

Communiqué de presse

Paris, le 24 septembre 2024

## Etude de Poppins et de la Fédération Française des Dys sur « Le parcours de santé des enfants Dys »

### Deux tiers des familles estiment que la prise en charge de leur enfant est insuffisante

Poppins, start-up précurseur dans la prise en charge des troubles du neurodéveloppement chez l'enfant, et la Fédération Française des Dys (FFDys), qui regroupe les associations et les collectifs associatifs départementaux, régionaux dédiés aux troubles spécifiques du langage et des apprentissages, dévoilent, ce jour, les résultats d'une enquête nationale inédite sur le parcours de santé des enfants atteints de troubles du neurodéveloppement en France. Cette étude, réalisée en amont de la 18<sup>e</sup> Journée Nationale des Dys le 5 octobre prochain, a été menée auprès de **1 223 familles** représentant **1 535 enfants**. Elle révèle les nombreux obstacles auxquels sont confrontés ces enfants et leurs familles dans l'accès aux soins et à une scolarité adaptée à leur handicap.

#### Les troubles Dys, un enjeu de santé publique

Les **troubles Dys** - dyslexie, dysorthographe, dyscalculie, dyspraxie, dysphasie -, concernent **près de 7 millions de personnes en France**, soit environ 10% de la population française. Ces troubles durables touchent 1 million d'enfants, ce qui correspond à 1 à 2 enfants par classe. Une absence de prise en charge adaptée aux troubles de l'enfant peut avoir des répercussions graves sur sa scolarité (échec, harcèlement), sa vie de famille et son développement socio-affectif.

Les principaux enseignements de l'étude montrent que les familles rencontrent des difficultés à chaque étape :

#### Une vie de famille et professionnelle axée sur les besoins spécifiques de l'enfant

- **95% des répondants à l'étude sont des mamans**, soulignant leur rôle prépondérant dans la gestion du handicap de l'enfant.
- Pour **82% des familles**, la **charge mentale** repose majoritairement sur un seul parent : les mamans.
- Les familles consacrent en moyenne 6 heures par semaine et parcourent en moyenne 45 km par semaine pour les soins (séance chez l'orthophoniste ou le psychomotricien, par exemple).
- Près de 60% des familles déclarent qu'un des 2 parents - majoritairement les **femmes** - a dû **adapter sa vie professionnelle** pour pouvoir gérer les rendez-vous de bilan ou de rééducation, les devoirs, etc.

### Le parcours de soins semé d'embûches

- Le **repérage** initial des troubles est fait massivement (**89% des cas**) par les familles.
- Après le repérage, les familles sont principalement orientées vers des orthophonistes, suivis de psychomotriciens, orthoptistes, neuropsychologues, psychologues, ergothérapeutes et médecins généralistes.
- **La fréquence des séances de rééducation est insuffisante pour faire progresser l'enfant** : 1 fois par semaine dans près de 60% des cas.
- 30% des familles déclarent avoir eu recours à des aides financières ou subventions pour couvrir les frais liés aux troubles de leur enfant.
- **33% des familles de l'enquête estiment que la mise en place de la prise en charge est compliquée.** Les principales raisons sont l'indisponibilité des professionnels de santé (79%) et les délais d'attente trop longs (74%) pour décrocher un rendez-vous. Le **coût élevé** des consultations et/ou séances mal ou pas remboursées par l'Assurance Maladie et les complémentaires santé sont également un obstacle à l'accès au soin pour 54% des familles.
- **67% des parents estiment que la prise en charge de leur enfant n'est pas bien adaptée.**

### Le profil complexe des enfants Dys :

- **La dyslexie (65%) et la dysorthographe (62%) sont les deux troubles les plus observés par les personnes interrogées.** La dyslexie se manifeste spécifiquement dans l'apprentissage de la lecture, et se repère à partir du CP-CE1, au moment où l'enseignement de la lecture démarre. La dyslexie se traduit concrètement par une incapacité à mémoriser la forme visuelle des mots et à les reconnaître globalement. Cela entraîne une lecture généralement hésitante, ralentie, comportant des erreurs alors qu'elle a exigé beaucoup d'efforts à l'enfant. L'orthographe, qui se développe au fur et à mesure que s'automatise la reconnaissance globale des mots, est du coup impactée (dysorthographe).
- Les enfants ont parfois plusieurs troubles Dys : dyslexie, dyscalculie, dyspraxie (trouble développemental de la coordination), dysphasie (trouble développemental du langage). Ils cumulent 2 ou 3 troubles du neurodéveloppement. Seulement 21% des enfants de l'enquête sont touchés par un seul trouble.
- Les troubles sont souvent héréditaires et présents chez plusieurs enfants d'une même famille : **Dans les fratries de 3 enfants, 41% comptent 2 ou 3 enfants avec un ou plusieurs troubles.**

### Le parcours scolaire et les difficultés associées :

- **51% des parents déclarent qu'il est difficile de mettre en place les dispositifs d'aide** (Plan d'Accompagnement Personnalisé (PAP), Accompagnant d'Élève en Situation de Handicap (AESH), etc.)
- 65% des parents dont les enfants ont bénéficié d'un aménagement considèrent qu'il est insuffisant. Le principal obstacle pour les familles interrogées est le manque de formation des enseignants aux troubles Dys.
- **Les enfants Dys redoublent plus que les autres enfants** : 13% des enfants Dys ont redoublé en maternelle ou en primaire et 6,5% au collège et lycée, alors que les moyennes au niveau national se situent autour de 2%.
- 90% des enfants ont besoin d'aide pour leurs devoirs à la maison.
- **Entre 46 et 51% des enfants Dys ont été victimes de moqueries ou de harcèlement** durant leur scolarité.

*« Cette étude met en lumière les défis quotidiens auxquels sont confrontées les familles d'enfants Dys. Il est urgent d'agir pour améliorer la formation des enseignants et renforcer la coordination entre tous les acteurs du parcours de santé. Nous appelons les pouvoirs publics à prendre des mesures concrètes pour soutenir ces enfants et leurs familles, afin de garantir une égalité des chances dans l'éducation et l'accès aux soins » déclare Nathalie Groh, la Présidente de la FFDys.*

**François Vonthron, président de Poppins, ajoute :** *« Les résultats de cette enquête que nous avons menée avec la FFDys, partenaire historique de Poppins, sont le reflet des difficultés rencontrées par les familles que nous accompagnons au quotidien. Ils soulignent la nécessité d'une approche globale et coordonnée pour mieux accompagner les enfants Dys et leurs familles. Nous sommes convaincus que des outils permettant un relai à domicile, des ressources fiables pour bien s'informer et un soutien pour guider les parents dans leur parcours, contribuent à alléger la charge mentale des parents et à faire progresser leur enfant. »*

### **A propos de la Fédération Française des Dys**

Créée en 1998, la FFDys est une Fédération représentant les personnes avec des troubles « Dys » et leurs familles. Active depuis plus de 25 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.




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. Elle siège aux différentes instances suivantes : CNCPH (Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées), CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie), Comité national TND, Groupement d'intérêt scientifique TND, Comités nationaux de suivi de l'école inclusive et de l'Université inclusive, Commission Accessibilité exception handicap, Collectif Handicaps des Associations Représentatives de Personnes Handicapées et de Parents d'Enfants Handicapés, Comité d'entente handicap du Défenseur des Droits. La Fédération est membre de l'European Dyslexia Association (40 organisations dans 24 pays en Europe), et du CFHE (Conseil Français des personnes Handicapées pour les affaires Européennes et Internationales).

Suivez toute l'actualité de la FFDys sur [www.ffdys.fr](http://www.ffdys.fr)

et suivez-nous sur :  [Association FFDys](#)  [federationfrancaisedesdys](#)  [FFDys](#)  [FFDys](#)

### **A propos de Poppins**

Fondée en 2018 et issue de l'École polytechnique, Poppins est une start-up spécialisée dans le développement d'outils de rééducation par la musique à destination des enfants atteints de troubles «Dys». Doté du marquage CE, son premier dispositif médical est un jeu vidéo musical qui se joue sur tablette et smartphone à destination des enfants atteints de troubles spécifiques des apprentissages (dyslexie, dyscalculie, dysorthographe). Poppins est le fruit de cinq années de développement clinique et scientifique mené dans le cadre d'une collaboration entre des ingénieurs, des professionnels de santé comme les équipes du Pr. David Cohen de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière (AP-HP) et du Pr. Michel Habib de l'hôpital La Timone à Marseille, et des professionnels du jeu vidéo (Ubisoft). Dans un souci de proposer une prise en charge globale à la fois pour les enfants et les parents, Poppins enrichit sa thérapie digitale d'un programme d'accompagnement. En 2021, Poppins a fait partie des lauréats de l'Appel à Manifestation d'Intérêt (AMI) « Santé numérique » lancé par le Gouvernement dont l'objectif est de faire de la France un leader de l'innovation en e-santé.

Suivez toute l'actualité de Poppins sur [www.poppins.io](http://www.poppins.io) et suivez-nous sur :  [Poppins](#)  [Poppins](#)  [Poppins](#)

 [Poppins](#)

### **Contacts presse :**

#### **Ulysse Communication**

Salma Belabes / 06 16 83 33 20 / [sbelabes@ulyссе-communication.com](mailto:sbelabes@ulyссе-communication.com)

Nicolas Entz / 06 33 67 31 54 / [nentz@ulyссе-communication.com](mailto:nentz@ulyссе-communication.com)