

Bilan Régions 2022

Assemblée Générale 2023

Association HyperSupers TDAH France

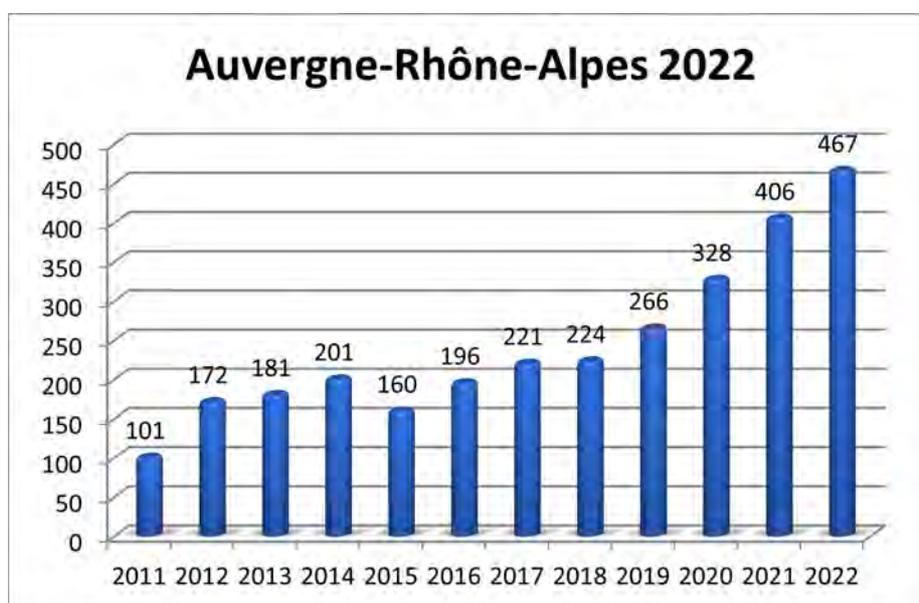
TABLE DES MATIÈRES

| | |
|--|----|
| Table des matières..... | 2 |
| AUVERGNE-RHONE-ALPES | 4 |
| Isère 38 – 2 bénévoles (mais 1 seul bilan)..... | 5 |
| Cantal 15 – Puy de Dôme 63 – 1 bénévole | 6 |
| Rhône 69 - Savoie 73 - Haute-Savoie 74 – 4 bénévoles (1 bilan) | 7 |
| BOURGOGNE-FRANCHE-COMTE..... | 11 |
| Saône et Loire 71 – 1 bénévole..... | 12 |
| BRETAGNE | 15 |
| Ille et Vilaine 35 – 1 bénévole (pas de bilan)..... | 15 |
| Côtes d’Armor 22 – 1 bénévole | 16 |
| CENTRE-VAL DE LOIRE..... | 20 |
| Cher 18 – 1 bénévole | 20 |
| GRAND-EST..... | 21 |
| Ardennes 08 – 1 bénévole | 22 |
| Marne 51 – 1 bénévole | 22 |
| Meurthe et Moselle 54 – 1 bénévole | 24 |
| Meuse 55 – 1 bénévole | 25 |
| Vosges 88 – 1 bénévole..... | 25 |
| HAUTS-DE-FRANCE | 26 |
| Aisne 02 – 1 bénévole (pas de bilan)..... | 27 |
| Nord 59 – 1 bénévole..... | 27 |
| Pas de Calais 62 – 1 bénévole | 27 |
| Somme 80 – 1 bénévole..... | 28 |
| ILE DE FRANCE | 29 |
| Paris 75 (3 bénévoles, pas de bilan)..... | 30 |
| Seine et Marne 77 – 1 bénévole | 31 |
| Yvelines 78 – 4 bénévoles | 32 |
| L’équipe Bénévole du 78..... | 32 |
| Evolution 2017-2022 des adhésions annuelles..... | 32 |
| Aide apportée localement aux familles | 33 |
| Essonne 91 – 2 bénévoles..... | 36 |
| Hauts de seine 92 – 4 bénévoles..... | 40 |

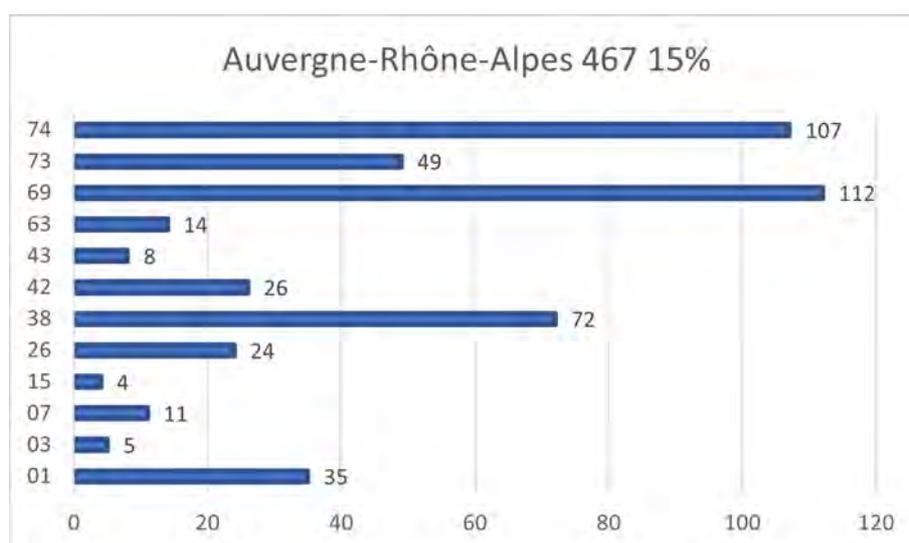
| | |
|--|----|
| Seine Saint Denis 93 – 1 bénévole (pas de bilan)..... | 41 |
| Val de Marne 94 – 2 bénévoles | 41 |
| Val d’Oise 95 – 1 bénévole | 42 |
| NORMANDIE..... | 43 |
| Calvados 14 – 1 bénévole | 43 |
| Eure 27 – 1 bénévole..... | 44 |
| NOUVELLE AQUITAINE | 45 |
| Dordogne 24 – 1 bénévole | 45 |
| Gironde 33 – 1 bénévole | 46 |
| OCCITANIE..... | 47 |
| Haute Garonne 31 – 1 bénévole (pas de bilan)..... | 48 |
| PAYS DE LOIRE | 48 |
| Loire Atlantique 44 – 1 bénévole..... | 48 |
| PROVENCE ALPES COTE D’AZUR | 50 |
| Alpes de Haute Provence 04 – Vaucluse 84 - 1 bénévole (pas de bilan) | 50 |
| Alpes Maritimes 05 – 2 bénévoles (pas de bilan) | 50 |
| CORSE DOM-TOM ETRANGER | 51 |
| Français résidant à l’étranger 00 – 1 bénévole..... | 51 |
| Groupe GSP-CM (Groupe de soutien par les pairs) 2022 | 52 |

AUVERGNE-RHONE-ALPES

GRAPHIQUE RÉGION AUVERGNE RHÔNE ALPES DES ADHÉSIONS 2011 - 2022



GRAPHIQUE RÉGION AUVERGNE RHÔNE ALPES DES ADHÉSIONS 2022 PAR DÉPARTEMENT



SUR L'ACTIVITÉ BÉNÉVOLE 2022 ET COORDINATRICE DANS LA RÉGION AUVERGNE RHÔNE ALPES :

L'activité associative de l'année 2022 en AURA a été très intense. Grâce aux webinaires nationaux organisés par l'association, et quelques événements locaux en présentiel, le renfort de nouveaux bénévoles, les adhésions sur la région AURA ont bien progressé (environ + 15 %). En revanche, le nombre de demandes a été en très forte augmentation puisque nous avons dû traiter plus de 1 440 mails de primo-demandes (mails émanant directement du site de l'association pour notre région AURA). Il faut y ajouter les différents mails d'échanges suite à la réponse, les appels téléphoniques, et parfois aussi, les échanges sur messagerie privées.

De nouvelles bénévoles (la parité n'est pas vraiment de mise dans le bénévolat, même si cela s'améliore chaque année !) ont rejoint l'association à l'automne 2022 : sur le 03, le 42 et sur le 69. Cela permet de mieux répartir les demandes, de mieux y répondre et d'affirmer notre présence sur le terrain auprès des patients et leurs familles.

A déplorer toutefois : 2 départs de bénévoles sur le 38 et le 69. Souvent, les bénévoles quittent l'association car ils reçoivent trop de demandes à traiter et se trouvent vite submergés.

Sur l'AURA, plusieurs bénévoles sont mutualisés sur les départements (un même bénévole répond sur plusieurs départements, ce qui rend la tâche plus difficile).

Certains demandent d'être retirés du site pendant un certain temps pour pouvoir se mettre à jour des demandes reçues, ou pour faire face à leurs propres difficultés familiales et personnelles. C'est de plus en plus fréquent.

Parfois, les personnes qui nous contactent ne comprennent pas pourquoi elles ne reçoivent pas de réponse immédiate. La réponse est dans les chiffres suivants :

Répartition par département des mails reçus en primo-demande (par nombre décroissant de mails) :

- Rhône : 470
- Isère : 278
- Haute-Savoie : 220
- Savoie : 136
- Loire : 107
- Puy de Dôme : 102
- Drôme : 97
- Cantal : 33
- Ain : 3

En tant que Coordinatrice du bénévolat de toute la région Auvergne Rhône Alpes, j'anime en distanciel (messagerie instantanée commune) la plupart du temps, l'équipe des bénévoles terrain.

Outre mon bénévolat terrain, en tant que membre du Conseil d'Administration, Vice-Présidente, je participe activement à la vie quotidienne et la gestion de l'association, à ses projets, auprès de la Présidente, Christine Gétin.

J'interviens aussi plusieurs fois par semaine sur nos forums Facebook.

Claudine Casavecchia

Isère 38 – 2 bénévoles (mais 1 seul bilan)

AIDE APPORTÉE LOCALEMENT AUX FAMILLES

Je constate une très forte explosion des demandes me concernant cette année 2022 : je comptabilise 173 réponses à des demandes, et je ne compte certainement pas les réponses multiples à la même personne.

J'ai appelé à peu près une dizaine de personnes à la suite de leurs mails je suis sélectif, selon l'urgence décelée, la description détaillée de la situation.

J'ai reçu 2 personnes à la maison, qui avaient besoin d'échanger de vive voix et pouvaient se déplacer.

Comme tous les ans, j'ai participé à l'Opération SOS Rentrée Scolaire en proposant une permanence téléphonique une fois par semaine sur un créneau de 3 heures. J'ai pu ainsi

répondre à quelques appels émanant de toute la France (c'est le principe de l'opération) sur le thème de la scolarité.

En synthèse, je souligne :

- la permanence de la difficulté d'accès aux soins (diagnostic, prises en charge, suivis, enfants et adultes),
- le refus de certaines écoles ou professeurs d'entendre les parents d'enfants avec TDAH
- et une grande demande de la part d'adultes et ceci n'était pas autant le cas avant. Pendant 2 mois, j'ai répondu à 28 demandes émanant d'adultes en recherche.

PROJETS POUR L'ANNÉE 2023

Continuer à répondre aux familles et adultes.

Jean Marc THILL – 38

La seconde bénévole sur l'Isère n'a que 3 mois de présence sur 2022 (dernier trimestre). Elle répond uniquement aux adultes, et a répondu à 28 mails.

Cantal 15 – Puy de Dôme 63 – 1 bénévole

AIDE APPORTÉE LOCALEMENT AUX FAMILLES

Je propose une permanence téléphonique sur des créneaux horaires hebdomadaires, plusieurs fois par semaine.

Sur les départements 15 et 63 les familles ont besoin d'une écoute ; les demandes sont surtout pour les diagnostics ou les éventuels suivis post diagnostics, et d'échanger sur une éventuelle médication.

Je reçois beaucoup de demandes pour les enfants, mais également pour les adultes. Cela m'est plus difficile d'y répondre en raison de la rareté des spécialistes pour les adultes TDAH sur mes départements.

J'ai aidé aussi au remplissage des dossiers MDPH enfants, des aménagements de scolarité. Les familles sont très démunies pour compléter ce dossier, elles ne savent pas forcément comment le faire, quoi mettre, de quoi parler exactement, pour que leur demande aboutisse.

MANIFESTATIONS ORGANISÉES

Au cours de l'année 2022, aucune animation sur le 15 et le 63.

TRAVAIL AVEC LES AUTRES ASSOCIATIONS EN LOCAL

Aucun, par manque de disponibilité.

INTERVENTIONS EN MILIEU PÉRISCOLAIRE

Au cours de l'année 2022, 1 intervention au sein de l'école de mon propre enfant.

PROJETS POUR L'ANNÉE 2023

Je n'ai pas de projet particulier pour le moment, peut-être plus tard dans l'année. Je maintiens mon bénévolat par téléphone.

MAGNE Fanny – 15, 63

Rhône 69 - Savoie 73 - Haute-Savoie 74 – 4 bénévoles (1 bilan)

AIDE APPORTÉE LOCALEMENT AUX FAMILLES

Je réponds aux mails des personnes vivant dans le 69 et 74. Je traite les demandes concernant les enfants et les adultes. Le nombre de mails reçus cette année est en forte progression (je reçois en moyenne 50 mails par mois) et 80 % des demandes concernaient des adultes en recherche de diagnostic et d'un parcours de soin. Le parcours des enfants serait-il enfin plus facile d'accès ? Le déploiement des PCO (plateformes de coordination et d'orientation) pour les 0-7 ans a certainement permis cela.

Je reçois également des demandes de personnels de santé (médecins, psychologues, éducateurs, animateurs périscolaires...etc) recherchant informations sur le TDAH, ou des noms de spécialistes pour orienter les familles et patients.

A ces demandes initiales, s'ajoutent celles qui me parviennent dans le cadre d'un suivi de situation ou d'un complément d'information.

Pour les enfants, les demandes portent principalement sur :

- La recherche d'un diagnostic
- La recherche de professionnels (pour le diagnostic voire les prescriptions, et suivi psy, guidance parentale)
- Les problèmes liés à l'école et au collège (demande ou respect des aménagements, avertissements ou conseils de discipline, exclusions, volume du travail donné)
- La vie quotidienne en famille : difficultés de comportements, liens sociaux, difficultés avec la fratrie, autorité parentale mise à mal...
- Le retentissement du TDAH pour la santé : troubles du sommeil, tics, comportements alimentaires, mises en danger de l'enfant ou l'adolescent.
- L'épuisement parental : burn out, recherches de solution de répit, difficultés du couple, l'impact sur l'activité professionnelle.
- Le remplissage du dossier MDPH
- Des groupes de parole avec d'autres parents et/ou patients TDAH.

Pour les adultes, les demandes portent sur :

- Recherche d'un spécialiste pour le diagnostic, ou la continuité des soins
- Recherche d'aides (psy, coach, praticiens) et de solutions pour améliorer la qualité de vie en général (difficultés professionnelles, personnelles, sentimentales, addictions...).

Je note l'augmentation des demandes d'étudiants jeunes adultes qui se trouvent en difficulté pour leurs études et qui n'arrivent plus à compenser leur trouble. Ils cherchent un spécialiste pour une prescription ou de l'aide.

Tous ces sujets demandent un investissement personnel important pour les traiter correctement, proposer des solutions concrètes, apaiser les personnes, leur apporter une information éclairée locale sur les possibilités qui s'offrent à elles.

Je joins à mes mails beaucoup de documents issus de l'association ou pas : extraits de notre site internet, articles de journaux, recommandations de livres thématiques, documents de l'Education Nationale ou de Centres hospitaliers, liste de liens vidéo. Ces ressources documentaires communiquent de l'information sur le TDAH et les comorbidités, son retentissement, mais aussi sur le traitement, la scolarité, des conseils d'éducation, de vie quotidienne...etc.

Cette année, j'ai également aidé 2 éducateurs qui suivent l'un un enfant, l'autre un jeune adulte, présentant un TDAH. Ces professionnels cherchaient des informations sur le TDAH et des conseils sur la conduite à tenir.

Beaucoup des membres de nos forums cherchent des professionnels compétents sur le sujet du TDAH, que ce soient les parents ou les adultes. Ces professionnels ne sont pas suffisamment nombreux pour répondre aux besoins de ma région.

Etat des lieux des ressources médicales locales :

Il est évident que les parcours de soin sont insuffisamment fléchés en France, qu'il y a d'énormes carences de gens formés et compétents, et de grandes disparités territoriales.

Ainsi, dans le Cantal, le Puy de Dôme, la Loire, l'Ain, il n'y a pratiquement pas de consultations accessibles enfants ou adultes.

Dans l'Ain, il n'y a rien du tout (ni pour les enfants, ni pour les adultes). Les personnes doivent aller à Lyon ou à Genève.

A ce jour, en Savoie et Haute Savoie, il n'y a pas de spécialiste du TDAH Adulte. Les patients sont contraints de consulter à Lyon, voire Genève. Un médecin généraliste avec un DU sur le TDAH et une spécialité addictologie accepte de les recevoir, et travaille en partenariat avec un service hospitalier sur Lyon.

Sur le Rhône, il existe un service hospitalier au Vinatier dédié au TDAH adulte dans son ensemble. Malheureusement, ce service refuse régulièrement de nouveaux patients faute de place et les rares rendez-vous donnés sont très lointains.

Sur Lyon, seul 1 neurologue en libéral peut encore recevoir les patients adultes. Le second est parti à la retraite et exerce une journée par semaine dans un centre libéral dédié aux difficultés des enfants, ados, jeunes adultes. 2 autres spécialistes hospitaliers reçoivent

des patients adultes, dans un délai d'environ 6 mois. 2 psychiatres connaissant le TDAH ne prennent plus de nouveaux patients.

Toutefois, ils ne peuvent prendre en compte la globalité du retentissement du TDAH dans la vie quotidienne d'un adulte. Les consultations laissent souvent les patients démunis et insatisfaits. La situation reste difficile.

À Lyon également, un psychiatre en libéral a fermé ses consultations TDAH adulte car il a trop de patients.

Les ressources médicales pour les enfants sont un peu mieux, dans le sens où la Savoie, la Haute Savoie, l'Isère, le Rhône proposent des consultations hospitalières (avec des délais certes, mais elles existent). De même, certains pédiatres de ville (trop rares) acceptent aussi les consultations pour les enfants avec TDAH.

Dans mon activité Bénévole, il y a aussi l'animation en distanciel de sessions d'intégration des nouveaux bénévoles arrivant dans l'association. En effet, les nouveaux bénévoles ne savent pas toujours au début comment répondre aux personnes, les aider. Ils ne connaissent pas forcément les ressources existantes au sein de l'association.

Ces sessions ont pu exister grâce à la création collective d'un Power Point dédié qui inclue une présentation de l'association, un ensemble d'informations, de conseils et d'outils très utiles au démarrage d'un bénévolat. De plus, ces sessions permettent de faire connaissance et de briser la solitude des personnes sur leur département.

Nous avons pu en animer 3 en 2022. Ces sessions sont très appréciées des bénévoles. Bien entendu, elles seront à nouveau proposées en 2023.

MANIFESTATIONS ORGANISÉES

Cette année, il a été possible de participer :

- **En juin 2022** (le 10) : dans le cadre de la Journée Nationale du TDAH le 12 juin, j'ai organisé la première conférence sur le TDAH à l'hôpital d'Annecy, en partenariat avec l'Unité TND de l'hôpital. Plusieurs médecins sont intervenus durant cette soirée, ainsi qu'une orthophoniste et une ergothérapeute. De plus, un patient TDAH adulte a bien voulu témoigner de son parcours et ce témoignage a vraiment plu au public. Il y a eu environ 110 participants dans l'amphithéâtre. La parution d'un article annonçant l'événement, dans le quotidien Le Dauphiné, a contribué au succès de la soirée.
- Le lendemain, nous avons tenu une permanence dans le hall d'accueil de l'hôpital d'Annecy, de 10h à 17h. Nous étions 3 bénévoles et nous avons à peine eu le temps de déjeuner (d'un sandwich !) pour répondre à tous les visiteurs qui attendaient pour nous rencontrer.
- **En juillet 2022** : rencontre avec les familles et leurs enfants dans un parc, dans le cadre d'un pique-nique très convivial.
- **En septembre 2022** : au Forum des Associations d'Annecy (1 journée). Nous y participons depuis de nombreuses années. C'est l'occasion de rencontrer des personnes du département, d'informer de nouvelles personnes sur notre existence et l'aide apportée. Nous accueillons également des professionnels de santé. Beaucoup de demandes portent sur les problèmes de scolarité et les difficultés à la maison (comportements, organisation, fratrie...).

- **En octobre 2022** : Journée Nationale des Dys à Lyon. Tenue d'un stand avec 2 autres bénévoles. 2 000 visiteurs se sont rendus à cette manifestation. J'ai pu organiser 2 conférences durant la journée, avec l'intervention d'un neuropsychologue. Chaque conférence a accueilli entre 70 et 100 personnes.

TRAVAIL AVEC LES AUTRES ASSOCIATIONS EN LOCAL

Comme chaque année maintenant, j'interviens sur demande de la Fédération des Œuvres Laïques de Haute Savoie (FOL74), auprès de groupes d'animateurs de centres de loisirs pour des actions de sensibilisation au TDAH, afin de favoriser l'accueil des enfants présentant le trouble.

- **Pour FOL 74**, j'ai fait 3 interventions en présentiel. Chaque groupe compte entre 12 et 25 participants selon les sessions. Mes interventions durent en moyenne 2H30 à 3H00.

• INTERVENTIONS EN MILIEU SCOLAIRE

Aucun établissement ne m'a sollicitée cette année.

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

J'ai pu m'entretenir, à sa demande et en visio, avec la **Professeure Stéphanie BIOULAC. Mme Bioulac est PU-PH, Professeur de Pédopsychiatrie, Chef de service de psychiatrie de l'enfant et l'adolescent au CHU de Grenoble.** Nous avons pu faire le point sur les consultations et prises en charge proposées par son service, les besoins des familles, la formation nécessaire des soignants dans le département.

J'ai rencontré l'équipe de la **PCO (plateforme de coordination et d'orientation) d'Annecy**, qui accueille les dossiers des enfants adressés par leur médecin traitant pour suspicion de TND. Le pédiatre m'a indiqué qu'environ 60% des enfants reçus par la PCO présentaient un TDAH.

J'ai été contactée par l'**unité TND du CHANGE (Centre Hospitalier Annecy Genevois), la Dre Cécile MAUGRAS**, neurologue. Mme Maugras m'a proposé d'intégrer et de participer à la construction d'un groupe Education Thérapeutique du Patient (ETP) qu'elle souhaitait proposer aux familles et enfants. Notre association est devenue partenaire de ce programme et, en partenariat avec une équipe pluridisciplinaire pilotée par la Dre Maugras, nous avons pu construire ce programme comprenant 6 ateliers sur des thématiques différentes. Les premiers ateliers ont eu lieu en janvier 2023, et je co-animerai avec la Dre Maugras l'atelier sur l'information autour du traitement par méthylphénidate.

J'ai également été contactée par le **CCAS de St Priest** qui souhaite proposer au public une soirée débat autour du thème du TDAH Adulte. J'ai pu leur communiquer des noms d'intervenants qualifiés possibles à contacter. Cette soirée aura lieu en 2023.

Le Conseil Local de Santé Mentale de la ville d'Annecy (CLSM) a également pris contact avec moi. Mme Catherine Roulet, Directrice de l'Action Sociale à Annecy construire un projet d'information grand public sur les TND. Nous avons pu définir un objectif commun avec d'autres associations concernant par les TND, à savoir diffuser un livret d'information sur les TND, le parcours de soin, les ressources locales.

De plus, le CLSM a pris contact avec le **Festival International du Film d'Animation** pour obtenir un coup de projecteur lors du festival 2023 (juin) sur les TND, sous le titre « *La différence s'invite au festival* ». Cet événement est en cours de construction, avec, vraisemblablement une journée spéciale TND lors de la semaine du festival, incluant des ateliers associatifs, l'intervention de personnalités et la projection de courts métrages d'animation sur ce thème.

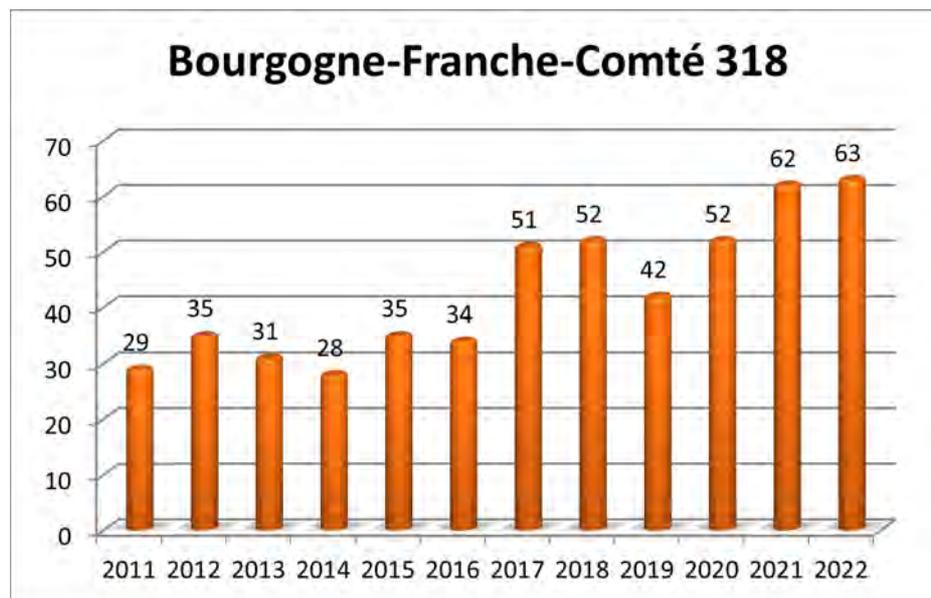
PROJETS POUR L'ANNÉE 2023

- Reproduire les manifestations à l'identique de 2022
- La soirée TDAH Adulte à St Priest avec des spécialistes
- Les sensibilisations pour FOL 74
- Le Festival International du Film d'Animation 2023
- Renforcer l'équipe bénévoles en AURA.

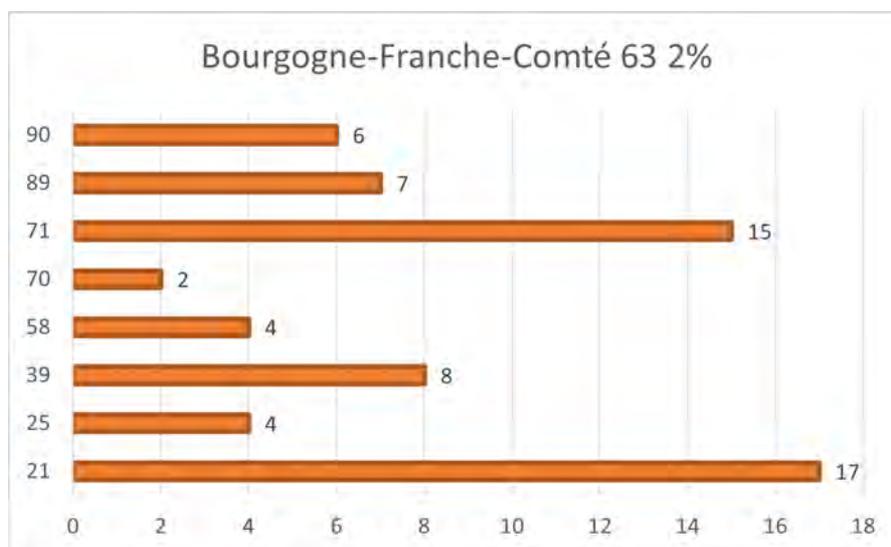
CASAVECCHIA Claudine – 69, 74

BOURGOGNE-FRANCHE-COMTE

GRAPHIQUE RÉGION BOURGOGNE FRANCHE COMTE DES ADHÉSIONS 2011 - 2022



GRAPHIQUE RÉGION BOURGOGNE FRANCHE COMTE DES ADHÉSIONS 2022 PAR DÉPARTEMENT



Saône et Loire 71 – 1 bénévole

Nous avons besoin de bénévoles sur cette région.

De 2021 à 2022, on a eu dans la région une hausse d'environ 30 % du nombre d'adhérents, répartie à peu près également dans tous les départements, qui ont tous gagné quelques adhérents.

Cette augmentation, d'une part, est probablement liée à une plus grande notoriété de l'association sur le plan national.

D'autre part, l'aide apportée aux familles et aux adultes concernés par le TDAH par cette possibilité offerte de contacter un.e bénévole, le fait de pouvoir contacter l'association et d'obtenir une réponse personnelle, joue également son rôle – cette possibilité étant offerte à tous les départements de la région.

AIDE APPORTÉE LOCALEMENT AUX FAMILLES

➤ Aide apportée localement aux familles

Le contact d'un.e bénévole est en effet possible par le moyen d'un mail porté sur le site, et transmis à la bénévole locale – qui bien que résidant en Saône-et-Loire, près de Chalon s/Saône, répond sur l'ensemble de la région. Ce courrier donne lieu à une réponse personnalisé, et s'il y a lieu parfois un entretien téléphonique, plus rarement un entretien.

Le nombre de demandes s'est accru de façon exponentielle : alors qu'en 2019 la bénévole locale recevait en moyenne 2 mails par mois, c'est en 2022 en moyenne 3 par semaine, une quinzaine par mois, qui sont reçues dorénavant.

Les demandes portent pour beaucoup sur le parcours de soin : suite à une alerte faite par l'école, ou bien par l'entourage ou les parents eux-mêmes, la demande porte sur comment obtenir un diagnostic, quelle est la démarche, à qui s'adresser.

D'autres demandes portent **sur l'école** : comment obtenir que des aménagements soient mis en place ? Comment obtenir un regard bienveillant sur la différence ? Autre question posée : comment organiser une réunion d'information des enseignants, ceux-ci étant demandeurs.

Ou bien sur le moyen d'**obtenir des aides auprès de la MDPH**. Plusieurs demandes ont porté sur le refus de la MDPH d'accorder des aides, malgré une situation difficile.

Enfin, plusieurs demandes ont porté sur **des signalements abusifs**, pouvant induire des procédures judiciaires en vue d'un placement de l'enfant hors de sa famille.

➤ **Aide apportée localement aux adultes concernés par le TDAH**

De même que pour les familles, les demandes sont formulées par le biais d'un mail porté sur le site de l'association et transmis localement. De nombreuses demandes portent sur **le parcours de soin** : quelle est la démarche, comment contacter un médecin pour obtenir un diagnostic. Souvent, la suspicion d'être concerné par le TDAH vient d'une info découverte par le biais du web. Mais aussi, très souvent, par le biais d'un psychologue consulté par rapport à une situation de malaise, et qui oriente la personne en l'invitant à vérifier cette éventualité.

D'autres demandes portent sur **la possibilité d'échanger avec d'autres adultes** concernés par le même trouble.

MANIFESTATIONS ORGANISÉES

Au cours de l'année, nous avons participé ou organisé les manifestations suivantes :

- **journée organisée par PLURADYS** autour des troubles « dys » et des difficultés d'apprentissage à AUXERRE (89) : information des familles par la tenue d'une exposition et d'une table d'info avec flyers, livres... etc.
- **journée « CHANGEONS DE REGARD » à Chalon/Saône**, sur les Troubles Neuro-Développementaux : participation à l'organisation, et tenue d'un stand.
- **Journée Pique-Nique-débat**, en **Saône et Loire**, au Jardin des 7 Sens (Saint-Martin-la-Patrouille) : dans un lieu dédié aux enfants à besoins particuliers, géré par une association de professionnels, nous avons organisé une exposition, et des débats sur le TDAH adulte et sur les problèmes éducatifs des enfants le dernier dimanche de l'année scolaire.
- **des réunions régulières pour les adhérents**, afin de construire un réseau d'entraide entre les membres de l'association : ces réunions ont été alternativement en visio-conférence ou en présentiel, et elles ont réunis un nombre variable de participants entre 5 et 15. Elles ont permis d'organiser des débats autour de courtes conférences sur des thèmes variés : la méthode Barkley, la méditation, la gestion mentale...
- **une permanence à la Maison de la Famille à Chalon/Saône** est organisée une fois par mois, avec une publicité faite sur le site d'une part, et d'autre part localement par le biais des professionnels fréquentant cet organisme. Elle a permis de recevoir des personnes privilégiant le contact direct au mail, ou telle famille qui s'est déplacée avec une éducatrice d'aide familiale pour recevoir de l'information.

TRAVAIL AVEC LES AUTRES ASSOCIATIONS EN LOCAL

- Avec **PLURADYS**, à Chalon/Saône, en Saône et Loire et dans les autres départements de Bourgogne Franche-Comté, pour l'organisation d'ateliers à destination des parents, soit en visioconférence, soit en présentiels, sur des thèmes variés autour des problématiques familiales et scolaires, nous avons participé à diffuser l'information en la relayant auprès des familles avec qui nous sommes en correspondance.
- Avec **LA BULLE BLEUE à Chalon/Saône**, nous avons relayé l'information concernant les mercredis après-midi consacrés à des activités de loisirs pour les enfants à besoins particuliers, et l'exposition faite par cette association.

INTERVENTION EN MILIEU SCOLAIRE

Réunion dans une école, à la demande d'une adhérente et des enseignants de l'école, pour informer sur le TDAH et les possibilités d'intervention au niveau scolaire

INTERVENTION DANS LE MILIEU ÉDUCATIF

A la demande du directeur d'un foyer pour jeunes enfants placés par l'ASE, nous avons participé à l'organisation d'un stage de formation professionnelle, conduite par une neuropsychologue que nous lui avons fait connaître.

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

Nous avons établi des contacts avec la clinique du Val Dracy, où un pôle dédié aux TND, comprenant 2 psychiatres et une neuropsychologue sensibilisés au TDAH et aux TSA. Une affiche avec les horaires de permanence à La Maison de la Famille de Chalon/Saône, et les coordonnées de l'association a pu être apposée de façon permanente (les flyers étant proscrits en ces temps de post-covid).

PROJETS POUR L'ANNÉE 2023

En 2023, nous prévoyons de poursuivre les actions qui semblent porteuses :

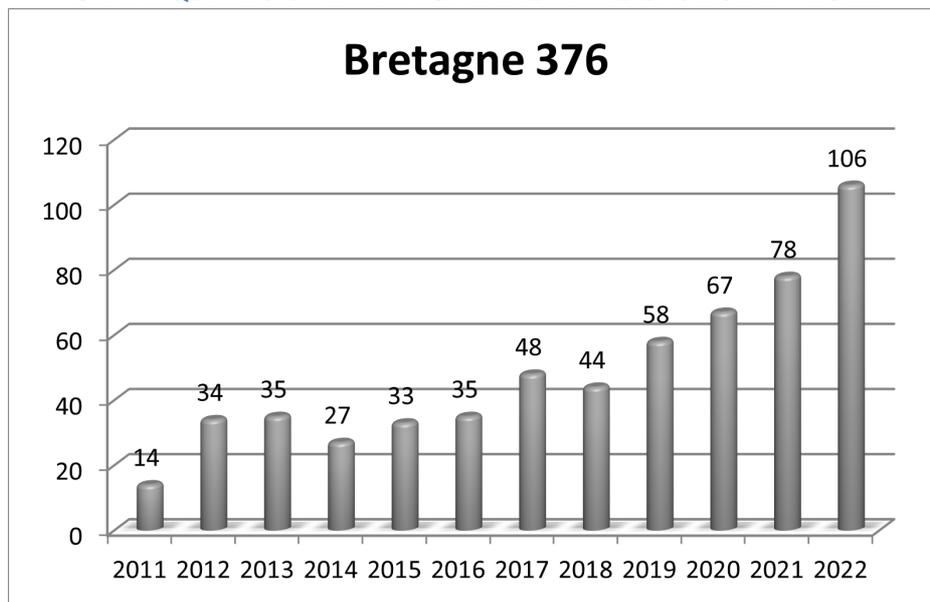
- **-les réunions d'adhérents**, qui permettent une aide effective aux familles en attente d'un soutien ainsi que pour les adultes.
- **-la permanence mensuelle à la Maison de la Famille à Chalon/Saone**, qui permet de contacter des personnes voulant s'informer, cherchant de l'aide mais en souci avec l'ordinateur. De surcroît, cette permanence permet d'avoir une visibilité par rapport aux acteurs locaux qui peuvent s'y référer pour nous contacter.
- **-la réunion « pique-nique » débat de fin d'année scolaire** avec les adhérents et tout public, toute personne souhaitant nous rencontrer, qui permet outre de passer un bon moment, de diffuser une information, de débattre et de construire des relations d'aide entre les participants.
- **-les journées PLURADYS** qui permettent de contacter un large public de familles en recherche d'information. De plus, ces journées organisées aux 4 coins de la région permettent une présence dans d'autres départements que la Saône et Loire.
- -Nous prévoyons aussi de développer, dans la mesure où nous pouvons mobiliser davantage les adhérents sur ce type d'action :

- **les contacts avec les services hospitaliers** sont à développer : CMPP, service Pédiatrie dans les hôpitaux, CMP et hôpitaux spécialisés, cliniques. De même, les **cabinets de médecins** que nous pouvons joindre par le biais d'adhérents ou de correspondants, ainsi que les **cabinets de paramédicaux** : neuropsychologues, psychologues, orthophonistes, psychomotriciens...

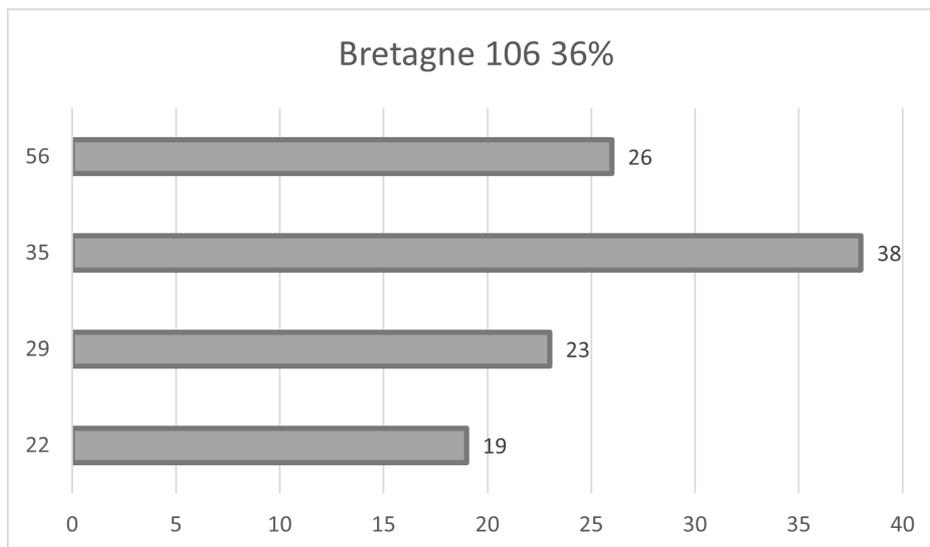
LEPRON Chantal – 71,21...

BRETAGNE

GRAPHIQUE RÉGION BRETAGNE DES ADHÉSIONS 2011 – 2022



GRAPHIQUE RÉGION BRETAGNE DES ADHÉSIONS 2022 PAR DÉPARTEMENT



Nous avons besoin de bénévoles sur cette région.

Ille et Vilaine 35 – 1 bénévole (pas de bilan)

Côtes d'Armor 22 – 1 bénévole

Selon le tableau envoyé par le siège, à jour du 19 septembre 2022, 52 personnes ont le statut d'adhérentes à jour de cotisation pour l'année 2022 (133 si on comptait les cotisations à jours de 2020 et 2021)

Entre 2017 et 2022, le nombre d'adhérents a augmenté de 2,27 %

En 5 ans, le nombre d'adhérents bretons est resté stable. Une légère évolution positive est à noter. Un travail est à effectuer sur la fidélisation des adhérents. Le renouvellement des adhésions de 2020 et de 2021 aurait permis de multiplier par 2,5 le nombre d'adhésions pour l'année 2022.

Un travail de communication plus important est à mener pour faire connaître nos activités en Bretagne.

AIDE APPORTÉE LOCALEMENT AUX FAMILLES

134 prises de contact par des individus différents ont été établies avec notre association en 2022.

Sur le département du 22 et du Pays Centre Ouest Bretagne (22, 56 et 29), j'assure une permanence régulière par mail, en direction des adultes. Lorsque c'est nécessaire, j'organise un RDV téléphonique avec les personnes. Le délai moyen de réponse se situe entre 5 et 7 jours et un mail automatique de bonne réception a été mis en place. Lors de longues périodes d'absences (congrés, etc), un répondeur automatique est activé.

Les demandes reçues portent en grande majorité sur le parcours de soin et la demande de mise en contact avec un spécialiste en vue d'un diagnostic. D'autres concernent la prise en charge de leurs troubles à travers un suivi médicamenteux ou un accompagnement personnalisé. Quelques demandes proviennent de parents d'enfants ou d'ados : lorsque c'est le cas, je les orientes vers les bénévoles adéquats de notre réseau ou les structures d'appuis locales.

Les personnes rapportent de très grands délais d'attente (+ 1,5 années), des professionnels formés mais qui ne prennent plus de nouveaux patients et d'autres qui ne sont pas nécessairement spécialisés concernant le TDAH. Quelques-uns déplorent que leur médecin généraliste n'accorde pas de caution à leur suspicion de TDAH.

N'utilisant pas de réseaux sociaux, je ne participe pas aux échanges sur le forum. A chaque prise de contact j'informe cependant les adultes sur :

- Les espaces d'échanges et de partages en visio mis en place par l'association
- L'existence des forums sur les réseaux sociaux
- Les différents sites de l'association ainsi que le WebDocumentaire interactif
- Les formations gratuites en ligne proposées par l'université de Laval et la fondation Philippe Laprise
- L'organisation de rencontres locales

A ce dernier sujet, ces rencontres permettent aux familles et aux adultes de se mettre en lien pour pouvoir échanger des contacts, leurs expériences, etc.

MANIFESTATIONS ORGANISÉES

3 rencontres familiales 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. Elles ont réuni une dizaine de personnes à chaque fois. Voici la forme qu'elles ont prises :

- Une rencontre conviviale avec un pique-nique partagé et des jeux d'extérieur le 22/05
 - Cette rencontre a permis à Hélène Cariou de nous rencontrer. Aujourd'hui, elle est adhérente bénévole pour le 29 Nord.
- Un café / débat sur le TDAH le 29/10
- Un restaurant / crêperie le 29/10

La municipalité de Rostrenen nous prête gracieusement des salles sur simple demande.

TRAVAIL AVEC LES AUTRES ASSOCIATIONS EN LOCAL

L'association est représentée par le bénévole adhérent Julien Treu-Muller en tant que représentant des usagers, au sein du Conseil Territorial de Santé « Cœur de Breizh ». Il co-préside la Commission Santé Mentale du CTS avec Mme Myriam Benhaberrou, Directrice des affaires générales, relations avec les usagers et coopérations de l'Association Hospitalière de Bretagne, bientôt nommée Directrice du Pôle Médico-Social de la même structure. Notre association est également représentée au sein du nouveau Conseil Local de Santé Mental du Pays du Centre Ouest Bretagne.

- Commission santé du Conseil de développement du Pays COB : 1 / 1 réunion
- Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie (CRSA) : 2 / 4 journées
- Conseil Territorial de Santé (plénière & commissions) : 8 / 11 réunions

Le réseau France Assos Santé permet de mettre en lien notre association avec les instances locales d'autres associations. La dynamique est à lancer.

HyperSupers TDAH France est régulièrement mise en avant lors de réunions de la Communauté Professionnelle Territoriale de Santé (CPTS) du Centre-Bretagne à travers les représentations professionnelles de Julien Treu-Muller.

INTERVENTIONS EN MILIEU SCOLAIRE

Une intervention scolaire aurait pu être menée pour la journée nationale du TDAH (juin 2022) au titre des activités de l'association. Elle ne l'a pas été car les modalités proposées par HyperSupers TDAH France n'ont pas convenues au Groupe Scolaire Notre Dame de Campostal de Gouarec / Rostrenen.

L'objectif aurait été de sensibiliser parents et enseignants à la question du TDAH au sens large. Une courte information à tout de même pu être faite à l'aide de la diffusion d'un mail.

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

La plateforme diagnostic TND portée par le Pôle de Pontivy a été rencontrée dès le début de l'année 2022. La plateforme TND du 56 a été rencontrée au dernier trimestre 2022.

Les territoires du Pays du Centre-Bretagne Ouest Bretagne et des Côtes d'Armor ont été représenté lors du Colloque international de la langue française sur le TDAH organisé en juin 2022 à Montpellier.

Des flyers sont déposés régulièrement dans les établissements scolaires, cabinets médicaux et paramédicaux, pharmacie, hôpitaux et services hospitaliers présents en ville. La formation de Julien Treu-Muller au DU d'Education Thérapeutique du Patient à la Faculté de Médecine de l'Université de Rennes et auto-financé (570 €uros) durant l'année 2022/2023, lui a permis de faire connaître l'association HyperSupers TDAH France auprès d'une trentaine de professionnels issus de différents services de santé.

PROJET POUR L'ANNÉE 2023

Rencontres intra-associatives :

- Une journée de rencontre / semestre entre adhérents-bénévoles (mai & novembre 2023)
- Une journée de rencontre / trimestre, ouverte aux adhérents et non adhérents, sur le format : accueil / goûter – table ronde en lien avec le TDAH – Jeu collectif – Déjeuner ou Dîner partagé
- WE d'activités entre adhérents à l'autonome 2023

Participation à des forums :

- Forum des associations de santé du Groupe Hospitalier du Centre-Bretagne en juin 2023
- Forum des associations du Centre Bourg de Rostrenen en septembre 2023
- Intervention pendant la Semaine d'Informations sur la Santé Mentale en octobre 2023 (via CTS)

Poursuite de la représentation associative :

- Représentation des usagers, au sein du Conseil Territorial de Santé « Cœur de Breizh »
- Co-Présidence de la Commission Santé Mentale
 - au sein du Conseil Local de Santé Mental du Pays du Centre Ouest Bretagne
 - au sein de la Communauté Professionnelle Territoriale de Santé du Centre-Bretagne

Co-conception d'un programme d'Education Thérapeutique du Patient en direction des adultes avec un TDAH.

- Rencontre des plateformes TND :

- 56 et 56 diagnostic : réalisé en 2022, nourrir la relation
- 22 : fixée en mars 2023
- 29 et 35 : à prévoir

- Poursuite de la diffusion des outils de communication à chaque rencontre : focus sur les cadres de santé de chaque service des centres hospitaliers du territoire avec l'organisation de réunion de communication à destination de leurs équipes.

- Formations

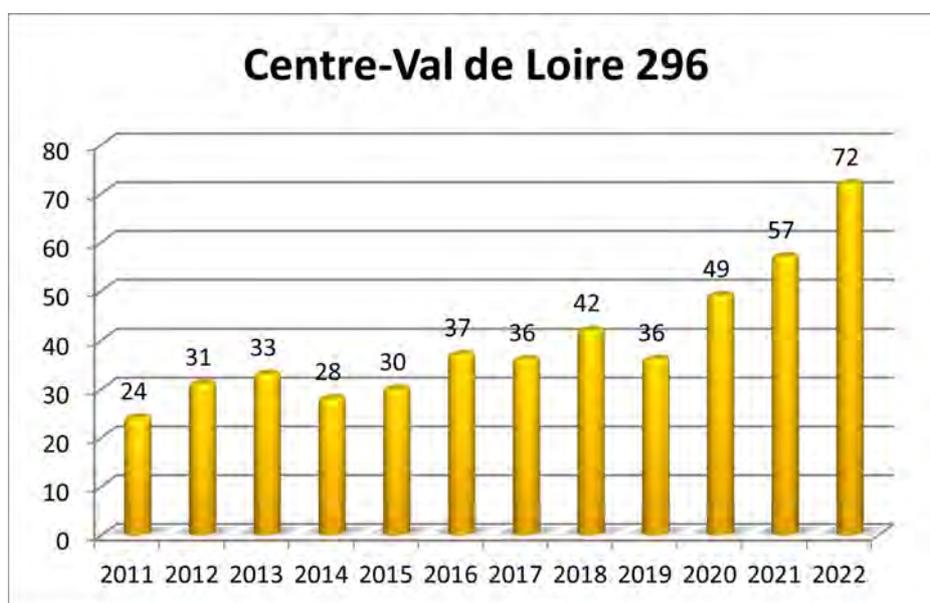
- avec France Assos Santé (60, 5 heures prises en charges) :

- 06 et 07 février, Rennes + 10 mars, Quimper, présentiel, journée, « RU en avant ! ».
- 13 mars, Bretagne, distanciel, journée, « RU en CTS »
- 15 mai, Bretagne, distanciel, journée, « RU en CDU »
- 07 juin, Nantes, présentiel, journée, « Comprendre le système de santé »
- 13 juin, Bretagne, distanciel, atelier d'une heure 30, « Formuler une recommandation »
- 16 juin, Bretagne, distanciel, atelier d'une heure 30, « Obtenir les plaintes et réclamations »
- 05 octobre, PACA, distanciel, journée, « défendre les droits des usagers »
- 09 novembre, Grand Est, distanciel, atelier d'une heure 30, « Analyser les plaintes et les réclamations en secteur psychiatrique »
- 18 novembre, Auvergne Rhônes Alpes, distanciel, journée « Analyser les plaintes et les réclamations »
- avec l'IREPS Bretagne, 40 heures de formation à la mise en place de programmes d'Education Thérapeutique du Patient, en avril-mai-juin 2023, pour 3 à 5 de nos adhérents (entre 120 et 200 heures prises en charges au total)
- **Fidélisation** des anciens adhérents : reprendre contact et leur proposer une adhésion 2023
- **Renforcement des liens** avec la commission associative et le CCAS de Rostrenen ainsi que le Pôle Associatif de la Communauté de Communes du Kreiz-Breizh
- **Mise en place d'une fiche d'accueil** : qui je suis ? ce que je viens chercher ? ce que je voudrais ? comment m'investir ? comment le mettre en place avec HS
- **Mise en place d'une structuration régionale / thématique** avec l'appui de Laurence, référente pour l'Ouest

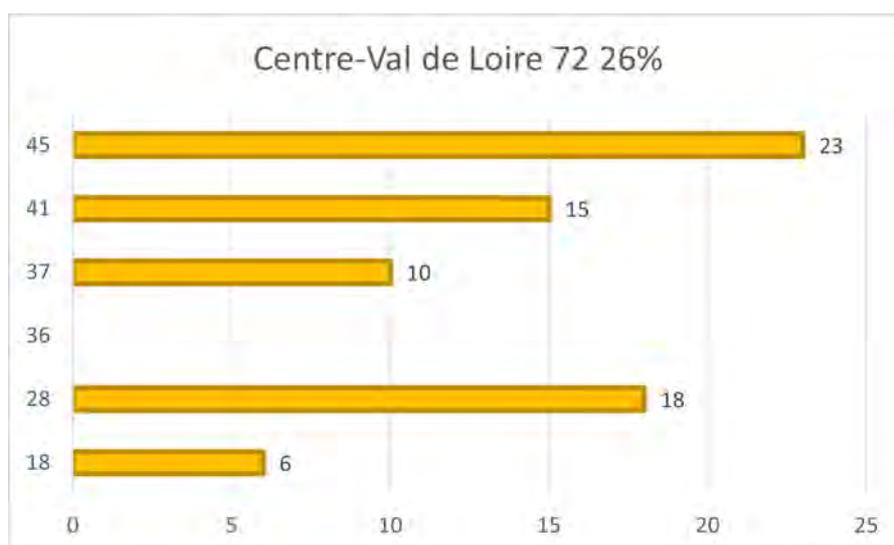
TREU MULLER Julien – 22

CENTRE-VAL DE LOIRE

GRAPHIQUE RÉGION CENTRE VAL DE LOIRE DES ADHÉSIONS 2011 - 2022



GRAPHIQUE RÉGION CENTRE VAL DE LOIRE DES ADHÉSIONS 2022 PAR DÉPARTEMENT



Nous avons besoin de bénévoles sur cette région.

Cher 18 – 1 bénévole

Nous avons besoin de bénévoles sur ce département.

Voici le bilan 2022 pour le département du Cher sachant que je reçois aussi pas mal d'appels des départements voisins qui n'ont pas de bénévoles (surtout Indre et Loiret) et occasionnellement de plus loin (Yvelines et Pyrénées atlantiques)

AIDE APPORTÉE LOCALEMENT AUX FAMILLES

- Mails et appels : 31 (depuis février 2022 date à laquelle je suis devenue

bénévole) dont 6 appels et 25 mails (auxquels je réponds parfois par téléphone).
17 du Cher; 5 de l'Indre; 5 du Loiret; 1 de l'Indre et Loire; 1 de l'Eure et Loir; 1 des Yvelines et 1 des Pyrénées atlantiques.

- 14 demandes concernaient des adultes et 17 des enfants.

La plupart concernent des demandes de coordonnées de spécialistes car nous n'en avons pas dans le Cher, je les dirige donc vers Tours ou Orléans. Plusieurs familles souhaiteraient bénéficier de guidance parentale ou échanger lors de groupes de parole en présentiel.

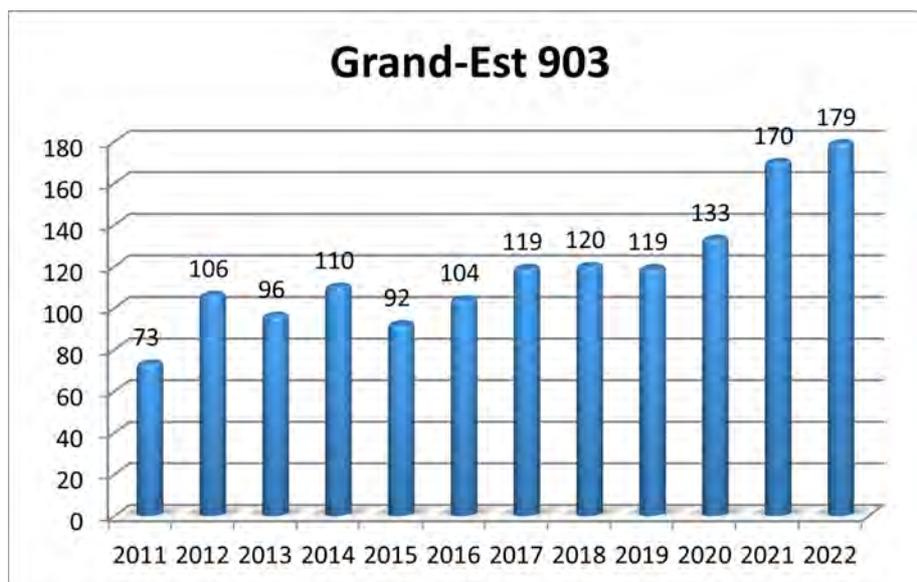
PROJET POUR L'ANNÉE 2023

- Organiser 1 rencontre familles/enfants.
- Participer à la journée des associations début septembre.
- Se former à la guidance Barkley.

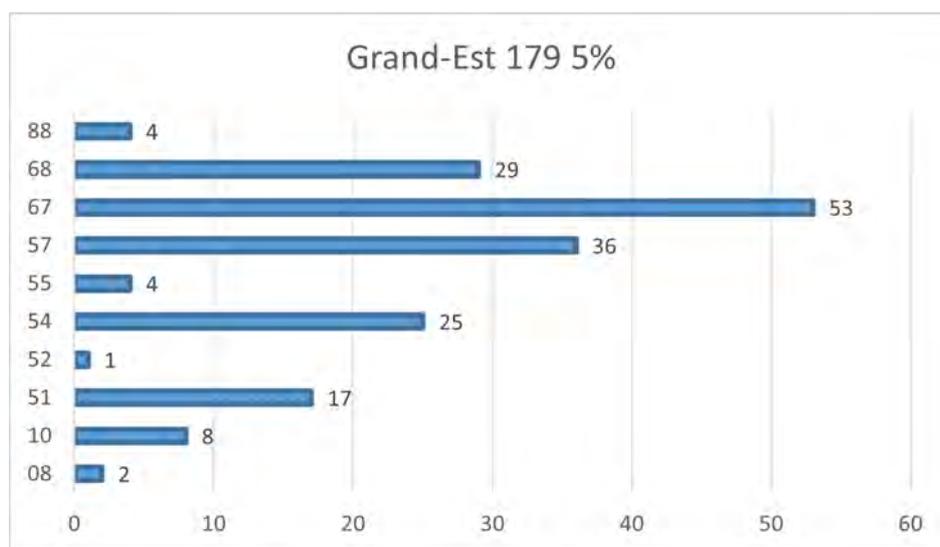
HAUKE Agnès - 18

GRAND-EST

GRAPHIQUE RÉGION GRAND-EST DES ADHÉSIONS 2011 - 2022



GRAPHIQUE RÉGION GRAND-EST DES ADHÉSIONS 2022 PAR DÉPARTEMENT



Nous avons besoin de bénévoles sur cette région.

Ardennes 08 – 1 bénévole

AIDE APPORTÉE LOCALEMENT AUX FAMILLES

Sur le département 08, j'assure une permanence téléphonique c'est l'occasion pour les familles et adultes de la région de me contacter. Les demandes reçues concernent le parcours de soin, les familles comme les adultes cherchent un spécialiste en vue d'un diagnostic.

Je participe également aux échanges sur le Forum (adulte ou famille) de l'association et les questions qui reviennent le plus souvent portent sur les soins à propos des thérapies, du médicament, de la recherche d'un psychologue pour un accompagnement, de thérapies de groupe...

PROJET POUR L'ANNÉE 2023

Je vais continuer à répondre aux familles et adultes de mon département

HUGO Delphine - 08

Marne 51 – 1 bénévole

AIDE APPORTÉE LOCALEMENT AUX FAMILLES

Sur les départements 51 (mon bénévolat d'origine), 77 et 10 (absence de bénévole), j'assure une permanence téléphonique les vendredis. Au début de mon bénévolat, je recevais beaucoup d'appels et peu de demandes via le formulaire du site. Aujourd'hui c'est l'inverse.

Beaucoup de demandes pour des diagnostics. Plus de demandes pour les adultes que pour les enfants (2/3 – 1/3 approx).

Au début, je répondais beaucoup aux demandes par téléphone. Aujourd'hui, je favorise les réponses par courriel quand c'est possible. Le téléphone demande beaucoup de disponibilité et j'ai eu trop de « lapins » posés par les personnes qui étaient pourtant demandeuses de RV téléphoniques. A un moment donné, j'ai failli arrêter le bénévolat parce que je ne me sentais pas respectée par les personnes en demande. Aujourd'hui, répondre par courriel me permet d'être plus efficace et de ne pas être l'objet de ratés dans mon emploi du temps.

En 2021, j'avais organisé un repas à la maison avec une petite dizaine de familles d'adhérents, version auberge espagnole. Ce fut une très belle soirée ! J'ai proposé de réorganiser ce type de rencontre, sans succès.

En 2022, j'ai pris conscience de l'importance d'informer et former au niveau d'institutions telles que les conservatoires (mes enfants pratiquent deux instruments, nous y passons donc beaucoup de temps ...). J'ai donc demandé à l'assistante administrative de l'association d'envoyer de la documentation au directeur du conservatoire de Châlons en Champagne. Les Conservatoires relèvent du ministère de l'EN mais aussi de la culture et sont en lien très fort avec la fonction publique territoriale et les communes / départements dont ils dépendent. Il est donc très intéressant de transmettre les infos à leur niveau pour ensuite faire « tache d'huile ».

TRAVAIL AVEC LES AUTRES ASSOCIATIONS EN LOCAL

Quelques contacts avec d'autres association comme APEDYS mais cela n'a pas abouti par manque de suivi et manque de temps.

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

Envoi d'un pack de flyers-documents de l'association au CRA de REIMS, en demande d'informations et de liens.

DIFFICULTÉS MAJEURES

Sur la Marne, je suis assez désemparée pour orienter les familles.

Le service de trouble des apprentissages (Hôpital américain de Reims) dirigé par le Dr Genson Raynault est débordé et ne répond pas à la demande. Le Dr Genson Raynault a été malade plusieurs mois et n'a pas pu assurer son service. Elle a repris depuis mais les délais d'attente sont ahurissants et la réponse pas forcément adaptée aux besoins.

Voici mon exemple personnel, que je ne partage pas avec les familles en attente de diagnostic pour ne pas les effrayer.

Avant 2019, nos enfants étaient suivis dans l'Aude. En octobre 2019, nous avons emménagé dans la Marne. Nous avons pris contact avec l'hôpital américain de Reims (service du docteur Genson Raynault) pour le suivi des soins dans le cadre de notre déménagement. Nous avons été convoqués à un premier rendez-vous 9 mois plus tard. Le rendez-vous a été annulé à cause de la maladie du Dr Genson Raynault. Il fut reporté plusieurs semaines après. J'ai reçu deux nouvelles convocations, une pour chacun de mes enfants. Arrivés le jour J, nous avons été reçus par une neuropsychologue qui a déclaré qu'elle allait leur faire passer un WISC. Ils avaient déjà passé un WISC antérieurement et cela ne présentait AUCUN intérêt pour la continuité de soins. Cela a mobilisé deux personnes sur deux matinées pour RIEN ! Et après on annonce aux familles désespérées deux ans d'attente !! J'ai la chance de bien connaître la pédopsychiatre qui suivait les

enfants dans l'Aude et qui a accepté de les suivre à distance depuis ... Qui d'autre a cette chance-là ?

La prise en charge du TDAH dans la Marne et les départements limitrophes est réduite à néant.

Trop peu de professionnels mais aussi des professionnels qui n'ont pas un grand sens éthique et qui facturent des actes inutiles pour justifier les budgets annuels alloués à leur service ! Où est l'intérêt de l'enfant et des familles dans tout ça ?

Je continue à envoyer les familles sur l'Hôpital américain car je n'ai pas d'autre alternative ... Après j'essaie d'orienter plutôt en privé face au désastre de l'hôpital public dans la Marne et notamment sur les pédiatres en privé (listing de l'association)...

Pour le privé, j'envoie les adultes sur le Dr Tana (Reims pour la Marne) et le Dr Pultere (Brienne le Château, Aube)

Pour l'Aisne, c'est le trou noir ... Il n'y a personne ...

PROJET POUR L'ANNÉE 2023

Nous avons emménagé dans la Sarthe fin novembre 2022.

Pour le moment, je garde le bénévolat sur la Marne et les départements limitrophes en attendant l'arrivée d'un ou d'une bénévole pour me remplacer.

Sur la Sarthe, j'ai pris contact avec le Conservatoire d'Evron et l'Inspection d'académie (académie de Nantes). J'ai pour projet de contacter les différents conservatoires de la région et de rencontrer l'inspecteur d'académie.

Je peux aussi être en renfort pour répondre aux familles qui nous sollicitent via le formulaire.

DE RUGERIIS Claire – 51, 10 et un peu 77 et 02

Meurthe et Moselle 54 – 1 bénévole

AIDE APPORTÉE LOCALEMENT AUX FAMILLES

Je réponds aux mails du 54 + 67 et 68 car l'autre bénévole n'est plus aussi disponible. Environ la moitié concerne des enfants, l'autre les adultes.

Pour ces derniers, ce sont essentiellement des recherches d'adresses de spécialistes en vue d'un diagnostic.

Pour les enfants, une tendance se confirme cette année en ce qui concerne l'âge ; un quart environ ont moins de 6ans et j'oriente vers les PCO qui sont des dispositifs inconnus même des médecins généralistes.

Pour les autres, ce sont essentiellement des situations complexes (discrimination dans le milieu scolaire, signalement et placement abusif).

MANIFESTATIONS ORGANISÉE

- Rencontre de familles à Verny 57 avec Stéphane, bénévole le 18 novembre 2022. Une dizaine de familles bien heureuse de se rencontrer « en vrai ».
- Sensibilisation périscolaire à Gandrange 57 avec Clara, bénévole : une quinzaine d'animateurs présents .

TRAVAIL AVEC LES AUTRES ASSOCIATIONS EN LOCAL

Prise de contact avec EMPHASE, nouveau dispositif sur le 54 en ce qui concerne les personnes handicapés et l'ASE. Distribution de plaquettes et triptyques.

INTERVENTIONS EN MILIEU SCOLAIRE

Sensibilisation dans un collège de Briey (54) avec Stéphane. Une vingtaine d'enseignants présents + distribution de documents

PROJET POUR L'ANNÉE 2023

- Organisation de rencontres de familles + rencontres adultes sur Verny
- Organiser des rencontres sur le 67 (adultes / familles)
- Conférence à la salle Daniel Balavoine de Gandrange (conférence déjà programmée en 2020 et annulée pour cause de covid. Outre une présentation du tdah (Dr Schmitt, psychiatre à Metz , à confirmer) , une présentation des PCO sera faite par le Dr Pfeifer en charge de la PCO du 54,une intervention aussi sur la guidance parentale cloturera cette soirée du 5 mai 2023.
- Evènements Journée du TDAH autour du 12 juin sur Strasbourg (à organiser)

PERDRISSET Muriel – 54, Coordination Grand-Est

Meuse 55 – 1 bénévole

AIDE APPORTÉE LOCALEMENT AUX FAMILLES

Sur le département de la Meuse (55), J'assure une permanence téléphonique chaque vendredi de 18h à 20h.

Les demandes reçues concernent des enfants non diagnostiqués, ou diagnostiqués depuis peu. Des familles en attendant de diagnostic. Certaines familles rencontrent des difficultés au sein des écoles de leur enfant, également des difficultés familiales.

PROJET POUR L'ANNÉE 2023

Prendre contact avec les adhérents de l'association afin de connaître leurs envies et/ou besoins (rencontre physique, rencontre virtuelle...) en fonction des possibilités de chacun.

DELACROIX Lise - 55

Vosges 88 – 1 bénévole

AIDE APPORTÉE LOCALEMENT AUX FAMILLES

Aucune permanence téléphonique mais réponse aux demandes par mail.

Encore 20% des demandes ne contiennent quasiment pas de texte (« j'ai besoin d'aide ») et quand on leur pose des questions un peu plus ciblées il n'y a aucune réponse ! C'est toujours décourageant...

D'autres personnes (plus nombreuses !) sont plus pertinentes, et à force qu'elles répondent aux questions on arrive à des solutions (qui finissent bien souvent par une consultation/diagnostic)

En globalité, les personnes sont plus « ouvertes » à la discussion et fournissent plus de détails, ce qui me permet de mieux cibler mes recherches donc mon orientation vers les bons professionnels de santé.

J'ai de plus en plus le sentiment que nous habitons un désert médical (en tous cas pour le TDAH) car peu de médecins vers lesquels renvoyer les personnes.

J'ai transféré moins de demandes à ma collègue bénévole (les demandes sont mieux précisées/établies)

Cependant, encore beaucoup de renvois vers le forum de discussions FB, les personnes sont pas mal en proie à l'incertitude car mal informées.

Le site m'est d'une grande utilité également car ce dernier permet aux gens de mieux comprendre le trouble, c'est une bonne introduction.

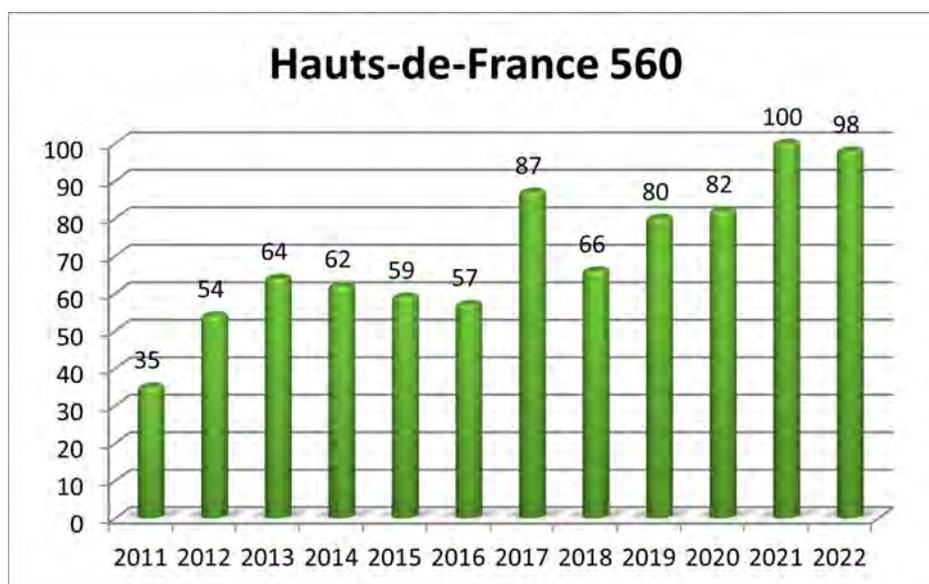
PROJET POUR L'ANNÉE 2023

Aucune visibilité, mes enfants étant en période d'orientation scolaire, j'ai très peu de temps de disponible.

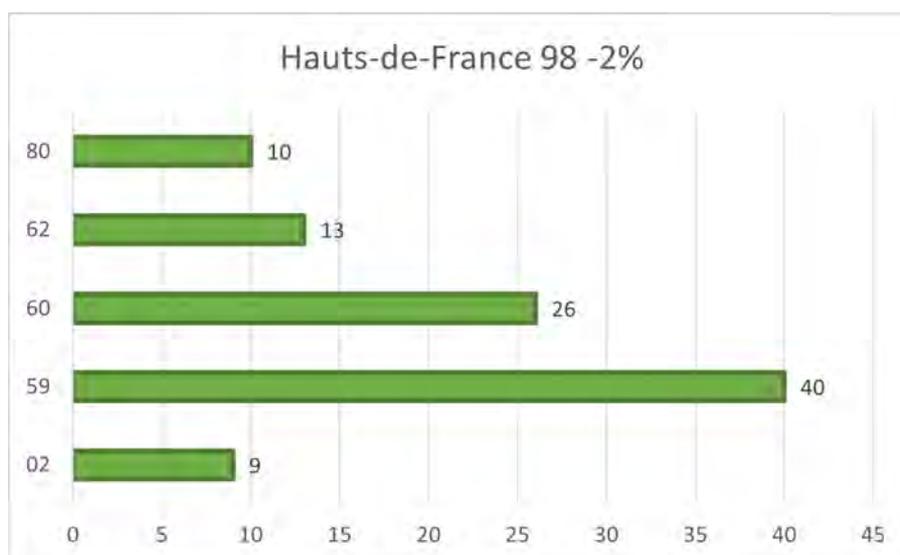
GRENIER Anita – 88

HAUTS-DE-FRANCE

GRAPHIQUE RÉGION HAUTS DE FRANCE DES ADHÉSIONS 2011 - 2022



GRAPHIQUE RÉGION HAUTS DE FRANCE DES ADHÉSIONS 2022 PAR DÉPARTEMENT



Nous avons besoin de bénévoles sur cette région.

Aisne 02 – 1 bénévole (pas de bilan)

CLIQUEOT Katuscia – 02

Nord 59 – 1 bénévole

Nous avons besoin de bénévoles sur ce département.

AIDE APPORTÉE LOCALEMENT AUX FAMILLES

N'ayant que 2 mois d'exercice en 2022 et pas de coordinateur régional, je ne peux prétendre qu'à un simple bilan de 64 personnes auxquelles j'ai pu répondre, soit pour trouver un praticien (80% des cas), soit pour des questions plus spécifiques sur le trouble (par courriel et/ou par téléphone)

PROJET POUR L'ANNÉE 2023

Je souhaite poursuivre mon investissement en tant que bénévole.

DU BOUETIEZ Arnaud – 59

Pas de Calais 62 – 1 bénévole

Nous avons besoin de bénévoles sur ce département.

AIDE APPORTÉE LOCALEMENT AUX FAMILLES

Sur les Hauts de France, j'étais seule pour toute la région jusqu'en novembre environ et depuis fin 2022 je ne gère plus que le Pas-de-Calais.

J'ai réalisé 238 mails sur l'ensemble de la région dont 127 pour le nord et 111 pour le Pas de Calais.

Sur ces mails 113 concernaient des questionnements liés au TDAH adulte. Ces demandes augmentent et concernent majoritairement la recherche de professionnels.

Pour les enfants, les demandes concernent la recherche de professionnels pour environ 40%, la majorité étant plutôt des problèmes liés avec le scolaire ou le parascolaire (aménagement scolaire non mis en place, exclu de la cantine, harcèlement professeur ...) ou sur le plan administratif notamment la constitution des dossiers MDP.

Je ne fais pas de permanence téléphonique mais je propose aux familles de les appeler selon le souci évoqué. Je suis également sur les réseaux sociaux dès que possible.

TRAVAIL AVEC LES AUTRES ASSOCIATIONS OU INSTITUTIONS EN LOCAL

J'ai participé à une réunion au mois d'avril 2022 avec France ASSO SANTE HDF afin de présenter ma mission en tant que bénévole et d'expliquer ce qu'est le TDAH.

INTERVENTIONS EN MILIEU SCOLAIRE

Pas d'intervention proprement dite mais contact par mail puis téléphonique avec des directeurs ou des AESH, qui souhaitent en savoir plus sur le TDAH afin de mieux accompagner les enfants.

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

Nous avons élargi un peu le réseau notamment par le biais de retour de familles. Je demande systématiquement aux familles les professionnels qui encadrent leurs enfants ou ont réalisé le diagnostic.

J'ai également effectué des recherches via Doctolib afin de rechercher de nouveaux professionnels.

J'ai aussi déposé des flyers chez certains professionnels de mon secteur.

PROJET POUR L'ANNÉE 2023

Mise en place de réunions d'informations auprès des familles réalisées par Vanessa (autre bénévole sur la région)

ROMELARD Delphine - 62

Somme 80 – 1 bénévole

Nous avons besoin de bénévoles sur ce département.

AIDE APPORTÉE LOCALEMENT AUX FAMILLES

Sur le département de la Somme, j'assure une réponse aux demandes des familles et adultes de la région qui me contacte par mail.

Les demandes reçues concernent le parcours de soin, les familles comme les adultes cherchent un spécialiste en vue d'un diagnostic.

Je reçois surtout des demandes d'orientation vers un spécialiste en vue d'un diagnostic.

Je remarque lors de la réception des demandes que les adultes ont du mal à se repérer, à savoir qui a pour mission de réaliser le diagnostic. Beaucoup pensent que le bilan chez le psychologue permet d'établir un diagnostic.

Je reçois également des demandes des familles et adultes des régions voisines (Oise)

| | Nombre de demandes | Enfant | Adulte | Oise | Somme | autre |
|---------|--------------------|--------|--------|------|-------|-------|
| mai-22 | 4 | 0 | 4 | 3 | 1 | |
| juin-22 | 4 | 1 | 3 | 2 | 2 | |
| juil-22 | 5 | 1 | 4 | 1 | 4 | |
| août-22 | 2 | 1 | 1 | 0 | 2 | |
| sept-22 | 3 | 0 | 3 | 1 | 2 | |
| oct-22 | 8 | 0 | 8 | 3 | 4 | 1 |
| nov-22 | 5 | 2 | 3 | 1 | 4 | |
| déc-22 | 7 | 0 | 7 | 3 | 3 | 1 |
| | | 5 | 33 | 14 | 22 | total |

(autre correspond aux demandes des professionnels (psychologues) dans le cadre d'une orientation vers un médecin spécialisé

Autres questions :

- Questions concernant la prise en charge (coût)
- Questions concernant l'accueil (établissement d'accueil pour enfant)
- Questions concernant le dossier MDPH
- Question concernant les addictions

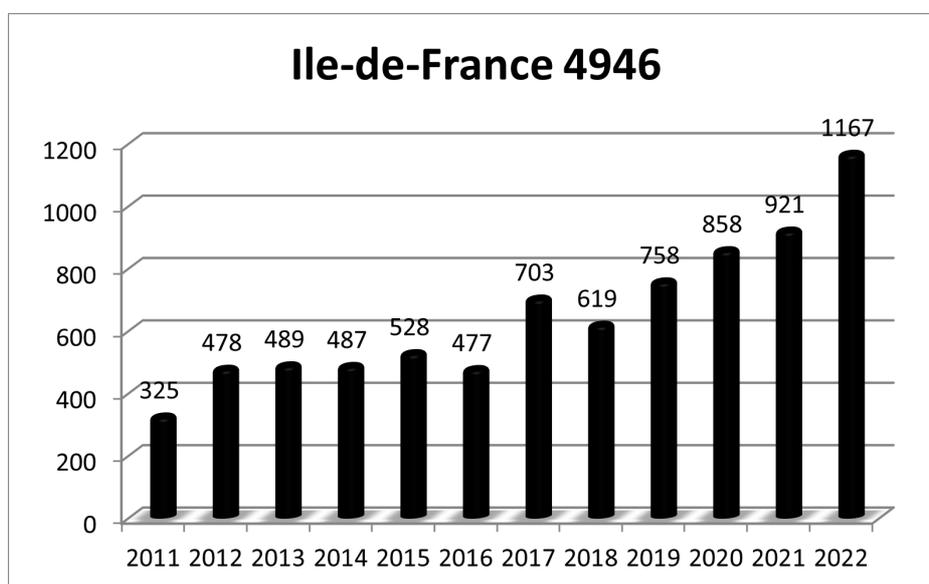
PROJET POUR L'ANNÉE 2023

- Continuer d'élargir le réseau de professionnels de santé
- Dépôt de flyers de l'association dans les cabinets médicaux, hôpitaux...
- Être plus présente sur le forum

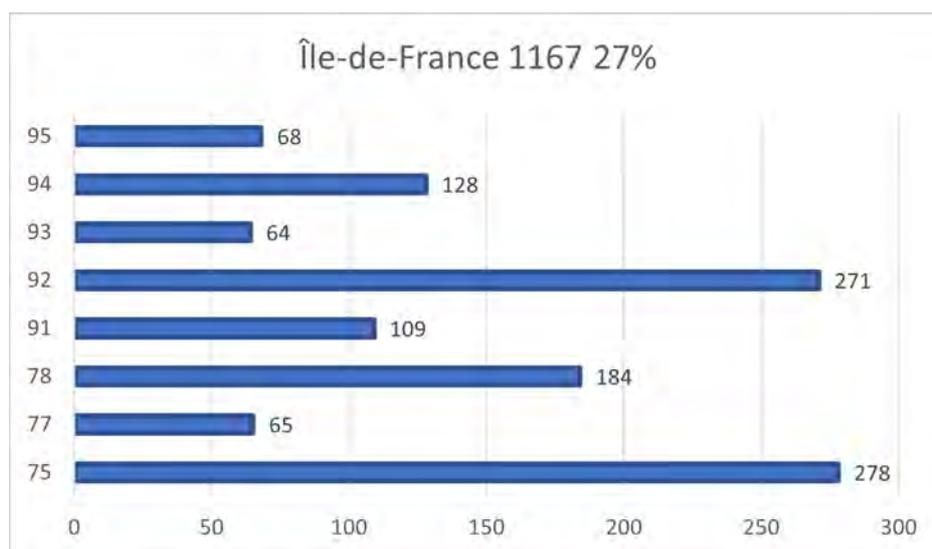
LE TIEC Jenna - 80

ILE DE FRANCE

GRAPHIQUE RÉGION ILE DE FRANCE DES ADHÉSIONS 2011 - 2022



GRAPHIQUE RÉGION ILE DE FRANCE DES ADHÉSIONS 2022 PAR DÉPARTEMENT



Paris 75 (3 bénévoles, pas de bilan)

Nous avons besoin de bénévoles sur ce département.

COMITÉ DE PROTECTION DES PERSONNES IDF 1 (HÔTEL-DIEU PARIS) – MEMBRE DU COLLÈGE 2 AU TITRE DE REPRÉSENTANT D'UNE ASSOCIATION AGRÉÉE DE MALADES

D.Quagliaroli membre du CPP depuis janvier 2022

Actions : Evaluation de recherches impliquant la personne humaine (RIPH) – vérification de la pertinence des recherches du point de vue du volontaires (sain ou patients), de l'acceptabilité du rapport bénéfice/risque d'un point de vue éthique, de la loyauté de l'information communiquée à la personne participant à la recherche, des modalités d'obtention de son consentement et de la qualification adaptée des expérimentateurs

Résultats visés : marquer la présence de l'association au service des patients. Maintenir le niveau d'expertise et d'information de l'association dans les méthodologies d'évaluation des pratiques et des traitements médicaux.

Une réunion de CPP minimum par mois avec un ou plusieurs dossiers à revoir à chaque fois comme rapporteur (**production d'un rapport d'expertise à chaque dossier**).Participation à des formations méthodologiques et réglementaires, à des colloques spécialisés (traitement des données médicales, base de données, hubs etc.)

Seine et Marne 77 – 1 bénévole

Nous avons besoin de bénévoles sur ce département.

Une année riche avec de nombreux contacts dans le cadre de La Seine et Marne. J'ai dû malheureusement mettre mon activité de bénévole en suspend en juillet pendant quelques temps me retrouvant dans une situation personnelle un peu compliquée.

AIDE APPORTÉE LOCALEMENT AUX FAMILLES

Cela fait maintenant plus d'1 an que j'apporte mon aide aux parents, professionnels (et autres), essentiellement des réponses aux demandes par mails (environ 90%) et pour les demandes qui nécessitent un traitement un peu particulier, je les contacte (selon les disponibilités de chacun) afin d'échanger par téléphone.

Cela concerne 162 mails de janvier à juillet 2022. 80% concernent majoritairement de l'accompagnement des parents afin de faire diagnostiquer leurs enfants, ainsi que des contacts de spécialistes en fonction des secteurs.

Le reste des demandes concernent le diagnostic de l'adulte.

Beaucoup de parents ont été très contents de pouvoir participer à la formation BARKLEY mise en place par l'association.

Je tiens à vérifier, lors de mes envois, si les contacts sont encore bons. Il s'avère que des spécialistes ont changé d'activité ou n'exercent plus, ou ne prennent plus de nouveaux patients.

TRAVAIL AVEC LES AUTRES ASSOCIATIONS OU INSTITUTIONS EN LOCAL

Je suis toujours en relation avec le CMPP de Melun et le Point Autonomie Territoriale de Melun qui organise des cafés partages et souhaite que j'intervienne afin de partager mon expérience en tant que parent d'un enfant TDAH lors d'une réunion.

Depuis mes échanges avec le CMPP de Melun, ils sont plus à l'écoute des circonstances du trouble et que dans certains cas la médication pouvait être un élément permettant à un enfant de l'aider. Au départ de la prise en charge de mon fils, sa pédopsychologue était relativement fermée au dialogue concernant ce trouble.

INTERVENTIONS EN MILIEU SCOLAIRE

Durant l'année j'ai pu aider la directrice de l'école de ma fille, qui avait des soupçons concernant son fils. Aujourd'hui celui-ci est diagnostiqué et dispose d'un suivi adéquat. Elle me demande régulièrement des conseils et l'utilise aussi bien dans sa bien personnelle et professionnelle.

Ayant un peu interrompu mes activités en tant que bénévole depuis quelques mois, cela ne m'empêche pas de parler de l'association et d'aider les parents qui semblent en errance médicale afin de les diriger vers les bons spécialistes.

PROJET POUR L'ANNÉE 2023

En 2023 je suis devenue marraine d'une nouvelle bénévole sur le 77. C'est avec grand plaisir que nous échangeons ensemble afin de l'aider au mieux dans sa prise de poste.

2023 sera sûrement pour moi synonyme de changement professionnel. Je vais essayer de retrouver du temps afin de reprendre mon activité de bénévole et mettre en place les différents projets que je souhaitais faire en 2022 et que j'ai dû malheureusement mettre de côté temporairement.

MERGUI Laëticia - 77

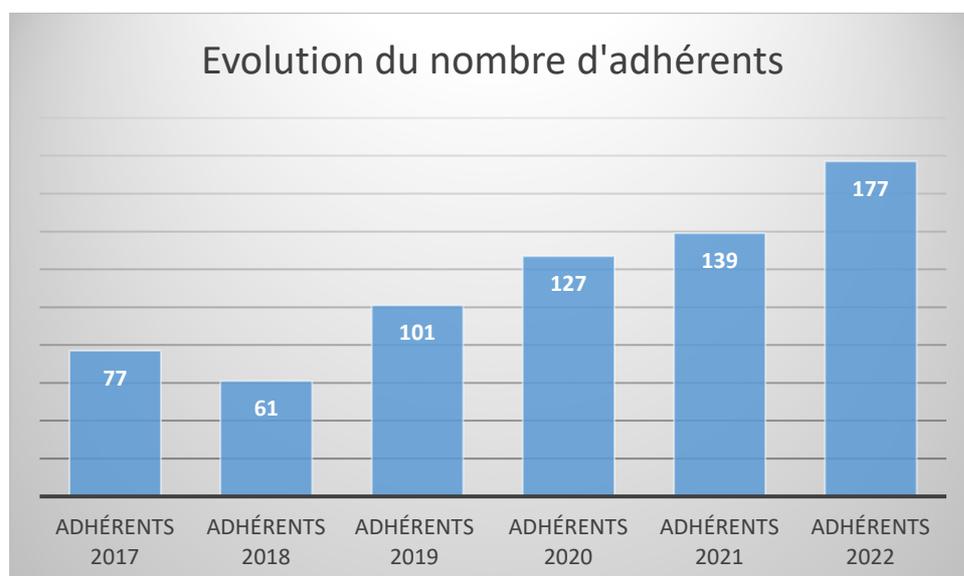
Yvelines 78 – 4 bénévoles

PERIODE D'ACTIVITE PRISE EN COMPTE : du 15/12/2021 au 31/12/2022

L'ÉQUIPE BÉNÉVOLE DU 78

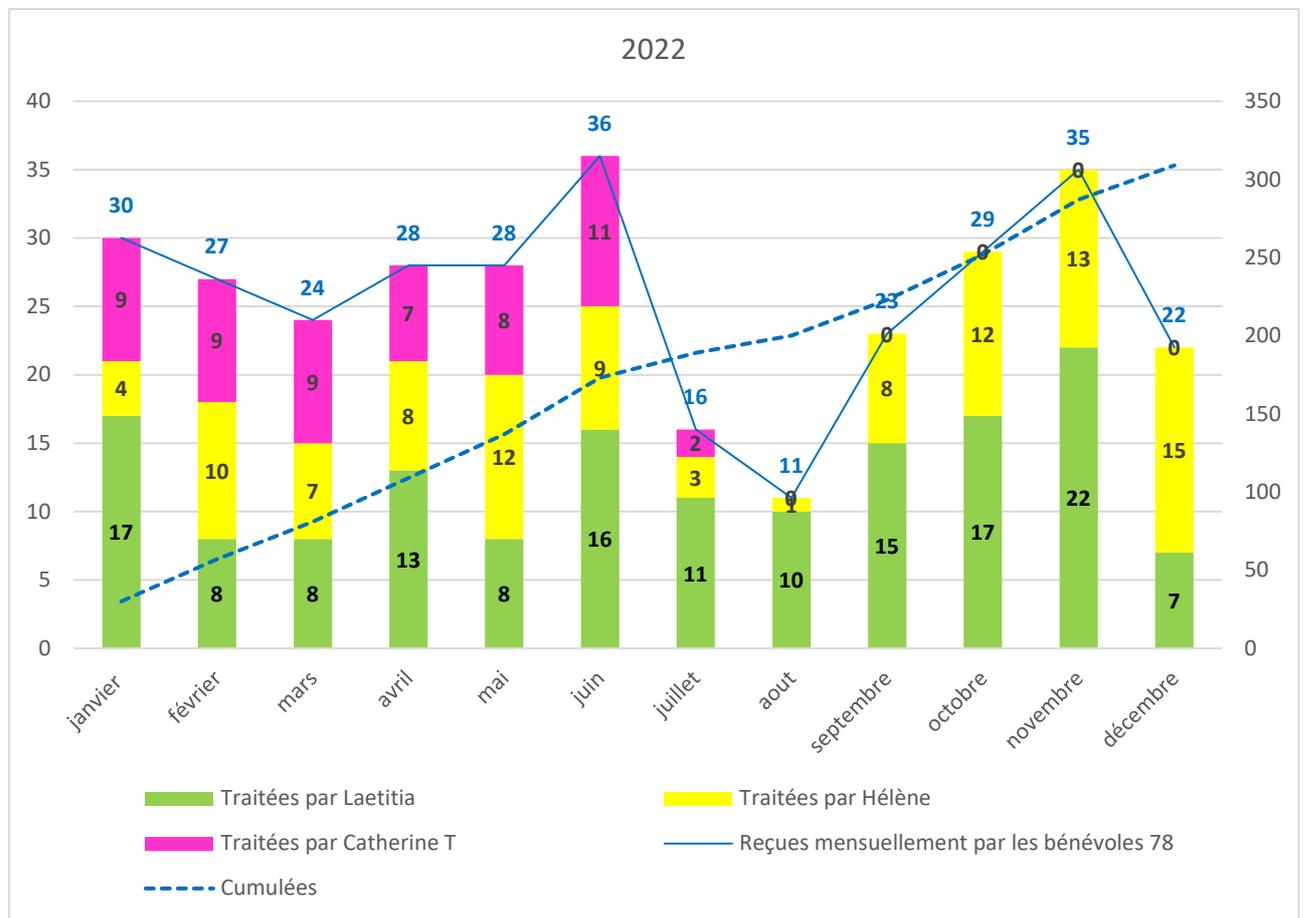
| NOM | Bénévole depuis | Missions principales |
|---------------------|-----------------|--|
| Catherine LANGLET | 07.2014 | Bénévole terrain et coordinatrice des bénévoles 78 |
| Laëticia LABORDERIE | 05.2018 | Bénévole terrain Parrainage nouveau bénévole |
| Catherine TERNON | 06.2021 | Bénévole terrain Réponses aux Adultes TDAH uniquement |
| Hélène MENY | 12.2021 | Bénévole terrain |

EVOLUTION 2017-2022 DES ADHÉSIONS ANNUELLES

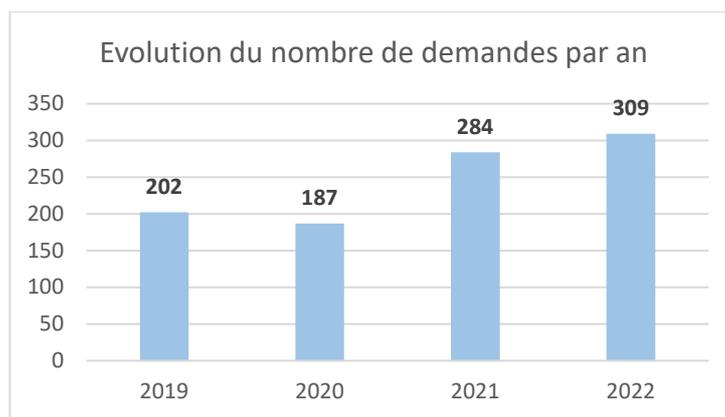


AIDE APPORTÉE LOCALEMENT AUX FAMILLES

RÉPONSE AUX QUESTIONS POSÉES VIA FORMULAIRE DU SITE & PERMANENCE TÉLÉPHONIQUE



- **309 demandes** ont été formulées en 2022 (2021 : 284 / 2020 : 187 / 2019 : 202 / 2018 mi année : 100)



- En moyenne **26 demandes par mois** (24 en 2021, 20 en 2020 hors confinement, 20 en 2019, 15 en 2018)

- **Toutes les demandes ont été traitées**

- Laetitia = 152 (mails)
- Catherine T = 55 (mails)

- Hélène= 102 (mails + permanence téléphonique le vendredi matin)

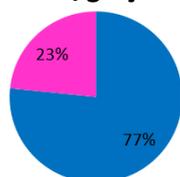
- **Les délais de réponse sont conformes aux engagements :**

Maximum 2 semaines pour les adhérents

Maximum 1 mois pour les non adhérents

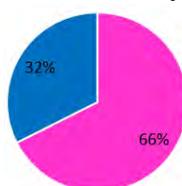
Répartition chez les enfants

filles/garçons



Répartition chez les adultes

femmes/hommes



En 2021 :

Enfants : 28/42%

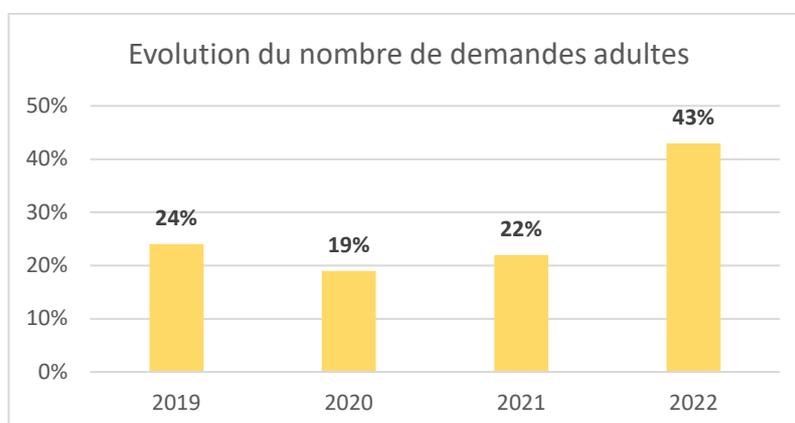
Adultes : 60/40%

En 2020 :

Enfants 14/86 %

Faits marquants :

- **43%** des demandes concernent **ADULTE/JEUNE ADULTE** (22% en 2021, 19% en 2020, 24% en 2019, 11% en 2018)
- **95%** des demandes sont faites par des **NON ADHERENTS** (72% en 2021, 79% en 2020 88% en 2019, 95% en 2018)
- 5% des demandes proviennent de **PROFESSIONNELS** (7% en 2021, 7% en 2020, 5% en 2019, 14% en 2018)



RÉUNIONS

Réunions mensuelles à Elancourt : le format le plus fréquent est constitué de 2 groupes (dans 2 salles différentes au sein du même lieu mis à disposition par le centre social d'Elancourt).

- Les réunions pour les parents d'enfant TDAH
- Les réunions entre adultes/jeunes adultes TDAH

animées par :

- Catherine Ternon (Adultes)
- Catherine Langlet (Adultes ou Parents)
- Hélène Meny (Parents)
- Laetitia Laborderie (Parents)

Bilan 2022

- 5 réunions Parents + Adultes
- 2 réunions Parents
- 1 réunion Spécial adultes et couples avec la participation de Delphine CHAUMONT AIDAN , bénévole du 92, coach
- 09/03/2022 : Conférence sur le bilan neuropsychologique « Quelle utilité dans le diagnostic du TDAH ? » avec la participation de Marie Julia MIGNAVAL , neuropsychologue
- 23/06/2022 : Pique-nique de l'été + Séance de découverte de l'activité BRAIN BALL avec une adhérente Nathalie DUGAIL Animatrice certifiée

TRAVAIL AVEC LES AUTRES ASSOCIATIONS EN LOCAL

- 28/01/2022 : Web-Café organisée par « Les Z'Atypiques », la communauté de la diversité cognitive au Travail des collaborateurs du Groupe ORANGE. Un moment d'échanges pour parler des symptômes du TDAH, des diagnostics différentiels, des prises en charges possibles et autres items à la demande
- 25/01/2022 : Participation au Podcast « Les Atypiques du Cerveau » de Mélodie Ardouin
- Juin 2022 : Conférence « le TDAH chez l'enfant » puis un groupe de paroles pour les parents à la demande du CCAS de Fontenay Le Fleury.
- 18/11/2022 : Conférence TDAH lors de la SEEPH au Technocentre Renault Group à Guyancourt avec la collaboration de Numéro 1 Scolarité avec Serge Labaye et Sylvie Nieddu
- Participation au Forum Jeunes Atypiques organisé par l'association CAPU à Saint Cloud (92) le samedi 26/11/2022 : des rencontres de professionnels autour des TND . Panel divers et varié
CAPU : Communauté Associative pour les jeunes neuro-Uniques. 15-30 ans - PAR des jeunes. POUR des jeunes.

Echanges notamment avec des membres de l'association Typik' Atypik 78 : rencontre d'une éducatrice spécialisée (DE), sophrologue certifiée, elle fait aussi du coaching familial, de la guidance parentale inspirée de Barkley mais pas que . Elle consulte en cabinet mais aussi en visio ou domicile. Très bon contact : à rajouter à la liste des professionnels

- 3 Participations aux rencontres comité parentalité du Centre Social d'Elancourt

INTERVENTIONS EN MILIEU SCOLAIRE

- Aucune intervention cette année ; Catherine Langlet poursuit l'accompagnement des parents dans les préparations des réunions ESS pour que l'élève du collège privé à Montigny le Bretonneux reste dans le cursus ordinaire et non dévié en EM Pro comme proposé.

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

Flyers de HYPERSUPERS TDAH France déposés aux services hospitaliers du suivi (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, ...) et au Centre Social ELANCOURT.

FORMATIONS /AUTO FORMATIONS DES BÉNÉVOLES

Participation à des conférences, ateliers, formations, etc ... en relation avec le TDAH et/ou les difficultés dans les apprentissages pour faire monter en compétences les bénévoles du 78

- Laëtitia :
 - 03-04/2022 : MOOC de Laval
 - 05-06/2022 : BARKLEY avec HyperSupers
 - 24/06/2022 : Conférence Octopus : « TDAH trop de diagnostics ou pas assez ? » Pr. SPERANZA
 - 25/11/2022 : Forum du jeune atypique avec l'association CAPU (St Cloud)
 - 30/11/2022 : Webinaire avec APPEA « Refus scolaire anxieux »
 - 06/12/2022 : Webinaire avec APPEA « EMDR pour les enfants »
- Catherine L :
 - 05-06/2022 : BARKLEY avec HyperSupers
 - 25/11/2022 : Forum du jeune atypique avec l'association CAPU (St Cloud)
 - 11/2022 : Webinaire Gérer le quotidien avec un enfant TDAH
 - 19/12/2022 : Webinaire avec HyperSupers « Le rôle du neuropsychologue dans le parcours de soins d'un enfant avec TDAH »

PROJETS POUR L'ANNÉE 2023

- Prolonger le partenariat avec l'AGORA, le centre social d'Élancourt
- Continuer, mensuellement, les réunions de parents concernés par le TDAH et les Adulte/Jeunes adultes TDAH
- Organiser de nouvelles interventions de professionnels lors de réunions de parents (psychomotricienne, sophrologue, ...) : rôle du professionnel, prise en charge spécifique au TDAH, ...
- Répondre aux interventions d'organismes (CCAS, entreprises, ...)
- Continuer la formation et l'accompagnement de nouveaux bénévoles
- Continuer l'auto-formation.

Equipe Bénévoles - 78

Essonne 91 – 2 bénévoles

Nous avons besoin de bénévoles sur ce département.

AIDE APPORTÉE LOCALEMENT AUX FAMILLES

Sur le département 91, j'assure une permanence par mail uniquement pour les adultes. Cette année, j'ai traité 106 demandes, ce qui représente un volume de discussions de 396 messages, soit un peu plus d'un message par jour. Toutefois, cette moyenne cache des inhomogénéités temporelles (ex : 16 messages en juillet, 41 en août).

Cette année encore, le profil de demande type (75% des demandes) reste un patient qui soupçonne un TDAH personnel ou parfois d'un enfant adulte et doit être orienté vers un diagnostic. Parmi les autres demandes, la majorité (84%) concerne des personnes déjà diagnostiquées qui ont besoin de différentes formes d'aide : compréhension générale des prises en charge possibles, orientation psychothérapeutique, accompagnement scolaire et professionnel (parfois sollicité par l'établissement ou l'employeur), recherche de nouveaux soignants par suite d'un déménagement, clarifications sur la pharmacothérapie...

Pour le reste, on trouvait aussi des professionnels orientant leurs patients, une sondeuse, une professionnelle qui nous présentait ses services, et un pharmacien étranger faisant face à une réglementation locale problématique.

La pénurie de médecins en 91 et proche 77 devient préoccupante. En dehors des Yvelines, plus personne dans le 91 et les départements limitrophes n'accepte de nouveaux patients adulte. Même Bicêtre a refusé quelqu'un, ce qui à ma connaissance est illégal, et en dehors de Bicêtre on ne connaît pas d'adresses non sectorisées dans le 94 pour le diagnostic. Donc je dois orienter les patients soit vers le 78 (raisonnable pour l'ouest de l'Essonne, moins pour l'est et surtout le sud-est), soit vers Paris, où j'ai commencé à constituer un carnet d'adresses pas encore testé cette fin d'année en désespoir de cause.

MANIFESTATIONS ORGANISÉES

Rien cette année. J'ai tenté d'organiser quelque chose pour le 12 juin, mais je m'y suis pris trop tard. Si l'intention est de décliner l'événement au niveau des différents départements d'Ile de France, ce serait peut-être une bonne idée de prévenir plusieurs mois à l'avance l'an prochain, car j'ai l'impression que c'est le temps qu'il faut pour trouver une salle et un professionnel à faire parler... Cela étant, on peut aussi dire que l'événement parisien suffit, vu que tout le monde ou presque a accès à Paris. A voir.

TRAVAIL AVEC LES AUTRES ASSOCIATIONS EN LOCAL

Face à la pénurie de médecin, j'ai notamment fait le tour des structures associatives d'addictologie. J'ai trouvé à Oppedia des personnes sympathiques (une infirmière et une psychologue) qui n'avaient pas encore la compétence pour prendre en charge des profils mixte TDAH + addiction mais étaient intéressées pour l'acquérir. Je leur ai donné de la biblio médicale et des liens vers les formations existantes que je connais. Je n'ai pas eu de nouvelles depuis, donc je ne sais pas si elles se sentent prêtes pour ce type de profil maintenant.

INTERVENTIONS EN MILIEU UNIVERSITAIRE

J'ai pris contact avec la responsable du service handicap étudiant de l'Université Paris Saclay (campus sur lequel je travaille) qui est sensibilisée au TDAH et était très intéressée pour organiser des choses avec nous, je pense que sa proposition tient toujours.

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

Face à la pénurie de soignants susmentionnée, j'ai tenté d'en trouver de nouveaux en partant d'annuaires comme AMELI et en appelant les structures hospitalières, associatives et les médecins libéraux que je pouvais trouver (dans la limite de mon énergie à rappeler,..).

Je ne sais pas si je peux recommander cette approche. C'est vraiment très long et très inefficace. La quasi-totalité des médecins et services n'y connaissent rien en TDAH, et il a souvent fallu plusieurs appels voire des orientations incorrectes de patients (vers des médecins qui prétendaient s'y connaître en TDAH alors que c'était faux) pour parvenir à savoir qu'une adresse était mauvaise.

Cela dit, j'en ai quand même tiré une bonne adresse... qui est maintenant saturée et ne prend plus de patients, comme on pourrait s'y attendre (seule psychiatre secteur 1 dans un rayon de 10 km...).

PROJET POUR L'ANNÉE 2023

Outre poursuivre ma permanence mail, je vais contribuer à la refonte du guide bénévoles. S'il y a des projets pour améliorer la couverture de soignants, surtout au niveau 77, 91 et 94, qui pourraient bénéficier de mon aide, ça m'intéresserait aussi d'être tenu au courant...

GRASLAND Hadrien - 91

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 un créneau horaire.

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 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, les refus du dossier MDPH et les recours.
- Le traitement de méthylphénidate, les effets secondaires, pour ou contre, les avantages, une pause thérapeutique ou pas.
- Les autres thérapies.
- Des établissements scolaires spécialisés pour ce trouble.
- Demande de rencontre pour échanger avec d'autres familles

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, coach ?
- Comment gérer le quotidien ?

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 au SOS rentrée en septembre pour répondre aux diverses questions.

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

J'ai participé à un tenir un stand à la médiathèque de Vigneux sur Seine, le mercredi 7 décembre 2022 après-midi de 14h à 18h pour sensibiliser les familles, exposer notre association et échanger avec les parents et professionnels.

PROJET POUR L'ANNÉE 2023

- Continuer les permanences téléphoniques le lundi, mercredi et jeudi soir, à répondre par mail aux familles ou par SMS.
- Reprogrammer les réunions d'échanges entre parents, adultes à notre domicile le samedi après-midi.
- Participer à des visio conférence.

AGUT Anne Sophie et Cyril – 91

CONSEIL TERRITORIAL DE SANTÉ DE L'ESSONNE- PRÉSIDENT DE LA FORMATION DES USAGERS. MEMBRE DU BUREAU DU CTS

D.Quagliaroli membre du CTS depuis juin 2022

Actions : Porter la parole associative auprès des acteurs départementaux telles que les représentants des structures et des professions médicales (MDPH, CPTS, MDS, Centre Hospitaliers, Centres spécialisés etc.), les agences (ARS départementale et IDF, la CPAM, etc.). Contribuer à la rédaction et/ou la revue des documents structurants (Plan Régional de Santé, Contrat Local de santé, Projet Territorial de Santé mentale, etc.).

Résultats visés : améliorer la prise en charge des populations particulièrement exposés socialement (milieu défavorisé, personnes isolées, vulnérables, porteuses d'un handicap). Promouvoir les actions préventives et de diagnostics précoces, l'accès aux soins, les démarches inclusives (y compris le milieu scolaire). Tisser sur le plan départemental un réseau avec les professionnels de santé et les institutions.

Participations aux réunions plénières et de bureau (une fois par mois), aux groupes de travail (1 à 2 fois /mois)

Participations comme co-pilotes aux groupes de travail du CNR (Conseil National de la Refondation) et restitution des travaux en CTS et réunions ARS 91 et IDF : « Politique de prévention et de promotion de la santé » ; « Rôle et accès au médecin traitant / Permanence et accès aux soins »

Participations comme co-pilotes aux de groupes de travail du PRS 3 : « Développer la prévention, la promotion de la santé et renforcer le pouvoir d'agir des habitants et des usagers dans toutes les dimensions de la santé » ; « Construire des parcours de santé lisibles, fluides et qui répondent aux besoins des patients » ; « Partir des besoins des territoires et des usagers pour garantir une offre de soin accessible, adaptée et de qualité »

Hauts de seine 92 – 4 bénévoles

Durant l'année 2022, les adhésions de la région 92 ont fortement progressées, en grande partie grâce à l'organisation de l'équipe qui prend le temps d'appeler les personnes pour les conseiller selon leurs besoins précis et les rassurer, au relais des professionnels de la région qui connaissent le travail de l'association et nous recommandent et aux conférences et présentations du TDAH faites dans les écoles ...

AIDE APPORTÉE LOCALEMENT AUX FAMILLES

Sur le département 92 j'assure le recrutement, la formation et la cohésion de l'équipe. J'assure une permanence téléphonique au niveau national pendant l'événement SOS rentrée. J'appelle les personnes qui nous envoient une demande par mail si j'ai besoin de précisions (âge de l'enfant, difficultés...) ou si je sens que la personne a besoin d'être soutenue, rassurée. Les demandes reçues concernent le parcours de soin, les familles comme les adultes cherchent un spécialiste en vue d'un diagnostic ou un accompagnement complémentaire (TCC, guidance parentale, remédiation cognitive, PIFAM, habiletés sociales, neuropsychologue pour bilans)

Concernant les enfants nous avons quelques demandes à propos de l'école, pour la mise en place ou le respect des aménagements scolaires. En tant que bénévole j'ai accompagné plusieurs familles lors de réunions, j'ai présenté le TDAH et les outils pour un meilleur accompagnement dans plusieurs écoles, ai assisté à plusieurs conseils de discipline.

MANIFESTATIONS ORGANISÉES

Au cours de l'année 2022 en J'ai participé à un événement de sensibilisation au handicap invisible, organisé par la société AMERICAN EXPRESS à Rueil Malmaison.

TRAVAIL AVEC LES AUTRES ASSOCIATIONS EN LOCAL

Au cours de l'année 2022, j'ai travaillé avec les associations de parents d'élèves pour sensibiliser les enseignants et parents aux TND et troubles des apprentissages.

J'ai également participé à une journée de sensibilisation auprès des parents de la mairie de Garges-Lès-Gonesse

INTERVENTIONS EN MILIEU SCOLAIRE

Durant l'année j'ai pu accompagner quelques familles lors de réunions de l'équipe éducative, et je suis également intervenue dans 4 écoles pour informer les enseignants sur le TDAH et les outils pour un meilleur accompagnement. Le contact avec les enseignants a été très constructif et permis de rétablir une relation plus sereine avec les familles et les enfants. J'ai assisté à 2 conseils de discipline ...

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

J'ai constitué un réseau de professionnels de santé (orthophonistes, psychologues, sophrologues, pédopsychiatre, neuropédiatre, ...) dans mon secteur.

Dépôt de flyers de l'association dans les salles d'attente d'une dizaine de spécialistes et au CMP de Boulogne Billancourt (Erasme)

PROJET POUR L'ANNÉE 2023

Nous organisons notre première rencontre ados et jeunes adultes le 22 janvier 23 et espérons organiser des réunions parents. Malheureusement aucune des mairies de notre secteur n'accepte de nous prêter une salle, prétextant que le siège de l'association est à Paris.

CHAUMONT AIDAN Delphine - 92

Seine Saint Denis 93 – 1 bénévole (pas de bilan)

Nous avons besoin de bénévoles sur ce département.

Val de Marne 94 – 2 bénévoles

Nous avons besoin de bénévoles sur ce département.

Durant l'année 2022, les adhésions de la région Ile de France ont continué de progresser à la suite des besoins de plus de familles et d'adultes.

AIDE APPORTÉE LOCALEMENT AUX FAMILLES

Sur le département Val de Marne (94), j'assure une permanence téléphonique chaque jeudi après-midi. C'est l'occasion pour les familles et adultes du département Val de Marne (94) mais aussi le département Seine Saint Denis 93 (la bénévole a « fait une pause » en cours d'année) de me contacter par téléphone ou par mail (via le formulaire). Les demandes reçues concernent généralement le parcours de soin, le dossier MDPH, la mise en place des aménagements scolaires, les recherches d'un spécialiste en vue de passer des tests et d'avoir un diagnostic. Certaines familles et adultes souhaitent également bénéficier d'un suivi psychologique, d'un accompagnement (psychologues, pédopsychiatres). Ils recherchent des thérapies de groupe, des échanges de discussions ou des conseils et surtout une écoute.

MANIFESTATIONS ORGANISÉES

Je n'ai pas eu l'occasion d'organiser de grandes manifestations, durant cette année 2022. Cependant, pour certaines familles, habitant proche de mon domicile, j'ai organisé des rencontres individuelles.

TRAVAIL AVEC LES AUTRES ASSOCIATIONS EN LOCAL

Au cours de l'année 2022, j'ai parlé régulièrement de l'association au sein des associations de parents d'élèves et des associations plus culturelles, caritatives....

INTERVENTIONS EN MILIEU SCOLAIRE

Durant l'année 2022, je n'ai pas eu l'opportunité d'accompagner les familles (physiquement), lors de réunions de l'équipe éducative de leur enfant. Cependant, j'ai eu régulièrement des enseignants et des directeurs d'écoles et du personnel de l'école de loisirs qui m'ont contacté pour avoir des conseils.

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

Durant l'année 2022, je n'ai pas pu aller physiquement, au-devant de nouveaux professionnels de santé. J'ai mentionné uniquement oralement, le nom et les avantages de l'association auprès des professionnels que je connaissais (orthophoniste, psychologue, pédopsychiatre, sophrologue, psychomotricienne, ergothérapeute, orthoptiste, neuropédiatre).

PROJET POUR L'ANNÉE 2023

En 2023, j'espère pouvoir organiser plusieurs rencontres entre familles et participer (physiquement) à des équipes éducatives.

WIRTZ Emilie - 94

Val d'Oise 95 – 1 bénévole

Nous avons besoin de bénévoles sur ce département.

AIDE APPORTÉE LOCALEMENT AUX FAMILLES

Cette année, j'ai traité 190 demandes et effectué environ une dizaine d'entretiens téléphoniques

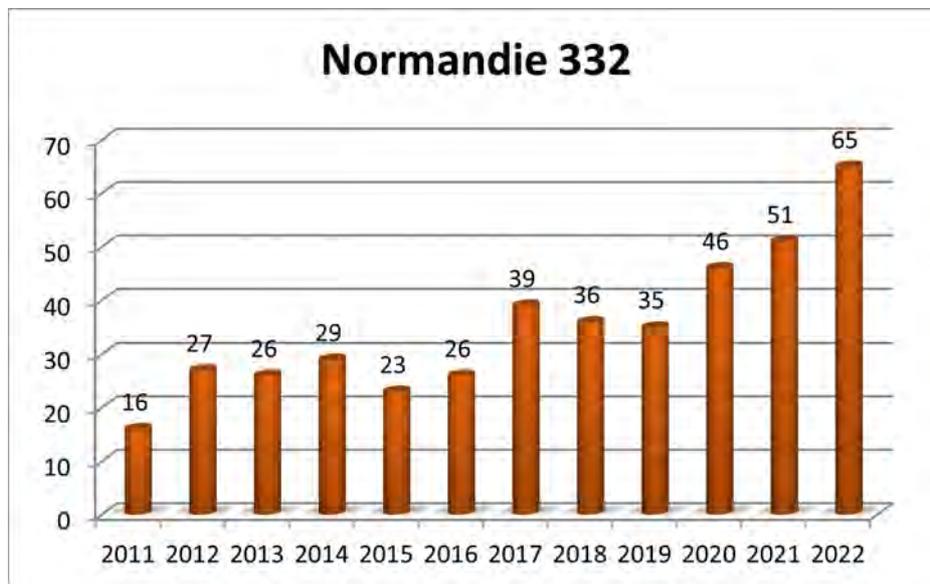
PROJET POUR L'ANNÉE 2023

Poursuivre mon aide sur le terrain.

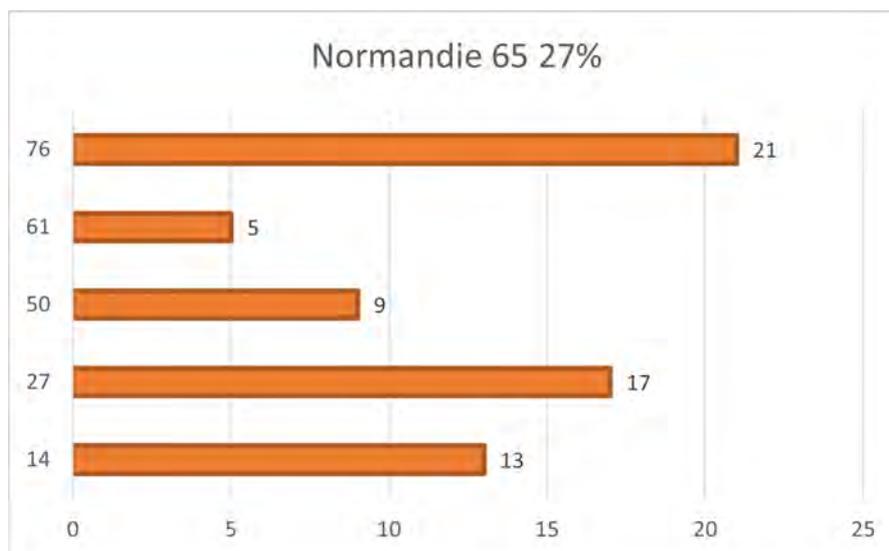
FOURQUAUX Céline – 95

NORMANDIE

GRAPHIQUE RÉGION NORMANDIE DES ADHÉSIONS 2011 - 2022



GRAPHIQUE RÉGION NORMANDIE DES ADHÉSIONS 2022 PAR DÉPARTEMENT



Nous avons besoin de bénévoles sur cette région.

Calvados 14 – 1 bénévole

AIDE APPORTÉE LOCALEMENT AUX FAMILLES

Cette année fut marquée par l'arrêt brutal d'appels téléphoniques. A partir des mails (135), j'ai souvent téléphoné pour mieux connaître la situation et ainsi être plus à l'écoute.

MANIFESTATIONS ORGANISÉES

J'ai organisé un stand pour la Journée Nationale du TDAH à Caen le 12 juin.

TRAVAIL AVEC LES AUTRES ASSOCIATIONS EN LOCAL

J'ai présenté l'association lors de 3 évènements de Normandie Pédiatrie à Pont-Audemer, Cabourg et Caen

PROJET POUR L'ANNÉE 2023

Rencontres Café- Parents.

HANNEBICQUE Laurence – 14

Eure 27 – 1 bénévole

Durant l'année 2022, les adhésions de la région Haute Normandie ont fortement progressées, en grande partie grâce à l'organisation de rencontres plus régulières, au relais des professionnels de la région qui connaissent le travail de l'association et nous recommandent ...

AIDE APPORTÉE LOCALEMENT AUX FAMILLES

Sur le département 27 mais aussi le 76 j'assure une permanence téléphonique du lundi au vendredi, c'est l'occasion pour les familles et adultes de la région de me contacter.

Les demandes reçues concernent le parcours de soin, les familles comme les adultes 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. En tant que bénévole j'ai accompagné plusieurs familles à remplir le dossier de la MDPH ou faire un dossier de recours ainsi que les orienter vers des spécialistes

Je participe régulièrement aux échanges sur le Forum (adulte ou famille) 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 des thérapies, du médicament et des craintes exprimées à ce propos, de la recherche d'un psychologue pour un accompagnement, de thérapies de groupe...

TRAVAIL AVEC LES AUTRES ASSOCIATIONS EN LOCAL

Au cours de l'année 2022 en collaboration avec l'OVE J'ai distribué des affiches flyer de l'association

INTERVENTIONS EN MILIEU SCOLAIRE

Durant l'année j'ai pu accompagner quelques familles lors de réunions de l'équipe éducative, et je suis également intervenue lors d'une réunion avec les enseignants

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

Dépôt de flyers de l'association dans les cabinets médicaux de Pont-Audemer et hôpital et CMP

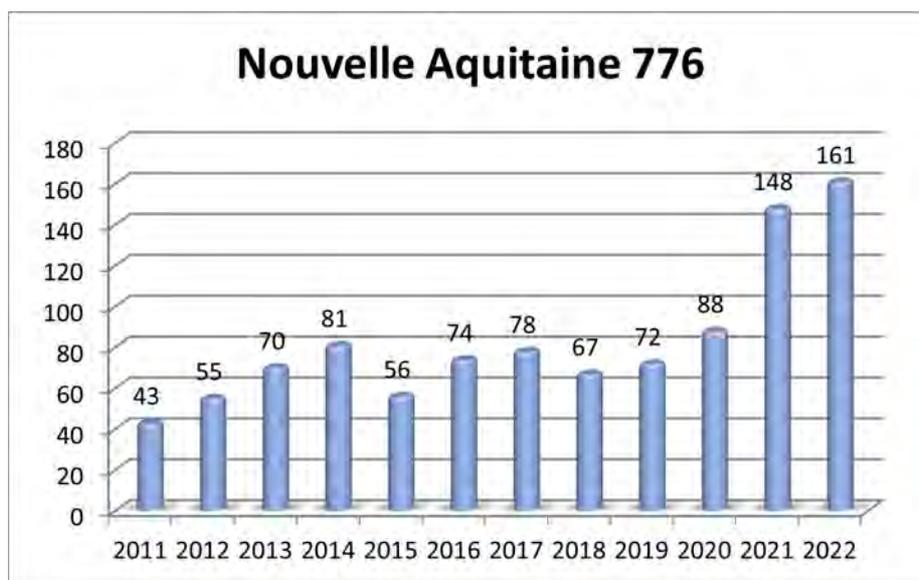
PROJET POUR L'ANNÉE 2023

En 2023, nous prévoyons de poursuivre les réunions locales et d'y ajouter en fin d'année scolaire une journée plus festive et d'introduire des thématiques dans nos réunions afin de mieux répondre aux attentes des adhérents...

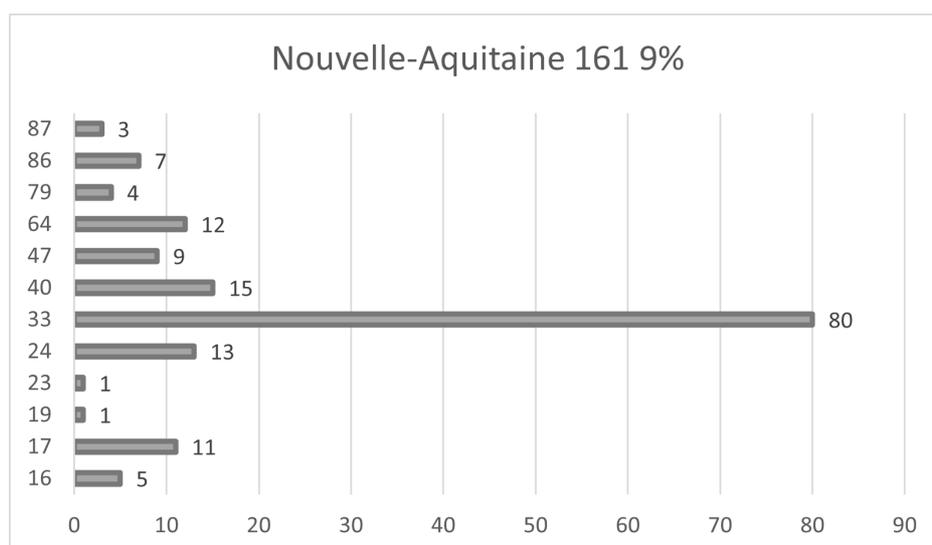
BRETON Aurélie – 27,76

NOUVELLE AQUITAINE

GRAPHIQUE RÉGION NOUVELLE AQUITAINE DES ADHÉSIONS 2011 - 2022



GRAPHIQUE RÉGION NOUVELLE AQUITAINE DES ADHÉSIONS 2022 PAR DÉPARTEMENT



Nous avons besoin de plus de bénévoles sur cette région.

Dordogne 24 – 1 bénévole

AIDE APPORTÉE LOCALEMENT AUX FAMILLES

Les personnes peuvent me contacter soit par mail, soit par téléphone.

TRAVAIL AVEC LES AUTRES ASSOCIATIONS EN LOCAL

J'ai tenu un stand HyperSuper à la journée des dys organisée par l'association dyspraxique mais fantastique, à Périgueux le 15 octobre.

PROJET POUR L'ANNÉE 2023

Poursuivre mon bénévolat.

MOUCHERON Nelly – 24

Gironde 33 – 1 bénévole

AIDE APPORTÉE LOCALEMENT AUX FAMILLES

Sur le département de la Gironde, je réceptionne les mails envoyés par les adhérents et les non-adhérents de l'association. L'essentiel des demandes reçues provient de personnes non-adhérentes et concentre des questions sur : - le parcours diagnostic pour les enfants et les adultes ; - la recherche de professionnels de santé spécialistes du TDAH et - La constitution de dossiers MDPH et les recours possibles en cas de refus. Concernant le parcours diagnostic, j'ai pu remarquer qu'il existe de nombreuses idées reçues concernant les professionnels à consulter pour obtenir un diagnostic de TDAH. L'essentiel de mes réponses était de préciser que les professionnels du paramédical, les psychologues et les neuropsychologues n'étaient pas habilités à poser des diagnostics en la matière. Il s'agissait de préciser que ces professionnels pouvaient émettre des hypothèses suite à des bilans (psychomoteurs, orthophoniques, neuropsychologiques, etc...) mais que seuls les médecins spécialistes, comme les pédopsychiatres pour les enfants ou les psychiatres pour les adultes pouvaient poser un diagnostic. J'ai dû beaucoup rappeler que le diagnostic TDAH est avant tout clinique. C'est à dire fondé sur l'observation et l'analyse de la vie des patients au vu de l'inconfort voir du handicap que peuvent représenter les manifestations de l'inattention, de l'impulsivité et /ou de l'hyperactivité de chaque patient. J'ai souvent dû rappeler que les bilans neuropsychologiques n'étaient pas obligatoires ni même nécessaires au diagnostic, ce qui est un idée reçue largement partagée par la plupart des personnes qui m'ont contactée. J'ai rappelé qu'ils peuvent cependant être utiles pour affiner la nature des difficultés des patients et donc pour mettre en place un accompagnement adaptée pour des personnes touchées par le TDAH. Pour conclure sur les questions posées au sujet du parcours diagnostic, le TDAH semble de plus en plus connu par le grand public mais il reste un gros travail d'informations à effectuer. Par ailleurs, une fois que le parcours diagnostic est clair pour les personnes concernées, le principal problème réside dans l'indentification des professionnels de santé spécialistes du TDAH et dans leur accessibilité . Les cabinets médicaux sont saturés et certains délais d'attente dépassent de nombreux mois. Page 2 Pour les demandes concernant les enfants, ce qui revient le plus souvent, ce sont les demandes concernant les groupes Barkley. Les demandes concernent davantage la gestion du TDAH au sein de la famille plutôt qu'en milieu scolaire. Enfin, le reste des demandes concernait souvent la constitution de dossier MDPH et plus souvent encore les recours à effectuer en cas de refus. J'ai transmis la majorité de ces demandes à d'autres

bénévoles qui connaissaient bien le sujet car je n'ai pas (encore) eu à monter de dossier MDPH à titre personnel.

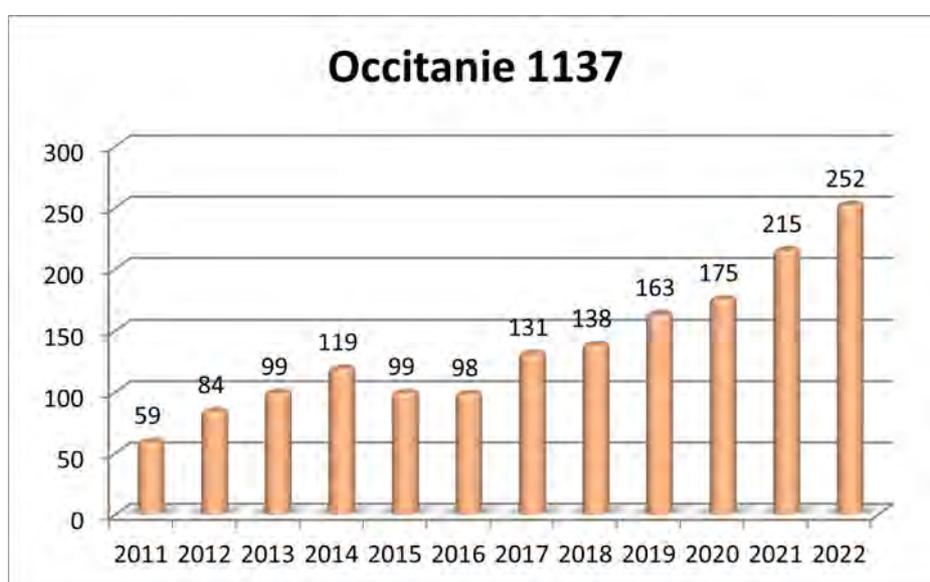
MANIFESTATIONS ORGANISÉES

En juillet 2022, j'ai organisé un pique-nique pour réunir des personnes ayant besoin de partager et d'échanger avec des personnes bienveillantes qui connaissent les difficultés propres au trouble.

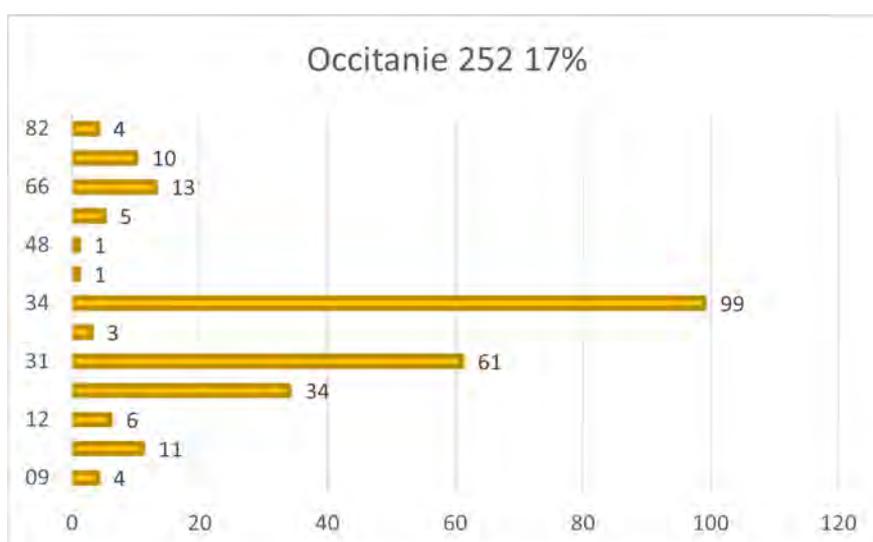
RIGALLAUD Sophie – 33

OCCITANIE

GRAPHIQUE RÉGION OCCITANIE DES ADHÉSIONS 2011 - 2022



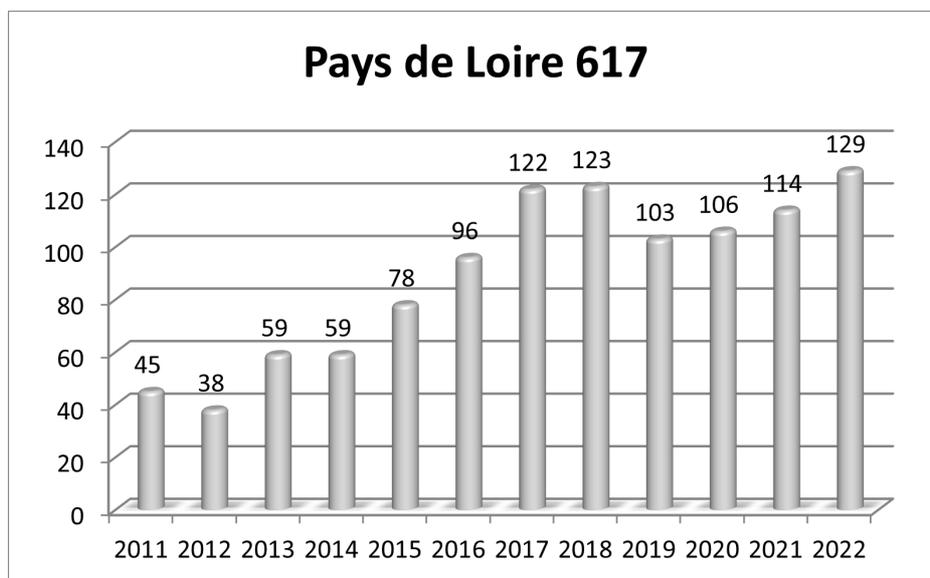
GRAPHIQUE RÉGION OCCITANIE DES ADHÉSIONS 2022 PAR DÉPARTEMENT



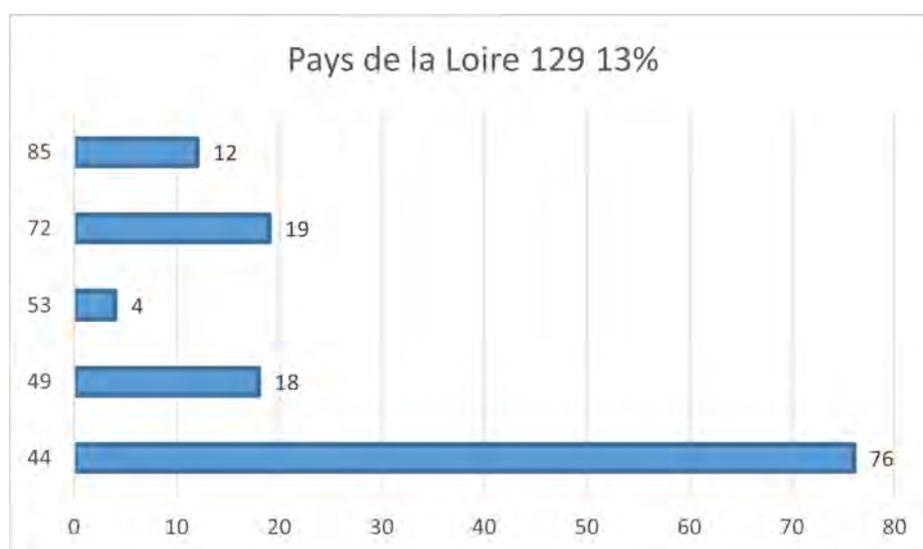
Nous avons besoin de bénévoles sur cette région.

PAYS DE LOIRE

GRAPHIQUE RÉGION PAYS DE LOIRE DES ADHÉSIONS 2011 – 2022



GRAPHIQUE RÉGION PAYS DE LOIRE DES ADHÉSIONS 2022 PAR DÉPARTEMENT



Nous avons besoin de bénévoles sur cette région.

Loire Atlantique 44 – 1 bénévole

AIDE APPORTÉE LOCALEMENT AUX FAMILLES

Lors de situation complexe je propose un accompagnement téléphonique pour orienter et rassurer les personnes.

En parallèle, j'anime un groupe discord pour la Loire Atlantique pour faciliter les échanges entre parents, adultes et professionnels.

J'ai animé une visio de présentation pour faire le point sur les besoins et proposer, lorsque cela sera possible, des visio avec thématique.

MANIFESTATIONS ORGANISÉES

- Intervention à l'école de Design de Nantes dans le cadre de la semaine de sensibilisation au handicap. Rencontre de l'association Psy Activ. Intervention à la visio organisée par l'ADAPEI autour de la PCO de Loire Atlantique actuellement en phase de test pour étendre la prise en charge aux enfants de 6 à 12 ans.
- Organisation de Brain en Bleu, manifestation qui aura lieu en 2023 autour des TND, j'interviendrai en tant que bénévole et parent pour sensibiliser les personnes aux difficultés que rencontre les enfants dans leur parcours scolaire et de diagnostic.

TRAVAIL AVEC LES AUTRES ASSOCIATIONS EN LOCAL

Proposition de travail avec l'association Libeduc dans le cadre de la journée de sensibilisation au TDAH. Cela n'a pu aboutir par manque de disponibilité de leur côté, mais réflexion en cours pour 2023.

INTERVENTIONS EN MILIEU SCOLAIRE

Pas d'intervention au sein des écoles, mais échanges avec instituteurs et professeur principale d'un collège.

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

Nouvelle prise de contact avec une neuropsychologue et psychologue.

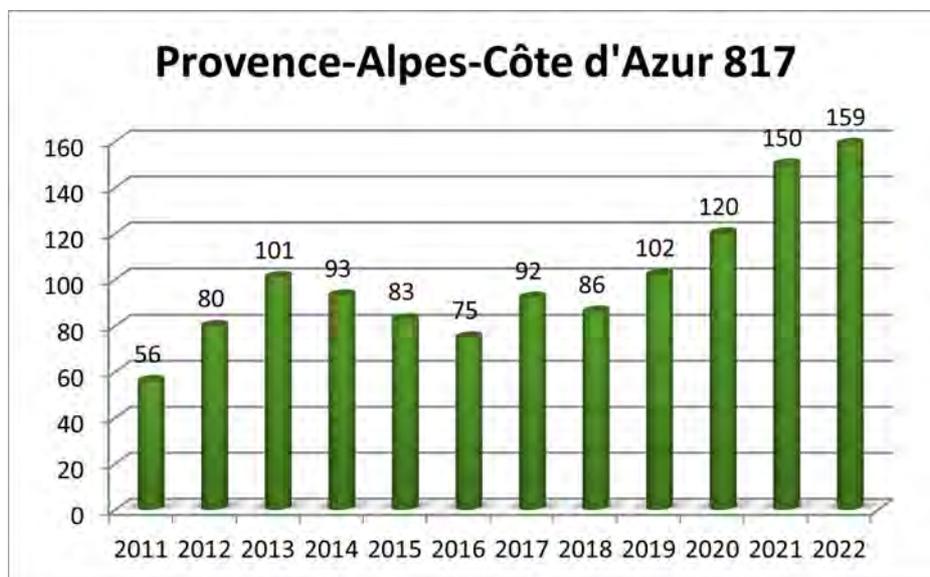
PROJETS POUR L'ANNÉE 2023

- Se rapprocher de la mairie de Nantes pour obtenir un local dans lequel proposer une permanence (voir avec les autres associations).
- Se rapprocher de Psyactiv pour proposer une manifestation commune autour de l'insertion professionnelle.
- Relancer Libeduc pour travailler en collaboration sur des manifestations Brain en Bleu, manifestation de la ville autour des TND.
- Intervention à l'école du Design avec réunion d'information en plus du stand.

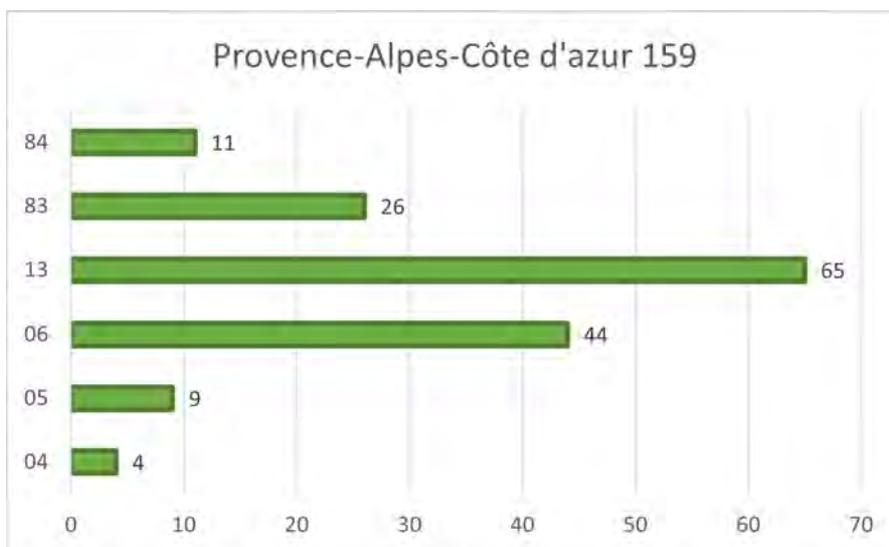
CORBET Elsa – 44

PROVENCE ALPES COTE D'AZUR

GRAPHIQUE RÉGION PROVENCE ALPES COTE D'AZUR DES ADHÉSIONS 2011 - 2022



GRAPHIQUE RÉGION PROVENCE ALPES COTE D'AZUR DES ADHÉSIONS 2022 PAR DÉPARTEMENT



Nous avons besoin de plus de bénévoles sur cette région.

Alpes de Haute Provence 04 – Vaucluse 84 - 1 bénévole (pas de bilan)

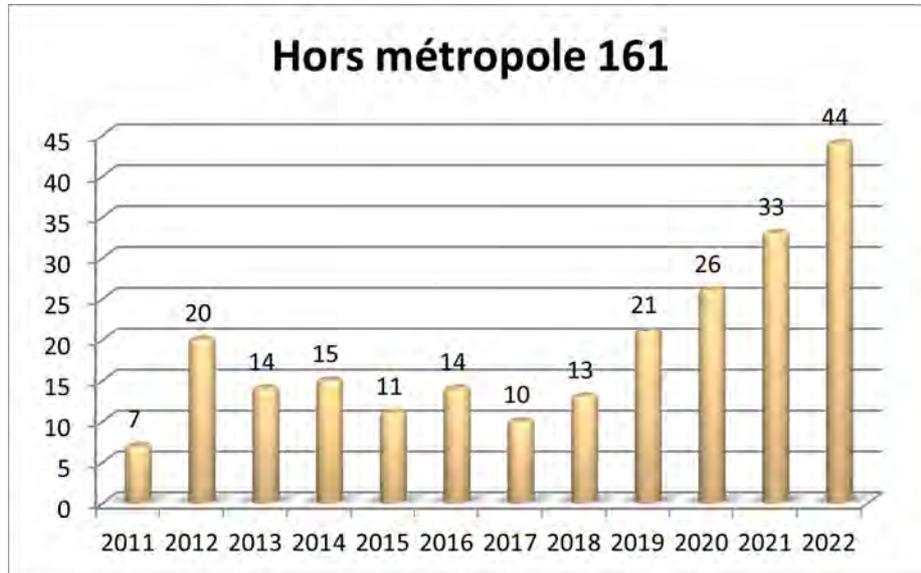
ROUX Dominique – 04, 84

Alpes Maritimes 05 – 2 bénévoles (pas de bilan)

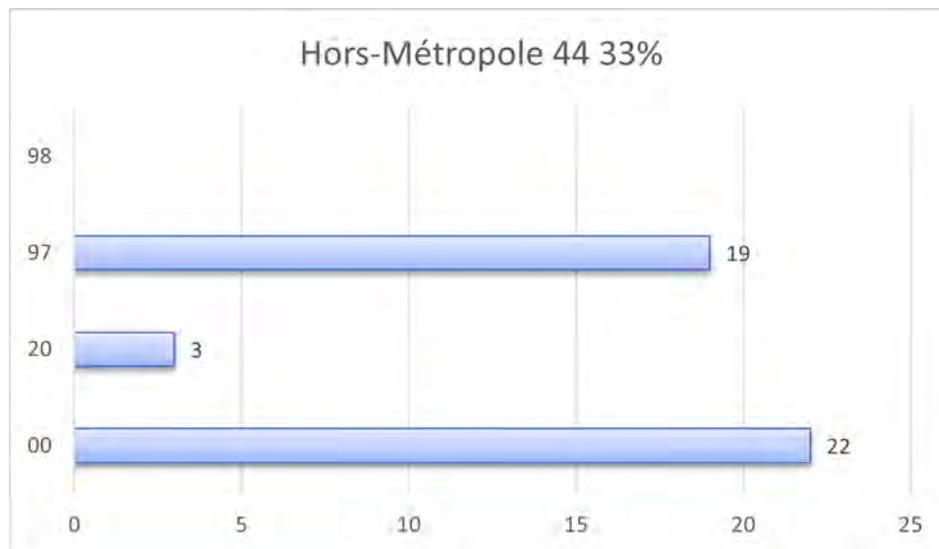
VELUIRE Géraldine – 05

CORSE DOM-TOM ETRANGER

GRAPHIQUE RÉGION CORSE DOM-TOM ETRANGER DES ADHÉSIONS 2011 - 2022



GRAPHIQUE RÉGION CORSE DOMTOM ETRANGER DES ADHÉSIONS 2022 PAR DÉPARTEMENT



Nous avons besoin de plus de bénévoles sur cette région.

Français résidant à l'étranger 00 – 1 bénévole

Je ne sais pas si les adhésions pour ma région ont augmenté cette année. Parmi les personnes me contactant, j'ai très peu d'adhérents – 2 personnes sur 24. J'ai très rarement d'échanges multiples avec les personnes.

AIDE APPORTÉE LOCALEMENT AUX FAMILLES

Ma permanence a lieu seulement par courriel. Je reçois principalement des demandes de renseignements pour diagnostic (adulte ou enfant), ou pour coordonnées de professionnels de santé – en tout cela représente 18 demandes sur 24. Ce qui est nouveau cette année, c'est que les demandes de diagnostic adultes ont augmenté en proportion. J'ai eu aussi des demandes de familles au Maroc qui souhaitent se voir envoyer le traitement de leur enfant de France car les médicaments à base de méthylphénidate ne sont pas disponibles au Maroc. Nous ne pouvons malheureusement pas les aider mais seulement leur conseiller de se rendre dans un pays proche géographiquement pour s'approvisionner selon les conditions de ces pays.

| Raison | Nombre de demandes |
|---|--------------------|
| diagnostic adulte (sur place ou visio) | 8 |
| diagnostic enfant (sur place ou visio) | 6 |
| enfant dossier MDPH | 1 |
| conseils adulte déjà diagnostiqué | 1 |
| traitement non disponible dans pays de résidence (Maroc) | 2 |
| recherche réseau médecins à l'étranger | 4 |
| conseils pour continuité de l'accompagnement d'un enfant / déménagement étranger (traitement) | 1 |
| recherche internat enfant (famille au Luxembourg) | 1 |
| TOTAL | 24 |

PROJET POUR L'ANNÉE 2023

J'aimerais pouvoir donner une information claire aux personnes adultes qui sont en recherche de diagnostic : quel est l'état des connaissances sur les services de diagnostic en France et leur ouverture aux non-résidents en France ?

COVILLE Christelle - 00

Groupe GSP-CM (Groupe de soutien par les pairs) 2022

L'année 2022 a vu une continuation du groupe de soutien entre pairs (GSP) virtuel propre à HyperSupers, et puis une première formation aux animatrices des groupes. Le modèle du programme de groupe de soutien entre les pairs vient d'un article du Dr. Ari Tuckman et d'un programme VPSG de l'association américaine ADDA.

Je suis ravi d'annoncer une durabilité du groupe de soutien entre pairs (GSP) propre à HyperSupers "GSP-CM". Notre groupe a doublé sa fréquentation de deux fois par mois à une fois par semaine.

Le GSP-CM, c'est juste un groupe, et le point qui m'a le plus touché cette année c'est que nous acceptons une minorité de neurotypiques. Même si le groupe où nous ne nous trouvons qu'entre TDAH peut être réconfortant, nous sommes minoritaires dans la vie réelle. Il est donc encourageant de pouvoir aménager un espace où nous sommes majoritaires mais pas unanimes. Cela nous aide à nous concentrer et à partager nos propres expériences subjectives, même si on est neurotypiques. La connaissance de

l'expérience neurotypique enrichit l'expérience TDAH. C'est un choix de ce groupe, et d'autres groupe peuvent avoir d'autres choix.

L'épanouissement de ce GSP, de même que tout GSP virtuel, se base à mon sens sur trois piliers : accueil, confort et sécurité. En tant qu'animateur, il m'est important de pouvoir adresser par l'intermédiaire d'HyperSupers (peut-être à travers les bénévoles régionales) tout participant dans mon groupe. J'aimerais aussi avoir une visibilité sur la liste des inscrits (peut-être par prénom et code postale). Il est important que chaque participant, tant que possible, allume sa caméra pour rassurer les autres participants. Tout enregistrement, comme dans une réunion physique, est proscrit. Comme le GSP-CM est un groupe de soutien entre pairs, la structure est importante car elle remplace le besoin d'une modération active.

Pour mes orientations de modération, j'encourage chaque personne à parler à l'ensemble de l'auditoire et non pas à une seule personne, et de se limiter à une idée à la fois. La structure du groupe GSP-CM est rythmé et dure très exactement une heure. Cette régularité nous fournit une fondation. Pour enraciner ce travail dans le passé, j'avais assisté à la mise en place en 2011 d'une groupe de travail anglophone sur le modèle de l'article par Ari Tuckman. En parallèle, Pascal Faure anime depuis 2011 des groupes de soutien sur ses activités. HyperSupers a pris parti très récemment d'inclure les réunions de Pascal dans l'agenda de l'association.

MANN Chris - 75