

Bilan Régions 2017

Assemblée Générale 2018

Association HyperSupers TDAH France

TABLE DES MATIERES

Table des matières	2
AUVERGNE-RHONE-ALPES	3
01-Ain	3
63 - Puy-de-Dôme	5
73 - Savoie	6
74 - Haute-Savoie	12
BOURGOGNE-FRANCHE-COMTE	17
21 - Bourgogne	17
71 - Saône et Loire	18
25 - Doubs	19
BRETAGNE	20
56 - Morbihan	20
CENTRE VAL DE LOIRE	22
45 - Loiret	22
GRAND-EST	23
51 - Marne	23
54 - Meurthe et Moselle	24
57 - Moselle	25
88 - Vosges	26
HAUTS-de-FRANCE	27
59- Nord et 62 - Pas de Calais	27
ILE DE FRANCE	29
78 - Yvelines	29
78 - Yvelines - Secteur Elancourt	30
91 - Essonne	31
NORMANDIE	33
NOUVELLE AQUITAINE	33
24 - Dordogne	33
33 - Gironde	34
OCCITANIE	35
30 - Gard	35
34 - Hérault	37
PAYS DE LOIRE	37
44 - Loire Atlantique	38
72 - Sarthe	40
PROVENCE-ALPES-COTE D'AZUR	41
06 - Alpes Maritimes	41
13 - Bouches du Rhône	42
FORUM et Page Facebook	44
Page Facebook	44
Forums	47

AUVERGNE-RHONE-ALPES

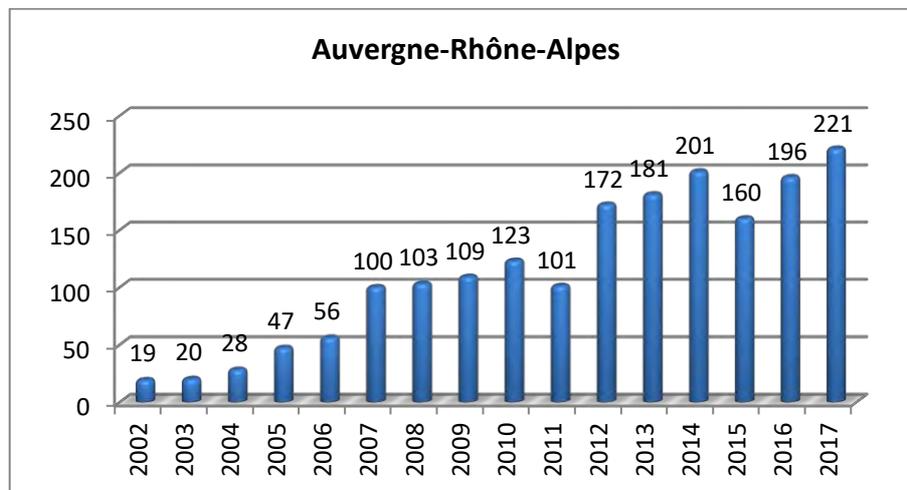


Figure 1 : GRAPHIQUE REGION AUVERGNE-RHONE-ALPES DES ADHESIONS 2002 – 2017

01-AIN

Aide apportée localement aux familles

Durant l'année 2017, les adhésions de la région Auvergne-Rhône-Alpes ont progressé grâce à des rencontres et interventions effectuées par les bénévoles de la région, le plus souvent en constituant une équipe afin d'assurer une plus grande disponibilité auprès des visiteurs. Les professionnels de la région reconnaissent le travail effectué par les bénévoles et la complémentarité de leurs actions ; ainsi ils nous recommandent régulièrement (nous recevons régulièrement des premiers contacts de patients ou familles orientés par leur spécialiste).

Sur les départements 01, 26 et 07, j'assure une permanence mail. Cela permet aux familles et adultes de la région de me solliciter à n'importe quelle heure en fonction de leurs disponibilités et me permet de répondre également sans contraintes horaires. Il m'arrive par la suite de convenir de rendez-vous téléphoniques mais seulement en second recours.

Les demandes reçues concernent le parcours de soin. Les familles comme les adultes recherchent un spécialiste en vue d'un diagnostic ou un professionnel apte à coordonner les soins ou encore des thérapeutes pour assurer les prises en charges au long cours. Concernant les enfants, je reçois beaucoup de demandes à propos de l'inclusion scolaire : la mise en place ou le respect des aménagements, l'intégration sociale au sein du groupe élèves...

En tant que bénévole, j'ai accompagné plusieurs familles lors de rencontres individuelles pour faire un bilan de l'ensemble des démarches effectuées, aider à prioriser les prises en charge, à améliorer leur communication avec les enseignants...

Je participe régulièrement aux échanges sur les forums (adulte ou famille) de l'association. Les questions qui reviennent le plus souvent portent sur l'éducation au quotidien, la scolarité, notamment les aménagements en classe, l'accompagnement scolaire avec un(e) AVS et les devoirs du soir ; les soins à travers des thérapies, le médicament et les craintes exprimées à ce propos, la recherche d'un

thérapeute pour un accompagnement individuel ou en thérapies de groupe; la méthode pour renseigner le dossier MDPH afin d'aider la famille ou l'adulte à assumer financièrement les soins non pris en charge par la Sécurité Sociale et légitimer les aménagements scolaires proposés dans l'établissement de l'élève.

Manifestations organisées

Au cours de l'année 2017, j'ai reçu de nombreuses demandes de rencontres familles / adultes concernées sur les départements 01, 07 et 26, qui n'ont malheureusement pu être organisées faute de disponibilité de ma part. Ces rencontres visent à permettre aux personnes concernées de se rencontrer et d'échanger entre personnes bienveillantes qui se comprennent dans les difficultés des conséquences du trouble. Ces demandes feront l'objet d'un statut prioritaire pour l'année 2018.

Travail avec les autres associations en local

Au cours de l'année 2017 :

- Assisté à 2 conférences organisées par 3 associations locales sur les départements de l'Ain et de la Haute-Savoie afin de parfaire mon information
 - Plaisir d'Apprendre Franco-valdo genevois : « Petits arrangements avec les apprentis-sages » présentée et animée par le Dr Revol
 - Pôle Autisme : « Quels sont les dys- ? quels accompagnements ? » sur les sujets des DYS, diagnostic souvent connexe au TDAH. Cette conférence a été présentée et animée par le Dr Pouhet.
 - UNAFAM 74 : « Pourquoi et comment bien remplir le dossier de demande M.D.P.H. ? ». Roselyne Touroude, vice-présidente de l'UNAFAM national
 - Participé à 2 évènements avec le partenariat des associations :
- ✓ Plaisir d'Apprendre Franco-valdo genevois : à l'occasion de la journée PAF ! j'ai animé une conférence grand public intitulée « Aimer apprendre avec un TDAH »
 - ✓ APEDYS Ain : à l'occasion de la journée des DYS, j'ai animé une conférence grand public intitulée « Le trouble déficit d'attention avec ou sans hyperactivité »

Lors de ces deux évènements, un stand a été mis à notre disposition, ce qui nous a permis, à l'équipe régionale et moi-même, d'informer les particuliers et les professionnels à propos de nos activités locales (accompagnement des personnes concernées par le TDAH, organisation de réunions d'information dans différents lieux et pour différents publics, organisation de sorties thématiques ludiques suivies d'un temps d'échanges...).

Interventions en milieu scolaire

J'ai été en lien avec plusieurs enseignants de primaire afin de participer à une meilleure inclusion des élèves ayant un TDAH et afin de mieux cerner les problématiques enseignantes dans des situations concrètes. Cela a permis de rétablir une relation famille-enseignant (et inversement) plus sereine.

Démarches faites auprès des médecins, hôpitaux, rencontres, etc.

- Chaque professionnel de santé rencontré cette année a été informé de l'existence de l'association HyperSupers TDAH France et de ses rôles. Une carte de visite a été transmise à ceux qui ont souhaité avoir un référent vers qui orienter certains patients de leur choix.
- Lors des événements locaux, j'ai informé par mail les professionnels de santé afin qu'ils puissent s'y rendre s'ils le souhaitent ou y participer pour faire connaître leur activité.
- Je dépose des flyers de l'association plusieurs fois par an dans les pharmacies et salles d'attente des professionnels de santé avec leur accord (psychologues, sophrologues, généralistes...).
- Etre en relation permanente avec les professionnels de santé permet d'être informé le plus rapidement possible des départs et arrivées ainsi que des projets de type maisons médicales. Cela permet aussi de connaître, en temps réel, les délais d'attente de chacun pour les nouvelles prises en charge ; cet élément me permet de sélectionner les professionnels vers qui orienter les patients afin de ne pas paralyser l'offre locale.

Projet pour l'année 2018

- J'ai choisi d'axer mes activités bénévoles sur l'organisation de rencontres familles/adultes concernées dans le département de l'Ain.
- Je continuerai à participer à la recherche de nouveaux bénévoles pour les départements de l'Ardèche et de la Drôme.
- Un partenariat a déjà commencé avec un éducateur sportif bénévole afin de proposer des sorties sport-relationnel à destination des adhérents.

RUPF Sylvaine - 01

63 - PUY-DE-DOME

Aide apportée localement aux familles

Sur le département, je reçois un grand nombre de mails auxquels je réponds dans un premier temps par le même bien. Ainsi, je n'assure pas de permanence téléphonique. Si dans la demande, les questions sont plus spécifiques, je prends, alors, contact avec les familles par téléphone.

En général, les demandes reçues concernent le parcours de soin, les familles cherchent un spécialiste en vue d'un diagnostic. Il m'est aussi arrivé d'aider certaines familles dans la constitution des dossiers MDPH. Les questions qui reviennent souvent concernent l'accompagnement scolaire, l'éducation au quotidien, les devoirs du soir, les soins à propos des thérapies et les craintes face à la médication. Je participe aussi régulièrement aux échanges de l'association sur la page Facebook dédiée.

Projet pour l'année 2018

En 2018, je prévois de me rapprocher de l'association RECITAL 63 avec laquelle nous souhaiterions organiser une ou plusieurs rencontres entre familles avec enfants TDAH et DYS. Lors de ces rencontres, nous aimerions pouvoir nous associer avec des professionnels de santé sur des thématiques précises.

HERODY Aurore – 63

73 - SAVOIE

Aide apportée localement aux familles

L'évolution positive des adhésions sur 2017 ne suit toutefois pas la courbe de l'augmentation des demandes. Si les familles reconnaissent via leur adhésion, la qualité de l'aide apportée lors du premier contact, je constate qu'il est moins facile d'obtenir une ré-adhésion l'année suivante. En effet, le soutien apporté par le bénévolat aide réellement les familles et personnes à franchir leurs difficultés du moment, mais une fois ces difficultés dépassées, les personnes ne voient plus l'intérêt de réadhérer l'année suivante n'ayant plus besoin, à priori, de l'aide bénévole. Je constate que certaines personnes reviennent vers moi plus tard, lorsqu'elles rencontrent à nouveau des difficultés avec leur enfant, dans le parcours. C'est dans ce contexte souvent qu'elles adhèrent à nouveau.

En revanche, les adhérents qui participent régulièrement aux événements de la région ou de leur département sont eux plus dans une démarche de soutien de l'association en renouvelant régulièrement leur adhésion.

Les personnes qui ne participent ni aux réunions ni aux événements sont moins enclines à renouveler leur adhésion.

J'exerce le bénévolat terrain sur les départements 73, 74 et 38, et je supervise l'activité bénévole de toute la région Auvergne Rhône Alpes. En 2017, sur cette région qui compte plus de 7 millions d'habitants, nous étions 10 bénévoles (3 sur les 73 et 74 ; 2 sur le 01 ; 1 sur le 63 ; 2 sur le 69 ; 1 sur le 26 et 1 sur le 38). Les demandes sont de plus en plus nombreuses et il est difficile de faire face à toutes. D'ailleurs, 4 bénévoles ont quitté leur fonction fin 2017/début 2018.

Les demandes auxquelles je réponds par mail portent essentiellement sur :

- Comment faire un diagnostic de TDAH et quel professionnel rencontrer pour cela ?
- Les aménagements scolaires : procédure, quoi, qui, comment ?
- Comment faire face au comportement particulier de mon enfant (hyperactivité-impulsivité, trouble oppositionnel, attitudes décalées et/ou immatures, problèmes de sommeil, énurésie...).
- La mise en place du méthylphénidate : comment ça marche ? quels sont les effets ? qui sont les spécialistes et comment obtenir un rendez-vous avec un spécialiste hospitalier ?
- Les effets des remédiations autres que médicamenteuses : les TCC, l'alimentation, le sport, la méditation, le neurofeedback...etc.

Depuis environ 2 ans, je constate concrètement une désertification de la médecine spécialisée sur toute l'Auvergne Rhône Alpes, et plus précisément sur les départements 38, 69, 73, 74. Aujourd'hui, il est pratiquement impossible d'avoir un rendez-vous avec un praticien hospitalier en moins de 12 à 24

mois d'attente ! Le Rhône vient de fermer ses consultations aux patients des autres départements (hospitaliers et libéraux). En Savoie (73), il n'y a plus de médecins spécialisés (prescripteurs ou non). En Haute Savoie (74) et en Isère (38), c'est la même situation.

Je ne sais plus où adresser les familles. Certains enfants sont en rupture de soins car leur médecin est parti à la retraite, ou en congé maternité, ou est malheureusement en absence longue maladie. Ces petits patients n'ont pas d'alternative hélas !

Les CRTLA (Grenoble, Annemasse et Lyon) sont débordés de demandes et les délais annoncés aux familles sont entre 18 et 24 mois. Les familles sont contraintes d'assumer financièrement les bilans en neuropsychologie (entre 500 et 1000 € le bilan, selon le département). La famille qui a déjà fait faire un bilan neuropsychologique, a plus de chance d'obtenir un rendez-vous que celle qui ne l'a pas fait. Certains services refusent de donner un rendez-vous sans bilan neuropsychologique préalable.

Un projet de CRTLA pour la ville d'Annecy est à l'étude. Il faut toutefois attendre au moins 2 ans pour savoir si l'ARS donnera son feu vert.

La situation des adultes concernés par le TDAH n'est guère enviable. Seuls les neurologues assurent quelques consultations (hôpital ou libéral, sur le Rhône et la Drôme seulement) mais il est très difficile d'obtenir un rendez-vous (un an de délai).

Le bénévolat dans ces conditions est humainement difficile à exercer. C'est frustrant et inquiétant de ne pouvoir adresser à des spécialistes des personnes en souffrance et en attente de solution. Je connais le temps perdu en classe et la souffrance d'un enfant qui attend la reconnaissance de ses difficultés, les aides à l'apprentissage. Chaque année de scolarité compte ; à son échelle de vie, chaque mois, chaque trimestre passé est interminable et renforce sa conviction d'incapacité personnelle à faire face aux exigences des adultes. Sans reconnaissance, sans aide humaine ou matérielle, sa situation d'élève et son estime se détériorent sévèrement, l'exposant aux risques augmentés de l'échec scolaire, de la dépression, des troubles du comportement, de l'exclusion et de la marginalisation.

Il m'arrive également de rencontrer en rendez-vous dans un lieu public, les personnes qui me paraissent avoir besoin d'échanges autres que mails ou téléphone, selon leur situation d'urgence.

Je participe aussi ponctuellement aux échanges sur le forum Facebook Familles où je vois s'exprimer beaucoup de colère des parents, de la frustration, leurs difficultés éducatives, leur questionnement sur la légitimité de mise en place de la médication (bénéfices/risques).

Manifestations organisées

En tant que Responsable Régionale, j'organise et je participe à différents événements sur toute l'Auvergne Rhône Alpes, soit en autonomie, soit avec les bénévoles des départements concernés.

POURSUITE DE L'« OPERATION BD A L'HOPITAL » EN 2017 :

C'est une opération nationale, créée et mise au point en Rhône Alpes en 2016, 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. L'inscription aux ateliers de dessin se fait sur la base du volontariat de l'enfant.

3 nouvelles opérations ont pu être organisées en 2017, sur Lyon et Annecy. J'assiste avec beaucoup de plaisir à chacune d'entre elles. Je vois les enfants devenir très rapidement complices avec le dessinateur, grâce au dessin. Ils s'investissent totalement dans l'activité. Les échanges entre eux et l'artiste sont permanents. Ils sont en confiance et prennent beaucoup de plaisir à y participer.

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

- Le 6^{ème} épisode de cette opération a eu lieu le **17 février 2017** à l'hôpital Femme Mère Enfant de Lyon Bron, dans le service du professeur Fournier. Emmanuel Michalak, dessinateur de Aslak, a animé cet atelier. <https://www.tdah-france.fr/Episode-6-Michalak-dessinateur-de-Aslak-a-Lyon.html>
- Le 7^{ème} épisode s'est déroulé également le **17 février 2017**, à l'hôpital Pierre Wertheimer de Lyon Bron, dans le service du Dr Olivier Revol. C'est Aurélie Neyret, dessinatrice de la série « Les Carnets de Cerise » qui a animé cet atelier. <https://www.tdah-france.fr/Episode-6-Michalak-dessinateur-de-Aslak-a-Lyon.html>
- Le 8^{ème} épisode a été organisé à Annecy, le **5 mai 2017** à l'AAPEI IME « Les Epanous » (Association d'Aide aux Parents d'Enfants Inadaptés). Mademoiselle Caroline, auteure de plusieurs albums humoristiques et autobiographiques : « Quitter Paris », « Je commence lundi, le régime anti-régime », « Enceinte ! C'est pas une mince affaire », « Le Mariage pour les Nuls » en BD et en 2016, elle a publié « La différence invisible » sur le syndrome d'Asperger, en collaboration avec Julie Marguerite, autiste Asperger. <https://www.tdah-france.fr/Episode-8-Mademoiselle-Caroline-dessinatrice-de-la-difference-invisible-a.html>
- **6-7-8 octobre 2017** : participation au Festival Chambéry BD. Comme l'an passé, le Festival nous a invités à tenir un stand pendant les 3 jours. Le dimanche 8 octobre fut le plus animé. En effet, le Festival a organisé sur notre stand une signature de dédicaces des albums de Lucky Luke, par son dessinateur Achdé. Cette dédicace a attiré de nombreux visiteurs sur notre stand. C'est à cette occasion que j'ai pu demander à Achdé s'il acceptait de devenir le parrain officiel d'HyperSupers TDAH France. A notre grande joie, il a accepté sans hésitation ! <https://www.tdah-france.fr/Parrainage-la-petite-histoire-d-une-belle-rencontre.html>

<https://www.tdah-france.fr/Bonne-et-heureuse-annee-2018-de-la-part-d-HyperSupers-et-de-son-parrain-Achde.html>

AUTRES EVENEMENTS :

- **8 avril 2017** : en collaboration avec la bénévoles de l'Ain, organisation et participation à la Journée Plaisir d'Apprendre à Divonne Les Bains, dans le cadre du cycle « Les Conférences Santé : les grands rendez-vous de Divonne ». Avec les 2 bénévoles du département, j'ai tenu le stand HyperSupers TDAH France, pour l'information des visiteurs sur le TDAH. La bénévoles de l'Ain a animé une intervention tous publics sur le TDAH.
- **25 juin 2017** : pique-nique annuel des familles à Rumilly : ce pique-nique qui est devenue une tradition pour les adhérents de la région, réunit toujours entre 40 et 50 personnes (enfants et adultes confondus). C'est un moment très convivial, dans une base de loisirs en plein air, avec un plan d'eau, et en libre accès. Les enfants se

rencontrent, jouent ensemble. Les familles sympathisent, échangent entre elles sur leurs vécus, leurs difficultés, les solutions qu'elles ont mises en place. Cette rencontre leur permet aussi de faire connaissance physiquement des bénévoles. <https://www.tdah-france.fr/74-Rumilly-Dimanche-25-juin-2017-Pique-nique-1028.html>

- **17 septembre 2017** : Organisation à Aix les Bains de la Première Diffusion du webdocumentaire « Plongez en nos troubles ». Cette soirée a été organisée en exclusivité pour les familles dont l'enfant a participé au tournage du webdocumentaire. Nous tenions à ce que les familles soient les premières à voir le webdocumentaire en entier, avant sa diffusion nationale prévue le 29 septembre. Les familles sont venues à cette soirée accompagnées de leurs proches (grands-parents, oncles, tantes). La projection du film fut suivie d'un cocktail très convivial.
- **23 septembre 2017** : Participation comme tous les ans, au Forum des Associations à Annecy. Cet évènement annuel s'est tenu cette année au Centre Bonlieu, en plein centre-ville d'Annecy, ce qui a permis d'attirer des visiteurs de passage (entrée gratuite). Florence, autre bénévole sur le 74, et moi-même, avons tenu le stand toute la journée. Cette année, nous avons reçu beaucoup plus de monde que les autres années. Certains parents avaient pris préalablement rendez-vous sur le stand avec nous. Nous avons été très occupées toute la journée pour répondre à leurs questions sur l'école, le traitement, les aides possibles, les bilans...etc. <https://www.tdah-france.fr/74-Annecy-Samedi-23-septembre-2017-Forum-des-Associations-1074.html>
- **7 octobre 2017** : Journée Nationale des Dys à Lyon : avec les autres bénévoles de la région, nous avons tenu un stand au Conseil Régional Auvergne Rhône Alpes de Lyon.

Cette journée des Dys est celle qui accueille le plus de visiteurs en France (2 700 personnes en 2017). Là encore, nous avons été extrêmement sollicitées au stand et sans cesse occupées à renseigner, informer, consoler, soutenir nombre de familles et d'adultes en recherche de solutions. Ce sont des moments très denses et prenants humainement parlant. Il y a de vrais besoins que le bénévolat ne peut, à lui seul, combler.

- **26 novembre 2017** : j'ai organisé un goûter de Noël pour les familles et leurs enfants. Nous avons mis en place un atelier dessin, un atelier maquillage, un atelier Contes de Noël... et surtout, la visite du Père Noël ! Ce goûter très apprécié a réuni une quarantaine de participants, petits et grands. <https://www.tdah-france.fr/74-Quintal-Dimanche-26-novembre-2017-Sortie-Familles-1094.html>

Travail avec les autres associations en local

Je collabore régulièrement avec d'autres associations du domaine de la santé, comme l'UNAFAM 74, ACTA73, ANPEIP 74 et 73, Brin d'Air (69), Dystinguons-Nous (69) ...etc.

Par ailleurs, l'association HyperSupers TDAH France fait partie depuis plusieurs années de l'**UDAURA** (Union des Dys Auvergne Rhône Alpes), collectif qui regroupe plus de 23 associations de la région, représentantes des familles dont les enfants sont touchés par un trouble d'apprentissage. Ce collectif intervient auprès du Conseil Régional, des rectorats de Grenoble et de Lyon. Des réunions du collectif sont organisées 3 à 4 fois par an sur Lyon, réunions auxquelles je suis présente.

L'association **Dystinguons-Nous** organise tous les ans la Journée Nationale des Dys à Lyon, à laquelle nous participons systématiquement (voir ci-dessus).

Les Troubles Dys Grande Cause Régionale 2017 de l'Auvergne Rhône Alpes : ce projet lancé par le Président du Conseil Régional fin 2016 a été finalisé en 2017. Mené par Sandrine Chaix, Conseillère Déléguée aux Personnes Handicapées du Conseil Régional, j'ai pu participer aux réunions de concertation et de travaux de rédaction, en collaboration avec d'autres associations, l'Education Nationale, professionnels de santé et paramédicaux, chercheurs. Les **Assises du Livre Blanc des Troubles Dys et troubles de l'attention ont eu lieu le 29 mai 2017.**

<https://www.auvergnerrhonealpes.fr/actualite/96/23-un-livre-blanc-pour-mobiliser-contre-les-troubles-dys.htm>

Le Livre Blanc fait un état des lieux en région AURA mais il est également force de propositions. Il est en accès libre sur internet : <http://fr.calameo.com/read/000119781e0377da9fa70>

<http://www.rhonealpes-orientation.org/prao/politiques-publiques/politiques-regionales/les-troubles-dys-publication-d-un-livre-blanc-par-la-region-auvergne-rhone-alpes-114075.kjsp>

Il a été remis en mains propres le 6 octobre dernier, par Sandrine Chaix à Madame Sophie Cluzel, Ministre des Personnes Handicapées.

Interventions en milieu scolaire

- **8 février 2017** : intervention au Groupe Scolaire du Triolet à Minzier (74) : sur demande de la Fédération des Œuvres Laïques 74, je suis intervenue pour faire une sensibilisation au TDAH auprès d'animateurs périscolaires, d'assistantes de vie scolaires et quelques enseignants (18 personnes en tout).
- **29 mars 2017** : le Rectorat de Grenoble m'a invité à participer à une réunion organisée par l'association Canopé, sur les troubles d'apprentissage. Ce type de réunion permet de maintenir de bonnes relations avec le rectorat, et de faire connaître les besoins des familles par rapport à la scolarité de leur enfant porteur du TDAH.
- **20 septembre 2017** : intervention auprès d'étudiants en Master 2 de neuropsychologie, de l'université de Grenoble Alpes : présentation de l'association en tant qu'association de patients, domaines d'intervention, aides locales et nationales. J'aborde aussi le vécu des bénévoles auprès des familles, la vie d'une famille avec un enfant TDAH et le vécu de l'enfant. C'est la 2^{ème} année que l'université de Grenoble me demande d'intervenir en Master 2.
- **29 novembre 2017** : intervention à la mairie de Sciez (74) : sur demande de la Fédération des Œuvres Laïques 74, je suis intervenue pour faire une sensibilisation au TDAH auprès d'animateurs périscolaires, et d'assistantes de vie scolaires (20 personnes en tout). Une meilleure approche du trouble par les personnes qui entourent l'enfant favorise considérablement les bonnes relations avec l'enfant, avec les parents. Les intervenants sont moins démunis, plus compréhensifs envers l'enfant.

Démarches faites auprès des médecins, hôpitaux, rencontres, etc.

- **13 avril 2017** : la société MENSIA m'a contactée pour venir assister à une séance de présentation et test de neurofeedback, en présence d'autres professionnels de santé. Cette remédiation cognitive est actuellement à l'étude par l'Institut des Sciences Cognitives à Lyon, sur un niveau européen. Le bénéfice des séances est-il mesurable, fiable, quantifiable et pérenne pour des enfants TDAH ? C'est l'étude qui est en cours et non terminée à ce jour.
- **12 octobre 2017** : le Centre Hospitalier Annecy Genevois a invité les associations de patients et les professionnels de santé et paramédicaux à une réunion de consultation concernant le projet d'ouverture par l'ARS, d'un nouveau CRTLA à Annecy, pour désengorger les CRTLA d'Annemasse, de Lyon et de Grenoble. J'étais présente et nous avons été invités à faire part des besoins des patients, mais aussi des idées d'offre de services de ce futur CRTLA, afin de correspondre au mieux aux besoins des patients. Le Chef de projet est le Dr Xavier Deries.
- Cette réunion a également permis de mieux connaître les intervenants du département et de créer du lien avec les associations locales.
- **21 décembre 2017** : j'ai rencontré sur ma demande, Médéric Furon, assistant de Sandrine Chaix, Conseillère Déléguée aux Personnes Handicapées au Conseil Régional Auvergne Rhône Alpes. J'ai pu présenter l'association, exprimer les besoins des familles. J'ai également présenté le webdocumentaire « Plongez en Nos Troubles » (entièrement tourné en AURA). Le webdoc figure à présent sur le site internet du Conseil Régional : <https://www.auvergnerhonealpes.fr/actualite/307/23-troubles-de-l-attention-un-documentaire-pour-s-informer.htm>
M. Furon nous a également donné son accord pour organiser un évènement sur le TDAH dans les locaux du Conseil Régional. Mme Chaix nous a assuré de son soutien pour nos futures démarches auprès de l'Agence Régionale de Santé à Lyon.

Projet pour l'année 2018

En 2017, j'ai eu moins de temps pour être plus près des familles et de leurs besoins. La finalisation du webdocumentaire m'a beaucoup absorbée ; les différents autres évènements également, ainsi que ma participation à la vie interne de l'association !

J'aimerais donc faire plus de rencontres familles en 2018. Obtenir une salle gratuite pour ces réunions est difficile dans ma ville. Il faut faire plusieurs démarches, ce qui prend du temps en plus...

En 2018, je souhaite reconduire l'Opération BD à l'hôpital.

La Fédération des Œuvres Laïques 74 souhaite que j'intervienne régulièrement dans les groupes scolaires du département.

Les rendez-vous maintenant réguliers tels que le Forum des Associations, la JND de Lyon, le Festival Chambéry BD, le pique-nique d'été et le gouter de Noël seront bien sûr reconduits aussi.

J'aimerais pouvoir avoir plus de bénévoles à mes côtés, car nous sommes bien trop peu pour répondre aux besoins des familles sur notre grande région (plus de 7 000 000 d'habitants !). C'est parfois très

difficile de concilier le bénévolat, la vie professionnelle et la vie personnelle. Quand une personne nous sollicite, c'est qu'elle est en difficulté, en souffrance. Il est important de pouvoir lui répondre rapidement et dans la sérénité, ce qui n'est pas souvent le cas, hélas !

J'aimerais organiser une conférence sur Annecy, traitant du TDAH chez l'adulte.

J'aimerais enfin rencontrer l'ARS à Lyon pour les alerter sur la dégradation de l'offre de soins pour les enfants, les familles mais aussi les adultes (offre quasi inexistante). Mme Chaix du Conseil Régional devrait pouvoir m'aider en ce sens. Quant à l'évènement TDAH au Conseil Régional, je ne le vois pas avant 2019.

CASAVECCHIA Claudine -74-38-69-73

74 - HAUTE-SAVOIE

Aide apportée localement aux familles

- Sur le 74 et parfois en relais sur le 73 et le 38, je réponds aux demandes par mail dans un 1er temps et le plus souvent avec un échange téléphonique, voire plusieurs, dans un second temps. Il y a de plus en plus de demandes concernant les diagnostics pour adultes avec recherche de spécialiste.
- Pour les familles, la demande majoritaire est sur le parcours de soin (recherche de spécialiste, prises en charge) ainsi que des questionnements sur les traitements par méthylphénidate. Il y a également beaucoup de demandes concernant la demandes d'aménagements à l'école, et des demandes d'aide concernant les dossiers MDPH (AEEH, AVS, PPS).
- Je participe quotidiennement aux échanges sur le forum (famille et adulte) de l'association et les questions qui reviennent le plus souvent portent sur l'éducation au quotidien, la scolarité, notamment l'accompagnement scolaire et les devoirs du soir, les soins à propos de thérapies, du médicament et des craintes exprimées à ce propos, de la recherche d'un professionnel pour un diagnostic, d'un psychologue pour un accompagnement, de thérapies de groupe, d'un neuropsychologue pour la réalisation de bilan ou de remédiations cognitives. Il y a également de plus en plus de questionnements sur l'alimentation, les troubles de sommeil et les compléments alimentaires.

Manifestations organisées

- Avec Claudine CASAVECCHIA, au mois de juin nous avons organisé notre pique-annuel à la Base de Loisirs de Rumilly (74). A noter cette année la venue de 4 adultes. C'est un événement très important et très aimé des familles, certaines revenant chaque année. C'est une journée hors du temps où tout le monde à plaisir à se retrouver et à échanger. C'est toujours un moment fort enrichissant et plein d'émotions.
- Nous avons été également présentes à la JND à Lyon, en renfort des bénévoles lyonnaises avec la présence également de Lucile (bénévole relais 74). Il y a eu comme chaque année énormément de monde et des moments vraiment très forts avec pour la 1ère fois des pleurs (parents et adultes concernés), nous déroutant un peu sur le moment. Avec Claudine

CASAVECCHIA, nous avons pu gérer la situation en prenant le temps nécessaire avec chacune des personnes concernées. Ces moments démontrent les difficultés vécues par les familles et les adultes tant dans leur vie personnelle que professionnelle auxquels s'ajoutent une quasi impossibilité de trouver un spécialiste dans sa région (Bourgogne) ; ainsi que la nécessité pour ses personnes de trouver une personne attentive à qui se confier. J'ai pris les coordonnées de cette personne pour pouvoir l'orienter au mieux par la suite après m'être renseignée auprès d'autres bénévoles de son département.

- Je suis allée avec Claudine sur le stand toute la journée au forum des associations à Annecy. Je trouve que d'année en année nous avons beaucoup plus de sollicitation lors de cet événement. Cette année, nous n'avons pas arrêté de 10 h jusqu'à la fin 17h. Je me rends compte de la détresse des parents, de la souffrance des enfants par manque de prise en charge et de médecins diagnostiqueurs et prescripteurs dans notre région.
- Je suis également allée en renfort sur le stand de l'association au Festival de la BD à Chambéry, où j'ai eu la chance d'assister à la séance de dédicace d'Aché et d'être également présente quand il a gentiment accepté d'être le parrain de l'association. Cela a été très émouvant.
- J'ai aussi prêté main forte à la journée de Nanterre, en participant au pointage des participants au colloque à l'entrée, ainsi qu'en renfort pour le buffet.
- Nous avons organisé un goûter de Noël avec animation maquillage et coloriage géant avec Claudine à Quintal, dans une ambiance très festive. Moment convivial et agréable pour tous, petits et grand avec un invité « Surprise » ... le Père Noël en personne pour le plus grand plaisir des petits présents !

Travail avec les autres associations en local

Au téléthon de Valleiry (74), j'ai coanimé un atelier sous forme de parcours sur la mise en situation du TDAH et des différents troubles dys avec Lucile (bénévole relais 74) et en collaboration avec la présidente de DMF (Dyspraxique Mais Fantastique). Ce partenariat a rendu cette expérience très enrichissante et nous le referons l'année prochaine avec plaisir, en améliorant notre parcours. Nous avons également un stand avec de la documentation.

Interventions en milieu scolaire

J'ai surtout participé à l'opération SOS rentrée scolaire avec à peu près une vingtaine d'appel. Certains de ces appels ont été redirigés vers des bénévoles locales.

Démarches faites auprès des médecins, hôpitaux, rencontres, etc.

- J'ai eu, à plusieurs reprises, un neurologue au téléphone afin de faire le point sur les possibilités de prises en charge.
- J'ai également fait le point avec un médecin du CHR d'Annecy sur les difficultés actuelles de prises en charge sur le département, lors de ma 1ère consultation pour ma fille. D'ailleurs, ce médecin connaît très bien l'association et sa notoriété dans la communauté médicale, elle m'a parlé de la journée de Nanterre et m'a félicitée d'être bénévole.

Projet pour l'année 2018

- Nous avons organisé avec Claudine une réunion de parents sur ma commune (salle prêtée gracieusement par le Maire de Poisy suite à ma sollicitation) le samedi 17 février avec la venue d'une intervenante spécialisée en médiation animale.
- Nous organiserons également notre pique-nique annuel à la base de loisirs de Rumilly au mois de Juin (familles et adultes).
- Nous serons présentes également à la prochaine JND à Lyon.
- Je participerai à nouveau au prochain téléthon à Valleiry avec Lucile (stand + parcours animation), très certainement avec aussi la présence de la présidente de DMF.

Aide apportée localement aux familles

Je n'ai pas de contact direct avec les familles, à ma demande, car il est parfois difficile pour moi de faire la différence entre une vraie consultation médicale, et une écoute, un conseil de bénévole.

Sur le département, Florence et Claudine sont les répondantes pour cette activité.

Je suis présente ponctuellement sur les forums Facebook TDAH Famille et Adulte. Soit spontanément, soit à la demande des bénévoles modératrices, s'il y a des questions techniques sur les traitements médicamenteux et/ou les prises en charge médicales en général. Je fais attention de donner les éléments de réponses pertinents, en conseillant toujours aux patients de consulter leur médecin s'ils pensent modifier leur thérapie.

Manifestations organisées

- Ma première participation en tant que bénévole de l'association, a été à la JND à Lyon début octobre. Je suis allée en renfort, avec Claudine, Florence, bénévoles de la région Haute Savoie et deux bénévoles de la région Lyonnaise.

Il y a eu beaucoup de passage au stand, principalement pour des demandes d'informations Parents venant d'avoir le diagnostic pour leur enfant, ou souhaitant les faire diagnostiquer), Toutefois, j'ai été frappée de voir qu'il y avait aussi beaucoup de personnes déjà bien informées, qui venaient surtout chercher une écoute empathique et un peu de soutien.

En particulier, plusieurs adultes (2 ou 3 je ne sais plus), ont fondu en larmes dès qu'ils ont pu être entendus par une des bénévoles, de manière empathique et soutenante.

- J'ai eu le plaisir de participer au goûter de Noël organisé à Quintal par Claudine et Florence. La journée a eu du succès, et j'ai pu profiter des nombreux enfants présents, pour leur faire faire un coloriage géant, dont j'avais besoin pour le parcours « Clé de DYS » animé au Téléthon 2017 à Valleiry. Le père Noël a eu du succès avec ses papillotes, mais n'a pas réussi à quitter les lieux (malgré de nombreux subterfuges), sans se faire repérer par une troupe d'enfants, en mission d'espionnage.

Ma chienne Naya a eu le bonheur d'être la mascotte de cette manifestation.



Travail avec les autres associations en local

Au Téléthon à Valleiry (74), j'ai coanimé un atelier intitulé « Clé De DYS » (mise en situation du TDAH et des différents troubles DYS) avec Florence et la présidente de DMF (Dyspraxique Mais Fantastique).

C'était la première édition du Téléthon à Valleiry (74520), et la fréquentation a été un peu en-dessous de ce qui était attendu. De plus, nous étions dans une petite salle annexe, mal indiquée, de ce fait nous avons eu au total, une quinzaine de personnes sur la journée.

Un moment de « débriefing » avec les participants, en fin de parcours, était prévu, afin de pouvoir recueillir leurs impressions, et répondre aux questions éventuelles. Ils étaient globalement très enthousiastes d'avoir pu se mettre en situation, et ont tous dit que cette expérience avait modifié leur perception du handicap invisible. Deux coordinatrices de l'association AFM-TELETHON-74 ont testé le parcours, qu'elles ont trouvé fort pertinent et ludique.

A côté du parcours, il y avait des posters informatifs, des documents concernant l'association HyperSupers et DMF. Il y avait également de nombreux livres et ressources à consulter sur place. Une psychiatre spécialisée dans le TDAH au Canada nous avait donné son autorisation pour utiliser les ressources imprimables, et les vidéos disponibles sur son site internet (<https://www.cliniquefocus.com/>).

Le bilan global de cette expérience est positif. Nous prévoyons de la réitérer l'année prochaine, en tenant compte des problèmes rencontrés cette année (peu de fréquentation) : prévoir une meilleure signalisation, être suffisamment de bénévoles sur place pour absorber une affluence plus forte.

Démarches faites auprès des médecins, hôpitaux, rencontres, etc.

- Je parle de l'association HyperSupers régulièrement aux thérapeutes que je rencontre, ainsi que de la situation de désert médical global en France, et en particulier dans notre région, en matière de médecins compétents dans la prise en charge du TDAH en zone frontière.
- J'ai eu la possibilité de participer à la séance d'information, à l'automne 2017, à l'hôpital d'Annecy (CHANGE), où une équipe de 4 médecins a pour projet de mettre sur pied une antenne locale du CRTLA de Grenoble. Le projet est à ses débuts, ils sont pour l'instant en pour parler avec l'ARS Rhône-Alpes, d'après ce que m'a dit l'un des médecins au mois de décembre 2017.

J'ai eu l'occasion de discuter de manière informelle avec la spécialiste alors que j'accompagnais une amie et son fils de 15 ans, à une consultation de contrôle post-urgences. Cette amie n'arrive pas avoir accès à la prescription de MPH pour son fils, alors qu'elle se bat activement depuis plus d'une année et alerte à chaque réunion les intervenant du SESSAD qui suivent son fils, que la situation devient urgente.

J'ai malheureusement que pu constater que le médecin, malgré son intérêt pour le développement de cette antenne de CRTLA à Annecy, n'est pas au courant des difficultés majeures en matière d'accès aux soins et aux spécialistes compétents, des enfants concernés par le TDAH.

- Je vais participer à la **réunion parents** organisée le 17 février à Poisy, par Florence et Claudine. Nous animons, une éducatrice (spécialisée en méditation animale) et moi-même, une présentation sur le « TDAH et médiation animale ». La présentation théorique se veut une introduction qui ouvre une discussion interactive avec les parents présents, sur le thème de la gestion des troubles du comportement au quotidien, de leurs enfants TDAH.
- Je participerai sans doute à l'organisation du pique-nique annuel à la base de loisirs de Rumilly au mois de Juin (familles et adultes).
- Je serai présente à la prochaine JND à Lyon.
- Je souhaite réitérer l'animation du parcours « Clé de DYS » au Téléthon 2018 à Valleiry. J'espère que d'autres bénévoles HyperSupers de la région me rejoindront dans ce projet, ainsi que la présidente de DMF.

GARCHERY Lucile - 74

BOURGOGNE-FRANCHE-COMTE

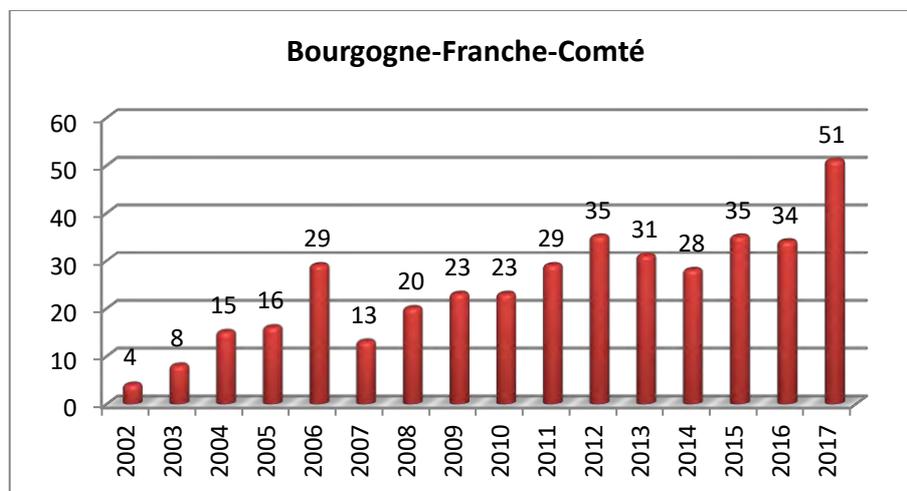


Figure 2 : Graphique région Bourgogne-Franche-Comté des adhésions 2002 - 2017

21 - BOURGOGNE

Aide apportée localement aux familles

Je participe régulièrement aux discussions Forum ayant rejoint l'équipe modération. J'essaie d'apporter des réponses et de donner les liens sur notre site en rapport avec leurs questions si nécessaire. Je redirige si besoin vers les bénévoles terrains quand il s'agit d'une recherche de spécialistes. J'anime les discussions mais aussi modère les propos quand cela est nécessaire, j'amène à la réflexion quant aux craintes de la médication (par exemple bénéfiques/risques). Quand des questions de recherche de thérapies alternatives sont posées, je parle de ce qui peut fonctionner et de celles qui ont fait leurs preuves, beaucoup de demandes d'explications sur les thérapies cognitives et comportementales, la méthode Barkley, la thérapie de pleine conscience, les rituels de coucher...

Les sujets récurrents sur le forum famille et questions posés sont :

- Les méthodes alternatives à la médication
- La médication
- Les troubles du sommeil
- Toute problématique scolaire : les aménagements, le respect des aménagements, mise en place d'un PAI, PAP ou PPS, les AVS, le harcèlement scolaire...
- Complication rencontrée administrativement : dossier MDPH, mise en place d'une ALD, les aides financières existantes (Ajpp...)
- L'aide au répit (vers qui se tourner, quelles sont les possibilités...)

Démarches faites auprès des médecins, hôpitaux, rencontres, etc.

J'ai déposé des flyers chez certains professionnels : orthophonistes, psychomotriciens, écoles... J'ai indiqué également le nouveau forum et le web documentaire plongez en nos troubles.

Projet pour l'année 2018

J'ai pour projet de continuer à distribuer les flyers, de faire connaître l'association auprès des professionnels de santé, et aussi avec l'aide du médecin scolaire de l'école de mon enfant, auprès de l'institutrice référente du secteur du centre-ville de Dijon ; en exposant nos différentes actions et en proposant les outils pédagogiques que l'association conseille comme le site TDAH école, le webdocumentaire, le forum de discussion pour la communauté éducative). Je souhaite continuer la modération forum afin d'apporter des réponses, donner le relais aux bénévoles terrain en redirigeant les membres si besoin, animer les discussions, amener à la réflexion sur certains sujets, mais aussi modérer les propos quand cela est nécessaire, veiller à la bienveillance des dialogues...

BERTRAND Alexandra – 21

71 - SAONE ET LOIRE

Aide apportée localement aux familles

Mon aide apportée localement peut se synthétiser comme suit :

- Réponses aux mails envoyés par le biais du site qui sont suivis d'échanges téléphoniques, ou de prises de rendez-vous. permanence téléphonique : ainsi je reçois régulièrement des appels de personnes recherchant des informations. PARENTS recherchant le moyen d'avoir un diagnostic pour leur enfant, et demandant des adresses de professionnels compétents mais qui sont aussi en demande d'informations sur le TDAH et le comportement à adopter par rapport à leur enfant. Exemples de questions : Je soupçonne que mon enfant est concerné par le TDAH, qu'en pensez-vous ? Et que faut-il faire ? Quelle attitude adopter par rapport au refus de faire les devoirs ? Est-ce un handicap définitif ? Faut-il rechercher un établissement spécialisé ? Comment faire comprendre à l'enseignant ce qu'est le TDAH ? De la part de parents d'enfants jeunes : comment ça va évoluer ? Est-ce que c'est grave ?

J'ai constaté un besoin d'information sur les démarches à faire auprès de la MDPH, pour obtenir l'Allocation spéciale d'Éducation et ainsi financer les soins non remboursés auprès d'une neuropsychologue pour avoir un bilan, ou pour un suivi régulier.

J'ai eu plusieurs demandes sur le moyen de faire respecter par l'enseignant de l'enfant les aménagements préconisés (en école primaire et en collège)

- ADULTES CONCERNES eux-mêmes et en demande d'échange, tout simplement ou alors en recherche d'adresses de professionnels compétents, de Rendez-vous/Entretiens avec des familles : des contacts pris par le biais de la permanence téléphonique ou des mails, des entretiens ont été proposés afin de permettre une meilleure qualité d'échange (soit dans un lieu public, par exemple une cafeteria, soit plus rarement au domicile).

Manifestations organisées

Saône et Loire : une réunion « rencontre famille » le 14 mai 2017. Une trentaine de famille ont participé. Deux adhésions ont été enregistrées à cette occasion.

Saône et Loire/Côte d'Or - en collaboration avec Martine (21), qui a proposé un pique-nique à proximité de Dijon : j'ai informé les familles de Saône et Loire, du Jura dont j'avais les coordonnées. Une vingtaine de familles ont participé.

Travail avec les autres associations en local

Journée « pluradys » : cette association implantée (à ma connaissance) en Côte d'Or et Saône et Loire regroupe des professionnels et aide à l'orientation des familles vers le professionnel susceptible d'aider leur enfant en difficulté. Elle a organisé en octobre une journée d'information en direction des familles, avec des conférences d'informations sur les troubles des apprentissages. J'ai tenu un stand avec une adhérente et nous avons pu ainsi échanger avec une dizaine de familles.

Interventions en milieu scolaire

- Participation à une ESS, à la demande d'une maman, pour donner un éclairage sur le TDAH auprès de l'équipe éducative.
- Soutien à une famille pour l'inscription d'un jeune dans un nouvel établissement scolaire qui rechignait à l'inscrire. J'ai contribué à faire la distinction entre trouble du comportement et TDAH, et à rassurer sur les difficultés de sa scolarisation.

Projet pour l'année 2018

- Pique-nique/rencontre famille en commun à 2 départements (21 et 71) fin juin.
- Rencontres familles autour d'un thème choisi
- Rencontre entre ados et jeunes adultes autour d'un thème à débattre.
- Réunions d'information au sein d'établissements scolaires. La prochaine aura lieu le 15 mars 18 dans un lycée technique, elle pourrait induire de nouvelles demandes.
- Rendez-vous/entretiens individuels avec les adhérents et les personnes contactant l'association pour obtenir des informations
- Poursuivre et développer les contacts d'information auprès des adhérents du 71, et des départements limitrophes où il n'y a pas de bénévole comme le 39.

LEPRON Chantal – 71

25 - DOUBS

Aide apportée localement aux familles

Mon aide apportée localement peut se synthétiser comme suit :

- Permanence téléphonique le samedi matin de 10h à 12h ainsi que réponse aux emails
- Prise en charge des demandes concernant le TDAH
- Orientation des patients ou futurs patients (diagnostiqués ou non) vers des professionnels compétents ou au moins informés du trouble

Manifestations organisées

Accueil de familles et/ou de particuliers à mon domicile

Démarches faites auprès des médecins, hôpitaux, rencontres, etc.

Information auprès de personnel de la santé : neurologues, neuropsychologues essentiellement

Projet pour l'année 2018

Continuer le bénévolat

LECOSSOIS Agnès - 25

BRETAGNE

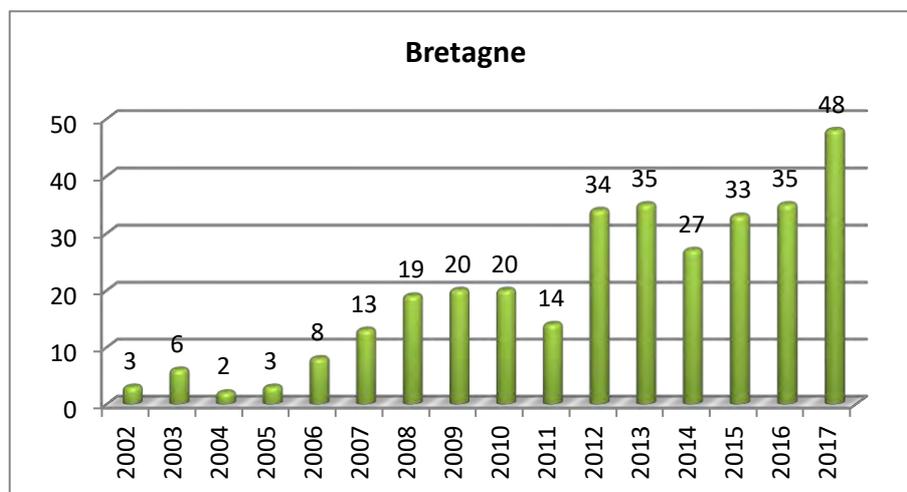


Figure 3 : Graphique région Bretagne des adhésions 2002 - 2017

56 - MORBIHAN

Aide apportée localement aux familles

Sur les départements 56 et 29, j'assure une permanence téléphonique chaque lundi et vendredi matin. C'est l'occasion pour les familles et adultes de la région de me contacter. Les demandes reçues concernent le parcours de soins, les familles comme les adultes cherchent un spécialiste en vue d'un diagnostic. Dans ma région, il y a un manque criant de médecins formés et compétents pour ce trouble. Souvent plus de 2 ans d'attente : les CPEA débordés ne jouent pas leur rôle et laissent les familles démunies.

Je suis conduite à orienter les familles vers les neuropsychologues privés capables de réaliser des évaluations et des bilans, qui permettront d'asseoir un diagnostic. Cela leur donne des arguments face aux médecins qui ne pourront pas nier le problème et ainsi de gagner du temps dans la prise en charge.

Concernant les enfants, j'ai énormément de demandes à propos la scolarité pour la mise en place ou le respect des aménagements scolaires. Beaucoup de familles sont en situation de détresse : leur enfant est de fait expulsé de l'école sans interlocuteurs ni solutions. Je les aide à constituer des dossier

MDA MDPH non ?. Il est de plus en plus difficile d'obtenir des réponses favorables et les moyens alloués (heures d'AVS...) insuffisants. Il manque aussi des mesures psychoéducatives au sein des établissements. Les enseignants ne sont pas formés et manquent parfois de bienveillance .

De plus en plus d'adultes m'appellent. En effet, il y a encore moins de solutions pour eux. Les parcours sont le plus souvent très « psychiatisés » et sans réelles perspectives autres que les antidépresseurs... je me trouve assez démunie pour leur répondre efficacement.

Peu présente sur les réseaux sociaux, l'essentiel de mon action de bénévole est d'offrir une écoute bienveillante, de rassurer, expliquer et donner des pistes d'accompagnement : qui ne sont pas seulement médicales, mais aussi d'orienter les familles pour trouver du soutien psychologique, relationnel, éducatif pour accompagner leurs enfants. Cela me prend beaucoup de temps.

Manifestations organisées

- Demande de l'équipe socio-éducative d'une municipalité
- Forum de parents

Travail avec les autres associations en local

J'ai noué des contacts avec divers associations DYS. Demande d'une association réalisant accueil et animation dans un quartier sensible.

Interventions en milieu scolaire

J'ai été invitée à plusieurs reprises pour témoigner et informer sur le TDAH . J'ai ainsi répondu à des demandes de collègue et de 2 écoles primaires.

Démarches faites auprès des médecins, hôpitaux, rencontres, etc.

J'ai déposé des flyers de l'association dans les cabinets médicaux, hôpital ou CMP. J'ai aussi noué des contacts avec des professionnels de santé (orthophonistes, posturologues, psychologues...).

Projet pour l'année 2018

- J'envisage cette année d'organiser des rencontres familles/adultes pour partager et échanger entre personnes confrontées aux difficultés posées par ce trouble.
- Je souhaite aussi continuer à développer des actions de sensibilisation auprès d'associations impliquées dans l'accompagnement social (café des parents, accueil familles des collectivités, conférences autour de thématiques de parentalité ...)

HOANG Alix - 56

CENTRE VAL DE LOIRE

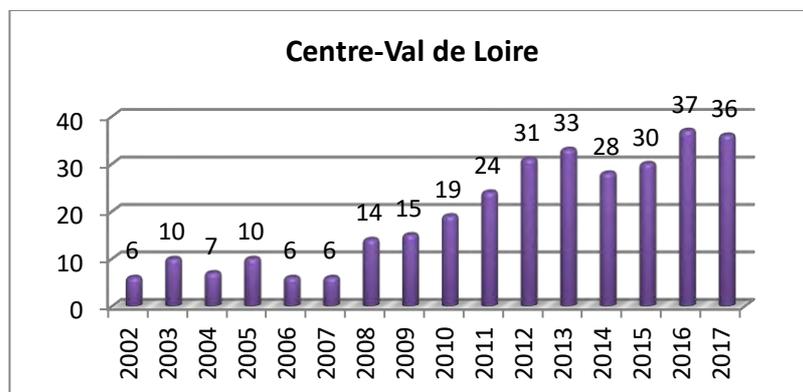


Figure 4 : Graphique région Centre-Val de Loire des adhésions 2002 - 2017

45 - LOIRET

Aide apportée localement aux familles

J'ai pu gérer des contacts avec des familles dont les demandes étaient surtout sur des pistes pour aller vers un diagnostic ou des professionnels de soins.

Les autres demandes émanaient de parents démunis cherchant le moyen de faire appliquer les protocoles d'aides avec les interlocuteurs de l'Education Nationale.

Il y a eu, également des adultes qui cherchaient une possibilité de diagnostic évoquant leur malaise personnel ou professionnel. Ces demandes étaient plus nombreuses que l'an passé.

Cette année a été l'occasion d'échanger avec des professionnels qui cherchaient à découvrir le trouble ainsi que des pistes de diagnostic.

Démarches faites auprès des médecins, hôpitaux, rencontres, etc.

Je n'ai fait aucune démarche dans ce sens. En revanche, j'ai orienté les personnes, tant les professionnels que les familles, vers le site de l'association.

Projet pour l'année 2018

J'espère cette année, pouvoir me rendre plus disponible sur mes permanences et les mails. J'essaierai de diffuser les documents de l'association.

LENOBLE Laurence - 45

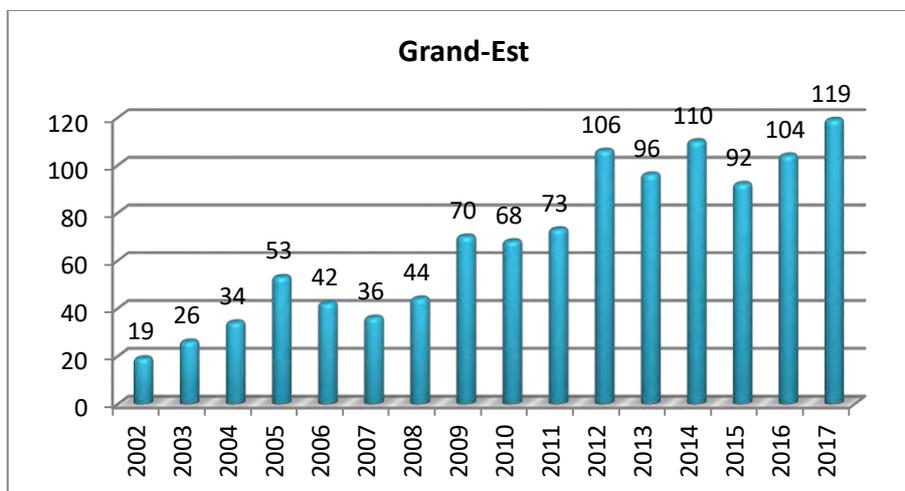
GRAND-EST

Figure 5 : Graphique région Grand-Est des adhésions 2002 - 2017

51 - MARNE**Aide apportée localement aux familles**

Je suis disponible pour une ne permanence téléphonique. Cette permanence peut être assurée n'importe quel jour en fonction des besoins. Les personnes me contactent d'abord par mail via l'association. Je les rappelle ensuite pour en savoir plus et répondre à leur demande.

Les personnes qui me contactent me renseignent leurs coordonnées, et surtout le mail ;Ce qui me donne une base de données que j'utilise chaque mois pour envoyer des informations pertinentes sur le trouble, l'avancée de la recherche, les textes de lois sur le sujet, les informations concernant l'association.

Concernant les dossiers techniques pour les aménagements, je me fais aider par une personne qui n'est pas bénévole mais qui est membre et qui adore se plonger dans les textes et les dossiers.

Manifestations organisées

Le 11 mai 2017, j'ai organisé une conférence à Reims sur le thème « vivre avec son TDAH ». La présidente de l'association et la référence Grand-Est se sont déplacées pour l'occasion. Nous avons eu une cinquantaine de personnes. Gros succès pour cette conférence ! Nous avons eu beaucoup de retours positifs par mail et des prises de conscience, notamment sur le public adulte pas encore diagnostiqué et qui venait par curiosité.

Travail avec les autres associations en local

Je suis restée très proche de l'association Apedys. Nous avons régulièrement déjeuné ensemble afin d'échanger sur des sujets communs. Ils sont venus à la conférence du 11 mai et je me suis rendue à leur AG.

Démarches faites auprès des médecins, hôpitaux, rencontres, etc.

Je continue à élargir notre réseau de professionnels de santé afin d'établir une carte précise sur notre région.

Projet pour l'année 2018

En 2018, je prévois de continuer nos actions et de répondre aux nombreuses demandes de personnes en détresse concernant ce trouble.

GIRARD Aude - 51

54 - MEURTHE ET MOSELLE

Aide apportée localement aux familles

Sur la Lorraine, j'apporte un soutien aux familles qui nous sollicitent dans un premier temps par messagerie sur le site de l'association en répondant par mails. Cela leur permet d'avoir un 1^{er} contact, une 1^{ère} orientation et de revenir vers l'association si besoin. Les demandes sont très souvent orientées en termes de diagnostics.

Les demandes concernent essentiellement des enfants de primaires, mais désormais elles touchent de plus en plus d'adultes. Pour les enfants déjà diagnostiqués, il est souvent question de faire le lien avec l'école, les adaptations et le suivi avec les institutions. Le suivi régulier est à conforter auprès des parents qui peuvent se sentir démunis à un temps T, puis après plusieurs échanges téléphoniques, reprennent confiance et se sentent moins seuls.

Le constat bien souvent est d'avoir un diagnostic non suivi d'effets à l'école, non entendu, non compris par les équipes en place. Un sentiment d'abandon et de solitude, que ce soit du corps médical, trop restreint, trop limité ou du corps enseignant, qui ne se sent pas concerné, non formé, mal informé...

Manifestations organisées

J'ai participé en 2017 avec Muriel PEDRISET à une soirée thématique d'information sur le TDAH organisée par les Francas (loisirs), à leur demande, à destination des professionnels des Francas et des personnes découvrant le TDAH, ou des familles en attente de diagnostic ou récemment diagnostiquées. Nous avons pu rencontrer les familles en attente d'info, sur les troubles, sur les espaces de loisirs : comment gérer leurs enfants, échanger avec les professionnels sur le trouble, comment l'aborder, comment aborder les enfants lors des accueils, etc.

Interventions en milieu scolaire

Durant l'année, j'ai pu intervenir en direct auprès des familles pour leur rappeler la réglementation légale lorsque l'école ne suivait pas les préconisations.

Projet pour l'année 2018

- Continuer les interventions auprès des familles pour faciliter le diagnostic, orienter vers les structures les proches, les structures médicales, faciliter la relation avec les institutions, aider le quotidien, mettre en place les adaptations scolaires si besoin,

apporter l'aide nécessaire pour les démarches administratives, apporter un soutien moral aux parents qui se sentent seuls, parfois démissionnaires, parfois laissés pour compte, parfois responsables et culpabilisés.

- Organiser une journée plus festive et introduire des thématiques dans nos réunions afin de mieux répondre aux attentes des adhérents.

VIEL Marie-Pierre – 54

Aide apportée localement aux familles

Deux permanences téléphoniques de 2h par semaine pour l'ensemble des 6 départements d'Alsace-Lorraine.

Les sujets les plus abordés cette année concernent la prise en charge d'enfants de moins de 6 ans encore non diagnostiqués.

Je constate aussi une augmentation d'enfants prématurés pour lesquels les parents se questionnent sur un éventuel TDAH.

Beaucoup de retours aussi sur l'accompagnement par les AVS et les AESH, accompagnement souvent dénoncé comme inadaptés, manquant d'information et de formation.

Enfin, depuis quelques temps déjà, certaines familles s'inquiètent de certains effets secondaires du traitement par Quazim (violence, crise). Je n'ai pas ce genre de retours pour les autres formes de traitement.

Manifestations organisées

Trois réunions de familles : deux sur le département du 57 plus une dans les Vosges 88 avec Anita.

Intervention à Reims à la conférence sur le « TDAH chez l'adulte » en mai 2017 organisée par Aude.

Poursuite de la sensibilisation des professionnels (animateurs, AVS, ATSEM) intervenant en périscolaire et centre aéré avec les FRANCAS et l'UFCV sur Nancy et le secteur de Lunéville (54).

Projet pour l'année 2018

Poursuivre la sensibilisation des personnels du périscolaire et centre de loisirs sur le 54 et l'étendre au département 57 au travers d'une collaboration avec jeunesse et sport en juin 2018.

Dans le cadre de la coordination Alsace/Lorraine, s'appuyer sur le recrutement de nouvelles bénévoles sur le 68 et organiser des rencontres de familles en collaboration avec le centre socio culturel de Senthem (qui se propose de nous prêter gracieusement une salle)

Poursuite du projet de conférence autour du webdoc à Strasbourg (avec Catherine et Valérie) prévue au printemps 2019.

PERDRISSET Muriel - 54

57 - MOSELLE

Manifestations organisées

Au cours de 2017 j'ai participé à la journée des dys et organisé une rencontre famille.

- Lors de la journée des dys j'ai tenu un stand mis à notre disposition, ce qui m'a permis de partager et échanger avec les adhérents et les professionnels présents. De plus nous avons pu informer de nombreux particuliers et institutions officielles (pôle emplois, enseignants ...) sur le trouble.
- J'ai organisé avec Monia, une rencontre famille sur notre secteur (Sarreguemines). Cette réunion a permis aux parents d'échanger leurs expériences et de partager un moment de convivialité, pendant que les enfants sous la surveillance bienveillante de chaque parent ont joué ensemble.

Démarches faites auprès des médecins, hôpitaux, rencontres, etc.

- J'ai pris contact avec l'équipe du pôle psychiatrie de l'hôpital civil de Strasbourg qui s'occupe du diagnostic et de la prise en charge des adultes TDAH. Cette prise de contact est aussi un pré-contact pour une mise en place d'une information sur le TDAH adulte sur le grand-Est.
- J'ai intégré la commission des usagers de l'hôpital psychiatrique de Sarreguemines dans le but de faire connaître notre association auprès des professionnels et patients.

Projet pour l'année 2018

- Nous prévoyons de continuer notre rencontre famille annuelle et de développer les rencontres sur les autres secteurs (67, 68).
- Nous préparons un film-débat sur Strasbourg pour 2019 avec comme film le webdocumentaire « plongez en nos troubles » développé en collaboration avec notre association et Benjamin.

JAMANN Catherine – 57

88 - VOSGES

Aide apportée localement aux familles

Par des mails sur le forum familles (réponse environ 1/semaine en moyenne) sans compter les nombreux mails que nous recevons et que je filtre

Manifestations organisées

Organisation de la réunion familles de Saint Dié des Vosges en juin 2017 conjointement avec Muriel. Malheureusement malgré mes demandes auprès de professionnels (médecin référent et 2 institutrices), seul un pédopsychiatre est venu. Seuls 2 familles ont également participé ...

Travail avec les autres associations en local

- Association des Nez rouges
- Association du club de ski SCVM de Saint-Dié

Projet pour l'année 2018

- Organisation de la réunion familles de Saint-Dié des Vosges
- Sensibiliser les familles

GRENIER Anita - 88

HAUTS-DE-FRANCE

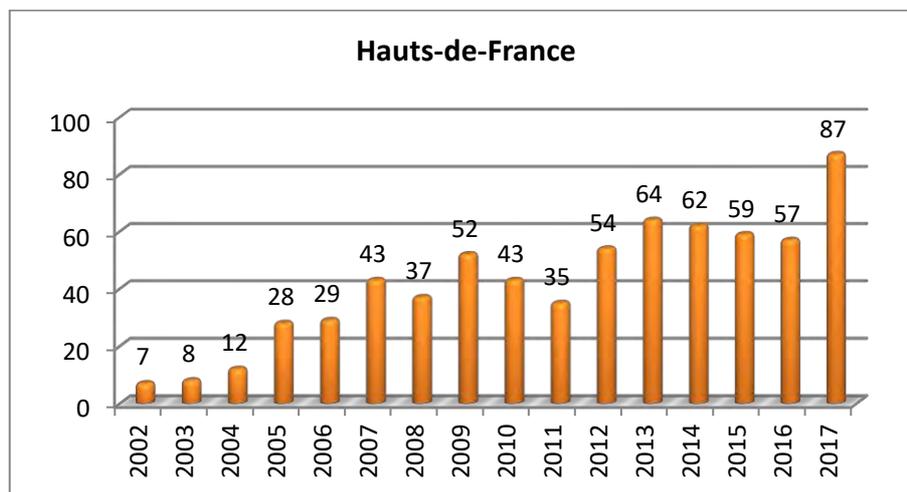


Figure 6 : Graphique région Hauts-de-France des adhésions 2002 - 2017

59- NORD ET 62 - PAS DE CALAIS

Aide apportée localement aux familles

Pour les départements du Nord et du Pas de Calais, nous assurons des permanences téléphoniques et des réponses aux demandes par mail. Les demandes portent sur la recherche de diagnostic pour les adultes. Les questions des familles sont orientées sur la recherche de professionnels pour les diagnostics ou les suivis, mais ils cherchent essentiellement à rencontrer des professionnels dans des délais de RDV ne dépassant pas un an d'attente. Les autres demandes portent sur les aménagements scolaires et les dossiers MDPH.

Travail avec les autres associations en local

Nous avons pris RDV avec plusieurs associations de la FFdys afin de rencontrer et d'éventuellement travailler avec l'association Arpejh qui s'implante dans les Hauts de France et qui a un partenariat en cours de signature avec l'académie de Lille et d'Amiens.

Interventions en milieu scolaire

- Aude est intervenue dans trois équipes ESS pour des adhérents et aidé deux enfants à présenter leurs troubles à leurs classes.

- Comme chaque année Aude a été contactée par des conseillers pédagogiques qui connaissent bien l'association aujourd'hui et qui nous ont sollicité pour faire quatre sensibilisations auprès de groupes de soixante AVS dans le cadre de leurs formations.
- Une école primaire et un collège ont contacté Aude afin d'aider leurs enseignants à accueillir et à s'adapter au mieux aux élèves TDAH présents dans leurs établissements.
- En partenariat avec la Maïf et les associations de Dys, Aude est à nouveau intervenue durant quatre jours dans les ESPE de Villeneuve d'Ascq et Arras afin de sensibiliser les étudiants au TDAH dans le cadre de module de formation qui sont devenus maintenant obligatoire pour eux dans ces deux ESPE.
- Aude a rencontré plusieurs fois les ASH qui envisagent de mettre en place un labo ressource cognitif pour les enseignants et souhaiteraient qu'éventuellement l'association participe à son élaboration. Ils envisagent par la suite de favoriser les partenariats entre l'Education Nationale et les associations au sein de l'académie de Lille. Aude a également rencontré les responsables de formations des ESPE qui souhaitent à leur tour favoriser l'échange et le partenariat avec les associations.
 - Aude continue à maintenir le contact avec les différents ASH, ER, conseillers pédagogiques et responsables au rectorat afin de développer la connaissance du TDAH pour les enseignants. Ce travail permet de parfois faciliter la mise en place des aménagements scolaires pour les familles car s'ils commencent maintenant à beaucoup mieux connaître l'association, ils reconnaissent également le sérieux de notre travail et nous font désormais confiance.

Démarches faites auprès des médecins, hôpitaux, rencontres, etc.

- Aude a rencontré un médecin psychiatre qui a ouvert une consultation pour le diagnostic et le suivi des adultes TDAH au CHR de Lille. A ce jour c'est la seule consultation adulte qui existe dans la région. Il pense peut-être pouvoir mettre en place par la suite des groupes thérapeutiques pour les adultes.
- Nous avons plusieurs fois rencontré un neuropédiatre à Douai qui accepterait que l'on organise des rencontres famille au sein de son annexe hospitalière et qui par la suite pourrait nous prêter une salle de réunion plus grande pour y effectuer des rencontres ou des réunions pouvant accueillir une centaine de participants.
- Aude a également gardé le contact avec la directrice de la clinique de l'écolier qui effectue les bilans et les suivis des enfants, ados et jeunes adultes TDAH, Dys, HP.

Projet pour l'année 2018

- Nous envisageons de continuer à travailler avec l'éducation nationale sur les projets en cours.
- Organiser une rencontre pour les parents voire plusieurs sur les deux départements.
- Continuer à rester en lien avec les professionnels de santé.

BEUSELINCK Aude - 59 et LANDRU Sandrine - 62

ILE DE FRANCE

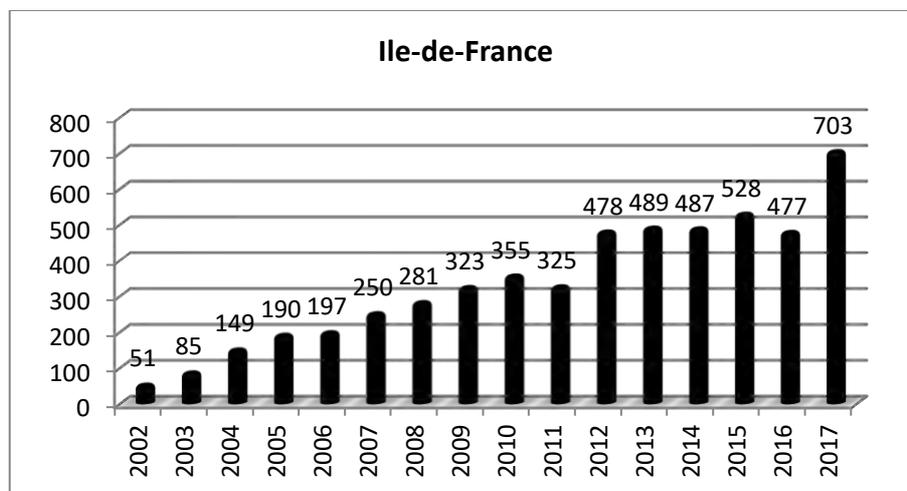


Figure 7 : Graphique région Île-de-France des adhésions 2002 - 2017

78 - YVELINES

Aide apportée localement aux familles

J'ai reçu environ 200 mails suivis très souvent d'échanges téléphoniques. Les demandes reçues concernent en général le parcours de soin, les familles comme les adultes sont à la recherche d'un spécialiste en vue d'un diagnostic. Une trentaine d'appels en plus pour me faire des retours sur l'avancement de la prise en charge de leur proche ou pour une nouvelle demande d'aide.

Concernant les enfants, beaucoup de demandes à propos de l'école pour la mise en place ou le respect des aménagements scolaires. En tant que bénévole, j'ai accompagné vers une prise en charge plusieurs familles qui étaient en grande souffrance

Manifestations organisées

- Au cours de l'année, en collaboration avec la mairie de mon village, j'ai organisé et animé 5 réunions d'information pour les parents.
- 1 réunion pour présenter le TDAH et l'association auprès d'associations de parents
- 5 rencontres familles/adultes ont permis de réunir des personnes qui ont besoin seulement de partager et d'échanger entre personnes bienveillantes qui se comprennent dans les difficultés des conséquences du trouble.

Travail avec les autres associations en local

- Animation d'une réunion sur le département en collaboration avec l'Unappe
- Tenue d'un stand avec Maria et Nathalie, bénévoles de l'association, d'un stand mis à disposition par le salon de l'étudiant ce qui a permis d'informer les particuliers et/ou les professionnels

Démarches faites auprès des médecins, hôpitaux, rencontres, etc.

Les professionnels de la région qui connaissent le travail de l'association, nous envoient régulièrement les familles ou adultes en recherche d'informations.

Projet pour l'année 2018

Continuer à organiser des réunions familles et adultes.

DESENDER Anne Sophie – 78

78 - YVELINES - SECTEUR ELANCOURT

Aide apportée localement aux familles

- J'accompagne et participe aux réunions familles à Auteuil auprès des bénévoles terrains du département des Yvelines. Les demandes sont axées sur le parcours de diagnostic et les prises en charge possibles. Il y a un besoin d'écoute et de partage de leurs problématiques que ce soit au domicile ou à l'école. On les renseigne surtout sur les adaptations possibles pour aider leur quotidien
- Je réponds occasionnellement sur les forums de l'association, surtout pour partager les retours de mes propres expériences – parcours scolaire, mise sous traitement, adaptations, renvoie vers les liens utiles de l'association
- Je publie les informations autour du TDAH sur la page Facebook et je tiens la correspondance des messages privés.

Manifestations organisées

- Au cours de cette année, j'ai participé à la conférence de Colombes organisée par le CCAS, puis aidé et accompagné la mise en œuvre de la conférence d'Elancourt organisée avec l'UNAAPE. Lors de ces manifestations, nous tenons un stand avec nos livrets et l'adhésion, et nous écoutons et soutenons les personnes qui viennent s'enquérir auprès de nous.
- Participation aux événements de l'association : l'assemblée Générale et la conférence de Nanterre

Travail avec les autres associations en local

- Conférence HYPERSUPERS d'Elancourt organisée avec l'UNAAPE.
- Participation à la formation INSERM sur les fonctions cognitives chez l'enfant, clés de compréhension. Les séminaires de formation Kitty Schwartz sont destinés à renforcer les capacités de dialogues des associations avec les chercheurs et permettre d'accéder au vocabulaire scientifique et clarifier les concepts. La rencontre entre participants associatifs est également riche d'échanges.

Interventions en milieu scolaire

J'ai participé à 2 réunions éducatives dans un collège. Les adaptations ne sont pas mises en œuvre, l'enfant était harcelé et en changement de traitement. Les difficultés comportementales sont perçues comme un problème d'éducation. Il a fallu accompagner et soutenir pour faire entendre les effets d'un changement de traitement et les réactions liés à une anxiété et perte d'estime de soi. L'incompréhension du corps enseignants reste forte et il a fallu faire appel au médecin scolaire pour un appui.

Démarches faites auprès des médecins, hôpitaux, rencontres, etc.

Flyers de HYPERSUPERS TDAH France déposés aux services hospitaliers du suivi de ma fille (service Neuro ortho de Garches, Service cardio Necker, service ré éducation neuro enfants de Saint Maurice, région St Quentin en Yvelines : Médecin généraliste, pédiatre, orthophoniste, écoles, ...)

Projet pour l'année 2018

Poursuivre mes activités

LANGLET Catherine – 78

91 - ESSONNE

Aide apportée localement aux familles

J'ai assuré une permanence téléphonique une fois par semaine le jeudi soir de 20h30 à 21h30 de janvier à septembre puis à partir d'octobre j'ai augmenté ma permanence téléphonique à 3 fois par semaine le lundi, mercredi et jeudi soir de 20h30 à 21h30 car j'avais beaucoup de demandes par mail.

Les demandes des familles par mail sont très souvent pour obtenir des adresses de professionnels, cela me dérange de donner juste des adresses sans pouvoir échanger avec la famille, je réponds alors par mail aux familles en notant que j'ai bien lu leur message et je les invite à me contacter par téléphone pour échanger ensemble en leur donnant une heure précise. La plupart me téléphone pendant ma permanence ou à un autre moment.

Les demandes concernent les enfants mais aussi de plus en plus les adultes.

Concernant les enfants, les demandes sont :

- La pose de diagnostic avec la question vers quel professionnel s'orienter et consulter.
- Les aménagements scolaires plus ou moins respectés par l'école ou l'enseignant. Parfois les familles ne savent pas comment faire pour faire respecter les PPS ou PAP.
- Le dossier MDPH, la procédure, comment le remplir pour qu'il soit accepté, l'intérêt de ce dossier.
- Le traitement de méthylphénidate, les effets secondaires, pour ou contre, les avantages, une pause thérapeutique ou pas.
- Les autres thérapies.

Concernant les adultes, les demandes sont :

- La pose de diagnostic avec la question vers quel professionnel s'orienter et consulter.
- Existe-t-il des groupes de parole ?

Mes permanences téléphoniques permettent d'écouter la famille (ou l'adulte) dans les difficultés qu'elle rencontre au quotidien, de la soutenir, de la rassurer, de l'encourager à poursuivre ses démarches et d'avancer positivement.

Manifestations organisées

J'ai organisé une réunion d'échanges avec les familles fin février de 15h à 19h à notre domicile, 5 familles ont participé à cette réunion dont 4 familles adhérentes de l'association. Les familles sont ravies d'échanger avec d'autres familles, de pouvoir exprimer les difficultés qu'elles rencontrent quotidiennement, d'écouter les expériences de chacun. Elles ne se sentent plus seules. Les parents en sont très demandeurs.

Travail avec les autres associations en local

- J'ai participé à la journée Nationale des Dys le 30 septembre de 13h à 19h à Breuillet.
- J'ai tenu un stand mis à notre disposition pour représenter notre association avec affiches, flyers, l'objectif étant d'informer les familles, les professionnels (pédiatre, enseignants) à propos du TDAH, de répondre à leurs questions mais aussi de faire connaître notre association et d'expliquer l'importance de l'adhésion.
- J'ai participé à la journée FFDys en octobre toute la journée, j'ai pu échanger avec les professionnels qui tenaient des stands, et les sensibiliser à notre association.

Démarches faites auprès des médecins, hôpitaux, rencontres, etc.

Sensibilisation auprès d'une orthophoniste, d'une psychomotricienne et d'un pédiatre, distribution de flyers de l'association.

Projet pour l'année 2018

- Continuer les permanences téléphoniques les lundi, mercredi et jeudi soir.
- Continuer à participer à la journée des DYS avec l'association APEDYS pour représenter notre association.
- Poursuivre les réunions d'échanges entre parents, adultes à notre domicile le samedi après-midi.

AGUT Anne-Sophie - 91

NORMANDIE

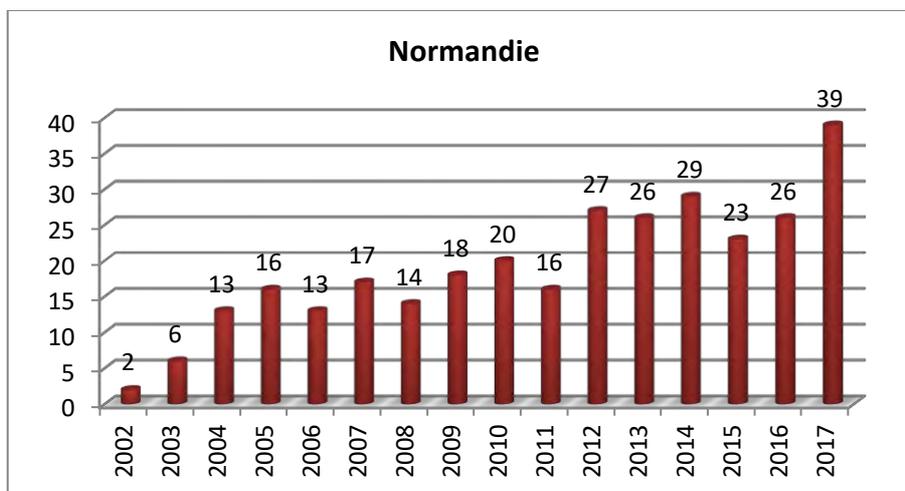


Figure 8 : Graphique région Normandie des adhésions 2002 - 2017

NOUVELLE AQUITAINE

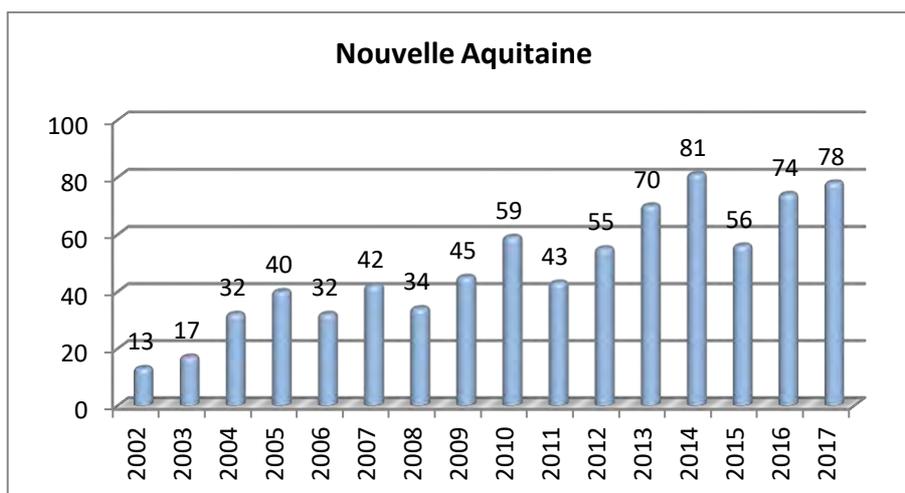


Figure 9 : Graphique région Nouvelle Aquitaine des adhésions 2002 - 2017

24 - DORDOGNE

Aide apportée localement aux familles

Sur le département de la Dordogne j'assure une permanence téléphonique le lundi et le vendredi. Durant l'année 2017, j'ai pu recevoir plus d'appels téléphoniques d'adultes que les années précédentes. Ils sont à la recherche de solutions mais expriment le choix de ne pas adhérer faute de moyens financiers. Pour les parents, c'est l'occasion d'obtenir un soutien et une écoute sur leurs difficultés dans l'éducation de leurs enfants. Je suis amenée à les orienter vers un spécialiste en vue

d'un diagnostic. Les familles demandent aussi des informations sur les aménagements possibles à l'école.

Interventions en milieu scolaire

Intervention dans le RPI de mon secteur pour informer deux enseignants.

Démarches faites auprès des médecins, hôpitaux, rencontres, etc.

Rencontre avec un neuropsychologue installé depuis mars 2017 dans mon département afin de lui présenter l'association.

Projets pour l'année 2018

- Organiser une réunion locale pour les parents.
- Participer à une journée d'action d'une association locale sur les dys pour tenir un stand d'information HyperSupers.

VIGIER Florence - 24

33 - GIRONDE

Aide apportée localement aux familles

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

Manifestations organisées

- 3ème rencontre familles le 23 avril 2017
- 4ème rencontre familles le 15 octobre 2017
- Conférence à Saint Brice avec la CDC d'entre deux mers et l'association Famille ensemble. Un sponsor école du cirque + nouvelles adhésions.

Démarches faites auprès des médecins, hôpitaux, rencontres, etc.

- Auprès du médecin qui suit mon fils à l'hôpital Charles Perrens pour obtenir les coordonnées de confrères car l'hôpital à un délai d'attente pour le diagnostic de près de 2 ans.
- Auprès des praticiens qui suivent également mon fils avec collecte d'informations sur le nom de praticiens au fait du TDAH et notamment sur la prise en charge médicamenteuse.

Projet pour l'année 2018

- Une rencontre famille en Juin à Frontenac sous un chapiteau de cirque pouvant accueillir 200 personnes.
- Trouver d'autres bénévoles pour m'épauler sur la Gironde qui est vaste. Stéphanie est officiellement bénévole depuis fin octobre 2017. Deux mamans qui ne sont pas bénévoles (l'étant déjà dans d'autres associations) sont actives pour parler de l'association et créer un réseau familles, aide à l'organisation des rencontres...

- Organiser une réunion d'information sur le Médoc en septembre ou octobre.
- Organiser une rencontre famille sur le Médoc. (Plusieurs familles demandeuses)
- Continuer la mise à jour du fichier des praticiens pour mieux orienter les familles au plus proche de leur domicile. (Faire 200km pour un diagnostic est aberrant. De même, pour un suivi, cette distance reste très contraignante)
- Démarcher les entreprises Girondines pour faire connaître l'association et pourquoi pas obtenir un ou plusieurs sponsors pour organiser des manifestations.

FIDAIRE Anne-Cécile - 33

OCCITANIE

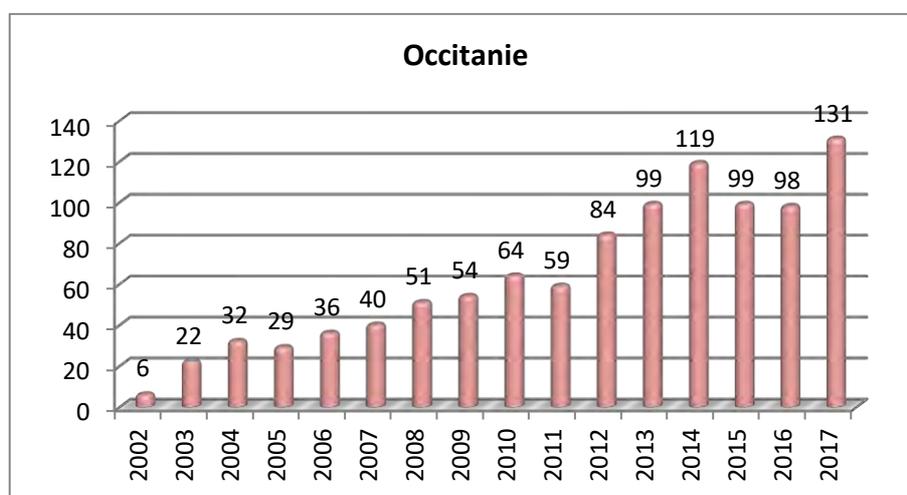


Figure 10 : Graphique région Occitanie des adhésions 2002 - 2017

30 - GARD

Aide apportée localement aux familles

Sur le département du Gard j'ai rencontré des familles pour une information sur le trouble et les démarches éventuelles à faire pour le parcours de soin, avec l'école, la MDPH, le relais Handicap 30, l'accueil en Centre de loisirs.

À la suite des contacts reçus par mails et aux contacts lors des journées de rencontres familles, j'ai donné ou reçu plusieurs appels téléphoniques de parents en demandant d'informations sur la scolarité, les aménagements scolaires, la MDPH, l'orientation vers des professionnels de santé spécialisés pour une prise en charge ou pour un diagnostic, et surtout assurer un soutien psychologique.

Manifestations organisées

J'ai organisé des journées de rencontres parents/enfants TDAH afin de créer de l'entraide, du soutien aux familles, d'échanger sur le quotidien difficile avec nos enfants, de partager les stratégies éducatives que l'on peut mettre en place face au trouble.

Travail avec les autres associations en local

- Pendant l'année 2017, j'ai participé à la Journée des DYS en partenariat avec APEDYS Gard et DMF 30.
- J'ai coorganisé et animé un Café de Parents d'enfants en situation de handicap sur la ville d'Alès régulièrement le samedi matin en partenariat avec l'association locale HELP France (Handicap Ecoute et Libre Parole), l'UNAPEI 30, la Référente du Relais petite enfance handicap de la DDSS (PMI). Nous proposons aux parents concernés par toutes sortes de handicap de se retrouver afin d'échanger et de libérer la parole.

Interventions en milieu scolaire

Accompagnement en Equipe de Suivi de Scolarisation pour une famille et surtout des conseils / informations donnés sur les aménagements scolaires à mettre en place.

Démarches faites auprès des médecins, hôpitaux, rencontres, etc.

- J'ai parlé de l'association HyperSupers aux divers professionnels que j'ai rencontrés, je leurs ai laissé un flyer.
- J'ai déposé des affiches de l'association au CMPP de mon secteur.
- J'ai également participé à des séances de Groupe de parole au CHU de Nîmes pendant 2 mois en soutien au personnel.
- Grâce aux échanges avec les adhérents et les non adhérents j'essaie de regrouper les professionnels de santé qui prennent en charge le trouble afin d'étayer mon réseau local.

Projet pour l'année 2018

- Je compte toujours proposer au moins deux rencontres familles aux adhérents et non adhérents, ces journées d'échanges sont toujours très appréciées de tous.
- Je continue également d'animer le Café des Familles (handicap) régulièrement.
- Je souhaiterais me former afin de pouvoir intervenir auprès des enseignants pour leur apporter toute l'information sur le trouble.

CHATELLE Virginie – 30

34 - HERAULT**Aide apportée localement aux familles**

J'assure une permanence téléphonique les mercredis et samedis après-midi. Les demandes concernent le parcours de soin, le suivi, et le conseil pour chercher un spécialiste en vue d'un diagnostic, et du suivi.

En tant que bénévole j'ai accompagné plusieurs adultes lors de discussions téléphoniques, ou lors de réunions à remplir le dossier de la MDPH ou faire un dossier de recours auprès du TCI

Manifestations organisées

Deux réunions adultes/grands adolescents ont été organisées sur Montpellier le 12/03/17 ainsi que le 15/10/2017

Travail avec les autres associations en local

Le 17/10/2017, une sensibilisation au TDAH a été menée auprès de l'association "Cohérence Réseau" de Perpignan. Un partenariat a été mis en place. Une meilleure prise en charge est envisagée.

Interventions en milieu scolaire

Information au collège de Florensac auprès de quelques professeurs pour la connaissance du site tdah-école.fr

Démarches faites auprès des médecins, hôpitaux, rencontres, etc.

Prise de contact avec un médecin afin d'organiser une collaboration avec quelques médecins addictologue sur la région de Montpellier

Projet pour l'année 2018

Nous prévoyons d'augmenter le nombre de réunions adultes et grands adolescents.

MANGIN Martine - 34

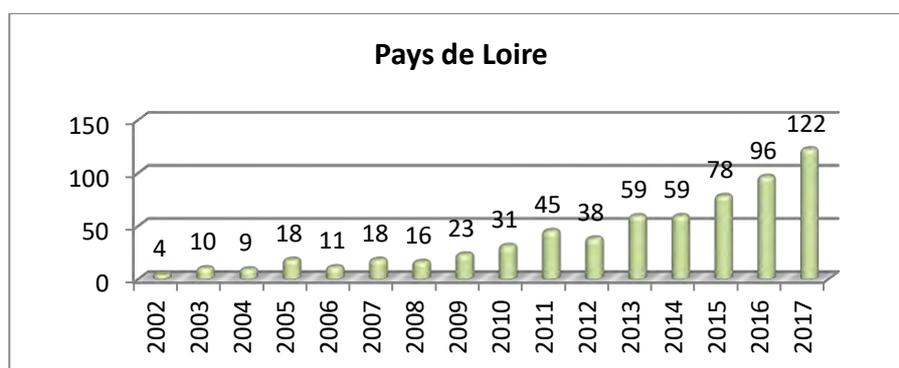
PAYS DE LOIRE

Figure 11 : Graphique région Pays-de-Loire des adhésions 2002 - 2017

44 - LOIRE ATLANTIQUE

Aide apportée localement aux familles

Une lettre mensuelle est adressée aux adhérents des Pays de la Loire exclusivement. Elle propose des informations relatives aux dernières actualités sur le TDAH ou des articles susceptibles de les intéresser. Son élaboration est 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. Une proposition d'ouvrage est systématiquement proposée.

Manifestations organisées

- Le 3 février, les bénévoles ont organisé une réunion Spéciale Adultes et Parents de grands adolescents. Elle a réuni une trentaine de personnes.
Une neuropsychologue spécialisée dans le TDAH chez l'adulte est intervenue sur les axes suivants :
 - l'évolution des troubles cognitifs chez l'adulte,
 - la teneur des bilans
 - les prises en charge possibles.Les remerciements reçus en retour témoignent d'un besoin réel des adultes. Il faut poursuivre l'organisation de ce type de réunion et envisager des rencontres afin qu'ils échangent entre eux.
« Rencontrer des personnes vivant les mêmes choses aux quotidiens (les bonheurs comme les difficultés lié à ce trouble...) est réconfortant surtout quand il n'y a pas de jugement... » - sic.
« Le fait de parler, d'écouter et d'être compris ce soir m'a fait beaucoup de bien » - sic.
- Le 9 avril, c'est un pique-nique qui a réuni familles et adultes concernés par le TDAH. Environ 40 personnes se sont retrouvées pour partager un bon moment et échanger sur les difficultés, les avancées observées pour leurs enfants. Moment agréable qui s'est prolongé jusqu'au 19 h 30.
- Le 12 mai, c'est une réunion d'information destinée aux familles avec la participation d'une neuropsychologue qui s'est tenue sur le thème « Du manque de concentration au Trouble de l'Attention ». Une trentaine de personnes ont participé.
- Les pique-niques des 2 juillet et 10 septembre ont permis, pour le premier, de mettre en contact plus de 60 personnes, et pour celui de la rentrée, quelques 40 personnes.
- Première réunion d'information destinée aux familles de la région de Cholet le 17 novembre avec la participation d'une psychologue neuropsychologue. Une quinzaine de personnes ont pu échanger en toute convivialité.
Une remontée des familles présentes : Une réunion pour les frères et sœurs serait-elle envisageable ?
- L'année s'est clôturée le 17 décembre par la Sortie de Noël :
 - dans un centre d'attractions pour les - 12 ans et
 - autour des bowlings et billards pour les adolescents et adultes.

Interventions en milieu scolaire

- Sur sollicitation d'une adhérente, l'une des bénévoles a assisté à une réunion de l'Equipe Educative pour un enfant de 10 ans.
- Les 2 et 22 mai, sur invitation de l'Académie de Nantes - Circonscription Adaptation Scolaire et Handicap (ASH), l'une des bénévoles a participé au Groupe Départemental Troubles sur les troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TLSA).

Pour permettre la tenue d'une journée de formation destinée aux enseignants, l'Académie de Nantes a sollicité les associations car le budget avait été refusé. Organisée le vendredi 26 juin, la bénévole n'a pas pu se libérer pour animer l'un des ateliers.

Démarches faites auprès des médecins, hôpitaux, rencontres, etc.

Concours apporté à une pédopsychiatre du CHU de Nantes en recherche d'enfants de 9-13 ans pas trop agités avec des difficultés attentionnelles persistantes malgré la prise en charge pour démarrer un groupe de remédiation cognitive.

Autres

- Projet Ecole Paul Broca - Nantes

Les bénévoles suivent le projet d'école qui, est un projet éducatif et pédagogique innovant, initié en 2016 par 3 jeunes femmes engagées et passionnées, se mettant au service d'une nouvelle scolarité pour les enfants porteurs de trouble d'apprentissage.

3 réunions ont eu lieu : 20 juin, 18 octobre et 21 décembre 2017

- Médiathèque Floresca GUEPIN - 21 mars 2017

C'est autour de la programmation des actions culturelles 2018 de la Médiathèque Floresca GUEPIN de Nantes que les bénévoles ont été sollicitées pour une réunion de réflexion et d'échanges sur le thème : Troubles chez l'enfant et l'adolescent. Des professionnels d'origines diverses (CHU - ITEP - Libéral - Associations) ont apporté leurs idées d'animation.

- COPIL - Troubles d'apprentissage - CHU de Nantes - 14 septembre 2017
- La création de la SRAE - Troubles de l'apprentissage a imposé une définition de la gouvernance applicable à cette structure avec :

1 Comité de Suivi : CHU Nantes + ARS

1 Comité de Pilotage : 12 membres issus des collèges - 1 réunion par trimestre

1 Conseil d'Orientation Stratégique : 6 collèges - 2 réunions par an

- Journée Nationale des Dys - 13 octobre 2017

Bien que n'ayant pas participé à l'organisation de cette journée, les associations Dys ont invité la bénévole à venir à la conférence de Franck RAMUS sur le thème : La dyslexie et autres Dys - des causes à la prise en charge. La présence d'un membre du Conseil d'Administration à cette soirée a permis de remercier de vive voix Franck RAMUS pour son soutien à la tenue de la Journée de Nanterre de l'Association.

- Participation d'une des bénévoles à une émission de Radio Fidélité Nantes pour témoigner sur le parcours de son enfant TDAH et Dys le 23 novembre 2017.

Tutorat : l'une des bénévoles a été sollicitée par une étudiante en Master 2 spécialisation innovation sociale et santé à l'Ecole de Design Nantes Atlantique qui réalise un projet de fin d'études relatif à des solutions d'aide à l'organisation pour les enfants TDAH (maison – école) pour être son tuteur. La Présidente et le Conseil d'Administration ont accepté que la bénévole assure le tutorat.

Projet pour l'année 2018

- Poursuite du suivi du Projet Ecole Dys Nantes
- Tutorat de l'étudiante de l'Ecole de Designer de Nantes Atlantique
- Réflexion sur une réunion destinée aux frères et sœurs pour expliquer le TDAH, le comportement qui en découle, etc.
- Première réunion d'information en Vendée avec la participation d'une nouvelle neuropsychologue récemment installée.

BOSSIS Sylvie – 44

72 - SARTHE

Aide apportée localement aux familles

Permanence téléphonique du lundi au vendredi le soir.

Concernant les enfants nous avons beaucoup de demandes à propos de l'école pour la mise en place ou le respect des aménagements scolaires.

Manifestations organisées

- Au cours de l'année, en collaboration avec l'AFEP, j'ai organisé, animé et participé à une réunion sur le département.
- 4 rencontres familles/adultes ont permis de réunir des personnes qui ont besoin seulement de partager et d'échanger entre personnes bienveillantes qui se comprennent dans les difficultés des conséquences du trouble.

Projet pour l'année 2018

En 2018, nous prévoyons de poursuivre les réunions locales

THUARD Anne -Sophie - 71

PROVENCE-ALPES-COTE D'AZUR

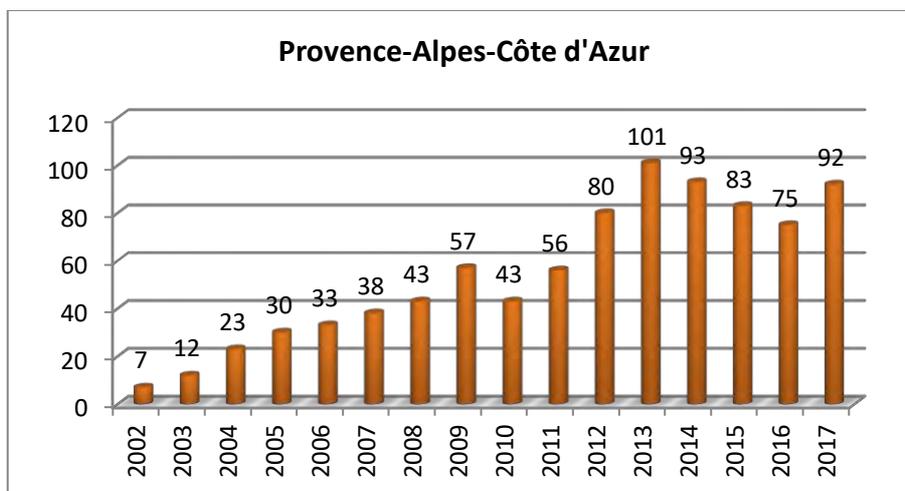


Figure 12 : Graphique région Provence-Alpes-Côte d'Azur des adhésions 2002 - 2017

06 - ALPES MARITIMES

Aide apportée localement aux familles

Permanence du lundi au vendredi uniquement par téléphone. Si je suis occupée je fixe avec eux un autre créneau horaire pour pouvoir répondre à leurs demandes. Je réponds au moins à 2 appels par jour, aussi bien pour des TDAH adultes que pour des enfants. Je passe beaucoup de temps avec chacun d'eux. Certains diagnostiqués, d'autres pas. Comme tous, je pense, nous avons des difficultés pour trouver un créneau chez un spécialiste, des difficultés pour l'obtention d'un PPS quand ça se justifie, (surtout pour le Var). Pour la Corse, cela se passe par téléphone et rendez-vous individuels quand j'y vais si nécessaire.

Le grand souci est les prises en charge psycho-éducatives, cognitivo- comportementales... En ce qui concerne la guidance parentale, on commence à pouvoir orienter les gens au moins vers la méthode Barkley ; Mais en Corse cela n'est pas encore possible

Les conseils et les orientations sur l'alimentation, le sommeil, le sport, le neurofeedback, sont donnés par le spécialiste qui souvent manque de temps, et donc par moi-même en général.

Mais tout cela reste généralement à la charge des patients ou des parents, et seuls les plus tenaces et les plus argentés y ont accès. Combiner d'autres formes de traitement à la médication reste un vœu pieux pour beaucoup.

Pour que le PAP ou le PPS soient remplis de manière cohérente et efficace, je demande aux gens de se faire aider par la neuropsychologue et le spécialiste s'il a le temps. Ensuite, on revoit ensemble si rien n'a été oublié.

Pour toutes les brimades scolaires, les incompréhensions, les menaces d'expulsions des écoles ou collèges, la non-application des PAP ou des PPS, je conseille, j'aide à rédiger des lettres pour l'IA, je vois avec le référent...

Manifestations organisées

J'ai fait 2 réunions de parents HyperSupers dans mon village, où je dispose gratuitement d'une salle adaptée et de la salle des fêtes.

Travail avec les autres associations en local

Au titre d'Enfance et Familles d'Adoption, j'ai fait venir la directrice de Coridys-Var pour parler du TDAH et j'y avais convié par téléphone des adhérents d'HyperSupers.

Démarches faites auprès des médecins, hôpitaux, rencontres, etc.

J'ai participé à un groupe de travail avec des neuropsychologues, des spécialistes et des associations (TDAH Paca, Partout Pareil, Apic...)

Je suis représentante des usagers dans l'établissement de soins « Les Airelles ».

Projet pour l'année 2018

Continuer de répondre aux demandes, organiser des rencontres

BARTOLI Françoise - 06

13 - BOUCHES DU RHONE

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.
- Rencontre avec les familles si nécessaire

Manifestations organisées

J'ai organisé 6 rencontres avec les parents ou adultes TDAH au cours de l'année plus 3 café Dys.

Travail avec les autres associations ou institutions en local

- MDPH :
J'ai participé à 15 commissions aux droits et à l'autonomie adultes et jeunes de 16 à 25 ans, 8 commissions enfants.
Pour préparer les commissions plénières de la MDPH, nous avons participé à 3 coordinations avec parcours 13.
J'ai assisté à 3 commissions plénière.

- **ARS :**
Je suis membre de la conférence régionale de santé ARS. A ce titre, j'ai participé à 4 commissions des soins pour la région PACA.
Nous avons eu 2 jours de réflexion pour évoquer l'avenir de la prise en charge de la santé en France, j'ai également participé 2 jours aux AGORA santé PACA.
- **Représentant des Usagers :**
 - J'ai reçu 3 jours de formation pour pouvoir le mieux possible représenté les usagers.
 - J'ai été désignée par l'ARS pour représenter les usagers dans un service de pédopsychiatrie.
 - Nous nous sommes rencontrés 10 fois surtout avec le responsable qualité pour faire connaissance et échanger sur nos demandes respectives.
- **Parcours 13 :**
J'ai été présente à 3 réunions et à l'assemblée générale
- **Neurofeedback :**
J'ai été invitée à une réunion de présentation d'un neurofeedback utilisé à Montpellier.
- **Rencontre de l'Orme :**
Nous avons été invités par Canopée pour la présentation du numérique à l'éducation nationale. Nous avons été présents pendant 2 journées pour tenir un stand.
- Nous avons participé à la journée de l'illettrisme.
- **Congrès du Sommeil :**
Avec Christine GETIN, nous avons été présentes pendant les 2 journées au congrès du sommeil qui cette année avait lieu à Marseille. Nous avions un stand et nous avons pu échanger avec de nombreux médecins.

Interventions en milieu scolaire

A la demande de l'éducation nationale :

- Formation des AVS sur le TDAH.
- Formation pour 5 groupes d'enseignants du primaire au secondaire.
- Rencontre avec les psychologues scolaires pour évoquer nos difficultés et nos attentes.

Démarches faites auprès des médecins, hôpitaux, rencontres, etc.

Nous avons rencontré 3 médecins pour évoquer nos difficultés et réfléchir à une coopération.

Projets pour l'année 2018

Comme chaque année, continuer à aider les parents, à organiser des rencontres avec les familles, participer aux différentes réunions pour faire avancer la prise en charges des enfants et des adultes TDAH dans la région Paca.

JULLIEN Annie - 13

FORUM ET PAGE FACEBOOK

PAGE FACEBOOK

Bilan illustré des statistiques sur l'évolution de la page Facebook sur l'année 2017

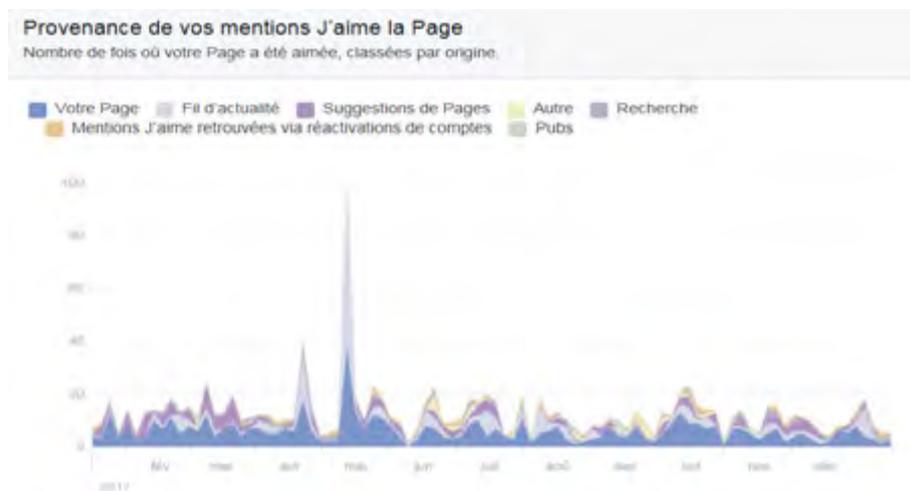
- +38% des abonnés (10841 en janvier 2017 - 15045 à fin décembre 2017)
- +32% de mentions « j'aime » avec une provenance majoritairement venant de notre page en direct (vient ensuite le fil d'actualité et suggestion de pages) (11181 en janvier 2017 – 14776 à fin décembre 2017)
- Portées moyenne de publications : 8000 personnes avec des pics réguliers entre 10000 et 30000 (versus 14000 en 2016)
Mais en baisse par rapport à 2016
- Le nombre de vues des publications tourne autour d'une moyenne de 100
- La première source d'accès est depuis Facebook et de manière mineure depuis google.fr
- Les followers sont attirés par les photos illustrant des articles de l'actualité (avec une prévalence pour des témoignages, faits divers, avancés des recherches, les plaquettes informatives) puis les vidéos
- Les liens sont beaucoup plus consultés depuis la dernière version de Facebook
- Cette année le TOP 3 des pays qui ont aimé le plus la page
 - ✓ France
 - ✓ Canada
 - ✓ Belgique
- Avec une majorité de femmes 70% entre 25 et 55 ans versus 10% d'hommes entre 25 et 55 ans

EVOLUTION DE LA PAGE FACEBOOK SUR L'ANNEE 2017

+38% des abonnés (10841 en janvier 2017 - 15045 à fin décembre 2017)



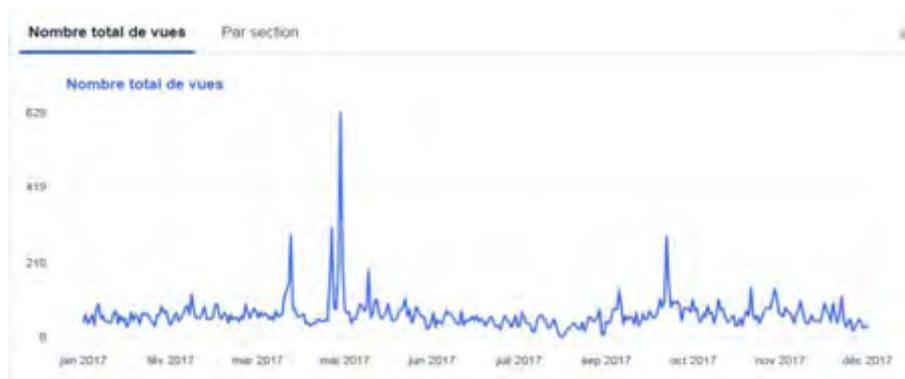
+32% de mentions « j'aime » avec une provenance majoritairement venant de notre page en direct (vient ensuite le fil d'actualité et suggestion de pages) (11181 en janvier 2017 – 14776 à fin décembre 2017)



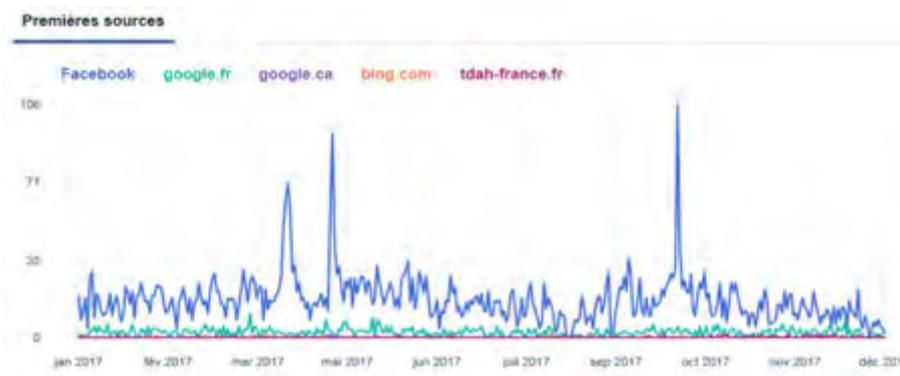
Portées moyenne de publications : 8000 personnes avec des pics réguliers entre 10000 et 30000 (versus 14000 en 2016). Mais en baisse par rapport à 2016



Le nombre de vues des publications tourne autour d'une moyenne de 100



La première source d'accès est Facebook et de manière mineure depuis google.fr



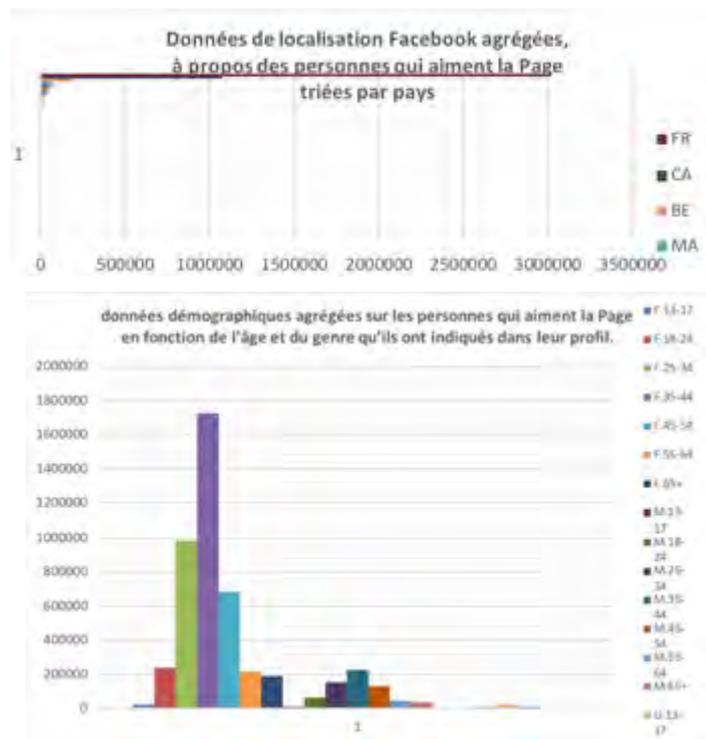
Les followers sont attirés par les photos illustrant des articles de l'actualité (avec une prévalence pour des témoignages, faits-divers, avancés des recherches, les plaquettes informatives) puis les vidéos. Les liens sont beaucoup plus consultés depuis la dernière version de Facebook

Quand vos fans sont en ligne		Types de publications		Meilleures publications des Pages que vous surveillez	
Performance des différents types de publications en fonction de la portée et de l'engagement moyens.					
Afficher toutes les publications ▼					
■ Portée ■ Clics sur la publication ■ Réactions, commentaires et partages					
Genre	Portée moyenne	Engagement moyen			
photo	7 120	633	142		
Vidéo partagée	4 578	533	25		
Lien	4 016	185	52		

Cette année le TOP 3 des pays qui ont aimé le plus la page

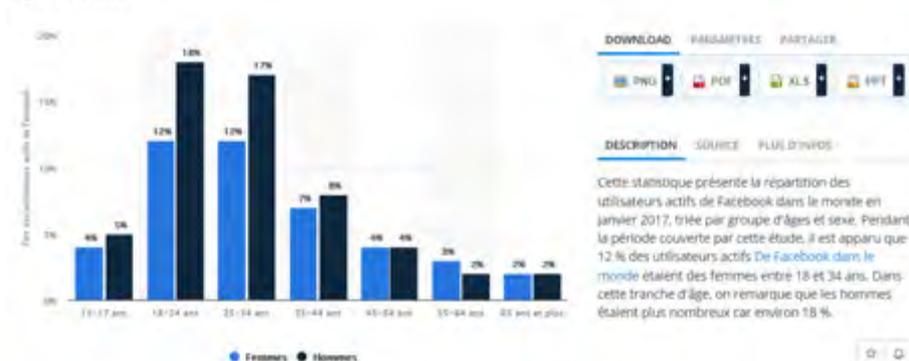
- France
- Canada
- Belgique

Avec une majorité de femmes 70% entre 25 et 55 ans versus 10% d'hommes entre 25 et 55 ans



Pour information : les hommes utilisent plus FB que les femmes

Répartition des utilisateurs actifs de Facebook dans le monde en janvier 2017, par âge et sexe



<https://fr.statista.com/statistiques/574791/facebook-repartition-mondiale-par-age/>

FORUMS

Une équipe dynamique composée de 10 bénévoles gère les forums Facebook pour assurer une qualité des échanges et de l'information délivrée où les gens viennent chercher écoute et réconfort. Sur Facebook, un forum est dédié aux familles et l'autre aux adultes, afin de pouvoir y aborder les sujets spécifiques à ces deux populations.

Le forum Facebook famille accueille 4500 membres en fin d'année 2017 contre 3570 en 2016, soit une progression de 39%.

Le forum adulte accueille 1590 membres en 2017 contre 1140 en 2016, soit une progression de 38%.

Les forums permettent un échange d'information rapide, choisit autant par les familles ou adultes que par les bénévoles qui assurent la modération. Un format plus dynamique en temps réel entre les membres ce qui le rend plus attractif et interactif.

Les forums permettent d'apporter aux membres :

- Un lieu d'échange convivial entre personnes confrontées aux mêmes difficultés, dans un cadre garantissant une qualité des échanges. Les règles font l'objet d'une charte acceptée par les membres quand ils entrent sur le forum.

<http://www.tdah-france.fr/CHARTE-DE-FONCTIONNEMENT-FORUM.html>

- Des liens vers des documents d'aide, conseil et de gestion au quotidien
- Des renseignements concernant diverses démarches à effectuer (AVS, MDPH, etc ...)
- Des conseils de techniques ou de matériel adapté
- Des renvois vers des articles des sites www.tdah-france.fr ou www.tdahecole.fr
- De diriger vers d'autres associations/annuaires /réseaux de professionnels (TCC, orthophonie...)
- Des recherches de textes de loi, droits et obligations liées à la scolarisation,
- Des réponses concernant la prise de la médication (comment prendre, dans quel cas s'inquiéter, rassurer les parents quand aux effets secondaires possibles), diffusion des documents ANSM et HAS...
- Le renvoi vers les bénévoles terrains lors de sollicitations (forums)

La gestion des forums est assurée par l'équipe grâce à des échanges sur des fils de discussion entre modérateurs qui ainsi prennent des décisions de manière collégiale concernant :

- Le traitement des demandes d'entrées sur les forums
- La modération des échanges du forum
- L'apport de réponses plus ciblées

Admission des forum

Je gère les demandes d'entrée des forums Facebook de l'association, le forum adulte, le forum famille et le dernier ouvert en fin d'année Communauté Educative (forum pour les professionnels en lien avec l'éducation).

Il y a de plus en plus de demandes d'accès sur les forums. Environ 20 à 30 demandes par jour en attente sur le forum famille, 10 à 15 sur le forum adulte et entre 3 à 5 sur le forum communauté éducative.

Dans ces demandes, il y a effectivement des personnes concernées ou en questionnement par rapport au TDAH mais également d'autres profils : des faux profils, des marabouts, des professionnels, des gens qui se sont trompés et ont fait une demande par erreur et d'autres qui se sont trompés de forum. Il convient donc de bien regarder chaque profil demandant à entrer. Nous demandons l'envoi d'un formulaire notifiant les motivations d'entrée au forum afin de faciliter la gestion et s'assurer du bienfondé de la demande. Je reçois entre 5 à 15 mails par jour à lire et à faire correspondre aux

demandes d'entrées pour finalement valider entre 5 à 10 demandes complètes. Sur le forum famille, en 2017 plus de 1000 entrées ont été faites, 300 sur le forum des adultes, et 30 sur le forum communauté éducative.

Si les demandes d'entrées ne sont pas gérées régulièrement voire quotidiennement cela devient vite un casse-tête.

Point admissions CREPIN Florence - 74

Projets pour l'année 2018

- Continuer de faire vivre les forums, et inciter les participants à adhérer à l'association.
- Certaines bénévoles prévoient aussi de s'impliquer, un peu plus, seules ou avec les bénévoles de terrain de leur région, en organisant ou proposant des rencontres avec les familles (réunion d'information, sortie).

Bilan page et forum Facebook – Catherine LANGLET - 78