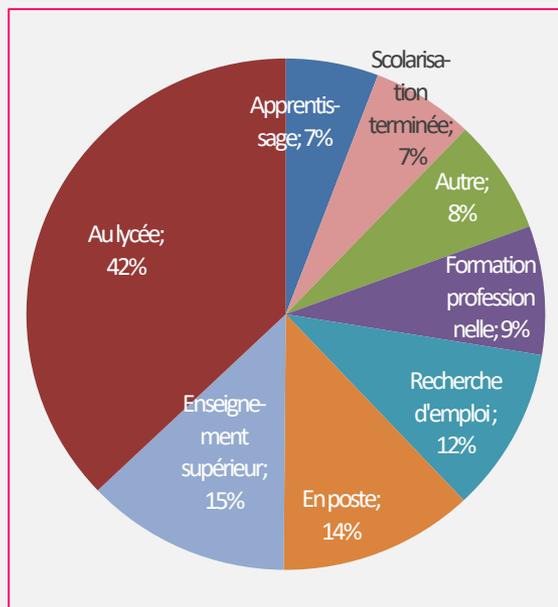
## Autres cas

- ▶ Intervention de SESSAD en milieu ordinaire : **7 %** des collégiens
- ▶ Hôpital de jour : **2 %**
- ▶ Scolarisation à domicile : **2 %**
- ▶ Enseignement à distance : **2 %**



*Les prises en charge précoces et les adaptations / aménagements pédagogiques doivent permettre aux DYS d'être plus autonomes au fil des années !*

## Situation des jeunes après le collège

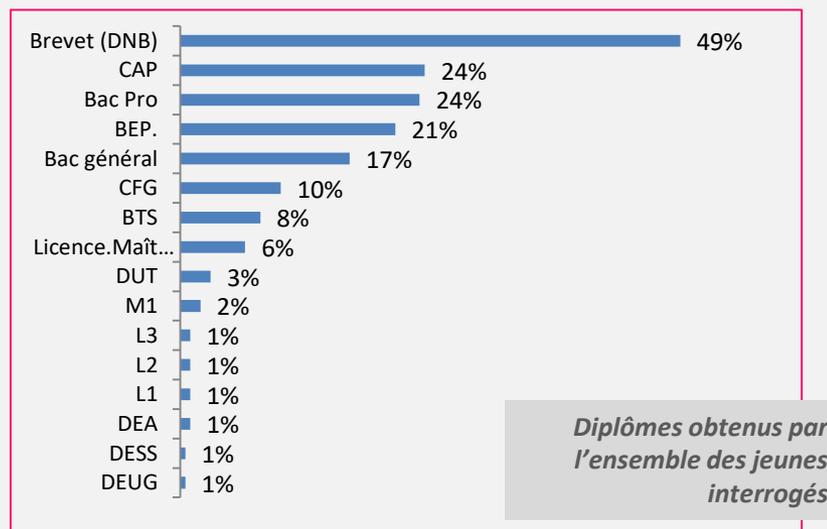
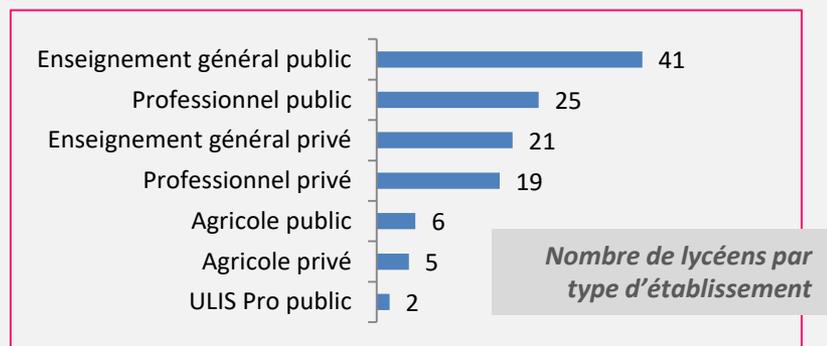


*Grande difficulté à obtenir le premier diplôme : le brevet !*

**69 % des jeunes interrogés ont obtenu un diplôme, dont 49 % le Brevet**

- ▶ 24 % : CAP
- ▶ 24 % Bac Pro
- ▶ 21 % : BEP
- ▶ 17 % : Bac général
- ▶ 25 % : diplôme de l'enseignement supérieur

## Types d'établissement pour les 115 lycéens répondant à l'enquête



## Permis de conduire, pour les + de 18 ans

- ▶ 31 % : oui
- ▶ 48 % : non
- ▶ 22 % : en cours

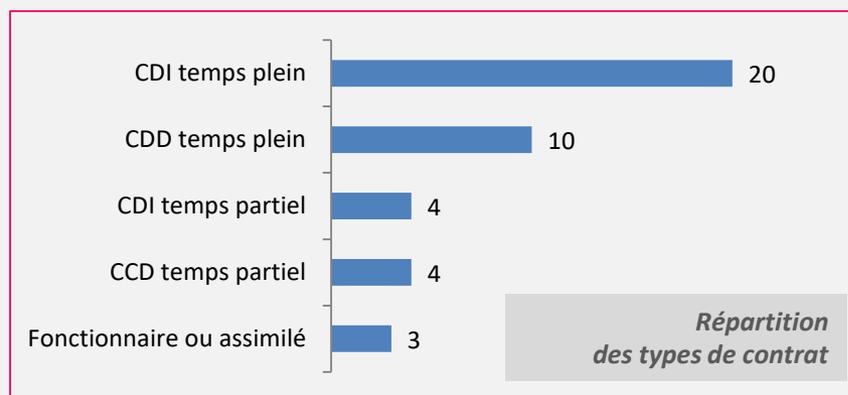
## Sur l'ensemble de l'enquête, 35 jeunes sont demandeurs d'emploi

- ▶ 12 : depuis moins de 6 mois
- ▶ 9 : depuis 6 à 9 mois
- ▶ 14 : de plus plus de 12 mois

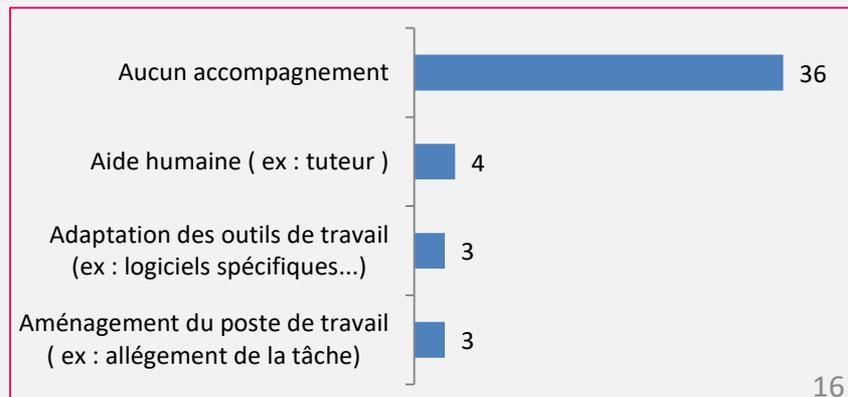
## Aide à la recherche d'emploi pour ces 35 jeunes

- ▶ 18 : familiale
- ▶ 2 : associative
- ▶ 16 : organismes d'insertion  
professionnelle

## Sur l'ensemble de l'enquête, 41 jeunes déclarent être en poste



## ▶ Accompagnement pour ces 41 jeunes





*Merci à tous ceux, parents et jeunes adultes,  
qui ont pris le temps de répondre à cette enquête*