

# Bilan Régions 2016

Assemblée Générale 2017

Association HyperSupers TDAH France

**TABLE DES MATIERES**

AUVERGNE-RHONE-ALPES.....	3
Ain 01.....	3
Ardèche 07.....	4
Drôme 26.....	4
Isère 38.....	4
Loire 42.....	5
Haute-Loire 43.....	6
Puy-de-Dôme 63.....	6
Rhône 69.....	6
Savoie 73.....	8
Haute-Savoie 74.....	9
BOURGOGNE-FRANCHE-COMTE.....	11
Doubs 25.....	12
Saône et Loire 71.....	13
BRETAGNE.....	13
Morbihan 56.....	14
CENTRE VAL DE LOIRE.....	15
Loiret 45.....	15
GRAND-EST.....	16
Ardennes 08.....	17
Meurthe et Moselle 54.....	17
Bas-Rhin 67.....	18
HAUTS DE FRANCE.....	19
Aisne 02.....	19
Nord 59.....	20
ILE DE FRANCE.....	21
Yvelines 78.....	21
NORMANDIE.....	22
NOUVELLE AQUITAINE.....	22
Gironde 33.....	23
occitanie.....	24
Hérault 34.....	24
PAYS DE LOIRE.....	25
Loire Atlantique 44.....	25
Sarthe 72.....	26
PROVENCE ALPES COTE D'AZUR.....	27
Bouches du Rhône 13.....	27

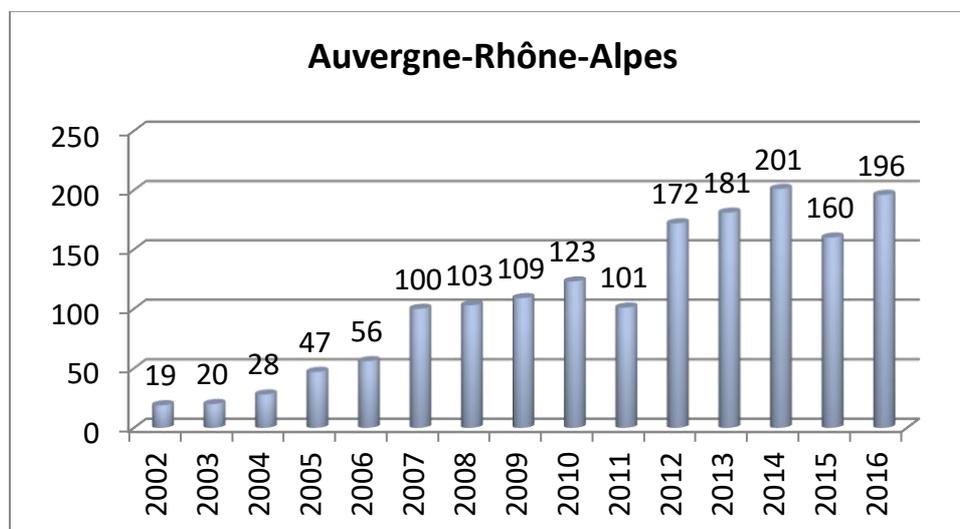
**AUVERGNE-RHONE-ALPES**

Figure 1 : GRAPHIQUE REGION AUVERGNE RHÔNE ALPES DES ADHESIONS 2002 - 2016

**AIN 01****Aide apportée localement aux familles**

Ecoute, orientation des demandes des familles ou adultes concernés par le TDAH, provenant du site web ou de rencontres locales (écoute, conseils, guidance parentale, indication de praticiens qualifiés, accompagnement scolaire).

**Travail avec les autres associations en local**

Lien avec Pôle Autisme et FCPE collège Georges Charpak à Gex.

**Interventions en milieu scolaire**

\* Conférence à destination des enseignants au sein d'un collège (communiqué sur une partie du Pays de Gex) le 24 novembre.

\* Prise de contact avec 4 directions d'établissements scolaires (3 primaires, 1 maternelle)

**Démarches faites auprès des médecins, hôpitaux pour faire connaître l'association, rencontres, etc.**

- Entretien avec des médecins du département.
- Distribution du triptyque TDAH France dans les services de neurologie.
- Distribution de triptyques dans les pharmacies locales et en salle d'attente d'un généraliste et à l'ergothérapeute locale. Lien entretenu avec l'ergothérapeute.
- Rencontre des professeurs d'un lycée, section professionnelle et de l'équipe de direction de l'établissement, pour présenter l'association.

**Projet pour l'année 2017**

Année scolaire 2016-2017 dédiée à l'Education Nationale avec des interventions en milieu scolaire.

Sylvaine RUPF - 01

**ARDECHE 07****Aide apportée localement aux familles**

Ecoute, orientation des demandes des familles ou adultes concernés par le TDAH, provenant du site web ou de rencontres locales (écoute, conseils, guidance parentale, indication de praticiens qualifiés, accompagnement scolaire).

Sylvaine RUPF - 01

**DROME 26****Aide apportée localement aux familles**

L'arrivée d'une nouvelle bénévole cet automne sur ce département a permis une meilleure assistance aux familles de ce département via des contacts mails et téléphoniques (écoute, conseils, guidance parentale, indication de praticiens qualifiés, accompagnement scolaire).

**Travail avec les autres associations en local**

Un partenariat actif avec Apedah Drôme s'est mis en place, ce qui a permis de mutualiser les contacts et la participation à des réunions de rencontre avec les familles.

**Démarches faites auprès des médecins, hôpitaux pour faire connaître l'association, rencontres, etc.**

Dépôt des documents de l'association dans les cabinets médicaux et à l'hôpital de Valence.

Séverine DUMERY - 26

**ISERE 38****Aide apportée localement aux familles**

L'arrivée d'une nouvelle bénévole sur ce département a permis d'assister plus efficacement les familles : assistance par téléphone, et réponses aux mails de demandes d'informations (écoute, conseils, guidance parentale, indication de praticiens qualifiés, accompagnement scolaire).

### Manifestations organisées

2 réunions de parents : le 24 septembre 2016 et le 5 novembre 2016, qui ont réuni plus de 40 personnes à chaque fois. Réponses aux questions, animations avec les enfants.

### Interventions en milieu scolaire

- 9 novembre 2016 : intervention à l'Université de Grenoble auprès des étudiants en Master 2 neuropsychologie : présentation du TDAH et de l'association (Claudine Casavecchia)

### Démarches faites auprès des médecins, hôpitaux pour faire connaître l'association, rencontres, etc.

**26 novembre 2016** : participation à la Journée du Réseau de Santé R4P : (Réseau Régional de Rééducation et de Réadaptation Pédiatrique en Rhône Alpes) rassemble les professionnels impliqués dans la prise en charge de l'enfant et de l'adolescent en situation de handicap.

Ce réseau a organisé une journée intitulée " Trucs et astuces pour faciliter l'accès aux soins".

De nombreux ateliers très intéressants ont été animés ainsi que des stands d'information pour les patients et familles de patients. Les troubles du sommeil, le surpoids, l'accès aux consultations l'hôpital et la peur des examens, les suivis...etc, ont été abordés sous forme d'ateliers interactifs.

### Projet pour l'année 2017

La bénévole a donné sa démission. Pas de remplaçant à ce jour. Les réponses aux familles sont assurées par la bénévole du 01 et celles du 74 pour ne pas laisser les personnes sans assistance.

Sophie BAUDOUIN BLERVAQUE - 38

## LOIRE 42

### Aide apportée localement aux familles

C'est une des bénévoles du 69 qui se charge d'assister les familles en répondant aux mails de demandes émanant de ce département + une permanence téléphonique (écoute, conseils, guidance parentale, indication de praticiens qualifiés, accompagnement scolaire).

### Travail avec les autres associations en local

Diffusion de nos documentations via l'association Apedah 42.

Françoise RAQUIN - 69

**HAUTE-LOIRE 43****Aide apportée localement aux familles**

C'est une des bénévoles du 69 qui se charge d'assister les familles en répondant aux mails de demandes émanant de ce département + une permanence téléphonique (écoute, conseils, guidance parentale, indication de praticiens qualifiés, accompagnement scolaire).

Françoise RAQUIN - 69

**PUY-DE-DOME 63****Aide apportée localement aux familles**

L'arrivée d'une nouvelle bénévole en fin d'année 2016 sur ce département a permis d'assister plus efficacement les familles : assistance par téléphone, et réponses aux mails de demandes d'informations (écoute, conseils, guidance parentale, indication de praticiens qualifiés, accompagnement scolaire).

Aurore HERODY - 63

**RHONE 69****Aide apportée localement aux familles**

2 bénévoles sur ce département dont une arrivée cet automne. Cela a permis d'assister plus efficacement les familles : assistance par téléphone, et réponses aux mails de demandes d'informations (écoute, conseils, guidance parentale, indication de praticiens qualifiés, accompagnement scolaire).

**Manifestations organisées**

- Participation à la Journée Nationale des Dys le samedi 8 octobre au Conseil Régional de Lyon (2500 visiteurs) : animation et permanence du stand, animation d'une conférence sur le TDAH avec la neuropsychologue lyonnaise Elodie Georges.

Lors de cette journée, de nombreux ateliers ont été animés autour des troubles d'apprentissage.

Madame la Ministre de l'Education Nationale, Najat Vallaud-Belkacem est venue en visite pour soutenir cette manifestation et les initiatives favorisant l'inclusion et la réussite scolaire des enfants avec troubles d'apprentissage.

Le Président du Conseil Régional Auvergne Rhône Alpes, Laurent Wauquiez a déclaré lors de cette journée que l'année 2017 serait la Grande Cause Régionale des Dys et des troubles d'apprentissage. Extrait de Handicap.fr :

« Laurent Wauquiez déclare vouloir faire de l'Auvergne-Rhône-Alpes « *une Région pionnière, leader, exemplaire et un modèle du vivre ensemble et d'inclusion* ». La région va également organiser, à la demande de sa conseillère déléguée au handicap, des rencontres EXTRA ordinaires qui permettront de faciliter l'émergence et la réalisation de projets innovants au service du projet de vie des personnes en situation de handicap. « *Notre volonté est de prendre en considération les questions du handicap dans nos politiques de formation, d'apprentissage mais également sur le plan du tourisme, de la culture, du sport, des déplacements...*, explique Sandrine Chaix. *Nous allons créer, au sein de l'administration régionale, un pôle handicap. Il sera composé d'une équipe dédiée qui travaillera en lien avec des référents handicaps volontaires dans chacun des services de la Région* ». »

<https://informations.handicap.fr/art-dys-auvergne-rhone-alpes-853-9181.php>

Des groupes de travail seront formés, réunissant les associations de familles et de patients, les professionnels médicaux et paramédicaux, les chercheurs en neurosciences, l'Education Nationale, l'Agence Régionale de Santé, les intervenants paramédicaux (orthophonistes, ergothérapeutes, psychomotriciens, psychologues...), en vue de la rédaction d'un Livre Blanc qui sera remis au nouveau Président de la République. Des Assises Régionales sont prévues au printemps 2017 pour la rédaction de ce Livre Blanc.

Sur la Journée des Dys 2016 : <http://journee-nationale-des-dys-rhone.com/>

- Tenue de 2 conférences dans la journée sur le TDAH avec 1 neuropsychologue et questions / réponses avec le public.
- Opération BD à l'Hôpital : une opération nationale, créée et mise au point en Rhône Alpes, destinée à offrir aux enfants hospitalisés pour leur trouble, un moment récréatif. Ces demi-journées réunissent un auteur de bandes dessinées connu, des enfants d'un service dédié aux troubles des apprentissages, l'équipe soignante, le médecin, et les bénévoles du département.

<http://www.tdah-france.fr/-Operation-BD-hopital-.html>

Le premier épisode de cette opération a eu lieu le 26 février 2016 à l'hôpital Pierre Wertheimer à Lyon, dans le service du Dr Olivier Revol. Le dessinateur Hub, créateur de la série OKKO a offert une master class aux enfants s'étant inscrits à cet atelier qui a rencontré un vif succès tant auprès des enfants que de l'équipe médicale.

<http://www.tdah-france.fr/Episode-1-HUB-dessinateur-de-OKKO-a-Lyon.html>

#### Travail avec les autres associations en local

Contacts réguliers avec les associations Dystinguons-Nous, Apedys 69, E=MC DYS, Emma, le collectif UDAURA (Union des Dys Auvergne Rhône Alpes), Avenir Dysphasie 42...etc

#### Démarches faites auprès des médecins, hôpitaux pour faire connaître l'association, rencontres, etc.

Contacts réguliers avec le service du Dr Olivier Revol, Hôpital Pierre Wertheimer à Bron.

### Projet pour l'année 2017

Création d'ateliers destinés aux enfants et aux parents, pour la prévention du harcèlement scolaire avec Jean-François LAURENT, auteur d'ouvrages sur la médiation scolaire, l'éducation/pédagogie positive, et les enfants dits EIP (intellectuellement précoces).

Françoise RAQUIN et Stéphanie CARREY DEPREZ - 69

## SAVOIE 73

### Aide apportée localement aux familles

Bénévolat partagé avec le 74 : assistance aux familles et aux adultes concernés par le TDAH (écoute, conseils, guidance parentale, indication de praticiens qualifiés, accompagnement scolaire).

### Manifestations organisées

- 17 novembre 2016 : Réunion de parents à Aix les Bains : information sur le trouble, témoignages de patients.
- Opération BD à l'Hôpital : une opération nationale, créée et mise au point en Rhône Alpes, destinée à offrir un moment récréatif aux enfants hospitalisés pour leur trouble, Ces demi-journées réunissent un auteur de bandes dessinées connu, des enfants d'un service dédié aux troubles des apprentissages, l'équipe soignante, le médecin, et les bénévoles du département.  
<http://www.tdah-france.fr/-Operation-BD-hopital-.html>

Le deuxième épisode de cette opération a eu lieu le 5 avril 2016 à l'hôpital de Chambéry Bassens, dans le service du Dr Stéphane Cabrol. C'est Laurent Verron, dessinateur de Boule et Bill qui s'est déplacé. Là encore, cet atelier a reçu un très bon accueil de tous les participants.

<http://www.tdah-france.fr/Episode-2-Laurent-Verron-a-Chambery.html>

- Participation au Festival Chambéry BD du 30 au 2 octobre et organisation d'une conférence le 1<sup>er</sup> octobre, dans le cadre du Festival Chambéry BD : « TDAH, art et estime de soi », présentée par le professeur Pierre Castelnau du CHU de Tours et le Dr Sara Bahadori de l'hôpital Robert Debré (180 participants).
- Vente aux enchères des dessins offerts par les 5 dessinateurs de l'Opération BD à l'hôpital de l'année 2016.  
Le fruit de cette vente (5200€) participera au financement du projet de webdocumentaire « Plongez en nos troubles ».  
<http://www.tdah-france.fr/Vente-aux-encheres-originaux-BD.html>
- 28 septembre 2016 : interview sur la radio France Bleu Pays de Savoie pour présenter la conférence de Chambéry du 1<sup>er</sup> octobre et l'Opération BD à l'Hôpital.

### Travail avec les autres associations en local

Contacts réguliers avec le réseau de santé ACTA 73, Anpeip 73.

**Démarches faites auprès des médecins, hôpitaux pour faire connaître l'association, rencontres, etc.**

- 6 juin 2016 : rencontre avec le Dr Fabienne Dalmon, neuropédiatre à l'hôpital de Chambéry.

Claudine CASAVECCHIA - 73

## HAUTE-SAVOIE 74

### Aide apportée localement aux familles

2 bénévoles sur ce département assistent au quotidien les familles : assistance par téléphone, et réponses aux mails de demandes d'informations (écoute, conseils, guidance parentale, indication de praticiens qualifiés, accompagnement scolaire). L'une d'entre elle est également modératrice des forums Facebook Familles et Adultes dont elle assure toutes les entrées des membres aux 2 forums.

### Manifestations organisées

« Opération BD à l'Hôpital » : une opération nationale, créée et mise au point en Rhône Alpes, destinée à offrir aux enfants hospitalisés pour leur trouble, un moment récréatif. Ces demi-journées réunissent un auteur de bandes dessinées connu, des enfants d'un service dédié aux troubles des apprentissages, l'équipe soignante, le médecin, et les bénévoles du département.

<http://www.tdah-france.fr/-Operation-BD-hopital-.html>

- Le troisième épisode de cette opération a eu lieu le 6 avril 2016 au Centre Hospitalier Alpes Léman à Annemasse, dans le service du Dr Hervé Testard. Thierry Girod, dessinateur et scénariste de Durango et Kaya, dessinateur de « La Vache qui meuh'rmurait » ont animé en duo cet atelier, réalisant une œuvre commune très originale.

<http://www.tdah-france.fr/Episode-3-Thierry-Girod-et-Kaya-a-Annemasse.html>

<http://www.ledauphine.com/haute-savoie/2016/04/09/une-fresque-pour-les-enfants-hospitalises>

- C'est le cinquième épisode de cette opération qui a eu lieu le 5 juin 2016 à l'IME d'Annecy. Yannick Corboz, dessinateur de « Célestin Gobe la Lune » a animé cet atelier, avec des enfants et des adolescents présentant différents profils de troubles neurodéveloppementaux.

<http://www.tdah-france.fr/Episode-5-Yannick-Corboz-auteur-de-Celestin-Gobe-la-Lune.html>

- 11 mai 2016 : Café-parents à Annecy : rencontre d'information et d'échange autour du TDAH avec les familles. <http://www.tdah-france.fr/74-Annecy-Mercredi-11-mai-2016-Reunion-922.html>
- 22 juin 2016 : participation à l'émission de radio thématique « Mon Psy m'a dit » sur Radio Semnoz, radio locale de la région d'Annecy : l'émission portait sur le TDAH. Ghislaine Reille, neuropsychologue était également présente. Cette émission est la 1<sup>ère</sup> émission dans le top 10 des émissions les plus téléchargées de cette radio.
- 26 juin 2016 : pique-nique annuel des familles à Rumilly : ce pique-nique tradition pour les adhérents de la région réunit toujours entre 40 et 50 personnes (enfants et adultes confondus). C'est un moment très convivial. <http://www.tdah-france.fr/74-Rumilly-Dimanche-25-juin-2017-Pique-nique-1028.html>
- 10 septembre 2016 : participation au Forum des Associations à Annecy <http://www.tdah-france.fr/74-Annecy-Samedi-10-septembre-2016-Forum-des-Associations-954.html>
- 21 septembre 2016 : interview à ODS Radio d'Annecy (radio ayant la plus grande audience en Savoie et Haute Savoie) pour présenter la conférence du 1<sup>er</sup> octobre à Chambéry.

#### Travail avec les autres associations en local

Apedys des 2 Savoie, collectif Udaura, Apedys Ain, ABC Dyslexies, MEEO (Mon Ecole Extraordinaire), Dyspraxie France Dys, Anpeip 74, Lions Club...

- 25 juin 2016, 24 septembre 2016 et 26 novembre 2016 : réunions de travail à Villeurbanne (69) avec les membres de l'UDAURA.
- 15 octobre 2016 : participation à la Journée des Dys à Annemasse, organisée par l'APEDYS des 2 Savoie.

#### Interventions en milieu scolaire

- 7 janvier 2016 : Soirée conférence à la Maison Familiale Rurale de Bonne (74) : soirée d'information sur le TDAH, échanges avec l'assemblée (adolescents, familles, enseignants).
- 27 avril 2016 : réunion au Rectorat de l'Académie de Grenoble avec le Dr Christine Lequette, médecin technique du recteur et l'ASH du rectorat.

#### Démarches faites auprès des médecins, hôpitaux pour faire connaître l'association, rencontres, etc.

- Le 4 mai 2016 : rencontre des professionnels de la « Maison Rose » à Sévrier, cabinet réunissant des professionnels libéraux pour le diagnostic et la prise en

charge du TDAH. Ces professionnels travaillent également avec le Dr Nicolas Schneider, psychiatre de la clinique Régina à Sévrier, qui accueille des enfants et adolescents présentant des troubles neurodéveloppementaux.

- 10 mai 2016 : participation à l'assemblée générale du réseau de santé ACTA 73 à Chambéry.
- 24 août 2016 : rencontre avec le Dr Véronique Azzano, médecin scolaire sur le 74 et rattachée au CRTLA d'Annemasse (Centre Référent des Troubles du Langage et des Apprentissages).

### Projets pour l'année 2017

#### Projets régionaux et locaux :

- Poursuite de l'Opération BD à l'hôpital sur Lyon et Annecy,
- Livre Blanc sur les Dys avec le Conseil Régional,
- Sortie et promotion du webdocumentaire « Plongez en nos troubles »,
- Interventions en milieu scolaire et à l'université de Grenoble,
- Participation aux journées nationales des Dys dans le Rhône et en Haute Savoie,
- Forum des associations à Annecy,
- Réunions de parents et pique-nique annuel.

Claudine CASAVECCHIA 74

## BOURGOGNE-FRANCHE-COMTE

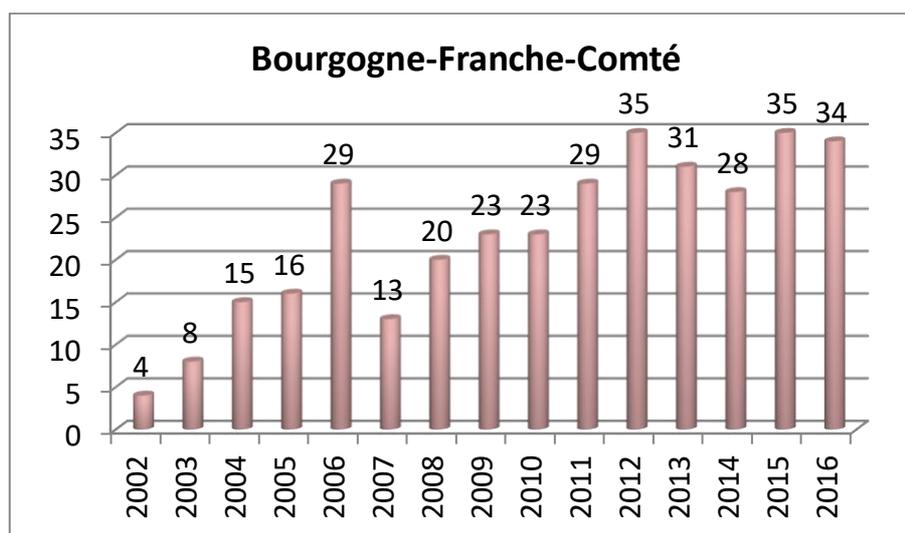


Figure 2 : Graphique région BOURGOGNE FRANCHE COMTE des adhésions 2002 - 2016

**DOUBS 25****Aide apportée localement aux familles**

Prise en charge familiale d'un point de vue psychologique, de l'information et de l'orientation vers des professionnels connaissant le TDAH et ses comorbidités (neuropsychologues, neuropédiatres, neuropsychiatres, neurologues...). Entretiens téléphoniques complets avec interrogation sur les symptômes récurrents, la linéarité du troubles, les aides déjà mises en place, les relations institutionnelles, les conséquences sur le système familial, etc...

Suivis par mails

Conseils tirés de la méthode de Barkley et de la psychologie positive appliquées aux TED (renforceurs positifs, distracteurs de défocalisation du stimulus perturbateur lors des crises, apaisement de l'environnement notamment sonore et visuel, éducatif spécifique aux enfants TDAH, etc...

Dans les cas les plus difficiles, proposition d'entrevue à domicile avec suivi associatif.

**Manifestations organisées**

Information dans le cadre de réunions d'autres associations locales faisant des actions d'aide aux familles en difficulté éducative comme Le Petit Poucet par ex.

**Travail avec les autres associations en local**

Information lors de réunions ou formations d'autres associations comme l'association ABA de Franche-Comté et les formations du CRA régional.

**Interventions en milieu scolaire**

Plaquettes distribuées et information générale (beaucoup de réticence de l'Education Nationale, des directeurs d'établissement, des psychiatres et médecins scolaires). Informations aux Services Sociaux du département, relatif aux signalements de familles avec enfant TDAH (peu coopératifs).

**Démarches faites auprès des médecins, hôpitaux pour faire connaître l'association, rencontres, etc.**

Beaucoup de contacts, cette année, avec des hospitaliers ou cabinets libéraux : Eloi Magnin, neurologue au CHU de Besançon, très intéressé d'un point de vue de ses recherches par le TDAH, Sébastien Hague, neuropsychologue, CHU et cabinet, Fabienne Mertz, CHU et cabinet, Lise Bouillet, CRA. Contact téléphonique avec Pascale Chrétien de Belfort, Docteur en Neuropsychologie, cabinet. En lien par mail avec ces spécialistes très à l'écoute.

**Projet pour l'année 2017**

Continuer les suivis dans l'intérêt des familles et personnes TDAH et sur le plan de mes recherches personnelles : Etude des corrélations TDAH /TSA et aspects biomédicaux.

Agnès LECOSSOIS – 25

**SAONE ET LOIRE 71****Aide apportée localement aux familles**

J'ai eu des contacts par mail avec 8 familles auxquels j'ai répondu en proposant un contact téléphonique. Avec 3 d'entre elles, j'ai eu ensuite un contact téléphonique. L'un a adhéré, les deux autres n'ont pas donné suite.

**Travail avec les autres associations en local**

Contact avec l'UNAFAM 71 (dont je suis adhérente par ailleurs), pour nous faire connaître.

**Démarches faites auprès des médecins, hôpitaux pour faire connaître l'association, rencontres, etc.**

Contact avec le Dr Andriot, clinique du Val Dracy à Dracy le Fort.

**Projet pour l'année 2017**

- Mon statut prochain de retraitée me permettra d'avoir plus de temps pour l'association !
- Faire une formation proposée par l'UNAFAM, aux bénévoles débutants.
- Organiser des réunions pour proposer un lieu d'échanges avec les familles.

Chantal LEPRON - 71

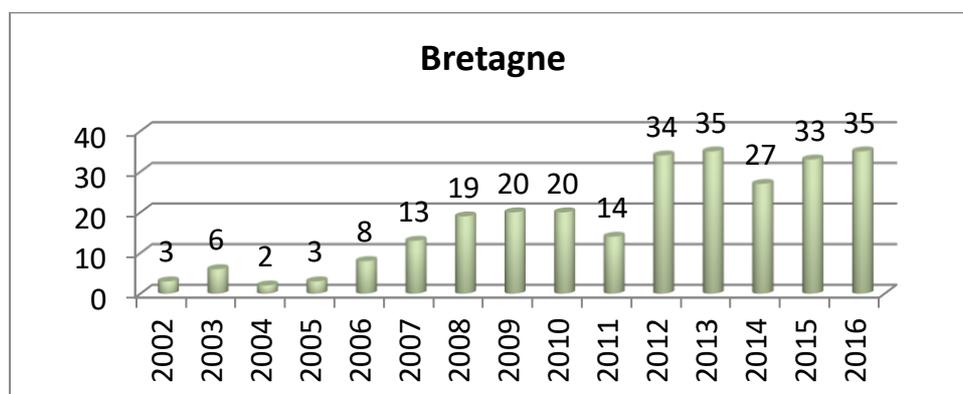
**BRETAGNE**

Figure 3 : Graphique région BRETAGNE des adhésions 2002 - 2016

**MORBIHAN 56****Aide apportée localement aux familles**

Mon implication en tant que bénévole pour le Morbihan a essentiellement concerné l'accueil téléphonique de familles demandant écoute, soutien et informations sur le TDAH. Plutôt que l'envoi simple de documents, je privilégie le contact direct téléphonique assez long pour laisser aux familles le temps d'expliquer leur situation et leur vécu souvent difficile dans l'appréhension et le suivi de ce trouble. Chaque cas est différent, mais je m'efforce de soutenir les familles et de leur apporter quelques conseils dans la gestion quotidienne, dans l'accompagnement scolaire et dans le suivi médical.

J'essaye dans la mesure du possible d'assurer un suivi pour ne pas laisser les familles seules.

Mon objectif est de commencer à la rentrée de créer des groupes de rencontre entre parents pour échanger les expériences et sortir de l'isolement.

**Interventions en milieu scolaire**

J'ai commencé à prendre des contacts avec des établissements scolaires, pour informer tant les parents que les enseignants, et les responsables administratifs. J'ai surtout pu constater un intérêt très relatif et une grande méfiance, mis à part quelques enseignants très motivés, que j'ai pu informer directement. Je souhaite approfondir cet axe d'intervention à la rentrée tant les besoins me semblent criants et tant les pratiques scolaires témoignent d'inadéquation et de souffrance infligées aux enfants : échec scolaire, rejet, voire maltraitance... En revanche, un grand intérêt est manifesté par les services d'accueil et d'animation des mairies où j'ai été appelée à intervenir.

**Démarches faites auprès des médecins, hôpitaux pour faire connaître l'association, rencontres, etc.**

Coté médical, la Bretagne souffre d'un grand retard dans la connaissance et la prise en compte du TDAH, notamment dans le Finistère, dont émane bon nombre d'appels. Faible nombre de praticiens formés, insuffisance des structures, refus, difficultés de diagnostics : les pratiques médicales restent à améliorer, mais font preuves d'une grande résistance. C'est auprès des professions paramédicales : orthophonistes, psychomotriciens, que j'ai rencontré le plus d'intérêt, surtout dans des démarches individuelles. Il reste à développer cet axe d'intervention.

**Projet pour l'année 2017**

Par ailleurs, je souhaite développer des initiatives en direction des adultes atteints de TDAH, dont la prise en charge est quasiment inexistante localement.

Je souhaite également développer des actions en réseau avec d'autres bénévoles et d'autres associations.

Alix HOANG - 56

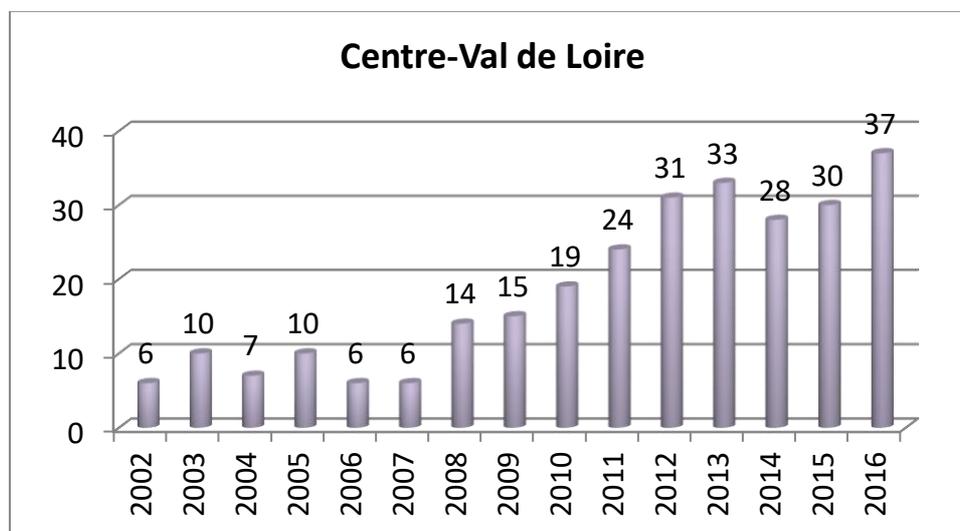
**CENTRE VAL DE LOIRE**

Figure 4 : Graphique région CENTRE VAL DE LOIRE des adhésions 2002 - 2016

**LOIRET 45****Aide apportée localement aux familles**

Peu disponible cette année pour des raisons personnelles, j'ai surtout essayé de répondre aux appels par téléphone et un peu par mail. Beaucoup de contacts, soit environ 40 heures pour l'année 2016. Mon action s'est surtout orientée vers les familles.

Les contacts que j'ai pu avoir ont été riches, les questions assez précises avec des personnes qui avaient consulté le site de l'association avant de prendre contact.

Les parents ou familles qui ont appelé étaient : inquiets, assaillis par l'école, en désarroi, perdus, démunis, fatigués, impuissants face à l'enfant ou éberlués aussi face à des réactions inadaptées des professionnels médicaux, scolaires ou rééducateurs...

Peu de médecins spécialistes diagnostiquent sur mon département, je m'attache à surtout orienter les parents vers les bilans et rééducations, leur dire que le travail peut commencer avant le diagnostic, ce qui va les aider et soulager l'enfant... J'ai souvent remis au premier plan le site de l'association, les livres que l'on peut explorer et qui donnent des pistes, une meilleure connaissance du TDAH.

Les demandes viennent de tous les départements de la région et même d'autres endroits de France ... aussi bien pour adultes qu'enfants. Je manque de contacts de professionnels qui peuvent diagnostiquer dans les départements limitrophes du 45.

Je suis plus à même d'orienter les enfants que les adultes avec mes contacts. Un appel dure entre 45 mn et 1h30 selon les cas.

Je demande aux personnes de me donner les contacts des professionnels qualifiés sur le TDAH, pour en faire profiter les autres familles.

Le plus souvent les demandes sont : sur le diagnostic, l'aide pour les temps du quotidien à la maison, des appels pour expliquer le trouble et soutenir l'école, les relations avec les camarades ou fratrie, des pistes pour aborder le TDAH avec la famille élargie (grands-parents, tonton, tata, cousins, amis), des questions sur la médication, la façon de gérer un conflit avec le domaine scolaire, la façon d'apprendre d'un TDAH, des demandes de lectures fiables sur le sujet.

Certaines familles appellent à plusieurs reprises pour un suivi, une guidance...le temps de trouver des marques. Mon expérience est alors d'un bon secours pour expliquer comment contourner les difficultés.

Les entretiens se terminent souvent par des familles reconnaissantes du soutien apporté, soulagées de ne plus être seules, prêtes à se mettre en action, et par une promesse de donner des nouvelles ce qui arrive très souvent. Les derniers mots échangés sont : MERCI.

#### Travail avec les autres associations en local

Nouveau cette année : plusieurs demandes de la part d'organismes ASE, assistantes sociales, établissements scolaires, CIO entre autres ont eu lieu pour évoquer le TDAH au sujet de jeunes en difficultés. Les demandes avaient pour objet d'en savoir plus sur le TDAH, sur le diagnostic et les professionnels, les traitements... et les rééducations.

#### Projet pour l'année 2017

Être plus présente au niveau des mails et appels téléphoniques ma priorité.

Aller vers les instances comme l'école, l'inspecteur ASH et le médical.

Laurence LENOBLE – 45

### GRAND-EST

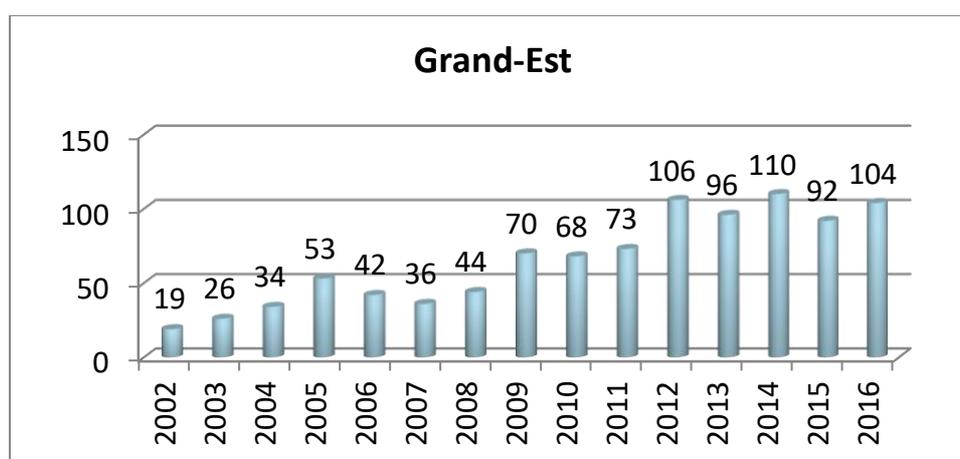


Figure 5 : Graphique région GRAND-EST des adhésions 2002 - 2016

**ARDENNES 08****Aide apportée localement aux familles**

Appels téléphoniques essentiellement et mails, parfois d'autres départements.

**Interventions en milieu scolaire**

1 intervention en milieu scolaire pour présenter le TDAH

**Démarches faites auprès des médecins, hôpitaux pour faire connaître l'association, rencontres, etc.**

Echanges fréquents avec les neuropédiatres, médecins généralistes mais aussi orthophonistes (distribution de brochures)

**Projet pour l'année 2017**

Organisation de réunions de parents ; rapprochement avec l'association Apedys 08.

Delphine HUGO – 08

**MEURTHE ET MOSELLE 54****Aide apportée localement aux familles**

- Renseignements par mails et téléphone. Cette année, encore beaucoup de demandes d'adultes (environ 50 % des appels et mails) en recherche de diagnostic.
- Evolution récente dans les demandes des familles : beaucoup plus de demandes d'aides concernant des enfants de moins de 6 ans.
- Rencontre de familles sur le secteur des Vosges (avec Anita) juin 2016

**Manifestations organisées**

- Une conférence organisée par Hypersupers (Clara + moi-même) avec le café des parents de Metz (57) au printemps 2016. Intervention d'un psychiatre et d'une neuropsychologue, 40 participants dont une vingtaine de professionnels (rééducateurs et enseignants). Présentation du TDAH et des différentes prises en charge.
- Soirée thématique sur le TDAH en collaboration avec les Francas en décembre 2016 sur le nord du 54

**Travail avec les autres associations en local**

- 9 réunions de travail, séminaires au Conseil d'économie Durable de Nancy (54). Thématique : introduction des outils informatiques notamment dans le cadre scolaire.

- Participation à la Journée des Dys en octobre 2016 à Strasbourg (67) sous l'égide du CISI. Tenue d'un stand à la journée avec les bénévoles locales (Gwenn et Virginie). Contact avec les familles et les professionnels. Distribution de documents de l'association. Vente de livrets.
- Réunion de travail sur le nouveau dispositif ITEP à l'ARS de Strasbourg (67)

### Interventions en milieu scolaire

Information auprès des enseignants d'une école primaire de Kronembourg (67)

Deux formations auprès des structures périscolaires secteur Nancy et Longwy (54)

### Actions locales diverses

Rencontre avec une éducatrice de SESSAD sur Nancy : objectif : mieux orienter et informer les familles d'enfants de moins de 6 ans.

### Projets pour l'année 2017

- Pour les familles du nord 57 et 54, organiser une rencontre au printemps 2017
- Poursuivre les formations du périscolaire sur le secteur sud du 54.
- Réaliser avec les Francas une fiche pratique.
- Préparer une conférence avec ateliers sur le TDAH et les troubles dys en lien avec Monia et Catherine sur le secteur 54/57
- Améliorer les contacts avec les réseaux de professionnels nouvellement créés dans les Vosges (88)

Muriel PERDRISSET – 54

## BAS-RHIN 67

### Aide apportée localement aux familles

Permanence téléphonique, le jeudi soir de 20h à 22h (Virginie). Réponses aux demandes d'informations, soutien, aide.

### Manifestations organisées

Permanence téléphonique le jeudi de 11h à 13h pendant la campagne SOS Rentrée (Gwenn).

Participation à la journée des DYS du 15 octobre 2016. Tenue d'un stand. Rencontre avec des particuliers et des professionnels. Ecoute, renseignements et orientation le cas échéant (Virginie et Gwenn).

Participation au Congrès du Sommeil du 17 au 19 novembre 2016. Tenue d'un stand. Rencontre avec les professionnels (Valérie et Gwenn).

### Travail avec les autres associations en local

Participation à l'AG du CISI (18 novembre 2016) : Le Collectif a pour but de rassembler les associations et organismes qui œuvrent pour l'inclusion en milieu ordinaire, la scolarisation et les loisirs, la formation professionnelle et les études supérieures des enfants et adolescents en situation de handicap jusqu'à leur insertion professionnelle. Modification des statuts de l'AG en élargissant le champ d'intervention à l'insertion professionnelle des jeunes adultes (Virginie).

Participation à la CDAPH jeunes, le mercredi matin, 2 fois par mois (Gwenn).

### Projet pour l'année 2017

Une rencontre avec les familles (parents d'enfants TDAH courant 2<sup>ème</sup> trim)

Virginie AJAVON ORSINI et Gwenn ALVAREZ - 67

## HAUTS DE FRANCE

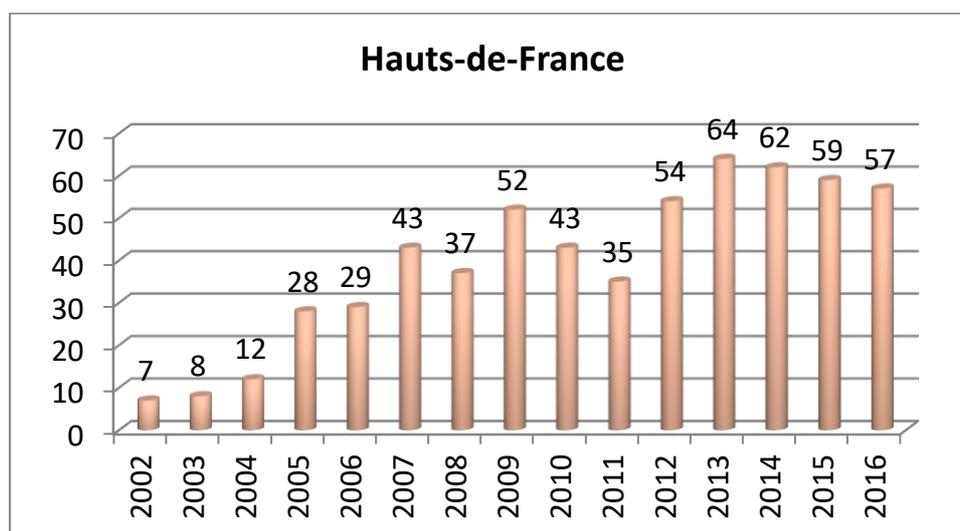


Figure 6 : Graphique région HAUTS DE France des adhésions 2002 - 2016

## AISNE 02

### Aide apportée localement aux familles

Réponses aux mails de familles au cours de l'année 2016 et suivi annuel de certaines familles.

J'ai maintenu des liens avec les familles adhérentes à l'association qui avaient des besoins particuliers : renseignements, échanges, mise en place de dossiers administratifs...

### Démarches faites auprès des médecins, hôpitaux pour faire connaître l'association, rencontres, etc.

J'ai rencontré 2 médecins traitants pour échanger sur le TDAH mais également pour déposer des fascicules de l'association. J'ai également été contacté par un médecin hospitalier pour une étude.

### Projet pour l'année 2017

Projet d'organiser un café parent.

Katuscia CLIQUOT – 02

## NORD 59

### Aide apportée localement aux familles

Permanences téléphoniques : orientation et renseignement sur les procédures en milieu scolaire.

### Manifestations organisées

**Novembre** : Réunion d'information sur les TCC avec la participation de Mme Bossu Psychologue et directrice de « La clinique de l'Ecolier ».

**Décembre** : Rencontre familles organisée sur une journée avec initiation au judo et atelier dessin.

### Travail avec les autres associations en local

Plusieurs rencontres dans les écoles de Lille sud pour un échange entre parents et professeurs sur le thème du TDAH en partenariat avec l'association « Lille sud insertion »

### Interventions en milieu scolaire

Formation de 210 AVS des premier et second degré au Lycée Gustave Eiffel d'Armentières pour la circonscription de Dunkerque.

### Démarches faites auprès des médecins, hôpitaux pour faire connaître l'association, rencontres, etc.

- Prise de contact téléphonique avec divers professionnels du privé (neuropsychologue, psychologue...) spécialisés dans le suivi des enfants TDAH et dys.
- Rencontre avec la « Clinique de l'écolier » centre privé Spécialisé dans la prise en charge des enfants, ados et jeunes adultes TDAH, dys et HP.

- Rencontre avec le Dr Menart psychiatre à l'hôpital Fontan 2 à Lille suite à la création d'une consultation pour adulte TDAH.
- Prise de contact avec le Dr Wachbui neuropédiatre à l'hôpital de Douai et Mr Wachbui psychothérapeute en cabinet privé à Douai tout deux spécialisé dans la prise en charge des enfants TDAH.
- Participation au Salon des dys en juin sur Bourbourg.

### Projet pour l'année 2017

Organiser d'autres rencontres pour les familles.

Aude BEUSELINCK – 59

## ILE DE FRANCE

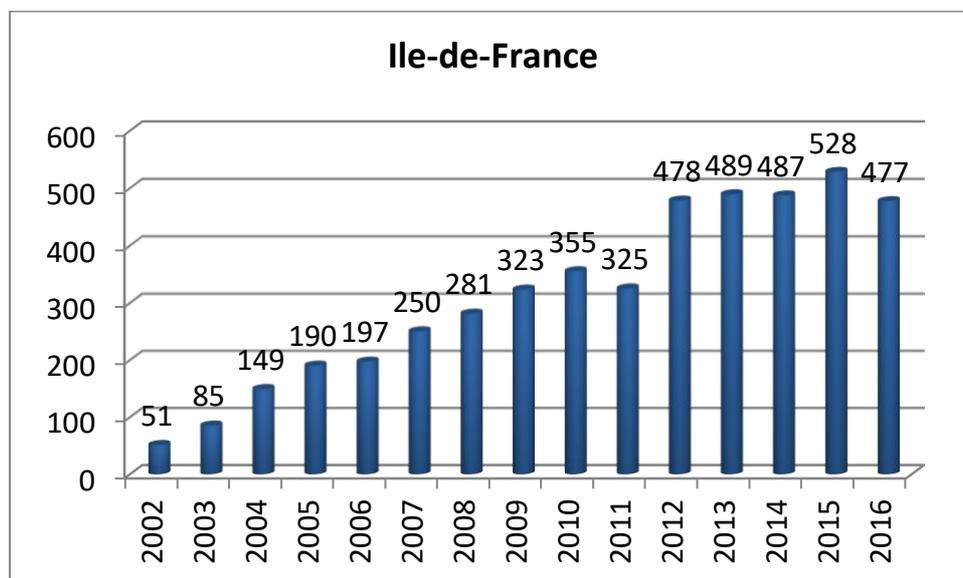


Figure 7 : Graphique région ILE DE FRANCE des adhésions 2002 - 2016

## YVELINES 78

### Aide apportée localement aux familles

Mail ou téléphone de mai à décembre 2016, 152 mails avec qui j'ai eu un entretien téléphonique.

### Manifestations organisées

- 1 réunion famille

### Travail avec les autres associations en local

- Réunion dys sur Paris

### Recherche d'une salle et démarche

Démarche pour trouver une salle pour organiser des réunions d'information

### Projet pour l'année 2017

Plusieurs réunions d'information déjà prévues : janvier, mars et mai 2017.

Anne-Sophie DESENDER - 78

## NORMANDIE

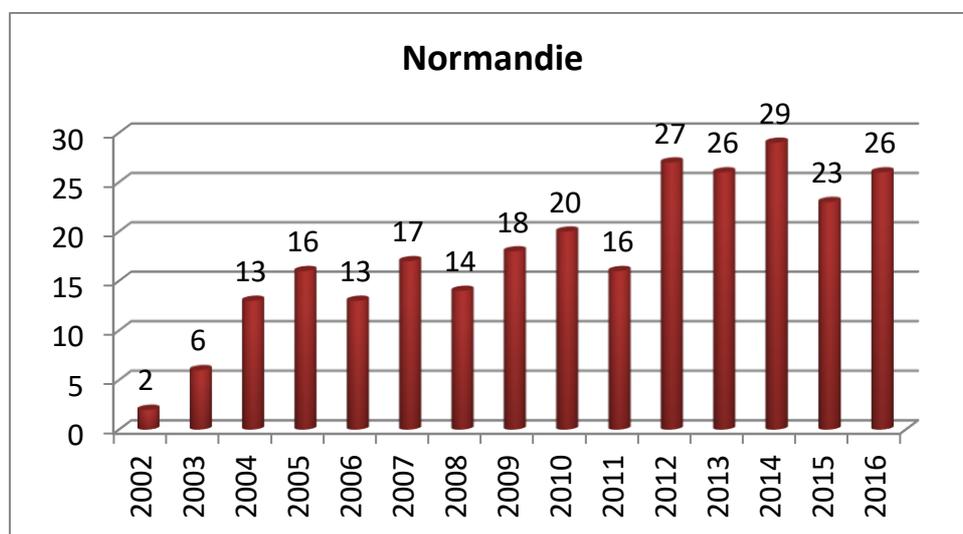


Figure 8 : Graphique région NORMANDIE des adhésions 2002 - 2016

## NOUVELLE AQUITAINE

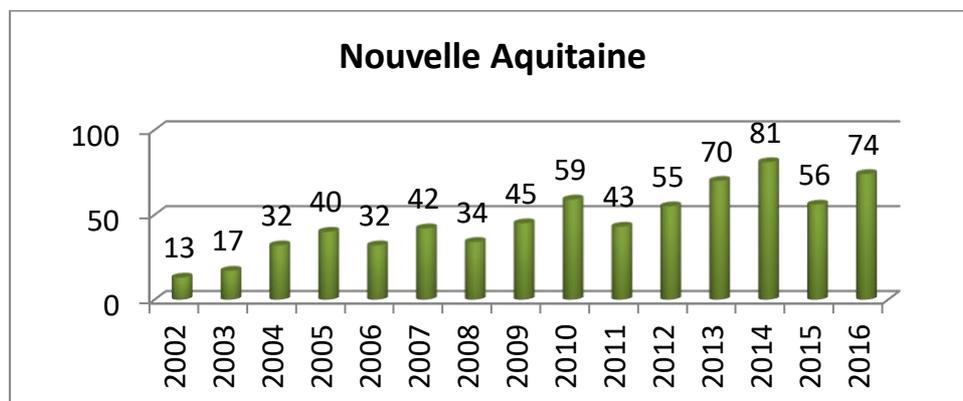


Figure 9 : Graphique région nouvelle aquitaine des adhésions 2002 - 2016

**GIRONDE 33****Aide apportée localement aux familles**

Réponses aux demandes par mail via le site de l'association.

Permanence téléphonique du lundi matin de 9h à 12h.

**Manifestations organisées**

Aucune : démarrage du bénévolat en septembre.

**Travail avec les autres associations en local**

J'ai assisté à une conférence en octobre sur les troubles DYS à St Médard en Jalles. Conférence organisée par la fédération française des DYS.

Association <http://www.cinemadifference.com/> dans le cadre d'une projection au cinéma Lux de Cadillac. Séances ouvertes aux handicapés physiques et moteurs avec un film sous-titré. Le 2 octobre projection d'un film d'animation, suivi d'un goûter pour les enfants.

**Interventions en milieu scolaire**

Sensibilisation auprès de l'infirmière du collège où je travaille à Arzac et auprès des écoles primaires de secteur via l'association des parents d'élèves dont je fais partie.

**Démarches faites auprès des médecins, hôpitaux pour faire connaître l'association, rencontres, etc.**

Auprès du docteur Geiffas à Charles Perrens pour obtenir des coordonnées de confrères car ils ont un délai d'attente diagnostic de près de 2 ans. Rencontre avec le Dr Dumas sur Cadillac bénévole au cinéma Lux de Cadillac qui organise plusieurs fois dans l'année des projections via Ciné Ma différence. Panneau d'affichage et table à disposition au cinéma pour flyers et plaquettes de l'association (mis à disposition par le Dr Dumas).

Auprès des praticiens qui suivent mon fils avec collecte d'infos sur noms de praticiens au fait du TDAH.

**Projet pour l'année 2017**

Une rencontre famille en Juin à Talence.

Trouver d'autres bénévoles pour m'épauler sur la Gironde qui est vaste.

Organiser une réunion d'information sur dans un premier temps sur le Médoc en septembre ou octobre. Une 2<sup>ème</sup> rencontre famille sur le Médoc cette fois. (Plusieurs familles demandeuses)

Continuer la mise à jour du fichier de praticiens pour mieux orienter les familles au plus proche de leur domicile (faire 200km pour un diagnostic est aberrant et un suivi, reste très contraignant).

Démarcher les entreprises Girondines pour faire connaître l'association et pourquoi pas obtenir un ou plusieurs sponsors pour organiser des manifestations.

Anne-Cécile FIDAIRE - 33

## occitanie

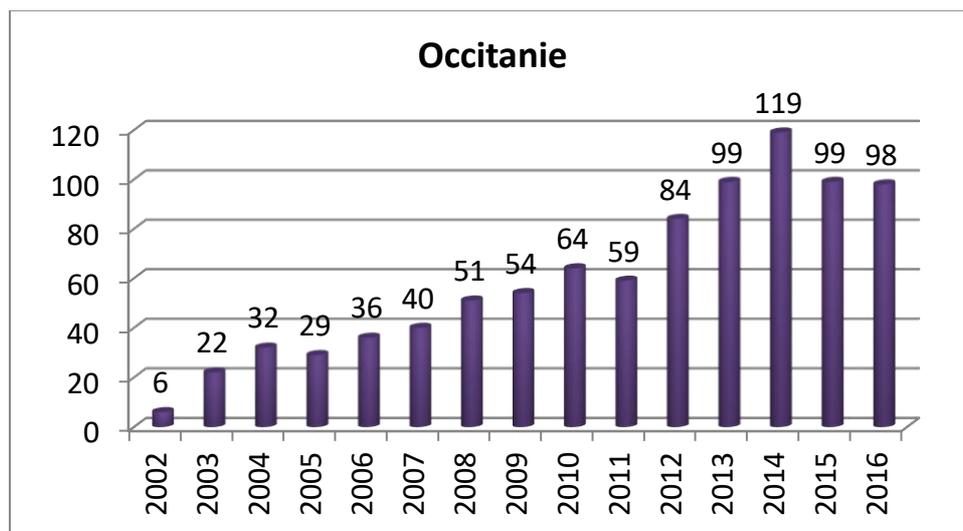


Figure 10 : Graphique région Occitanie des adhésions 2002 - 2016

## HERAULT 34

### Aide apportée localement aux familles

Permanence téléphonique

Réunions d'information et de soutien d'HyperSupers (Montpellier)

### Manifestations organisées

Journée Nationale des Dys à Montpellier octobre 2016

### Travail avec les autres associations en local

Travail avec Apedys Hérault, DMF34, Avenir Dysphasie lors de la JND

Prise de contact avec la mairie d'Agde afin d'organiser une conférence sur Agde avec Apedys, DMF34, et Avenir Dysphasie

## Projet pour l'année 2017

Conférence sur Agde sur les troubles des apprentissages et le TDAH

Martine MANGIN - 34

## PAYS DE LOIRE

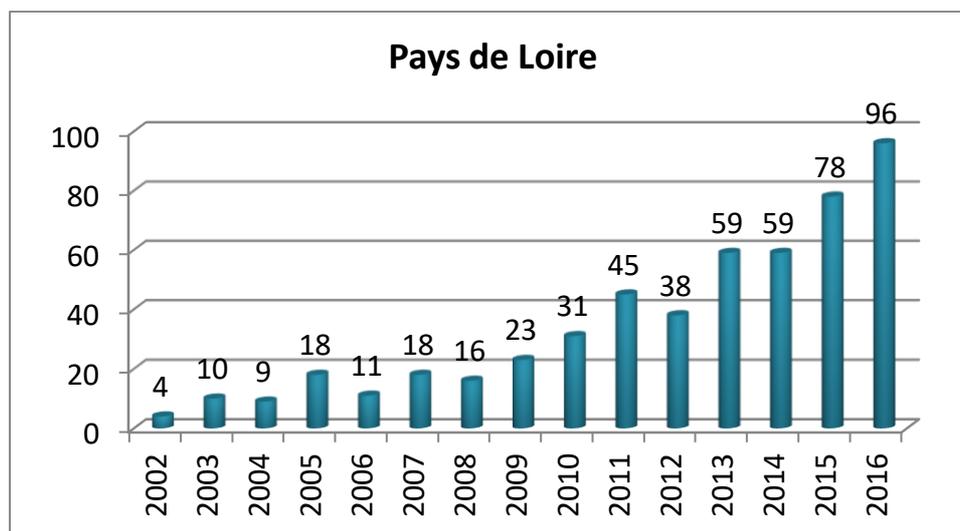


Figure 11 : Graphique région PAYS DE LOIRE des adhésions 2002 - 2016

## LOIRE ATLANTIQUE 44

## Aide apportée localement aux familles

Publication d'une lettre mensuelle à destination des adhérents exclusivement comportant des informations relatives aux dernières actualités sur le TDAH ou d'articles susceptibles de les intéresser.

Rédaction effectuée soit à partir d'informations trouvées sur les Groupes Facebook Familles ou Bénévoles soit de recherches à la demande d'un adhérent sur une thématique.

## Manifestations organisées

- 18 mars 2016 - Réunion d'échanges entre adhérents - 8 personnes
- 17 juin 2016 - Réunion d'information - 35 personnes inscrites
- 11 septembre 2016 - Pique-nique des familles - 19 personnes. Des liens se sont créés entre adhérents qui se rencontrent désormais en dehors des réunions/sorties formelles organisées par l'Association. A leur demande, le pique-nique des familles a été institutionnalisé le premier dimanche de juillet.
- 14 octobre 2016 - Réunion d'information - 31 personnes inscrites

- 4 décembre 2016 - Sortie Détente - 25 personnes. A la demande des familles rencontrées le 11 septembre 2016.

### Interventions en milieu scolaire

Participation à une réunion de l'Equipe Educative sur sollicitation d'une adhérente

### Démarches faites auprès des médecins, hôpitaux pour faire connaître l'association, rencontres, etc.

7 juillet 2016 - Rencontre du Pr Olivier BONNOT et du Dr Fanny GOLLIER-BRIANT pour le projet d'une Centre Régional Référent TDAH

Novembre 2016 - Candidature de l'Association auprès de l'Agence Régionale de Santé pour siéger dans les Conseils Consultatifs de Santé

Référencement d'une nouvelle neuropsychologue dans le département 49 - Maine et Loire

Mise à jour de la liste des professionnels de santé de secteurs public et privé œuvrant sur la Région Pays de la Loire

### Projets pour l'année 2017

- Février 2017 - Réunion d'information TDAH et Adultes avec la participation d'une neuropsychologue spécialisée dans le TDAH chez l'adulte
- Mars 2017 - Participation à une réunion de l'Equipe Educative sur sollicitation d'une adhérente
- Organiser une réunion d'information avec la participation d'une ou deux neuropsychologues spécialisées enfants et adolescents
- Organiser une sortie détente en avril à la demande des familles
- Organiser le pique-nique des familles le premier dimanche de juillet
- Rencontrer de nouveaux neuropsychologues pour référencement
- Collaborer à la rédaction/parution de fiches métier des acteurs médicaux entourant les enfants porteurs du TDAH : pédopsychiatre, neuropsychologue, neurologue, psychomotricien, etc. Les familles sont demandeuses car elles découvrent généralement ce trouble et ne connaissent les spécificités et apports de chaque professionnel dans la prise en charge de leur enfant.

Sylvie BOSSIS - 44

## SARTHE 72

### Aide apportée localement aux familles

Réponses au téléphone et par mail, chaque demande est (en principe) traité dans un délai de 1 ou 2 jours.

Je reçois les familles également sur mon lieu de travail.

### Manifestations organisées

Tous les 2 mois, réunion pour les familles ou personnes intéressées avec un psychopraticien, qui explique ce qu'est un bilan neuropsychologique avec les différents tests.

### Travail avec les autres associations en local

1 fois par an une conférence avec l'association des HPI, l'AFEP

### Interventions en milieu scolaire

Une conférence qui s'adressait entre autres aux enseignants, pour expliquer le trouble TDAH

### Projets pour l'année 2017

Continuer les rencontres et les conférences, recevoir les familles avec conseil de lectures.

Anne-Sophie THUARD - 72

## PROVENCE ALPES COTE D'AZUR

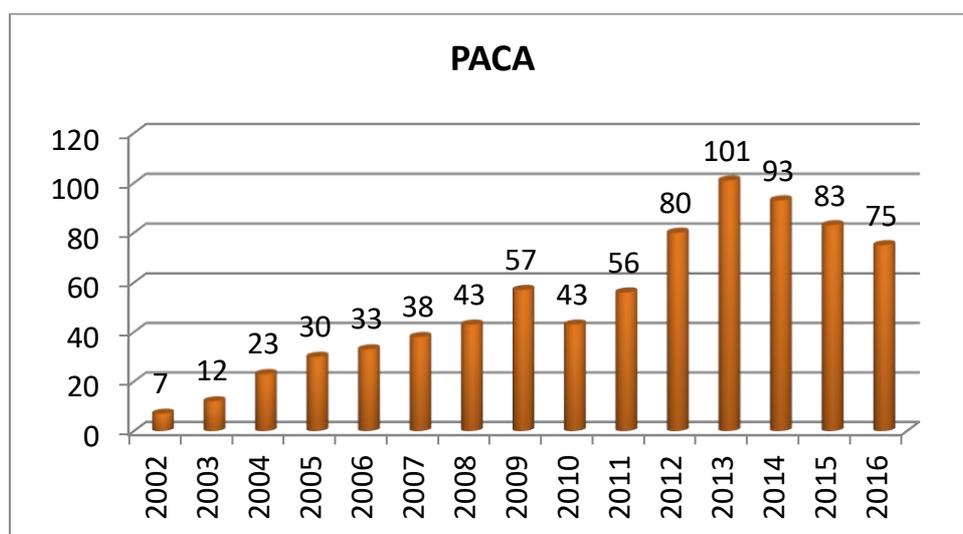


Figure 12 : Graphique région PROVENCE ALPES COTE D'AZUR des adhésions 2002 - 2016

## BOUCHES DU RHONE 13

### Aide apportée localement aux familles

Permanence téléphonique + demandes par mails :

- Pour avoir un diagnostic : dans ce cas, les délais d'attente pour un rendez-vous sont longs, je donne aux parents le maximum de renseignements ou de bilans pour que le diagnostic soit plus rapide.
- Aide au montage d'un dossier MDPH : ce n'est pas toujours facile pour les parents, ajouter par exemple les conséquences des troubles dans la vie de tous les jours, permet à la CDA de prendre des mesures plus appropriées.
- Je rencontre des familles si nécessaire

### Manifestations organisées

Rencontres avec les familles régulièrement au cours de l'année

### Travail avec les autres associations ou institutions en local

En partenariat avec DFD (dyspraxie france dys et l'ANPEIP, nous avons participé à 4 cafés dys. Ces réunions permettent aux parents de poser des questions sur les troubles et leurs prises en charge.

J'ai participé à la journée Dys.

#### CDA :

- Je suis membre de la Commission des droits à l'autonomie pour les adultes et les jeunes de 16 à 25 : 27 réunions
- Un autre bénévole siège dans la CDA enfant
- Pour régler les problèmes ou la méconnaissance des textes nous avons des coordinations de CDA : 6

Pour organiser le fonctionnement de la MDPH, traiter des problèmes juridiques, avoir des statistiques, nous participons à des commissions plénières : 3

Parcours handicap 13 : Les associations dans le handicap (130) se sont regroupées dans le 13, j'ai participé à 6 réunions.

Mairie : 3 rencontres à la mairie ont été organisées pour évoquer nos problèmes. J'ai participé à une soirée conférence sur la parentalité avec 2 psychiatres

ARS : j'ai été désignée dans le collège des usagers du système de santé au CRSA (conférence régionale de santé). De ce fait, je siège à la commission des soins : 5 réunions

J'ai pu participer à des groupes de travail organisés par la commission médico-sociale sur les cas critiques.

De même j'ai assisté à la réflexion sur les groupements hospitaliers territoriaux et les établissements médico-sociaux

Des rapports ont été remis à l'ARS pour éclairer leurs décisions.

De plus 2 réunions d'échanges ou d'information ont lieu à l'ARS pour tous les membres de la CRSA

Représentant des Usagers : En tant que représentant des usagers, j'ai participé à 4 formations pour mieux appréhender le système de santé

#### Interventions en milieu scolaire

- Intervention auprès de l'éducation nationale en cas de besoin.
- Participation à des EESS pour faciliter la parole
- Education Nationale
- J'ai participé à 3 forums du handicap organisés par l'Education Nationale dans le département
- Nous entamons un travail avec les psychologues scolaires pour une meilleure connaissances de nos troubles
- Nous avons, avec l'accord des chefs d'établissement, participé à la formation des enseignants : 3 fois
- Avec l'accord de l'inspecteur ASH, j'ai formé sur une demi-journée un groupe d'AVS sur le TDAH
- Nous avons eu 2 rencontres avec les formateurs d'AVS et l'inspecteur ASH
- Avec Canopée nous avons participé aux journées de l'Orme sur la numérisation

#### Démarches faites auprès des médecins, hôpitaux pour faire connaître l'association, rencontres, etc.

Je siège aussi dans un service de pédopsychiatrie. Je commence mon mandat. 1 seule réunion pour le moment.

#### Projets pour l'année 2017

Continuer à être sur tous les fronts pour faire avancer la prise en charge des enfants et adultes TDAH.

Annie JULLIEN - 13