

Assemblée Générale du 24 mars 2007

BILANS MORAL ET FINANCIER, REVUE DES REGIONS, ELECTION DU CA.

L'association existe maintenant depuis 5 ans, et si nous sommes bien conscients qu'il reste encore un long chemin à parcourir, de nombreuses actions ont pu changer le paysage français en matière de TDAH.

Il y a 5 ans, le Trouble déficit de l'Attention/Hyperactivité était totalement méconnu, chacun avait une vague idée du sens du mot hyperactivité qui se référait essentiellement à un enfant au comportement agité. Le grand public sait un peu mieux aujourd'hui que ce syndrome recouvre également la dimension déficit de l'attention. Et si la méconnaissance persiste encore, les enfants sont diagnostiqués de plus en plus tôt, et les adultes concernés sont de plus en plus nombreux à nous contacter en vue d'un diagnostic.

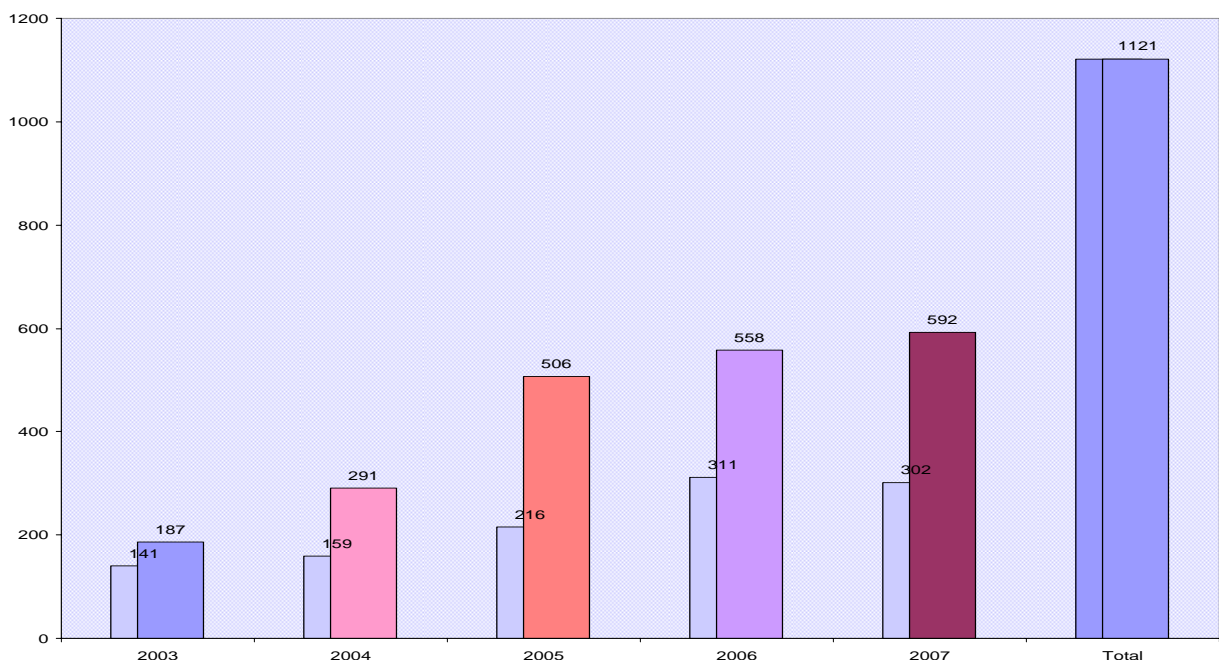
Nous sommes convaincus que les actions menées par l'association depuis cinq ans ont contribué à cette évolution d'une meilleure connaissance du trouble.

Au nom du Conseil d'Administration je remercie tous ceux qui en s'engageant dans l'action de l'association, adhérents, bénévoles, professionnels, familles ont contribué à cette évolution.

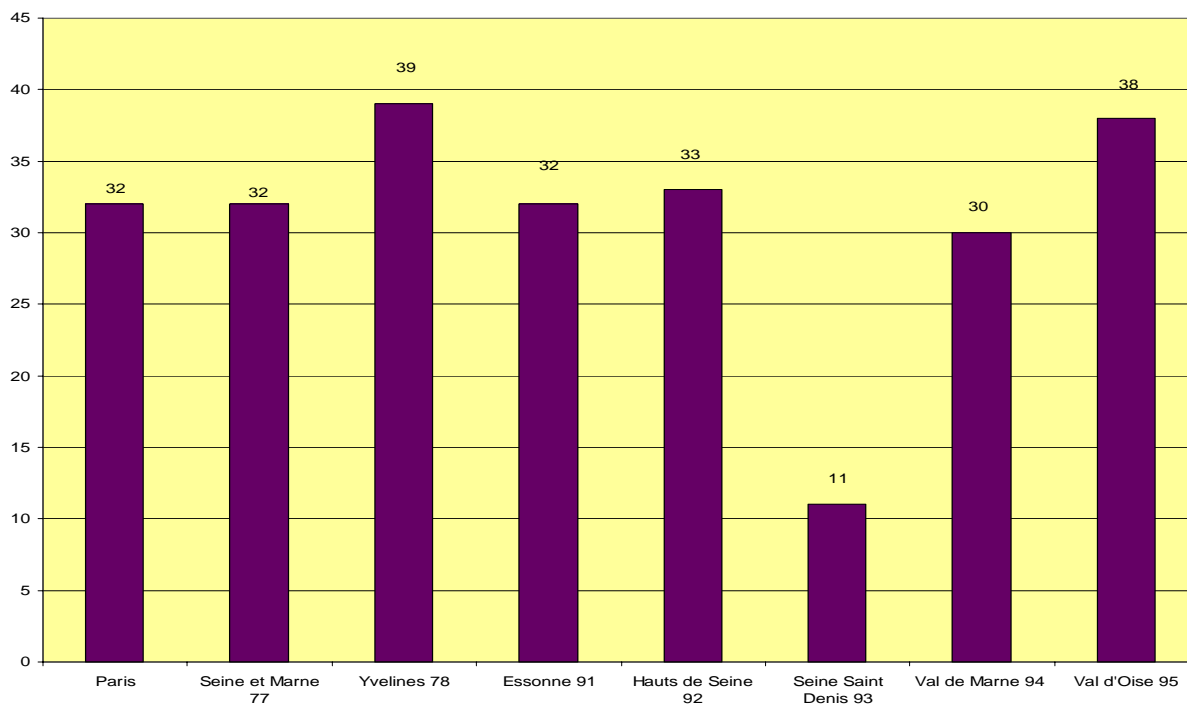
I. Bilan moral

1. Les adhérents

Le nombre global des familles qui adhèrent à l'association a dépassé le nombre 1000 en cette année 2006, cependant le nombre d'adhérent à jour de cotisation lui reste stable avec 502 adhérents à jour pour l'année 2006 (de janvier à janvier). Les adhérents sont dans l'ensemble assez fidèles, cependant ils ont tendance à renouveler leur cotisation une année sur deux. Est-ce dû à la procrastination légendaire engendrée par le TDAH ? Il paraît important de rappeler que l'association a besoin du soutien de tous d'une manière assidue pour pouvoir mener à bien l'ensemble de ses objectifs.

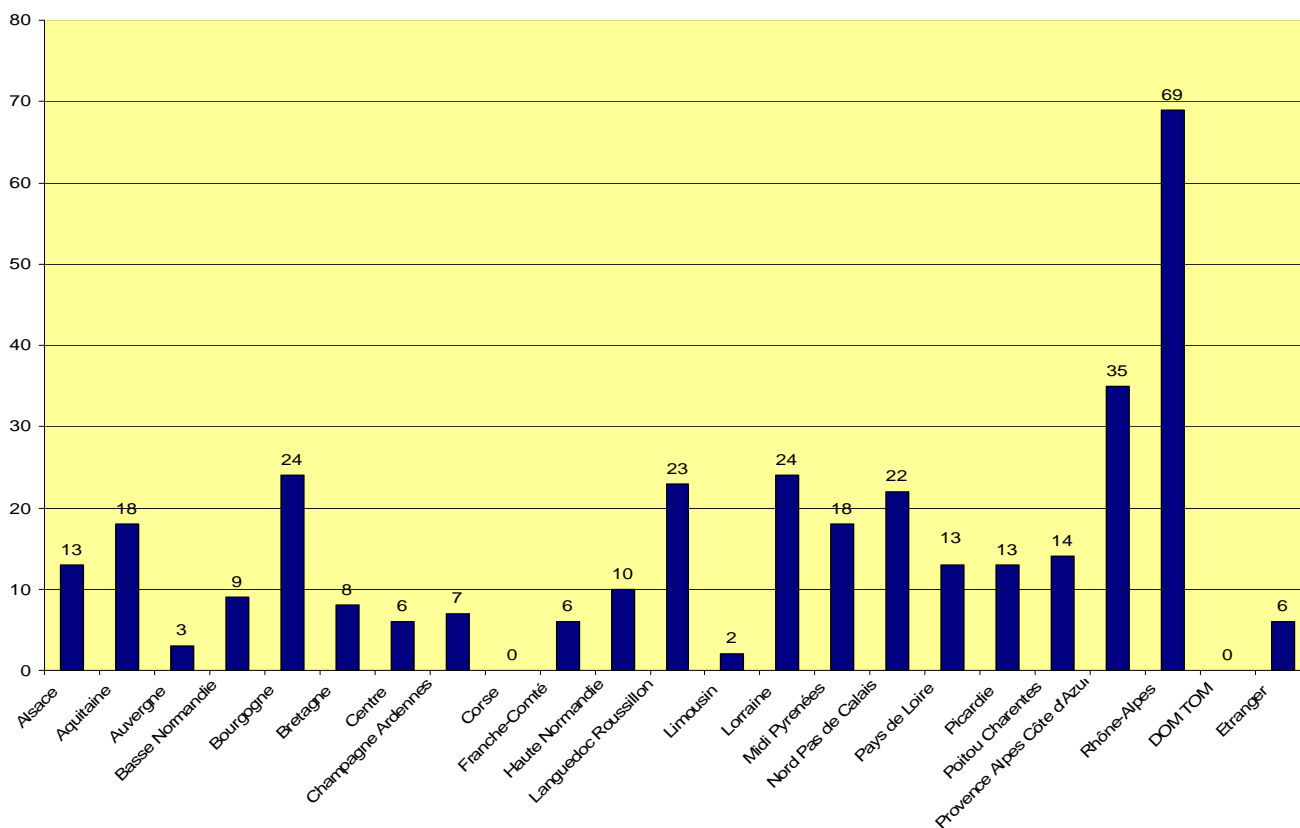


Les adhésions par année de mars à mars de chaque année



La répartition des adhésions sur l'Île de France

La moitié des adhérents de l'association (50%) résident en Ile de France, on peut constater une répartition relativement uniforme sur les départements, seul le 93 est en retrait. Depuis cette année 2006 des rencontres sont organisées sur Paris, et elles se poursuivent dans les départements du 95 et du 77, n'hésitez pas à proposer votre aide pour intégrer l'équipe des bénévoles et organiser des rencontres sur votre département.



Répartitions des adhésions sur les régions en province

Sur l'ensemble des régions où oeuvrent des bénévoles les adhésions sont stables. De nombreux secteurs ont besoin de l'investissement de bénévoles afin de venir en aide aux familles concernées.

2. Les bénévoles

Au nombre de 41, ils sont un peu moins nombreux qu'en mars 2006, il y a un peu d'usure des anciens, il n'est pas toujours facile de concilier la présence d'un enfant TDAH, une vie de famille, un travail et une activité associative. Cependant de nouveaux rejoignent régulièrement l'équipe en place comme en Haute-Savoie, dans le Rhône-Alpes, en Provence-alpes-côte-d'azur, en île de France, et très récemment en Bretagne.

Comme les années précédentes l'équipe des bénévoles s'est retrouvée pour deux jours de séminaire en octobre dernier, pour une formation sur la prise de parole en public. C'est toujours un moment très apprécié de tous, car nous avons l'occasion ainsi l'occasion d'échanger sur nos expériences de terrain, de pouvoir ainsi nous témoigner notre soutien, mieux nous connaître et partager des moments forts.

Rôle des bénévoles

Sur le terrain les bénévoles apportent une aide par leur écoute et l'information aux familles en s'appuyant sur l'ensemble des outils mis à disposition par l'association. Ils sont aussi les relais d'information entre l'institution scolaire et les professionnels de la santé. Par l'organisation régulière de rencontres, les bénévoles permettent aux familles et aux enfants de sortir de leur isolement.

Cependant de nombreuses difficultés persistent faute de centres de diagnostic assez nombreux, les délais d'attente en vue d'un premier rendez vous sont longs, de 12 à 18 mois d'attente. Et une fois l'enfant diagnostiqué il existe peu de structures spécialisées et formés pour mettre en place l'ensemble des soins nécessaires. Les familles sont souvent contraintes de se débrouiller avec les moyens du bord.

Nous retrouverons en fin de document les comptes rendus d'actions de quelques bénévoles dans leur secteur.

3. Le comité scientifique

Le comité scientifique de l'association a été renouvelé, voici les noms de ses membres : Pr Philippe Mazet ; Pr Pierre Philip ; Pr Franck Baylé ; Dr Michel Lecendreau ; Dr Eric Konofal ; Dr Sonja Finck ; Dr Olivier Revol ; Dr Charles Rouyer ; Mr Pierre Laporte ; Mme Monique Touzin ; Mme Lucia Romo. Le conseil d'Administration a confié au Dr Michel Lecendreau le rôle de conseiller scientifique de l'association et nous le remercions d'avoir bien voulu accepter de nous aider en pilotant et conduisant le travail du comité.

Ce tout nouveau comité s'est réuni le 25 avril, le comité scientifique a pour mission d'aider l'association à progresser vers ses buts, soit contribuer à améliorer les conditions de diagnostic en France, le réseau de soin pour la prise en charge, l'information sur le TDAH et mener des actions auprès des institutions politiques.

Afin que ce nouveau comité puisse disposer d'un champ d'action mieux défini, nous avons rédigé un statut pour son fonctionnement, ainsi qu'un statut pour le conseiller scientifique. Ces statuts ont été votés par l'assemblée après qu'il en ait été fait lecture et sont ajoutés au présent document.

4. Le règlement intérieur

Le règlement intérieur avait été rédigé de manière très sommaire, nous avons donc en CA procédé à sa révision. Ce dernier est en annexe du bilan et ne comporte rien de très spécifique, il est rappelé quelques points relatifs aux statuts. Lecture en est faite durant l'assemblée.

5. Activité envers les institutions

Dans ses actions de l'année 2006, l'association a consacré une grande énergie à rédiger des propositions auprès des institutions, telles que la HAS, l'Inserm, PICRI. Ces propositions ont été rédigées en collaboration avec le conseiller scientifique pour l'INSERM et réalisées par le Dr Lecendreau, l'aide de Mr Laporte et de l'association pour la HAS (Haute autorité de Santé). Nous avons à travers ces propositions ciblé trois axes : la prise en charge des patients, la formation médicale et l'information. Notre proposition auprès de la HAS a reçu une réponse précisant que notre sujet n'était pas considéré comme prioritaire. Nous pensons néanmoins refaire une action en ce sens en 2007, nous espérons que notre persistance finira par porter ses fruits.

Notre proposition auprès de l'Inserm devrait voir quelques points repris dans des recommandations auprès du gouvernement dans le cadre d'une expertise opérationnelle, ce travail est en cours.

Dans nos collaborations avec l'INSERM, nous avons été invités à nous exprimer sur l'expertise collective qui a été publiée en début d'année, « Dyslexie, dysorthographe, dyscalculie. Bilan des données scientifiques. » J'ai témoigné dans ce cadre de la nécessité d'accompagner les parents et de leur permettre une bonne compréhension du trouble, afin qu'ils disposent d'une bonne information pour aider leurs enfants.

Comme chaque année nous étions présents à la journée de l'Inserm pour les associations, Sylviane Ehrer y représentait l'association.

Tout au long de l'année 2006, notre association a été sollicitée pour participer aux débats sur le trouble des conduites. Je vous invite tous à lire la rubrique du site internet à ce sujet, avec l'appel lancé aux familles pour témoigner de leur vécu, après la publication du rapport sur le trouble des conduites, et l'allocution que j'ai prononcée lors de la journée de débat organisée par l'INSERM le 14 novembre 2006 à la demande de Xavier Bertrand, Ministre de la Santé. Les débats seront publiés dans La revue Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence, nous mettrons un lien sur le site internet. Les débats autour de la question se poursuivent, et de nombreux interlocuteurs sont consultés autour de ce sujet. Le sujet est important et nous espérons que les enfants et jeunes concernés pourront, grâce à cette mobilisation sur le sujet, être mieux pris en charge. Nous continuerons de suivre tout ce qui peut s'échanger à ce propos, afin d'y veiller.

La construction d'une association européenne se poursuit. ADHD-Europe devrait voir le jour en tant qu'association dans l'année 2007, le regroupement actuel des associations européennes a transmis des propositions pour une bonne prise en compte du TDAH dans le livret vert européen pour l'amélioration de la santé mentale de la population. Dans ce cadre, nous nous réjouissons de la réponse apportée par la commission européenne aux propositions d'ADHD-Europe, puisque maintenant le TDAH est mentionné dans les pathologies à prendre en compte. Vous pouvez lire en ligne la contribution de ADHD-europe.

6. Ministères

Comme chaque année nous avons sollicité des entrevues avec les ministères de l'éducation nationale, de la santé, de la famille et du handicap. Nous n'avons pas obtenu de réponse de la part du ministère de l'éducation nationale. Nous avons pu avec Sylviane Ehrer échanger avec Mr Patrick Gohet délégué interministériel aux personnes handicapés, concernant les difficultés d'intégration scolaire des enfants, le handicap que constituent les répercussions du trouble tant chez l'enfant que chez l'adulte, et l'importance que doivent accorder les CDA à la présence du trouble dans les demandes auprès des MDPH.

Lors de nos entrevues avec la Direction Générale de la Santé et le ministère de la famille, nous avons insisté sur les difficultés de diagnostic du trouble, temps d'attente long dans les consultations spécialisées, de 1 à 2 ans, la nécessité d'organiser la formation des médecins à ce trouble, et de donner les moyens aux patients de pouvoir bénéficier d'un meilleur suivi. Ces entrevues sont peu suivies d'actions concrètes, cependant nous continuerons à essayer de mobiliser les politiques sur la nécessité d'agir.

7. Scolarisation des enfants TDAH

Le nombre de familles confrontées à des difficultés avec l'école est important, beaucoup d'enfants sont exclus du fait de leur comportement, avant même qu'un diagnostic ait pu être posé souvent. Parfois, malgré le diagnostic et bien que de nombreux efforts soient faits, le dialogue avec l'école reste difficile, tendu, et l'exclusion vient mettre un terme à tout dialogue. Nous sommes sensibles à ces situations qui témoignent souvent d'un parcours difficile. C'est pourquoi nous avons créé le livret pour faciliter le dialogue avec l'école. Cependant nous savons combien il est important d'obtenir un interlocuteur privilégié au sein de l'école pour faciliter la scolarité de enfants TDAH dans l'école. Dans cet objectif nous adressons souvent les livrets aux médecins scolaires, qui sont bien placés pour créer un dialogue de bonne qualité avec les enseignants.

Cependant devant la diminution des postes de médecin scolaires, nous avons, avec CORIDYS et l'AFPSU, pris l'initiative de mobiliser les politiques, afin qu'ils prennent des mesures et entendent les craintes des familles.

Nous avons à cette fin écrit la lettre ouverte pour une meilleure intégration scolaire des enfants différents, cette lettre ouverte a obtenue plus de 5000 signatures et de nombreux témoignages très intéressants.

Une rencontre avec Valérie Pécresse qui était rapporteur de la réforme de la loi sur la protection de l'enfance, a permis aux signataires de la lettre ouverte de s'exprimer sur le sujet. Sylviane Ehrer fait part dans son compte rendu d'activité du résultat obtenu.

Nous avons poursuivi notre action en interrogeant les candidats à l'élection présidentielle. Ségolène Royal et Nicolas Sarkozy nous ont répondu, leurs courriers sont sur le site internet.

8. Publications

L'association a continué d'éditer sa documentation afin que l'information soit de qualité. Vous avez pu découvrir le nouveau triptyque rappelant les affiches. Deux numéros du vilain petit canard très riches en information, avec une ligne éditorial bien ciblée grâce au travail d'équipe du conseil d'Administration et sous

l'impulsion de Sylviane Ehrer et Karine Maudhuy qui s'investissent beaucoup afin de vous offrir ces deux éditions par an.

Durant l'année 2007 nous procéderons à la réédition du livret TDAH dont le contenu sera remanié afin de mieux répondre à vos besoins. Les affiches de l'association sont également à votre disposition sur simple demande écrite à l'association.

9. Congrès, salons, conférences

Nous participons également à de nombreux salons conférences et échanges internationaux afin de nous faire connaître et faire partager nos objectifs. Notre présence à ces manifestations nous permet d'aller à la rencontre de professionnels tels que médecins, pédiatres ; à Montpellier par exemple lors d'une journée conférence organisée par une association de psychiatres au cours de laquelle Christine Gétin a présenté le parcours diagnostique des patients, psychiatres au salon psy SNC, institutionnels du handicap, aux salons Autonomic, à Paris, Marseille et Toulouse. Nous avons aussi l'occasion de rencontrer des personnels de l'Education Nationale, lors de conférences comme celle de la MGEN consacrée aux troubles des conduites. Ou bien encore des personnes du milieu scientifique d'horizons variés lors du salon de l'INSERM Ile de France. Je remercie les bénévoles et les adhérents qui viennent nous donner un coup de main lors de ces manifestations.

10. Collaboration avec d'autres associations

Afin d'améliorer nos savoirs faire et d'obtenir une plus grande efficacité dans nos actions, nous essayons chaque fois que possible d'unir nos forces à celles d'autres associations très impliquées dans des domaines particuliers et complémentaires. Notre association est membre du comité d'entente pour la partie handicap, du CISI association alsacienne pour l'intégration scolaire, la SFRMS pour le sommeil et CORIDYS pour les troubles des apprentissages, Droit au Savoir pour la scolarisation des jeunes de plus de 16 ans ayant un handicap.

Nous sommes également membre de ADHD-Europe et participons activement à la construction de cette association européenne qui réunit 27 associations européennes de 18 pays d'Europe. Lors de notre dernière réunion en mars, nous avons élu 5 personnes pour une durée d'un an qui constituent un bureau chargé de la rédaction des statuts de l'association. ADHD-Europe a réalisé en 2006 un dossier de proposition sur le TDAH pour l'amélioration de la santé mentale en Europe, dans le cadre d'une consultation européenne et d'un appel à proposition (livret vert ou green paper). Dans sa réponse aux propositions faites, la commission européenne a relevé nos remarques et bien précisé la nécessité de prendre en compte le TDAH dans les particularités qu'il présente pour l'amélioration de la santé mentale de la population.

11. Evolution du site internet

La diffusion de l'information de notre association passe essentiellement par notre site internet, véritable vitrine des activités et objectifs de l'association. Le site a été relooké par notre webmaster Nathalie Couture et sa société Céléonet qui nous font bénéficier de leur savoir faire en la matière.

Le site est très riche en informations, et très régulièrement mis à jour, la nouvelle structure du site permet une excellente mise en avant de toute l'actualité de l'association et des différentes manifestations organisées par les bénévoles. Pensez à le consulter régulièrement pour vous tenir informé de l'actualité sur le TDAH.



Les pages les plus consultées du site sont le TDAH en bref, le TDAH adulte, l'école avec une moyenne de 4000 visiteurs par mois.

12. Projets 2007-2008

Le livret estime de soi est toujours d'actualité, la rédaction est à ce jour avancée, cependant il reste encore du travail avant sa finalisation, nous espérons pouvoir le finaliser pour 2008.

Le site internet dont le contenu s'étoffe régulièrement a vu son équipe de rédaction se renforcer avec l'arrivée de Yannick qui se préoccupe d'actualiser le contenu.

L'association participera certainement dans l'année à venir à des études ou enquêtes, nous vous invitons en cas de sollicitation à répondre, car plus notre taux de participation sera élevé, plus les résultats auront d'impact et de validité. Cependant, toutes ces actions sont parfois longues avant d'aboutir. Mais surtout, ces actions demandent des moyens financiers pour pouvoir être envisagées. Si vous pouvez grâce à votre entreprise ou à vos relations personnelles obtenir des subventions n'hésitez pas à nous contacter pour constituer un dossier.

II. Bilan moral par Sylviane Ehrer

Mes activités sont surtout centrées sur la scolarisation et l'application de la loi du 11 février 2005, au niveau national mais aussi directement auprès des familles.

J'interviens également pour représenter HyperSupers en qualité d'invitée dans des colloques, à la demande de Christine Gétin.

Je suis rédactrice en chef du journal bi-annuel de l'association, « Le Vilain Petit Canard ».

1. Conférences

Invitation à la Conférence Phon'image, association d'orthophonistes

L'invité d'honneur, Antoine de la Garanderie a présenté la gestion mentale, c'est-à-dire les gestes mentaux de l'acquisition des connaissances ou comment se placer en projet d'attention.

Une table ronde d'orthophonistes a fait partager au public l'utilisation de la gestion mentale dans les séances d'orthophonie. Cette méthode peut être appliquée pour les apprentissages scolaires, en classe et à la maison, elle présente un grand intérêt pour les enfants qui rencontrent des difficultés d'attention.

Suite à cette conférence, un article très complet sur la gestion mentale est à votre disposition sur le site internet.

Invitation à la présentation des travaux de Meeting of Minds

Pour la première fois, des citoyens de toute l'Europe se sont réunis, en présence d'experts internationaux, pour échanger et comparer leurs points de vue sur la façon dont les futurs progrès des sciences du cerveau vont transformer nos existences. Leurs échanges ont donné lieu à un rapport d'évaluation au Parlement européen. Leurs recommandations aideront les décideurs nationaux et européens.

Le panel de citoyens français a présenté les travaux de Meeting of Minds à la Cité des Sciences et de l'Industrie en juin 2006.

Invitation au colloque « La loi, le handicap et le département : pour un dispositif humain et solidaire » organisé par l'Assemblée des départements de France.

Deux tables rondes, les MDPH aujourd'hui, les MDPH demain, auxquelles participaient des directeurs de MDPH, des représentants de la Caisse nationale de la solidarité et de l'autonomie et de la santé, ont mis en évidence les difficultés, inégales d'un département à l'autre, rencontrées lors de la création des MDPH, en particulier vis à vis du personnel et de la constitution des équipes. De l'avis général, le nouveau dispositif est une révolution culturelle qui demande du temps pour être intégré par tous. Le passage des anciens dispositifs au nouveau a été brutal dans un délai très court ; il nécessite un peu de compréhension de la part des associations de handicap et des usagers.

Notons que la création à partir de rien des MDPH a donné lieu à des organisations, des structurations différentes d'un département à l'autre, chaque direction ayant eu à imaginer la structure la plus efficace, face aux besoins des usagers.

2. Salons

Organisation et logistiques de salons, forums à Paris : salon Autonomic, forum Psy SNC, forum de l'INSERM, avec, pour la tenue des stands, les participations de Nicole Buchet, Karine Maud'huy, Frédéric Baudouin, Yannick Ropars, Annie Triger, Marlène Dolitsky et Christine Gétin.

Notons la visite de nombreux adultes TDAH sur notre stand d'Autonomic.

La contribution de familles adhérentes connaissant bien le TDAH lors de salons est bienvenue. Elle soulage la charge de travail des bénévoles et participe à l'esprit associatif.

3. Collaborations

Collaboration, avec Myriam Daoudal et Christine Gétin, à la mise en place de l'Espace famille de l'Hôpital Robert Debré, par des réunions de travail avec les personnels concernés de l'hôpital et des associations de patients. Cet espace est ouvert au public depuis le mois de décembre ; toute la documentation papier de l'association y est accessible, ainsi que son accès au site. Le film « les enfants agités » y est projeté. Christine assurera une demi-journée de permanence mensuelle à la rentrée prochaine.

Invitation à la 4ème édition de la Journée de l'INSERM, consacrée à sa collaboration avec les associations de patients, premières concernées par la recherche.

Intervention dans la rédaction du texte de la loi réformant la protection de l'enfance en danger.

Cette action fait suite à « la lettre ouverte », initialisée par HyperSupers, demandant une grande vigilance sur l'intégration scolaire des enfants en difficultés, et la mise en adéquation des moyens nécessaires.

Valérie Péresse, députée rapporteure du projet de loi nous a reçu avec une délégation de médecins scolaires membres de l'AFPSSU.

Nous sommes conscients que notre meilleur allié au sein de l'école est le médecin scolaire, pour le dépistage précoce des troubles des apprentissages, pour le suivi de l'enfant et pour l'information des enseignants. C'est cela que l'association a défendu dans le cadre de la visite médicale obligatoire de la 6ème année, auprès de la députée. Nous avons été entendus, cet examen avec ses bilans seront bien effectués par les médecins de l'éducation nationale, seuls formés à cet effet et reconnus par les enseignants, et non par des médecins de villes ; la prise en charge et le suivi sont aussi inscrits dans la loi.

La loi dispose que : « A l'occasion de la visite de la sixième année, un dépistage des troubles spécifiques du langage et de l'apprentissage est organisé. Les médecins de l'éducation nationale travaillent en lien avec l'équipe éducative, les professionnels de santé et les parents, afin que, pour chaque enfant, une prise en charge et un suivi adaptés soient réalisés suite à ces visites. »

Avec les médecins de l'AFPSSU, HyperSupers a insisté pour que 100 % de l'effectif élève dans la 6ème année en bénéficie.

4. Handicap

Rendez-vous au ministère du handicap : Christine Gétin et moi-même avons été reçue par Patrick Gohet, délégué interministériel du handicap dans le but d'intégrer le Conseil national consultatif des personnes handicapées. Il ressort de l'entretien que la seule façon d'y entrer de manière autonome est de représenter le trouble des conduites, absent du CNCPH.

Le Comité d'entente, dont nous sommes membres depuis deux ans, regroupe 75 associations du handicap dont les plus importantes en effectif adhérents et dont il est l'interlocuteur direct auprès des pouvoirs publics. Il est organisé en groupes thématiques de travail. Nous avons intégré le groupe éducation scolarisation. Chaque mois, il est rendu compte en séance plénière des travaux du comité, des rendez-vous de nos porte-parole avec les pouvoirs publics.

Depuis janvier, le groupe éducation scolarisation évalue la mise en place des Maisons départementales des personnes handicapées et l'application de la loi. Le nouveau dispositif est en place depuis la rentrée scolaire 2006, il est trop tôt pour réaliser une étude quantitative. Une évaluation qualitative est en cours à travers l'étude détaillée de cas concrets de succès et d'échecs – provisoires – de scolarisations, apportés par les associations membres du groupe.

Les premières études ont permis de mettre en évidence les principaux critères de succès et d'échec.

5. Subventions

Les démarches de demandes de subvention auprès des ministères, effectuées avec Christine Gétin, ont été chronophages et improductives. Laurent Gardette, membre de l'association, a eu l'opportunité de présenter à son entreprise, SFR, une demande de subvention, avec succès, grâce à laquelle nous pourrions rééditer le livret « Le TDAH et l'école ».

III. Bilan dans les régions

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

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

a. La région PACA avec Annie Jullien

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

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

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

Le Docteur Habib, neurologue, participera à cette journée.

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

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

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

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

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

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

b. La Bourgogne avec Annie Bernard

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

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

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

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

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

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

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

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

c. Le Rhône-Alpes avec Valérie Turba

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

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

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

Débat avec l'assemblée puis dédicace.

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

Le débat a été très riche et intéressant.

Réunion parents du 3 mars 2007 à Collonges

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

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

Cette réunion s'est déroulée de la façon suivante :

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

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

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

d. L'Alsace-Lorraine par Muriel Perdriset

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

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

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

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

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

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

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

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

e. Le Val d'Oise par Agnès Jacquet

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

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

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

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

✓ Par exemple:

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

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

Nous souhaitons développer les contacts avec la MDH, l'IUFM, l'Inspection Académique et le réseau des médecins scolaires, afin de les informer au mieux de la réalité du trouble TDAH.

IV. Bilan financier

1. Les recettes

Recettes	en €	2005	2006
Subventions d'exploitation		44 285	15 000
Autres produits		20 676	17 342
Cotisations		15 225	14 300
Dons		5 090	2 196
Ventes DVD et divers		361	846
TOTAL PRODUITS D'EXPLOITATION		64 961	32 342

Les recettes sont en net recul en 2006 par rapport à l'année antérieure, à 32 432€ contre 64 961€.

Les subventions reçues ont été divisées par trois. Toutefois, un certain nombre de subventions avaient été perçues par anticipation en fin d'année 2005.

Les cotisations s'affichent en repli d'environ 6% après plusieurs années de forte croissance, et ce malgré la progression du nombre d'adhérents. Nous notons que les renouvellements de cotisation ne sont pas systématiques mais se font souvent tous les deux ans. Les dons reculent également.

L'association a continué à s'assurer quelques ressources annexes mais cela reste marginal : ventes de DVD et organisation de conférences payantes ont représenté 846€ en 2006 contre 361€ en 2005.

2. Les dépenses

Dépense	en €	2005	2006	Var en %
Frais administratifs		6 309	4 015	-36.4%
Locations		1 400	959	-31.5%
Prime d'assurance		473	729	+54.1%
Documentation		181	832	ns
Frais de séminaire bénévoles		2 956	2 034	-31.2%
Honoraires et frais divers		5 210	2 530	-48.5%
Impressions		3 817	3 852	-0.09%
Cotisations versées		125	417	+233.6%
Frais de déplacements, missions, réceptions		8 326	7 612	- 8.6%
Affranchissements et télécommunications		4 153	3 672	-11.6%
Services bancaires		287	202	-29.8%
Rémunérations et charges sociales		8153	12 426	+52.4%
Dotations aux amortissements		3 360	6 332	+88.4%
TOTAL CHARGES D'EXPLOITATION		44 750	45 612	+1.9%

L'ensemble des charges d'exploitation atteint en 2006 45 612€ contre 44 750€ l'année précédente, soit une progression limitée à 1.9%

Les dépenses de fonctionnement ont été bien maîtrisées : on constate une baisse sensible des frais administratifs, de déplacements et d'affranchissement. L'ensemble de ces charges avaient été obérées en 2005 par le poids de la création du site Internet. Ceci explique également la diminution de moitié des honoraires versés.

Les frais de personnel progressent : l'association a embauché deux personnes en CDD en 2006 pour surcroît d'activité. Ces contrats avaient pris fin au 31/12/2006.

3. Synthèse et résultats

Résultats	en €	2005	2006
TOTAL PRODUITS D'EXPLOITATION		64 961	32 342
TOTAL CHARGES D'EXPLOITATION		44 750	45 612
RESULTAT D'EXPLOITATION		20 210	- 13 370
Rémunération livret A		802	929
RESULTAT FINANCIER		802	929
Excédent ou déficit		21 013	- 12 341

L'activité 2006 fait apparaître un déficit d'exploitation de 12 341€ contre un excédent de 21 013€ en 2005.

4. Perspectives 2007

- ◆ Du côté des recettes :
 - de nombreux dossiers de demande de subventions seront faits afin d'accroître et de diversifier celles-ci : prévisions ambitieuses de 30 000 à 40 000€
 - Hausse de la cotisation de 30 à 33 € et politique d'adhésion plus efficace : la hausse attendue des cotisations est de l'ordre de 6 à 7%
- ◆ En ce qui concerne les dépenses :
 - Les frais de fonctionnement courant devraient être stabilisés
 - De nouveaux livrets d'information destinés aux familles devraient être réalisés entraînant une hausse des frais d'impression et d'affranchissement

Au total l'année 2007 devrait être marquée par un résultat en équilibre, sous réserve de l'obtention des subventions escomptées.

V.Votes des bilans et élection au CA

Les membres fondateurs de l'association sont élus pour 6 ans. A ce titre sont présents au conseil d'administration, Isabelle Jacquelin, Virginie Gorgé et Christine Gétin.

Membres sortant du CA par démission : Frédéric Baudouin qui reste au sein de l'équipe des bénévoles et Cécile Moutte.

Sont candidats au Conseil d'administration :

Damien Froidure, Christiane Hess, Sandrine Landru, Anne-solange L'Hopitault, Annie Triger.

Il est procédé aux votes des bilans financier et moral, ainsi qu'à l'adoption du règlement intérieur et élection des membres du CA par bulletin.

- ◆ sur le bilan financier : le bilan financier est adopté à l'unanimité des membres présents et représentés à l'assemblée générale.
- ◆ sur le bilan moral : le bilan moral est adopté à l'unanimité des membres présents et représentés à l'assemblée générale.
- ◆ Le règlement intérieur tel que présenté est adopté à l'unanimité des membres présents et représentés à l'assemblée générale.
- ◆ Damien Froidure, Christiane Hess, Sandrine Landru, Anne-solange L'Hopitault, Annie Triger sont élus à l'unanimité des membres présents et représentés à l'assemblée générale.

L'assemblée était composée de 40 membres votants et ayant élargé la liste et 37 membres représentés soit un total de 77 membres votants.

- ◆ A l'issue du repas le CA a procédé à l'élection du bureau, voici donc la composition du nouveau CA
 - Christine GETIN Présidente Fondatrice
 - Virginie GORGE Vice-Présidente Fondatrice
 - Sylviane EHRER Vice-Présidente
 - Viviane LYON Secrétaire
 - Anne-Solange L'HOPITAULT Secrétaire-adjointe
 - Pascale PACIFICI Trésorière
 - Christiane HESS Trésorière-adjointe
 - Damien FROIDURE
 - Isabelle JACQUELIN Fondatrice
 - Sandrine LANDRU
 - Karine MAUDHUY
 - Annie TRIGER

L'ensemble du conseil d'administration remercie l'assemblée présente, l'ensemble des bénévoles pour leur action et leur investissement, ainsi que tous les adhérents pour leur soutien et leur confiance.



Règlement intérieur de HyperSupers –TDAH France

Le présent règlement intérieur a pour but de préciser le fonctionnement de l'association HyperSupers – TDAH France dans le cadre de ses statuts. Il a été adopté en assemblée générale. Il est remis à chaque membre adhérent qui en fait la demande, il est consultable sur le site internet de l'association www.tdah-france.fr

Article 1 : Adhésion – cotisation annuelle

Voir article 6-7-8 et 9 des statuts. Le montant des cotisation est annuelle et fixé annuellement par décision du Conseil d'Administration (CA).

Article 2 : ASSEMBLEE Générale

Voir article 15 des statuts. Il est précisé que la convocation en assemblée générale peut être établie par le Président, le vice-président ou tout autre membre du bureau de l'association.

L'ordre du jour est établi par le conseil d'administration, si des membres actifs de l'association souhaitent soumettre un point à l'ordre du jour, ils doivent soumettre leur question 40 jours avant la date d'assemblée générale, cette question devra être approuvée par CA pour figurer à l'ordre du jour.

Le vote par procuration est autorisé si la procuration est présentée à l'ouverture de l'assemblée générale. Conformément aux statuts, les votes peuvent avoir lieu à main levée, mais également par bulletin secret.

Article 3 : Conseil d'Administration et Bureau

Le CA se réunit au moins une fois par semestre. Les membres du CA ont pour obligation de participer à au moins un CA dans l'année. En cas de non participation à trois Conseil d'Administration successifs, le membre sera considéré comme démissionnaire.

Les candidatures au CA sont adressées au président de l'association qui est chargé d'arrêter la liste des candidatures le jour de l'assemblée générale, après approbation des candidatures par le CA. Les candidatures doivent donc parvenir au président au moins 5 jours avant l'assemblée générale.

Article 4 : Procès verbaux

Les procès-verbaux sont signés par le président ou, en cas d'empêchement, par un autre membre du bureau. Ils sont conservés au siège de l'association.

Article 5 : Commissions, comités ou conseillers

Les commissions, comités ou conseillers désignés sont habilités à gérer les activités dont ils ont la charge et à étudier tout projet intéressant leur objet. La composition des commissions ou comités est approuvée par le bureau du CA sur proposition du responsable désigné. Les commissions, comités ou conseillers sont consultés sur les décisions intéressant les diverses activités de l'association.

Voir en annexe les statuts spécifiques rédigés pour le fonctionnement du comité scientifique, et le rôle du conseiller scientifique.

Articles 6 : activités

Actuellement précisé par le CA, lors des réunions du CA

Article 7 : Matériel et locaux

Point qui fera l'objet de précisions ultérieures, qui pour l'instant est soumis aux décisions du CA.

Article 8 : Comptabilité

Signatures et accès à la gestion des comptes sont accordés aux membres du bureau sur décision et approbation du CA.

Article 9 : Procédure disciplinaire

Voir article 9 des statuts. Le non respect des statuts et ou du présent règlement intérieur, peut conduire à l'application de l'article 9 des statuts, dans le cadre d'une radiation pour motif grave.

Article 10 : Modification du règlement intérieur

Ce règlement intérieur rédigé en février 2007 sera voté lors de l'assemblée générale du 24 mars 2007 après approbation préalable par le CA.

Le présent règlement intérieur pourra par la suite être modifié chaque fois que nécessaire, par vote du conseil d'administration. Les membres actifs seront informés des modifications apportées lors de l'assemblée générale qui suivra, et par consultation du nouveau règlement sur le site internet de l'association.

Annexes

Statut du conseiller scientifique :

L'association dans son fonctionnement pour tout ce qui concerne les questions d'ordre scientifique pourra se doter d'un conseiller scientifique.

Qualification du conseiller : Le conseiller sera un médecin spécialiste du TDAH. Il devra avoir grâce à ses publications et écrits avoir fait la preuve de ses compétences dans ce domaine. Il devra exercer en milieu hospitalier et voir des patients atteints de TDAH enfants ou adultes en consultation

Nomination : Plusieurs candidats pourront être proposés par le conseil d'administration, chaque année. Après accord préalable du ou des candidats celui-ci sera nommé par vote du conseil d'administration.

Durée de la mission : Le conseiller scientifique est nommé pour une durée d'un an à partir de la date d'assemblée générale jusqu'à la suivante. Il pourra être reconduit chaque année dans ses fonctions par décision du conseil d'administration. Le conseiller pourra chaque année à la fin de sa mission mettre fin à ses fonctions, sur simple demande au président de l'association ou au conseil d'administration.

Mission du conseiller : Le conseiller scientifique aura pour mission d'aider l'association dans ses choix scientifiques, dans les démarches auprès des politiques et des institutions médicales et de recherches.

Il fera part de son avis sur les choix de l'association en matière de projet de recherche. Il pourra éventuellement être associé au projet de recherche à titre d'expert consultant.

Il sera tenu au courant de toutes les actions de l'association en lien avec le milieu scientifique et médicale, et pourra émettre un avis dont le Conseil d'Administration devra si possible tenir compte. Il pourra assister aux réunions du Conseil d'Administration au titre de conseiller scientifique, sans toutefois participer aux votes des décisions, sauf si il est également élu au conseil d'administration.

Il aura également pour mission de piloter le comité scientifique. Lors des remaniements du comité scientifique, le conseil d'administration prendra son avis pour faire un choix de nouveaux candidats possibles. Il sera également consulté par le président ou vice-président pour fixer les dates de réunions du comité scientifique dont il animera les réunions.

Il pourra également être mandaté par l'association et son Conseil d'Administration pour la représenter auprès d'instances médicales ou politiques.

Frais de mission : La fonction de conseiller scientifique est bénévole. Les frais* de déplacement et séjours liés à la fonction seront prient en charge.

Lorsque le conseiller scientifique sera sollicité pour des conférences, rendez vous officiels avec les politiques, il pourra facturer des frais d'honoraires à l'association selon un tarif convenu au préalable avec le CA*, en fonction du temps mis à disposition. Cependant le conseiller scientifique pourra abandonner le montant de ses frais à l'association, qui lui délivrera en fin d'année sur facturation et abandon de frais, un reçu fiscal.

* Frais fixés par le conseil d'administration voir PV de CA sur ce sujet

* Frais fixés par le conseil d'administration voir PV de CA sur ce sujet

Statut du Comité Scientifique :

Composition du Comité Scientifique : Les membres du comité scientifique sont proposés et nommés par le Conseil d'Administration. Les membres pouvant siéger au CS doivent justifier d'une fonction médicale ou para médicale et d'un diplôme médical ou paramédical travailler en lien avec des patients atteints de TDAH enfants ou adultes. Ils pourront, soit être médecin, psychiatre, neurologue, neuropédiatre, psychologue, neuropsychologue, orthophoniste, psychomotricien. Le conseiller scientifique sera membre du comité scientifique.

Le président et le vice-président de l'association seront présents ou représentés aux réunions du CS, ainsi que tout autre membre de l'association désigné par le Conseil d'Administration sans toutefois dépasser le nombre de 4 membres de représentant de l'association.

Le Conseil d'administration se réserve le droit de demander à un membre du CS de se retirer du CS après un vote préalable, à condition que cette demande soit argumentée et justifiée, cette décision sera notifiée dans le procès verbale du CA ayant donné lieu à la décision et signifiée au membre concerné et ce à tout moment du mandat, cette disposition relèvera de circonstances exceptionnelles mettant en jeu la réputation ou l'avenir de l'association.

Durée de la mission au sein du Comité Scientifique : Sous réserve de leur acceptation préalable à être membre du Comité Scientifique, les membres seront nommés par le Conseil d'Administration (CA) pour une durée de deux ans. Tous les deux ans, la composition du Comité Scientifique (CS) pourra être remaniée, et la nouvelle composition du CS sera votée par le CA.

Réunions du comité Scientifique : Le Comité scientifique se réunira au moins une fois par année et jusqu'à trois fois par an, en fonction des besoins, il pourra communiquer par mail pour plus de faciliter et pourra disposer d'un accès à l'intranet de l'association, afin de déposer les dossiers en cours d'élaboration, ces dossiers ne seront accessibles que par les membres siégeant au comité scientifique, et le webmaster.

Mission du Comité Scientifique : Le CS aura pour mission, de rédiger et soumettre des propositions aux acteurs politiques pour une meilleure prise en charge du TDAH, en matière de dépistage, de diagnostic et de soin.

Le CS pourra organiser des journées scientifiques sur un sujet en lien avec le TDAH.

Il pourra prendre des dispositions et déterminer un cadre de fonctionnement pour la sélection ou l'élaboration de projets scientifiques, dont l'association sera un (ou le) financeur, en accord avec le CA.

Il pourra créer des liens avec les sociétés scientifiques (par exemple fédération de psychiatres... etc..) afin d'améliorer l'impacte de ses actions, ce en accord avec le CA.

Il accepte de participer régulièrement à la rédaction d'articles pour le journal de l'association et pour le site internet et pourra être sollicité pour participer à des journées scientifiques organisées par l'association.

Frais de mission : Les membres du comité scientifique sont bénévoles, seuls leurs frais* de séjours et de trajets seront à la charge de l'association pour les réunions du CS et pour tout déplacement entrant dans le cadre des activités du CS. Toutefois il est possible aux membres de faire don de leur frais à l'association. Dans ce cas, l'association délivrera un reçu fiscal correspondant au montant des frais justifiés abandonnés.

* Frais fixés par le conseil d'administration voir PV de CA sur ce sujet