

Société | Troubles Dys : l'association "Nos enfants différents" accompagne les familles



Dyscalculies, dyslexies, dysorthographies, dyspraxies, dysphasies, troubles de l'attention : ces troubles sont mal connus, parfois négligés. Les parents sont souvent démunis avec des enfants intelligents mais qui sont réputés maladroits, mauvais lecteurs et finalement en souffrance. Créée en 2017 à Sainte-Foy-la-Grande, l'association NED (nos enfants différents) assure un soutien à la parentalité pour les familles qui ont un ou deux enfants atteints de troubles neurodéveloppementaux tels que les TSA, TDAH, DYS et les accompagne dans les démarches administratives.

Chaque 10 octobre est l'occasion de mettre en lumière, les troubles Dys. Plusieurs manifestations sont organisées cette semaine. De quoi parle-t-on ? Les "troubles Dys" sont des troubles cognitifs spécifiques qui affectent le langage oral (dysphasie), le langage écrit (dyslexie/dysorthographe), la coordination du geste et les troubles visuo-spatiaux (dyspraxies/TAC) ou encore de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/TDAH). Il n'existe pas d'étude fiable permettant de quantifier les troubles DYS en France. On estime que 8 % de la population est touchée, soit 3 à 4 millions de personnes, enfants et adultes : 4 à 5 % des élèves d'une classe d'âge sont dyslexiques, 3% dyspraxiques et 2% sont dysphasiques. En médecine, ils font partie des Troubles du neuro-développement comme les syndromes autistiques. Cette journée nationale du 10 octobre est l'occasion de mettre en lumière l'association "nos enfants différents" (NED) dont le siège est à Sainte-Foy la Grande (33). Elle organise ce samedi 10 octobre, un après-midi de sensibilisation et d'information à la médiathèque de Bergerac, à travers des ateliers. Il faut réserver. L'association a été fondée par Vincent et Angélique Delage. *"Nous sommes parents de deux garçons âgés de 9 et 10 ans et demi, l'aîné a un profil multi-Dys sévère et trouble déficitaire de l'attention et le second présente des troubles Dys et autistiques. En allant sur les réseaux sociaux avec mon épouse, on s'est rendu compte que de nombreuses familles étaient désespérées surtout quand le diagnostic tombe. Nous avons commencé par venir en aide, par des conseils, des échanges d'expériences, sur les démarches administratives notamment. Et sur ce secteur, entre Gironde et Dordogne, il n'y avait pas d'association de parents," C'est ainsi qu'est née en 2017, notre association. D'emblée notre projet a été regroupé tous les TND (troubles neuro-développementaux) au sein d'une même structure, sans distinction ni discrimination."*

Sur trois départements

Aujourd'hui, NED compte 25 familles adhérentes du Sud Gironde, chiffre en augmentation, du secteur de

Bergerac (en Dordogne) et de l'Ouest du Lot-et-Garonne et en accompagne au minimum trois fois plus. Les demandes principales des familles concernent surtout de l'aide administrative : pour beaucoup, quand le diagnostic tombe, parfois au terme de quelques années d'errance médicale, les parents se retrouvent désemparés, démunis. *"Notre première mission consiste souvent à les aider à constituer un dossier MDPH. Car on est bien face un handicap qui ne se voit pas forcément mais dont les répercussions dans leur vie quotidienne se font bien sentir. Nous les aidons à établir des demandes d'ALD (affection longue durée), de transports pour les soins et les accompagnements"*. Depuis un an, l'association girondine a beaucoup travaillé avec la MDPH (maison départementale des personnes handicapées), pour informer et sensibiliser car il y a souvent une méconnaissance y compris chez les professionnels. L'accueil a été très favorable. Vincent Delage souhaite faire la même démarche auprès de la MDPH de la Dordogne.

Le président de NED estime qu'il y a du mieux dans la connaissances de ces pathologies, grâce aux actions des associations mais il déplore les fortes inégalités territoriales. "Dans des secteurs ruraux, comme le nôtre, on manque de professionnels, de médecins, et surtout de psychologues formés aux TND. Quand il existe, les délais d'attente sont très longs pour une prise en charge." L'association développe des partenariats avec des ergothérapeutes, de psychomotriciens de Sainte-Foy la- Grande, du Bergeracois. *"Nous aimerions à l'avenir travailler à l'avenir avec des éducateurs spécialisés, pourquoi pas ceux des conseils départementaux de Gironde et de Dordogne. La création d'une structure d'accueil sur le secteur serait bienvenue. Ce qui pèse le plus aux familles, c'est le manque d'information. On les laisse dans le doute."*

"Nos enfants différents" multiplie les actions de sensibilisation dans les collèges, dans les écoles primaires, le lycée de Sainte-Foy de Grande. Cela commence à porter leurs fruits, car on diagnostique un peu plus. Sur les parcours scolaires de chaque enfant, Vincent Delage observe des améliorations, car l'Ecole s'est enfin emparée du sujet : ses deux enfants sont scolarisés en milieu ordinaire. Il insiste sur la nécessité de mieux former les enseignants et les accompagnants d'enfants en situation de handicap. "Plus on sensibilise, plus on informe, mieux c'est. Et on agit ainsi dans l'intérêt de tous, des enfants et des familles." Dans la majeure partie des foyers ayant un enfant ou plusieurs atteint de TND, un des deux parents ne travaille pas, ou a réduit son activité professionnelle : pour Vincent Delage, une des pistes d'amélioration consisterait à mieux intégrer ces enfants différents sur les périodes périscolaires, cantine, ou centre de loisirs avec pourquoi pas la présence des AESH ou d'encadrants sensibilisés au sujet.

Plusieurs manifestations sont organisées ce week end à l'occasion de la journée des DYS, le samedi 10 octobre, u n rendez- vous en ligne est prévu : , A Bergerac, à la médiathèque contact au 0553576766, à Brantôme en Dordogne avec l'association avenir Dysphasie 24, sur réservations. Contact : www.dysphasie.org.



Claude-Hélène Yvard

Crédit Photo : Claude-Hélène Yvard

Publié sur aqui.fr le 06/10/2020

[Url de cet article](#)