

III. Bilan dans les régions

Seuls quelques régions sont mises en avant pour leurs actions. Cependant de nombreuses régions font des actions nous vous invitons à consulter le site internet pour prendre connaissance des dates et lieu des manifestations organisées.

Toutes les bénévoles remercient l'ensemble des adhérents qui à leur côté s'impliquent dans l'action locale et leur apportent tout leur soutien. La présence et l'implication des adhérents est un facteur important du développement de l'action dans les régions.

a. La région PACA avec Annie Jullien

Nous nous sommes associés avec Coridys, DMF, AAD pour une journée d'information, le 9 mai 2007, dans les écoles du Diocèse du département.

Pour ce faire, nous rencontrons régulièrement l'inspection d'académie, pour créer un power point commun sur les DYS.

Ce power point devrait être mis sur le site de l'éducation nationale.

Le Docteur Habib, neurologue, participera à cette journée.

Contactée en février par la conseillère pédagogique de l'inspection académique, l'association a pu faire une information sur les TDAH aux enseignants de CLIS et SESSAD.

La fédération des parents d'élèves du département essaie de créer des relais parents dans tous les établissements pour les enfants handicapés ou en difficultés.

Avec notre présentation power point, nous voudrions pouvoir contacter les parents et les enseignants, pour une information.

HyperSupers a participé au Forum du handicap et au salon Autonomic (chacun 2 jours). Notre stand a reçu la visite de professionnels et de parents. Pendant ces 2 salons, le Pr Bailly, pédopsychiatre a fait une conférence sur le TDAH.

HuperSupers participe à l'association Naître et Devenir (réseau du suivi des prématurés de moins de 33 semaines)

Les enfants prématurés de la région PACA seront suivis par le réseau pour des dépistages de la naissance jusqu'à 7ans.

b. La Bourgogne avec Annie Bernard

Je suis bénévole de l'association en Côte d'Or (21) depuis Février 2004.

En Octobre 2003, j'avais pu commencer, en temps qu'enseignante, par effectuer un témoignage sur le TDAH, au cours d'un stage organisé par l'Education Nationale à Vichy, qui portait sur « Le système scolaire français et les élèves à besoins éducatifs particuliers ».

Il m'a ensuite été demandé de participer à l'élaboration du livret « Le TDAH et l'école ».

A deux reprises, j'ai pu être présente et faire connaître l'existence de l'association, lors de formations sur le TDAH données à des médecins généralistes en Mars 2004 puis à des pédiatres du « Cercle pédiatrique de Bourgogne » en Avril 2004.

Lors de manifestations permettant aux associations de se présenter, j'ai tenu un stand en Mars 2004 lors de la « Journée de l'engagement », en Décembre 2004 et en Mars 2007 au « Salon des associations de santé » et en Septembre 2006 au « Grand Déj » à Dijon.

Parallèlement ont été organisées six réunions réunissant les familles qui m'ont contactées. Après un début difficile, de 5 adhérents en 2005, on est passé à plus de 20 adhérents et plus de 60 contacts en Côte d'Or et dans les départements limitrophes que sont, le Jura, le Doubs, la Haute-Saône et la Saône et Loire. Un projet d'organiser des réunions avec les contacts dans ces autres départements est en cours de réflexion.

Actuellement, à Dijon, très peu de spécialistes diagnostiquent le TDAH, et des difficultés persistent encore. Cependant je me réjouis d'être entrée en contact avec le « Centre référent du langage » qui vient de voir le jour au CHU.

Par ailleurs, pour sensibiliser le maximum d'enseignants sur le TDAH, mon projet serait de pouvoir animer des stages d'information au sein de l'IUFM.

c. Le Rhône-Alpes avec Valérie Turba

Soirée débat à la Fnac de Lyon à l'occasion de la sortie du livre du Docteur O. Revol en mai 2006

Yves, bénévole du Rhône Alpes, a contacté le Docteur Revol pour lui proposer une soirée débat à l'occasion de la sortie de son livre. Fort de son accord, Yves a rencontré des personnes du service communication de la Fnac et le projet a été lancé. Une centaine de personnes sont venues assister à cette présentation qui s'est déroulée en deux temps :

Une présentation du livre sous forme d'interview par un journaliste,

Débat avec l'assemblée puis dédicace.

Parmi les auditeurs, il y avait beaucoup de parents mais aussi beaucoup d'enseignants.

Le débat a été très riche et intéressant.

Réunion parents du 3 mars 2007 à Collonges

J'ai organisé une réunion-rencontre avec des parents concernés par le TDAH.

13 personnes étaient présentes plus 3 bénévoles, adhérentes ou non adhérentes. Certaines familles venaient de loin (Ain et Isère) car la région est géographiquement très étendue.

Cette réunion s'est déroulée de la façon suivante :

- ✓ présentation de l'association hyper supers et du rôle des bénévoles,
- ✓ présentation des actions à venir comme la prochaine AG de l'association, notre participation à E=MC dys (voir ci-dessous) et nos projets de rencontre pour les enfants,
- ✓ Tour de table pour se présenter,
- ✓ Débat avec échanges d'expérience.

Tous les retours que nous avons eu sont positifs. Les parents se sentent réconfortés de voir que d'autres familles rencontrent les mêmes difficultés qu'eux. Trouver un interlocuteur qui ne soit pas du corps médical ou scolaire, en cas de difficultés, les rassure beaucoup.

Les échanges ont été très conviviaux et respectueux et nous nous sommes quittés après 4 heures de réunion.

d. L'Alsace-Lorraine par Muriel Perdriset

Au niveau des régions Alsace-Lorraine, les actions se sont portées cette année vers deux directions : l'éducation nationale et les professionnels de la santé.

Nous avons rencontré avec Pascale Pacifici les neuro-psychologues du centre référent de dépistage des troubles d'apprentissage de Lorraine.

Présentation de l'association, témoignage sur les difficultés de dépistage, mais aussi possibilités de travailler de concert pour des formations ont constitué l'essentiel des échanges.

Le 20 janvier 2007, nous avons Catherine et moi, été invitées à présenter le point de vue des familles au cours du colloque sur l'hyperactivité organisé par l'Hôpital Bel air de Thionville.

Environ 200 personnes, principalement des professionnels de la santé et des enseignants, étaient présents à cette journée.

Au niveau de l'éducation nationale, Catherine Jamann a assuré, en septembre 2006, une présentation sur le TDAH et les dyspraxies aux élèves de dernière année de l'IUFM de Strasbourg. Cette formation est prévue les années suivantes.

Sur le secteur de la Meurthe et Moselle, les contacts pris l'an dernier avec Handiscol ont abouti cette année sur une formation à destination des AVS de 1ère année. Elle aura lieu le 7 mars et sera assurée par moi-même en collaboration avec le Dr Kabuth, chef du service pédo-psychiatrie à Nancy qui a accepté de travailler avec l'association.

Comme pour l'IUFM, cette formation sera de nouveau proposée les années suivantes.

e. Le Val d'Oise par Agnès Jacquet

Les bénévoles du Val d'Oise sont au nombre de trois, en co-organisation.

Nous avons décidé de nous répartir les différentes zones du département, qui est en longueur, avec une partie en zone urbaine, une autre en zone rurale, à la limite de l'Oise, que nous couvrons aussi.

Afin d'accompagner au mieux le parcours des familles, nous proposons d'une part une écoute téléphonique 3 fois par semaine et un suivi mail afin d'informer et de renseigner les appelants sur le TDAH et de les orienter au terme de leur adhésion, vers les spécialistes locaux, en les soutenant dans l'accompagnement multimodale du TDAH : éducatif, scolaire, thérapeutique, psychologique, orthophonique...

D'autre part, nous organisons conjointement, 3 à 4 réunions par an dans une commune du Val d'Oise, qui met à notre disposition des salles de réunions, nous permettant d'accueillir une vingtaine de personnes. Après un tour de table régulier et convivial, nous abordons pour une bonne heure un thème choisi selon les desiderata des familles, thème que nous développons généralement avec un intervenant extérieur et spécialisé.

✓ Par exemple:

- L'alimentation et le TDAH
- Les aménagements scolaires.
- Les thérapies comportementales.
- L'éducation positive, à la maison.

Le bilan positif de cette année, nous pousse à continuer l'organisation régulière de nouvelles réunions avec les familles, ce qui nous tient spécialement à cœur. Car ce sont elles qui entretiennent le lien entre les familles elles-mêmes, et l'association, qui est à l'écoute de leurs nombreux problèmes sociaux et scolaires. Cela nous permet de construire un accompagnement indispensable à l'enfant et à sa famille, vis à vis de l'école, du collège, du lycée ainsi que dans la reconnaissance d'un lien social dans la vie de chaque jour.