

MARDI 20 NOVEMBRE 2018

Avis du comité scientifique de la FFDYS

Forfait précoce – Article 40 Projet de loi de financement de la Sécurité Sociale 2019

Le comité scientifique de la Fédération Française des Dys (FFDYS) a examiné les propositions concernant le « forfait précoce » dans le cadre de la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement (TND). Le comité remarque une contradiction fondamentale entre :

- 1- l'objectif légitime de vouloir traiter l'ensemble des TND au sein d'une même stratégie nationale, en utilisant des structures et des ressources communes,
- 2- la limitation du forfait précoce à la tranche d'âge 0-6 ans.

En effet, la majorité des enfants avec TND ne peuvent être repérés et diagnostiqués qu'après leur entrée à l'école élémentaire, généralement entre 7 et 9 ans. **Pour rappeler quelques éléments scientifiques, les troubles neurodéveloppementaux (TND) sont un ensemble beaucoup plus vaste que les troubles du spectre de l'autisme (TSA).**

Alors que ces derniers représentent 1% de la population, ils ne sont qu'une fraction des TND, qui incluent également : la déficience intellectuelle (1%), les troubles de la coordination motrice (dyspraxie : 5%), les troubles du langage et de la communication (2% incluant la dysphasie), le TDAH (5%), les troubles spécifiques des apprentissages (5-15% incluant dyslexie, dysorthographe, dyscalculie) (prévalences issues du DSM5). Une étude récente de l'équipe de Franck Ramus confirme que la seule dyslexie a en France une prévalence de 5 à 6%. **Même en tenant compte des comorbidités, les TND représentent donc au bas mot 10% de la population française, et, ainsi, les troubles spécifiques des apprentissages scolaires constituent la majorité des TND.**

Or ce sont justement ceux qui ne peuvent pas être diagnostiqués avant 6 ans, puisqu'ils ne se manifestent qu'à partir de l'école élémentaire. D'autres troubles DYS, comme la dyspraxie, peuvent se manifester avant 6 ans, mais, dans bien des cas, tous les éléments diagnostiqués ne peuvent être réunis qu'après ce seuil. De plus, ces enfants avec troubles DYS ont tout autant besoin que ceux avec TSA de prestations paramédicales actuellement non remboursées (bilan psychométrique et neuropsychologique, psychomotricité, ergothérapie...). **Ils ont donc tout autant besoin que les TSA du forfait précoce.**

Par conséquent, un plan pour les TND dont un dispositif s'arrêterait à 6 ans exclurait la majorité des enfants avec TND. Il apparaît nécessaire à ce stade, compte tenu des données scientifiques, de se poser la question de la place des DYS dans cette stratégie.

De très nombreuses familles comptent sur la FFDYS. Elles ne comprendraient pas que la Fédération s'engage dans cette voie où une majorité d'enfants resteront sur le bord de la route. Nous sommes aujourd'hui placés devant une proposition contradictoire ; il vous revient de nous aider à résoudre cette question :

- Soit, le dispositif couvre réellement les besoins de tous les enfants avec TND, auquel cas le forfait précoce doit être ouvert sur la tranche d'âge pertinente pour le diagnostic précoce de chaque type de TND, y compris les troubles DYS. **Cela implique que le forfait précoce s'applique de 0 à 9 ans.**
- Soit, le dispositif ne permet pas d'étendre la tranche d'âge du forfait précoce, auquel cas ce dispositif exclut de fait la majorité des enfants avec TND.

Si ce deuxième choix était maintenu, il reviendrait à dire que cette stratégie renonce explicitement à se réclamer de l'ensemble des TND.