



« Troubles Dys » : mettre enfin en œuvre la stratégie de dépistage précoce et de prise en charge adaptée aux besoins et validée par toutes les parties prenantes.

Communément appelés « Dys », ces troubles sont reconnus comme étant des troubles du surdéveloppement. Il s'agit de troubles spécifiques de l'acquisition du langage écrit ou oral, du développement moteur, de l'attention, des processus mnésiques ou des activités numériques.

Plus connus sous les noms de dyslexie, dysorthographe, dysphasie, dyspraxie, dyscalculie..., **les troubles DYS concernent 4 à 5 millions de français, et environ 80 000 enfants de plus chaque année.**

Pour eux tout particulièrement, **la précocité du dépistage et de la prise en charge est essentielle.**

Il est en effet scientifiquement démontré que cette précocité est déterminante pour améliorer et/ou compenser les fonctions déficientes et éviter les sur-handicaps d'autant plus lourds qu'ils sont subis à vie et dans tous les domaines : échec scolaire orientation professionnelle par défaut, illettrisme, exclusion sociale...

Ce constat est avéré. Il a été validé par la Haute Autorité de Santé dans plusieurs avis, dont le dernier en février 2018.

Il est aussi totalement partagé par toutes les parties prenantes concernées : professionnels du soin, de l'accompagnement, familles....

Réunies à l'initiative de la Fédération française des Dys, 12 acteurs (parties prenantes ci jointes) ont défini une stratégie dédiée aux Dys conforme à la stratégie nationale de dépistage et de prise en charge précoce des troubles du neuro développement.

Cette stratégie tient en 4 axes et 13 propositions pour améliorer l'articulation entre les mondes de la santé et de l'éducation, former les professionnels concernés, organiser et garantir la qualité des interventions et donner effectivement accès au dépistage précoce prévu par l'article 62 de la loi de financement de la sécurité sociale 2019.

Un groupe de travail entre les ministères les plus directement concernés (santé, éducation nationale, agriculture, solidarités, recherche), les familles et les professionnels concernés sera chargé du suivi et de l'évaluation de toutes ces mesures.





1. Pour mieux articuler le monde de la santé et celui de l'éducation.

- Organiser l'articulation entre les professionnels du soin et de l'éducation lors de leurs interventions conjointes ainsi que la bonne inclusion des familles (identifier, évaluer, aider).
- Financer par un forfait la présence des professionnels dans le cadre de la coordination des parcours de santé et éducatif, sur le modèle de ce qui est fait dans les réseaux.
- Mobiliser les professionnels de santé et les former aux troubles Dys.
- Définir et expérimenter des outils de repérage des signes d'appel.
- Expérimenter les « grilles d'impacts » utilisés par les orthophonistes comme un outil de coordination.

2. Pour les professionnels de santé et de l'éducation : renforcer les formations initiale et continue et le partage des bonnes pratiques.

- Développer au cours de la formation initiale l'enseignement sur le développement normal de l'enfant et celui sur les troubles des apprentissages, en intégrant les retours d'expérience des usagers.
- Assurer la formation continue de tous les professionnels concernés sur les troubles Dys.
- Organiser et promouvoir dans le cadre de la formation continue des professionnels de la santé et de l'éducation des formations continues conjointes croisées avec l'éclairage des usagers.
- Former des médecins experts pour développer les centres de proximité de niveau 2 de prise en charge, conformément à l'avis de la Haute Autorité de Santé.

3. Organiser et garantir la qualité des intervenants

- Définir le cadre financier pour les actes de second recours
- Assurer la mise en place et le respect des recommandations de la Haute Autorité de Santé pour le parcours de soin des Dys dans les cahiers des charges des professionnels.
- Promouvoir des référentiels de bonnes pratiques pour la pose du diagnostic et la prise en charge des Dys, en évaluer régulièrement le respect et veiller à la montée en compétence de tous les acteurs de la prise en charge précoce des troubles Dys.

4. Garantir aux Dys l'accès effectif au forfait de dépistage précoce créé par l'article 62 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2019.

Ce forfait répond à un très grand besoin et est donc potentiellement un progrès majeur pour toutes les personnes souffrant de troubles du neurodéveloppement et donc pour les enfants Dys.

Mais, du fait de la limite d'âge fixée à 6 ans révolus pour y accéder, ce forfait ne couvre qu'une partie des enfants porteurs de troubles Dys. En effet, beaucoup de troubles Dys se révèlent après 7 ans, il va donc manquer des réponses pour ces enfants et pour ceux dont les troubles sont moins sévères, entraînant une perte de chance très grave pour ces milliers d'enfants.

Pour ne pas perdre les compétences déjà acquises et permettre une mise en œuvre rapide des « plateformes » prévues par le texte, nous considérons comme essentiel de capitaliser sur l'expertise, dûment évaluée, des lieux ressources existants.





Les parties prenantes à ce consensus, réunies à l'initiative de la Fédération Française des Dys, appellent à nouveau l'attention des pouvoirs publics sur les facteurs clés de succès de la stratégie de dépistage précoce et de prise en charge des troubles Dys.

Compatible avec les connaissances scientifiques, cette stratégie, dont la mise en œuvre est urgente, est attendue par plus de 7 millions de personnes DYS, professionnels de santé et familles dont la Fédération porte la voix.

Les parties prenantes :

- Les membres du comité scientifique de la FFDys
- AFPA - Association Française de Pédiatrie Ambulatoire
- ANECAMSP - Association Nationale des Equipes Contribuant à l'Action Médico-Sociale Précoce
- ANFE - Association Nationale Française des Ergothérapeutes
- ARTA - Association pour la Recherche des Troubles des Apprentissages
- ATOUT DYS : projet de la région AURA
- FFP - Fédération Française des Psychomotriciens
- FNO - Fédération Nationale des Orthophonistes
- FNRS-TNA - Fédération Nationale des Réseaux de Santé Troubles du Neuro-développement et des Apprentissages de l'Enfant / Adolescent
- FRTLTA - Fédération des centres de Référence des Troubles du Langage et des Apprentissages
- OFPN - Organisation Française des Psychologues spécialisés en Neuropsychologie
- SOFTAL - Société Francophone des Troubles des Apprentissages et du Langage
- Porteurs de projet d'un Centre pluridisciplinaire TSLA

