

# Bilan Régions 2019

Assemblée Générale 2020

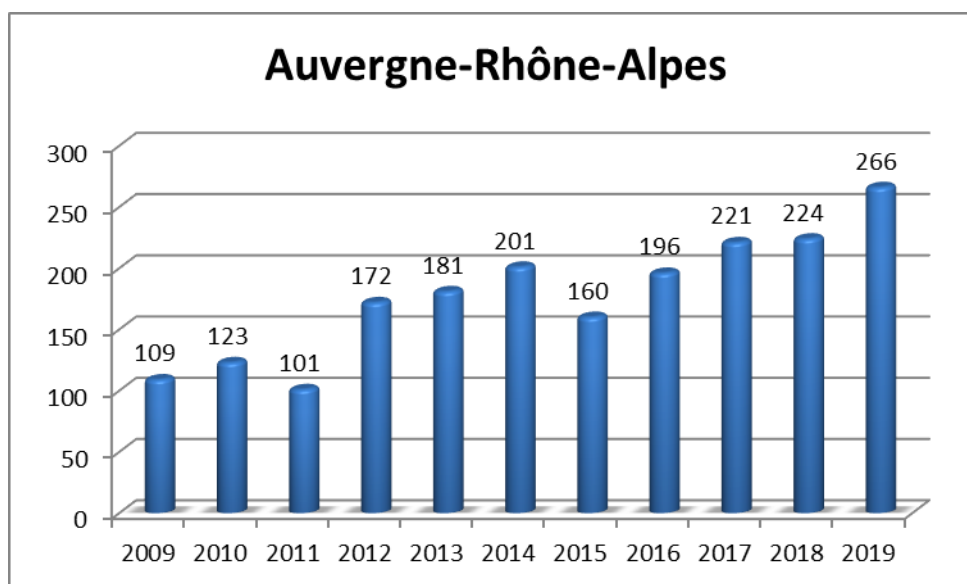
Association HyperSupers TDAH France

## TABLE DES MATIÈRES

AUVERGNE-RHONE-ALPES.....	4
Ain 01 – Ardèche 07 – Drôme 26 - 2 bénévoles.....	4
Isère 38 – Rhône 69 - Savoie 73 - Haute-Savoie 74 – 3 bénévoles.....	5
BOURGOGNE-FRANCHE-COMTE .....	13
Côte d’Or 21 - Saône et Loire 71 – 3 bénévoles.....	13
BRETAGNE .....	15
Ille et Vilaine 35 – 1 bénévole.....	15
CENTRE-VAL DE LOIRE .....	16
Loir-et-Cher 41 – 1 bénévole.....	16
GRAND-EST.....	17
Ardennes 08 – 1 bénévole .....	17
Marne 51 – 1 bénévole.....	18
Meurthe et Moselle 54 – 1 bénévole .....	19
Meuse 55 – 1 bénévole .....	20
Moselle 57 – 1 bénévole.....	20
Vosges 88 – 1 bénévole .....	21
HAUTS-DE-FRANCE.....	22
ILE DE FRANCE .....	22
Paris 75 – 2 bénévoles.....	22
Seine et Marne 77.....	23
Yvelines 78 – 3 bénévoles.....	23
Essonne 91 – 1 bénévole .....	29
Hauts de seine 92 – 2 bénévoles.....	30
Seine Saint Denis 93.....	31
Val de Marne 94 .....	31
Val d’Oise 95.....	31
NORMANDIE.....	32
NOUVELLE AQUITAINE .....	32
Dordogne 24 – 1 bénévole.....	33
Landes 40 – 1 bénévole .....	34
OCCITANIE .....	34
PAYS DE LOIRE .....	35
PROVENCE ALPES COTE D’AZUR .....	35
Bouches du Rhône 13 – 1 bénévole .....	36
Les Forums .....	38
Page Facebook.....	38

## AUVERGNE-RHONE-ALPES

### GRAPHIQUE RÉGION AUVERGNE RHÔNE ALPES DES ADHÉSIONS 2002 – 2019



### Ain 01 – Ardèche 07 – Drôme 26 - 2 bénévoles

Pour la première fois, nous avons organisé en 2019 des rencontres régulières mensuelles dans l'Ain. Nous avons pu bénéficier de mise à disposition gratuite de salles de réunion. Ces rencontres ont réuni pour les familles : 3 anciens adhérents et ont généré 7 nouvelles adhésions sur un total de 23 familles participantes ; pour les adultes 4 anciens adhérents et 5 nouvelles adhésions sur un total de 21 adultes rencontrés. Le reste des adhésions est le fruit des accompagnements par mail ou téléphone et des soutiens spontanés des personnes aux actions locales et nationales des bénévoles HyperSupers TDAH France.

#### AIDE APPORTÉE LOCALEMENT AUX FAMILLES

Sur le département de l'Ain, nous sommes 2 bénévoles à assurer une permanence mail. 35 personnes (parents et adultes) ont été accompagnées par ce biais. J'assure également une permanence mail à distance pour les départements de la Drôme et de l'Ardèche. J'ai été sollicitée par 17 familles et 5 adultes Ardéchois ainsi que 15 familles et 9 adultes Drômois. Pour les trois départements les demandes concernent les démarches diagnostic, la recherche de professionnels fiables, les aménagements à mettre en place en classe mais aussi à la maison, la rédaction du dossier MDPH, le souhait de rencontrer des personnes vivant les mêmes problématiques.

#### MANIFESTATIONS ORGANISÉES

16 rencontres organisées dans l'Ain en 2019 au rythme de 2 par mois (1 Familles et 1 Adultes). 23 familles rencontrées dont 20 résidentes de l'Ain ; 21 adultes dont 11 résidents de l'Ain. Tous habitent à 50km à la ronde maximum. Françoise et moi animons les rencontres selon nos disponibilités respectives.

#### TRAVAIL AVEC LES AUTRES ASSOCIATIONS EN LOCAL

Cette année encore, nous avons été sollicitées pour être présentes lors de la Journée des DYS du département de l'Ain. Cela nous a permis de rencontrer des personnes résidents plus au centre du département autour de Bourg en Bresse étant donné que Françoise et moi-même résidons à l'extrémité

Est de l'Ain. Nous continuons à travailler en partenariat avec l'APEDYS et le Pôle Autisme pour accompagner au mieux les personnes qui nous contactent. J'ai également créé un lien avec l'association des Jardins de Voltaire qui propose une activité, bénévole ou salariée, aux personnes en situation de handicap, d'exclusion ou de marginalisation.

### INTERVENTIONS EN MILIEU SCOLAIRE

Nous n'avons pas fait d'intervention directe en milieu scolaire cette année. J'ai en revanche conseillé une maman qui a souhaité faire un témoignage dans l'établissement où elle exerce. Elle a également pu y diffuser les flyers de l'association à titre informatif.

### DÉMARCHES FAITES AUPRÈS DES MÉDECINS, HÔPITAUX POUR FAIRE CONNAÎTRE L'ASSOCIATION, RENCONTRES, ETC.

Comme à son habitude Sylvaine a contacté l'ensemble des professionnels (psychologues et psychiatres) de son secteur afin de les sensibiliser sur les besoins émis par les personnes nous ayant contactées. Nous avons bon espoir de voir émerger des propositions qui satisferont les familles et adultes du secteur. Une maman s'est proposée pour diffuser les flyers de l'association afin que nous soyons mieux visibles pour les personnes qui auraient besoin de notre expérience. Sylvaine a eu l'opportunité de bénéficier d'une journée de formation à l'INSERM sur les perturbateurs endocriniens, ce qui lui permet de donner un avis éclairé au besoin. Elle a également rencontré une éducatrice spécialisée de l'IME qui a récemment ouvert près de chez elle afin de mieux cerner ses champs de compétences et de définir comment nous pouvons interagir pour le bien-être des familles et des enfants. 2019 a également été l'année de la découverte de l'association nationale « *Ciné-ma différence* » qui permet la mise en place de séances de cinéma accessibles aux personnes avec handicap (tous handicaps confondus) ; nous avons ainsi pu relayer l'information aux familles et adultes qui ont ainsi pu accéder au cinéma dans de meilleures conditions.

### PROJET POUR L'ANNÉE 2020

- Participer à un événement fédérant les associations locales sur le thème du handicap invisible.
- Poursuite des réunions locales au rythme de 2 par mois (1 familles + 1 adultes).
- Proposer des activités ludiques pour les familles.
- Assurer le lien pour les personnes voulant aller aux Jardins de Voltaire.
- Accompagner une potentielle nouvelle bénévole.
- Continuer à sensibiliser les professionnels.

RUPF Sylvaine et SCHMID Françoise – 01, 07, 26

## Isère 38 – Rhône 69 - Savoie 73 - Haute-Savoie 74 – 3 bénévoles

### AIDE APPORTÉE LOCALEMENT AUX FAMILLES

Sur le département de l'Isère, j'assure une aide par mail ou par téléphone selon le besoin de la personne et la nature de l'aide à apporter.

Les demandes que je reçois sont, le plus souvent, en rapport avec un dépistage à effectuer ou une meilleure connaissance du TDAH, voire des renseignements pour des démarches à effectuer en milieu scolaire. Les familles sont souvent démunies face à cela, surtout au début.

Je réponds aussi parfois à des demandes d'adultes qui se découvrent TDAH ou se questionnent sur leur profil TDAH éventuel. J'essaie alors de les orienter vers des professionnels pour un diagnostic et/ou un suivi.

J'ai eu plus de 50 demandes de renseignements ou soutiens sur cette année 2019.

J'assure aussi une permanence téléphonique une fois par semaine lors de l'opération « SOS rentrée scolaire » proposée par l'association chaque année de septembre à octobre. J'ai répondu à 14 demandes cette année venant de familles de différents départements.

### MANIFESTATIONS ORGANISÉES

Dans ce que je peux apporter comme informations aux familles qui me contactent, j'essaie de les accompagner vers les réunions organisées par d'autres bénévoles sur Grenoble, la Savoie ou le Rhône.

### TRAVAIL AVEC LES AUTRES ASSOCIATIONS EN LOCAL

En fonction du profil des familles qui me contactent je leur conseille de se renseigner auprès d'autres associations représentant d'autres particularités du fonctionnement neurodéveloppemental (associations sur les troubles dys, l'autisme, le haut potentiel intellectuel).

### DÉMARCHES FAITES AUPRÈS DES MÉDECINS, HÔPITAUX POUR FAIRE CONNAÎTRE L'ASSOCIATION, RENCONTRES, ETC.

Je continue à remettre des affiches ou flyers sur le canton où j'habite, dans certains cabinets médicaux et sur mon lieu de travail à la Cité des arts de Chambéry. Nous avons quelques nouveaux professionnels dans le département, notamment des neuropsychologues avec lesquels j'ai pu échanger et conseiller.

### PROJETS POUR L'ANNÉE 2020

Je vais continuer à assurer les mêmes missions que celles décrites au début de ce document.

THILL Jean Marc - 38

### AIDE APPORTÉE LOCALEMENT AUX FAMILLES

Je suis bénévole depuis le printemps 2019 sur le département 73. Je réponds aux mails : environ une vingtaine depuis ma prise d'activité (de parents, adultes et professionnels) en demande d'informations concernant le diagnostic, l'accompagnement et surtout les noms de professionnels spécialisés sur le département.

J'ai accompagné 4 familles par téléphone ponctuellement pour des difficultés plus précises, notamment avec des jeunes adultes en grande difficulté (drogue, alcool, argent).

### MANIFESTATIONS ORGANISÉES

J'ai animé :

- 3 permanences sur Chambéry avec 14 personnes reçues (parents et adultes concernés).
- 2 permanences sur Albertville avec 4 familles reçues.

C'est un début qui est prometteur pour l'année à venir, car nous manquons cruellement d'informations et de professionnels spécialisés sur notre département. Je continuerai à faire une permanence par mois sur chaque site en 2020.

J'ai participé à l'AG de l'association « Autisme Savoie », ainsi qu'à une soirée sur les troubles DYS organisée par le CCAS d'Ugine, avec un stand d'informations à l'entrée.

J'ai participé au Forum des Associations d'Annecy avec mes collègues du 74.

J'ai participé à la Journée Nationale des Dys à Lyon, avec mes collègues bénévoles.

### DÉMARCHES FAITES AUPRÈS DES MÉDECINS, HÔPITAUX POUR FAIRE CONNAÎTRE L'ASSOCIATION, RENCONTRES, ETC.

J'ai tenté d'entrer en contact avec l'Université de Chambéry et son service spécialisé dans le diagnostic du TDAH, mais je n'ai aucun retour à ce jour.

Je suis en contact avec différents professionnels médico-sociaux (psychomotriciens, neuropsychologues, psychologues) et un pédopsychiatre.

### PROJETS POUR L'ANNÉE 2020

- Entrer en contact avec les services de pédiatrie des hôpitaux du département.
- Elargir mes connaissances des professionnels du département.
- Continuer à déposer les flyers et triptyques dans les lieux concernés (MDPH, CMP, hôpitaux, cabinets de professionnels...)
- Participation à des événements avec les CCAS des mairies et autres associations du département.
- Mettre en place des collaborations avec d'autres associations locales.

BURNIER FLAMBORET Pascaline – 73

### SUR L'ACTIVITÉ BÉNÉVOLE 2019 DANS LA RÉGION AUVERGNE RHÔNE ALPES :

J'exerce le bénévolat terrain sur les départements 42, 73, 74, 38 et le 69. Je supervise l'activité bénévole de toute la région Auvergne Rhône Alpes. En 2019, sur cette région qui compte plus de 7 millions d'habitants, nous étions 8 bénévoles (2 sur les 73 et 74 ; 2 sur le 01 ; 1 sur le 63 ; 1 sur le 38).

Je constate une forte augmentation des demandes, autant de familles que d'adultes concernés par le TDAH, notamment sur le département du Rhône pour l'année 2019.

Le bénévolat prend de plus en plus de temps, les personnes qui nous sollicitent attendent des réponses rapides, précises et opérationnelles. En 2019, j'ai dû traiter plusieurs cas qui étaient de véritables appels au secours, les personnes partageant leur détresse, leur solitude face aux difficultés rencontrées, ne sachant plus vers qui se tourner.

Quelques situations particulières m'ont paru nettement au-delà de mes possibilités de bénévole, notamment quand les personnes doivent faire face à l'Aide Sociale à l'Enfance suite à des signalements provenant la plupart du temps des établissements scolaires, souvent ignorants sur le TDAH et son retentissement. Ce sont des situations vraiment délicates à appréhender, avec à la fois des aspects juridiques et humains.

Cette année, j'ai pu développer quelques partenariats avec des structures publiques (médicales, para scolaires et scolaires).

J'ai suivi un MOOC (Massive Open Online Course) de l'Université de Laval (Canada) sur l'accompagnement des parents d'enfants avec un TDAH (de septembre à novembre) et pour lequel j'ai obtenu la certification. C'était réellement très intéressant et formateur.

Enfin, l'accès au soin est encore très difficile sur tout le territoire Auvergne Rhône Alpes, tant pour le diagnostic que pour une prise en charge du patient et son suivi (enfant ou adulte).

### AIDE APPORTÉE LOCALEMENT AUX FAMILLES

Les demandes auxquelles je réponds par mail portent essentiellement sur :

- Comment faire un diagnostic de TDAH et quel professionnel rencontrer pour cela ?
- Comment obtenir un rendez-vous rapidement ?

- Les aménagements scolaires : procédure, quoi, qui, comment ?
- Les devoirs à la maison (cauchemar des parents et de l'enfant !)
- 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.
- Pour les adultes : recherche de spécialistes connaissant le TDAH, recherche de prises en charge (psychologie, addictions, sommeil).
- Cette année, je note plusieurs de demandes de familles qui recherchent des écoles spécifiques pouvant accueillir leurs enfants avec TDAH. En effet, beaucoup de familles se heurtent à la difficulté de la reconnaissance du trouble de leur enfant au sein de l'établissement scolaire : refus exprimé ou non formalisé de mettre en place des aménagements, pédagogie non adaptée, punitions/sanctions ne tenant pas compte du trouble, menaces d'exclusion, mal être de l'enfant...etc. Ces situations engendrent incompréhension, conflits récurrents parents/enseignants/enfant, retards d'apprentissage voire échec ou phobie scolaire. D'où la recherche d'établissements scolaires ouverts à des pédagogies adaptées au TDAH. D'ailleurs, plusieurs établissements privés accueillant des enfants avec troubles d'apprentissage se sont ouverts (Lyon, Annecy).

Depuis plusieurs années, je constate la difficulté de trouver des médecins en mesure de suivre les enfants présentant des troubles. Aujourd'hui, il reste pratiquement impossible d'avoir un rendez-vous avec un praticien hospitalier à moins de 12 à 24 mois d'attente ! En Savoie (73), il n'y a plus de médecins spécialisés (prescripteurs ou non). En Haute Savoie (74) et en Isère (38), les rares existants sont débordés et ne souhaitent pas de nouveaux patients. Les portes se ferment systématiquement au nez des 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, ou bien encore leurs parents ont déménagé. Ces petits patients n'ont pas d'alternative hélas ! Pour l'instant, je ne vois pas les effets du déploiement de plateformes de dépistage précoce des troubles neurodéveloppementaux : seules Lyon et Grenoble sont actuellement ouvertes avec une couverture géographique restreinte.

La plupart des familles sont contraintes d'assumer financièrement les bilans en neuropsychologie (entre 500 et 1000 € le bilan, selon le département). La famille qui a déjà un bilan neuropsychologique en main, a plus de chance d'obtenir un rendez-vous que celle qui ne l'a pas fait (les médecins considérant que cela leur fait gagner du temps de consultation). Certains services refusent de donner un rendez-vous sans bilan neuropsychologique préalable.

Le projet d'ouverture d'un centre de dépistage des troubles neurodéveloppementaux à l'hôpital d'Annecy n'a toujours pas vu le jour. Il n'y a toujours pas d'échéance pour cette ouverture potentielle qui serait vraiment bien utile à la population croissante du département (10 000 personnes de plus par an s'y installent). Il serait demandé à l'hôpital de créer ce centre mais « à moyens constants », ce qui me paraît totalement irréalisable en l'état actuel des choses, les médecins étant déjà surbookés.

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.



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). A ce jour, pour adultes, il y a un spécialiste sur Valence et deux autres sur Lyon. Personne sur le 38, le 42, le 63, le 73, le 74.

Le bénévolat dans ces conditions de carence médicale prend d'autres formes : il s'agit là de s'investir auprès des familles ou des personnes, pour leur apporter de façon récurrente du soutien moral, du temps d'écoute de leurs difficultés, donner des conseils au quotidien.

Cette année, j'ai assuré 8 rendez-vous privés avec un parent ou le couple, dans un lieu public, (ce sont des demandes qui me paraissent avoir besoin d'échanges autres que mails ou téléphone, selon leur situation d'urgence). Je passe environ 2 heures avec elles pour leur fournir des informations sur le trouble, les ressources locales, remettre de la documentation, leur offrir aussi un temps de parole libéré, une écoute, des conseils, des suggestions, en toute confidentialité.

De la même façon, je prends le temps de rencontrer des professionnels qui me sollicitent que je sélectionne selon leur pertinence et leur légitimité par rapport au TDAH. Ainsi, je décline les demandes provenant de personnes formées à des thérapies ou pseudo-thérapies n'ayant aucun fondement scientifique par rapport au TDAH. En revanche, je rencontre volontiers les neuropsychologues, éducateurs spécialisés, psychothérapeutes. Cette année, j'en ai rencontré 4.

Je participe aussi régulièrement 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). J'interviens plus rarement sur notre forum Adultes ou Communauté Educative, par manque de temps.

Etant Responsable Régionale des Bénévoles de l'Auvergne Rhône Alpes, j'anime notre petit groupe via un fil de discussion Messenger, ou par les mails grâce à une adresse régionale dédiée. Nous sommes en contact quasi quotidien.

Enfin, j'assume la mission de Vice-Présidente au sein de l'association. Cette mission engendre des échanges quotidiens avec la Présidente et le Conseil d'Administration pour la bonne marche de l'association. De plus, le Conseil d'Administration se réunit à Paris entre 3 et 4 fois par an.

### **MANIFESTATIONS ORGANISÉES**

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

#### **1/ Poursuite de l'« Opération BD à l'Hôpital » en 2019 :**

C'est une opération nationale, créée et mise au point en Rhône Alpes en 2016, destinée à offrir un moment récréatif aux enfants hospitalisés pour leur trouble. Ces demi-journées réunissent un auteur de bandes dessinées connu, des enfants d'un service médical 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. C'est toujours un plaisir d'y assister et de voir le bonheur des enfants de rencontrer un.e dessinateur.trice «en vrai ». 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.

En 2019, en partenariat avec le **Centre Hospitalier Annecy Genevois (CHANGE)** à Annecy, j'ai organisé un atelier différent des autres années en y associant cette fois un atelier pour les parents :

Ce 10<sup>ième</sup> épisode a eu lieu à Annecy, le **6 novembre 2019** au CHANGE Annecy : c'est Laurent Verron, dessinateur de Boule et Bill qui a accepté d'animer l'atelier. 14 enfants ont pu bénéficier d'une Master Class avec l'artiste. <https://www.tdah-France.fr/Episode-10-Laurent-Verron-a-Annecy.html>

Pendant le temps de dessin des enfants, le Dr Cécile Maugras, neurologue, a accueilli les parents et animé un atelier de guidance parentale (inspirée méthode Barkley), pendant le temps de la Master Class de dessin.



## 2/ Autres évènements :

- 6 janvier à Quintal (74) : Organisation d'une rencontre familiale sur le thème de la Galette des Rois. La mairie nous a prêté gratuitement la salle. 35 personnes étaient présentes. La rencontre s'est terminée sur le partage des galettes et des pâtisseries confectionnées par les parents. De nombreux échanges ont pu avoir lieu entre les parents et les enfants. <https://www.tdah-France.fr/74-Quintal-Dimanche-6-janvier-2019-Rencontre-speciale-familles-1278.html>
- 28 avril à Poisy (74) : réunion d'information et d'échange sur le TDAH, réservé aux parents et adultes (22 personnes). Lors de cette rencontre, deux médecins de la Maison Médicale de St Julien en Genevois sont venus. <https://www.tdah-France.fr/74-Poisy-Samedi-27-avril-2019-Reunion-Parents-1311.html>
- 17 mai à Grenoble (38) : soirée thématique sur le TDAH, organisée à la demande d'une orthophoniste dans son cabinet, pour les parents de ses petits patients. Cette soirée a réuni 18 personnes.
- 23 juin à Rumilly (74) : c'est le rendez-vous annuel que beaucoup de familles et enfants attendent : le pique-nique annuel ! Cet évènement réunit environ 40 personnes, petits et grands, dans une ambiance décontractée et de partage que tous apprécient. <https://www.tdah-France.fr/74-Rumilly-Dimanche-23-juin-2019-Pique-nique-1341.html>
- 14 septembre à Annecy (74) : Participation comme tous les ans, au Forum des Associations à Annecy. Cet évènement annuel s'est tenu au Centre Bonlieu, en plein centre-ville d'Annecy (entrée gratuite). Pascaline (bénévole sur le 73), moi-même et Mickael (modérateur Facebook) avons tenu le stand toute la journée. Certains parents avaient pris préalablement rendez-vous sur le stand avec nous. Nous avons été très occupés 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-14-septembre-2019-Forum-des-Associations-1342.html>
- 12 octobre 2019 : Journée Nationale des Dys à Lyon, dans le bâtiment du Conseil Régional : 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 2018). Là encore, nous avons été extrêmement sollicités au stand et sans cesse occupés à renseigner, informer, consoler, soutenir nombre de familles et d'adultes en recherche de solutions. Ce sont des moments très denses humainement parlant. Il y a de vrais besoins que le bénévolat ne peut, à lui seul, combler.  
 De plus, au cours de cette journée, nous avons participé à une conférence générale sur les troubles d'apprentissage, mutualisée avec d'autres associations. May Ben Ayoun, neuropsychologue, a accepté d'intervenir au nom de notre association pour présenter le TDAH et son retentissement (environ 300 personnes présentes). <https://www.tdah-france.fr/69-Lyon-Samedi-12-octobre-2019-Journee-Nationale-des-DYS-1372.html>
- 4 novembre à Aix les Bains (73) : Café parents : information et échanges sur le TDAH. Cette soirée a réuni 12 personnes. <https://www.tdah-france.fr/73-Aix-les-Bains-Lundi-4-novembre-2019-Cafe-Parents-1392.html>
- 5 décembre à Grenoble (38) : Café parents : information et échanges sur le TDAH. Cette soirée a réuni 14 personnes. <https://www.tdah-france.fr/38-Grenoble-Jeudi-5-Decembre-2019-Cafe-Parents-1404.html>

## TRAVAIL AVEC LES AUTRES ASSOCIATIONS EN LOCAL

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

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).

## INTERVENTIONS EN MILIEU SCOLAIRE

### Pour la Fédération des Œuvres Laïques de Haute Savoie : actions de sensibilisation au TDAH.

- 12 février : intervention au Centre de Loisirs La Bergue à Cranves Sales (74) : intervention auprès d'animateurs périscolaires, d'assistantes de vie scolaires et quelques enseignants (15 participants).
- 24 avril : intervention au Centre de Loisirs Les Puisots, à Annecy (74) : intervention auprès d'animateurs périscolaires (25 personnes en tout).
- 8 juin : intervention au centre de loisirs Neig'Alpes au Carroz d'Araches (74) : intervention auprès d'animateurs périscolaires et d'enseignants inscrits à cette action (10 personnes).
- 25 octobre : intervention au Centre de Loisirs La Bergue à Cranves Sales (74) : intervention auprès d'animateurs périscolaires, d'assistantes de vie scolaires et quelques enseignants (19 participants).

### Réunions au Rectorat de Grenoble :

- 28 mars : réunion avec d'autres associations de l'Isère, sur demande de Mme Isabelle Ranchy, Conseillère Technique de Mme la Rectrice pour la Scolarisation des Elèves Handicapées et de Mme Christine Dupraz, Conseillère Pédagogique au Handicap. Cette rencontre a permis de faire le point sur les besoins des élèves en difficulté, et des actions entreprises par le Rectorat en termes d'inclusion scolaire.
- 18 juillet : réunion avec Mme Ranchy et 2 autres associations Isère et Haute Savoie au sujet du dispositif PIAL.
- 26 novembre : rencontre de deux Inspecteurs Généraux, sur leur demande, en présence d'un grand nombre d'autres associations sur le thème de l'École Inclusive. Beaucoup de besoins et dysfonctionnements actuels ont pu être exprimés.

### Intervention en milieu scolaire :

- 16 décembre : La Fédération des Conseils de Parents d'Elèves (FCPE) du collège de Meythet (74) a souhaité organiser une journée d'information destinée aux enseignants du collège. Cette journée devait mettre l'accent sur des élèves à profil particulier et sur la pédagogie adaptée à mettre en œuvre au quotidien.

J'étais conviée, avec l'ANPEIP 74 (Association Nationale des Parents d'Enfants Intellectuellement Précoces) et une intervenante spécialisée en pédagogie, Catherine Gros. Nous sommes intervenues auprès de 20 enseignants, inscrits sur la base du volontariat, de 9h00 à 17h00.

### DÉMARCHES FAITES AUPRÈS DES MÉDECINS, HÔPITAUX POUR FAIRE CONNAÎTRE L'ASSOCIATION, RENCONTRES, ETC.

- 14 février et 8 avril : Le Service Jeunesse/Education de la mairie d'Annecy a souhaité me rencontrer pour aider un jeune adolescent présentant un TDAH en difficulté et suivi par un éducateur. J'ai pu également présenter l'association.
- 25 mars et 12 septembre : réunion avec le Dr Maugras, neurologue, de l'hôpital d'Annecy en vue de préparer l'Opération BD à l'hôpital et faire le point de l'offre de soins en Haute Savoie.
- 11 avril : à l'hôpital d'Annecy, réunion organisée par les médecins (Dr Deries, Maugras, Robin) pour le projet d'ouverture d'une plateforme de dépistage précoce des TND. Cette réunion a rassemblé plus de 40 personnes (médecins, associations, orthophonistes, ergothérapeutes, psychomotriciens). Des groupes de travail ont été formés à l'issue de cette rencontre.
- 30 septembre : rencontre avec Mme Hominal, Responsable du Service Culturel à l'hôpital d'Annecy et préparation de l'Opération BD à l'hôpital de Novembre.

### PROJETS POUR L'ANNÉE 2020

J'aimerais faire **plus de rencontres familles en 2020**. Obtenir une salle gratuite pour ces réunions est difficile dans ma ville.

J'aimerais **reconduire l'Opération BD à l'hôpital** (à l'hôpital d'Annecy si possible, et à l'IME Les Epanous à Seynod).

La Fédération des Œuvres Laïques 74 souhaite que je continue à intervenir régulièrement dans les centres de loisir 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 goûter de Noël seront bien sûr reconduits aussi.

J'aimerais pouvoir **recruter plus de bénévoles** à mes côtés, car nous sommes bien trop peu pour répondre aux besoins des familles sur notre grande région. Sur 2019, j'ai pu recruter 1 personne de plus sur l'Isère, 1 sur la Savoie. Une autre personne est en cours de recrutement sur la Savoie. J'ai également reçu des candidatures pour le Cantal (15) et le Rhône (69). Il serait vraiment nécessaire d'avoir quelqu'un pour m'aider sur le 69.

La bénévole du 63 a décidé d'arrêter.

Je souhaiterais organiser une session de formation avec un neuropsychologue (qui m'a déjà donné son accord) pour les bénévoles de ma région.

J'aimerais organiser une **conférence sur Annecy**. Je suis aussi sollicitée par plusieurs associations pour organiser un événement en commun.

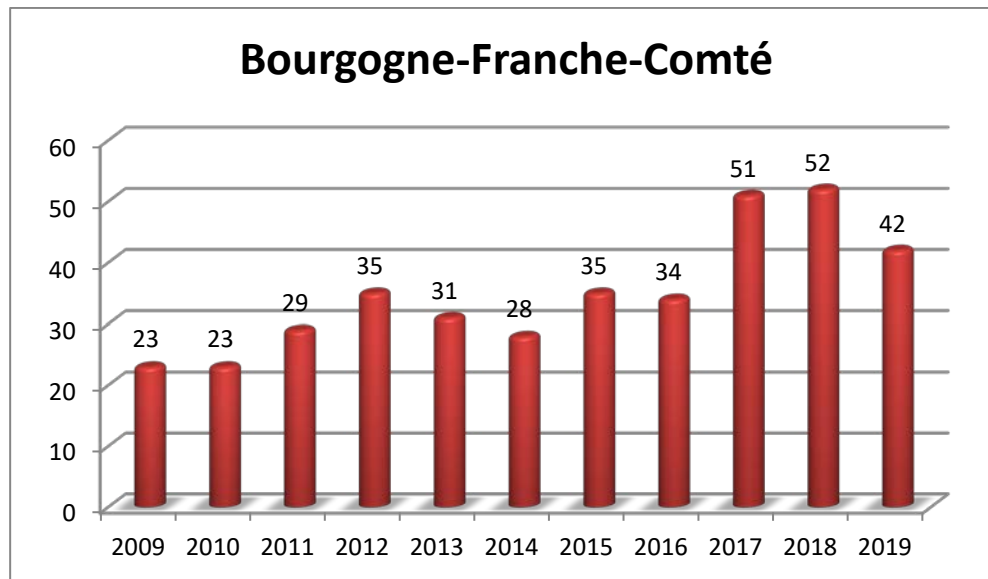
Il serait également nécessaire de pouvoir envoyer une Newsletter régionale aux adhérents et contacts au moins 3 fois par an.

Enfin, j'aimerais **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).

CASAVECCHIA Claudine – 38, 42, 69, 73, 74

## BOURGOGNE-FRANCHE-COMTE

## GRAPHIQUE RÉGION BOURGOGNE FRANCHE COMTE DES ADHÉSIONS 2002 - 2019



## Côte d'Or 21 - Saône et Loire 71 – 3 bénévoles

## AIDE APPORTÉE LOCALEMENT AUX FAMILLES

**Sur le département de Côte d'Or :**

Une permanence téléphonique destinée aux adultes est assurée par Aline, une quinzaine d'adultes ont ainsi pu nous contacter et obtenir des renseignements sur le TDAH et les parcours de soins.

Les familles peuvent contacter Martine pour avoir des informations.

**Sur le département de la Saône et Loire :**

Une permanence téléphonique permet aux familles et adultes de prendre contact. 40 familles différentes nous ont contacté dont une dizaine avec des difficultés lourdes qui ont nécessité un long suivi, pour une aide à la mise en place d'adaptations scolaires : aide à la préparation de rencontres avec les enseignants, aide au niveau des courriers à adresser à l'administration, aides sur les démarches auprès de la MDPH...

Les familles ou les personnes TDAH peuvent également prendre contact par mail.

Les demandes visent à avoir de l'information et parfois de l'aide. Cela concerne :

- le parcours de soins, les familles comme les adultes cherchant un spécialiste en vue d'un diagnostic et d'un suivi
- les familles posent des questions au sujet des aménagements scolaires : comment faire appliquer à l'école les recommandations des professionnels de santé, comment mettre en place un PAP, un PPS, comment obtenir une aide pour l'enfant à l'école (AESH), comment faire un dossier MDPH
- les familles, des mères le plus souvent et parfois des pères ont demandé aussi à avoir une information générale sur le TDAH, sur l'éducation au quotidien et sur les évolutions possibles du TDAH

Au total une trentaine d'appels, dont un tiers provient d'adhérents.

Temps passé : en moyenne entre 30 mn et une heure par appel - quelques-uns assez brefs pour des demandes ponctuelles (ex : comment se procurer les manuels du collège sous format numérique), d'autres très complexes sur l'application des aménagements scolaires nécessaires.

Deux appels sont devenus des suivis au long court, la famille me rappelle périodiquement pour des compléments d'information et me donner des nouvelles.

### MANIFESTATIONS ORGANISÉES

Au cours de l'année 2019, nous avons organisé 2 rencontres :

- Une réunion d'échanges entre adhérents (des personnes non adhérentes nous ayant contactées ont également été invitées). Une information sur le TDAH Adulte et le manuel d'auto-coaching de Régis Lopez ont été présentés. Le débat a porté sur les problèmes d'adultes concernés et aussi sur les problèmes des enfants en particulier par rapport à l'école et aussi par rapport à la vie de famille.
- Une réunion avec un pique-nique a été organisé juste avant la rentrée, dans un lieu de campagne près de Dijon, pour permettre aux parents d'échanger.

### TRAVAIL AVEC LES AUTRES ASSOCIATIONS EN LOCAL

PLURADYS : nous avons participé aux manifestations organisées par PLURADYS (association adhérente à la Fédération des DYS), en Côte d'Or, en Saône et Loire et dans l'Yonne. Nous y avons tenu une table avec des documents d'information, nos publications, des livres, dont le manuel d'Auto-coaching de Régis Lopez. Nous avons présenté une petite exposition sur le TDAH chez les enfants et chez les adultes, cela a permis aux personnes souhaitant s'informer sur le TDAH de le faire en discutant avec nous et en consultant les documents présentés.

Cela a permis de nombreux contacts.

### INTERVENTIONS EN MILIEU SCOLAIRE

- Participation à une ESS en Côte d'Or à la demande la famille
- Au collège de Digoin, à la demande de l'enseignante de l'ULIS, qui souhaitait qu'une information puisse être apportée aux enseignants sur le TDAH et débattre des adaptations pédagogiques utiles. 5 personnes sont venues très motivées car ayant des élèves concernés dans leur classe. L'une souhaitait savoir comment conseiller les parents pour qu'un diagnostic puisse être posé, le comportement d'un élève évoquant un trouble restant à identifier.

### DÉMARCHES FAITES AUPRÈS DES MÉDECINS, HÔPITAUX POUR FAIRE CONNAÎTRE L'ASSOCIATION, RENCONTRES, ETC.

En Côte d'Or des flyers ont été distribués auprès des médecins (généralistes, psychiatres) pour l'information de leurs patients.

### PROJET POUR L'ANNÉE 2020

En 2020, nous prévoyons :

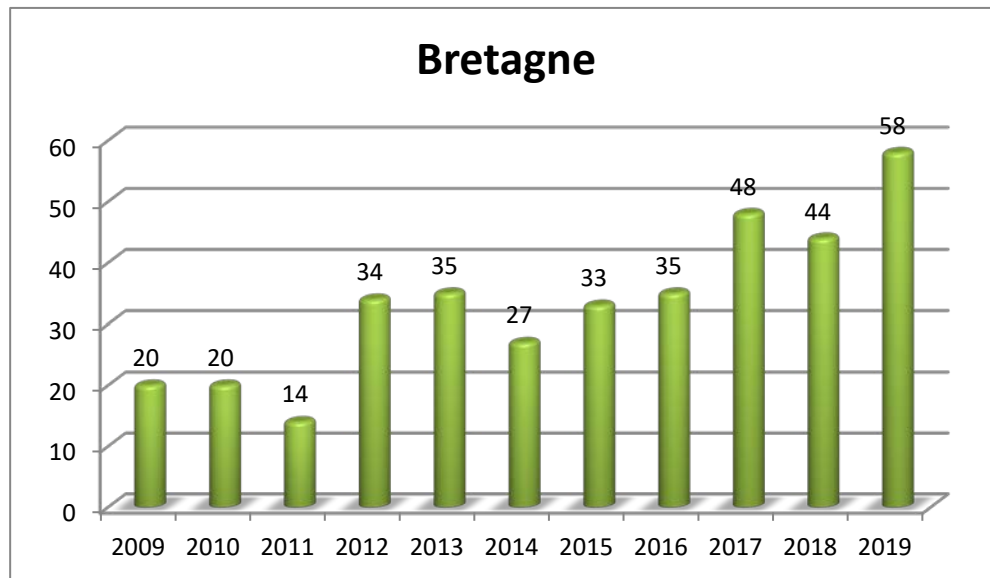
- Des réunions de rencontres entre parents avec leurs enfants

Une réunion pique-nique en direction des adhérents et contacts de la région Bourgogne France Comté avec des animations sportives en direction des enfants et des ados afin de leur permettre des échanges entre eux (un adhérent qui est animateur professionnel se propose de les organiser)

Avec l'association Pluradys : la poursuite de la collaboration pour les manifestations publiques organisées dans les départements 21,71 ainsi que dans le 89 (où il n'y a pas de bénévole actuellement mais Chantal peut s'y rendre).

## BRETAGNE

## GRAPHIQUE RÉGION BRETAGNE DES ADHÉSIONS 2002 - 2019



## Ille et Vilaine 35 – 1 bénévole

## AIDE APPORTÉE LOCALEMENT AUX FAMILLES

J'assure une permanence téléphonique trois matinées par semaine pour, en principe l'Ille et Vilaine (35). Il est fréquent que des personnes habitant d'autres départements me sollicitent. Ainsi je reçois des appels de Normandie, de Paris et des départements de la région parisienne. Ce sont en ce cas des appels qui concernent l'école, les adaptations et compensations ainsi que les aménagements aux examens. Les familles demandent alors des informations mais cherchent également à être rassurées sur le parcours scolaire de leur enfant.

Lorsque les appels émanent du département de mon domicile, les personnes sont à la fois en demande pour le parcours scolaire mais également pour le parcours de soins. Les familles sont à la recherche d'un praticien pour un diagnostic mais également de praticiens pour les suivis adaptés.

J'ai accompagné des familles lors des rencontres parents professeurs au collège et au lycée pour un élève de 5ème et un lycéen en seconde.

Cette année, contrairement aux autres années, j'ai reçu de nombreux appels d'adultes qui sont en recherche de réponses à des interrogations au sujet d'une vie qu'ils estiment chaotique. En effet, nombreux sont ceux qui naviguent sur internet et trouvent le site « HyperSupers » avant de m'appeler. Leurs interrogations sont nombreuses et le fait qu'ils pensent souffrir d'un TDAH lève tout à coup une grande partie de la culpabilité qui ronge leur vie.

Je participe aussi à la permanence téléphonique de l'opération annuelle de l'association « SOS RENTREE SCOLAIRE ».

## INTERVENTIONS EN MILIEU SCOLAIRE

J'ai accompagné des parents à la rencontre parents professeurs au mois de décembre.

## DÉMARCHES FAITES AUPRÈS DES MÉDECINS, HÔPITAUX POUR FAIRE CONNAÎTRE L'ASSOCIATION, RENCONTRES, ETC.

Je contacte régulièrement une psychologue rencontrée il y a quelques années. Elle a suivi depuis une formation sur les troubles cognitifs et a accentué son étude sur le TDAH. Elle propose à présent des formations aux médecins généralistes. Elle est pour moi une correspondante précieuse car elle est en mesure d'assurer des suivis.

J'ai également contacté une orthophoniste qui a une bonne connaissance du trouble.

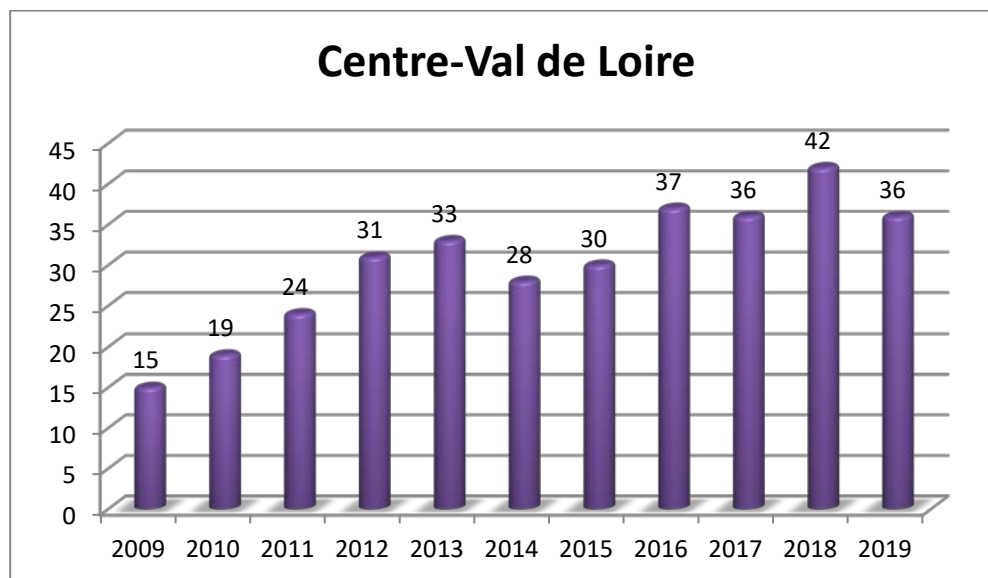
### PROJET POUR L'ANNÉE 2020

J'ai été contactée par le service de soins des addictions à l'hôpital de Fougères. L'infirmière qui m'a appelée a évoqué les addictions précoces constatées au sein de leur service. L'équipe soignante a établi un rapprochement avec les conduites à risques des jeunes souffrant d'un TDAH. J'ai été sollicités pour effectuer une information dans ce service au mois de mars 2020. Cet appel m'a beaucoup surpris car Fougères est une petite ville bretonne et des médecins, infirmières éducateurs, psychologues sont en demande d'information sur ce trouble alors qu'à Rennes, la grande ville locale, il est plus difficile de faire connaître et admettre les troubles cognitifs.

PETIT Laurence - 35

## CENTRE-VAL DE LOIRE

GRAPHIQUE RÉGION CENTRE VAL DE LOIRE DES ADHÉSIONS 2002 - 2019



### Loir-et-Cher 41 – 1 bénévole

#### AIDE APPORTÉE LOCALEMENT AUX FAMILLES

Sur le département 41 Loir-et-Cher, j'assure une permanence téléphonique les mardis et jeudis de 14h00 à 16h00. Je suis aussi contactée par des parents d'enfants aussi bien que par des adultes atteints du trouble, sur les départements 41 (Loir-et-Cher), 37 (Indre-et-Loire), 45 (Loiret), 28 (Eure-et-Loir) et 18 (Cher).

Les demandes consistent :



- à la recherche de professionnels pouvant aider au diagnostic,
- à la recherche de structures d'aide pour les enfants pour lesquels le diagnostic vient d'être fait,
- à la recherche de structures d'aide pour les personnes adultes se sachant concernées par le TDAH,
- à des conseils concernant la mise en place des dossiers MDPH, PAP ou PPS,
- à un soutien, une écoute et des conseils d'ordre général concernant le trouble

### INTERVENTIONS EN MILIEU SCOLAIRE

Pas d'intervention directe en milieu scolaire mais des échanges avec des professeurs.

### DÉMARCHES FAITES AUPRÈS DES MÉDECINS, HÔPITAUX POUR FAIRE CONNAÎTRE L'ASSOCIATION, RENCONTRES, ETC.

Participation à une émission sur France 3 Régions à Orléans en septembre 2019 afin d'expliquer le TDAH.

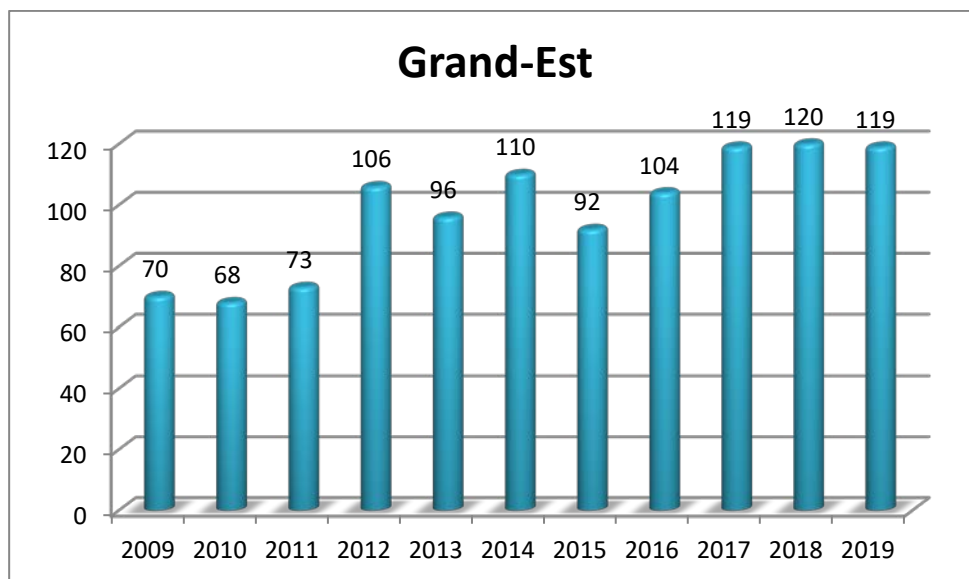
### PROJET POUR L'ANNÉE 2020

Possibilité d'une participation à une journée famille dans le cadre d'un festival musical dans l'Indre.

LE VIGOUREUX Anne - 41

## GRAND-EST

### GRAPHIQUE RÉGION GRAND-EST DES ADHÉSIONS 2002 - 2019



### Ardennes 08 – 1 bénévole

### AIDE APPORTÉE LOCALEMENT AUX FAMILLES

Sur le département des Ardennes, je réponds essentiellement à des contacts par mail de familles qui ont besoin de conseils et d'aide quant à la consultation de spécialistes.

## INTERVENTIONS EN MILIEU SCOLAIRE

J'interviens essentiellement auprès des AESH sur demande de l'inspection académique.

### PROJET POUR L'ANNÉE 2020

Je souhaite continuer de répondre aux différentes demandes par mail.

HUGO Delphine – 08

## Marne 51 – 1 bénévole

### AIDE APPORTÉE LOCALEMENT AUX FAMILLES

Sur le département 51, j'assure une permanence 7 jours sur 7 par mail et par téléphone. C'est l'occasion pour les familles de me contacter après avoir envoyé un message sur le site de l'association.

En général, les familles cherchent à avoir le nom de spécialistes pour établir un diagnostic, de l'aide pour savoir comment gérer la relation avec l'école ou tout simplement un soutien moral.

Je note une augmentation de demandes des adultes, principalement des hommes qui cherchent absolument à être médicamentés.

Je continue à aider plus particulièrement une famille dont l'enfant avait été déscolarisé il y a deux ans. Nous avons réussi à le scolariser en MFR puis il a intégré un lycée professionnel en septembre. Le niveau est plus dur et il fait face de nouveau à certaines difficultés mais je continue à conseiller la maman et je fais le lien avec l'école.

## INTERVENTIONS EN MILIEU SCOLAIRE

Mardi 8 janvier a eu lieu le premier rendez-vous au collège Coubertin pour le projet qu'ils ont appelé "H INVISIBLE".

Présence de : la principale adjointe du collège, l'infirmière du collège, la conseillère technique ASH pour l'académie de Reims, l'inspectrice, le Dr Christine Raynaud de l'hôpital américain de Reims, pédiatre et spécialiste des troubles de l'apprentissage et Valérie Lefebvre, inspectrice du rectorat

Objectif de ce projet et constat :

Face à l'augmentation des cas de troubles de l'apprentissage et de diagnostics de TDAH ou TDA, le collège a décidé de répondre aux questions suivantes :

- Comment accompagner les enfants pour que cela se passe mieux pour eux ?
- Comment former et aider les enseignants ? Doivent-ils complètement revoir la pédagogie, les outils, le mobilier ?

Je leur ai déjà donné :

- les informations concernant l'adhésion à l'association et les informations concernant l'AG du 30 mars (avec le programme)
- Les informations concernant le webdocumentaire "Plongez en nos troubles"
- Les informations concernant le lien sur l'école sur notre site ainsi que les infirmations sur la formation des enseignants à distance

Nous avons aussi abordé les sujets suivants :

- Retour sur le mobilier scolaire (aménagements possibles pour les enfants TDAH)
- Retour sur la pédagogie

- Retour sur la formation

Suite à cette première rencontre, nous avons eu plusieurs échanges par téléphone et mail.

Toutes ces personnes se sont inscrites à l'association et certaines se sont déplacées à l'AG en 2019.

Le 30 aout après-midi, je suis intervenue devant une trentaine de professeurs de ce collège avec le Professeur Raynaud de l'hôpital de Reims.

Nous avons abordé tous les sujets concernant la difficulté des enseignants qui ont des enfants Tdah en classe, la façon de les aider, ce qui peut être mis en place, comment les repérer, comment gérer les relations avec les familles, etc...

### PROJET POUR L'ANNÉE 2020

Je souhaite poursuivre mes activités.

GIRARD Aude - 51-10-52

## Meurthe et Moselle 54 – 1 bénévole

### AIDE APPORTÉE LOCALEMENT AUX FAMILLES

Mailing et échanges téléphoniques avec des familles d'enfants en recherche de diagnostic ou d'information pour les droits d'accompagnement en milieu scolaire.

Deux remarques cette année :

- Une partie de ces contacts concernent des enfants de moins de 6 ans pour lesquels peu de solutions existent en local.
- Un nombre croissant de situations d'enfants déjà diagnostiqués ou les parents sont en désarroi face aux divers accompagnements suggérés : rééducatifs, PAP, dossier MDPH...etc

Les familles s'épuisent dans la multiplication des démarches et n'ont bien souvent pas de conseils pratiques en ce qui concerne la priorisation des prises en charge.

Mailing et échanges téléphoniques avec des adultes en recherche de diagnostic ou d'accompagnement. Pas d'augmentation significative cette année des contacts //années précédentes.

Participation en octobre sur Strasbourg à une rencontre entre adultes organisé par La ZatyPie Alsace. Echange avec les organisateurs à propos de projet commun La ZatyPie / HyperSupers.

### MANIFESTATIONS ORGANISÉES

Conférence autour du webdocumentaire organisée à Strasbourg le 4 mai 2019 avec 3 autres bénévoles (Catherine J., Valérie B. et Gwenn A.). Projection du film « Plongez en nos troubles » en présence de Benjamin Laurent le réalisateur, suivie d'une intervention du Pr Schroeder pédopsychiatre. Mme Frédérique Rauscher IENSH clôt la matinée par une présentation des adaptations scolaires.

Environ 150 familles et professionnels sont présents.

### TRAVAIL AVEC LES AUTRES ASSOCIATIONS

- Participation à Strasbourg à la journée des DYS en octobre 2019. Tenue d'un stand avec Valérie et Gwenn. Echange et contact avec les familles et les professionnels du 67.
- Rencontre avec l'UFCV et les FRANCAS 54 en novembre 2019 à Blainville sur l'eau 54, à propos du dispositif handiloisirs. Echanges avec les responsables inclusion sur de futurs collaborations.

### INTERVENTIONS EN MILIEU SCOLAIRE

Soirées thématiques de sensibilisation sur le TDAH ouvertes aux enseignants et animateurs périscolaires organisés par l'UFCV.

- En mai à Gandrange (57)
- En septembre à Frouard (54)

### DÉMARCHES FAITES AUPRÈS DES MÉDECINS, HÔPITAUX POUR FAIRE CONNAÎTRE L'ASSOCIATION, RENCONTRES, ETC.

Echange mails et téléphone avec Mme Kranti AS dans le service d'addictologie de Nancy à propos d'un patient. Poursuite des échanges afin d'organiser une rencontre avec le Dr Martigny chef de service addictologie pour présentation de l'association.

- Rencontre en avril 2019 avec une infirmière déléguée de santé publique (réseau Asalée) à Marly 57 à propos d'un patient.

Le réseau Asalée, présent dans certains départements français, devrait s'étendre à l'ensemble du territoire. Il a pour mission d'accompagner les patients souffrant de pathologies au long cours dans des démarches préventives ou curatives //pathologies.

Ce sont des infirmières qui sont chargées de ce suivi et qui sont rattachées au cabinet de certains médecins généralistes.

### PROJET POUR L'ANNÉE 2020

- Proposer des rencontres de familles sur la Lorraine et l'Alsace.
- Participation à une conférence sur le TDAH organisée par l'UFCV dans le nord 57 en juin ou septembre 2020.
- Présentation de l'association au service d'addictologie de Laxou 54 auprès du Dr Martigny.

PERDRISSET Muriel - 54

## Meuse 55 – 1 bénévole

### AIDE APPORTÉE LOCALEMENT AUX FAMILLES

Sur le département 55, j'assure une permanence téléphonique chaque vendredi de 18 à 20h, les demandes reçues concernent de nouveaux enfants diagnostiqués depuis peu, des familles en attentes de diagnostic. J'ai également assuré une permanence téléphonique lors de la rentrée scolaire, c'est l'occasion pour les familles de contacter des bénévoles. Les demandes reçues concernent des recherches de spécialistes en vue d'un diagnostic, des demandes pour le respect des aménagements scolaires, des demandes d'aide administrative.

### PROJET POUR L'ANNÉE 2020

Je souhaite organiser une réunion famille au printemps.

DELACROIX Lise - 55

## Moselle 57 – 1 bénévole

**AIDE APPORTÉE LOCALEMENT AUX FAMILLES**

Sur le département de la Moselle j'assure une permanence téléphonique chaque semaine. C'est l'occasion pour les familles de la région de me contacter. Les demandes reçues concernent le parcours de soins, les familles cherchent un spécialiste en vue d'un diagnostic.

Concernant les enfants, nous avons beaucoup de demandes à propos de l'école pour la mise en place ou le respect des aménagements scolaires, mais aussi concernant l'éducation au quotidien, les difficultés à la maison, les soins à propos des thérapies, du médicament et des craintes exprimées à ce propos, recherche d'un psychologue pour un accompagnement, des thérapies de groupe...

**PROJET POUR L'ANNÉE 2020**

Poursuivre les permanences téléphoniques afin de mieux répondre aux attentes des adhérents

BRULE Angélique – 57

**Vosges 88 – 1 bénévole**

**AIDE APPORTÉE LOCALEMENT AUX FAMILLES**

J'ai bien essayé mais impossible d'intervenir avec les gens, quand je leur demande ou propose des entretiens téléphoniques on me dit qu'on me recontactera et je n'ai plus jamais de nouvelles.

2 familles avec lesquelles j'ai réussi mais ça reste très épisodique

**TRAVAIL AVEC LES AUTRES ASSOCIATIONS EN LOCAL**

Association des Nez rouges : réunion de CA (environ 2h/mois)

**DÉMARCHES FAITES AUPRÈS DES MÉDECINS, HÔPITAUX POUR FAIRE CONNAÎTRE L'ASSOCIATION, RENCONTRES, ETC.**

Entretien téléphonique avec l'infirmière du lycée de ma fille, je lui ai parlé de l'association et je lui ai conseillé de me contacter si jamais elle avait connaissance d'élèves en difficulté.

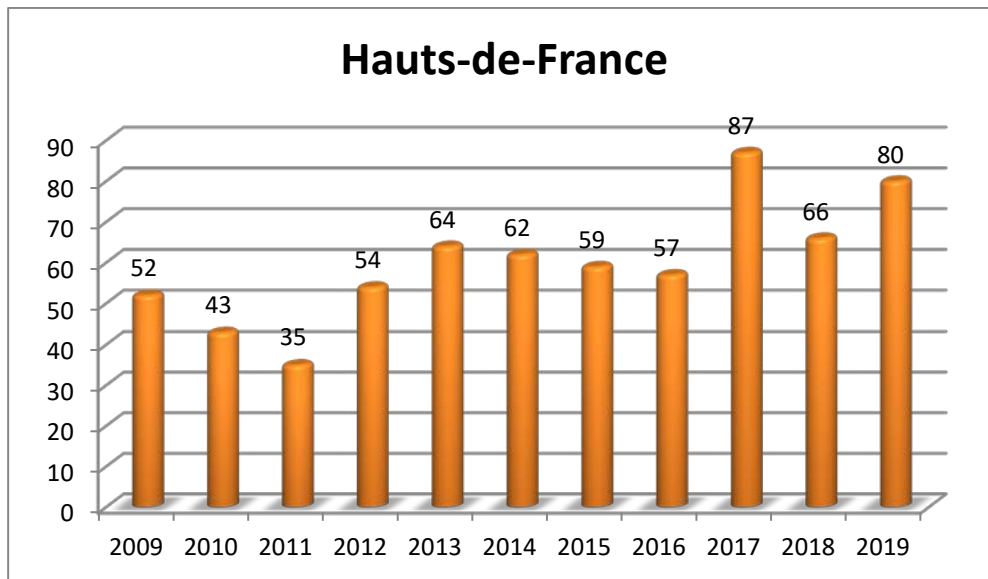
**PROJET POUR L'ANNÉE 2020**

Maintenir les actions actuelles.

GRENIER Anita – 88

## HAUTS-DE-FRANCE

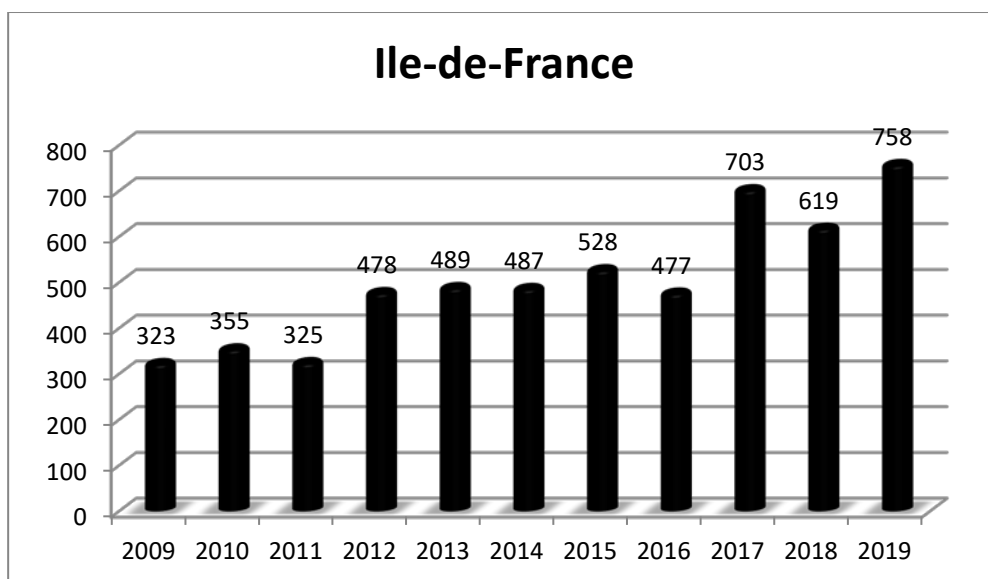
GRAPHIQUE RÉGION HAUTS DE FRANCE DES ADHÉSIONS 2002 - 2019



Nous avons besoin de bénévoles sur cette région.

## ILE DE FRANCE

GRAPHIQUE RÉGION ILE DE FRANCE DES ADHÉSIONS 2002 - 2019



**Paris 75 – 2 bénévoles**

Nous avons besoin de bénévoles sur ce département.

### AIDE APPORTÉE LOCALEMENT AUX FAMILLES

Sur le département d'Ile de France, j'assure une permanence téléphonique tous les jours. A noter que les communications peuvent venir de l'Ile de France, mais aussi des autres régions françaises ou même de l'étranger.

Typiquement les demandes se divisent en trois groupes :

- Des parents (ou grands-parents/tantes) qui téléphonent au sujet des problèmes qu'à leur enfant, surtout à l'école, mais qui ont cherché avec des psys, sans solution. Ils se sont mis à faire des recherches sur internet et finalement tombent sur la possibilité d'un TDAH. Dans ce cas, ils cherchent une recommandation pour faire diagnostiquer leur enfant.
- Des parents (ou grand parents/tantes) dont l'enfant a été diagnostiqué et ils cherchent plus d'informations sur ce syndrome et la possibilité de parler avec d'autres parents.
- Des adultes qui ont eu des problèmes depuis leur scolarité et se sont mis à faire des recherches sur internet. Quand ils trouvent que l'ensemble de leurs difficultés s'accordent exactement avec la description des symptômes de TDAH, ils téléphonent pour savoir comment diagnostiquer ce trouble et pour chercher des solutions.

### PROJET POUR L'ANNÉE 2020

Tout simplement, je prévois de continuer à répondre aux différentes demandes pendant ma permanence téléphonique.

DOLITSKY Marlène - 75

## Seine et Marne 77

Nous avons besoin de bénévoles sur ce département.

## Yvelines 78 – 3 bénévoles

### AIDE APPORTÉE LOCALEMENT AUX FAMILLES

Demeurant limitrophe 78/92, j'ai suivi au cours de l'année 2019 quelques familles adhérentes avec lesquelles j'entretiens des relations de soutien. Ces familles ont des adolescents et ont des parcours peu ordinaires. Etant dans la même situation qu'elles, cela les conforte et parlent en toute ouverture sachant qu'elles sont comprises et qu'il n'y a pas de jugement. L'association est présente pour les soutenir et les aider à trouver des solutions aux problématiques de la vie quotidienne exposées et au tracé liés à l'activité scolaire et au quotidien des adolescents.

Le soutien apporté s'effectue au travers d'échanges de mails et d'entretiens téléphoniques, de rencontres autour d'un café ou d'un déjeuner.

J'ai participé à l'organisation de réunions familles avec les bénévoles terrains du département des Yvelines grâce au partenariat signé en 2018 avec le centre social d'Elancourt. Les demandes des familles sont principalement axées sur le parcours de diagnostic et les prises en charge possibles. Mais avant tout, les familles ont un besoin d'écoute et de partage leurs problématiques que ce soit au domicile ou à l'école.

Partages de renseignements sur les adaptations possibles pour aider leur quotidien.

De plus en plus de demandes sont faites pour l'organisation de rencontres d'information pour les professeurs et personnels encadrants.



## MANIFESTATIONS ORGANISÉES

- Lors de ces manifestations à Elancourt (78) nous tenons un stand avec nos livrets et l'adhésion, et nous écoutons et soutenons les personnes qui viennent s'enquérir auprès de nous. J'ai participé à 2 rencontres parents organisées avec les bénévoles locales des Yvelines dans la salle du centre social AGORA d'Elancourt les 17/01/2019 et 16/05/2019.
- Assemblée Générale de l'association du 30/03/2019.
- Participation au Salon des Parents de l'Etudiant qui s'est tenu le 21 septembre 2019 au Paris Center Event : tenu d'un stand (kakémono – livrets – adhésions – flyers – affiches) Echange avec les familles, les écoles, et personnels encadrants.

## TRAVAIL AVEC LES AUTRES ASSOCIATIONS OU INSTITUTION EN LOCAL

Participation dans le 93 à la journée « Tous égaux Tous pas pareils » organisée par la ville de Montreuil le 29 juin 2019 : tenue d'un stand avec livrets et adhésion

## PROJET POUR L'ANNÉE 2020

Reprendre de manière plus assidue mes activités terrains (parenthèse de mon activité du 01/07 au 31/12/2019) liée à mon divorce et différents problèmes familiaux.

LANDRIN Nathalie - 78

## AIDE APPORTÉE LOCALEMENT AUX FAMILLES

**\*Organisation de réunions familles** avec Laëtitia, la bénévole terrain du département des Yvelines grâce au partenariat signé en 2018 avec le centre social d'Elancourt et renouvelé en 2019.

Les demandes sont principalement axées sur :

- Le parcours de diagnostic et les prises en charge possibles
- Un besoin d'écoute et de partage leurs problématiques que ce soit au domicile ou à l'école.
- Le partage de renseignements sur les adaptations possibles pour aider leur quotidien

**\*Première réunion adultes** organisée en décembre 2019 : l'objectif est le partage des expériences et des stratégies entre adultes en leur permettant de se réunir dans un local calme et accueillant.

**\*Intervention sur les forums de discussion de l'association** (forums famille, adultes et communauté éducative) :

- Apport de retours de mes propres expériences – parcours scolaire, mise sous traitement, adaptations, renvoi vers les liens utiles de l'association
- Modération pour le respect de la charte de fonctionnement

**\*Gestion de la page Facebook :**

- Relais des activités de l'association
- Publication des informations autour du TDAH
- Correspondance des messages privés

Bilan d'activités de la page Facebook à la suite de ce rapport

## MANIFESTATIONS ORGANISÉES

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.

- Assemblée Générale de l'association du 30 mars 2019
- Conférence sur « L'enfant TAP et le TDAH », le 26 mars 2019, à la faculté de médecine du Kremlin Bicêtre, organisée par le réseau TAP île de France : tenue d'un stand et échanges avec les parents présents
- <https://www.tdah-france.fr/94-Le-Kremlin-Bicetre-Mardi-26-mars-2019-Soiree-Debat.html>
- Conférences Débat - Anne-Sophie Desender - à Guyancourt le 12 mars 2019 <https://www.tdah-france.fr/78-Guyancourt-Mardi-12-mars-2019-Conference-1304.html>
- Conférence atelier sophrologie TDAH - Isabelle Dalloz - à Elancourt le 16 mai 2019 <https://www.tdah-france.fr/78-Elancourt-Jeudi-16-mai-2019-Conference-Atelier-1314.html>
- Soirée Débat TDAH et estime de soi - Sandrine Massoni - à Elancourt le 6 novembre 2019 <https://www.tdah-france.fr/78-Elancourt-Mercredi-06-Novembre-Soiree-Debat-TDAH-et-Estime-de-soi.html>
- 4 rencontres parents organisées avec les bénévoles locales des Yvelines dans la maison des enfants d'Elancourt les 17 janvier, 21 mars, 2 octobre et 4 décembre 2019

### TRAVAIL AVEC LES AUTRES ASSOCIATIONS OU INSTITUTIONS EN LOCAL

- Relation avec le Réseau TAP Ile de France (réseau de la santé dédié aux troubles des apprentissages en lien avec le CHU du Kremlin Bicêtre) <http://www.reseautap.org/evenements/>
- Construction d'un partenariat avec le centre social de la ville d'Elancourt en 2019/2020

### DÉMARCHES FAITES AUPRÈS DES MÉDECINS, HÔPITAUX POUR FAIRE CONNAÎTRE L'ASSOCIATION, RENCONTRES, ETC.

Flyers de HYPERSUPERS TDAH France déposés aux services hospitaliers (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, ...)

### PROJET POUR L'ANNÉE 2020

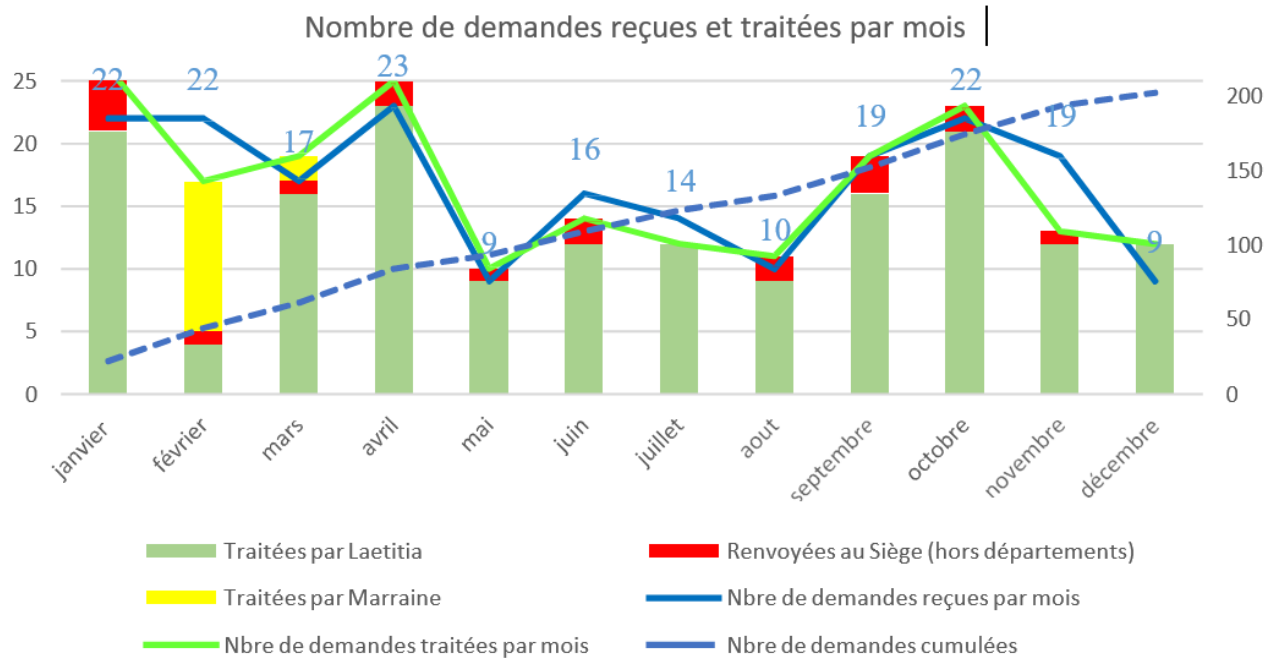
Poursuivre ces activités.

LANGLET Catherine - 78

### AIDE APPORTÉE LOCALEMENT AUX FAMILLES

200 demandes ont été formulées via le site internet en 2019 (100 sur 6 mois en 2018)

En moyenne, une vingtaine par mois (15 en 2018), sauf sur la période creuse (mai, juin, juillet, août et au mois de décembre)



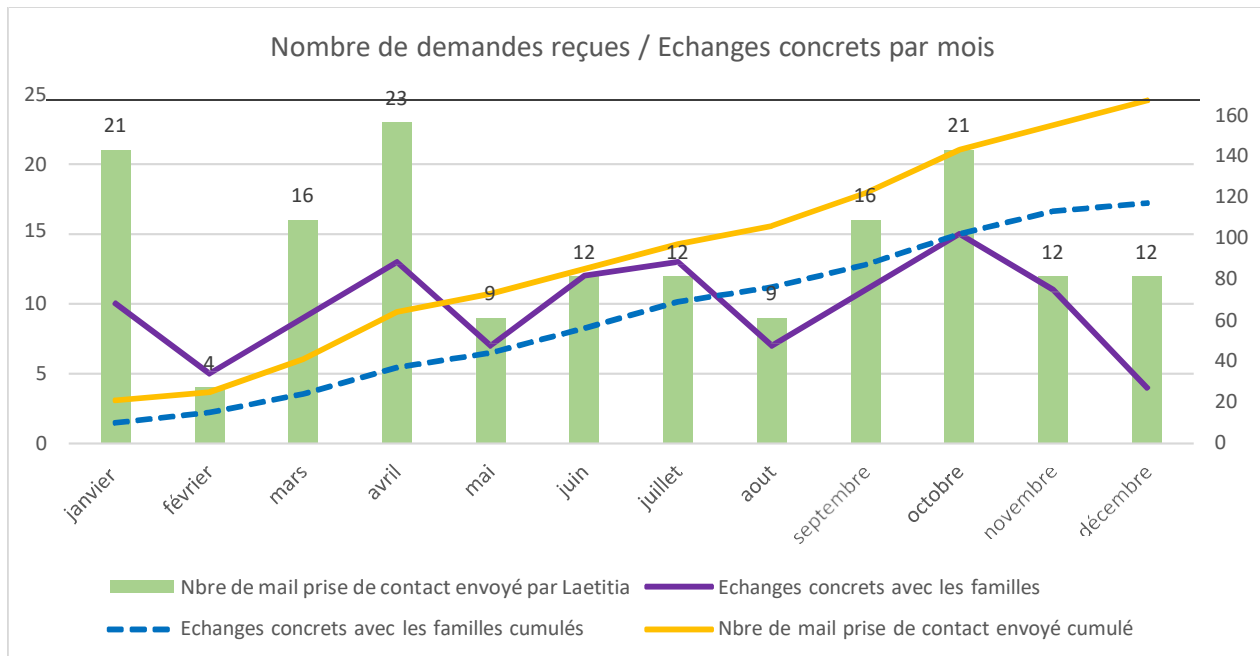
Toutes les demandes ont été traitées :

-Par moi-même (167)

-Par ma marraine associative (14) : en février /mars (charge de travail professionnelle importante pour moi : je l'en remercie)

-Par renvoi au siège (20) car hors département 78 (95/27/28)

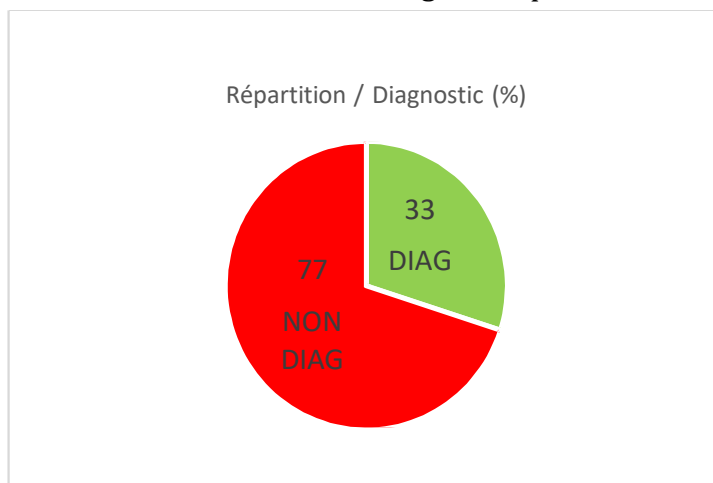
Les délais de réponse sont conformes aux engagements : maximum 2 semaines pour les adhérents et 1 mois pour les non adhérents.



Sur les 167 demandes que j'ai traitées :

- 30% des prises de contact n'ont pas abouti à un échange (50% en 2018)
- 115 demandes ont été suivies d'un échange (mail et/ou téléphone) (44 en 2018)

Profil des demandes par rapport au diagnostic : 2/3 des demandes sont formulées alors qu'aucun diagnostic a été posé et/ou posé par des neuropsychologues – diagnostic non officiel). En 2018, la situation était totalement inverse : les 2/3 des demandes avaient un diagnostic posé.



Les besoins sont principalement :

- Sans diagnostic : parcours diagnostic + coordonnées de médecins pour un diagnostic
- Avec un diagnostic :
  - \*Conseils relation école, collège, orientation scolaire
  - \*PAP, PPS, dossier MDPH
  - \*Coordonnées d'établissement scolaire « bienveillants »

Faits marquants :

- 24% des demandes concernent ADULTE/JEUNE ADULTE (11% en 2018)
- 88% des demandes sont faites par des NON ADHERENTS (95% en 2018)
- 5% des demandes proviennent de PROFESSIONNELS (14% en 2018)

### MANIFESTATIONS ORGANISÉES

Les réunions de parents, coanimée avec les autres bénévoles du 78 :

- 21/03/19 : réunion de parents « classique »
- 16/05/19 : Conférence/atelier avec la sophrologue Isabelle Dalloz sur le thème TDAH et Sophrologie (organisée par Catherine)
- Le 02/10/2019 : réunion de travail entre bénévoles pour l'organisation des réunions de parents de l'année scolaire 2019/2020, soit 1 réunion par mois le premier mercredi du mois

## HYPERSUPERS TDAH France - BILAN DES REGIONS 2019

- Le 6/11/2019 : Soirée / Débat TDAH et Estime de soi avec l'intervention de la psychologue Sandrine MASSONI (organisée par moi-même), 22 participants (20 du 78 et 2 du 93)
- Le 4/12/2019 réunion de parents « classique » + lieu de rencontre pour les TDAH Adultes (besoin remonté le 6/11) : le local permet d'utiliser 2 salles séparées pour chacune des activités.
- 4 participants à la réunion Parents pour 9 inscrits (grève) 5 participants adultes TDAH pour 7 inscrits
- Le 08/01/2020 : réunions « classiques » : 5 participants à la réunion parents pour 9 inscrits (grève) et 3 participants adultes TDAH pour 3 inscrits à la réunion Adulte

### TRAVAIL AVEC LES AUTRES ASSOCIATIONS EN LOCAL

**29/03/2019** : Participation à une conférence donnée par la psychologue S. Massoni au centre social Millandy à Meudon La Forêt (92) sur le thème des enfants TDAH : présentation de l'association et distribution de flyers (avec Delphine bénévole du 92)

**28/04/2019** : Nous avons été sollicitées par la représentante de l'APEL sur la commune de Chatou. Elle souhaitait organiser une information sur le TDAH au Collège Auguste Renoir. Finalement, l'intervention aura lieu à l'extérieur du collège pour un public de parents d'élèves : le 27/01/2020

### DIVERS

- 15/02/2019 : Participation à une conférence du Dr SUIRO sur les écrans, organisée par la PEEP 78 à Montigny Le Bretonneux (78)



- 10/05/2019 : Participation à une conférence de l'association ZEBR'ACTION à St Michel sur Orge (91) animée par la fondatrice Corinne YERNAUX sur le thème « Qui sont ces enfants que l'on dit TDAH ? ».
- Compte -rendu disponible : conférence intéressante avec les bons messages => pourrait être intéressant de passer l'info aux adhérents.

## HYPERSUPERS TDAH France - BILAN DES REGIONS 2019

- 21/11/2019 : Participation à une conférence organisée par l'association La Parenthèse des Clayes-sous-bois (78) avec l'intervention de la psychologue Ségolène Hartz (son association : L'accolade) sur le thème « Comment aider mon enfant à être un élève ? »

Conférence très intéressante et intervention de qualité : à conseiller à nos adhérents ?

### PROJET POUR L'ANNÉE 2020

Poursuivre les réunions de parents concernés par le TDAH, et le lieu d'accueil pour les adultes TDAH (1/mois en période scolaire)

Organiser de nouvelles interventions de professionnels lors d'une réunion de parents

Continuer ma formation via la participation à des conférences en relation avec le TDAH et/ou les difficultés dans les apprentissages.

LABORDERIE Laëtitia - 78

## Essonne 91 – 1 bénévole

Nous avons besoin de bénévoles sur ce département.

### AIDE APPORTÉE LOCALEMENT AUX FAMILLES

Sur le département du 91, j'assure une permanence téléphonique trois fois par semaine le lundi, mercredi et jeudi soir de 20h30 à 21h30.

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 par mail aux familles en notant que j'ai bien lu leur message et de me contacter par téléphone pour échanger ensemble en leur donnant une heure précise.

La plupart me téléphone pendant mes permanences mais j'ai aussi des appels en dehors de mes permanences téléphoniques en journée ou le week-end.

Les demandes concernent les enfants et 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 :

## **HYPERSUPERS TDAH France - BILAN DES REGIONS 2019**

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

Mes permanences téléphoniques permettent d'écouter la famille dans les difficultés qu'ils rencontrent au quotidien, de les soutenir, de les rassurer, de les encourager à poursuivre leurs démarches et d'avancer positivement.

J'ai aussi participé à l'opération nationale de l'association « SOS rentrée scolaire » en septembre pour répondre aux diverses questions liées à la scolarité.

### **MANIFESTATIONS ORGANISÉES**

J'ai organisé deux réunions d'échanges avec les familles en mai 2019, la première destinée pour les enfants et la deuxième pour les adultes TDAH :

- Le 25 mai 2019 15h à 19h  
A notre domicile, 4 mamans, 1 papa et un couple ont participé à cette réunion.  
3 familles adhérentes de l'association et 3 personnes ont adhéré sur place.  
L'âge des enfants concernés : 16ans, 2 de 10 ans, 9ans, 8 ans et 7 ans.  
Les familles sont ravies d'échanger avec d'autres familles, de pouvoir exprimer les difficultés qu'ils rencontrent quotidiennement, d'écouter les expériences de chacun.  
Ils ne se sentent plus seuls. Les parents sont très demandeurs.
- Le 8 juin 2019 de 15h à 19h  
A notre domicile, 6 adultes présents, 3 personnes adhérentes.  
5 adultes diagnostiqués et un adulte en cours de diagnostic.

### **PROJET POUR L'ANNÉE 2020**

- Continuer les permanences téléphoniques le lundi, mercredi et jeudi soir et à répondre par mail aux familles ou par SMS.
- Participer à la journée des DYS avec l'association APEDYS pour représenter notre association et tenir un stand.
- Poursuivre les réunions d'échanges entre parents, adultes à notre domicile le samedi après-midi.

AGUT Anne Sophie et Cyril - 91

## **Hauts de seine 92 – 2 bénévoles**

Nous avons besoin de bénévoles sur ce département.

### **AIDE APPORTÉE LOCALEMENT AUX FAMILLES**

J'appelle pratiquement toutes les personnes qui envoient un mail et je reste en contact par mail pour un certain nombre d'entre elles.

J'envoie par mail des informations sur les conférences, des articles et liens intéressants à tous les adhérents du 92, 93 et 95.



## **HYPERSUPERS TDAH France - BILAN DES REGIONS 2019**

### **MANIFESTATIONS ORGANISÉES**

Stand dans une entreprise ENGIE à St Denis. J'ai participé à une réunion parents à Meudon avec Laëtitia, bénévole 78.

### **TRAVAIL AVEC LES AUTRES ASSOCIATIONS EN LOCAL**

Je suis en contact avec les associations des parents d'élèves de Bois-Colombes. Nous organisons des cafés parents sur l'inclusion à l'école.

### **INTERVENTIONS EN MILIEU SCOLAIRE**

Je suis intervenue dans deux lycées, deux collèges et une école de mon secteur (Suresnes, Chelles, Colombes et Bois Colombes) et j'ai animé une « formation » sur le TDAH et le TOP auprès de 30 CPE du 77. Je suis dans une association de parents d'élèves et assiste aux conseils de discipline au cours desquels j'explique le fonctionnement du TDAH, lorsque l'élève est concerné.

### **DÉMARCHES FAITES AUPRÈS DES MÉDECINS, HÔPITAUX POUR FAIRE CONNAÎTRE L'ASSOCIATION, RENCONTRES, ETC.**

J'ai déposé des flyers dans plusieurs cabinets de ma ville.

### **PROJET POUR L'ANNÉE 2020**

2 nouvelles bénévoles sont en recrutement et vont pouvoir m'aider à organiser des événements.

Intervention à Colombes pour une conférence sur l'inclusion avec présence d'Adrien Taquet (janvier). Forum des différences invisibles à Bezons avec la PEEP (février).

Rencontres parents à Colombes et Bois-Colombes, travail avec une équipe locale de l'EN pour sensibiliser les enseignants...

CHAUMONT AIDAN Delphine - 92

### **Seine Saint Denis 93**

Nous avons besoin de bénévoles sur ce département.

### **Val de Marne 94**

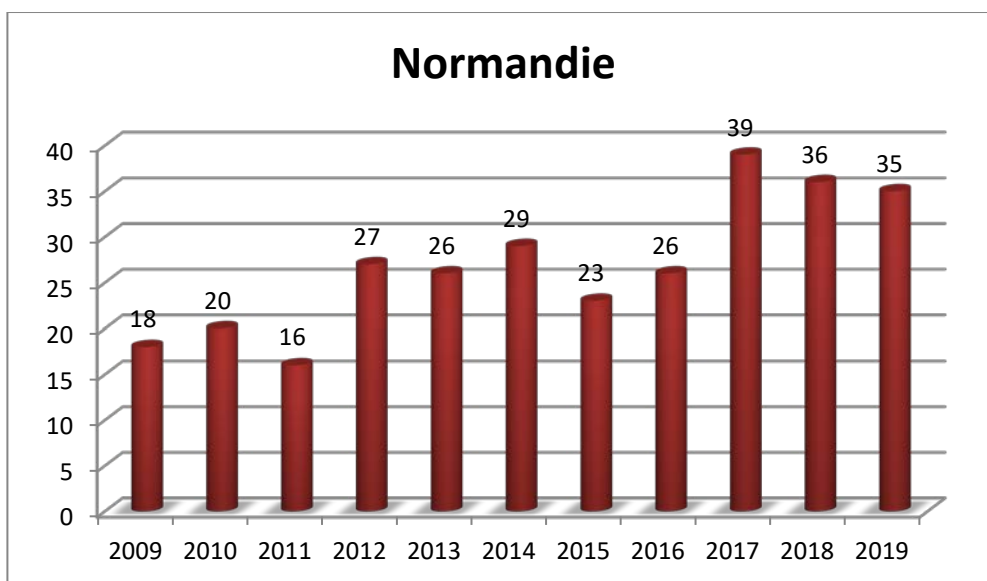
Nous avons besoin de bénévoles sur ce département.

### **Val d'Oise 95**

Nous avons besoin de bénévoles sur ce département.

## **NORMANDIE**

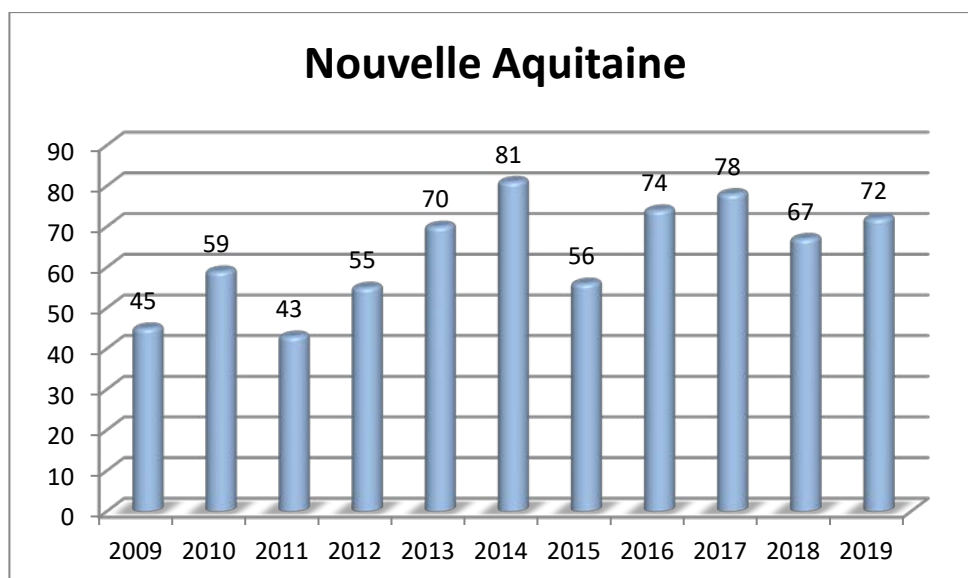
**GRAPHIQUE RÉGION NORMANDIE DES ADHÉSIONS 2002 - 2019**



Nous avons besoin de bénévoles sur cette région.

## **NOUVELLE AQUITAINE**

**GRAPHIQUE RÉGION NOUVELLE AQUITAINE DES ADHÉSIONS 2002 - 2019**



Nous avons besoin de plus de bénévoles sur cette région.

**AIDE APPORTÉE LOCALEMENT AUX FAMILLES**

J'assure une permanence téléphonique sur le département 24 les lundi et vendredi. Cependant, j'ai de moins en moins d'appels dans mes créneaux horaires car les familles préfèrent me contacter par mail et ensuite établir un RDV téléphonique si nécessaire.

Je réponds à leurs interrogations face aux comportements de leurs enfants qu'ils reconnaissent bien souvent sur notre site. Ils veulent plus d'info pour une consultation avec un spécialiste dans notre région.

J'ai régalement souvent des questions en rapport avec l'école qui propose : PAI, PAP, PPRE sans trop expliquer les différences entre les dispositifs.

**MANIFESTATIONS ORGANISÉES**

Journée d'information au mois de novembre organisé par Dyspraxique Mais Fantastique de mon département.

J'ai tenu un stand lors de cette journée pour faire connaître l'association et le trouble aux parents, enseignants et professionnels du département.

Différents professionnels étaient présents pour un échange sur les prises en charge.

**TRAVAIL AVEC LES AUTRES ASSOCIATIONS EN LOCAL**

J'ai effectué durant l'année 3 rencontres avec l'ARS pour donner des informations sur le trouble ainsi que quelques astuces éducationnelles, en vue de la création d'une plateforme téléphonique demandée par le gouvernement., plateforme qui dans notre département se situera au CAMSP de la Dordogne.

**DÉMARCHES FAITES AUPRÈS DES MÉDECINS, HÔPITAUX POUR FAIRE CONNAÎTRE L'ASSOCIATION, RENCONTRES, ETC.**

Rencontres faites lors de la journée d'information organisée par Dyspraxique mais Fantastique en novembre avec plusieurs professionnels :

- orthophonistes
- neuropsychologues
- ergothérapeutes
- AESH
- psychomotricien

**PROJET POUR L'ANNÉE 2020**

Rencontre de parents en groupe à la fin du 2ème trimestre.

VIGIER Florence – 24

**AIDE APPORTÉE LOCALEMENT AUX FAMILLES**

Depuis le 9/11, date de ma prise de mission bénévole, j'ai reçu 10 demandes sur le 33, 40 et 64.

Ma permanence est par mail et je réponds pratiquement dans la foulée. Les demandes sont pour l'instant sur des problèmes à l'école, des demandes de diagnostics enfant et Adultes, des demandes de listes de professionnels.

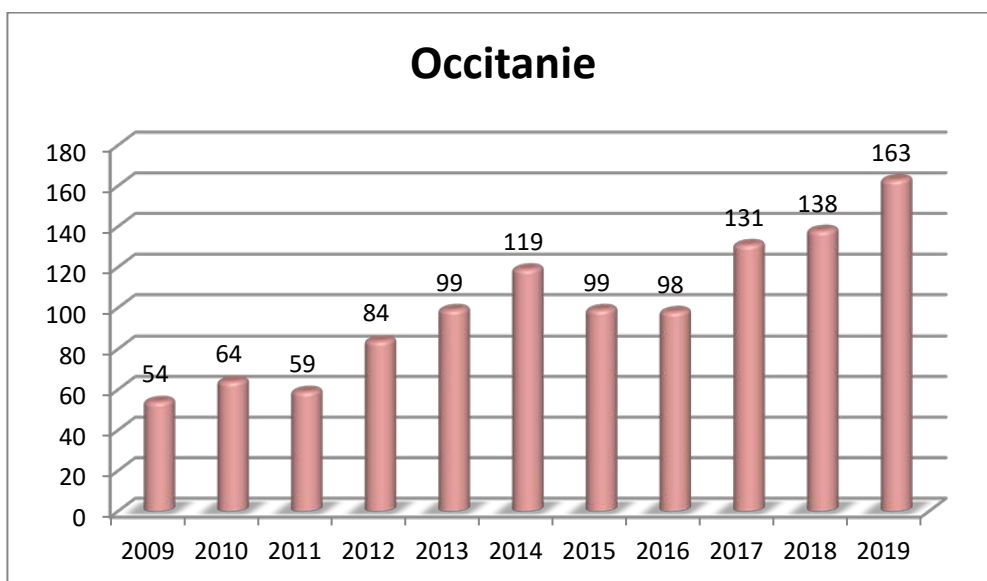
**PROJET POUR L'ANNÉE 2019**

L'objectif sur 2020, sachant que je n'ai commencé que fin octobre est de faire connaître l'association sur le département auprès des professionnels et institutions et de développer les adhésions pour que les familles se sentent moins seules.

LE SUAVE Erwann – 40, 33 et 64

## OCCITANIE

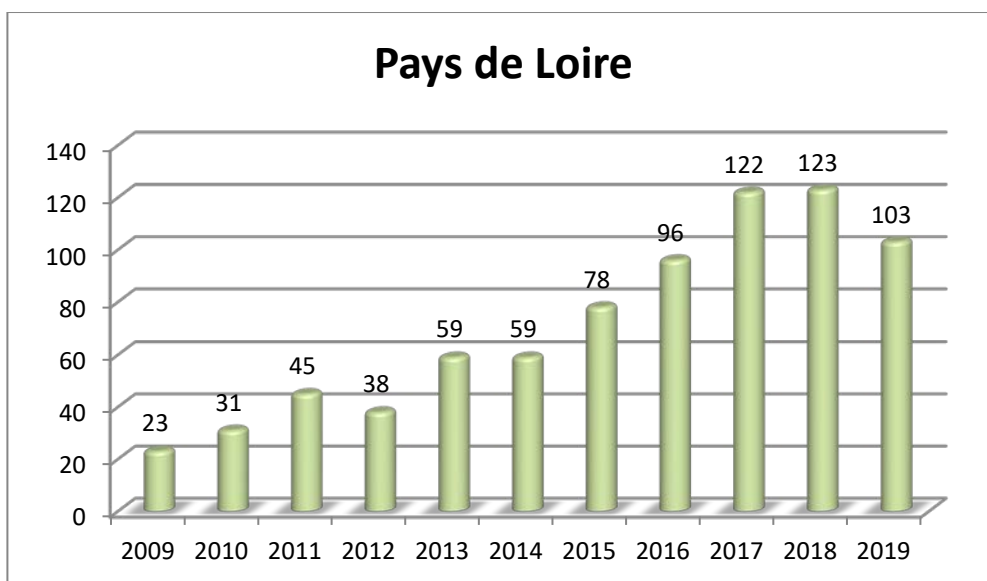
**GRAPHIQUE RÉGION OCCITANIE DES ADHÉSIONS 2002 - 2019**



Nous avons besoin de plus de bénévoles sur cette région.

## **PAYS DE LOIRE**

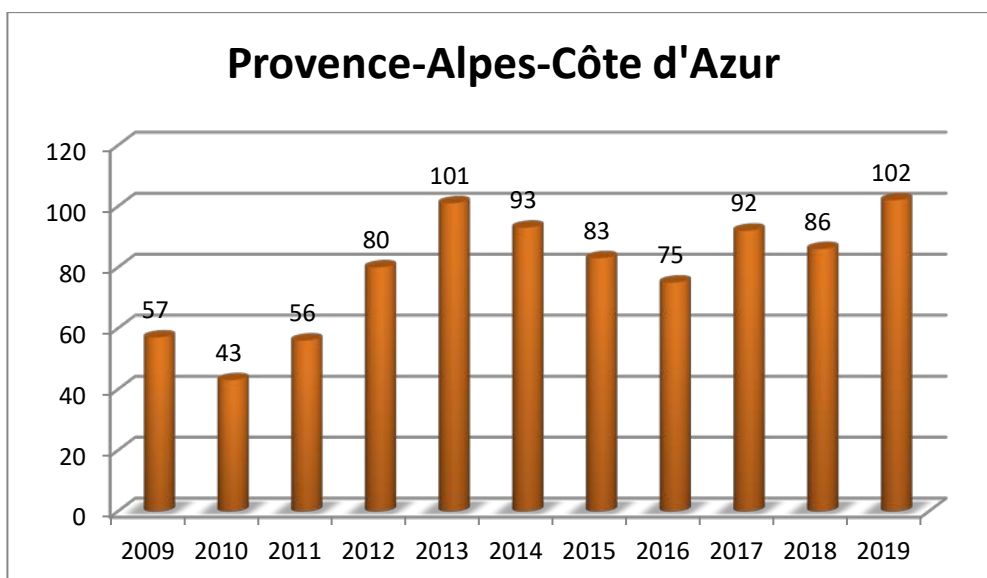
**GRAPHIQUE RÉGION PAYS DE LOIRE DES ADHÉSIONS 2002 - 2019**



Nous avons besoin de plus de bénévoles sur cette région.

## **PROVENCE ALPES COTE D'AZUR**

**GRAPHIQUE RÉGION PROVENCE ALPES COTE D'AZUR DES ADHÉSIONS 2002 - 2019**



Nous avons besoin de plus de bénévoles sur cette région.

**Bouches du Rhône 13 – 1 bénévole**

**AIDE APPORTÉE LOCALEMENT AUX FAMILLES**

Je réponds aux demandes faites par mail en rappelant systématiquement par téléphone.

Les demandes par téléphone sont de plus en plus nombreuses.

La principale demande, c'est le diagnostic.

Pour un diagnostic, il faut au minimum 4 mois d'attente pour un premier rendez-vous, j'essaye au maximum que les parents arrivent avec un dossier le plus complet possible, pour gagner du temps pour la scolarité de l'enfant.

En second, c'est la mise en place des aménagements scolaires qui sont très difficiles dans certains établissements.

Si besoin, je participe aux EESS difficiles ou même aux conseils de discipline ce qui permet souvent de remettre un dialogue avec l'école.

Je dois signaler qu'il y a de plus en plus de demandes pour les adultes et malheureusement l'attente pour le premier rendez-vous est long.

J'accompagne les parents pour éviter la mise en place de l'AEMO ou un placement (pour moi, accompagner les parents visés par l'ASE est le plus difficile)

**MANIFESTATIONS ORGANISÉES**

**Formation pour les parents pour un repérage précoce de TDAH**

Plusieurs soirées ont été proposées aux parents ; soient dans les écoles ou les mairies.

A l'avenir, l'information des parents devraient être notre préoccupation principale car les parents sont complètement démunis devant le diagnostic, la gestion des enfants, la prise en charge à l'école et les professionnels.

**Formation pour les enseignants**

Les enseignants sont complètement démunis devant nos enfants TDAH surtout dans une école inclusive.

**TRAVAIL AVEC LES AUTRES ASSOCIATIONS OU INSTITUTIONS EN LOCAL**

**CRSA (COMMISSION RÉGIONALE SANTÉ AUTONOMIE)**

Je siège au CRSA PACA.

Je suis à la commission des soins qui se réunit 5 ou 6 fois par an selon les besoins.

La commission des soins attribue du matériel lourd, ferme des lits, ouvre ou ferme des structures, ou regroupe des structures publiques ou privées. Nous avons des échanges avec tous les professionnels de santé.

Depuis 6 mois, je siège aussi à la commission médicosociale.

Je suis nommée pour 2020, en tant que suppléant pour représenter le CRSA PACA à la commission nationale de santé.

J'espère participer à des réunions préparatoires pour faire avancer les causes des troubles neurodéveloppementaux.

### **CDA (COMMISSION AU DROIT ET AUTONOMIE)**

Mon mandat a été renouvelé pour un mandat de 4 ans pour représenter les familles en CDAPH du 13. Je siège dans les commissions adultes et mixtes (jeunes 16- 26 ans).

Une formation de 2 jours nous a été proposée car les lois évoluent rapidement. Pour 2020, une nouvelle formation nous sera prodiguée pour la refonte de la PCH et la disparition de l'AEEH en discussion au ministère.

Actuellement, il est difficile de prendre une décision équitable car souvent, il manque des éléments non fournis par les familles par méconnaissance du système compliqué.

De plus en plus de cas graves sont à gérer et demandent de la part de tous les membres une réflexion approfondie.

La région PACA est sous dotée par rapport à la France pour les établissements recevant des personnes handicapées.

De plus, nous avons eu un échange sur SERAPHIN le nouveau mode de financement des établissements médico sociaux ressemblant à l'AT2A qui devrait dans l'avenir se mettre en place.

### **REPRÉSENTANT DES USAGERS**

Avec l'agrément santé, je suis RU (Représentante des Usagers) dans un service de pédopsychiatrie qui accueille des jeunes en hospitalisation complète ou hospitalisation de jour.

Je siège à la commission des usagers (CDU) et en 2020 CLIN (commission pour les infections nosocomiales) qui permet une évolution et ouverture d'esprit de tous) La CDU participe à la structure d'assurance qualité.

Nous avons mis en place des rencontres parents et RU.

Nous avons eu peu de parents présents mais je ne perds pas espoir.

Pour pouvoir siéger en tant que RU, j'ai suivi des formations avec France assos santé.

Je conseille à des bénévoles de suivre ces formations gratuites et régionales qui nous informent sur les lois santé et le droit des usagers.

J'ai aussi suivi la formation ETP (Etude Thérapeutique du Patient)

Actuellement, je ne suis pas en mesure de mettre en place l'ETP. Pour que l'ETP soit bénéfique pour les familles, il faut un temps de réflexion approfondie.

### **DÉMARCHES FAITES AUPRÈS DES MÉDECINS, HÔPITAUX POUR FAIRE CONNAÎTRE L'ASSOCIATION, RENCONTRES, ETC.**

Des échanges ont eu lieu avec des médecins et des para médicaux pour une meilleure connaissance du TDAH.

### **PROJETS POUR L'ANNÉE 2020**

Poursuivre mon investissement en tant que bénévole.



### Les 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

### PROJETS POUR L'ANNÉE 2020

- 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).

### Page Facebook

#### BILAN ILLUSTRÉ DES STATISTIQUES SUR L'ÉVOLUTION DE LA PAGE FACEBOOK SUR L'ANNÉE 2019

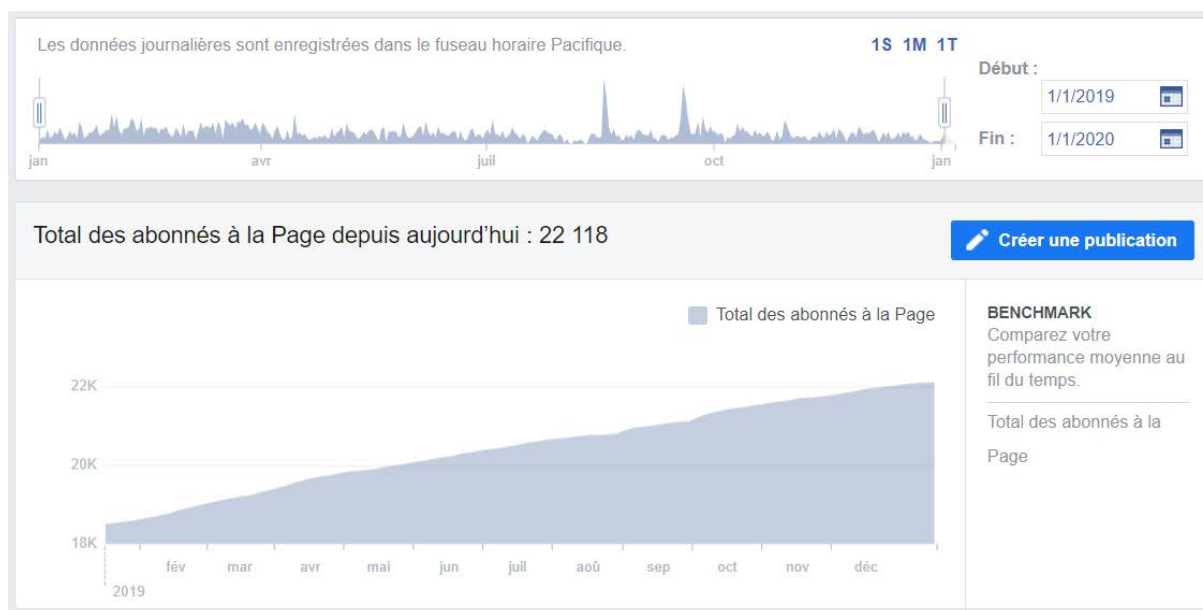
- +3627 (+20%) d'abonnés en 2019
- Une interaction via la messagerie de 262 connexions de réalisées en 2019
- Sur l'année 2019, partage des 94 évènements avec près de 48.000 personnes de touchées depuis la page FB
- +19% de mentions « j'aime » avec une provenance majoritairement venant de la page en direct
- Portée moyenne de publications : 3000 personnes (versus 8000 en 2017)
- Le nombre de vues des publications tourne autour d'une moyenne de 70 (versus 100 en 2017).
- La première source d'accès est depuis Facebook et moteur de recherche google (disparition du site web tdah-France.fr des sources d'accès)
- Les followers sont attirés par les photos (avec une prévalence pour les guides relayés, les infographies, dessins, des témoignages (et plus particulièrement des réussites), des actualités (émissions radio et tv), les faits divers (harcèlement, burnout, ...), les avancés des recherches, les questionnaires, les plaquettes informatives) - à noter les pics sur l'annonce de la RUP en mai, le flyer édité en août 2019 et la photo de l'action avec Nathalie Franc au gouvernement en septembre
- Top des 3 des pays qui ont aimé et sont engagés sur la page FB :

## HYPERSUPERS TDAH France - BILAN DES REGIONS 2019

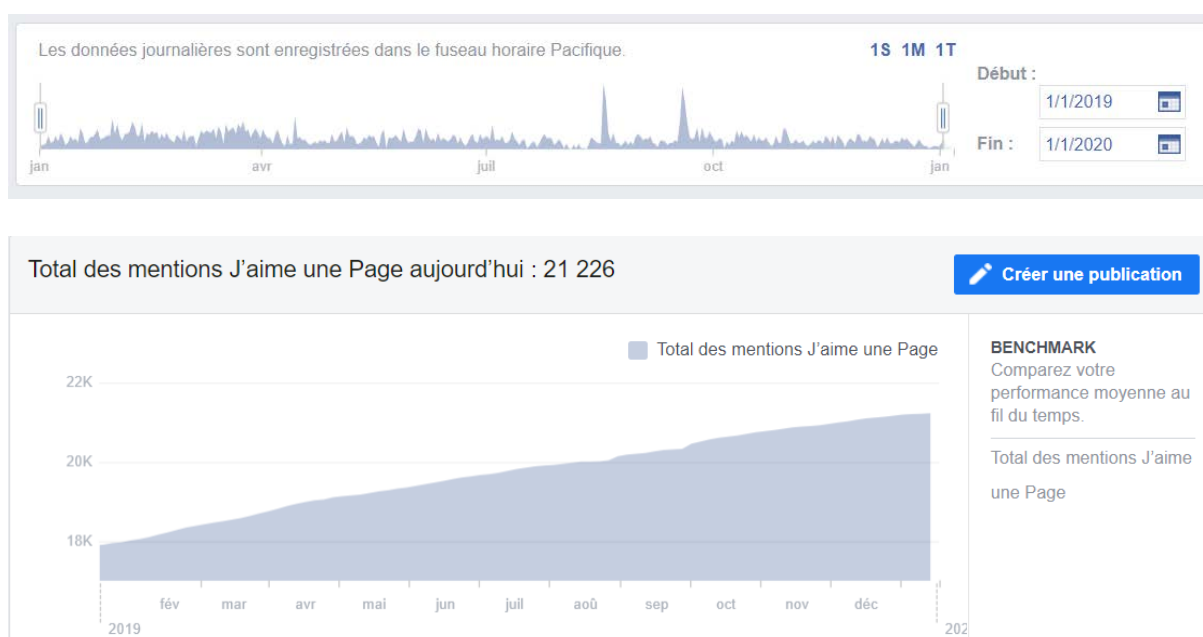
- ✓ France
- ✓ Canada
- ✓ Belgique
- Avec une majorité de femmes 86% versus 13% d'hommes

### EVOLUTION DE LA PAGE FACEBOOK SUR L'ANNÉE 2019

+3627 (+20%) d'abonnés en 2019 – versus +3364 (+22%) en 2018 (18491 au 30 décembre 2018 - 22118 au 1<sup>er</sup> janvier 2020)



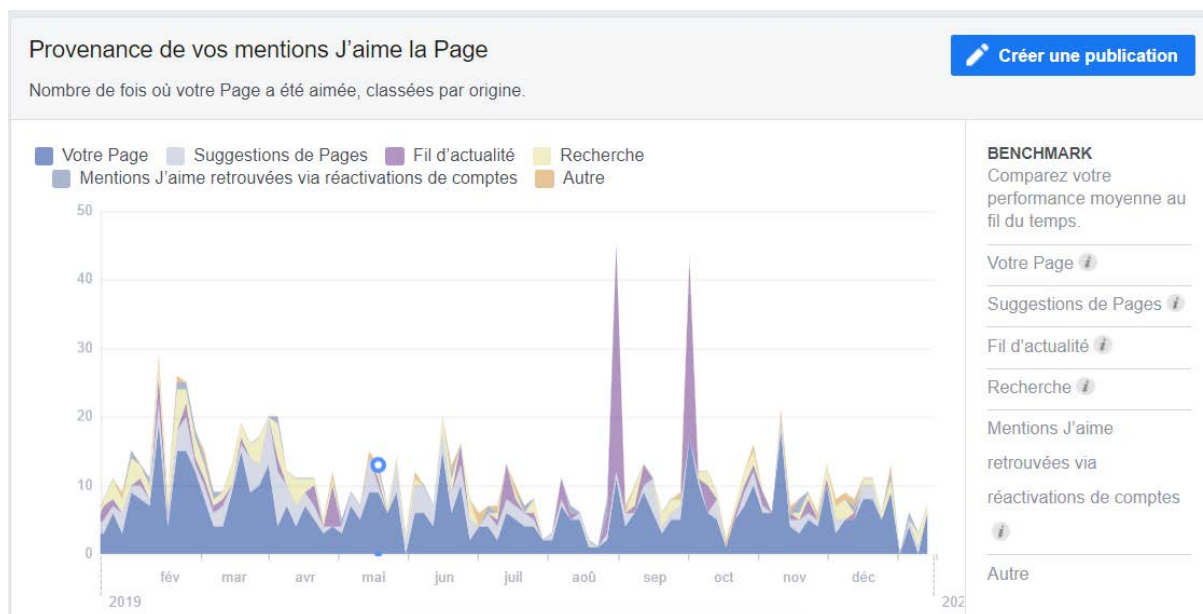
+3339 (+19%) de mentions « j'aime » en 2019 – versus +3100 (+21%) en 2018 (17887 au 29 décembre 2018 - 21226 au 1er janvier 2020)



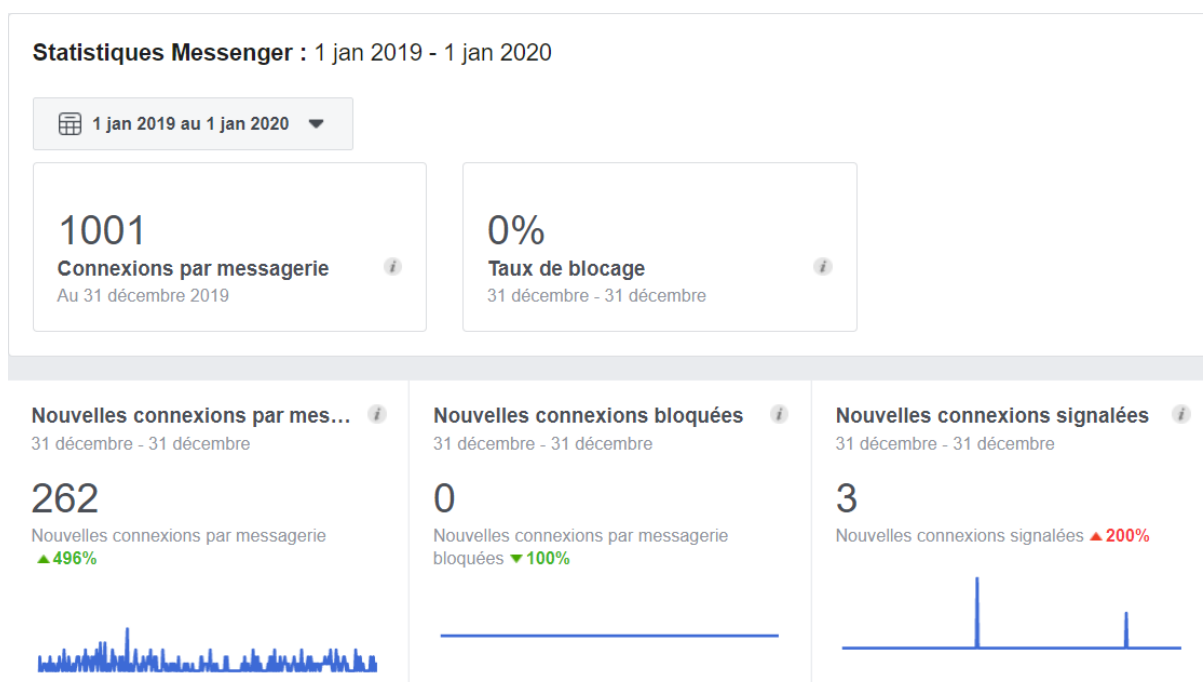
## HYPERSUPERS TDAH France - BILAN DES REGIONS 2019

+19% de mentions « j'aime » avec une provenance majoritairement venant de notre page en direct (ou via le fil d'actualités publiées)

Pic sur les 27 janvier, 4 et 8 février, 16 et 20 mars, 15 août, 16 septembre et 26 octobre 2019



Une interaction via la messagerie de 262 connexions de réalisées en 2019 (versus 244 en 2018)



## HYPERSUPERS TDAH France - BILAN DES REGIONS 2019

Sur l'année 2019, partage des 94 évènements avec près de 48.000 personnes touchées depuis la page FB (retrait des évènements non organisés par HyperSupers) -versus 74 évènements pour 70.000 personnes touchées en 2018.



Portées moyennes de publications : 3200 à 4500 personnes (versus 5000 en 2018)

LANGLET Catherine – 78