

Guide pratique à l'usage des bénévoles

HyperSupers – TDAH France - 2023

Christine GETIN



HyperSupers

TDAH FRANCE

TABLE DES MATIERES

CE QUI EST EN COURS DE REVISION	3
POURQUOI UN GUIDE.....	3
PRESENTATION DE L'ASSOCIATION	4
LES MISSIONS SPÉCIFIQUES DES MEMBRES ACTIFS	5
LE CONSEIL D'ADMINISTRATION (CA).....	5
LE (LA) PRESIDENT(E).....	5
LA DIRECTRICE	5
LE BENEVOLE	5
ACCOMPAGNER LES PERSONNES AYANT UN TDAH ET LEUR FAMILLE.....	6
PENSER A PROPOSER L'ADHESION.....	6
L'ACCUEIL DES DEMANDES PAR LE BENEVOLE EN QUELQUES POINTS.....	7
ACCOMPAGNER : LA DEMANDE VERS LE DIAGNOSTIC	8
PRESERVER LE LIEN PATIENT-MEDECIN.....	9
LES RELATIONS PARENTS ENSEIGNANTS.....	10
L'EDUCATION : L'ENFANT AYANT UN TDAH AU QUOTIDIEN	11
ORGANISER LES RENCONTRES.....	11
POURQUOI CES REUNIONS ?	11
SE TENIR INFORME	12
BIBLIOGRAPHIE	12
INFORMER.....	12
POUR ALLER PLUS LOIN.....	12
VOS ACTIONS.....	13
SCOLAIRE : SENSIBILISATION	13
POLITIQUE : POUR TOUTE ACTION D'ORDRE POLITIQUE AU NIVEAU DE VOTRE :	13
RENDRE COMPTE DE SES ACTIONS.....	13
QUELQUES PRINCIPES POUR GUIDER VOTRE DEMARCHE.....	14
RELATIONS AVEC LA PRESSE	15
CONSIGNES A RESPECTER EN CAS DE CONTACT AVEC LA PRESSE	15
DOCUMENTS DE REFERENCE.....	15
POUR TEMOIGNER, APRES ACCORD, QUELQUES INDICATIONS	15
LES NOTES DE FRAIS POUR L'ASSOCIATION	16
RELATIONS INTERNES : QUI FAIT QUOI ?.....	17
CHARTRE HYPERSUPERS TDAH FRANCE	18

CE QUI EST EN COURS DE REVISION

En attendant la nouvelle mouture, cette ancienne version a été légèrement mise à jour.

POURQUOI UN GUIDE

Ce guide a été rédigé dans le but d'aider chacun à comprendre comment l'action de bénévole est envisagée au sein de l'association.

Il doit permettre à chaque personne œuvrant pour l'association d'en comprendre l'esprit et créer une cohérence entre les actions de chacun, les actions pourront ainsi converger vers un même objectif. Il est donc là pour faciliter la communication interne du groupe.

Il faut comprendre les demandes de communication et d'information vers le CA, du bureau ou de la direction comme un besoin de cohérence et de collaboration dans un même esprit avec des objectifs communs.

Ce document comporte à la fois des suggestions d'actions possibles, qui constituent un guide, et des règles de fonctionnement qui donnent une cohésion au tout. Ces règles ont vocation à s'appliquer à tous quelques soit le niveau de fonctionnement ; En effet, que nous soyons bénévoles de proximité, membre du bureau, élu du conseil d'administration, nous devons rendre compte aux adhérents et prendre des décisions au nom de l'association en accord avec le Conseil d'Administration, le Président et la direction pour s'inscrire dans la politique de l'association.

Quelques liens utiles

<http://www.tdah-france.fr/-Loi-handicap-.html>

<http://www.tdah-france.fr>

<http://www.plongezennostroubles.com>

LE TDAH

<https://www.tdah-france.fr/-Le-TDAH-en-bref-.html>

<https://www.tdah-france.fr/-Definition-et-description-Trouble-Deficit-de-l-Attention-Hyperactivite-.html>

<https://www.tdah-france.fr/-TDAH-Adulte-Definition-et-description-.html>

<https://www.tdah-france.fr/-Le-diagnostic-.html>

Le traitement

<https://www.tdah-france.fr/Traitement-par-Methylphenidate.html>

<http://www.tdah-france.fr/Methylphenidate-Ritaline-R.html>

Nutrition

<http://www.tdah-france.fr/Nutrition-et-cerveau.html>

<http://www.tdah-france.fr/TDAH-et-Omega-3-quelles-recherches.html>

Les rééducations :

Des informations sur toutes les rééducations validées sont sur le site :

La Guidance parentale

<https://www.tdah-france.fr/GUIDANCE-PARENTALE-BARKLEY.html>

Psychothérapie comportementale et cognitive

<http://www.tdah-france.fr/Evaluation-des-psychotherapies-Dr.html>

<http://www.tdah-france.fr/Nouvelles-psychotherapies-nouveaux.html>

<http://www.tdah-france.fr/Therapie-comportementale-et.html>

Psychomotricité

<http://www.tdah-france.fr/Evaluation-des-fonctions.html>

<http://www.tdah-france.fr/Reeducation-psychomotrice-et-TDAH.html>

Remédiation cognitive

<http://www.tdah-france.fr/Remediation-cognitive-des-troubles.html>

Psychoéducation

<http://www.tdah-france.fr/Programme-d-entrainement-aux.html>

La chaine Youtube

<https://www.tdah-france.fr/La-chaine-YouTube-HyperSupers-TDAH-France.html>

Qui sommes-nous ?

- **Une association** créée en 2002 représentant les patients concernés par le Trouble Déficit de l'Attention/Hyperactivité (TDAH), Association **Reconnue d'Utilité Publique** par décret du 18 juin 2019, **agrée par le Ministère de la Santé** depuis 2008 pour la représentation des usagers.
- Membre du [Conseil National Autisme au sein des TND](#) (troubles du neurodéveloppement), membre **du CNCPH (Comité National Consultatif des Personnes Handicapées)**, membre **du GIS (Groupement d'Intérêt Scientifique) Autisme au sein des TND**.
- **Organisation** : Un [Conseil d'Administration de 12 personnes](#) élues, 130 bénévoles qui œuvrent pour accompagner et soutenir les familles dans la prise en charge de leur enfant, et les adultes dans leurs démarches.
- **Un Comité Scientifique** composé d'experts : Dr Michel Lecendreau (Président du CS, pédopsychiatre), Pr Lucia Romo (psychologue), Pr Pierre Castelnau (neuropédiatre), Dr Jean-Pierre Giordanella (médecin de santé publique), Mme Jeanne Etienne (Biologiste), Dr Régis Lopez (psychiatre), Pr Olivier Bonnot (pédopsychiatre), Dr Nathalie Franc (Pédopsychiatre), Pr Pierre Fourneret (pédopsychiatre), Mr Vania Herbillon (neuropsychologue), Dr Sébastien Weibel (Psychiatre), Pr Samuele Cortese (Neuropsychiatre), Mr José Puig (Expert éducation Nationale), Mme Christine Gétin.
- **Collaborations** :
 - Ministères : de l'Éducation Nationale, de la Santé, du Handicap, de la Recherche et de l'Enseignement Supérieur.
 - Inserm, Haute Autorité de Santé, Agence Nationale de Sécurité du Médicament
 - Avec les centres de pédopsychiatrie et neuropédiatrie et des professionnels de santé qui prennent en charge les enfants et adultes ayant un TDAH, Paris, Nantes, Lyon, Montpellier, Marseille, Strasbourg, Bordeaux, Toulouse, Grenoble, Nice, Tours...
 - Avec les Centres Référents de Sommeil pour enfants de Lyon et Paris
 - Avec les Centres Référents des Troubles du Langage et des apprentissages (CRTLA)

Nos missions :

- **Informers les familles** d'enfants ou les adultes présentant un trouble déficit de l'attention/hyperactivité.
- **Être une force de proposition** pour améliorer :
 - L'accès au soin et les délais de consultation
 - La prise en charge des patients présentant un TDAH
- **Permettre aux personnes concernées** par le TDAH de se rencontrer, pour pouvoir partager, échanger et s'entraider entre eux afin de surmonter leurs difficultés.
- **Favoriser l'intégration**, en organisant et coordonnant la solidarité multidisciplinaire nécessaire à la bonne intégration sociale et scolaire des enfants présentant ce trouble.

L'association HyperSupers TDAH France en quelques chiffres

- **5%** des enfants,
- **2,5%** des adultes,
- **4 000 familles adhérentes**,
- Un rayonnement national avec des antennes régionales,
- 130 bénévoles répartis sur le territoire national, au service des personnes et des familles,
- Interventions dans les médias régulières
- **2015** RBPP HAS repérage du TDAH enfant.
- **2017** webdoc « *Plongez en nos troubles* »
- **2018** Conseil National TND
- **2019** Utilité Publique
- **2020** : membre du CNCPH
- **2021** : fin de la PIH ; AMM ritaline chez l'adulte
- **2023** : Ecriture des RBPP HAS TDAH enfant et adulte
- **2023** : Formation TDAH

3 sites internet

www.tdah-france.fr

www.tdahcole.fr

www.plongezennostroubles.com

facebook.com/TdahFrance/

[1 Page et 2 forums](#)

[@TDAHHyperSupers](#)

[@HyperSupers-TDAH France](#)

LES MISSIONS SPÉCIFIQUES DES MEMBRES ACTIFS

LE CONSEIL D'ADMINISTRATION (CA)

Par la diversité de ses représentants élus par les adhérents, il est le garant du bon fonctionnement de l'association et il prend ses décisions de manière collégiale. Il doit être consulté pour tout ce qui engage l'association (sollicitation des médias, projet de conférence avec ou sans intervenant, démarches auprès des politiques, projet d'étude reçu ou projet proposé à l'association par un tiers, dépenses conséquentes...etc). Vous pouvez lui écrire : conseil_administration@tdah-france.fr

Les membres du CA s'efforceront de communiquer auprès des bénévoles afin de diffuser, mutualiser les informations dont ils sont les destinataires.

LE (LA) PRÉSIDENT(E)

Il (elle) est responsable juridiquement des actions de l'association ; Il (elle) exerce cette responsabilité dans le cadre du mandat que lui confie le CA pour assurer le bon fonctionnement, la pérennité, la représentation auprès des autorités, et pour anticiper les évolutions qui rendront les actions plus efficaces dans l'accompagnement des personnes concernées par le TDAH. Son action s'inscrit dans la transparence vis à vis du CA ce qui permet d'entretenir un climat de confiance. Il communique régulièrement sur ses actions avec le CA pour faciliter la bonne compréhension de ses actions.

LA DIRECTRICE

Elle est au service de la présidente, elle suit la ligne politique déterminée par le CA et met tout en œuvre pour assurer le bon fonctionnement de l'association dans son ensemble.

LE BENEVOLE

L'action du bénévole au sein et au nom de l'association sur son secteur départemental ou régional a pour objectif de favoriser l'entraide, grâce au partage d'expérience par un accompagnement dans le respect et l'écoute de l'autre. Il est nécessaire pour cela de veiller à ce que le discours soit positif, rassurant et bienveillant, et éviter de rebondir sur des critiques, en les renforçant. Il convient de nous appuyer sur ce qui dans le discours peut apporter du positif. L'écoute ne doit pas conduire à porter un jugement sur son interlocuteur. Chaque situation de vie appartient à la personne qui la vit, ses réactions lui appartiennent, ses choix aussi.

Le bénévole est libre de son temps et de son niveau d'engagement, son activité est comprise comme une libéralité. Dans son action la bénévole s'engage à respecter la charte de la République et de la laïcité, et à ne faire aucun prosélytisme religieux.

Au-delà de l'aide importante apportée par les bénévoles aux familles depuis sa création, TDAH France a beaucoup œuvré pour la reconnaissance du TDAH et l'amélioration de sa prise en charge.

Documents à lire, les recommandations HAS et le Consensus international

- Publication fin 2014 de [recommandations de la HAS](#). Elles permettent de fournir un document officiel complet sur le TDAH et sa prise en charge. Le [Consensus international](#), (2021).
- Dans les régions, les bénévoles sont actifs sur le plan politique, les uns siègent dans les MDPH, d'autres mènent des actions auprès des ARS, de l'éducation nationale, etc.

Quel que soit votre rôle dans l'association, il est important de s'informer régulièrement de ces missions (Compte Rendu d'AG par exemple, dispos sur le site) et de les relayer auprès des membres afin que ces actions soient connues et diffusées. **Faire savoir.**

Lire ce document vous aidera dans votre fonction de bénévole

Dans son rôle au sein de l'association le bénévole est amené à :

- Accompagner les patients et/ou les familles
- Se tenir informé
- Mener des actions
- Demander de l'aide et se préserver
- Organiser des rencontres
- Informer
- Rendre compte de ses actions

ACCOMPAGNER LES PERSONNES AYANT UN TDAH ET LEUR FAMILLE

Le bénévole est amené à écouter des confidences, il a accès à des informations d'ordre privé, il leur prêtera une oreille attentive et une bouche discrète, dans le respect de la vie privée.

La personne qui nous contacte se confie à nous en premier lieu pour être écoutée, partager et éventuellement pour obtenir un soutien, il nous faut nous concentrer sur cet objectif :

**« Que puis-je faire pour me montrer aidant
et faire progresser positivement la situation vécue ? »**

Les personnes qui nous contactent, expriment vivement leur vécu, leurs angoisses et leurs difficultés, il est primordial de **rassurer** en validant leur ressenti, leur vécu tout en gardant une attitude « positive ». Il faut éviter d'entretenir les parents dans leur colère et revendication, et les **inciter**, le plus possible, aux échanges, **au dialogue** avec les intervenants.

PENSER A PROPOSER L'ADHESION

Si vous souhaitez prendre des notes écrites, demander l'autorisation à la personne.

Ensuite essayer **d'identifier la demande** ou l'attente et diriger vers le contact bénévole le plus proche ou le plus compétent pour cette demande, si vous ne pouvez répondre directement.

En fonction des demandes utilisez la documentation mise à disposition, courrier type, présentation de l'association, livret d'information, lien vers site internet, vidéo etc...

Penser à inciter les personnes à adhérer, le nombre d'adhérents est notre principal atout pour faire entendre notre voix, c'est aussi notre principale ressource, la garantie de notre pérennité financière et de notre indépendance de parole.

Sur les forums, les modérateurs publieront régulièrement le lien vers l'adhésion.

« Si j'adhère, j'ai droit à quoi ? »

L'adhésion n'est pas un droit à quelque chose. **L'adhérent n'achète RIEN** en adhérant, ni un produit, ni un service. Son adhésion est **la reconnaissance de la valeur de l'association**, de celle du bénévole avec lequel il est en contact et qui est là, à ses côtés, généreusement.

En adhérant, il se montre **solidaire vis-à-vis de toutes nos actions**, de tout le travail accompli depuis 18 ans, et il participe aux **progrès de la reconnaissance et de la prise en charge du TDAH en France**, car plus nous sommes d'adhérents, plus notre voix compte auprès des Pouvoirs Publics.

Accessoirement, s'il adhère, il recevra 3 livrets, il se verra proposer un accès et des tarifs préférentiels à nos évènements (AG, journées scientifiques, réunions...etc.), il recevra notre newsletter.

Il est possible de vendre les livrets **6€ l'unité. Le fruit de ces ventes doit être renvoyé au siège de l'association** (chèque global) en indiquant le nombre vendu par type de livret.

L'ACCUEIL DES DEMANDES PAR LE BENEVOLE EN QUELQUES POINTS

Écouter, offrir un moment de partage : écouter son histoire, lire les échanges

Créer des liens : inviter à une rencontre, partager ses expériences.

Sortir de la culpabilité : rassurer l'interlocuteur, sa démarche est positive, il a pris conscience des difficultés et souhaite y faire face et recherche des solutions. Le trouble de l'enfant n'est pas dû à un défaut d'éducation, et l'enfant ne le fait pas exprès.

Susciter l'espoir : pour éduquer un enfant ayant un TDAH, il faut bien connaître le trouble afin de mieux appréhender le quotidien. Tous les parents ayant un enfant avec des troubles du comportement sont confrontés à des difficultés similaires : l'incompréhension de l'entourage, le jugement à l'emporte-pièce, les conseils décalés (une bonne fessée...) ou inappropriés, le manque de soutien, le sentiment de solitude, le sentiment de culpabilité et d'incompétence. Connaître le parcours d'autres familles, d'autres patients va les aider à garder l'espoir.

Rassurer et renforcer les liens : notre rôle d'accompagnant dans le diagnostic, le soin et les prises en charges nous met au cœur des relations entre le patient et les soignants. Nous devons renforcer par notre présence les liens entre le patient et les soignants et contribuer à l'amélioration des soins.

Respecter le silence : les échanges avec les patients et leurs familles sont parfois faits de temps de silence : il faut les respecter, laisser les personnes aller à leur rythme, sans les bousculer.

Apporter une information la plus juste possible : il est nécessaire d'avoir une bonne connaissance du trouble et de ses répercussions pour mieux répondre aux différentes demandes. Si vous n'avez pas les connaissances, un autre bénévole pourra prendre le relais.

Accompagner les démarches : le bénévole accompagne, il ne devance pas, ne pousse pas, il est « à côté de », « aux côtés de », il répond aux demandes, et soutient par son écoute et sa présence.

Prévenir l'épuisement, se préserver : pour bien s'occuper des autres il faut **penser à soi**.

Sur Facebook en particulier, se préserver, **garder une certaine distance** avec les membres, en limitant les contacts en privé, ou par téléphone. Relayez les demandes vers les bénévoles en région, car elles sont géographiquement plus proches, et ont une meilleure connaissance du réseau médico-social. Le contact via les réseaux sociaux ne permet pas de s'impliquer de la même façon et nécessite de se protéger d'incompréhensions, quiproquos etc.

Il ne s'agit évidemment pas de s'interdire de se faire des « amis Facebook » mais de rester prudent, afin de ne pas être pris à parti lors d'éventuels conflits entre membres sur les espaces communautaires de Facebook.

Favoriser l'échange constructif en toute circonstance. Pour les relations avec les enseignants et le corps médical, insister sur la nécessité du dialogue et sortir les familles de relations tendues et destructrices, qui ont souvent été générées par des aprioris majeurs et qui ont pu être renforcées par des témoignages d'autres familles. Une devise « **Chercher une solution pas le coupable** » à appliquer.

ACCOMPAGNER : LA DEMANDE VERS LE DIAGNOSTIC

Comment évaluer la nécessité d'une consultation spécialisée ?

Un parcours difficile dans lequel on a retrouvé les éléments suivants :

- Thérapies menant à un échec ou à une absence d'amélioration des symptômes.
- Consultation(s) auprès de pédopsychiatres ou psychologues n'ayant pas apporté d'aide.
- Problèmes d'intégration scolaire ou d'insertion sociale.
- L'enfant au travers du discours du parent présente bien des troubles du comportement, de l'attention, et est en souffrance.

En l'absence de démarches préalables :

- Orienter le patient vers le pédiatre ou le médecin généraliste.
- Rappeler qu'un contrôle de la vision et de l'audition peut être utile avant d'autres démarches.

La démarche vers le diagnostic

ATTENTION de veiller à ne JAMAIS émettre de diagnostic : Bien cadrer son discours.

Expliquer quel type de spécialiste pose un diagnostic, pédopsychiatre, neuropédiatre, ou pédiatre, psychiatre et neurologue chez l'adulte. Si vous êtes sur les forums relayer les demandes vers les bénévoles de terrain : <http://www.tdah-france.fr/-nous-contacter-.html>

Expliquer comment s'effectue la démarche diagnostique. (Voir courrier)

Avant de confier des adresses de spécialistes, parler de l'intérêt d'adhérer et de soutenir l'association pour qu'elle poursuive sa mission d'aide.

Coordonnées de médecins (demander le fichier de votre secteur à assistante@tdah-france.fr)

Conformément à la charte les coordonnées de médecins ne peuvent pas être directement communiquées sur les forums, relayer vers le bénévole terrain en donnant le lien du site.

- Pour transmettre des coordonnées de médecin par courrier, utilisez le plus possible le courrier type « démarche diagnostique » en y ajoutant des noms de médecins pouvant être consultés. Ce type de renseignement doit pouvoir se donner également par téléphone. Les noms de médecins que nous connaissons, nous ont été transmis par les adhérents. Proposer l'adhésion dans votre courrier (signature, lien, ou PJ)
- **Conseiller un centre hospitalier** permettant d'obtenir des bilans et une consultation menant au diagnostic, et ou des consultations privées. (3 adresses à minima au total si possible)

Lors de l'entretien, toujours suggérer à la famille de centraliser la démarche auprès du médecin référent afin que le dossier et les bilans puissent avoir un coordonnateur.

La préparation au premier rendez-vous

Prévenir que les comportements peuvent avoir des origines diverses.

- Le diagnostic de TDAH est un diagnostic différentiel, le médecin devra donc éliminer toutes les autres causes possibles pouvant être à l'origine d'un tel comportement.
- Plusieurs diagnostics sont possibles. Ce n'est pas parce que l'enfant présente tous les symptômes du TDAH que ce diagnostic est assuré.
- Nous ne pouvons pas nous prononcer face à leur cas, seul le spécialiste sera en mesure de le faire. (Nous ne sommes ni médecins, ni voyants)

La démarche type :

- Le spécialiste est pédopsychiatre ou neuropédiatre le plus souvent pour les enfants et adolescents, psychiatre ou neurologue chez l'adulte.

- Le médecin a besoin d'informations sur le comportement de l'enfant à l'école, ou sur le vécu scolaire et familial par le passé.
- Apporter des cahiers et bulletins scolaires mettant en évidence les difficultés de l'enfant en classe.
- Bilans éventuellement nécessaires au diagnostic : fournir des photocopies et demander les comptes rendus lors de chaque bilan effectué.
 - Bilan orthophonique
 - Bilan psychométrique
 - Bilan de psychomotricité
 - Bilan neuropsychologique
- Ayez avec vous le carnet de santé de votre enfant

Toutes ces informations sont en général nécessaires au diagnostic. Mais chaque enfant, chaque milieu familial a ses particularités et le médecin ou l'équipe adapteront, en fonction du profil de la personne, l'approche diagnostique.

Bien **rassurer les parents**, ou le patient en leur expliquant que le médecin consulté ou le service est spécialisé et saura les aider face aux difficultés rencontrées, qu'elles se situent dans le cadre du TDAH ou pas.

PRESERVER LE LIEN PATIENT-MEDECIN

Avec les médecins :

Être clair sur le fait que notre rôle de bénévole est d'abord d'aider et soutenir les parents.

Nous ne sommes pas là pour faire du diagnostic, mais accompagner les familles.

Soutenir la famille dans sa relation avec le médecin :

Certains parents se montrent parfois impatients, un médecin doit travailler dans la sérénité. Le Trouble Déficit de l'Attention / Hyperactivité est complexe et demande du temps. Il faut conforter les parents dans ce sens. Un parent ou un patient qui perd patience et change de médecin prend le risque de s'enliser dans une errance médicale. Vous ferez donc votre possible pour aider à une bonne relation patient/médecin.

Le rôle de l'association est également de favoriser le développement de l'offre de soin au plan national et local. Pour cela, si possible valoriser l'offre de soin existante, CMP, médecins... Et insister auprès des patients pour établir un dialogue et une relation de confiance, qu'ils osent poser leurs questions, comprendre la démarche du médecin. La compréhension réciproque est le garant du suivi du traitement et d'une bonne alliance thérapeutique. Les traitements, dosages, molécules suscitent de nombreuses questions : seuls les médecins prescripteurs peuvent réévaluer les traitements. Chaque enfant ou adulte est différent, et seul un médecin formé, qui vous reçoit en consultation peut juger de la nécessité d'un changement et est qualifié pour le faire.

Pour les thérapies alternatives, bien s'assurer avant de laisser les parents échanger, que l'enfant concerné est bien pris en charge par ailleurs, diagnostiqué, rééduqué et éventuellement sous traitement. Afin de prévenir les parents du risque d'une perte d'un temps précieux dans la prise en charge de leur enfant. Cette perte de temps peut s'avérer une perte de chance. Les rééducations comme la psychomotricité, les TCC, les remédiations cognitives, la psychoéducation ont bénéficié d'études scientifiques prouvant leur efficacité. Donnez les liens vers le site aux familles (compte-rendu de conférences) et insistez sur la nécessité de ces prises en charge, comme « base ». Souvent les solutions alternatives sont envisagées par crainte du traitement, il faut donc le plus possible **RASSURER** les parents, veiller à mieux informer (le débat favorise ce point), en restant à l'écoute des angoisses, du sentiment de culpabilité pour améliorer leur niveau de confiance vis à vis des médecins. Avoir aussi à l'esprit qu'elles sont parfois envisagées par défaut de réussite des autres interventions. (Voir Mémoire DU Accompagnement sur espace bénévole).

LES RELATIONS PARENTS ENSEIGNANTS

Avec l'école :

Aider le parent à bien comprendre et analyser les difficultés de l'enseignant. Le plus souvent, l'enseignant est en échec dans son travail face à l'enfant. Il vit mal cette situation. Et il est plus facile de rejeter l'ensemble des difficultés sur l'enfant ou de remettre en cause son éducation, que de faire face et affronter les difficultés en remettant en cause sa pratique professionnelle, d'autant que celle-ci s'avère efficace pour un grand nombre d'élèves.

Dans notre dialogue avec le parent, insister sur l'expérience et le savoir-faire de l'enseignant. Il est compétent. Les parents, avant de rencontrer l'enseignant de leur enfant, doivent arriver avec cette **perception positive de l'enseignant**. Le parent va devoir devenir le formateur pédagogue de l'enseignant, le comprendre et l'écouter et lui manifester une grande confiance dans ses compétences d'enseignant, pour en faire un partenaire.

Les parents essaieront de faire passer le message qu'effectivement leur enfant a bien des difficultés de comportement, d'attention, qu'eux-mêmes vivent ces difficultés au quotidien.

Il est nécessaire de sortir d'une relation qui cherche un coupable pour entrer dans une démarche de recherche de solutions en partenariat.

Pour apporter aide et soutien aux enseignants, nous avons publié un livret « **le TDAH et l'école** » que le parent pourra proposer à son enseignant ainsi que la consultation **des sites www.tdahecole.fr et des vidéos www.plongezennostroubles.fr, et la [formation en ligne, la fiche enseignant](#).**

L'onglet du site général école <https://www.tdah-france.fr/-L-ecole-.html> et la brochure enseignant.

En tant que **bénévole**, notre rôle est de contribuer à **améliorer les relations parents/ enseignants**, en étant à l'écoute et en expliquant aux parents : l'enseignant a besoin de temps pour comprendre l'enfant, tout comme eux en ont eu besoin en tant que parents.

Meilleure la relation parent/enseignant sera, plus l'enfant vivra heureux dans son école.

Insistez sur l'importance de cette relation de collaboration. Les parents anticipent ou projettent facilement un mauvais contact et de ce fait arrivent chargés de toute leur colère et désarroi. En sollicitant de l'aide et des conseils auprès de l'enseignant, dans l'espoir de pouvoir partager ses expériences, la relation s'initie dans de bien meilleures conditions.

Vous pouvez accompagner les parents en difficulté dans les instances scolaires, les informer de la législation, les aider dans les démarches, la rédaction de courrier etc.

Le parent ainsi aidé doit être adhérent. Il est nécessaire de parfaitement connaître les textes qui régissent le fonctionnement des réunions officielles : équipes pluridisciplinaires et C.D.A. Si nous pouvons aider, nous devons veiller à ne pas nous substituer au parent. **Pour le cas particulier** des réunions d'orientation scolaire à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), voir le texte des lois pour la MDPH, loi handicap de 2005 et décrets d'application. N'hésitez pas à consulter les autres bénévoles via le mail envoi_benevoles@tdah-france.fr.

Consulter le site www.tdahecole.fr. Ne rien entreprendre si vous ne connaissez pas les textes.

L'EDUCATION : L'ENFANT AYANT UN TDAH AU QUOTIDIEN

Positiver / Structurer / Gérer les Crises de colère / Anticiper les crises

<https://www.tdah-france.fr/L-EDUCATION-L-ENFANT-AYANT-UN-TDAH-AU-QUOTIDIEN.html>

<https://www.tdah-france.fr/-publications-.html>

Voir les livrets "TDAH et Estime de soi", "Le TDAH au Quotidien" édités par l'association

Lire des livres sur le sujet pour comprendre le mode de fonctionnement de son enfant.

Suivre la [formation destinée aux personnes TDAH et aux aidants](#)

ORGANISER LES RENCONTRES

Les réunions sont réservées en priorité aux adhérents.

Annoncez toutes vos réunions en [remplissant le formulaire](#) ou en écrivant à redaction@tdah-france.fr

Toutes vos annonces passent par le site internet et les présents s'inscrivent à l'avance grâce au formulaire. Attendez que l'on vous transmette le lien de la réunion avant de la diffuser à vos adhérents, ou sur les forums.

POURQUOI CES REUNIONS ?

Ces réunions permettront : aux parents, aux adultes de rencontrer d'autres parents, d'autres adultes concernés, de sortir de leur isolement, de créer du lien social ; aux enfants de rencontrer des copains et copines confrontés aux mêmes difficultés qu'eux, qu'ils sachent que d'autres enfants vivent les mêmes problèmes, qu'ils puissent parler et jouer ensemble.

Lorsque votre date de réunion est fixée, [communiquer l'information](#) sur le lien ou auprès de redaction@tdah-france.fr pour diffusion sur le site Internet et sur nos forums. Tenir informé l'ensemble du groupe de vos activités permettra une diffusion plus large de l'information.

Invitations :

Annoncer la réunion sur le site internet de l'association, [remplir le formulaire](#) ou par mail à redaction@tdah-france.fr contenant les renseignements suivants :

- Région – Département – Ville
- Date (jour de la semaine, + date)
- Intitulé de la réunion (ex : réunion des familles, réunion de parents, réunion d'adultes etc.)
- heure de début, heure de fin prévue
- public concerné
- Texte : (là, vous pouvez reprendre votre texte)
- Bénévole à contacter, et coordonnées pour confirmer la présence

Formulaire en ligne <https://www.tdah-france.fr/Demande-de-publication-de-reunion-sur-le-site-tdah-france-fr.html>

Attendez la mise en ligne de votre réunion avant de diffuser sur les forums ou à vos contacts à qui vous enverrez le lien vers l'annonce de la réunion

Demandez la liste des adhérents et contacts de votre région à assistante@tdah-france.fr

Si vous souhaitez envoyer un grand nombre d'invitations, demandez au siège. Nous pouvons utiliser des outils spécifiques de mailing qui vous évitent de blacklister vos mails (que vos mails passent dans les spams). Prévoyez quelques jours pour que nous puissions intervenir. Faites la demande à assistante@tdah-france.fr, cette démarche est transparente pour vos contacts.

Pour plus d'information sur cette démarche consulter cet article

<https://www.tdah-france.fr/ORGANISER-LES-RENCONTRES.html>

SE TENIR INFORME

Lire le site Internet <http://www.tdah-france.fr>

Le site enseignants <http://www.tdahecole.fr>

Le webdocumentaire <http://www.plongezennostroubles.com/>

Sur l'extranet bénévole <https://www.tdah-france.fr/-Espace-Benevoles-.html>

La documentation de l'association à disposition des adhérents, les livrets, des livres.

Quelques dates clef :

- Le 12 juin journée nationale du TDAH
- Octobre ADHD awareness, mois du TDAH
- L'AG annuelle TDAH France le week-end qui précède les vacances de pâques

Assister dans la mesure du possible aux manifestations annuelles organisées par l'association.

BIBLIOGRAPHIE

<https://www.tdah-france.fr/-Bibliographie-livres-sur-le-TDAH-.html>

INFORMER

Pour établir des liens avec les personnes concernées par le TDAH, nous avons la possibilité de distribuer :

- **Des affiches, des Flyers des sites** pour les Centres Hospitaliers, pour les rééducateurs, médecins spécialisés connaissant le TDAH,
- **Le triptyque** : aux familles, dans des endroits privilégiés tels que les établissements scolaires, les cabinets des spécialistes de la santé, les pharmacies, les centres CMPP, CAMPS, CAMPEA, les IUFM, etc.
- **Le document 2 volets pour les enseignants**
- Les livrets de l'association sont réservés aux médecins et psychologues scolaires, enseignants et directeurs, à titre d'information (un exemplaire, au-delà **nos livrets sont en vente à 6€ ils peuvent être commandés en ligne**). Ils sont envoyés sur commande lors de l'adhésion.
- Le DVD (17€) du film Plongez en nos troubles en vente sur le site

POUR ALLER PLUS LOIN

Au-delà de ces réunions, les bénévoles qui désirent aller plus loin peuvent informer :

- les établissements scolaires
- les services de CAMPS, CMP, CMPP, CAMPEA, RASED
- les psychologues scolaires et médecins scolaires,
- les psychologues, les psychiatres, les pédiatres
- les généralistes, les orthophonistes, les psychomotriciens, les ergothérapeutes

A l'aide des supports de l'association.

Pour les conférences seules les bénévoles ayant reçu un accord du CA pourront le faire, le contenu formel des interventions fera l'objet d'une approbation par le CA. L'association dispose d'un power point type. A demander auprès de la directrice. presidente@tdah-france.fr

VOS ACTIONS

Il est important de tenir informé le président ou la directrice de vos actions avant de les mettre en œuvre !

Pour toutes les photos, vidéos, prises lors d'une réunion, d'un événement, penser à faire remplir le formulaire d'autorisation (voir annexes) si vous souhaitez pouvoir les utiliser dans les outils de communication de l'association (sites internet, forums Facebook...)

Rencontres

- Rencontres : donner les dates au mieux 4 à 5 semaines à l'avance pour le site Internet à redaction@tdah-france.fr
- Prévenez vos adhérents en communiquant le lien de l'annonce sur le site.
- **Conférence** : proposer un intervenant qualifié, **associer une intervention de l'association**. Prévoir le budget éventuel (location de salle, rémunération de l'intervenant, invitations...etc.). Ces manifestations sont à privilégier pour les adhérents qui y trouvent ainsi un véritable avantage.

Prévenir le CA deux mois avant la date de la conférence et obtenir son aval sur le sujet proposé, l'intervenant et le budget nécessaire. presidente@tdah-france.fr

SCOLAIRE : SENSIBILISATION

- Réunion dans une école ou centre de loisirs : il s'agit alors d'une action de **sensibilisation au TDAH** pour les participants. Certains établissements acceptent en contrepartie soit de faire un don directement à l'association, soit une facturation (prix moyen 400 €) par l'association.
- **Vous devez informer de votre projet soit votre responsable régional s'il existe, soit la présidente ou la directrice pour obtenir une validation.**

Nous ne sommes pas médecins, bien le préciser.

POLITIQUE : POUR TOUTE ACTION D'ORDRE POLITIQUE AU NIVEAU DE VOTRE :

LES ACTIONS POLITIQUES NATIONALES RELEVANT DE LA DIRECTRICE ET DE LA PRESIDENTE ET DU CA

Expliquer votre projet avec le plus de détails possible (date, lieu, public visé, nombre de personnes... documentations à prévoir, avec qui êtes-vous en contact, etc.)

Exemple :

Création d'un réseau TND dans le département ou région : Médecins, rééducateurs, psychologues ou psychiatres

- Parler au plus tôt du projet au CA en informant le président ou vice-président avant d'assister aux premières réunions.
- Envoyer les conventions au siège à l'avance (2 mois) pour une demande d'accord signée du CA
- Si accord écrit, le bénévole pourra représenter l'association.

Demander à : claudine.casavecchia@tdah-france.fr ou christine.getin@tdah-france.fr

RENDRE COMPTE DE SES ACTIONS

Chaque bénévole aura à cœur de garder un contact régulier avec le groupe des bénévoles de l'association, via le forum.

Le bénévole est le relais au nom de l'association sur le terrain de son secteur.

<https://www.tdah-france.fr/BILAN-D-ACTIVITE-ANNUEL.html>

ENVOYER UN COMPTE-RENDU DE VOS ACTIVITES LE 30 JANVIER DE CHAQUE ANNEE.

Il s'agit du bilan moral de vos action sur votre département ou région. Ce compte-rendu figure dans le rapport d'activité de l'association et est un point d'appui pour les demandes de subventions. Un modèle de bilan est en ligne sur l'espace bénévole et est envoyé par mail entre décembre et janvier.

Nous vous remercions de l'énergie que vous déployez et nous comptons sur votre élan à tous et toutes pour faire que l'association HyperSupers - TDAH France existe longtemps afin de réaliser les objectifs qu'elle s'est fixée dans l'intérêt de tous les enfants, les familles et les adultes touchés par le TDAH.

QUELQUES PRINCIPES POUR GUIDER VOTRE DEMARCHE

Afin de préserver la cohésion du groupe, et son esprit en tant que bénévole de l'association **vous vous engagez à lire le guide et adopter la charte.** (Formulaire à signer en fin de document)

- ☞ Ayez une attitude positive afin de maintenir une ambiance chaleureuse et amicale, et contribuer à la cohésion du groupe.
- ☞ Respecter les personnes qui vous contactent et soyez bienveillant avec elles.
- ☞ Garder un lien avec le ou la Présidente, et le CA, ou la directrice.
- ☞ Vous référer au président ou vice-président, ou responsable de région pour tout nouveau projet... voir chapitre « vos actions – rendre compte de ses actions »
- ☞ **Reconnaître le caractère gratuit et désintéressé de son engagement sans contrepartie.**
- ☞ Demander si besoin un soutien ou une aide ponctuelle en :
 - Prenant contact avec les autres bénévoles de votre région.
 - Utilisant le mail envoi_benevoles@tdah-france.fr vous pourrez obtenir de l'aide des autres bénévoles.
 - En contactant la présidente, la directrice
- ☞ **Faire un bilan des actions de l'année pour le 30 janvier impérativement.**

A envoyer à la directrice presidente@tdah-france.fr

répondre dans la mesure du possible aux familles :

- par téléphone (permanence)
- par mail
- sur le forum public en préservant l'anonymat des médecins et des familles
- Proposer des rencontres régulières aux adhérents
- Demander l'adhésion aux personnes que vous aidez, chacun contribuant ainsi à un échange et à la pérennité de l'association.
- **Penser au respect de la RGPD**
- ☞ **respecter les consignes du guide des bénévoles.**

RELATIONS AVEC LA PRESSE

Les relations avec la presse et les médias sont particulièrement délicates à gérer. Aussi, dans le souci

- de parvenir à préserver au mieux l'image de l'association
- de contrôler autant que possible la communication faite sur le TDAH
- d'éviter que vous et votre famille soyez mis à mal par des journalistes peu scrupuleux en quête de sensationnalisme, c'est déjà arrivé....

Il est essentiel de respecter les consignes ci-dessous si vous êtes contacté directement par un journaliste.

CONSIGNES A RESPECTER EN CAS DE CONTACT AVEC LA PRESSE

Si vous êtes contacté par la presse écrite, radio ou télévisée, contacter la présidente ou la directrice par téléphone, laisser un message ou par mail presse@tdah-france.fr, et obtenir un accord préalable avant de répondre.

Pour une présentation de l'association dans un journal de presse locale, une fois l'accord obtenu, soumettre vos textes écrits ou la teneur de vos propos à l'approbation du président(e), au minimum 10 jours francs avant la date de diffusion prévue.

DOCUMENTS DE REFERENCE

<https://www.tdah-france.fr/-Presse-.html> renvoyer vers cette page.

POUR TEMOIGNER, APRES ACCORD, QUELQUES INDICATIONS

Après avoir obtenu l'accord de la présidente ou de la directrice de l'association, si vous êtes amené à témoigner.

Témoigner du vécu quotidien avec force anecdotes et détails sur les troubles de l'enfant, faire comprendre les conséquences dans les relations avec les pairs « pas de copains », dans l'exclusion scolaire (mises à pied, conseils de discipline, harcèlement...)

- **Témoigner** de votre parcours avant diagnostic, des impasses, ...
- De la **culpabilité du parent mauvais éducateur** et du manque de réponses
- Parler **des mesures mises en place** depuis le diagnostic, suivis et thérapies, ainsi que de votre évolution dans vos relations avec votre enfant.
- Parler **des difficultés scolaires** et de ce qui est fait à ce niveau pour votre enfant
- **Sur le médicament : ne pas répondre** aux questions trop précises, renvoyer le journaliste sur le médecin prescripteur. Vous faites confiance au médecin, s'il vous a proposé la prescription, c'est que votre enfant en a besoin et que c'est justifié, et vous avez pris le temps de réfléchir et de vous informer.

Éviter de dire :

« Le méthylphénidate est une amphétamine » ou que « ce médicament calme ».

Dire de préférence :

« Le méthylphénidate est un psychostimulant, qui permet d'améliorer la concentration et d'obtenir un meilleur self-control ».

Rester sur le témoignage personnel, et ne répondre que peu sur ce sujet.

Sur les causes du TDAH et les médicaments, le journaliste doit poser ses questions à un médecin spécialiste.

LES NOTES DE FRAIS POUR L'ASSOCIATION

Lors de votre activité, vous pouvez faire face à des dépenses, de transport, des frais de déplacement, ou de consommables pour les rencontres adhérents, familles, etc.

Vous pouvez en solliciter la prise en charge par l'association, pour les réunions, il faut justifier par un **ordre de mission** précisant : l'objet de la réunion, l'organisme organisateur, le lieu, la date et l'horaire de la réunion, le moyen de transport utilisé, cet ordre de mission doit être validé par le trésorier.

Les trajets seront de préférence effectués en transport en commun (2nde classe jusqu'à 5000km/an), sauf impossibilité, si vous utilisez votre véhicule personnel, vous devez fournir **la carte grise et le justificatif d'assurance du véhicule**.

Si le temps de trajet excède 3h00 Aller, vous pouvez obtenir la prise en charge d'une nuit d'hôtel (tarif : 90€ en province, 130€ à Paris) et de vos frais de repas (prix moyen 15-30€).

Une fois l'ordre de mission validé et le déplacement effectué vous envoyer votre note de frais à assistante@tdah-france.fr avec vos justificatifs de frais.

Pour vos frais d'impression, achats et fournitures sollicitez le trésorier.

Si vous ne souhaitez pas un remboursement de vos frais, vous pouvez en faire don à l'association. Voir fichier des abandons de frais. Cette disposition ne dispense pas de l'ordre de mission préalable.

RELATIONS INTERNES : QUI FAIT QUOI ?

Claudine Casavecchia, Présidente (claudine.casavecchia@tdah-france.fr)

- En charge de la représentation de l'association auprès des différentes instances
- Responsable de la bonne gestion de l'association et doit en rendre compte auprès des instances devant lesquelles, elle est responsable.
- Coordination des bénévoles et accueil des bénévoles.
- Relation presse

Christine Gétin, Directrice (christine.getin@tdah-france.fr)

- Plus particulièrement chargée des relations médicales et politiques avec le Gouvernement
- De la coordination du groupe
- Gestion de l'association dans son ensemble
- De la coordination Ile de France
- Organisation d'évènements
- Conduite de projets
- Dossiers de subvention
- Relation presse

Daniel Quagliaroli Vice-Président (daniel.quagliaroli@tdah-france.fr)

- Relation avec les autres associations (Europe, France asso santé, CNCPH, HAS)

Muriel Perdriset (tdah54-1@tdah-france.fr)

- Coordination des bénévoles
- Recrutement des nouveaux bénévoles
- Accompagnement des nouveaux
- Maintien du lien
- En charge de la région Lorraine et Alsace

Claudine Casavecchia et Christine Gétin

- Chargées de la coordination et animation, publications des forums Facebook

Notes de Frais secrétariat

- Ecrire à assistante@tdah-france.fr

Mickael Veaudour (informaticien)

- Gère votre adresse internet et vos accès extranet.

Mise en ligne de vos réunions, rencontres et événements redaction@tdah-france.fr

- Modification de vos coordonnées et permanences téléphoniques en ligne

Sous cette adresse interviennent et sont informés : Nathalie Couture webmaster, Mickael Veaudour informaticien, Florence Crépin diffusion forums, Virginie Borelly secrétariat, Claudine Casavecchia présidente et Christine Gétin directrice.

- ☞ À envoyer signée par mail à gestion_benevoles@tdah-france.fr ou par courrier :
HyperSupers TDAH France – 4 Allée du Brindeau 75019 Paris
- ☞ Ou en ligne : <https://www.tdah-france.fr/Charte-Benevole-1615.html>

Afin de contribuer à l'action au sein de l'association HyperSupers - TDAH France,
être bénévole TDAH France, c'est appliquer les règles qui font la cohésion et le caractère propre de notre association :

- ☞ Maintenir une ambiance chaleureuse et amicale, et contribuer à la cohésion du groupe
- ☞ Appliquer les conseils et procédures du Guide des Bénévoles ou de l'Intranet Bénévoles dans toutes les actions (réunions, relations familles, professionnels, ...)
- ☞ Utiliser en priorité les ressources documentaires de l'association (livrets, brochures, site internet, guide Bénévoles, Intranet), pour tout conseil aux familles ou pour toute communication.
- ☞ Encourager systématiquement les familles conseillées à adhérer
- ☞ Maintenir un lien en continu avec le CA et le consulter spécifiquement avant toute action sortant du cadre du Guide des Bénévoles (colloque, partenariat, etc.) presidente@tdah-france.fr
- ☞ Renvoyer tout contact media vers la Directrice de l'Association
- ☞ Suivre régulièrement les échanges du forum Bénévoles
- ☞ Être à jour de sa cotisation annuelle pour des questions d'assurance.
- ☞ **Reconnaître le caractère gratuit et désintéressé de son engagement sans contrepartie.**
- ☞ Respecter la charte de la République et de la laïcité
- ☞ Les fichiers ressources et les données des adhérents mis à votre disposition sont confidentiels et strictement réservés aux bénévoles en activité pour leurs missions et la communication de l'association, et ne doivent en aucun cas être divulgués ou vendus ou utilisés à des fins personnelles ou professionnelles n'entrant pas dans la mission du bénévole. **
- ☞ A l'arrêt de l'activité bénévole, celle-ci s'engage à renvoyer par colis postal à l'association les documents papier et livres en sa possession.
- ☞ Le bénévole s'engage à respecter les normes RGPD et à détruire tous les fichiers en sa possession lors de son départ.
- ☞ **Rendre compte de ses actions régulièrement à la Présidente** ou à la directrice
Merci de fournir une photo si possible et signer l'autorisation ci-dessous :

Je soussigné(e)

Nom	Prénom
Adresse	
Code Postal	Ville
Tel fixe	Portable
Permanence	

Bénévole du département en chiffres -----,

autorise * la diffusion de mon image pour :

Le site des bénévoles* **le site public *** de l'association
HyperSupers - TDAH France.

Mon image ne peut en aucun cas servir de support pour autre chose sans mon accord préalable et ma signature.

Fait à ----- le -----

Signature du bénévole * cocher les publications autorisées

** toute infraction constatée donnera lieu de manière définitive à l'arrêt de la mission bénévole et aux droits liés à l'adhésion à l'association.

