



## ENQUÊTE DFD

# LES FRAIS DE SANTÉ DES PERSONNES DYS

Rapport d'étude  
Avril 2018



# SOMMAIRE

---

## RESULTATS

- |    |  |      |
|----|--|------|
| 1. | Contexte                               | p.03 |
| 2. | Les enfants DYS                        | p.04 |
|    | a) Le bilan en neuropsychologie        | p.08 |
|    | b) Le bilan en ergothérapie            | p.12 |
|    | c) Les rééducations en ergothérapie    | p.16 |
|    | d) Le bilan en psychomotricité         | p.20 |
|    | e) Les rééducations en psychomotricité | p.24 |
| 3. | Les adultes DYS                        | p.30 |



Les bilans en neuropsychologie, ergothérapie, psychomotricité ainsi que les rééducations en ergothérapie et en psychomotricité peuvent être assurés à l'hôpital, dans un service SESSAD ou en libéral.

→ DFD souhaite connaître la situation des familles de façon fine...!

Un questionnaire auto-administré en ligne a été complété d'une part par les parents d'un enfant DYS et d'autre part par les adultes souffrant de DYS.



**LES ENFANT DYS**

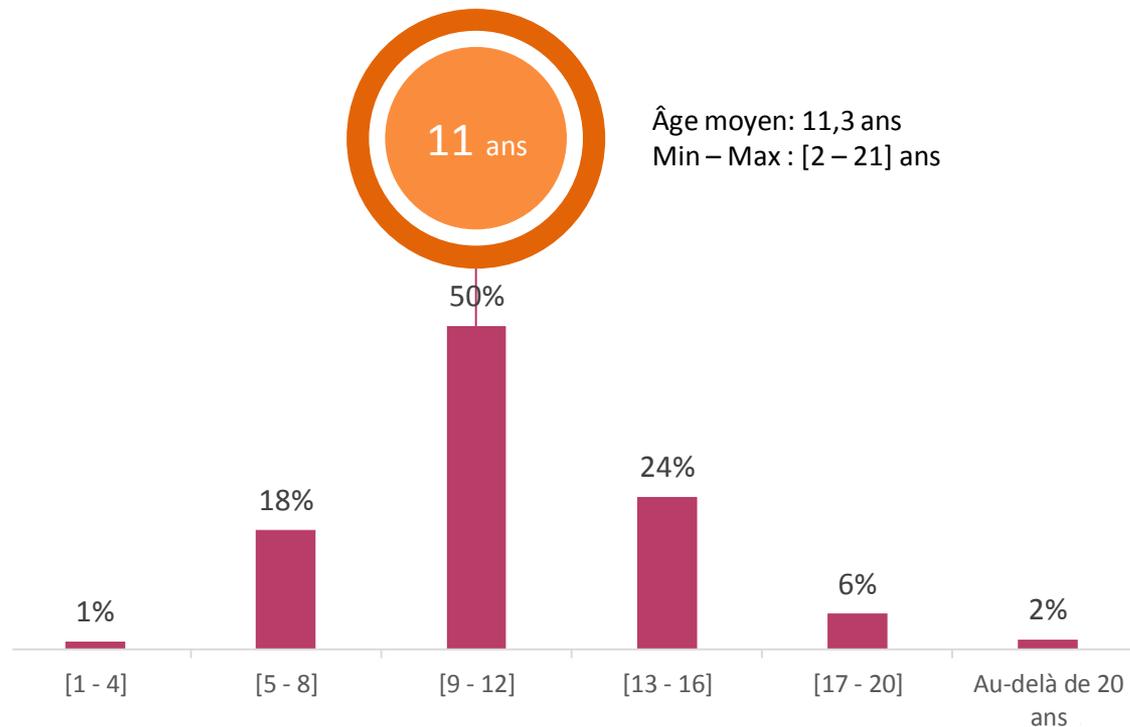
**ECHANTILLON N=733 QUESTIONNAIRES COMPLÉTÉS**

# L'ÂGE MOYEN ACTUEL DES ENFANTS EST DE 11 ANS

Q1. Quel âge a votre enfant ?

n=733

## Âge des enfants DYS

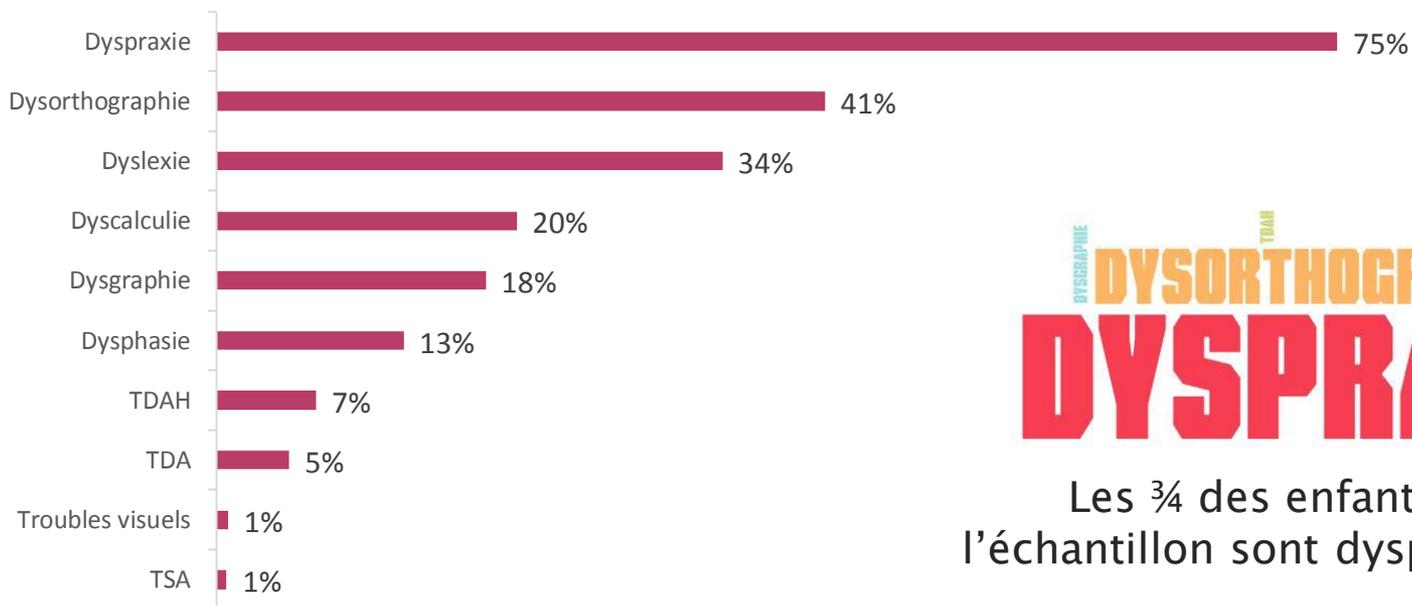


# LES ENFANTS DYS ONT EN MOYENNE 2,2 TROUBLES ASSOCIÉS

Q2. De quels troubles DYS souffre t-il ?

n=733

## Les troubles DYS diagnostiqués



DYSGRAPHIE  
DYSORTHOGRAPHIE  
TDAH  
DYSLEXIE  
DYS-CALCULIE  
**DYSPRAXIE**

Les  $\frac{3}{4}$  des enfants de l'échantillon sont dyspraxiques

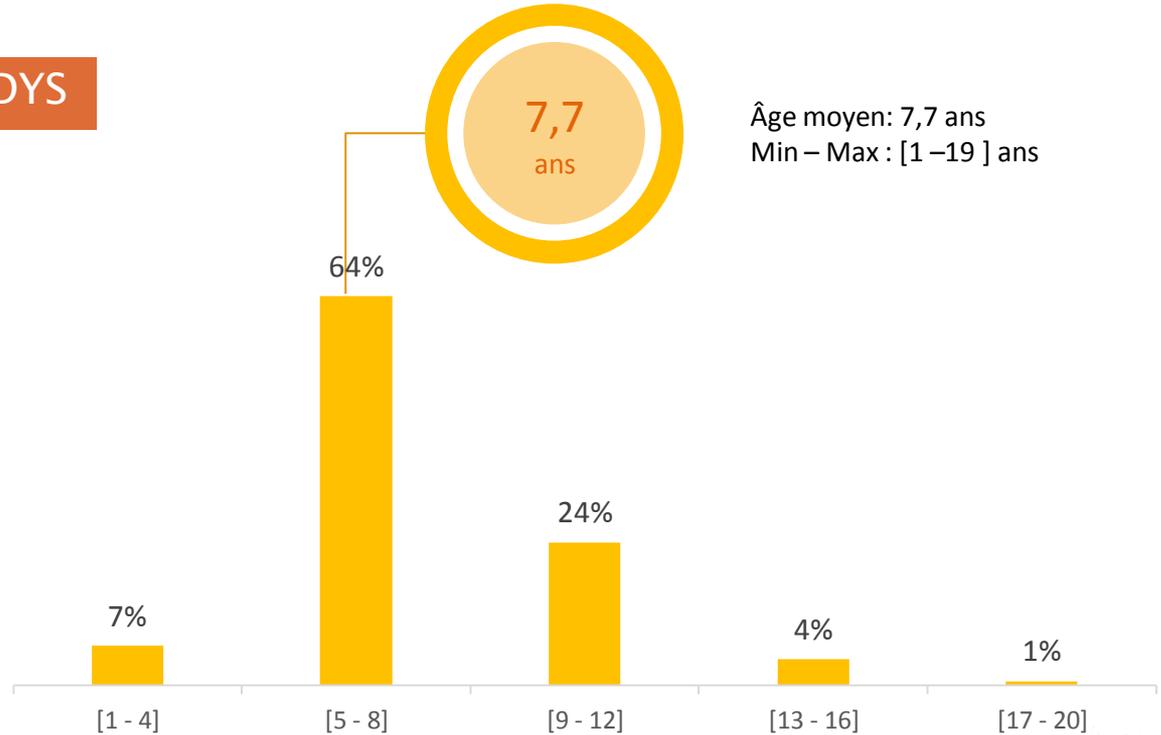
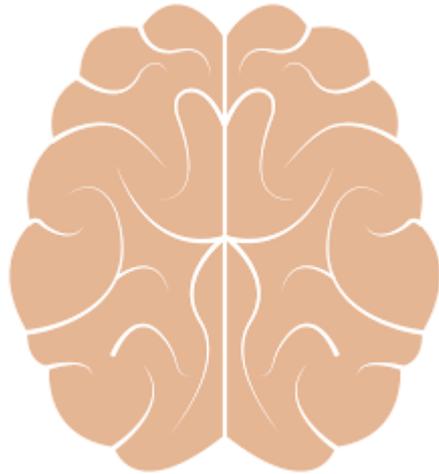


# LE DIAGNOSTIC INTERVIENT ENTRE 5 ET 8 ANS

Q3. A quel âge a-t-il été diagnostiqué ?

n=733

Âge du diagnostic des enfants DYS





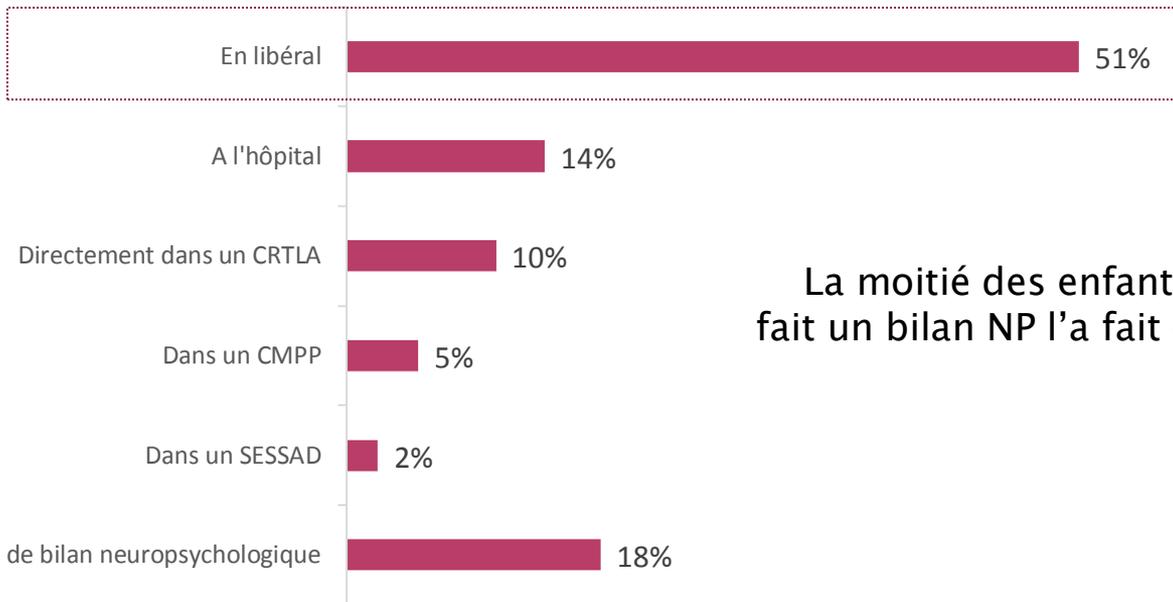
# I. LE BILAN EN NEUROPSYCHOLOGIE

# LE BILAN NEUROPSYCHOLOGIQUE

Q4. Votre enfant a-t-il passé un bilan neuropsychologique ?

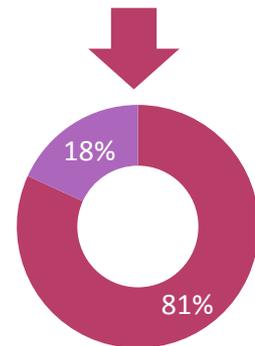
n=733

## Lieu du bilan neuropsychologique



La moitié des enfants qui a fait un bilan NP l'a fait en libéral

**8 enfants sur 10** ont fait un bilan neuropsychologique



■ A fait un bilan NP  
■ N'a pas fait de bilan NP

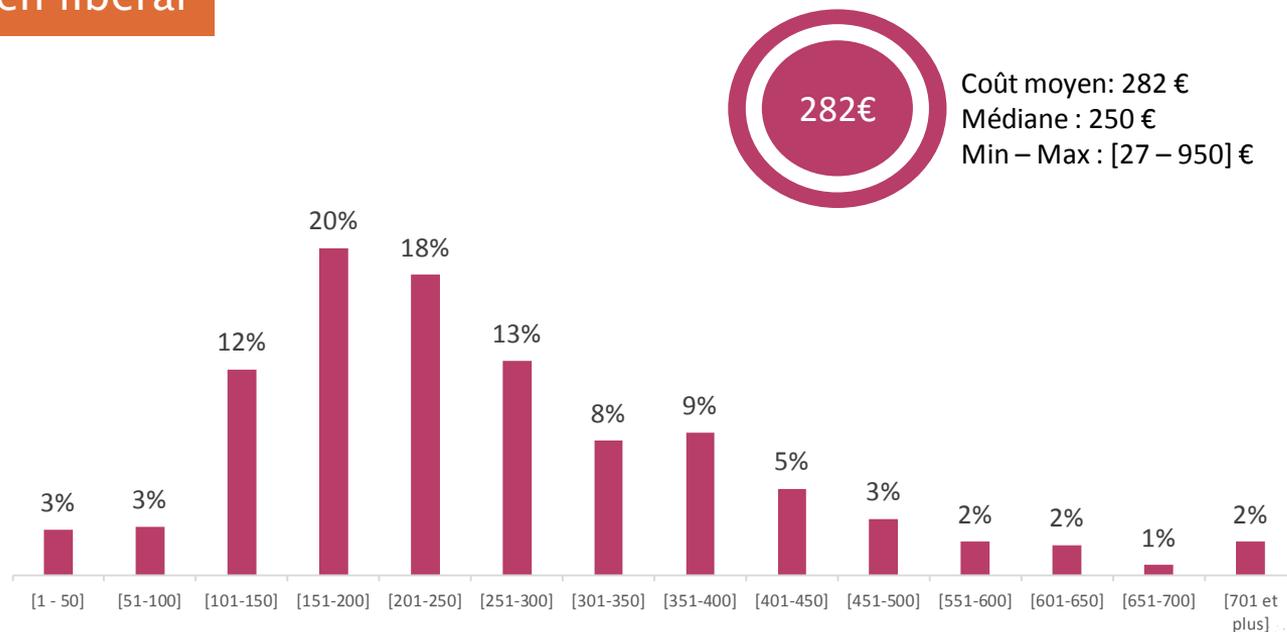
\* CRTLA Centre référence des troubles des apprentissages

# LE BILAN NEUROPSY REVIENT À PRÈS DE 300€ EN MOYENNE À LA CHARGE DES PARENTS

Q5. Si votre enfant a passé son bilan en libéral, combien cela vous-a-t-il coûté ?

n=373

## Coût du bilan neuropsych en libéral

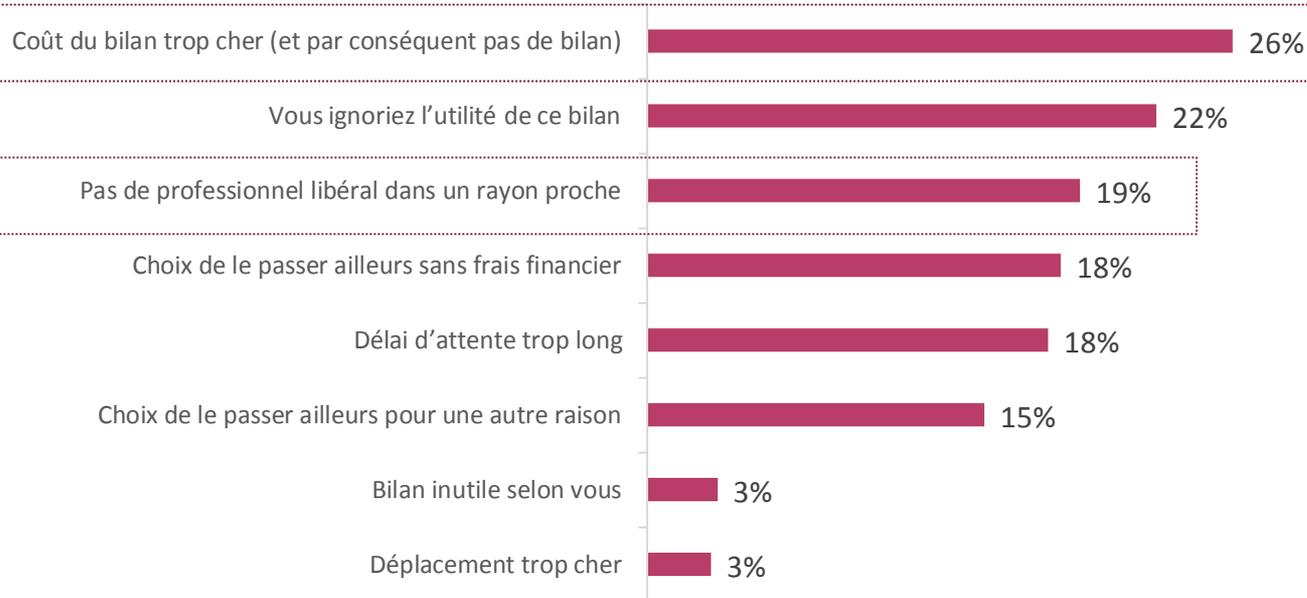


# LES RAISONS DE NE PAS RÉALISER LE BILAN NEUROPSY EN LIBÉRAL : TROP CHER

Q6. Si votre enfant n'a pas passé de bilan en libéral, quelle en sont les raisons (plusieurs réponses possibles) ?

n=360

## Les raisons de ne pas faire le bilan neuropsychy en libéral



- C'est avant tout pour une question de budget que les familles se tournent vers le milieu hospitalier pour réaliser ce bilan
- Ou parce qu'il n'y a pas de neuropsychologue libéral dans l'environnement





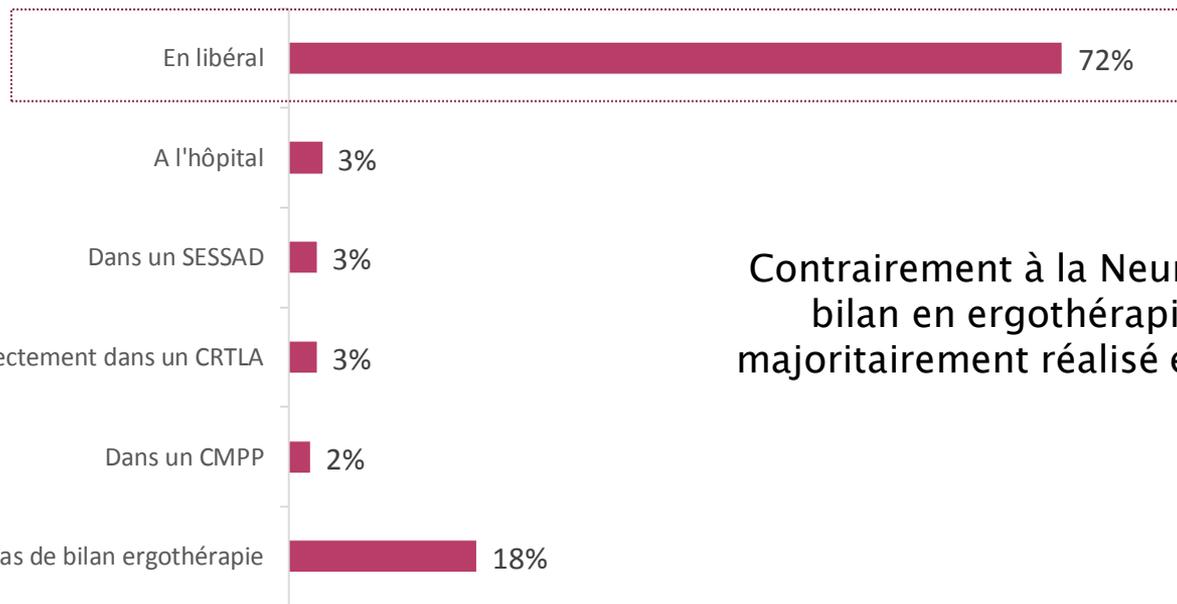
## II.1. LE BILAN EN ERGOTHÉRAPIE

# LE BILAN EN ERGOTHÉRAPIE → UN EXAMEN RÉALISÉ AVEC UN PROFESSIONNEL LIBÉRAL

Q7. Votre enfant a-t-il passé un bilan en ergothérapie ?

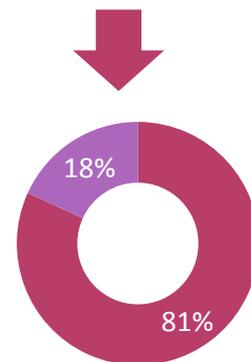
n=733

## Lieu du bilan en ergothérapie



Contrairement à la Neuropsych, le bilan en ergothérapie est majoritairement réalisé en libéral

**8 enfants sur 10** ont fait un bilan en ergothérapie



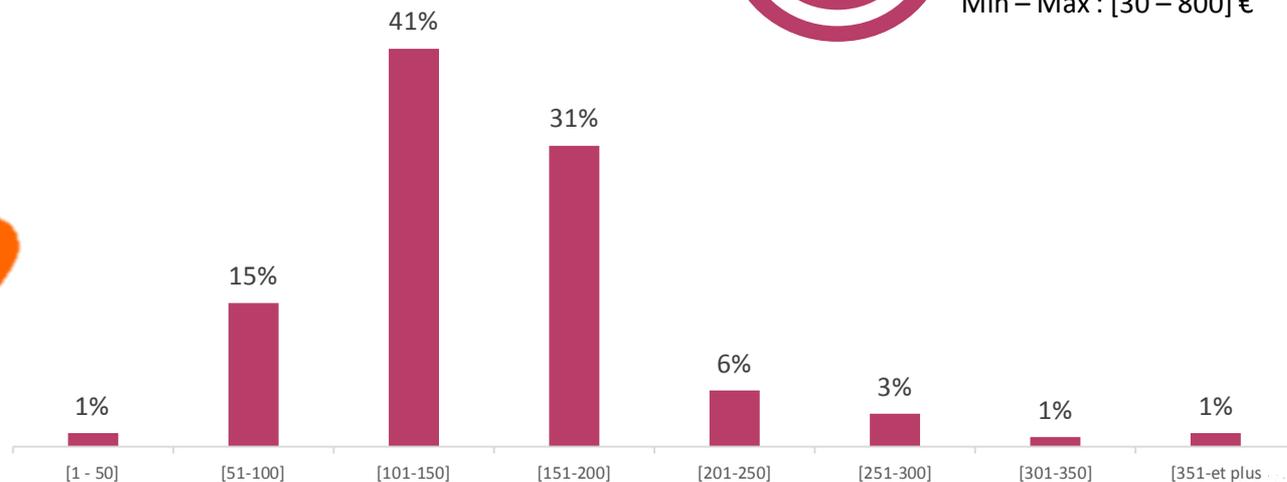
■ A fait un bilan ergo  
■ N'a pas fait de bilan ergo

# LE BILAN EN ERGOTHÉRAPIE REVIENT À 160€ EN MOYENNE À LA CHARGE DES PARENTS

Q8. Si votre enfant a passé un bilan en libéral, combien cela vous-a-t-il coûté ?

n=529

## Coût du bilan en ergothérapie en libéral



Coût moyen: 162 €  
Médiane : 150 €  
Min – Max : [30 – 800] €

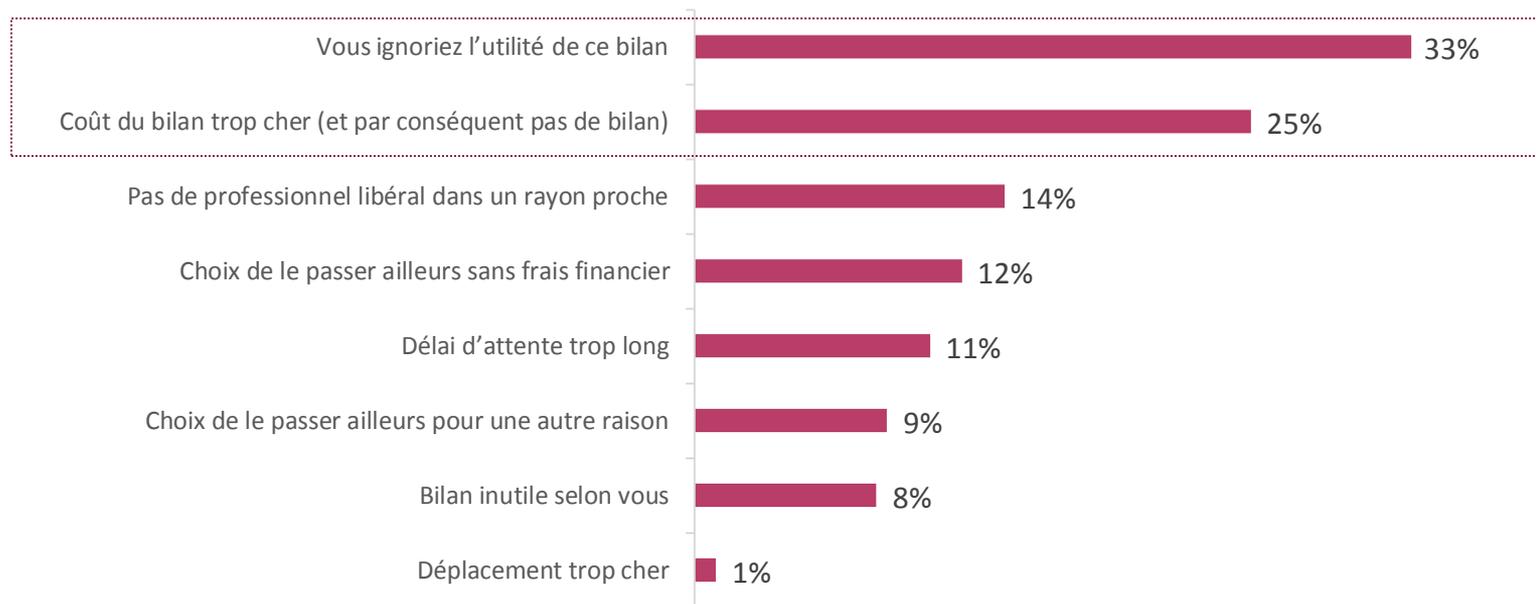


# LES MOTIFS POUR NE PAS AVOIR RECOURS À UN ERGOTHÉRAPEUTE LIBÉRAL POUR CE BILAN : COÛT ET L'UTILITÉ DU BILAN

Q9. Si votre enfant n'a pas passé de bilan en libéral, quelle est la raison (plusieurs réponses possibles) ?

n=204

## Les raisons de ne pas faire le bilan en ergothérapie en libéral





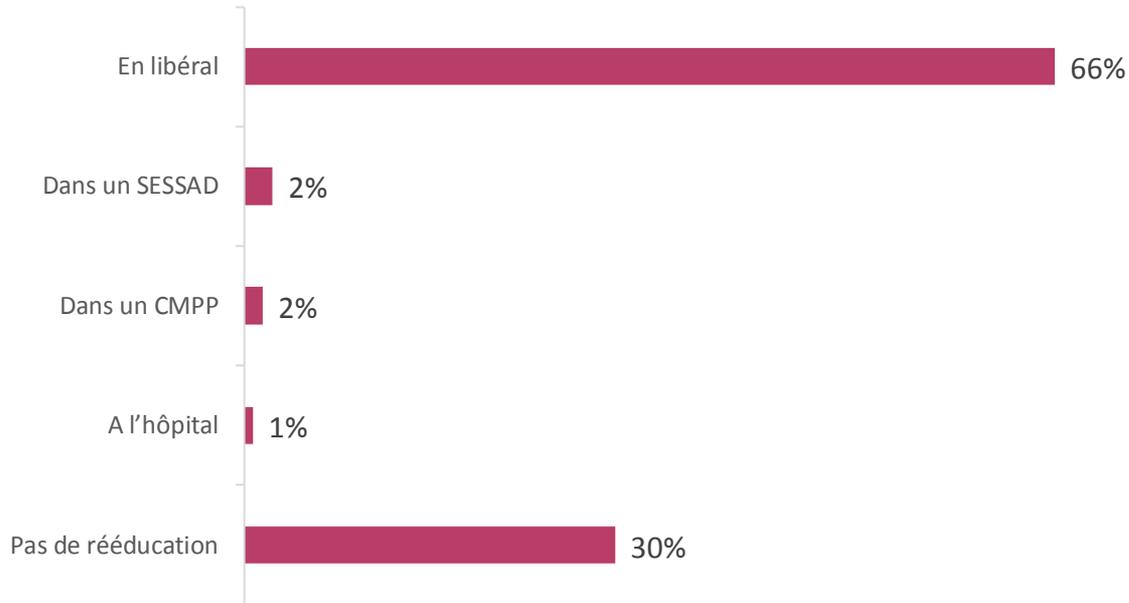
## II.2. LES RÉÉDUCTIONS EN ERGOTHÉRAPIE

# 70% DES ENFANTS SUIVENT UNE RÉÉDUCATION EN ERGOTHÉRAPIE, LA QUASI-TOTALITÉ EN LIBÉRAL

Q13. Votre enfant suit-il une rééducation en ergothérapie ? n=733

Q14. Si votre enfant suit une rééducation en libéral, quel est le coût par séance ? n=480

## Rééducation en ergothérapie



**Coût moyen d'une séance : 47€**  
**Médiane : 45€**

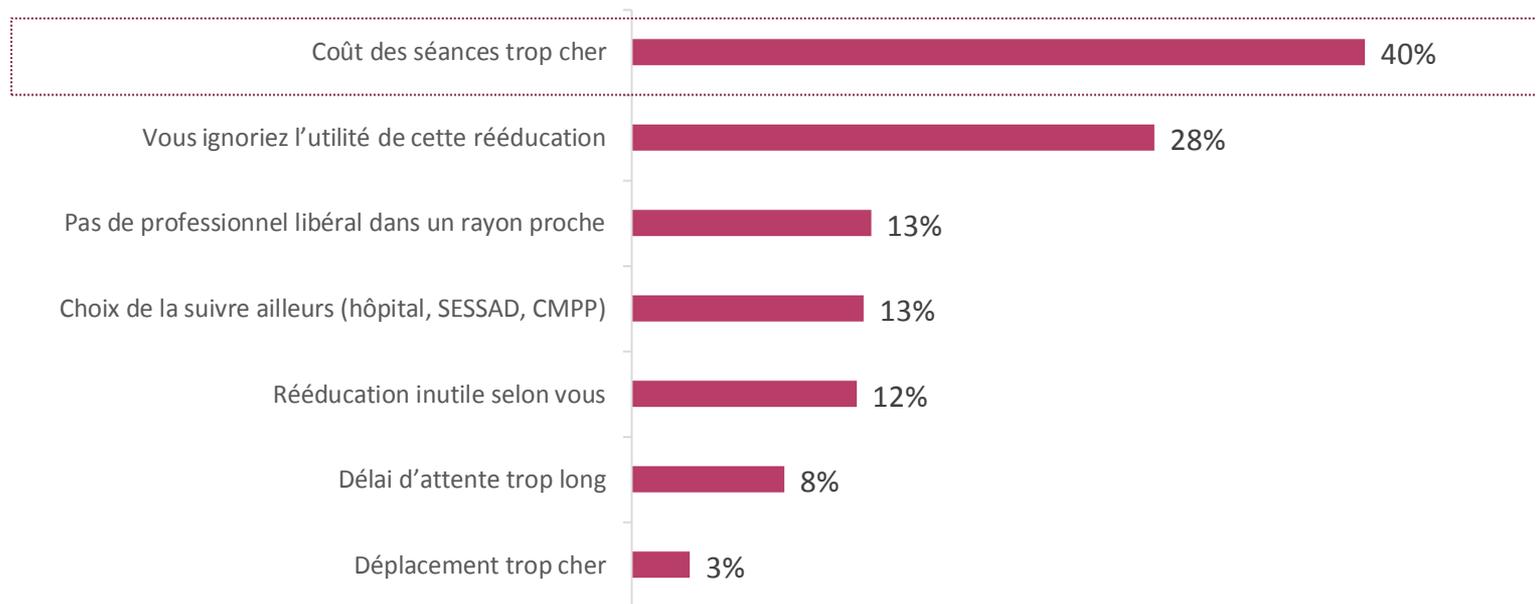


# LE COÛT DES SÉANCES D'ERGOTHÉRAPIE REPRÉSENTE LE PRINCIPAL FREIN À LA RÉÉDUCATION

Q.15 Si votre enfant ne suit pas de rééducation en libéral, quelles en sont les raisons ?

n=253

## Les raisons de ne pas faire de rééducation en ergothérapie en libéral



# FINANCEMENT DES SÉANCES DE RÉÉDUCATION EN ERGOTHÉRAPIE

Q16. Percevez-vous l'AAEH pour financer les séances ?

Q17. Si vous envisagez d'arrêter les séances, est-ce pour une raison financière ?

Q18. Si vous aviez le choix, vous préféreriez :

n=733



Des parents reçoivent l'AAEH pour financer les séances de rééducation



Des parents envisagent d'arrêter les séances de rééducation pour leur enfant

→ 70% des arrêts se font pour des raisons financières

86% des parents préfèrent que les séances soient prises en charge par l'Assurance Maladie (que l'enfant dépende ou non de la MDPH)

Seulement 14% d'entre eux préfèrent percevoir l'AAEH pour financer les séances afin de rester dans le giron de la MDPH





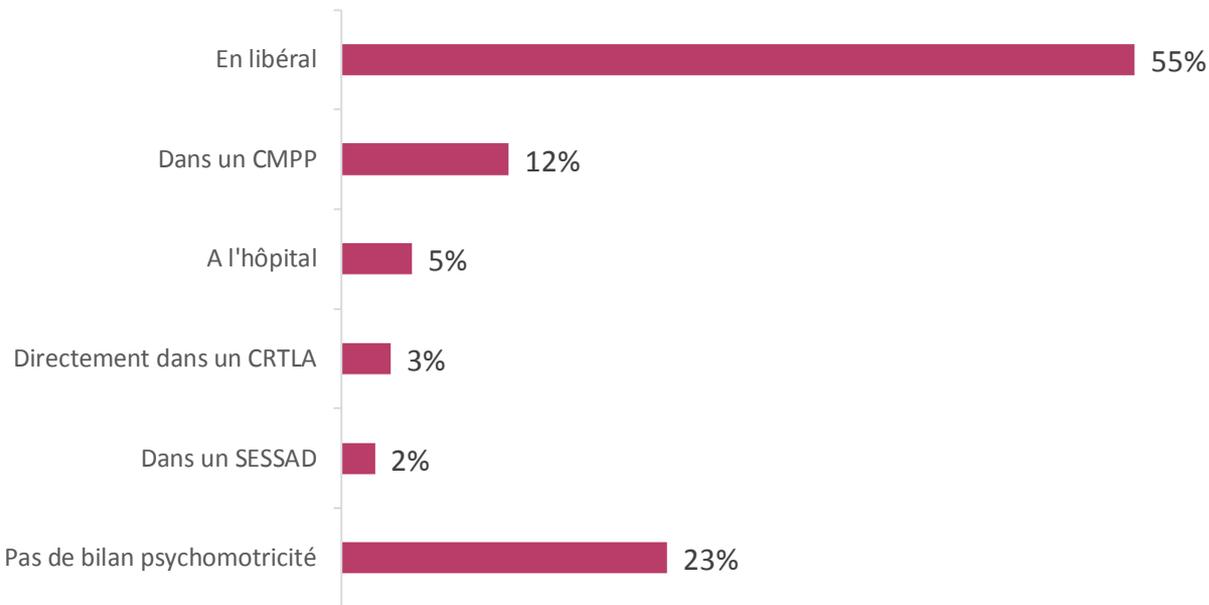
## III. 1 LE BILAN EN PSYCHOMOTRICITÉ

# 77% DES ENFANTS ONT FAIT UN BILAN EN PSYCHOMOTRICITÉ, MAJORITAIREMENT EN LIBÉRAL

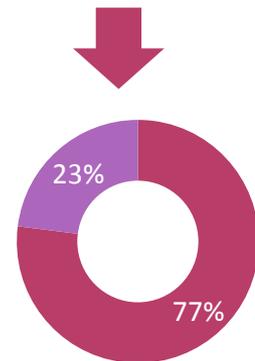
Q10. Votre enfant a-t-il passé un bilan en psychomotricité ?

n=733

## Lieu du bilan en psychomotricité



**Près de 8 enfants sur 10** ont fait un bilan en psychomotricité



■ A fait un bilan ergo  
■ N'a pas fait de bilan ergo

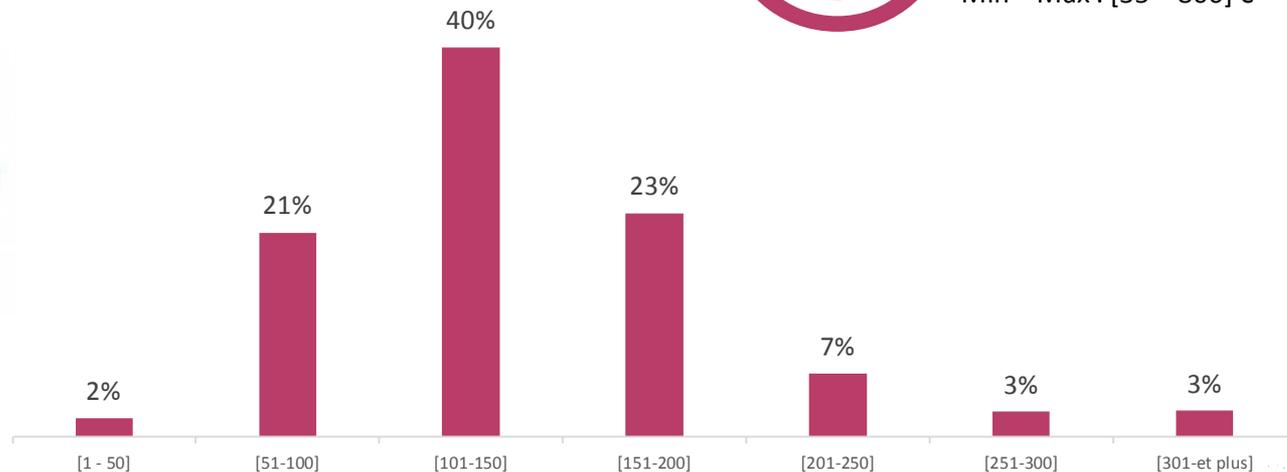
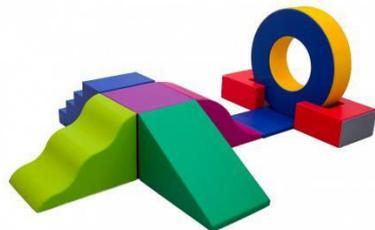


# 150€ EN MOYENNE À RÉGLER POUR UN BILAN EN PSYCHOMOTRICITÉ RÉALISÉ EN LIBÉRAL

Q11. Si votre enfant a passé un bilan en libéral, combien cela vous-a-t-il coûté ?

n=404

## Coût du bilan en psychomotricité en libéral

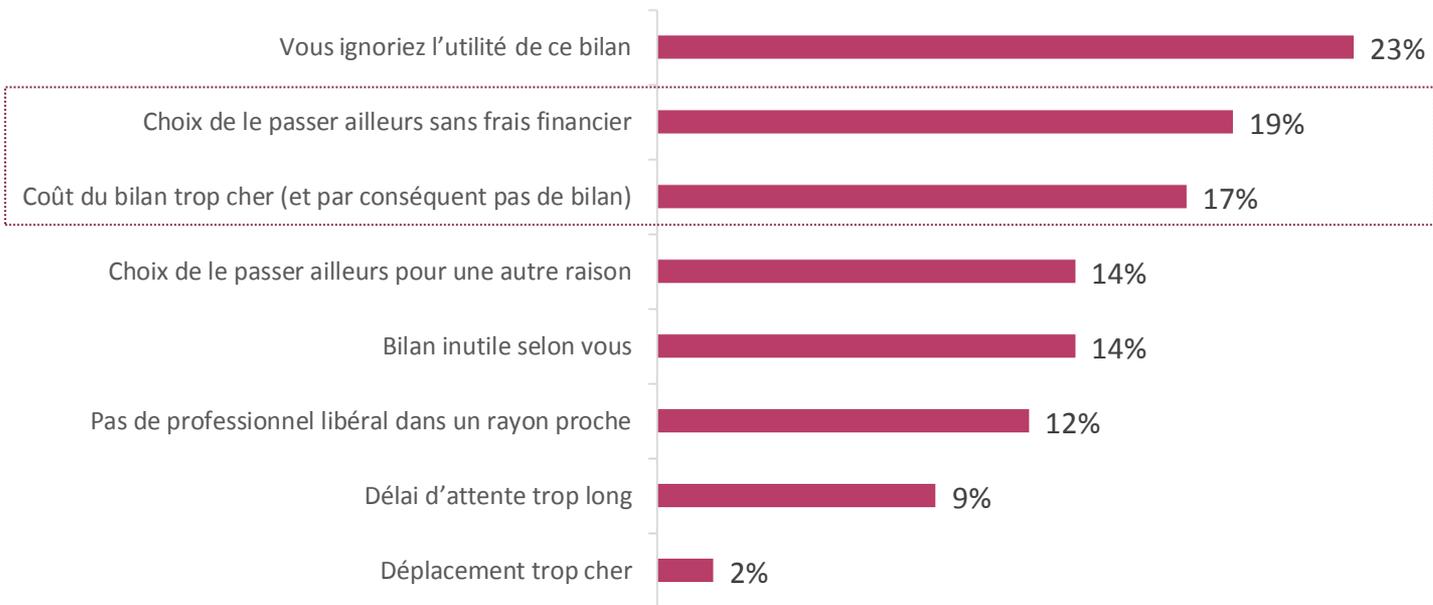


# C'EST TOUJOURS POUR DES RAISONS FINANCIÈRES QUE LES PARENTS ÉVITENT LES PROFESSIONNELS LIBÉRAUX

Q12. Si votre enfant n'a pas passé de bilan en libéral, quelle est la raison (plusieurs réponses possibles) ?

n=329

## Les raisons de ne pas faire le bilan en psychomotricité en libéral





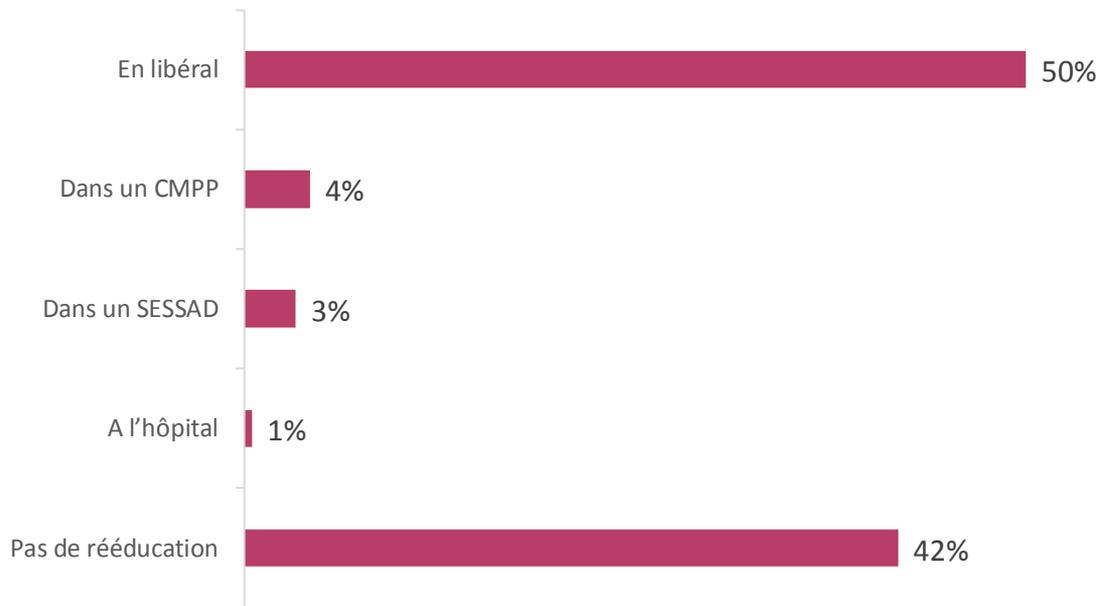
## III.2 LES RÉÉDUCTIONS EN PSYCHOMOTRICITÉ

# 6 ENFANTS SUR 10 FONT DE LA RÉÉDUCATION EN PSYCHOMOTRICITÉ ET LA GRANDE MAJORITÉ EN LIBÉRAL

Q19. Votre enfant suit-il une rééducation en psychomotricité ?; n=733

Q20. Si votre enfant suit une rééducation en libéral, quel est le coût par séance ? n=367

## Rééducation en psychomotricité



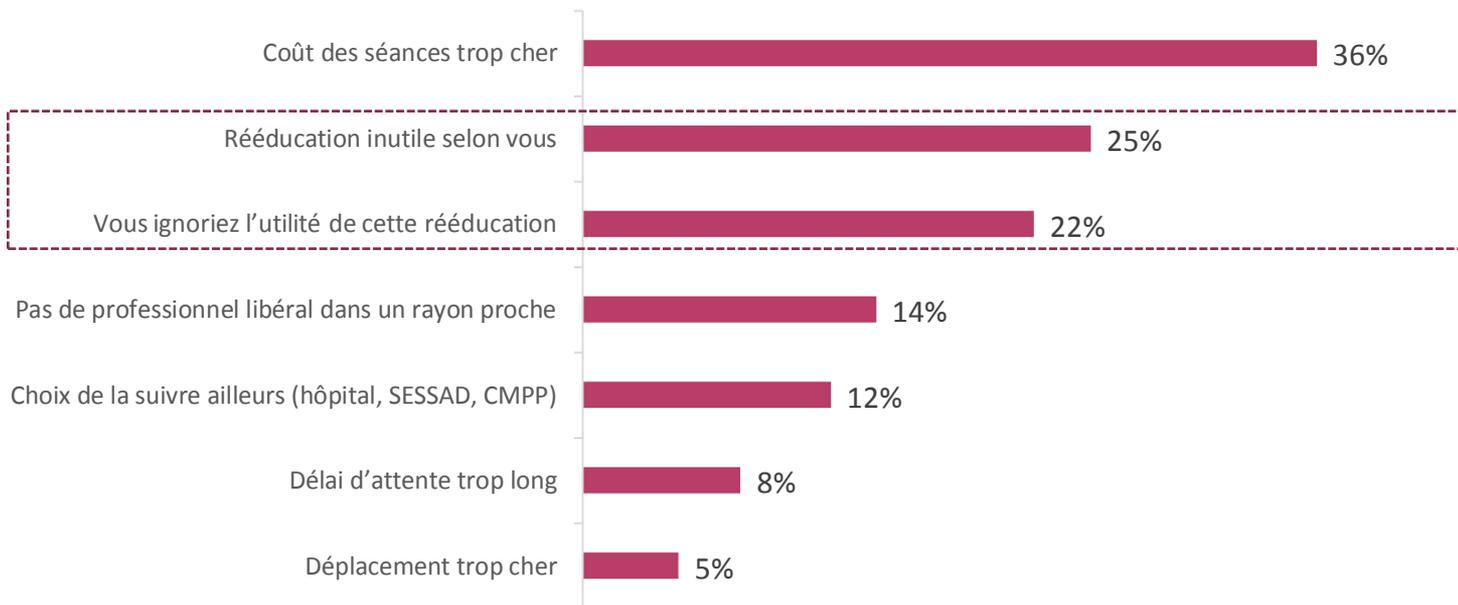
Coût moyen: 45€  
Médiane : 43€  
Min – Max : [25 – 200] €

# LES PARENTS MONTRENT PEU D'INTÉRÊT POUR LA RÉÉDUCATION EN PSYCHOMOTRICITÉ

Q21. Si votre enfant ne suit pas de rééducation en libéral, quelles en sont les raisons ?

n= 367

## Les raisons de ne pas faire de rééducation en psychomotricité en libéral



# FINANCEMENT DES SÉANCES DE RÉÉDUCATION EN PSYCHOMOTRICITÉ

Q22. Percevez-vous l'AAEH pour financer les séances ?

Q23. Si vous envisagez d'arrêter les séances, est-ce pour une raison financière ?

Q24. Si vous aviez le choix, vous préféreriez :

n=733



Des parents reçoivent l'AAEH pour financer les séances de rééducation en psychomotricité



Des parents envisagent d'arrêter les séances de rééducation pour leur enfant

→ 61% des arrêts se font pour des raisons financières

85% des parents préfèrent que les séances soient prises en charge par l'Assurance Maladie (que l'enfant dépende ou non de la MDPH)

Seulement 15% d'entre eux préfèrent percevoir l'AAEH pour financer les séances afin de rester dans le giron de la MDPH



# COMMENTAIRES

*L'allocation de base ne suffit pas pour nous aider à régler les séances de d'ergothérapie nous avons du faire un crédit à la banque pour nous aider.*

*Très mauvaise prise en charge du CMPP pendant 2 ans nous avons du passer en libéral pour avoir de vrais bilans professionnels*

*Mon fils a 12 ans on a fait tout en libéral car les délais sont trop long et c'est à 6 ans que les apprentissages commencent et qu'on ne peut pas se permettre d'attendre*

*Sur notre territoire. Pas de Sessad, ni de centre référent, seul un service de l'hôpital réalise des bilans mais sans aucun suivi de coordination des prises en charges rééducations, qui restent à la charge des familles. Il manque des ergothérapeutes formées aux troubles DYS. Pas de professionnels en libéral pour faire des rééducations neuropsychologiques. Soutien mais pas suffisant d'une assistante sociale pour faire le lien avec l'éducation nationale.*

*On naît avec cet handicap et on ne choisit pas alors faites quelque chose pour que la globalité des soins soit pris en charge par la CPAM*



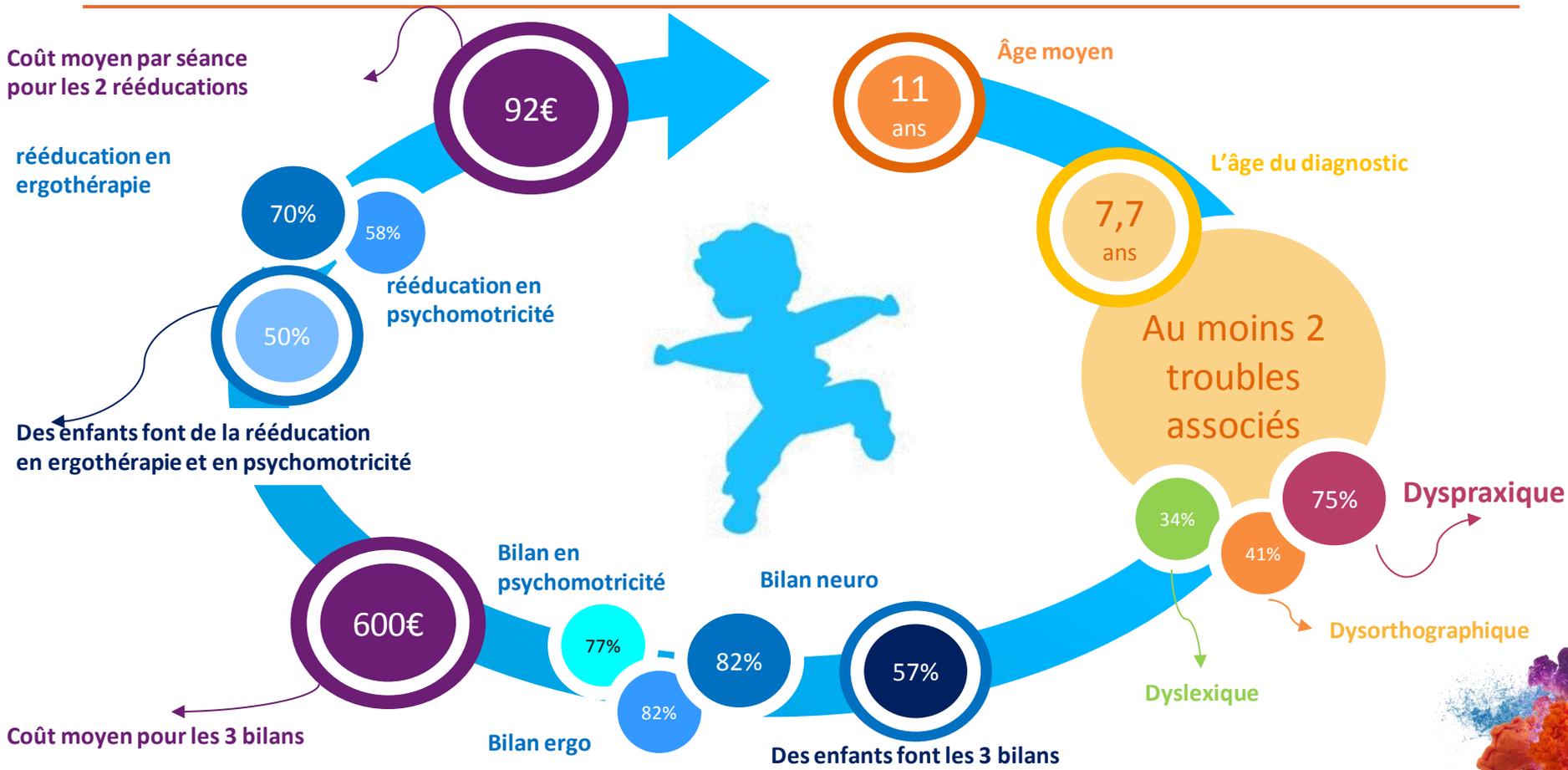
*Le coût financier est vraiment important pour que mon enfant puisse suivre une scolarité normale : Achat d'un ordinateur, d'un scanner, d'un casque pour l'écoute et le micro... Tout ceci étant totalement indispensable car il ne peut pas du tout écrire. Frais à ajouter au transport. De plus les rééducations ne peuvent pas être faites en libéral du fait de coût trop important et non pris en charge.*

*L'avance des frais est toujours très compliquée effectivement nous préférons que le spécialiste soit réglé directement soit par la MDPH soit par la CPAM. Maman de 3 enfants dont 2 multi Dys avec troubles associés les rdv me prennent beaucoup de temps beaucoup de km et beaucoup d'argent*

*En plus des dépenses liées aux séances, j'ai dû réduire mon temps de travail pour accompagner ma fille aux rendez-vous*

*Avec l'AEEH il n'est pas possible de financer les séances d'ergothérapie et de psychothérapie donc pour ma part le choix a été d'arrêter la psychothérapie au profit de l'ergothérapie et ceci avec regret car mon enfant a des soucis Visio spatial et de Bilatéralité*

# PARCOURS DE L'ENFANT DYS





**ADULTES DYS**

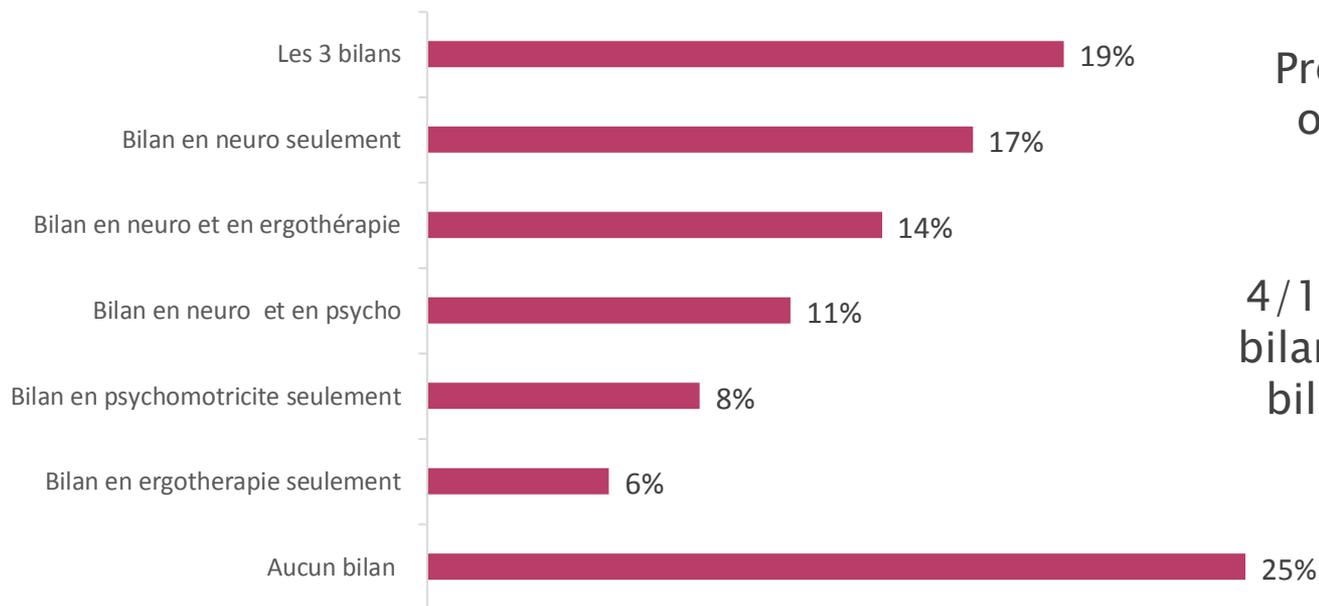
**ECHANTILLON N = 36**

# 1/4 DES ADULTES DYS N'ONT PASSÉ AUCUN BILAN

Q1. Au cours de votre parcours diagnostique adulte, avez-vous du passer un bilan en :

Base : n=36

## Les bilans passés par les adultes DYS au cours de leur parcours



Près de 2/3 des adultes ont passé un bilan en neuropsychologie

4/10 adultes ont passé un bilan en ergothérapie et un bilan en psychomotricité



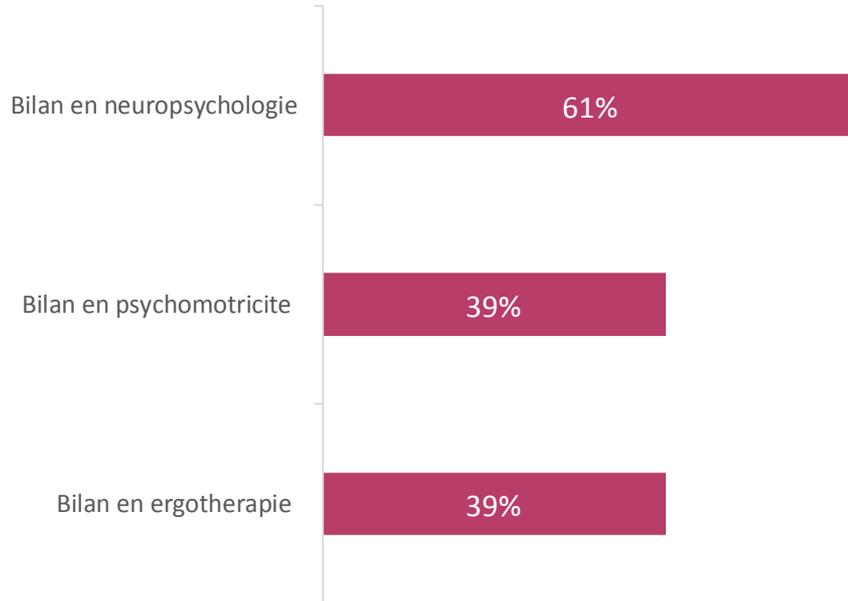
# LES BILANS EN SYNTHÈSE

---

Q1. Dans quel type de structure (poser la question pour chaque bilan) :

Base : n=36

## Les bilans passés par les adultes DYS au cours de leur parcours



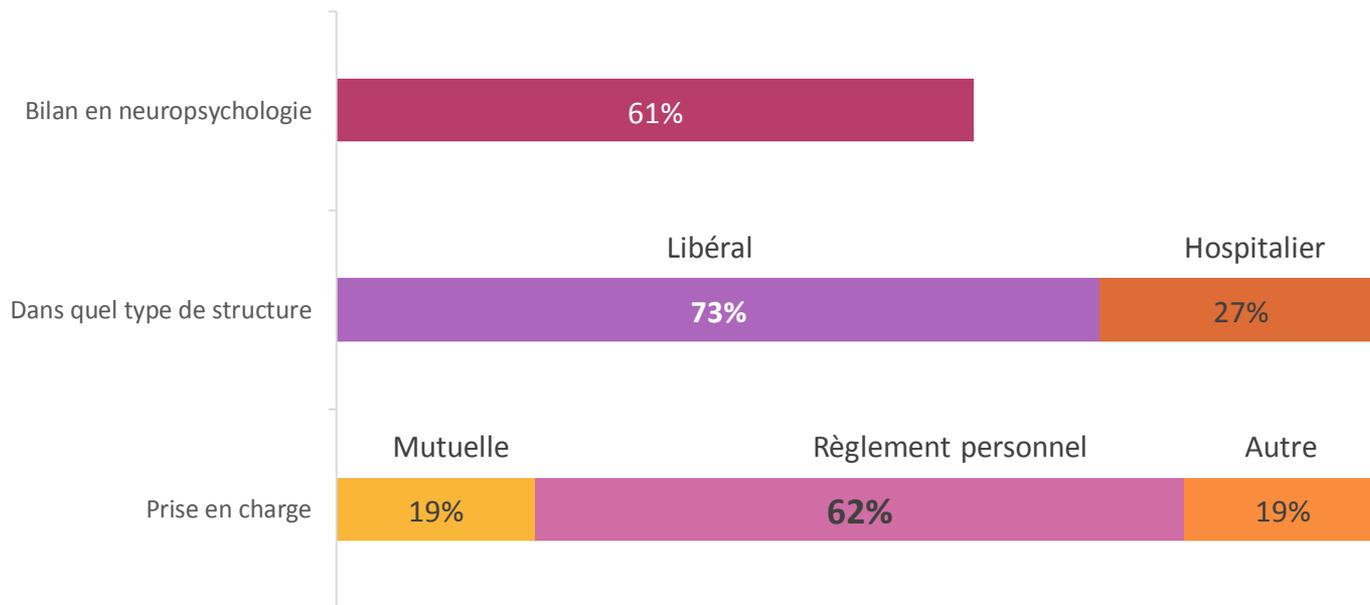
# LE BILAN EN NEUROPSYCHOLOGIE EST RÉALISÉ EN LIBÉRAL AU FRAIS DES PATIENTS

Q2. Dans quel type de structure avez-vous passé votre bilan?

Q3. Comment a-t-il été pris en charge pour le règlement ?

Base : n=36

## Le bilan en NEUROPSYCHOLOGIE



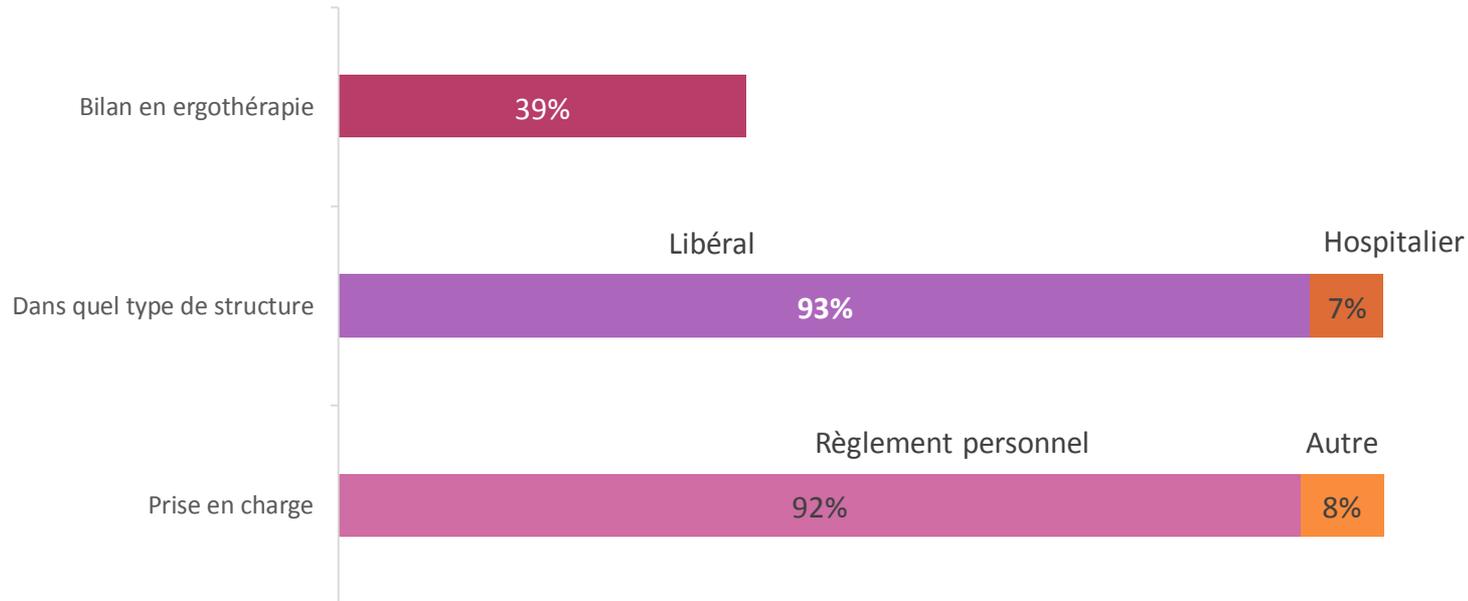
# 4 ADULTES SUR 10 ONT PASSÉ UN BILAN EN ERGOTHÉRAPIE, EN LIBÉRAL ET À LEUR CHARGE

Q2. Dans quel type de structure avez-vous passé votre bilan?

Q3. Comment a-t-il été pris en charge pour le règlement ?

Base : n=36

## Le bilan en ERGOTHERAPIE



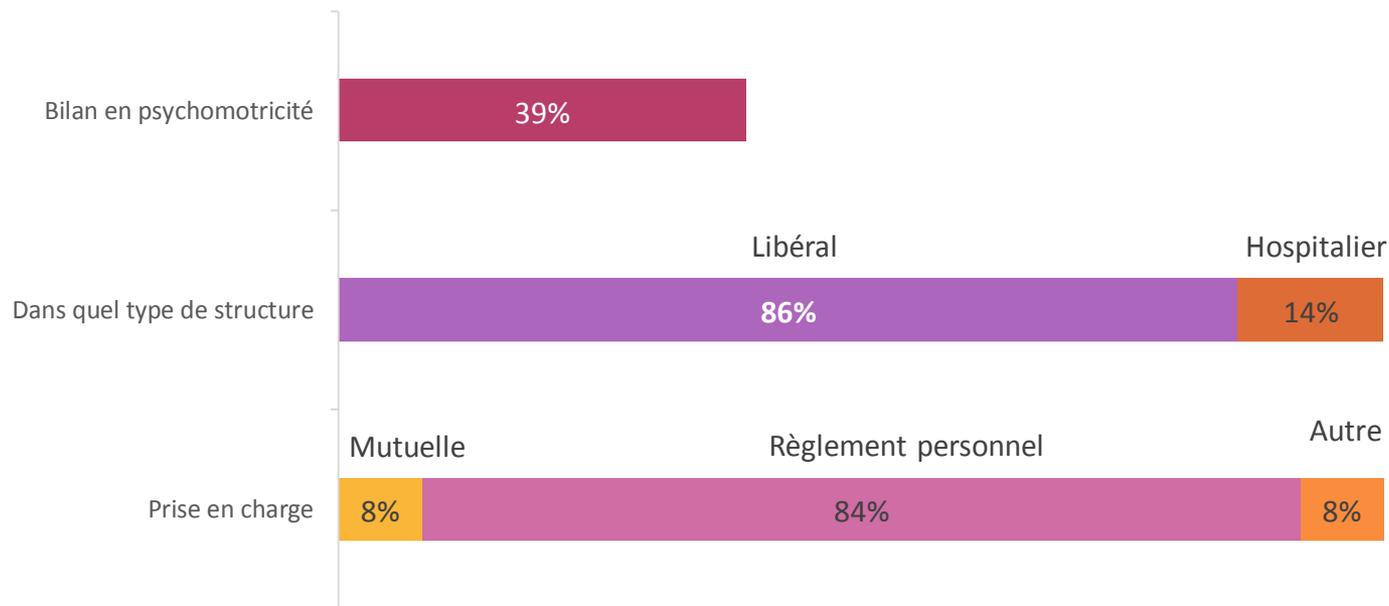
# 4 ADULTES SUR 10 ONT PASSÉ UN BILAN EN PSYCHOMOTRICITÉ, EN LIBÉRAL ET À LEUR CHARGE

Q2. Dans quel type de structure avez-vous passé votre bilan?

Q3. Comment a-t-il été pris en charge pour le règlement ?

Base : n=36

## Le bilan en PSYCHOMOTRICITE



# 9 ADULTES SUR 10 NE PERÇOIVENT L'AAH ET LA MOITIÉ RENONCE À LA RÉÉDUCATION

Q4. Avez-vous renoncé à des séances de rééducation pour raison financière ?

Q5. Percevez-vous une allocation pour adulte handicapé ?

n= 36

## Financement de la rééducation

53%

des adultes DYS ont  
renoncé à des séances de  
rééducation pour des  
raisons financières

89%

des adultes ne perçoivent  
pas d'allocation pour adulte  
handicapé

# COMMENTAIRES

*C'est difficile de motiver une allocation pour adulte*

*Enormément de difficultés de reconnaissance du handicap; aucune aide de financement; un vrai parcours du combattant.*

*Bien que je dois bénéficier d'une AVS à temps complet elle n'est présente qu'une heure par jour*

*Sans le SSU, je n'aurai pas fait de bilan neuropsychi ni de séances de rééducation*

*J'ai été diagnostiqué Dyslexique / dysorthographique à l'âge de 6 ans aujourd'hui j'ai 29 ans. Pour moi la dys. est un combat à mener tous les jours.*

*Temps d'attente de près de 6 mois pour un diagnostic en neuro*

*Peu de rééducation car diagnostic tardif*

*Mon handicap est reconnu mais aucune mesure d'accompagnement ni humaine ni financière du coup j'ai du renoncer à la profession d'aide soignante et j'avais réussi le concours d'entrée*