



Députés – Sénateurs de la région Nouvelle-Aquitaine

10 juin 2020

Soutien de la Fédération Française des Dys

Un nouveau cahier des charges des CMPP en Nouvelle Aquitaine

La Fédération Française des « Dys » (dysphasies, dyslexies, dyspraxies et déficits d'attention) regroupe depuis 20 ans des associations de la France entière.

<https://www.ffdys.com/carte-de-france/ffdys-pres-de-chez-moi>

Les troubles « Dys » représentent 8% à 10 % de la population en âge scolaire et perdurent à l'âge adulte.

La FFDys souhaite porter la voix des 7 millions de personnes avec des troubles Dys et leurs familles qui soutiennent la nécessité d'une transformation profonde des CMPP, telle qu'engagée par l'ARS de Nouvelle Aquitaine.

La FFDys soutient pleinement les objectifs et la démarche de l'ARS de Nouvelle Aquitaine car ils correspondent aux préconisations de la Haute Autorité de Santé publiées en janvier 2018 pour les personnes porteuses de Troubles spécifiques du langage et des Apprentissages (TSLA).

« Les objectifs clés de l'ARS de Nouvelle Aquitaine sont :

- 1- Amorcer, à court terme, une dynamique de repositionnement nécessaire des CMPP et de leurs activités dans le paysage sanitaire et médico-social en lien avec l'Education nationale.
- 2- Répondre aux enjeux très forts d'évolutions des pratiques professionnelles (méthodes d'intervention conformes aux recommandations de bonne pratique professionnelle pour chaque type de handicap.) – Et notamment la nécessaire adaptation des CMPP et de leurs pratiques à l'apport des neurosciences dans le champ des troubles du neurodéveloppement (adaptation des pratiques aux recommandations en vigueur et aux différentes approches et méthodes pluridisciplinaires à jour des dernières connaissances médicales). »

La FFDys vous adresse ce message au nom de toutes les familles concernées en désaccord avec le communiqué de Presse de la FFP (Fédération française de psychiatrie). La FFDYS dénonce l'inexactitude de ses propos, ne lui reconnaît aucunement la possibilité de parler à la place des représentants des familles des enfants porteurs de troubles du neurodéveloppement (TND) et certainement pas à la place des familles des enfants porteurs de Troubles Spécifiques du langage et des apprentissages « Dys », pas plus qu'à la place des professionnels experts dans ce domaine-là.

Nous souhaitons vous apporter notre éclairage par rapport aux différents communiqués de la Fédération Française de Psychiatrie ainsi que des représentants syndicaux et sociaux des CMPP de la Nouvelle Aquitaine... qui dénoncent la qualité de la démarche et l'éthique de l'ARS de Nouvelle Aquitaine alors que nous-mêmes les soutenons et reconnaissons leur volonté de faire avancer les pratiques dans l'intérêt des enfants.

Les Dys : Des besoins spécifiques :

La Fédération française des Dys qui porte depuis plus de 20 ans la cause des enfants ayant des troubles spécifiques des apprentissages : dyslexies, dysphasies, dyspraxies, troubles déficit de l'attention et des fonctions exécutives, a vu reconnaître au fil des années les besoins spécifiques de ces enfants en termes de :

- repérage et dépistage,
- réalisation du diagnostic,
- prise en charge rééducative et accompagnement,
- adaptation de l'environnement (en particulier à l'école et dans le travail, mais aussi dans la vie quotidienne et les loisirs),
- nécessitant des soins experts et des compensations spécifiques.

Au cours de ces années, ces besoins spécifiques ont été reconnus au travers de travaux nationaux au sein de la CNNSE (2013)¹, la CNSA (2014)², la HAS (2018)³...

Les Dys au sein des troubles du neurodéveloppement :

Avec les avancées de la science, les troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA) ont pris leur place dans les classifications internationales, ainsi dans la CIM 10 (bientôt 11) et le DSM V dans laquelle a été fait le choix de mettre dans un même chapitre tous les troubles du neurodéveloppement :

- TSA
- Troubles du langage oral

¹ https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Parcours_de_soins_des_enfants_atteints_de_troubles_des_apprentissages.pdf

² https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa-dt-dys-web-corrige-mai_2015.pdf

³ http://www.ffdys.com/wp-content/uploads/2018/01/guide_tsla_vf.pdf

- Troubles apprentissages
- Troubles déficit de l'attention
- Troubles moteurs
- Déficience intellectuelle

Une équipe pluridisciplinaire de proximité spécialisée pour les TSLA :

Le diagnostic et la prise en charge de ces enfants, qui représentent une forte part des enfants scolarisés, nécessite de l'accord de tous, des prises en charge spécialisées et coordonnées, interventions suivies et durables et donc de proximité géographique.

Les structures, services et établissements cherchent parfois à se positionner par rapport à leur besoin de fonctionnement, plus que par rapport aux **besoins des enfants nouvellement compris scientifiquement et donc traités de façon nouvelle**. Ceci amène donc à ce jour des professionnels, les CMPP en l'occurrence, à revendiquer :

- à la fois d'assurer le suivi de cette population de TND pour lesquels ils ne réunissent pas les compétences.
- à la fois de les opposer à une population d'une nature différente dont on pourrait dire qu'elle relève d'autres modalités de soins et d'accompagnement qui, elles aussi, doivent s'adosser aux connaissances scientifiques et pratiques recommandées (enfants ayant des troubles du comportement et/ou de la personnalité, etc), ce qui n'est pas l'objectif de l'ARS de Nouvelle Aquitaine.

La Réforme des CMPP : prérequis à l'accompagnement des TSLA au sein des TND.

Nous pourrions nous appuyer sur le rapport IGAS (2018)⁴ qui a évalué le fonctionnement des CMPP, CAMSP, CMP et qui souligne :

- des pratiques « historiquement » installées sans que pour autant un diagnostic soit posé,
- des prises en charge de longue haleine sans que les familles soient associées au suivi thérapeutique ou qu'un diagnostic leur soit transmis,
- des dispositifs de ce type refusant la poursuite des soins à une famille quand celle-ci allait prendre un avis expert dans un centre de référence.

⁴ http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/IGAS2018-005R_version_sept.pdf

Autant de points qui nécessitent depuis de nombreuses années, une réforme de fond pour laquelle l'ARS de Nouvelle Aquitaine réclame avec insistance l'application des recommandations de bonnes pratiques, en termes de

- formation
- qualité du diagnostic
- nature des équipes pluridisciplinaires
- nature des outils d'évaluation
- partenariat en réseaux et association des familles dans la totalité des étapes

En mars 2020, la FFDys a publié un communiqué pour soutenir la démarche de l'ARS Nouvelle-Aquitaine car les enfants ont besoin de professionnels compétents et formés aux troubles spécifiques du langage et des apprentissages. Il est donc impératif que les CMPP fassent évoluer leurs pratiques et adaptent leurs modes de prises en charge.

<https://www.ffdys.com/actualites/comment-ameliorer-le-parcours-de-sante-dune-personne-avec-des-troubles-dys.htm>

À LIRE

Les recommandations du comité scientifique de la FFDys – août 2015

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

Les associations membres de la FFDys :

AAD France et ses antennes et relais	DFD France et ses associations / relais	APEDA DYS France et ses antennes
AAD Alsace Relais AAD Alsace (39) Relais AAD Alsace (90) Relais AAD Allier AAD Anjou AAD Bretagne Relais AAD Bretagne (22) Relais AAD Bretagne (56) Relais Deux Sèvres Relais AAD Seine Maritime AAD Gironde Relais AAD Hérault AAD Haute Loire AAD Loire AAD Lorraine Relais AAD Lot et Garonne AAD Makaton AAD Midi Pyrénées Relais AAD Moselle AAD Nord Pas de Calais AAD Picardie AAD Provence Relais AAD Provence (83) Relais AAD Provence (06) Relais AAD Puy de Dôme AAD Rhône Relais AAD Rhône (01) Relais AAD Savoie AAD Val de Loire Relais AAD Loiret Relais AAD Sarthe Relais AAD Val d'Oise Relais AAD Yonne Relais AAD Yvelines AAD 44 AAD 77	DFD 01 DFD 02 DFD Auvergne DFD 05 DFD Champagne DFD Midi-Pyrénées DFD 13 DFD Normandie DFD 17 DFD 18 DFD Corse DFD Bretagne DFD Franche-Comté DFD 30 DFD 34 DFD 37 DFD 38 DFD 40 DFD 41 DFD 42 DFD 44 DFD 45 DFD 47 DFD Lorraine DFD 58 DFD 59-62 DFD 64 DFD Alsace DFD 69 DFD 72 DFD 73 et 74 DFD Ile de France DFD 79 DFD 83 DFD 84 DFD 89	APEDA DYS – 17 APEDA DYS – 41 APEDA DYS – 75 APEDA DYS – 78 APEDA DYS – 92 APEDA-DYS – 93 APEDA DYS – 94 APEDA Alsace APEDA Drôme APEDA New-York Association DYSLEXIQUES DE France DYSLEXIQUES PARIS DYSLEXIQUES OCCITANIE DYSLEXIQUES 28 APEDYS 44 APEDYS 85 APEDYS NORD APEDYS 35 APEDYS LORRAINE APEDYS VAL D OISE APEDYS 78 DYSLEXIQUES 94 APEDYS GARD APEDYS VAUCLUSE APEDYS PROVENCE PACA DYSLEXIQUES 05 GPS DYS
Tête en l'air	ATOUT DYS Dys' Aisne Dystinguons-nous F-acteur DYS Bulle parentalité Envolutia	APEDYS Aquitaine APEDYS Midi-Pyrénées APEDYS 91 APEDYS Oise