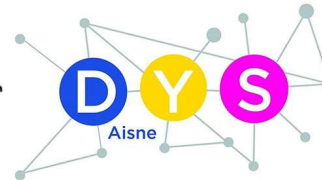


# « Le point de vue des familles : l'accès aux soins pour les enfants et adolescents porteurs de troubles « Dys » et leurs familles »

par Nathalie GROH – Présidente FFDys

# FFDys

Fédération Française des Dys



# Présentation de la FFDys

- Porte parole institutionnel des associations
- Siège au Conseil national consultatif des Personnes handicapées [CNCPH](#), Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie [CNSA](#), divers comités de suivi...
- Organise chaque année la « Journée Nationale des Dys » le 10/10
- Est dotée d'un [comité scientifique](#) de 16 membres dont le président est **Jean-Charles Ringard**, inspecteur général honoraire de l'éducation nationale :

BACQUELE Vanessa, enseignant chercheur Genève  
BILLARD Catherine (neuropédiatre) Paris  
GONZALES-MONGE Sybille (neurologue) Lyon  
HABIB Michel (neurologue) Marseille  
IANNUZZI Stéphanie (neuropsychologue) Toulouse  
GOMEZ Alice, directrice adjointe à la recherche de l'INSPE Lyon  
GRAS Domitille (neuropédiatre) CRTLA Bicêtre  
HURON Caroline, (chercheure) Paris



MARCHAL Florence (MPR St Maurice 94)  
MORET Alain (Professeur de Philo -INSPE Bourgogne)  
PEYRE Hugo (Pédopsychiatre) Montpellier  
RAMAJO Charlotte (Ergothérapeute) - Paris  
RAMUS Franck (Chercheur en sciences cognitives) Paris  
SPERENZA Mario (pédopsychiatre) Versailles  
TOUZIN Monique (orthophoniste) Paris



# Les grandes périodes de structuration du parcours de santé

## **2000-2005 : reconnaissance et organisation du diagnostic**

- Identification des troubles Dys (8% pour la population) comme problème de santé publique.
- Création des centres de référence TSLA
- Premières coopérations santé-éducation (réseaux Dys et SESSAD).

## **2005-2015 : articulation santé – handicap – école**

- Création des MDPH.
- Développement des PPS et création des PAP
- Reconnaissance des besoins de compensation.

## **2015-2018 : émergence de la logique de parcours**

- Décloisonnement des secteurs.
- Montée de l'approche par les TND.
- Développement de la coordination territoriale.

## **Depuis 2018 : guide du parcours de santé des troubles Dys (HAS)**

- Intervention précoce.
- Gradation des soins.
- Coordination des acteurs (création des DAR par l'Education Nationale)
- Financement précoce des bilans via les PCO.
- Approche centrée sur les besoins fonctionnels et le projet de vie.

# Les actions de la FFDys

---

## Principales participations et actions :

- ✓ 2013 - Participation à la Commission de la Naissance et de la Santé de l'Enfant (**CNNSE**) – Parcours de soin des troubles des apprentissages
- ✓ 2013 - Saisine de la Haute Autorité de Santé (**HAS**)– sur l'évaluation des pratiques rééducatives
- ✓ 2014 : Participation à l'élaboration du guide de la CNSA sur les troubles Dys
- ✓ 2016/2017 : Participation aux travaux de la HAS – filière de diagnostic et prises en charge précoces des Dys
- ✓ 2017 : nouvelle nomenclature des ESMS : troubles spécifiques cognitifs
- ✓ 2018 : travaux sur le forfait précoce 0 - 7ans – PLFSS 2019
- ✓ 2019 : participation à la rédaction d'une proposition de loi
- ✓ 2019 : participation groupe de travail : Aide sociale à l'enfance et troubles du neuro-développement
- ✓ 2020 : travaux sur le forfait précoce 7 - 12 ans – PLFSS 2020
- ✓ 2020 : co-pilotage d'un groupe de travail sur la qualité des lignes 2
- ✓ 2020 : relecture des travaux HAS sur le cadre national de référence pour l'évaluation globale de la situation des enfants en danger ou risque de danger
- ✓ 2021 : participation au module de formation des professionnels de santé
- ✓ 2022 : MDPH : création du volet 3 – handicap cognitif, psychique, intellectuel
- ✓ 2023 : participation à la rédaction des mesures CNH / Stratégie nationale TND
- ✓ 2024 : participation Offre graduée aides techniques - CNSA
- ✓ 2026 : révision du livret PCO 7-12 ans (en-cours)

# Les attentes des familles

## Pouvoir repérer les compétences

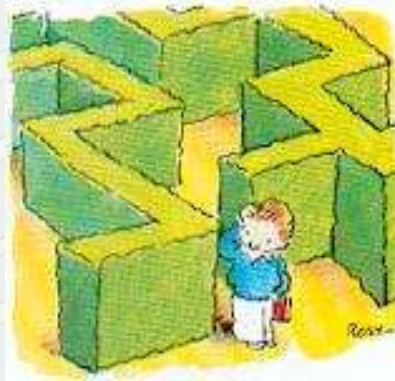
QUI FAIT QUOI ? Et QUAND ?

La famille / parents

Enseignants

Médecins généralistes

PMI – Pédiatres  
Neuro-Pédiatres  
Neurologues  
Pedopsychiatres



Centre référence  
Réseaux DYS  
PCO  
SESSAD  
CAMSP, CMP, CMPP

Orthophonistes  
Ergothérapeutes  
**Psychologues**

Orthoptistes  
Psychomotriciens  
Neuro-psychologues

Médecins scolaires  
Equipes pluridisciplinaires  
MDPH

# LE PARCOURS DE SANTÉ DES ENFANTS DYS

Enquête réalisée en 2024 par la FFDys et Poppins  
auprès de 1 223 familles représentant 1 535 enfants

# LES CONSÉQUENCES D'UNE PRISE EN CHARGE INSUFFISANTE DES TROUBLES DYS

Enquête réalisée en 2025 par la FFDys et Poppins  
auprès de 1 084 familles



**Les familles ayant répondu  
à l'enquête pour leur enfant**



# Les familles ayant répondu à l'enquête pour leur enfant

**1 223 personnes ont répondu à l'enquête**

Liens de parenté avec les enfants concernés :

- Parents
- Grands-parents
- Enseignants
- Oncles / Tantes

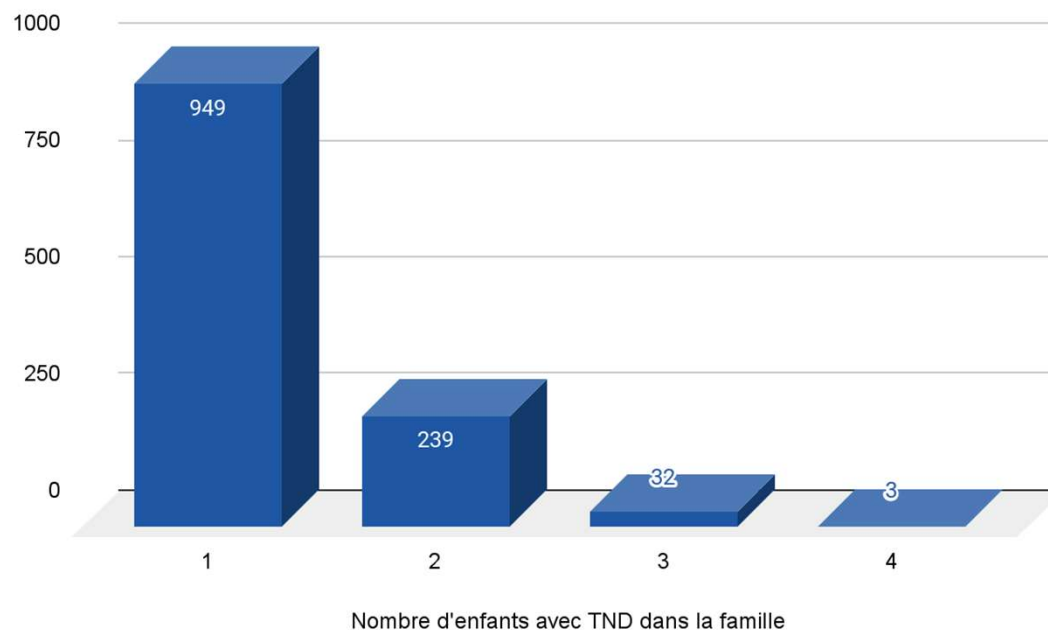
**95% des répondants sont les mamans**

**L'enquête porte sur 1 535 enfants**

**ayant des troubles du neurodéveloppement (TND) au sein des familles interrogées :**

- 949 familles ont répondu pour 1 enfant
- 239 familles ont répondu pour 2 enfants
- 32 familles ont répondu pour 3 enfants
- 3 familles ont répondu pour 4 enfants

Nombre d'enfants pour lesquels les parents ont répondu



## Le rôle des aidants familiaux

---

Les témoignages des familles mettent en évidence leur indispensable soutien dans plusieurs domaines :

- Le soutien psychologique lié à la baisse d'estime de soi des enfants en difficulté scolaire, aux moqueries et au harcèlement dont ils sont victimes à l'école.
- L'accompagnement aux devoirs qui sont cités comme prenant du temps chaque soir, nécessitant une aide quotidienne et étant souvent source de conflits.
- La mise en place des dispositifs d'aide à la scolarité ou la constitution des dossiers MDPH (maison départementale des personnes handicapées).
- La recherche des professionnels de santé pour la réalisation de bilans et des rééducations.
- Les prises de RDV et l'accompagnement aux séances de rééducation.

Les répondants ont déclaré passer en moyenne 6 heures par semaine pour accompagner leur enfant pour sa prise en charge (temps de l'ensemble des séances + temps de transport). Ce temps ne prend en compte que la logistique liée aux soins (en excluant l'accompagnement pour la scolarité).

Les répondants ont déclaré parcourir en moyenne 45 km par semaine dans le cadre de l'accompagnement de leur enfant pour sa prise en charge

## Le rôle des aidants familiaux

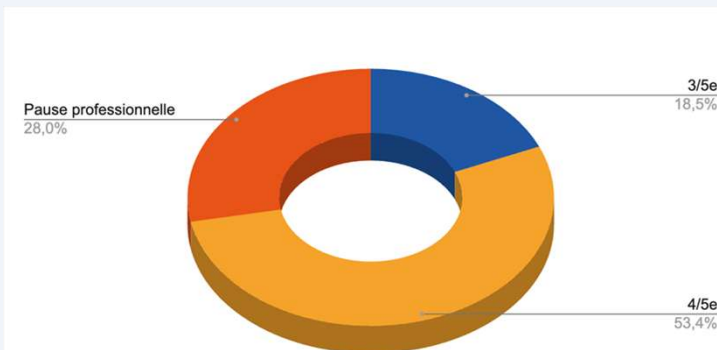
Dans 82% des familles interrogées, la charge mentale repose majoritairement sur un des parents (organisation des RDV, accompagnement aux RDV, suivi de la scolarité...). Les témoignages mettent en évidence le rôle prépondérant des mamans.

Dans 58% des familles, 1 parent a aménagé son temps de travail pour mettre en place les prises en charge adéquates pour son enfant.

Les aménagements mis en place sont :

- Passage au 4/5e (52%).
- Pause professionnelles (28%).
- Passage au 3/5e (18%).

90% des familles ont répondu "oui" à la question :  
"Diriez-vous que c'est un poids de gérer la rééducation de votre enfant ?"

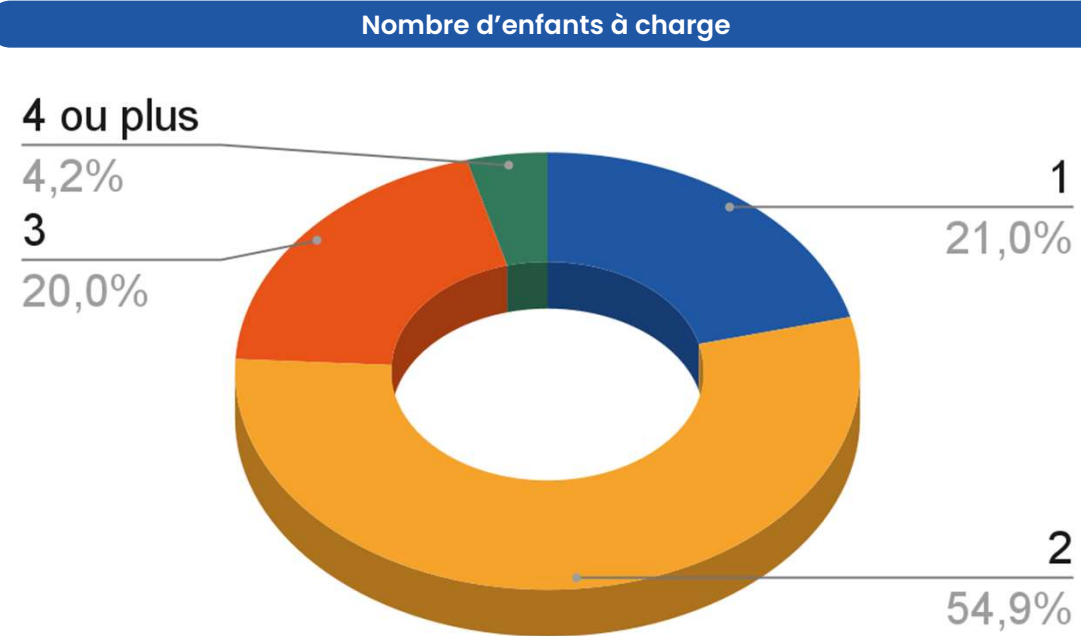


# Les enfants accompagnés



## Les enfants accompagnés

Plus de la moitié des familles interrogées ont **2** enfants à charge

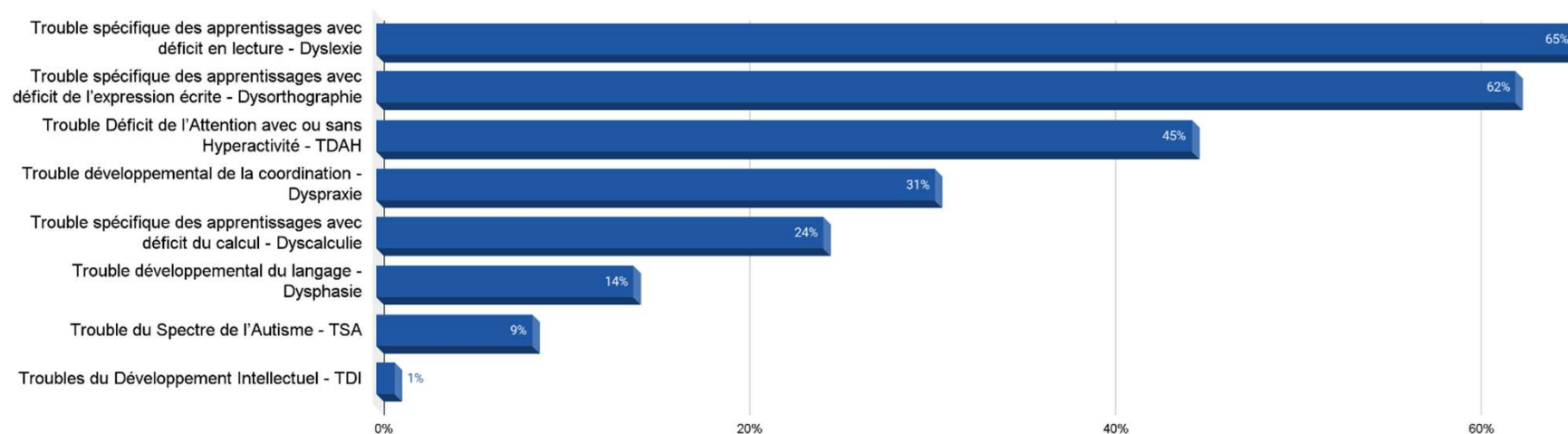


## La dyslexie est le trouble le plus observé

Dans notre échantillon, le trouble du neurodéveloppement le plus observé par les familles est le trouble spécifique des apprentissages avec déficit en lecture (dyslexie), très souvent associé au trouble spécifique des apprentissages avec déficit de l'expression écrite (dysorthographe).

Le trouble suivant le plus observé est le trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDAH). Viennent ensuite le trouble développemental de la coordination (dyspraxie) et le trouble développemental du langage (dysphasie).

Enfin, sont cités le trouble du spectre de l'autisme (TSA) et le trouble du développement intellectuel (TDI).



Plusieurs réponses possibles

# Les troubles sont fréquemment associés entre eux

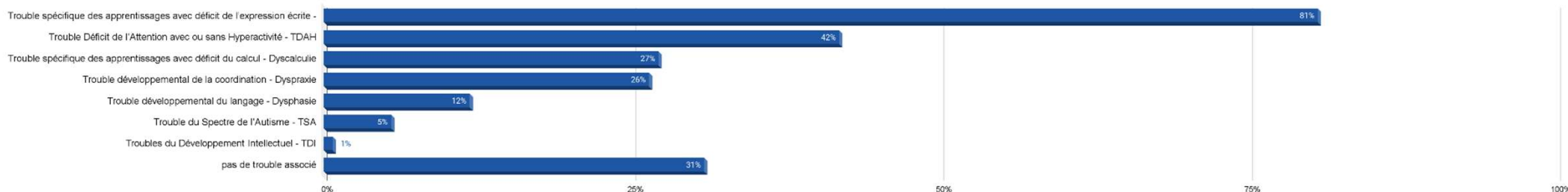
Ces **troubles** sont **très souvent associés** entre eux :

Seuls 21% des enfants de l'enquête n'ont qu'1 de ces troubles du neurodéveloppement.

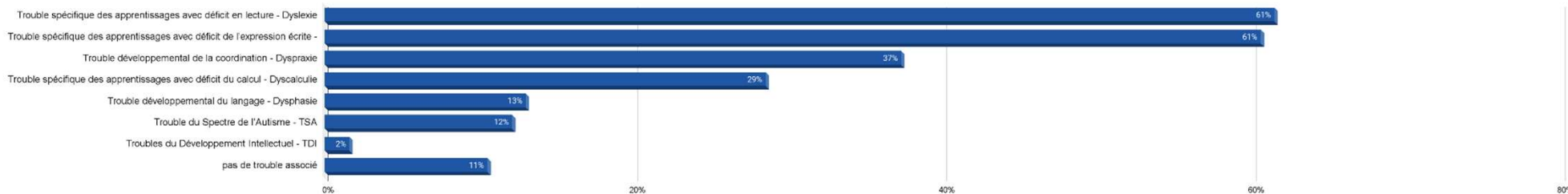
28% des enfants de l'enquête ont 2 de ces troubles du neurodéveloppement, 26% des enfants en ont 3, 15% en ont 4...

Les enfants de l'enquête ont **en moyenne entre 2 et 3 troubles**.

### Troubles associés au trouble spécifique des apprentissages avec déficit en lecture (Dyslexie)



### Troubles associés au Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDAH)



# Les troubles sont fréquemment associés entre eux

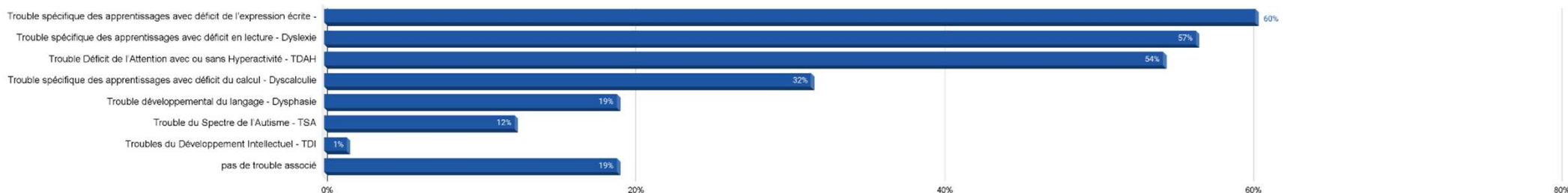
Ces **troubles** sont **très souvent associés** entre eux :

Seuls 21% des enfants de l'enquête n'ont qu'1 de ces troubles du neurodéveloppement.

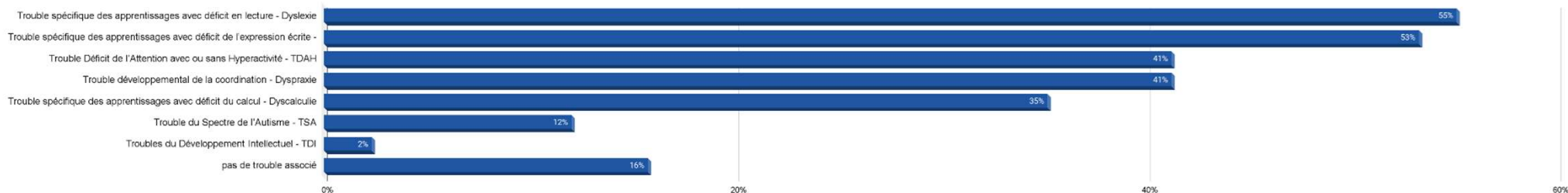
28% des enfants de l'enquête ont 2 de ces troubles du neurodéveloppement, 26% des enfants en ont 3, 15% en ont 4...

Les enfants de l'enquête ont **en moyenne entre 2 et 3 troubles**.

### Troubles associés au Trouble développemental de la Coordination (Dyspraxie)



### Troubles associés au Trouble développemental du langage (Dysphasie)

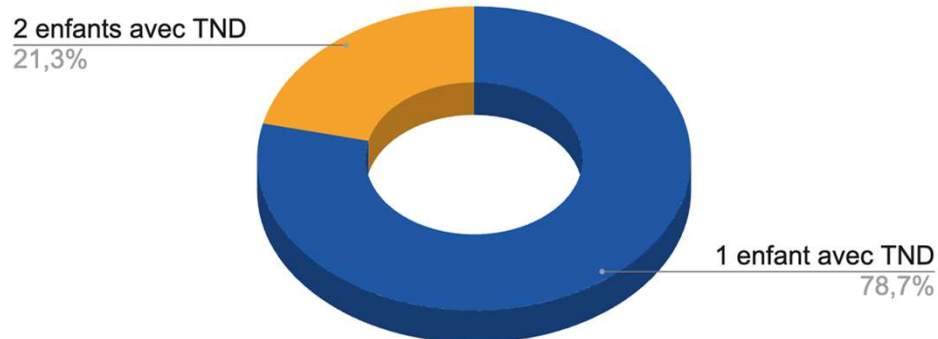


## Les enfants accompagnés

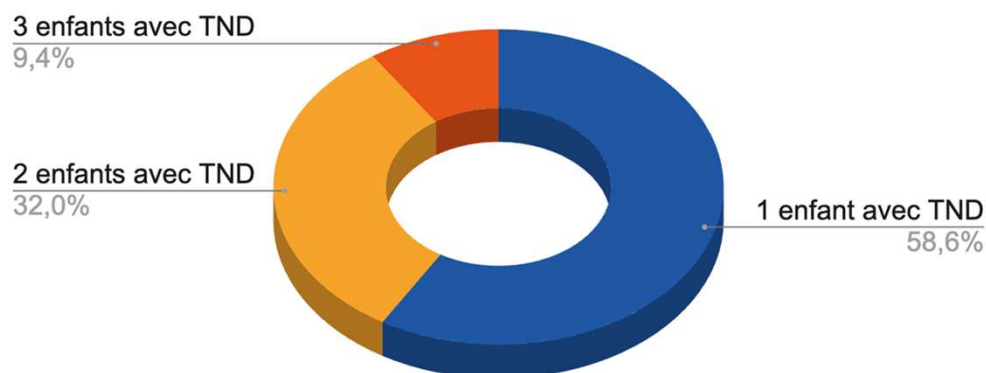
### Les troubles du neurodéveloppement sont souvent présents chez plusieurs enfants d'une même famille

Les parents doivent accompagner chaque enfant dans son parcours de soins, sa scolarité, ses devoirs, son développement psychologique..., ce qui ajoute à la charge mentale des aidants familiaux.

Nombre d'enfants avec TND dans les fratries de 2 enfants



Nombre d'enfants avec TND dans les fratries de 3 enfants



# Les enfants rencontrent des difficultés associées

---

**En plus des troubles du neurodéveloppement, les familles observent les difficultés suivantes chez leur enfant :**

- ◇ ◇ ◇ ◇ Faible estime de soi (60%)
- ◇ ◇ ◇ Anxiété
- ◇ ◇ Dysrégulation émotionnelle (irritabilité, frustration, colère)
- ◇ Modifications du comportement alimentaire

## **Également cités :**

- ◆ Refus d'aller à l'école
- ◆ Isolement

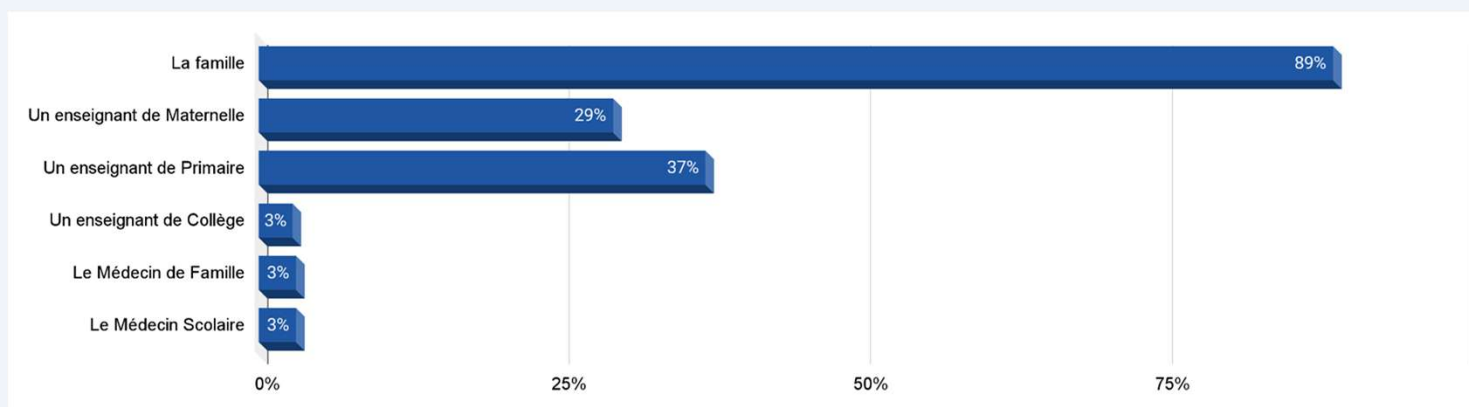
# Le ressenti des familles sur le parcours de santé et les prises en charge



# Le parcours de santé

## Origine du repérage des troubles :

Les personnes qui ont repéré pour la première fois le trouble de l'enfant sont les familles dans la grande majorité des cas (89%), suivis des enseignants de maternelle (29%) et de primaire (37%).



## L'orientation des familles :

Les familles déclarent avoir été orientées en priorité vers des orthophonistes.

Les autres spécialistes les plus cités sont :

- Les psychomotriciens
- Les orthoptistes
- Les neuropsychologues
- Les psychologues
- Les ergothérapeutes
- Les médecins généralistes

## Des prises en charge peu intensives

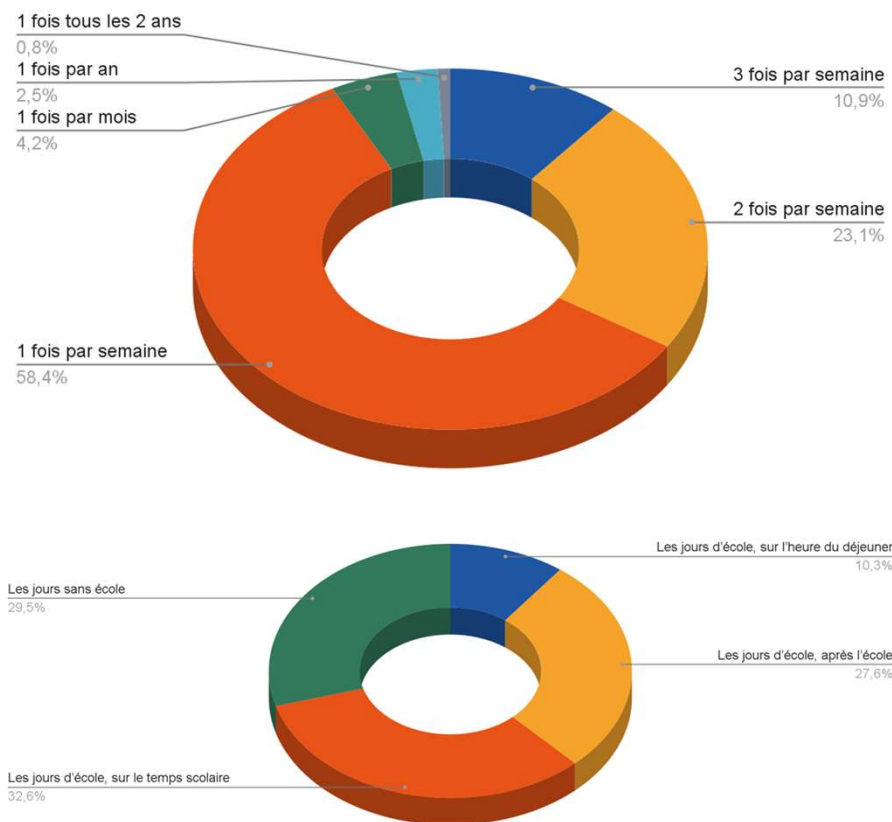
### Fréquence des séances :

Les séances de rééducation ont lieu 1 fois par semaine dans plus de la moitié des cas, ce qui est peu intensif au regard des recommandations des professionnels de santé qui préconisent une prise en charge intensive afin de réduire la durée d'intervention dans le temps.

### Le moment des séances :

33% des enfants ont des séances de rééducation sur le temps scolaire.

27% des enfants ont des séances de rééducation après l'école ou les jours sans école, c'est-à-dire sur leur temps de loisirs, de repos ou de devoirs.



# L'accès aux prises en charge

## Les difficultés d'accès aux prises en charge :

30% des familles de l'enquête ont déclaré avoir eu recours à des aides financières ou subventions pour couvrir les coûts liés aux troubles de leur enfant.

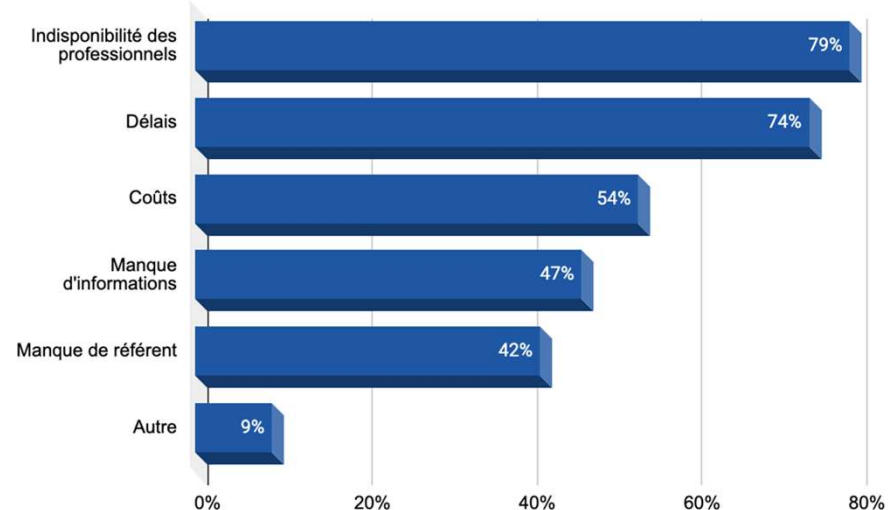
33% des familles de l'enquête précisent qu'il n'est pas facile pour elle d'accéder aux soins nécessaires pour leur enfant.

## Les obstacles rencontrés pour accéder aux prises en charge :

Les obstacles les plus cités sont :

- La disponibilité des professionnels de santé
- Les délais
- Les coûts
- Le manque d'informations
- Le manque de référent pour les guider dans leur parcours

Parmi les autres obstacles mentionnés : la distance, la logistique, le temps que cela demande.



# L'accès aux prises en charge

---

## **L'adéquation de la prise en charge :**

67% des familles considèrent que la prise en charge de leur enfant n'est pas adéquate.

## **Les pauses :**

32% des familles déclarent avoir fait une pause dans la prise en charge.

Les raisons invoquées sont :

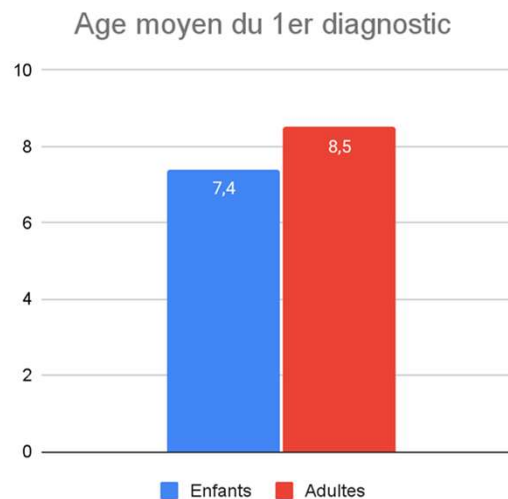
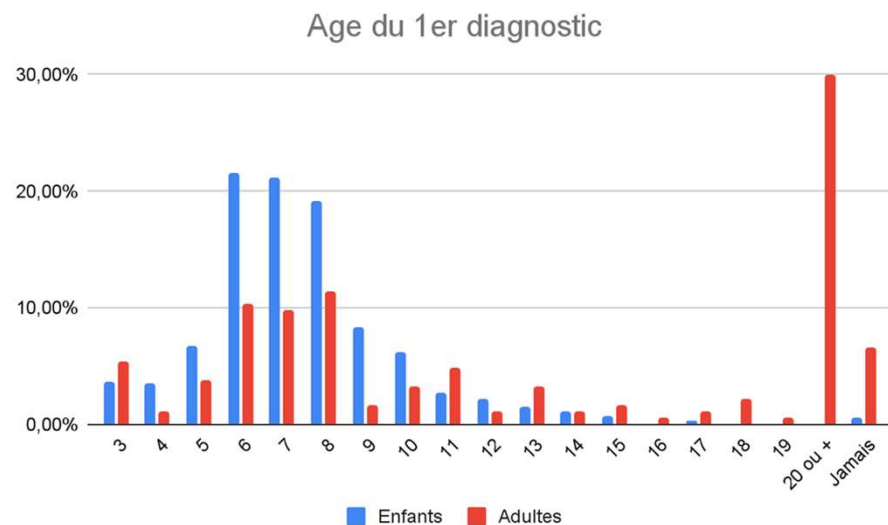
- Une baisse de motivation de l'enfant
- La logistique trop lourde
- Une baisse des résultats de la prise en charge

# Un progrès indéniable entre 2 générations

## AGE DU PREMIER DIAGNOSTIC

Les **adultes** actuels témoignent d'une époque où **30%** ont été **diagnostiqués après 20 ans** et où l'âge moyen du 1er diagnostic est de **8,5 ans**.

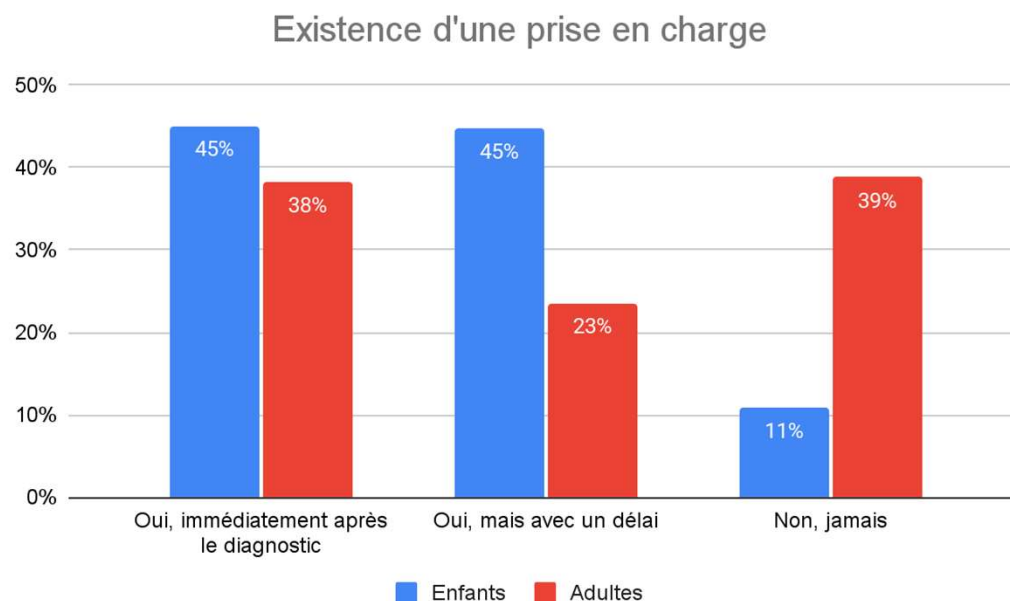
En comparaison, leurs enfants bénéficient d'un système plus réactif : l'âge moyen du 1er diagnostic est descendu à **7,4 ans** (en ligne avec les études d'impact de la stratégie nationale autisme et troubles du neuro-développement), et **76%** sont **diagnostiqués avant 9 ans**, contre **42%** chez les adultes.



# Un progrès indéniable entre 2 générations

## EXISTENCE OU ABSENCE DE PRISE EN CHARGE

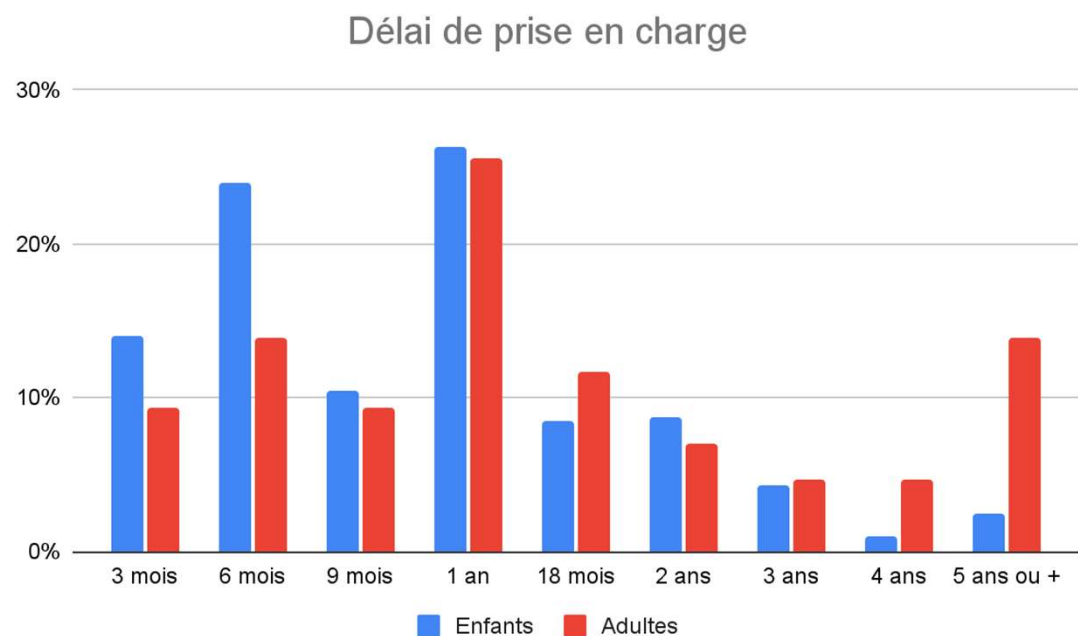
Tout comme pour le diagnostic, l'existence d'une prise en charge s'est considérablement améliorée puisque **39%** des adultes n'en ont **jamais** bénéficié, ce chiffre tombant à **11%** pour les enfants d'aujourd'hui.



## Mais un système toujours sous tension...

### DÉLAI DE PRISE EN CHARGE

Parmi les enfants de l'enquête ayant eu un délai avant la prise en charge, **51%** attendent **plus d'1 an** après le diagnostic. Ce chiffre s'élevait à 67% pour les adultes d'aujourd'hui.

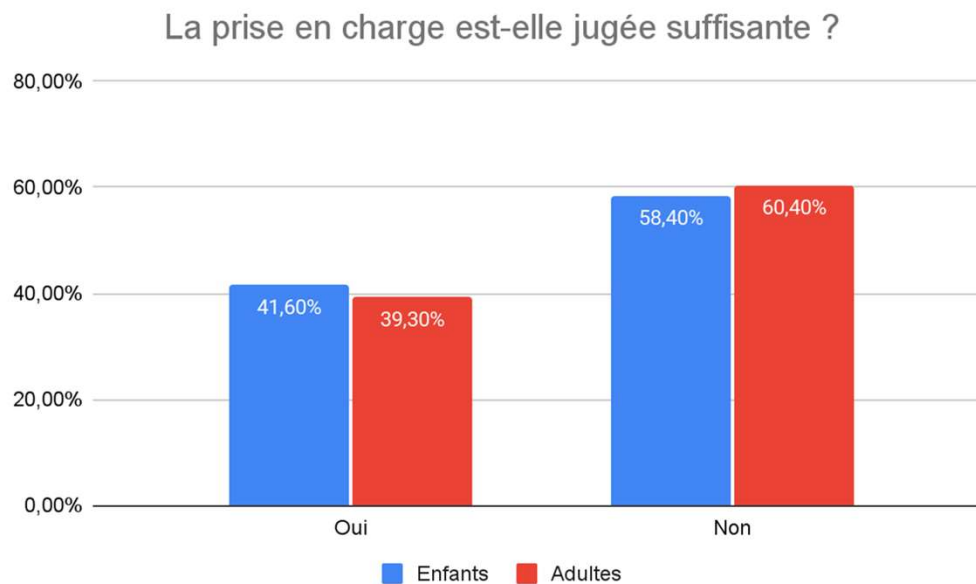


## ...qui génère de l'insatisfaction...

### NIVEAU DE PRISE EN CHARGE

Au-delà des délais, l'enquête révèle une insatisfaction remarquablement stable entre générations : **59,3%** des adultes et **58,3%** des parents d'enfants jugent la **prise en charge insuffisante**, même quand elle existe.

Cette constance suggère que le problème dépasse la simple question de l'accès ou de la rapidité.



## ...qui génère de l'insatisfaction ...

L'insuffisance de la prise en charge s'explique par 4 thématiques, relevées dans les verbatim :

### Ecole et scolarité



- Méconnaissance des troubles par les enseignants
- Inégalité d'application des aménagements selon l'établissement
- Dépendance excessive à la bonne volonté individuelle

*"Malheureusement, la mise en place des aides à la scolarité dépend de l'implication de l'enseignant"*

### Délais d'attente



- Listes d'attente orthophonie : 20 mois mentionnés
- Délais médecine scolaire : plusieurs mois
- Impact sur la scolarité pendant l'attente

*"Sur liste d'attente depuis 20 mois pour un suivi avec une orthophoniste : les difficultés de mon fils persistent, ce qui nuit à sa scolarité et à sa confiance"*

### Coûts financiers



- Coûts élevés des bilans
- Séances de rééducation non remboursées
- Choix contraints par le budget familial

*"Nous avons pu mettre en place les rééducations nécessaires mais nous devons faire des choix et beaucoup sont à nos frais sans remboursement"*

### MDPH

(Maison Départementale des Personnes Handicapées)



- Délais de traitement (6 mois mentionnés)
- Manque de reconnaissance des troubles
- Complexité administrative

*"La MDPH ne reconnaît pas le trouble de notre fille alors qu'elle a besoin d'un accompagnement humain"*

## ...et des conséquences négatives durables

### Scolarité



Prise en charge avec délai	93%	97%
Prise en charge insuffisante	94%	93%
Aucune prise en charge	96%	99%

### Bien-être et santé mentale



Prise en charge avec délai	88%	96%
Prise en charge insuffisante	97%	100%
Aucune prise en charge	97%	99%

### Insertion professionnelle



Prise en charge avec délai	89%
Prise en charge insuffisante	91%
Aucune prise en charge	91%

### Vie sociale et personnelle



Prise en charge avec délai	94%
Prise en charge insuffisante	100%
Aucune prise en charge	99%

Lecture : 93% des familles d'enfants ayant eu une prise en charge avec délai ont observé des conséquences négatives sur la scolarité

# Synthèse des témoignages des parents



## Les idées clés issues des témoignages des parents

---

- **Parcours du combattant** : Les familles décrivent un parcours semé d'embûches pour obtenir un diagnostic et des aides.
- **Délais longs et coûteux** : Les prises en charge (orthophonistes, psychomotriciens, etc.) sont longues à obtenir, avec des délais pouvant atteindre plusieurs années et des coûts élevés non remboursés.
- **Charge mentale et épuisement parental** : Le poids des démarches administratives et le manque de soutien épuisent physiquement et moralement les parents.
- **Méconnaissance des enseignants** : Beaucoup regrettent l'absence de formation des enseignants sur les troubles Dys et TDAH, entraînant une mauvaise prise en charge à l'école.
- **Manque de coordination entre professionnels** : Les familles sont souvent responsables de coordonner les différents acteurs (médecins, enseignants, thérapeutes), ce qui est source de confusion et de stress.
- **Inégalité sociale et géographique** : Selon leur lieu de résidence ou leur situation financière, les parents rapportent des différences marquées dans l'accès aux soins et au soutien.
- **Faiblesse du soutien institutionnel** : Les notifications MDPH arrivent souvent tardivement, les aides AESH sont insuffisantes et l'inclusion scolaire est perçue comme inefficace.
- **Impact familial et professionnel** : La gestion des troubles des enfants perturbe la vie familiale et professionnelle, certains parents doivent mettre leur carrière en pause.
- **Stigmatisation sociale** : Les enfants et parents rapportent des moqueries et des incompréhensions dans leur environnement scolaire et social.
- **Résilience des familles** : Malgré les difficultés, de nombreux témoignages mettent en avant la persévérance et la créativité des parents pour aider leurs enfants.

# Verbatim de parents

---

## **Le combat des parents :**

*"Le parcours est long, fastidieux, éprouvant mais nécessaire."*

*"Obtenir l'aide adéquate relève du parcours du combattant et ce parcours est très, très solitaire."*

*"Aucun soutien structurel : en tant que parent, on est seul pour guider notre enfant dans un environnement qui ne le comprend pas."*

*"La santé mentale de la maman est tellement impactée que les idées suicidaires sont fortement présentes."*

*"Je suis usée de me battre pour mes enfants, de ramper tout le temps pour faire valoir leurs droits."*

## **Le soutien à l'école :**

*"Il a fallu batailler contre l'école pour faire entendre les difficultés de mon enfant."*

*"Les enseignants et le personnel scolaire manquent de formation pour appréhender l'accompagnement des élèves à besoins particuliers."*

*"Nous avons eu de la chance de trouver un établissement, mais la difficulté est maintenant de retourner dans le système scolaire classique."*

*"Mon fils a excellemment réussi sa sixième grâce à des aménagements respectés et une équipe éducative bienveillante."*

*"Tout dépend beaucoup de sur qui on tombe, du lieu d'habitation et du type de pathologie."*

## **Le parcours de santé :**

*"Le parcours de soin tel que décrit dans les documents de la Haute Autorité de Santé n'existe pas en pratique. C'est aux parents qu'il revient de coordonner les soins."*

*"La prise en charge est extrêmement importante pour le suivi et l'évolution de l'enfant. Il faut vraiment prendre le temps nécessaire et rester à l'écoute."*

*"Les délais pour les rendez-vous initiaux et l'établissement du diagnostic sont extrêmement longs."*

**Merci de votre  
attention !**

[presidence@ffdys.fr](mailto:presidence@ffdys.fr)  
[www.ffdys.com](http://www.ffdys.com)

**20e Journée national des DYS**

**Vendredi 9 et Samedi 10 Octobre 2026**

