

Paris, le 6 mars 2022

**Plateforme de participation citoyenne de la Cour des
comptes du 9 mars 2022**

PARTICIPATION A L'ATELIER : santé et sécurité sociale.

***SUJET : L'EVALUATION DU FONCTIONNEMENT DES CAMSP, CMPP ET
CMP***

Note rédigée par

Nathalie GROH

Présidente de la Fédération Française des Dys

Table des matières

1	Présentation de la Fédération Française des Dys (FFDys)	3
2	Les troubles Dys	3
3	Le contexte	5
4	Constats.....	6
4.1	Les spécificités pour les troubles Dys (prise en charge médicale, formation des personnels, adaptation des structures) sont-elles suffisamment existantes sur le terrain ?	6
4.2	L'orientation en CAMSP / CMPP / CMP	10
4.3	Le fonctionnement des CAMSP / CMPP / CMP	11
4.4	Le rapport d'activité des CMPP	12
5	coût actuel du diagnostic des troubles du langage et des apprentissages (Dys)	13
5.1	Les différents coûts des troubles Dys	13
5.2	Coût dans le système actuel	14
5.2.1	Le coût du diagnostic.....	14
5.2.2	Le coût de la rééducation.....	15
5.2.3	Les coûts indirects des Dys.....	15
6	CONCLUSION	19
	Annexe 1 – Témoignages	20

1 Présentation de la Fédération Française des Dys (FFDys)

La FFDys (Fédération Française des Dys) est une Fédération représentant les personnes avec des troubles « Dys » et leurs familles.

Active depuis 24 ans, c'est une fédération d'associations nationales et de collectifs associatifs départementaux ou régionaux* dédiés aux troubles spécifiques du langage et des apprentissages, en particulier la dyslexie, la dysphasie, la dyspraxie. La FFDys siège au CNCPH (Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées), à la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie). La Fédération est membre de l'European Dyslexia Association (40 organisations dans 24 pays en Europe).

Composée de bénévoles, la FFDys agit pour faire connaître et reconnaître les troubles Dys, elle a pour objectif d'améliorer la prise en charge et l'insertion scolaire, professionnelle et sociale des enfants et adultes avec des troubles Dys. Interlocutrice reconnue par les pouvoirs publics, la Fédération a permis d'importantes avancées pour la reconnaissance et la prise en charge des troubles cognitifs spécifiques développementaux. Elle s'appuie sur son comité scientifique composé de chercheurs, de praticiens et d'experts de l'éducation et de la santé. La FFDys ainsi que toutes les associations adhérentes ne gère aucune structure de soins ou éducative.

*Les Associations membres de la FFDys et leurs antennes réparties sur l'ensemble du territoire regroupent plus de 150 entités associatives :



2 Les troubles Dys

Les troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA), souvent appelés *troubles Dys*, sont des troubles cognitifs spécifiques qui affectent le langage oral (dysphasies), et/ou le langage écrit (dyslexies, dysorthographe), et/ou les activités numériques (dyscalculies), et /ou la coordination du geste et les fonctions visuospatiales (Troubles du Développement de la Coordination / dyspraxies) ou encore les fonctions attentionnelles et d'inhibition (Trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité), les fonctions exécutives et mnésiques. Quand ils sont à l'origine de limitations d'activités ou de restrictions de participations, ils sont reconnus

comme handicaps cognitifs, comme défini par la loi du 11 Février 2005. Ils donnent alors accès à des moyens de compensation.

Les troubles « Dys » représentent 6 à 8% de la population¹. La fréquence de ces troubles est très importante. Ces troubles sont durables, ils concernent les enfants dont le cerveau est en développement et les adultes. Leur prise en charge permet d'améliorer et/ou de compenser les fonctions déficientes. La précocité de la prise en charge influence positivement le devenir de la personne.

¹ Voir notamment « Dyslexie, Dysorthographe, Dyscalculie » Expertise collective INSERM 2007

3 Le contexte

L'annexe XXXII bis (décret n°76-389 du 15 avril 1976) fixe les conditions techniques d'agrément des Centres d'Action Médico-Sociale Précoce.

« Les centres d'action médico-sociale ont pour objet le dépistage, la cure ambulatoire et la rééducation des enfants des premier et deuxième âge qui présentent des déficits sensoriels, moteurs ou mentaux, en vue d'une adaptation sociale et éducative dans leur milieu naturel et avec la participation de celui-ci. Ils exercent des actions préventives spécialisées. Ces centres exercent aussi, soit au cours des consultations, soit à domicile, une guidance des familles dans les soins et l'éducation spécialisée requis par l'état de l'enfant. »

(Article premier) L'annexe XXXII (décret n°56-284 du 9 mars 1956) fixe les conditions techniques d'agrément des Centres Médico-Psycho-Pédagogiques de cure ambulatoire.

« Les centres médico-psycho-pédagogiques pratiquent le diagnostic et le traitement des enfants inadaptés mentaux dont l'inadaptation est liée à des troubles neuro-psychiques ou à des troubles du comportement susceptibles d'une thérapeutique médicale, d'une rééducation médico-psychologique ou d'une rééducation psychothérapique ou psychopédagogique sous autorité médicale. Le traitement comprend une action sur la famille qui peut recevoir au centre toutes les indications nécessaires à la réadaptation de l'enfant et éventuellement toutes les thérapeutiques lorsque, dans l'intérêt de l'enfant, elles ne peuvent être dispensées ailleurs. Les soins s'étendent à la postcure. »

(Article premier) Dans la continuité des Lois 2002-2 et 2005-102, les CAMSP et CMPP se caractérisent par :

- Un accès direct, sans notification d'orientation par la MDPH
- Une approche globale de la situation de l'enfant et sa famille
- Une prise en charge pluridisciplinaire et coordonnée du parcours de l'enfant
- Un rôle d'interface et une fonction ressource pour la famille, les partenaires, et l'environnement de l'enfant

(Article premier) Arrêté du 14 mars 1986 relatif aux équipements et services de lutte contre les maladies mentales...

« ...les centres médico-psychologiques, qui sont des unités de coordination et d'accueil en milieu ouvert, organisant des actions de prévention, de diagnostic, de soins ambulatoires et d'interventions à domicile, mises à la disposition d'une population. Ils peuvent comporter des antennes auprès de toute institution ou établissement nécessitant des prestations **psychiatriques** ou de soutien psychologique.... »

Depuis les différents rapports font état de réelles difficultés des structures du type CMPP / CMP à réussir à évoluer.

A la suite du plan d'action RINGARD/VEBER, un rapport IGAS/IGEN² souligne l'incontournable nécessité pour les troubles du langage oral et écrit d'une coordination entre les structures médicales, éducatives et la famille. Devant le constat d'échec des dispositifs existants, la création des centres de référence spécifiques aux troubles des apprentissages et du langage est décidée.

Le rapport IGAS/IGEN en 2002 faisait le constat suivant :

« L'un des principaux facteurs d'échec implicitement mis en cause était celui du refus de certains professionnels de reconnaître la spécificité de ces troubles d'apprentissage, renvoyés à une symptomatologie purement psychologique. Une hypothèse méritait d'être vérifiée, car elle revenait souvent dans le discours d'interlocuteurs déçus, notamment celui des familles: l'approche psychothérapique privilégiée par la plupart des équipes au sein des établissements médico-sociaux et des RASED, au détriment de toute approche neurologique ou neuropsychologique, ne conduisait-elle pas à négliger ou à retarder les rééducations nécessaires ? »

4 Constats

La Fédération Française des Dys s'appuie sur :

- 2 enquêtes réalisées par le FFDYS en 2015 auprès de 1 000 personnes Dys³ et une enquête dite flash en 2018 (du 22/04 au 6 mai 2018) auprès de 820 personnes Dys.
- Le guide de la Haute Autorité de Santé en 2018 « Comment améliorer le parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages ? »

4.1 Les spécificités pour les troubles Dys (prise en charge médicale, formation des personnels, adaptation des structures) sont-elles suffisamment existantes sur le terrain ?

En préambule, selon l'enquête menée en 2015 par la FFDys, la comorbidité des troubles DYS est à souligner.

Pour les prises en charge, il n'est pas rare que plusieurs professionnels interviennent à des périodicités différentes. Pratiquement une famille sur 2 déclare avoir changé de professionnel pendant les prises en charge. Les pédopsychiatres exercent essentiellement en CMP/CMPP alors que les professionnels les plus cités pour la pose du diagnostic sont les orthophonistes, neuropédiatres et neuropsychologues.

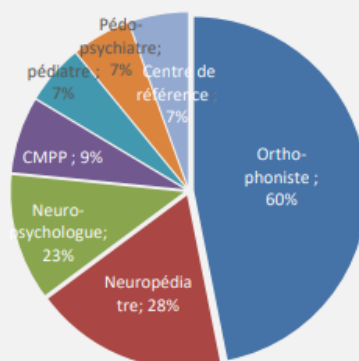
² <http://centreressourceslaplane.org/soucesdocu/2002%2001%20-%20Rapport-igas-igen.pdf>

³ <http://www.ffdys.com/sante/enquete-2015-sur-le-parcours-de-sante-des-dys.htm>

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.

6

SUIVI DE LA PRISE EN CHARGE

Intervention 1 fois par semaine

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

Intervention 1 fois par an

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

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

Motifs de changement de professionnel pour la prise en charge
Somme des % différente de 100 en raison des réponses multiples



9

Les travaux publiés en janvier 2018 de la Haute Autorité de Santé mettent en avant la nécessité de prises en charge **spécifiques** qui nécessitent une approche neuro-cognitive et des compétences spécifiques des professionnels de santé. Les travaux soulignent la nécessaire coordination des acteurs, des professionnels de santé entre eux mais aussi avec les professionnels de l'éducation.

Extrait des travaux de la HAS :

« Les troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA) dits «troubles dys» constituent une priorité de santé publique. Si leur prise en charge s'est améliorée depuis 15 ans, des progrès sont à réaliser concernant notamment la mise en place effective d'un parcours de santé coordonné, fluide et centré sur les besoins de l'enfant. Ainsi, la HAS publie pour la première fois un « guide parcours de santé » que les ARS pourront déployer au bénéfice des patients. Ce guide concerne l'ensemble des acteurs impliqués dans le parcours des troubles dys : familles, soignants et enseignants »

Dans la continuité des travaux menés en 2013 par la Commission Nationale de la Naissance et de la Santé de l'Enfant (CNNSE), la HAS a réaffirmé l'importance d'organiser un parcours de santé en 3 niveaux de recours aux soins, gradué selon la sévérité ou la complexité des troubles.

Deux niveaux sont déjà déployés sur le territoire (niveau 1 et 3). En effet, le niveau 1 est assuré par les professionnels de proximité (médecin de l'enfant – médecin généraliste ou pédiatre, orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien, orthoptiste). Néanmoins, la formation aux troubles Dys des médecins de ce premier niveau doit être déployée. La majorité des prises en charge est réalisée en libéral.

Le niveau 1 est adapté pour prendre en charge les cas pour lesquels la pose du diagnostic et la mise en œuvre thérapeutique sont les plus simples. Les professionnels de ce niveau orientent également vers un niveau supérieur les enfants pour lesquels la prise en charge de proximité s'avère insuffisante.

Le second niveau, lui, concerne des enfants dont la complexité du trouble nécessite une prise en charge pluridisciplinaire spécialisée. Ces prises en charge de niveau 2 existent par endroit. Toutefois les organisations pluri-professionnelles restent **peu formalisées et peinent à se structurer sur l'ensemble du territoire**. Ainsi, la France compte à peine 10 réseaux de santé spécialisés pour les personnes Dys. L'offre en SESSAD spécialisé Dys reste également très limitée sur le territoire.

Il existe des dispositifs plus généralistes du type CMPP/CMP qui ne permettent pas la pose de diagnostic et des prises en charge de bonne qualité. C'est pour cette raison que la HAS a décrit le cahier des charges à suivre par les organisations du niveau 2. L'objectif étant aussi que les ARS s'approprient les besoins et les spécificités des troubles spécifiques du langage et des apprentissages. Ainsi la HAS, dans son guide, détaille la composition des équipes pluridisciplinaires formées aux troubles Dys et aux approches neurocognitives.

Celles-ci interviennent sous la responsabilité d'un médecin expert - qu'il soit généraliste, pédiatre, neuropédiatre.

Enfin, le niveau 3 est destiné aux cas les plus sévères ou complexes ; il est déjà déployé et correspond aux centres de référence des troubles du langage et des apprentissages rattachés à des centres hospitaliers universitaires. Pour autant, ces centres se trouvent saturés par des sollicitations trop fréquentes et pas toujours justifiées car obtenir un avis spécialisé en dehors de ces structures est encore difficile à l'heure actuelle.

Selon l'enquête réalisée par la FFDys en 2015, la moyenne d'âge du diagnostic est 8 ans, ce qui montre qu'aucune prévention, repérage précoce ne sont organisés en France et donc rend difficile le passage dans un CAMSP. Seuls les enfants dits à risque, notamment les grands prématurés, font l'objet d'un suivi par les réseaux néonataux ou PMI.

Par ailleurs la HAS a identifié plusieurs leviers sur lesquels des efforts doivent se poursuivre afin d'assurer une égalité d'accès aux soins des enfants atteints de troubles Dys.

Sur le terrain, ces leviers doivent permettre de faciliter la pratique professionnelle et la mise en œuvre d'un parcours fluide pour les enfants et leur famille.

La HAS préconise le développement de la formation des professionnels aux troubles dys (soignants comme enseignants). Elle sollicite les ARS qui doivent notamment mettre à disposition des listes à jour des ressources par territoire et déployer des systèmes d'information facilitant les échanges entre professionnels de santé.

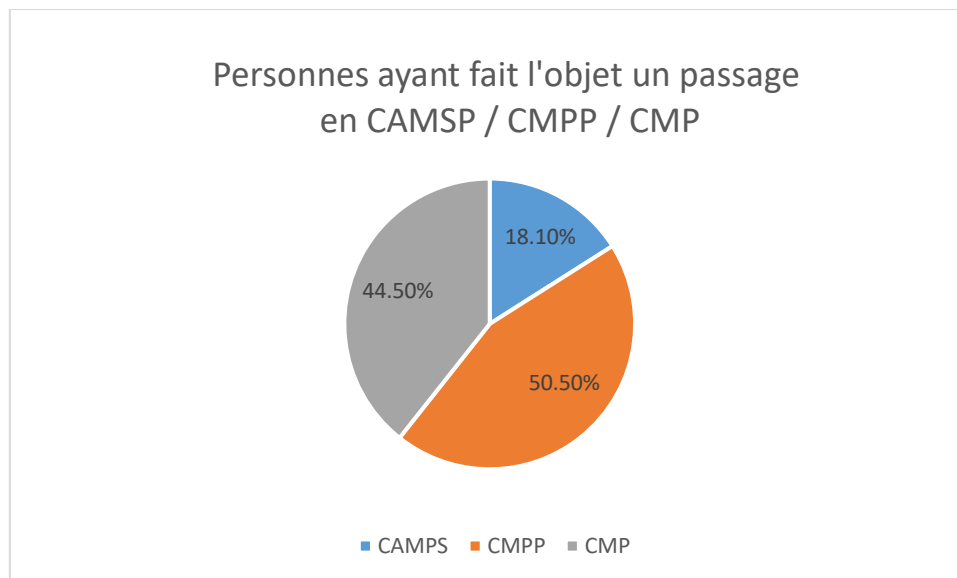
En 2015, l'Académie nationale de médecine recommandait également :

- de renforcer les liens et généraliser une collaboration étroite entre les compétences médicales et pédagogiques de manière à dépister le plus tôt possible les troubles neurocognitifs et plus spécialement, les troubles spécifiques des apprentissages, ainsi que leurs retentissements psychologiques. L'objectif est d'améliorer leur prise en charge, en permettant des actions communes médicales et paramédicales à l'intérieur des établissements scolaires.
- de réaffirmer la place et le rôle essentiel dans le parcours de soins des différentes professions paramédicales (orthophonistes, mais aussi psychomotriciens, ergothérapeutes et neuropsychologues), dont le travail en équipe pluridisciplinaire ou en réseau pluriprofessionnel est de plus en plus reconnu comme indispensable pour la confirmation des troubles, pour la pose du diagnostic ainsi que pour le traitement.
- de susciter et de mettre en place des programmes de recherche orientés prioritairement vers l'évaluation des pratiques thérapeutiques.
- **de promouvoir la formation des médecins (généralistes et spécialistes) dans le domaine du développement neurocognitif et comportemental (troubles des apprentissages) tant par l'enseignement initial que par la création d'un diplôme interuniversitaire national ouvert aux professions paramédicales, et de revaloriser les actes spécialisés correspondants.**

4.2 L'orientation en CAMSP / CMPP / CMP

Les 2 enquêtes montrent qu'un tiers des personnes ayant des troubles Dys ont fréquenté un CAMSP, CMPP, CMP. Et les deux tiers des personnes sont passées en CMPP / CMP.

Sur la dernière enquête dite flash, seules 382 personnes ont déclaré avoir fréquenté ces structures (824 réponses).



4 fois sur 10, c'est sur les conseils de l'école que les familles s'orientent vers ces structures. Les CAMSP, CMPP et CMP sont à proximité, ne nécessitent pas un passage en MDPH et surtout les prises en charge sont totalement financées par les structures.

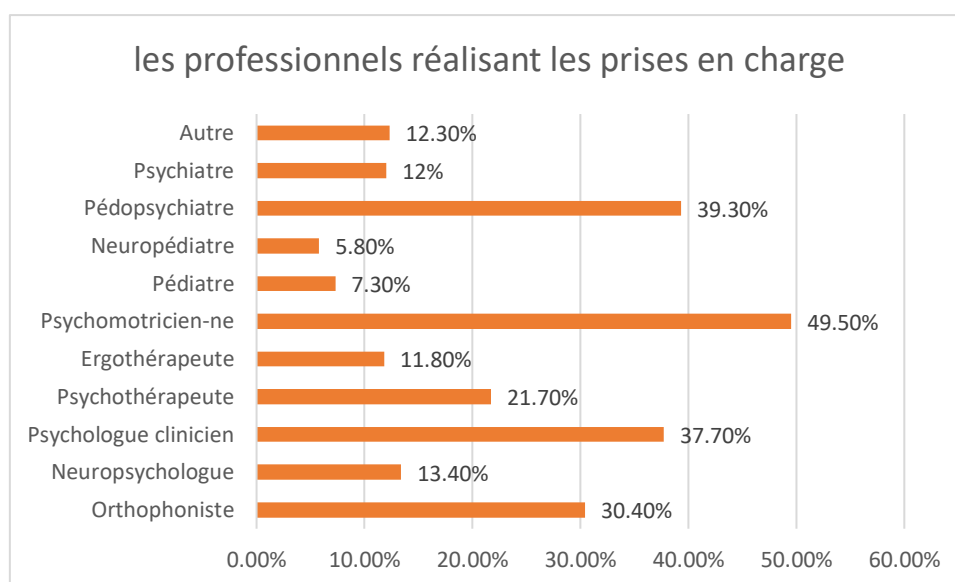
Le lien entre diagnostic et intervention reste faible. Les familles se plaignent que leurs enfants passent des années en CAMSP, CMPP, CMP sans aucun diagnostic ni aucune intervention recommandée.

Double prise en charge : si l'enfant bénéficie d'une prise en charge en établissement ou service médico-social, l'assurance maladie ne procèdera pas à des remboursements de soins en libéral, considérant qu'il s'agit d'une double prise en charge, à moins qu'il soit fait la démonstration de la nécessité de ces soins comme prévu par le CASF, à l'article R.314-12241 ; à plusieurs reprises la CNAMTS a alerté sur les imprécisions de cet article laissant un certain nombre de dépenses avancées par les familles dans un vide juridique, entraînant des pratiques de remboursement variables. Un exercice de clarification vient d'aboutir avec la

DGCS et la DSS42, dont il reste à faire la publicité auprès des ARS et des familles pour rendre le paysage financier plus lisible et plus accessible.

4.3 Le fonctionnement des CAMSP / CMPP / CMP

Les principaux professionnels intervenant dans les CAMSP / CMPP / CMP sont essentiellement des pédopsychiatres, psychothérapeutes, psychomotriciens, psychologues cliniciens et orthophonistes, alors que les troubles nécessitent l'intervention de neuropsychologues (seulement à 13%), d'ergothérapeutes, de neuropédiatres. Le cahier des charges décrit par les recommandations de la HAS (janvier 2018) n'est pas rempli dans ces structures. Les témoignages des familles soulignent le manque de formation aux troubles Dys et encore aujourd'hui la reconnaissance de ces troubles en France.



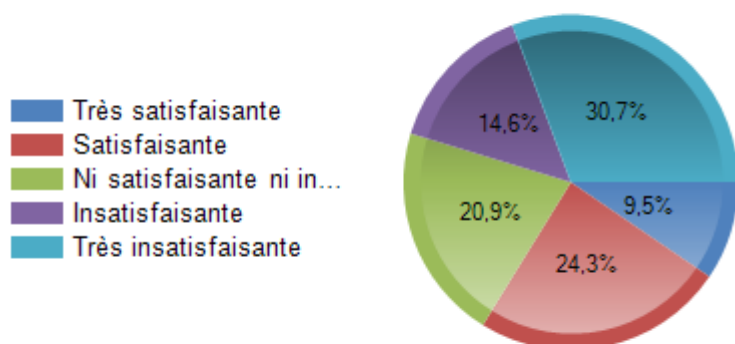
En allant plus loin dans les réponses des familles, **75 % des personnes** déclarent qu'aucun diagnostic n'a été posé.

8 fois sur 10, les structures n'orientent pas vers d'autres professionnels pour une évaluation. Les professionnels les plus cités sont l'orthophoniste et l'ergothérapeute pour la réalisation d'évaluation complémentaire. Cela démontre d'une part l'absence de ces professionnels au sein de la structure et d'autre part, son incapacité à s'ouvrir vers des professionnels pour aider à la pose du diagnostic. Le manque de professionnels disponibles a été mis en avant lors de la dernière étude du CNRS en 2017 sur le renoncement des soins en orthophonie dans la région Ile-de-France.

Plus de 43% des familles déclarent ne pas avoir pu monter un dossier MDPH et ce malgré un besoin avéré. 62% des familles dénoncent de ne pas avoir obtenu de bilans écrits.

Seulement 37% des équipes des CAMSP, CMPP, CMP participent aux équipes éducatives. Ce qui ne facilite pas la coordination des acteurs (en référence du rapport IGAS/IGEN 2002).

Seulement un tiers des familles jugent satisfaisantes les prises en charge en CAMSP, CMPP et CMP



Sur le plan qualitatif, les familles, en majorité, déclarent qu'elles n'ont pas été tenues informées des objectifs des prises en charge de leur enfant et de leur évolution (soit 55% des réponses). Les familles notent une absence de projets de soins précis, détaillés qui devraient leur être présentés. Par ailleurs, le manque de professionnels formés aux troubles Dys aggrave la situation puisque les besoins nécessaires aux enfants ne sont pas satisfaits. Les familles ont l'impression de perdre leur temps.

A la lecture des témoignages, les familles expliquent les raisons pour lesquelles, elles n'ont pas eu le choix et donc ont été suivies dans un CAMSP, CMPP, CMP. Les principales raisons sont :

- 1) Raisons de délai (délais dans le libéral trop longs)
- 2) Raisons financières (surtout pour la prise en charge de la psychomotricité)
- 3) Chantage : arrêt des prises en charge si consultations externes à la structure jusqu'aux menaces de « signalement » pour absence de soins

4.4 Le rapport d'activité des CMPP

En 2017, un arrêté fixant le rapport d'activité type des CMPP a été ratifié et avait fait l'objet d'une lettre au ministère de la santé dans l'objectif d'améliorer ce rapport. La rédaction d'un rapport d'activité type pour les CMPP constitue pour la FFDys une nouvelle avancée positive. Ces rapports devraient permettre aux ARS de mieux connaître la réponse apportée par ces

structures sur leur territoire et ainsi, les faire évoluer pour mieux répondre aux besoins des enfants suivis.

Cependant, la FFDys ne comprend pas que les représentants des usagers de ces structures n'aient pas été associés au travail de construction de ces rapports, ni sollicités ensuite pour donner leur avis, via le CNCPPH notamment. Ainsi, elle ne peut que constater les insuffisances de ce modèle. Il ne permet pas de décrire les réponses apportées par ces structures aux jeunes suivis de façon claire, transparente et juste.

Il faudrait notamment modifier les éléments suivants :

- Supprimer la référence à la classification CFTMEA qui n'est pas reconnue au plan international et utiliser les nomenclatures reconnues de la CIM
- Ne pas limiter les codifications décrites à celles figurant dans le tableau proposé : F80.9, 80.0, 80.89, 81, 81.0, 81.81, 81.2, 82, 90.
- Préciser et compléter la liste des professionnels pouvant intervenir dans les CMPP. La rubrique « autre » étant trop vague, il s'agit donc de rajouter les orthophonistes, pédiatres, neuropédiatres, neuropsychologues, ergothérapeutes, les psychomotriciens

5 coût actuel du diagnostic des troubles du langage et des apprentissages (Dys)

5.1 Les différents coûts des troubles Dys

Les coûts des troubles Dys peuvent être regroupés en trois catégories.

Il s'agit d'abord **des coûts directs** liés aux consultations auprès de généralistes et spécialistes.

Les **coûts indirects** concernent en premier lieu l'errance diagnostique. Cette errance dure en moyenne deux ans après le premier repérage des troubles [1]. S'y ajoutent plusieurs mois pour la première prise en charge. Cela induit pendant l'enfance redoublements, dépressions et anxiétés. Ces difficultés perdurent à l'âge adultes. En outre pendant l'enfance dans 48% des cas on constate l'arrêt partiel ou total de l'activité professionnelle pour l'un des deux parents [1].

A cela s'ajoutent des **dégâts collatéraux**, pour l'enfant et sa famille, avérés quoique difficiles à chiffrer, liés au stress, à la souffrance...

5.2 Coût dans le système actuel

5.2.1 Le coût du diagnostic

D'après la dernière étude menée par la Fédération Française des Dys [1], les professionnels cités comme ayant contribué au diagnostic des troubles du langage et des apprentissages se répartissent comme suit :

- 60% orthophonistes
- 28% neuropédiatres
- 23% neuropsychologues
- 9% CMPP
- 7% centres de références
- 7% MG/pédiatre
- 7% pédopsychiatre

Lorsqu'elle a lieu, la prise en charge par l'Assurance maladie de ces consultations est très variable.

Orthophoniste : Le coût d'un bilan orthophonique est de 60 €. **La prise en charge par l'Assurance maladie est de 36 €.**

Neuropédiatre : Deux consultations sont nécessaires. La première permet de réaliser une première évaluation des troubles afin de demander à des spécialistes de réaliser de bilans afin de poser le diagnostic. La seconde consultation est l'annonce du diagnostic aux parents.

Le coût des deux visites est de 87,40 €. **La prise en charge de l'Assurance maladie est de 61,18 €.**

Neuropsychologue : non remboursé.

CMPP : prise en charge par l'Assurance maladie d'un diagnostic en CMPP : coût estimé à **1 000 €**

Centre de références : le diagnostic s'y fait en moyenne en 2,5 jours. **Coût pour l'Assurance maladie : environ 1 300 €.**

MG/pédiatre : Comme pour le neuropédiatre il y a deux visites.

Le coût des deux visites est de 56 €. **La prise en charge de l'Assurance maladie est de 39,20 €.**

Pédopsychiatre : Comme pour le neuropédiatre il y a deux visites.

Le coût des deux visites est de 87,40 €. **La prise en charge de l'Assurance maladie est de 61,18 €.**

	Coût	Base de prise en charge pour l'Assurance maladie	Pourcentage de participation	Coût moyen par enfant pour l'Assurance maladie
Orthophoniste	60 €	36 €	60%	22 €
Neuropédiatre	87 €	61 €	28%	17 €
Neuropsychologue	400 €	0 €	23%	0 €
CMPP	1 000 €	1 000 €	9%	90 €
CRTLA	1 300 €	1 300 €	7%	91 €
Pédiatre	56 €	39 €	7%	3 €
Pédopsychiatre	87 €	67 €	7%	5 €
Somme	2 990 €			228 €

Le coût moyen direct d'un diagnostic de Dys dans le système actuel est donc de 2 990 € dont 228 € pris en charge par l'assurance maladie, soit un reste à charge par patient de 2 762 €, et ce dans des conditions dégradées pour l'enfant et sa famille en raison du délai d'attente pour le diagnostic puis l'accès aux soins.

Les CMPP se situent dans les coûts les plus chers.

5.2.2 Le coût de la rééducation

Le coût de la rééducation des enfants peut être pris en charge par l'Assurance Maladie et les Maisons Départementales des Personnes Handicapées.

Les Dys présentent dans plus de 50% des cas plusieurs troubles [1]. Ils ont recours à des séances de rééducation avec deux spécialistes différents par semaine pendant 8 mois de l'année. Le coût de ces séances est au minimum de 25 € par séance. A raison de 2 séances par semaines pendant 8 mois, le coût est donc de 1 680 €.

Le coût d'une année de rééducation est de 1 680 € par patient dont **1 008 € pour l'Assurance maladie et pour les MDPH.**

5.2.3 Les coûts indirects des Dys

Ils sont de plusieurs types et découlent de la pose tardive des prises en charge ou du manque d'efficacité des dispositifs du type CMPP-CMP.

Le coût des troubles psychiatriques tels que dépressions, anxiétés, pensées morbides

Les enfants et les adultes souffrant de Dys peuvent présenter des troubles psychiatriques du type, angoisses, dépressions, idées de suicides [2], [3].

Ces troubles sont deux fois plus élevés chez ceux présentant des Dys [4].

Les problèmes de dépression peuvent être directement corrélés au niveau de gêne dû au trouble Dys comme par exemple, la qualité de la lecture chez les enfants présentant des troubles de la lecture [5].

Il est reconnu qu'une prise en charge précoce des Dys peut amoindrir leurs effets [6], et donc permettre d'atténuer les comorbidités.

Percentage Reporting the Selected Mental Health Variables by Sex and Age Group for the Two Populations

Sex	Mental Health Variables	15-44 Years		15-21 Years		22-29 Years		30-44 Years	
		PWOD (n = 14,278)	PWLD (n = 670)	PWOD (n = 3,100)	PWLD (n = 244)	PWOD (n = 3,394)	PWLD (n = 161)	PWOD (n = 7,784)	PWLD (n = 265)
Both sexes									
	Distress	22.6	54.8***	31.3	53.6***	22.9	57.0***	18.8	54.6***
	Depression	10.2	24.1***	7.4	14.6***	11.2	20.7***	10.9	36.3***
	Anxiety disorders	10.1	25.8***	9.7	20.4***	10.2	27.0***	10.3	31.0***
	Professional consultation	19.5	43.6***	14.4	35.0***	19.4	46.0***	21.6	51.3***
	Suicidal thoughts	11.7	33.4***	12.0	24.7***	13.6	37.6***	10.7	40.2***
	Self-assessed poor or fair mental health	4.5	20.7***	4.6	15.1***	3.7	22.0***	4.8	25.9***
Males									
	Distress	21.9	51.2***	31.0	46.4***	22.9	54.6***	17.6	54.0***
	Depression	6.9	19.4***	4.8	11.3***	7.3	14.2***	7.6	31.4***
	Anxiety disorders	8.3	24.6***	8.0	19.8***	8.4	26.8***	8.5	28.2***
	Professional consultation	13.4	39.6***	9.9	33.2***	12.8	41.8***	15.1	44.9***
	Suicidal thoughts	10.4	29.0***	8.6	21.7***	12.8	32.3***	10.2	34.6***
	Self-assessed poor or fair mental health	3.7	18.4***	3.6	9.9***	3.1	19.6***	4.0	26.7***
Females									
	Distress	23.2	60.7***	31.7	64.7***	23.0	61.6***	20.1	55.7***
	Depression	13.6	31.8***	10.4	19.7***	14.9	33.0***	14.2	44.1***
	Anxiety disorders	12.0	27.8***	11.6	21.4***	11.9	27.5***	12.2	35.3***
	Professional consultation	25.8	50.1***	19.5	37.8***	25.9	54.0***	28.1	61.4***
	Suicidal thoughts	13.0	40.6***	15.9	29.4***	14.5	47.7***	11.2	48.9***
	Self-assessed poor or fair mental health	5.3	24.5***	5.7	23.2***	4.3	26.6***	5.6	24.7***

Note: Sample sizes refer to samples with both sexes combined. PWOD = persons without disabilities. PWLD = persons with learning disabilities. ***p < .001.

Tableau tiré de l'article : "The mental health of Canadians with self-reported learning disabilities" [4]

Le coût de la dépression

Pendant leur vie, 25% des patients souffrant de troubles Dys (*versus* 10% pour la population n'en souffrant pas) sont susceptibles d'avoir un ou plusieurs traitements pour leur anxiété.

La dépense moyenne remboursée par l'Assurance maladie pour un traitement pour dépression est estimée à **910 € par personne/an** [7].

Le coût de l'anxiété

Pendant leur vie, 25% des patients souffrant de troubles Dys (*versus* 10% pour la population générale) sont susceptibles d'avoir un ou plusieurs traitement(s) pour leur anxiété.

Le coût moyen en France d'un traitement anxyolotique en 2015 pour l'**Assurance maladie est de 780 € par personne** et par épisode[8].

Le coût des idées suicidaires

Au cours de leur vie, 33% des patients souffrant de troubles Dys (*versus* 10% dans la population n'en souffrant pas) sont susceptible d'avoir un ou plusieurs traitement pour des pensées suicidaires.

La dépense annuelle moyenne remboursée par l'**Assurance maladie est estimée à 4 750 € par personne** [9].

Le coût des congés maladie chroniques dus aux troubles psychiatriques des Dys

D'après les chiffres de l'OMS, jusqu'à 50 % des congés pour maladie chronique sont imputables à la dépression et à l'anxiété en Europe [10].

Le coût de l'aménagement du temps de travail des parents d'enfants présentant des troubles Dys

Dans 48% des cas, l'un des parents d'un enfant présentant des TLA aménage son temps de travail ou arrête son activité professionnelle [1].

L'impact de l'aménagement du temps de travail sur les cotisations salariales reversés à la Sécurité sociale peut être estimé comme suit.

Le salaire net médian en France en 2016 est de 1 772 € par mois, soit 2304 € brut. 13% des cotisations sont destinés à l'Assurance maladie, soit 300 € mois.

Si l'on considère que les parents se mettent au quatre cinquième de leur temps de travail afin de s'occuper de leur enfant présentant un trouble Dys, le manque à gagner pour l'Assurance Maladie est de 60 € mois, soit 719 € par an.

L'aménagement du temps de travail est effectif dans 48% des cas, ce qui représente 345 € par an et par enfant pour l'assurance maladie.

La perte de rentrées de cotisations sociales maladie est notamment constatée pendant les 2 années d'errance du diagnostic (temps moyen) [1]. Ce qui représente, pour la CNAM, **690 €** de perte de recettes.

Dans le cas d'un diagnostic complet précoce et de la réorientation rapide de la rééducation possibles par le CRTLA, le temps gagné pour donner à l'enfant les outils lui permettant de se débrouiller seul **est estimé à 1 an, soit 345 € de cotisations qui ne seront pas perdues par l'Assurance maladie.**

Par ailleurs, **le reste des cotisations, hors Assurance Maladie**, non versées pendant ces trois années par le parent ayant réduit son activité peut être estimé à **11 960 €**.

Enfin, et même si elle est certaine, nous n'avons pu estimer la baisse de consommation due à la perte de pouvoir d'achat, et donc **la diminution corrélative de recettes fiscales pour l'Etat** (TVA, IR), et l'accroissement de dépenses sociales (allocations diverses).

Le coût par an d'un trouble Dys pour l'assurance maladie est donc A MINIMA de 8366 € , auquel il faut ajouter pour la collectivité les coûts indirects et collatéraux évalués, également a minima à 11 960 € pour les seules pertes de cotisations sociales.

Bibliographie :

- [1] « Enquête 2015 sur le parcours de santé des DYS », *Fédération Française des DYS*, 19-nov2016.
- [2] E. G. Willcutt et B. F. Pennington, « Psychiatric comorbidity in children and adolescents with reading disability », *J. Child Psychol. Psychiatry*, vol. 41, n° 8, p. 1039-1048, nov. 2000.
- [3] R. L. Hendren, S. L. Haft, J. M. Black, N. C. White, et F. Hoeft, « Recognizing Psychiatric Comorbidity With Reading Disorders », *Front. Psychiatry*, vol. 9, p. 101, 2018.
- [4] A. M. Wilson, C. Deri Armstrong, A. Furrie, et E. Walcot, « The mental health of Canadians with self-reported learning disabilities », *J. Learn. Disabil.*, vol. 42, n° 1, p. 24-40, févr. 2009.
- [5] B. Maughan, R. Rowe, R. Loeber, et M. Stouthamer-Loeber, « Reading problems and depressed mood », *J. Abnorm. Child Psychol.*, vol. 31, n° 2, p. 219-229, avr. 2003.
- [6] Commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant, « Parcours de soins des enfants atteints de troubles des apprentissages », p. 28, 2013.
- [7] Assurance Maladie, « Personnes traitées par antidépresseurs ou régulateurs de l'humeur (hors pathologies) en 2015 », 24-mai-2017. [En ligne]. Disponible sur: https://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/Traitements_antidépresseurs_ou_regulateurs_de_l_humeur__hors_pathologies__2015.pdf. [Consulté le: 28-sept-2018].
- [8] Assurance Maladie, « Personnes traitées par anxiolytiques (hors pathologies) en 2015 », 24-mai2017. [En ligne]. Disponible sur: https://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/Traitements_anxiolytiques__hors_pathologies__2015.pdf. [Consulté le: 28-sept-2018].
- [9] Assurance Maladie, « Personnes prises en charge pour troubles névrotiques et de l'humeur en 2015 », 24-mai-2017. [En ligne]. Disponible sur: https://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/Troubles_nevrotiques_et_de_l_humeur_2015.pdf. [Consulté le: 28-sept-2018].
- [10] « La dépression en Europe : faits et chiffres », 28-sept-2018. [En ligne]. Disponible sur: <http://www.euro.who.int/fr/health-topics/noncommunicable-diseases/mentalhealth/news/news/2012/10/depression-in-europe/depression-in-europe-facts-and-figures>. [Consulté le: 28-sept-2018].

6 CONCLUSION

Les difficultés qui sont le plus souvent citées dans les différentes enquêtes réalisées par la FFDys :

- Le manque de professionnels de niveau 1 (en particulier des rééducateurs)
- Le déficit de formation spécifique des professionnels et en particulier celui des médecins généralistes prescripteurs des rééducations
- Les délais d'accès aux centres de références (plus de 12 mois) et l'engorgement de ces centres lié à l'absence de niveau 2 identifié et formé aux troubles Dys.
- **L'insatisfaction des familles qui passent dans des CMPP/CMP. Les témoignages mettent en avant l'approche « culpabilisante » de ces structures, le manque ou l'absence totale de communication avec les familles rendant la prise en charge opaque.**

La FFDYS rappelle qu'un **diagnostic tardif altère le bon déroulement de la prise en charge**

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

La FFDYS rappelle que la référence au cahier des charges nécessaire pour prendre en charge une personne Dys, doit être exigé et contrôlé.

La grande inégalité dans l'utilisation des référentiels entre le secteur médico-social d'une part et le secteur médical d'autre part devrait faire l'objet de nouveaux travaux et de recommandations de la HAS/ANESM sur l'évaluation des pratiques.

Le comité scientifique de la FFDys a rédigé, en 2015, un cahier des charges⁴ largement repris dans les travaux de la HAS (2018).

Aujourd'hui, la FFDYS considère que les CMPP / CMP ne remplissent pas les conditions suffisantes et nécessaires pour accueillir des personnes porteuses de troubles Dys et représentent donc une dépense publique non négligeable.

⁴ <http://www.ffdys.com/wp-content/uploads/2008/10/Cahier-des-charges-pour-un-ESMS-accueillant-des-Dys-01.08.15.pdf>

Annexe 1 – Témoignages

Les témoignages sont issus de l'enquête flash 2018

« Je suis arrivé avec un diagnostic de dyspraxie visuo-constructive faite par le neuropédiatre du centre référent. Dès le début des bilans ont été refaits (ce qui n'aurait pas dû !) et ils ont invalidé le diagnostic posé par le spécialiste. La prise en charge a été principalement faite par une psychanalyste, qui a travaillé sur l'angoisse de séparation (mon fils a été en réanimation néonatale à sa naissance suite à une piélonéphrite). Le pédopsychiatre s'est rendu en ESS, mais là aussi il a invalidé le diagnostic ("il n'est pas dyspraxique, la dyspraxie n'existe pas...") alors que la situation était déjà tendue avec l'école. J'ai arrêté car nous étions tiraillés entre cette approche psy et l'approche neurodéveloppementale ; nous ne pouvions concilier les 2, du coup nous avons choisi la deuxième (et en sommes ravis !). »

« Mon fils aîné a été diagnostiqué à l'âge de 6 ans dans un centre du trouble du langage car le CMP et le psy pensait que mon fils était attardé mental, mais en fait après avoir fait toutes les démarches auprès du centre du trouble du langage il s'est avéré qu'il était dysphasique TDAH. Mon fils par la suite a eut besoin de séances avec un psychologue mais le résultat a été néant donc à la fin d'une année scolaire je n'ai jamais repris contact avec le CMP. »

« Suivi cmpp toujours en cours. Suivi orthophoniste arrêté depuis 2 ans à cause d'un soucis de double prise en charge sécurité sociale et orthophoniste refuse reprendre malgré prise en charge des séances par le cmpp »

« Prise en charge satisfaisante, mais volonté "stalinienne" des médecins de diriger la thérapie sans partage et d'imposer des traitements médicaux inadaptés. »

« Les enseignants nous engagent à consulter les cmpp hors celui que mes filles ont fréquenté ont refusé de prendre en considération mes inquiétudes et mes suspicions des troubles dys. L'ensemble des professionnels ont établi des bilans axés psy qu'ils ont refusé de me communiquer. Le pédopsychiatre en charge du suivi de ma fille cadette a même dit qu'elle travaillerait bien à l'école Quand elle l'aurait décidé Que ce soit pour ma fille aînée ou sa petite sœur, le temps de prise en charge CMPP a été inutile, culpabilisant, et une énorme perte de temps. Pire, la qualité du bilan de psychomotricité est discutable puisqu'aucun chiffre ni indice, seulement des appréciations psychologiques. »

« Notre fille a été "suivie" par le CMPP lors de sa dernière année de maternelle. Deux entretiens avec le psychologue ont suffi pour nous en éloigner; il n'avait pas pris connaissance du dossier qu'on nous demande de fournir des mois avant, et il n'a pas adressé la parole à notre fille préférant discuter avec mon mari d'autres choses... En ce qui concerne la psychothérapeute, après de nombreuses séances elle m'a enfin proposé de faire un bilan. Super, me suis-je dit, je vais avoir des pistes ou solutions pour aider ma fille à progresser...J'ai déchanté dès ses premières questions (oui, son bilan, ce n'était pas m'exposer le pourquoi des difficultés de ma fille et comment y remédier, non, c'était me poser des questions sans m'apporter de solutions) : "vous désiriez une fille ou un garçon à sa naissance ? quand elle était bébé, elle pleurait souvent ?" Et la fois où j'ai eu les premières conclusions du centre des apprentissages du CHU, je lui ai demandé si elle en voulait la

copie : " non, pourquoi faire ?" J'ai donc arrêté d'y emmener ma fille car rien de concret ne pouvait en sortir. »

« Je n'ai jamais obtenu de bilans écrits au CMPEA seulement des points oraux de temps à autres !!!

...« Peur d'une dénonciation. culpabilisation de la mère. Nous avons volontairement quitté le centre au bout d'un an »

« Le CMPP ne sont pas adaptés pour diagnostiquer les soucis dys même en leur parlant de cela ils non affirment que non notre enfant n'a pas ce genre de soucis mais plus un soucis de mère trop protectrice et un papa soit disant trop stricte pour ensuite par notre propre moyen découvrir 6 ans après un suivi CMPP que notre fils présente une dyspraxie et tda »

« Arrêt à ma demande car bien sur trouble dysphasiques non reconnu par le cmp.. C'était bien sur ma faute si mon fils ne communiquait pas...plus jamais un.cmp...merci pour le signalement pour défaut de soin suite à ma demande d'arrêt... Je ne recommanderai jamais.un.cmp »

« Absolument inutile pour les enfants TDAH et même très dangereux car n'apporte aucune solution adaptée ni à l'enfant, ni à l'école ni à la famille. Aucun suivi sur le travail réalisé car aucun objectif clair fixé avec l'enfant. Très très mauvais souvenir. Stopper cette pratique pour éviter de détruire d'autres familles. »

« le cmp est un secte. il ne travaille pas en collaboration avec les autres professionnels qui entoure l'enfant. A part dire que c'est la faute de la mère aucune objectivité. je déconseillé fortement ce type de structure »