



**Imprimé depuis l'espace abonnés**  
<http://abonnes.hospimedia.fr>  
Votre compte : Kathy LUCAS  
HOSPIMEDIA

Usagers

## L'année 2018 marque un tournant dans l'accès aux soins pour les Dys

---

**Publié** le 11/10/18 - 17h40 - HOSPIMEDIA - HOSPIMEDIA

**Guide de référence de la Haute Autorité de santé, intégration dans la stratégie autisme au sein des troubles du neurodéveloppement, bénéfice de l'exception aux droits d'auteur et accès à de nouveaux services numériques... Depuis une année, les droits des personnes souffrant de troubles Dys ont été précisés. Reste maintenant à les mettre en musique.**

Le 10 octobre ou 10/10 — journée des Dys (dyslexiques, dyspraxiques, dysorthographiques, dyscalculiques et dysphasiques) — inaugure une semaine de mobilisation pour la Fédération française des Dys (FFDys). Elle débute à Paris par un colloque abordant deux sujets qui ont connu des évolutions majeures ces derniers mois : les parcours de soins et l'accès aux livres.

Côté soins, le 31 janvier 2018 restera un jour à marquer d'une pierre blanche : le jour de la publication du guide *Parcours de santé des troubles spécifiques Dys* par la Haute Autorité de santé (HAS, lire notre [article](#)). Un document attendu depuis plus de dix ans par la fédération et qui fait consensus tant auprès des professionnels que des parents, en proposant notamment, comme la stratégie autisme, un parcours gradué sur trois niveaux de recours aux soins, selon le degré de complexité de la situation de l'enfant.

## **Dans la stratégie autisme et troubles du neurodéveloppement**

Ce n'est donc pas un hasard si Nathalie Groh, présidente de la FFdys, a intégré cet été le tout nouveau Conseil national des troubles du spectre autistique et des troubles du neurodéveloppement (lire notre [article](#)). De son côté, Claire Compagnon, déléguée interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement, confirme que les Dys seront concernés par le volet recherche et formation de la stratégie nationale ainsi que par les forfaits prise en charge précoce financés par l'objectif national des dépenses d'assurance maladie (Ondam) soins de ville. Des forfaits pour lesquels la FFdys entend bien faire sauter la barrière des 6 ans, qui ne correspond pas à l'âge de l'apparition des troubles Dys.

Ce sont maintenant aux ARS de proposer les parcours de soins comme le recommande la HAS. Claire Compagnon le reconnaît : *"L'ensemble du territoire ne sera pas couvert au 1<sup>er</sup> janvier 2019, ni même au 1<sup>er</sup> février, on va commencer à travailler avec les réseaux et plateformes déjà engagés sur le terrain."* À l'image du réseau de santé pédiatrique Normandys que l'ARS de Normandie a intégré dans son comité de pilotage. *"Un groupe de travail partenarial est en train de définir le cahier des charges du recours de niveau 2 pour les situations nécessitant la coordination de professionnels de santé pour que nous puissions lancer les appels d'offres"*, précise Anne Delhaye, référente troubles spécifiques du langage (TSL) de l'ARS Normandie.

## **Peu de certitude sur les moyens**

Considérée comme une pionnière, et ayant d'ailleurs largement participé aux travaux de la HAS, l'ARS Normandie est la plus avancée sur la question. Beaucoup d'autres ont inscrit la prise en charge des troubles Dys dans les axes de leur plan régional de santé et quelques-unes, Île-de-France, Auvergne-Rhône-Alpes, Occitanie notamment, commencent à travailler les parcours sur le modèle proposé par la HAS. *"Avant de développer le niveau 2 partout, il faut d'abord former des professionnels"*, explique Nathalie Groh à Hospimedia, *car on manque encore cruellement de médecins experts pour être capable de faire un vrai maillage. La formation des professionnels de santé et des enseignants est un vaste chantier dans lequel nous avons l'intention d'être particulièrement actifs en 2019"*. Toutefois, la présidente de la FFdys ne cache pas son inquiétude sur la possibilité de développer les réseaux de soins dans un cadre budgétaire très contraint. Elle regrette également la diminution constante du nombre de médecins scolaires, maillon pourtant essentiel pour le repérage des troubles et les premières orientations.

## **Les Dys bénéficient de l'exception au droit d'auteur**

Un autre sujet d'actualité concerne l'accès aux livres et en particulier aux livres numériques. Depuis 2006, et en application d'une directive européenne, le Code de la propriété intellectuelle prévoit une exception au droit d'auteur afin de favoriser l'accès aux œuvres pour les personnes en situation de handicap. Elle permet à des organismes à but non lucratif de réaliser et de communiquer, uniquement aux bénéficiaires de l'exception, des versions adaptées des œuvres protégées, sans avoir ni à demander d'autorisation préalable aux titulaires des droits ni à les rémunérer. Le système d'échange des fichiers et de mutualisation des versions adaptées est géré par la Bibliothèque nationale de France, *via* sa plateforme Platon. Les versions adaptées peuvent être des enregistrements audio, des livres adaptés, des vidéos en langue des signes... Longtemps réservée aux personnes malvoyantes, l'exception a été élargie, depuis le [décret](#) du 27 février 2017 aux personnes souffrant de troubles Dys.

## De nouvelles ressources en 2018

Concrètement, cela a permis en 2018 l'ouverture aux Dys des médiathèques en ligne de l'association Valentin Haüy (plateforme [Éole](#)) et du Groupement des intellectuels aveugles et amblyopes (GIAA) ou bien encore la création de l'association [Bookin](#) qui se propose d'adapter les manuels scolaires aux TLS et les rendre lisibles par les dispositifs de synthèse vocale. Du côté des éditeurs, la réflexion est engagée sur les livres numériques nativement accessibles avec une police et des couleurs lisibles pour les Dys et la lecture rendue aisée par synthèse vocale. *"Les éditeurs de littérature jeunesse se sont largement engagés dans la démarche, explique Sophie Fortier du groupe normes et standard du Syndicat national de l'édition (SNE). Mais sur les manuels scolaires nous sommes plus en difficulté tant le contenu est dense sur chaque double page."* Le SNE est d'ailleurs membre fondateur de l'European Digital Reading Lab (EDRLab) qui travaille à résoudre, tout en maintenant la protection des œuvres, le problème des verrous numériques qui limitent la lecture des éditions natives par ceux qui ont besoin d'aides techniques.

### L'Éducation nationale encore à la traîne

*"L'évolution est encore trop lente du côté de l'Éducation nationale, estime Nathalie Groh. Le ministère affiche de bonnes dispositions, mais ne forme pas assez les professionnels. Sur le terrain, c'est toujours la galère. Tout dépend de la bonne volonté des acteurs locaux. Et on aimerait vraiment que la question des aménagements d'examens soit clarifiée une fois pour toutes."*

Emmanuelle Deleplace

- [Twitter](#)

Les informations publiées par HOSPIMEDIA sont réservées au seul usage de ses abonnés. Pour toute demande de droits de reproduction et de diffusion, contacter HOSPIMEDIA ([copyright@hospimedia.fr](mailto:copyright@hospimedia.fr)). Plus d'information sur le copyright et le droit d'auteur appliqués aux contenus publiés par HOSPIMEDIA dans la rubrique droits de reproduction.