

LES CONSÉQUENCES D'UNE PRISE EN CHARGE INSUFFISANTE DES TROUBLES DYS

Enquête réalisée en 2025 par la FFDys et Poppins
auprès de 1 084 familles



Nathalie GROH

Présidente

Fédération Française des Dys
(FFDys)

François VONTHON

Co-fondateur et CEO

POPPINS



A propos de la FFDys et de Poppins



Fédération Française des Dys

Partenaire des familles

- Porte la parole des Dys auprès des pouvoirs publics
- + de 150 associations sur l'ensemble du territoire
- 90% de parents
- Engagée en Europe
- Comité scientifique de 15 experts
- Siège au Conseil nationale consultatif des Personnes handicapées (CNCPh), Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), divers comités de suivi...



Compagnon d'apprentissage des enfants DYS

La recherche scientifique au service des dys

- Recherche clinique et technologies appliquées aux troubles du neurodéveloppement
- Dispositif médical numérique pour améliorer la lecture des enfants dyslexiques
- 4 études impliquant 6 000 enfants
- Projet prioritaire en santé numérique (France 2030)

Actions communes - Observatoire des troubles Dys

- Journée Nationale des Dys (événement annuel de sensibilisation – 11 octobre 2025)
- Lutte contre la désinformation médicale et guidance parentale au sein d'une communauté de parents (Poppins Club)
- Porter la voix des familles et participer à l'amélioration des prises en charge en répondant à des appels à projets
- Crédit d'un podcast d'information sur les troubles dys (D comme dys) avec interventions d'experts
- Réalisation d'enquêtes nationales pour mettre en lumière les parcours des familles touchées par les troubles dys, afin de rendre plus visibles les problématiques qui y sont liées et de proposer des axes d'amélioration.



Nathalie GROH

Présidente

Fédération Française des Dys (FFDys)



Objectifs de l'enquête

Évaluer la réalité et la qualité de la prise en charge des troubles dys :

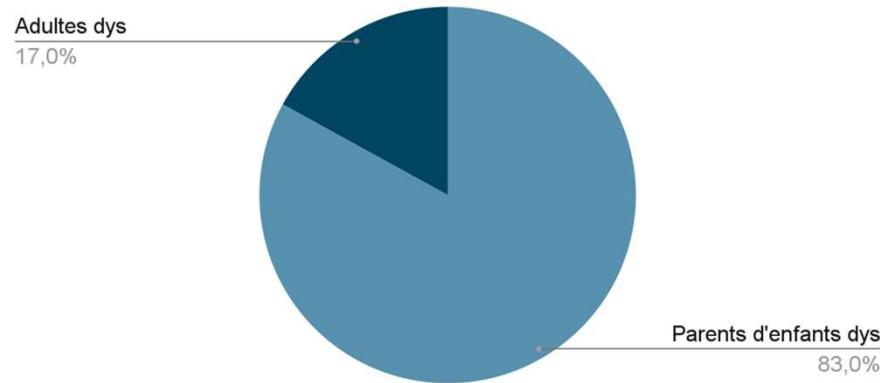
- Délai d'attente, présence d'une prise en charge
- Qualité perçue de la prise en charge

Conséquences d'une prise en charge retardée, insuffisante ou absente sur :

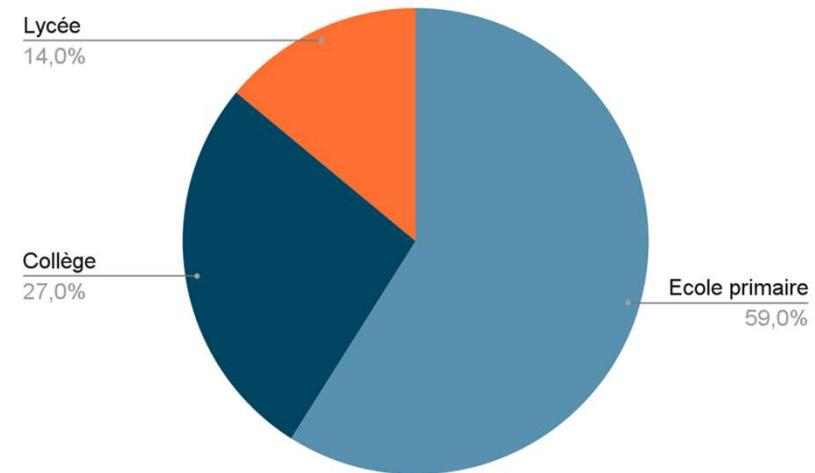
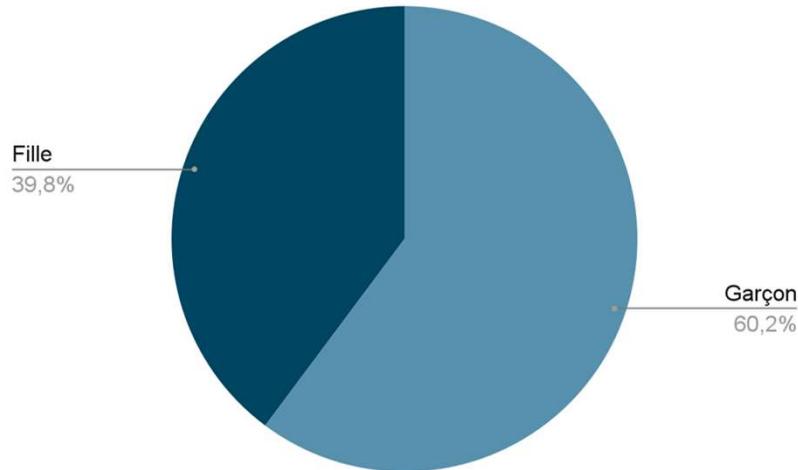
- La scolarité des enfants et des adultes
- Le bien-être et la santé mentale des enfants et des adultes
- L'insertion professionnelle des adultes
- La vie sociale et personnelle des adultes

Cette enquête a été réalisée auprès de 1084 personnes :

- 900 parents répondant pour leurs enfants dys (soit 83% des répondants)
- 184 adultes dys répondant pour eux-mêmes (soit 17% des répondants)



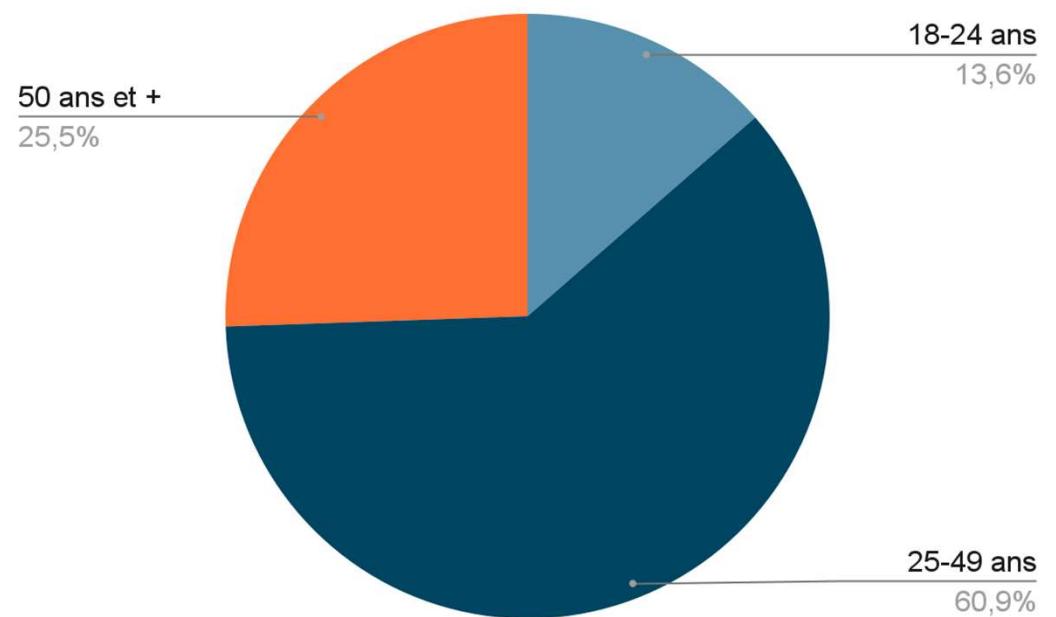
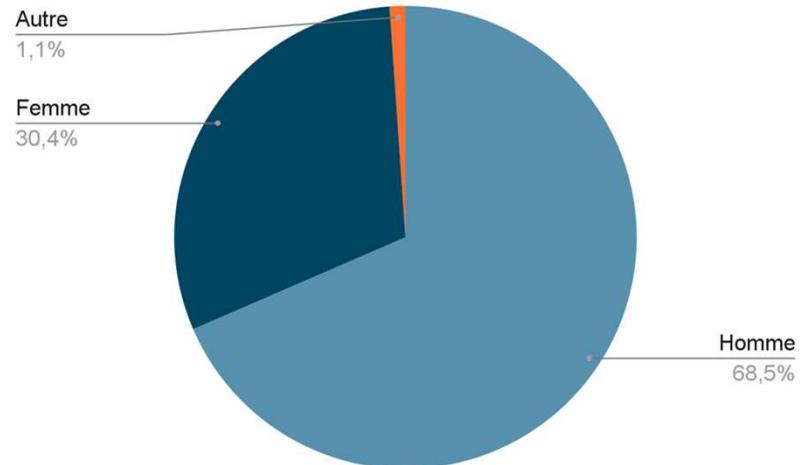
Profil des enfants de l'enquête



Ces données corroborent les études sur la répartition des troubles de la lecture, plus fréquents chez les garçons que chez les filles, avec un sex-ratio estimé à 2/1*.

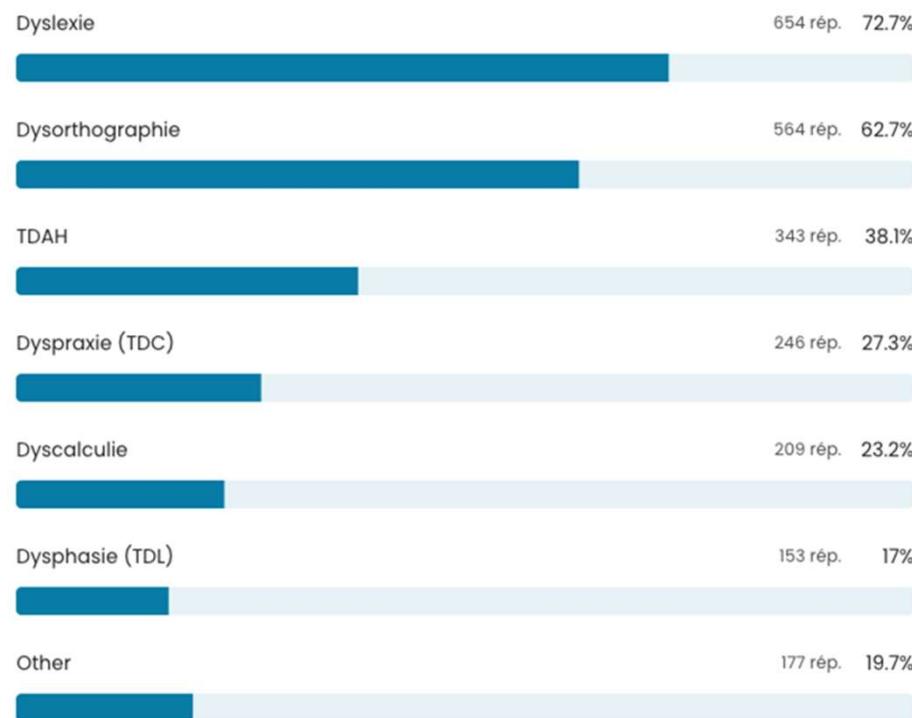
*Rutter M, Caspi A, Fergusson D, Horwood LJ, Goodman R, Maughan B, et al. Sex differences in developmental reading disability: new findings from 4 epidemiological studies. *Jama*. 2004;291(16):2007-12.

Profil des adultes de l'enquête

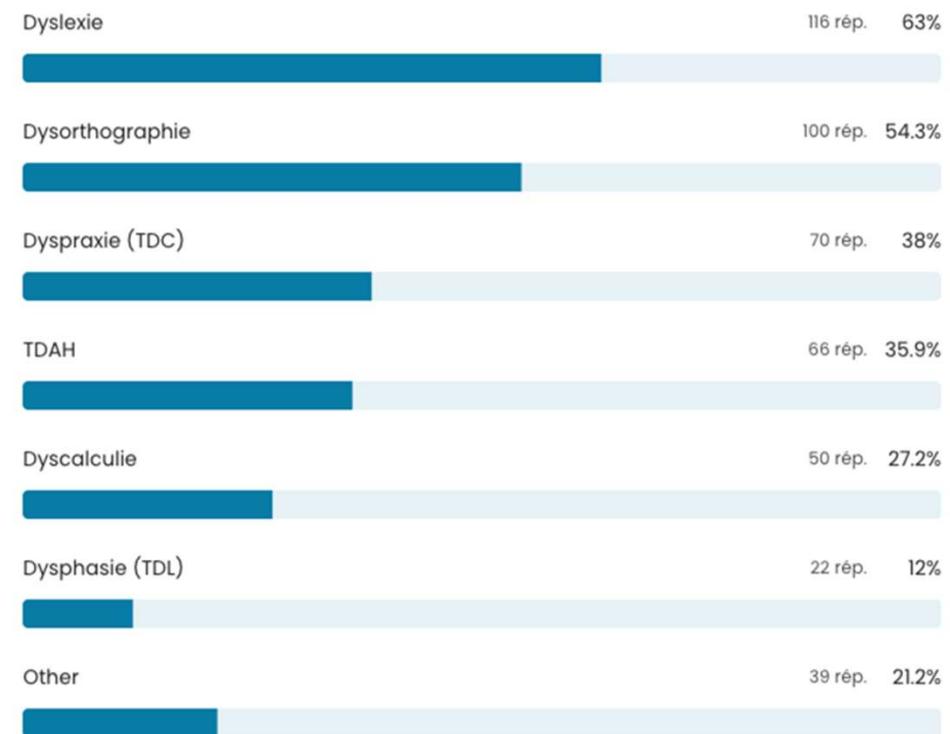


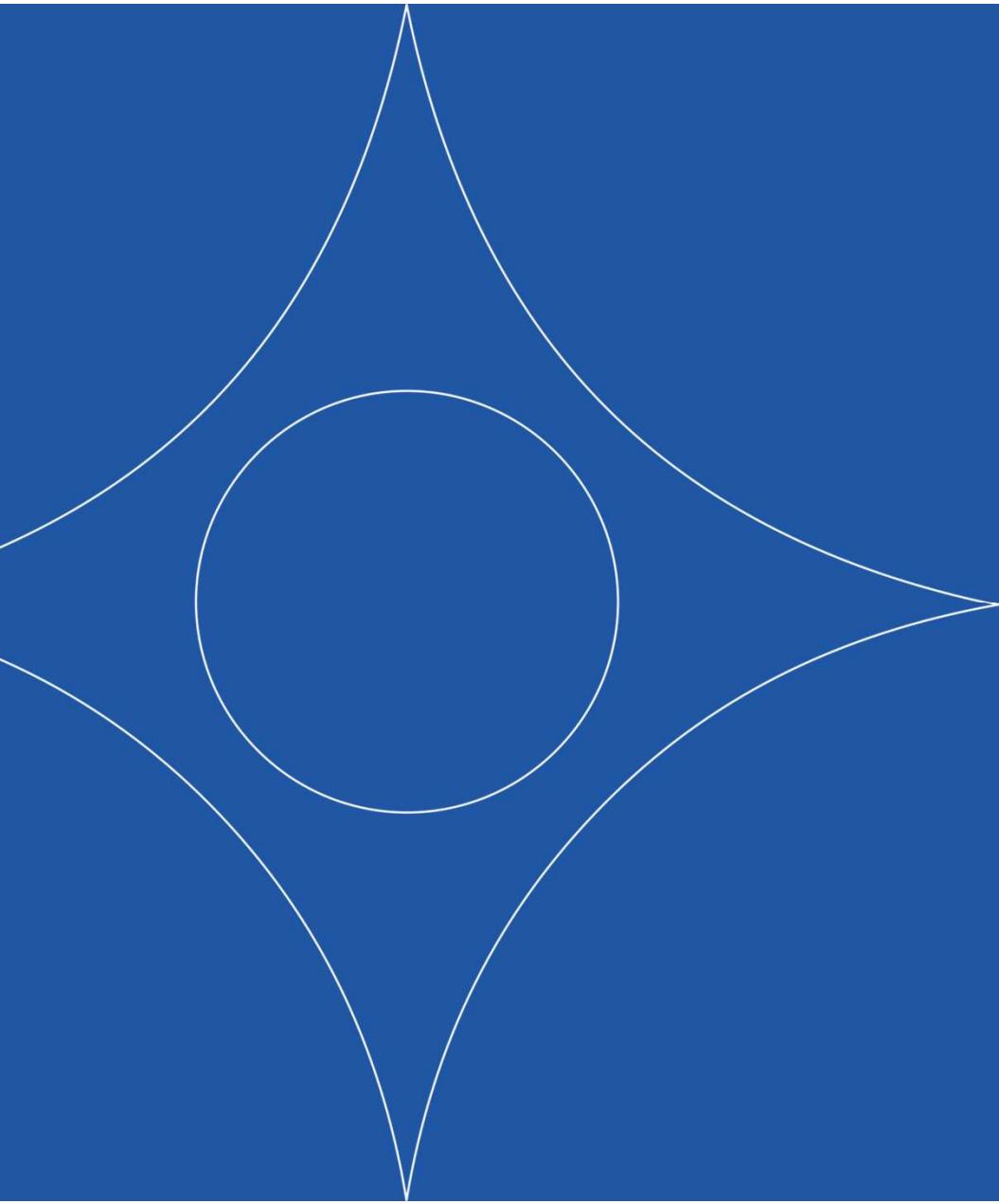
Les troubles diagnostiqués

Enfants



Adultes





François VONTHON

Co-fondateur et CEO

POPPINS

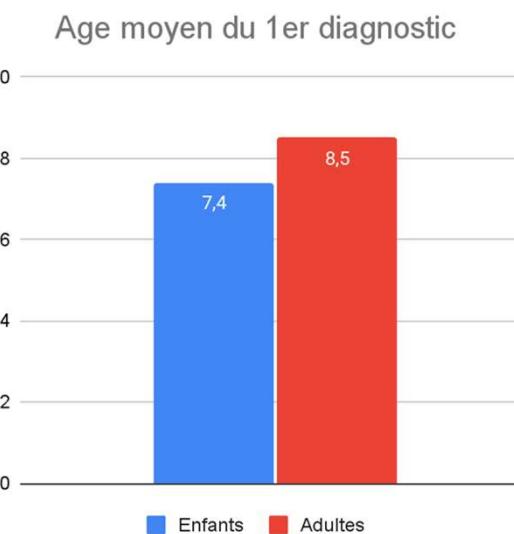
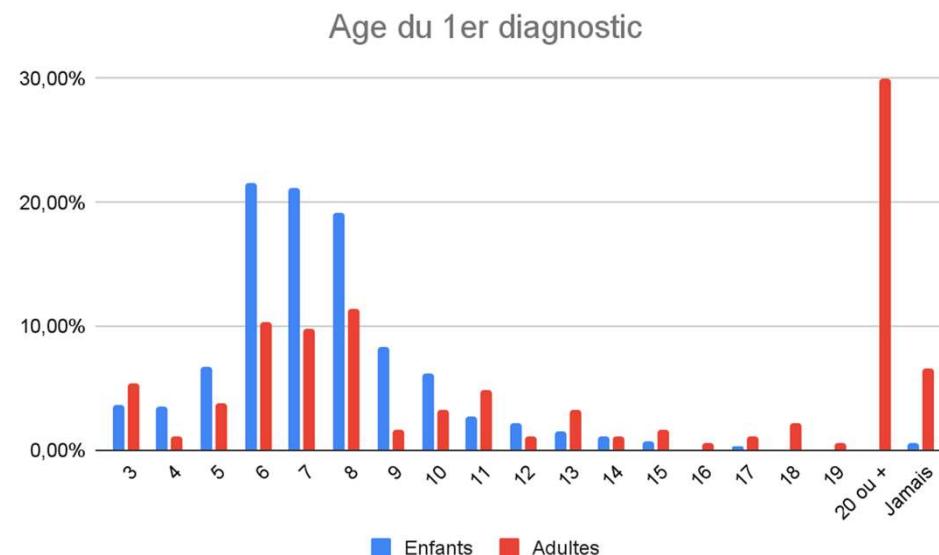


Un progrès indéniable entre 2 générations

AGE DU PREMIER DIAGNOSTIC

Les **adultes** actuels témoignent d'une époque où **30%** ont été **diagnostiqués après 20 ans** et où l'âge moyen du 1er diagnostic est de **8,5 ans**.

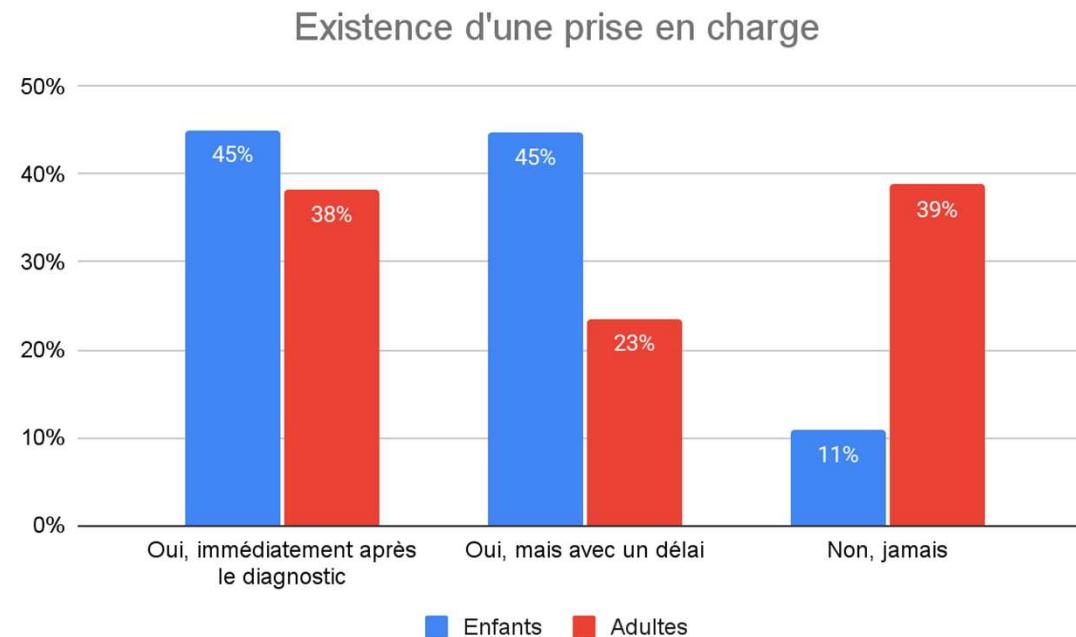
En comparaison, leurs enfants bénéficient d'un système plus réactif : l'âge moyen du 1er diagnostic est descendu à **7,4 ans** (en ligne avec les études d'impact de la stratégie nationale autisme et troubles du neuro-développement), et **76% sont diagnostiqués avant 9 ans**, contre **42%** chez les adultes.



Un progrès indéniable entre 2 générations

EXISTENCE OU ABSENCE DE PRISE EN CHARGE

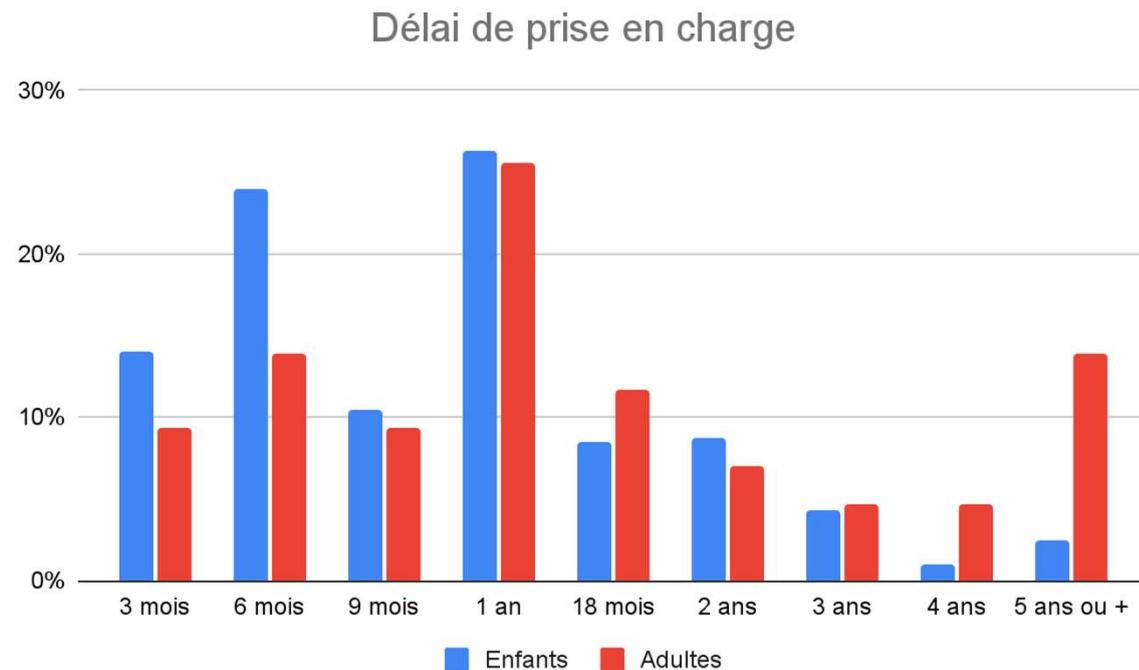
Tout comme pour le diagnostic, l'existence d'une prise en charge s'est considérablement améliorée puisque **39%** des adultes n'en ont **jamais** bénéficié, ce chiffre tombant à **11%** pour les enfants d'aujourd'hui.



Mais un système toujours sous tension...

DÉLAI DE PRISE EN CHARGE

Parmi les enfants de l'enquête ayant eu un délai avant la prise en charge, **51%** attendent **plus d'1 an** après le diagnostic. Ce chiffre s'élevait à 67% pour les adultes d'aujourd'hui.

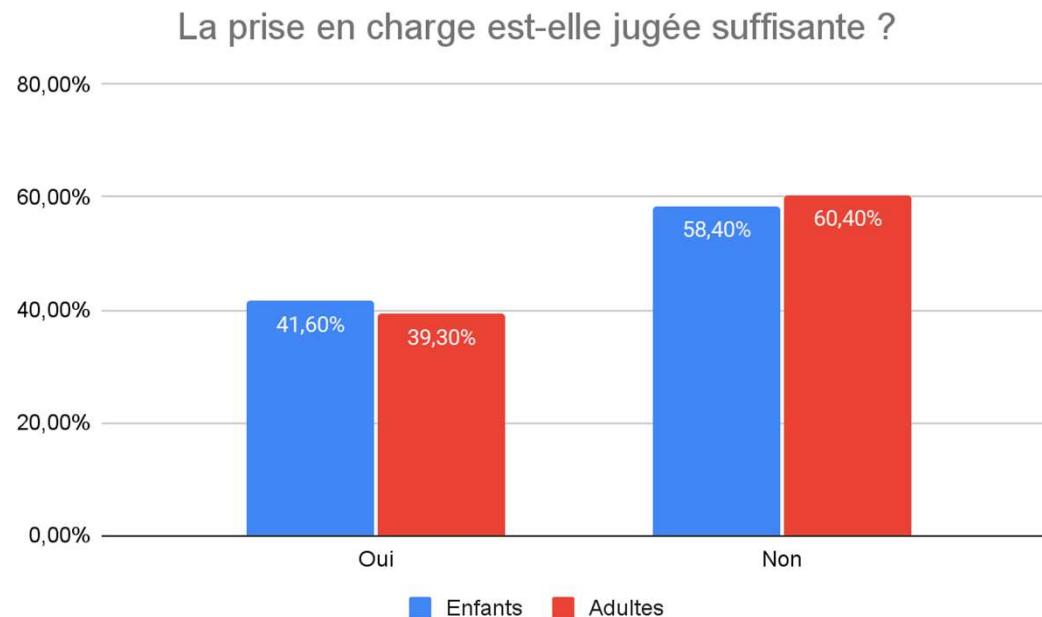


...qui génère de l'insatisfaction...

NIVEAU DE PRISE EN CHARGE

Au-delà des délais, l'enquête révèle une insatisfaction remarquablement stable entre générations : **59,3%** des adultes et **58,3%** des parents d'enfants jugent la **prise en charge insuffisante**, même quand elle existe.

Cette constance suggère que le problème dépasse la simple question de l'accès ou de la rapidité.



...qui génère de l'insatisfaction ...

L'insuffisance de la prise en charge s'explique par 4 thématiques, relevées dans les verbatim :

Ecole et scolarité (41,9% des témoignages)



- Méconnaissance des troubles par les enseignants
- Inégalité d'application des aménagements selon l'établissement
- Dépendance excessive à la bonne volonté individuelle

"Malheureusement, la mise en place des aides à la scolarité dépend de l'implication de l'enseignant"

Coûts financiers (14,2% des témoignages)



- Coûts élevés des bilans
- Séances de rééducation non remboursées
- Choix contraints par le budget familial

"Nous avons pu mettre en place les rééducations nécessaires mais nous devons faire des choix et beaucoup sont à nos frais sans remboursement"

Délais d'attente (19,3% des témoignages)



- Listes d'attente orthophonie : 20 mois mentionnés
- Délais médecine scolaire : plusieurs mois
- Impact sur la scolarité pendant l'attente

"Sur liste d'attente depuis 20 mois pour un suivi avec une orthophoniste : les difficultés de mon fils persistent, ce qui nuit à sa scolarité et à sa confiance"

MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) (9,1% des témoignages)



- Délais de traitement (6 mois mentionnés)
- Manque de reconnaissance des troubles
- Complexité administrative

"La MDPH ne reconnaît pas le trouble de notre fille alors qu'elle a besoin d'un accompagnement humain"

...et des conséquences durables



Scolarité



Bien-être et santé mentale



Insertion professionnelle



Vie sociale et personnelle



Catherine GROSMAITRE, Ph.D

Neuropsychologue & orthophoniste

Responsable
Centre de Référence des Troubles du
Langage et des Apprentissages
Hôpital Necker-Enfants Malades AP-HP



Les conséquences d'un défaut de prise en charge sur la scolarité



Les parents d'enfants :

- ⌚ ayant eu une prise en charge avec délai
- ⌚ ayant eu une prise en charge jugée insuffisante
- ⌚ n'ayant jamais eu de prise en charge

observent comme conséquences principales la persistance des **difficultés d'apprentissage** dans près de **85%** des cas.
Ce chiffre était de **72%** pour les adultes d'aujourd'hui.

Les autres conséquences les plus observées sont :

- pour les enfants : le **harcèlement scolaire, le redoublement, le décrochage scolaire**.
- pour les adultes : le redoublement, un niveau d'études inférieur à leurs capacités réelles et le harcèlement scolaire.

93,6% des parents d'enfants et **95%** des adultes concernés par un défaut de prise en charge observent des conséquences négatives sur la scolarité.



Les conséquences d'un défaut de prise en charge sur le bien-être et la santé mentale



Les parents d'enfants :

- ⊕ ayant eu une prise en charge avec délai
- ⊖ ayant eu une prise en charge jugée insuffisante
- ⊗ n'ayant jamais eu de prise en charge

observent comme conséquence principale la **perte de confiance en soi** dans plus de **80%** des cas.

Ce chiffre était de **87%** pour les adultes d'aujourd'hui.

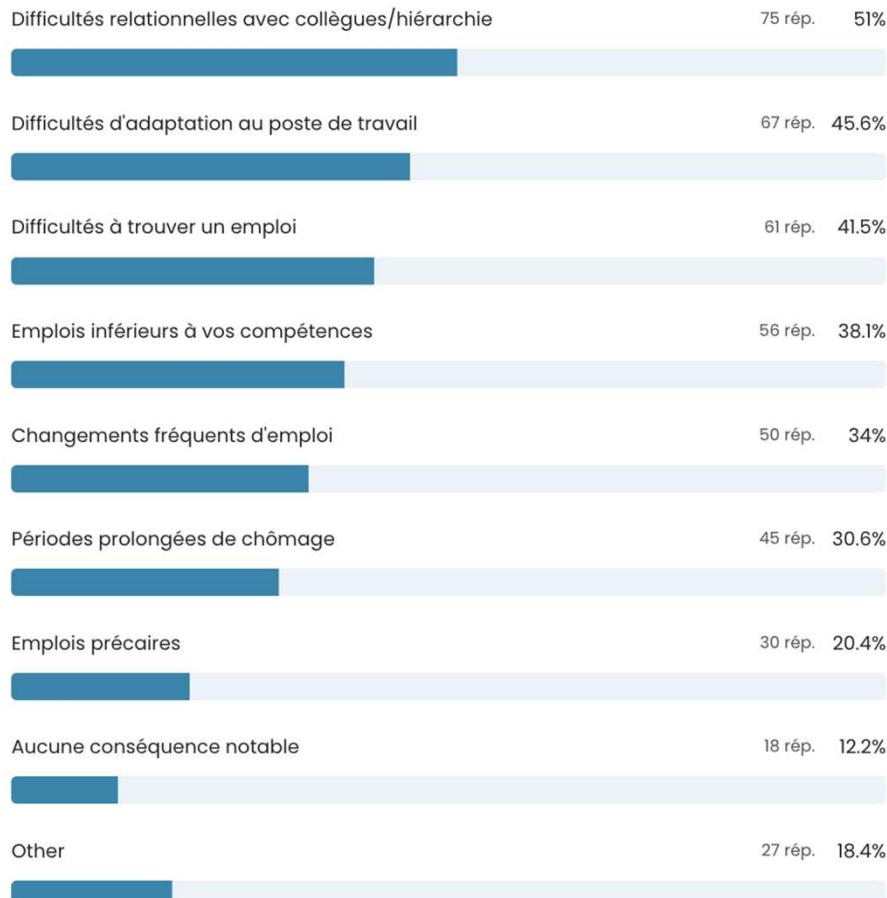
Les autres conséquences les plus observées sont :

- pour les enfants : la démotivation scolaire et l'anxiété.
- pour les adultes : la dépression, le burn-out, les pensées suicidaires et les addictions.

94% des parents d'enfants et **96%** des adultes concernés par un défaut de prise en charge observent des conséquences négatives sur le bien-être et la santé mentale.



Les conséquences d'un défaut de prise en charge sur l'insertion professionnelle



Les adultes :

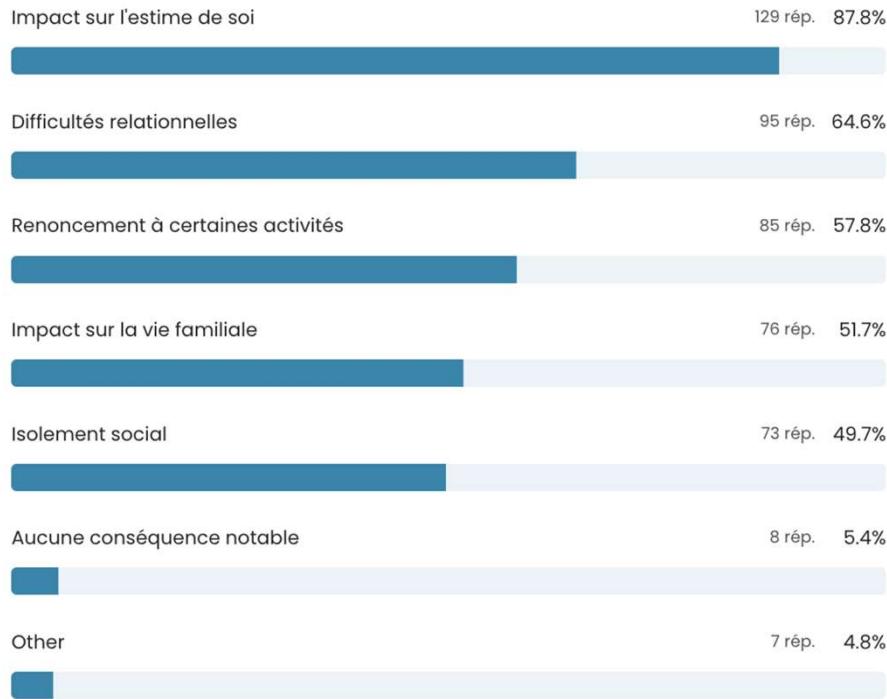
- ⊕ ayant eu une prise en charge avec délai
- ⊖ ayant eu une prise en charge jugée insuffisante
- ⊗ n'ayant jamais eu de prise en charge

observent comme conséquence principale des **difficultés relationnelles avec leurs collègues ou leur hiérarchie** dans **51%** des cas.

Les autres conséquences les plus observées sont les difficultés d'adaptation au poste de travail, les difficultés à trouver un emploi, des emplois inférieurs à leurs compétences et des changement fréquents d'emploi.

Les conséquences d'un défaut de prise en charge sur le bien-être et la santé mentale sont observées par **82%** des adultes concernés.

Les conséquences d'un défaut de prise en charge sur la vie sociale et personnelle



Les adultes :

- ayant eu une prise en charge avec délai
- ayant eu une prise en charge jugée insuffisante
- n'ayant jamais eu de prise en charge

observent comme conséquence principale l'**impact sur l'estime de soi** dans près de **88%** des cas.

Les autres conséquences les plus observées sont les difficultés relationnelles et le renoncement à certaines activités.

Viennent ensuite l'impact sur la vie familiale et l'isolement social.

Les conséquences d'un défaut de prise en charge sur le bien-être et la santé mentale sont observées par **95%** des adultes concernés.

Les bénéfices d'une prise en charge immédiate et suffisante sont les exacts inverses

Les parents d'enfants :

- 🕒 ayant eu une prise en charge immédiate
- 👉 ayant eu une prise en charge jugée suffisante

observent comme bénéfice principal l'**atténuation des difficultés d'apprentissage** dans plus de **67%** des cas.

Ce chiffre atteint près de **70%** pour les adultes d'aujourd'hui.

Les autres bénéfices les plus observées sont l'amélioration de la **confiance en soi** et des **résultats scolaires**, aussi bien pour les enfants que pour les adultes.



Conclusion : les bénéfices attendus d'une prise en charge immédiate et intensive

Soutenir les apprentissages

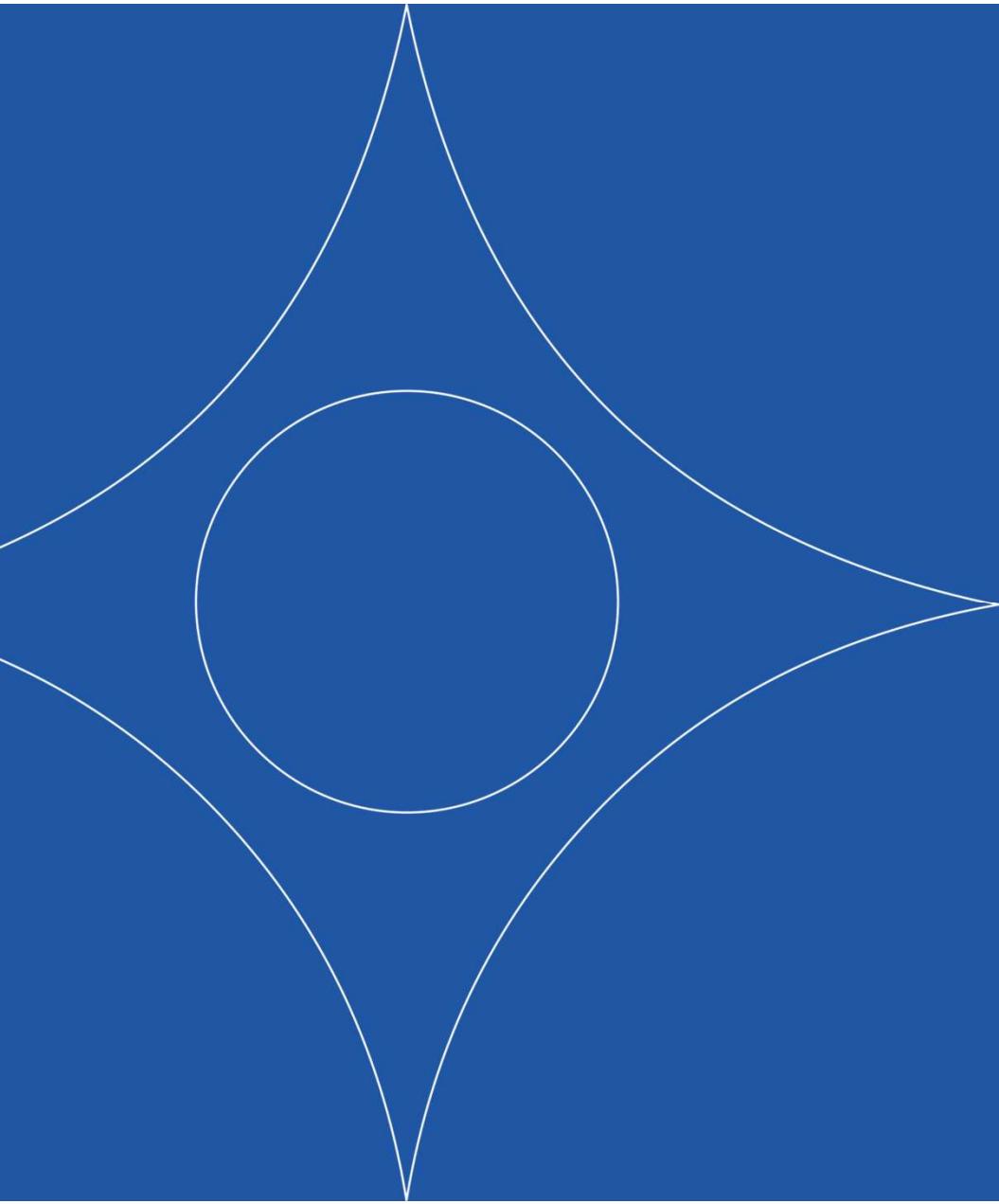
Développer les capacités de l'enfant
Améliorer la vie scolaire

Améliorer l'estime de soi et la santé mentale

Éviter l'apparition de risques psychosociaux

Reprendre sa place dans la société (confiance en soi, interactions sociales)

Relations aux autres
Epanouissement professionnel



Jana ALLOUCHE

Témoignage
d'une Maman d'enfant Dys



MERCI POUR VOTRE ATTENTION



contact@ffdys.fr

presse@poppins.io

