

AG 2014

Bilan Moral de l'année 2013

Christine Gétin Présidente



Conseil d'Administration

| | |
|---------------------------------|-----------------------|
| 2014 Christine Gétin | Présidente fondatrice |
| 2015 Mariannig Auffret 35 | Vice-présidente |
| 2014 Muriel Perdriset 54 | Vice-Présidente |
| 2016 Claude Gutton 60 | Trésorière |
| 2015 Bruno Robin 92 | Secrétaire |
| 2016 Annie Triger 72 | |
| 2016 Sandrine Landru 62 | Secrétaire adjointe |
| 2014 Sylviane Erher 89 | |
| 2015 Claudine Casavecchia 74 | |
| 2015 Catherine Jamann 57 | |
| 2016 Nathalie Keller-Zemmour 75 | |

Virginie Gorgé – Membre d'honneur

Bilan financier

Christine Gétin

BILAN FINANCIER 2013

ATTESTATION DE PRÉSENTATION DES COMPTES ANNUELS

Mr AZMI expert comptable PARIS

Bilan 74 887 € - Produits 89 883 € - Résultat 1 236 €

CABINET A.AZMI
7, Allée Camille Saint Saëns
92150 SURESNES
TÉL/Fax : 01 41 44 04 84
E-mail : a.azmi@wanadoo.fr

ATTESTATION DE DE PRESENTATION DES COMPTES ANNUELS

Dans le cadre de la mission de présentation des comptes annuels de votre association
HYPERSUPERS-TDHA France 4, Allée du Brindeau 75019 Paris,
Pour l'exercice du 1^{er} janvier 2013 au 31 décembre 2013,

Et conformément à nos accords, j'ai effectué les diligences prévues par la norme
professionnelle du conseil supérieur de l'ordre des experts-comptables applicable à la mission
de présentation des comptes qui ne constitue ni un audit ni un examen limité.

Sur la base de mes travaux, je n'ai pas relevé d'éléments remettant en cause la cohérence et la
vraisemblance des comptes annuels pris dans leur ensemble tels qu'ils sont joints à la
présente attestation.

Les comptes annuels se caractérisent par les données suivantes :

| | |
|------------------------------------|---------|
| Total du bilan, | 74 887€ |
| Total des produits d'exploitation, | 89 883€ |
| Résultat net comptables, | 1 236€ |

Fait à Suresnes le 2 avril 2014.

A.AZMI



BILAN ACTIF

| BILAN ACTIF | 2013 | 2012 | 2011 |
|-----------------------------------|-----------------|-----------------|-----------------|
| IMMOBILISATION CORPORELLES, dont | 1 418 € | 1 920 € | 4 292 € |
| - Agencement conférence | 3 758 € | 3 758 € | 3 758 € |
| - Amortissement aménagement conf. | - 3 758 € | - 3 758 € | - 3 758 € |
| - Matériel informatique | 5 081 € | 5 081 € | 5 631 € |
| - Amortissement matériel info.. | - 4 576 € | - 4 205 € | - 2 880 € |
| - Mobiliers | 1 740 € | 1 740 € | 1 740 € |
| - Amortissement mobiliers | - 826 € | - 696 € | |
| Stocks | 8 124 € | 9 759 € | |
| PRODUITS A RECEVOIR | 0 € | 5 849 € | 6 000 € |
| DISPONIBILITES | 62 906 € | 49 346 € | 64 235 € |
| CHARGES CONSTATEES D'AVANCE | 2 438 € | 980 € | 4 950 € |
| TOTAL GENERAL | 74 887 € | 67 856 € | 80 377 € |

BILAN PASSIF

| BILAN PASSIF | 2013 | 2012 | 2011 |
|---|-----------------|-----------------|-----------------|
| AUTRES RESERVES | 49 346 € | 47 974 € | 45 277 € |
| RESULTAT DE L'EXERCICE | 1 236 € | 1 372 € | 2 697 € |
| PROVISIONS POUR CHARGES | 8 000 € | | |
| FRAIS FACTURES NON PARVENUES | 1 200 € | 4 698 € | 1 794 € |
| DETTES FISCALES ET SOCIALES, dont: | 4 477 € | 4 612 € | 1 948 € |
| Rémunération du personnel/ congés payés | 1 274 € | 1 071 € | |
| Remboursement de frais de déplacement | 24 € | 531 € | 318 € |
| URSSAF | 2 156 € | 2 168 € | 1 348 € |
| Retraite | 580 € | 551 € | 282 € |
| Provision de charges / charges à payer | 442 € | 289 € | |
| Emprunts et dettes (chèques émis non encaissés) | 2 678 € | | |
| AUTRES DETTES | 1 948 € | 1 948 € | 1 948 € |
| PRODUITS CONSTATES D'AVANCE | 6 000 € | 7 250 € | 26 713 € |
| TOTAL PASSIF | 74 887 € | 67 856 € | 80 378 € |

Compte de résultat Charges

| COMPTE DE RESULTAT - CHARGES | 2013 | 2012 | 2011 |
|--|---------|-----------|---------|
| Sous traitant (pauses café Nanterre et panier repas) | € | 8 077€ | |
| Achat livre revente (impression livrets) | € | 8 776 € | |
| Variation de stock | 1 636 € | - 4 809 € | |
| Etudes prestations formation (Delta service 2012 1200 € En 2012 Delta (affranchissement +Ubiquis, +DVD) | 1 584 € | 9 849 € | |
| Eau gaz électricité – petit équipement – frais administratif | 3 597 € | 4 943 € | 3 809 € |
| Locations (local + salle AG + nom de domaine+ hébergement + logiciel compta + logis immobilier) | 4 813€ | 6 119 € | 5 001 € |
| Charges copropriété | 199 € | 185 € | 115 € |
| Frais entretien (contrat photocopieuse – réparation) | 346 € | 535 € | 68 € |
| Assurance | 1 468 € | 1 020 € | 883 € |
| Documentation générale | 345 € | 351 € | 590 € |
| Frais de séminaire , colloque, ...(Prague, Barcelone, Paris, sommeil) | 3 863€ | 7 078 € | 5 130 € |
| Honoraires (expert comptable) | 1200 € | 2 391 € | 1 794 € |

Compte de résultat Charges

| COMPTE DE RESULTAT - CHARGES | 2013 | 2012 | 2011 |
|--|-----------------|------------------|-----------------|
| Publicité, impression (affiches, invitation Nanterre) | 1 174 € | 3 284 € | 675 € |
| Cotisations diverses – donations (Don Ribot Dugas 500€ non encaissé) | 800 € | 249 € | 7 284 € |
| Frais de déplacement, réception, mission (AG, bénévoles, ..) | 9 826€ | 17 164 € | 19 747€ |
| Affranchissements | 5 112 € | 3 919 € | 3 693 € |
| Télécommunications (location box, internet + téléphone) | 1 570 € | 2 082 € | 795 € |
| Services bancaires | 1 243 € | 1 638 € | 959 € |
| Impôts et Taxes (Formation professionnelles continue) | 290 € | | |
| Rémunération du personnel et charges sociales | 36 354 € | 28 623 € | 15 772 € |
| Autres charges | 5 473 € | 3 637 € | 300 € |
| Dotations aux amortissements | 8 502 € | 2 306 € | 2 020 € |
| TOTAL CHARGES | 89 403 € | 109 104 € | 68 692 € |

COMPTES DE RESULTAT

| COMPTES DE RESULTAT - PRODUITS | 2013 | 2012 | 2011 |
|---|----------------|-----------------|-----------------|
| Commissions AMAZON | 335 € | 208 € | 274 € |
| Repas + boissons AG | 572 € | 1 885 € | |
| Prestation de service 2013 (2012 Colloque) | 142 € | 8 674 € | 7 220 € |
| Publications HyperSupers | 2 115 € | 3 116 € | 1 766 € |
| Subventions(15 000€ Reg IdF) | 34 250€ | 42 458 € | 23 850 € |
| Cotisations | 45 365 € | 43 042 € | 28 649 € |
| Dons | 7 104 € | 8 614 € | 8 411 € |
| TOTAL PRODUITS | 89 883€ | 109 460€ | 70 170€ |
| Intérêts livret A | 756 € | 1 082 € | 1 219 € |
| TOTAL DES CHARGES | 89 403€ | 109 169€ | 68 692 € |
| RESULTAT DE L'EXERCICE | 1 236€ | 1 372 € | 2 697 € |

BANQUE au 31-12 2013

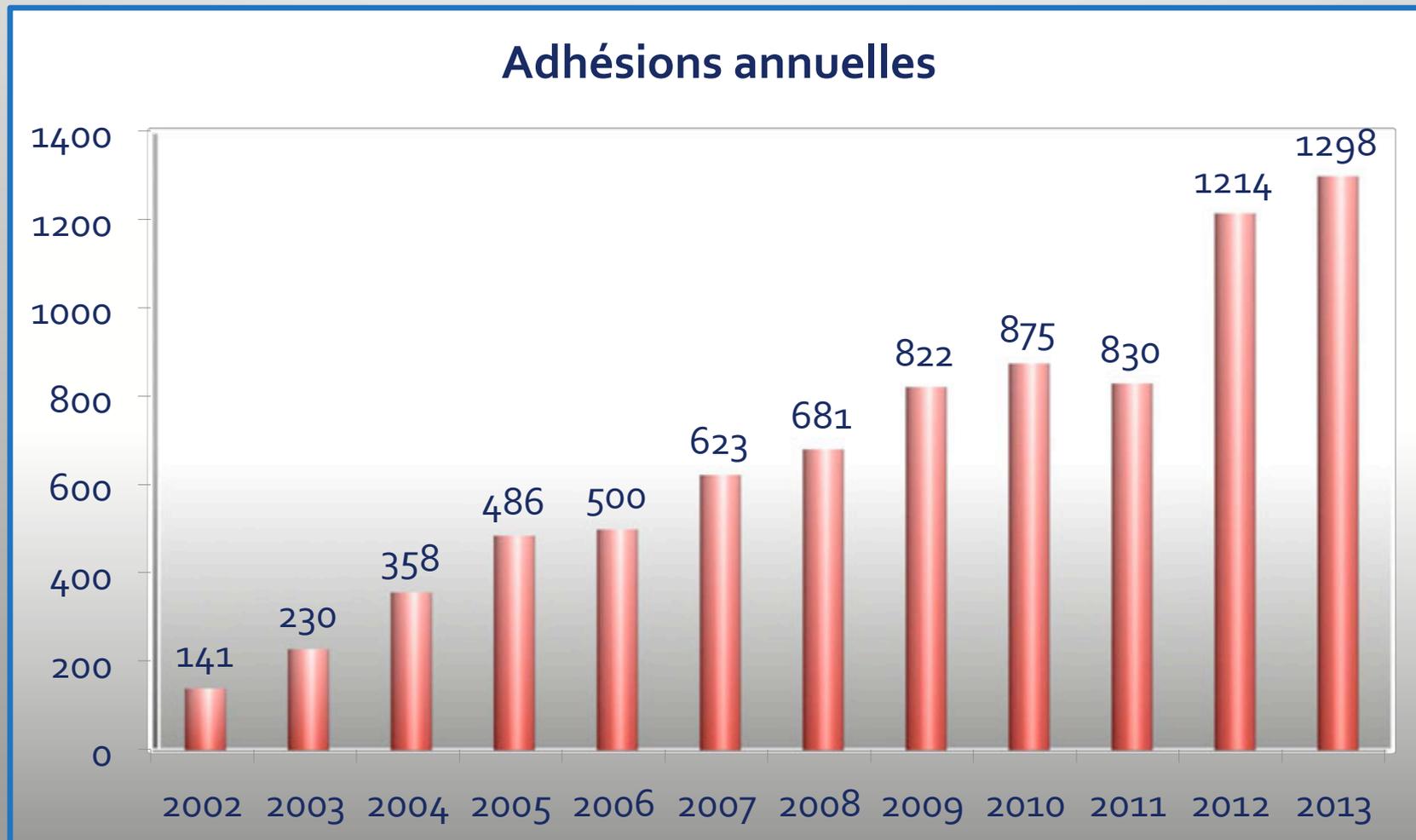
| Compte de banque | € |
|-------------------------|-----------------|
| BANQUE CE CC | -2 678 € |
| BANQUE CE LIVRET | 62 033€ |
| PAYPAL | 582 € |
| Caisse | 291 € |
| Virement interne | - € |
| Total en Banque | 60 228 € |

Bilan moral année 2013

Christine Gétin

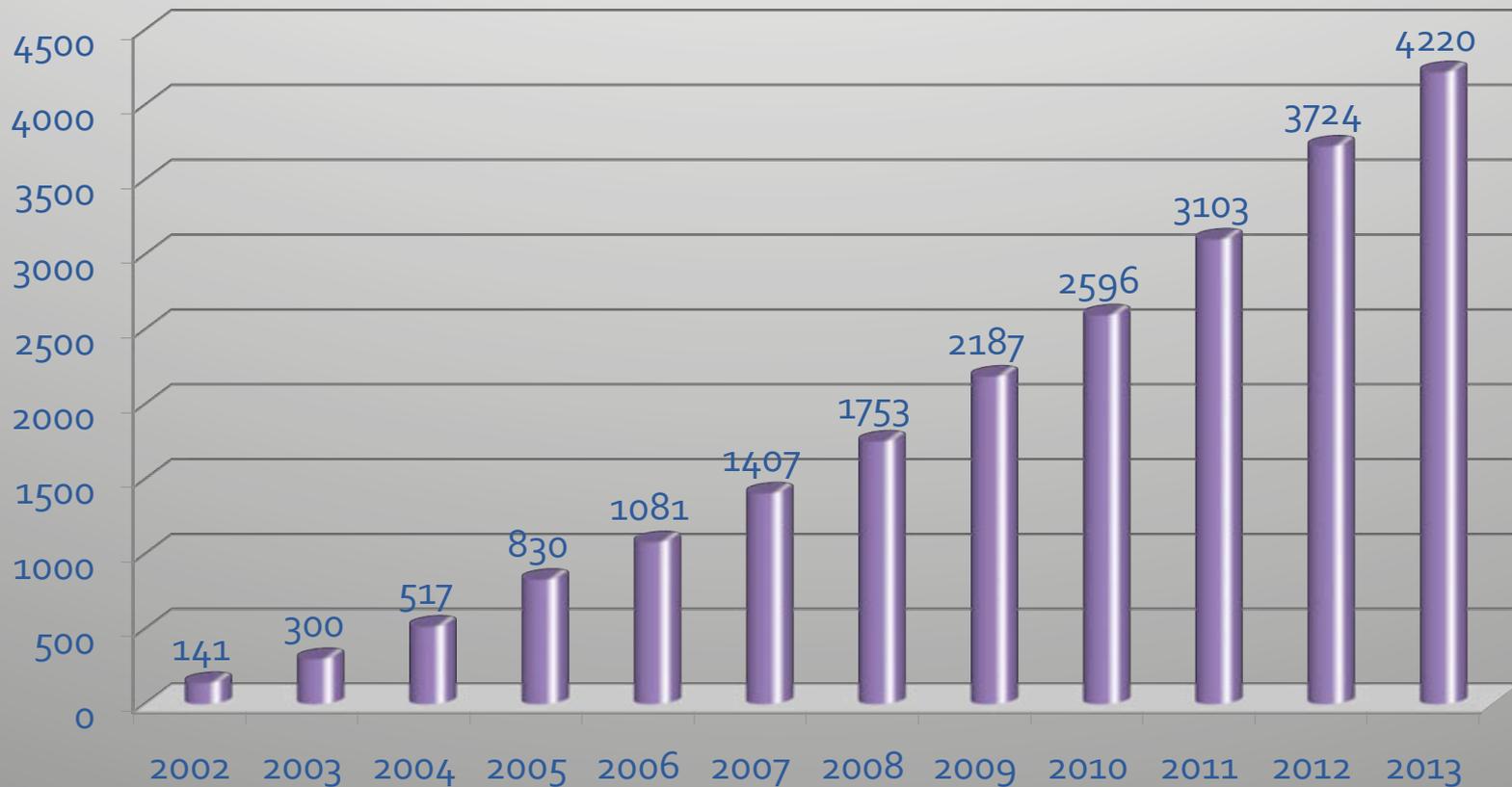
Les adhésions

Adhérents 4220 familles



Adhérents progression du nombre de familles depuis 2002

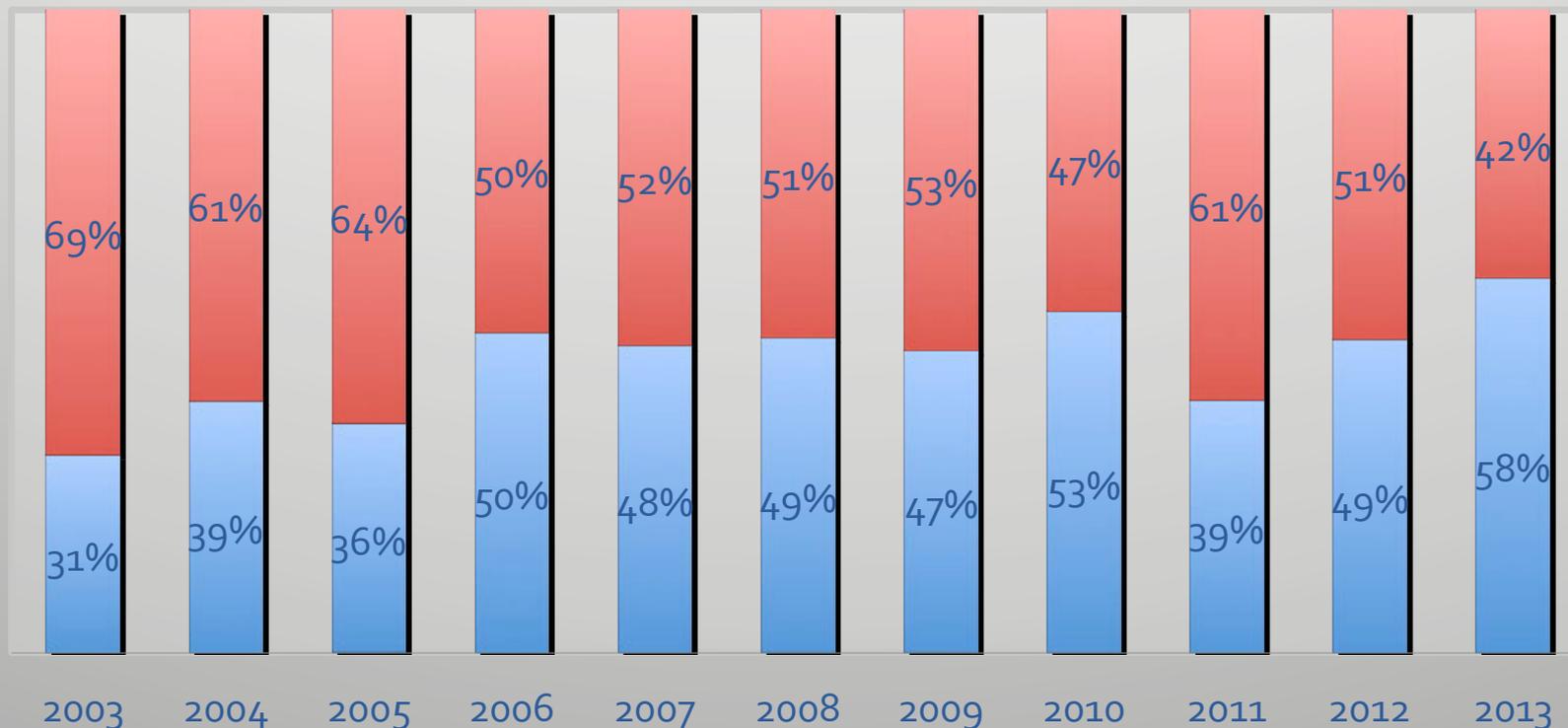
Progression des familles



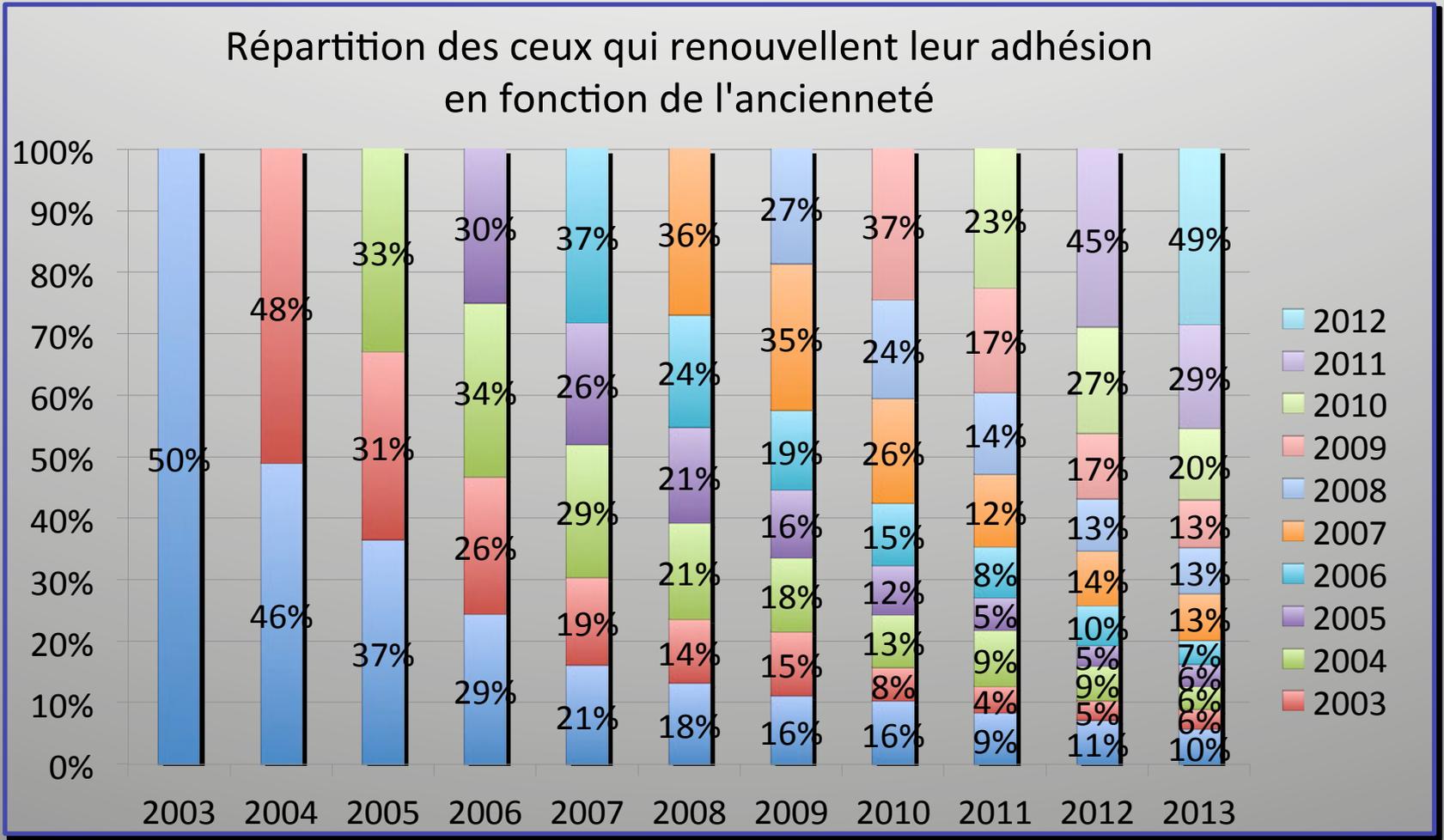
% ré-adhésion

Ré-adhésions/Nouveaux adhérents

■ Réadhésions ■ Nouveaux adhérents



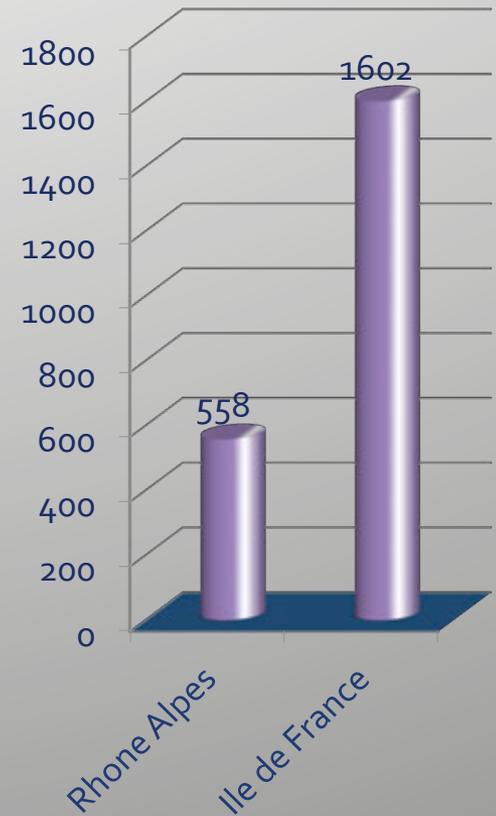
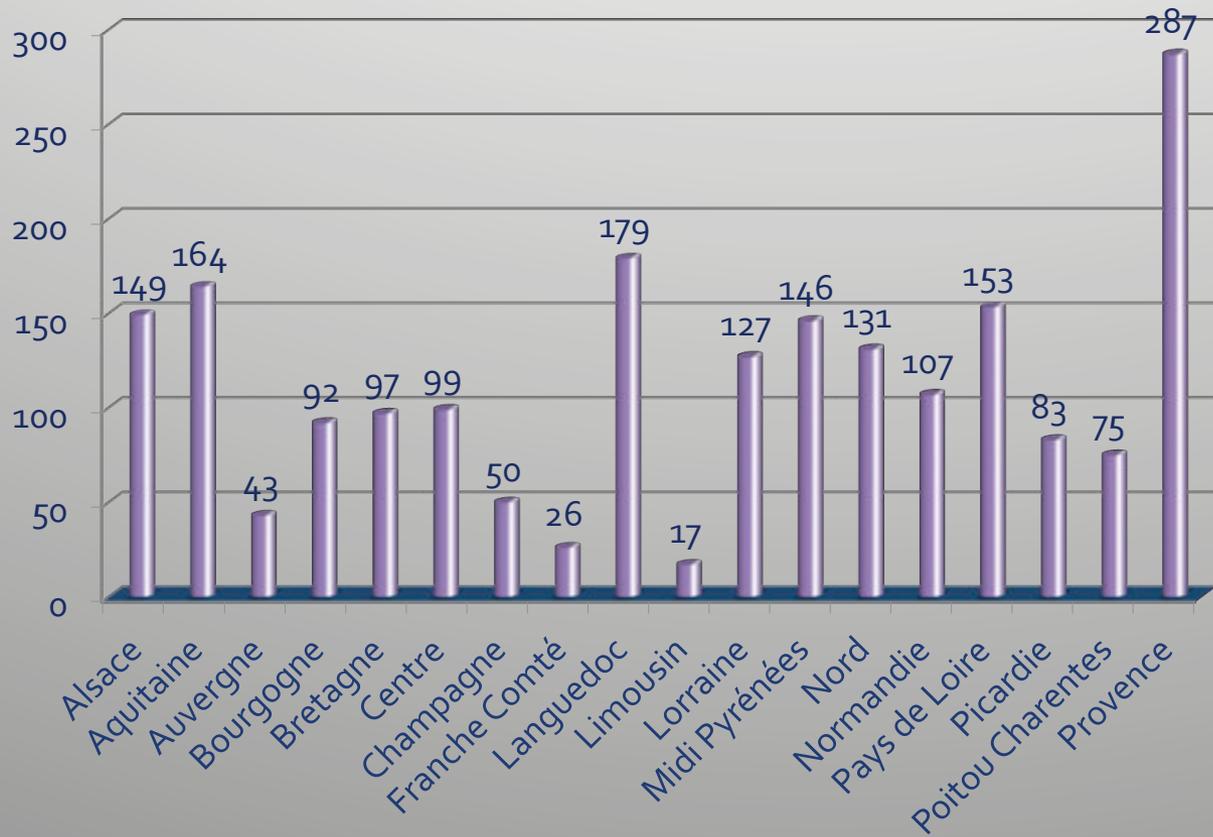
Répartition des Anciens



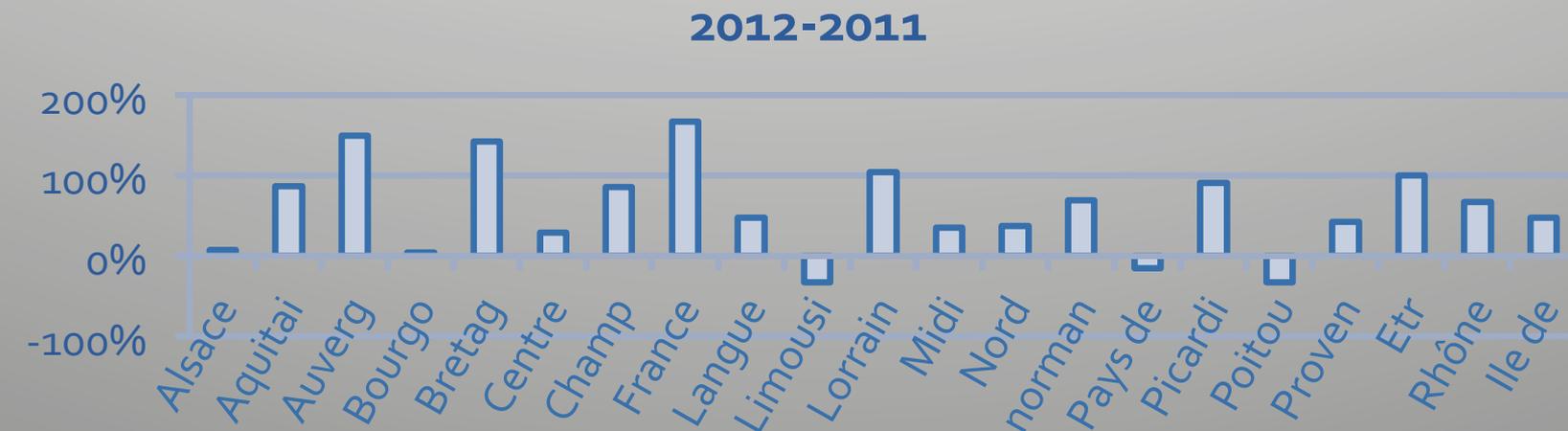
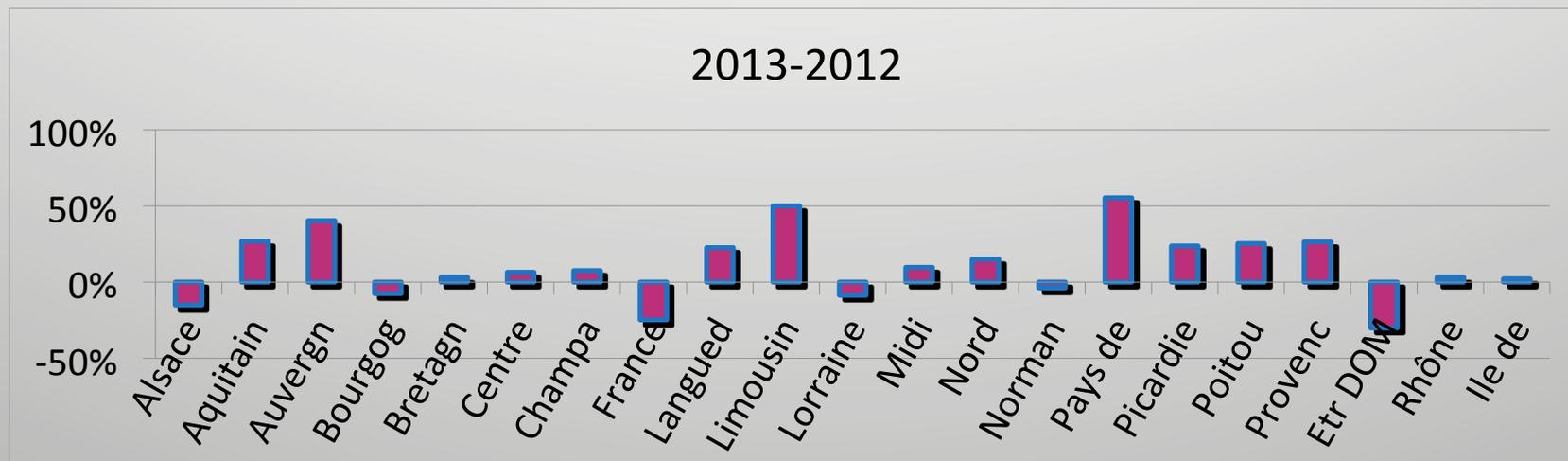
Répartition géographique des 4220 familles fin 2013



Adhésions par régions de 2002 à 2013



Progression des adhésions par région

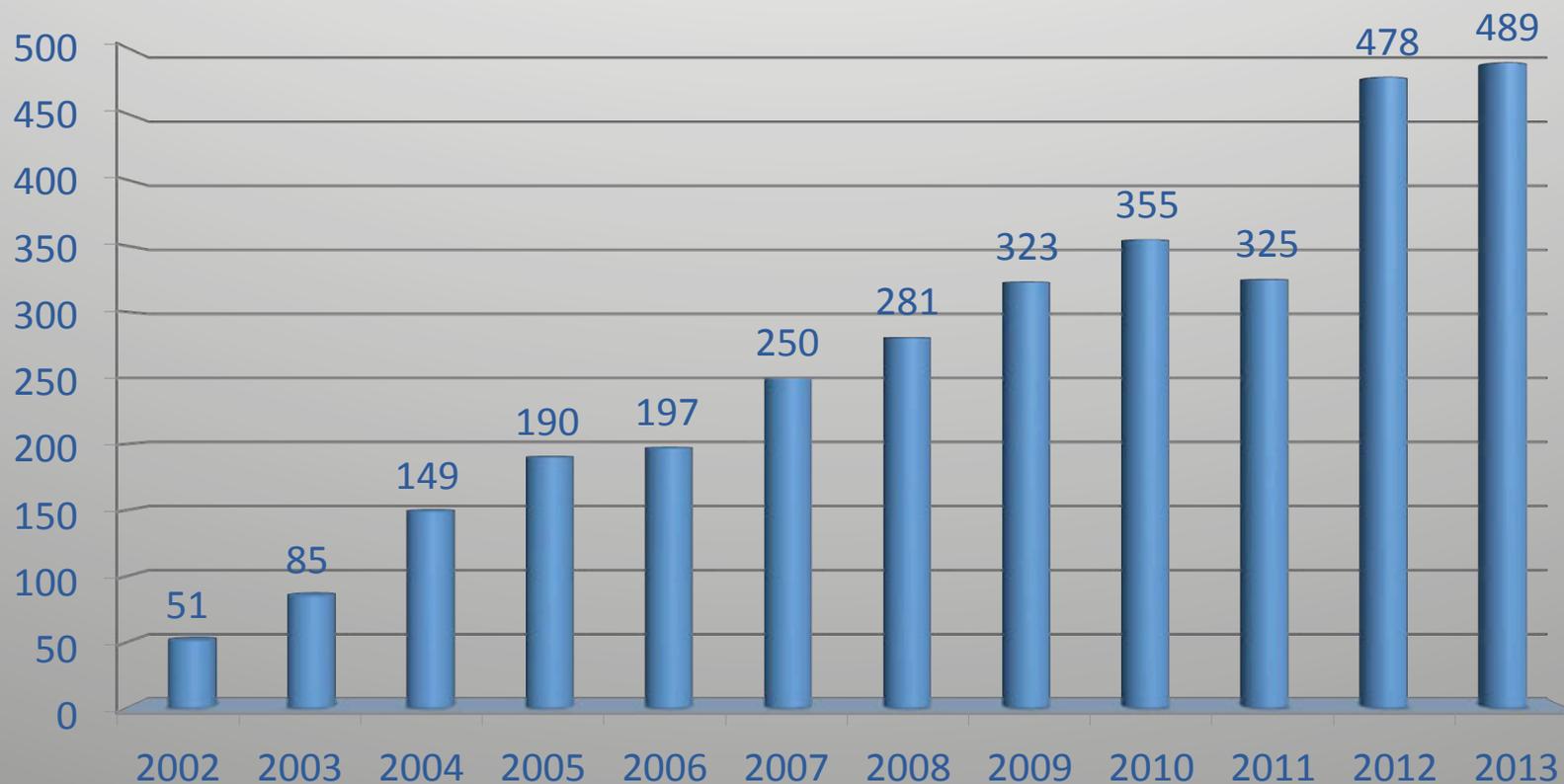


Ile de France 2002-2013

1602 familles

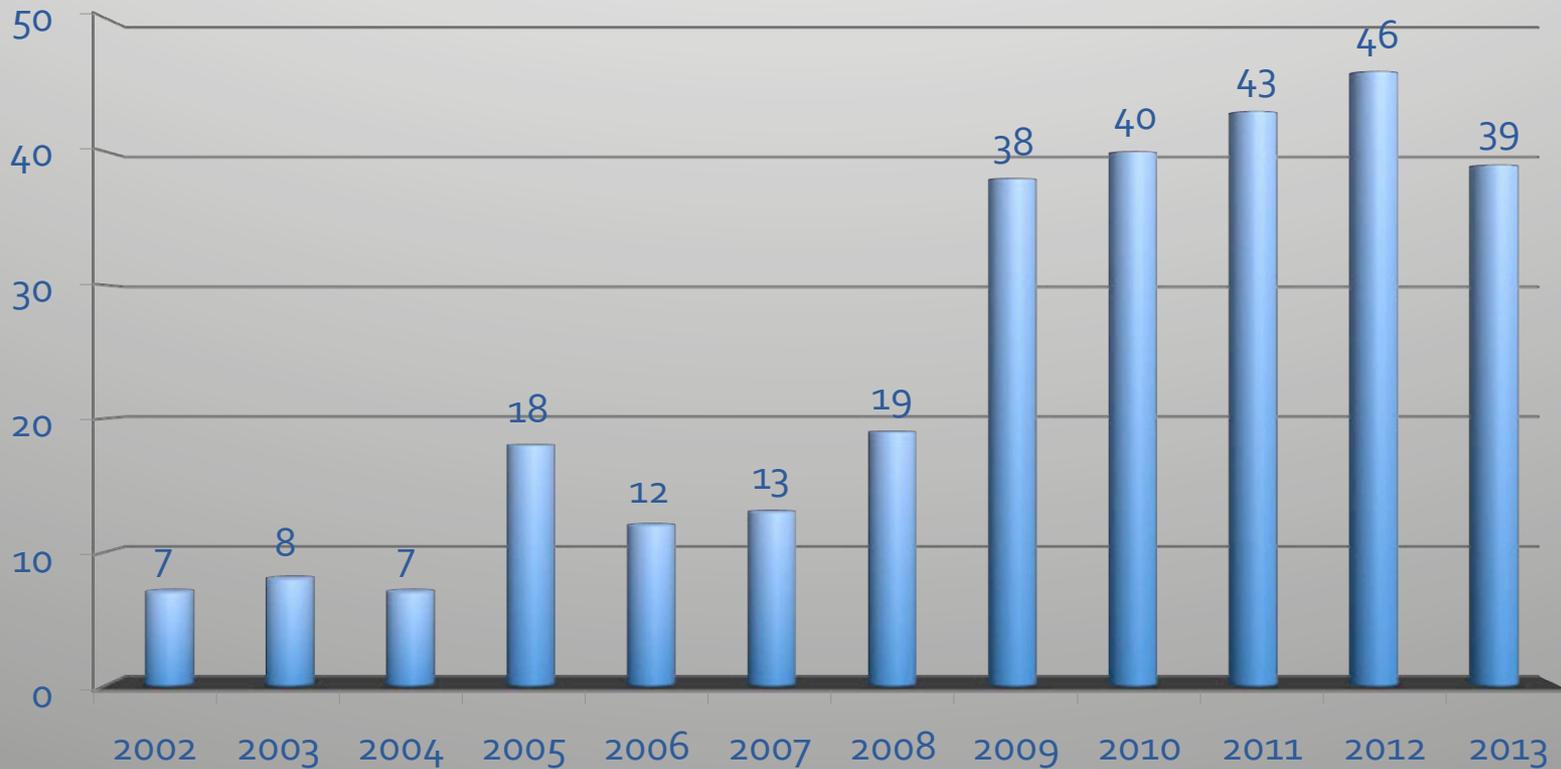


Ile de France 1602 familles depuis 2002



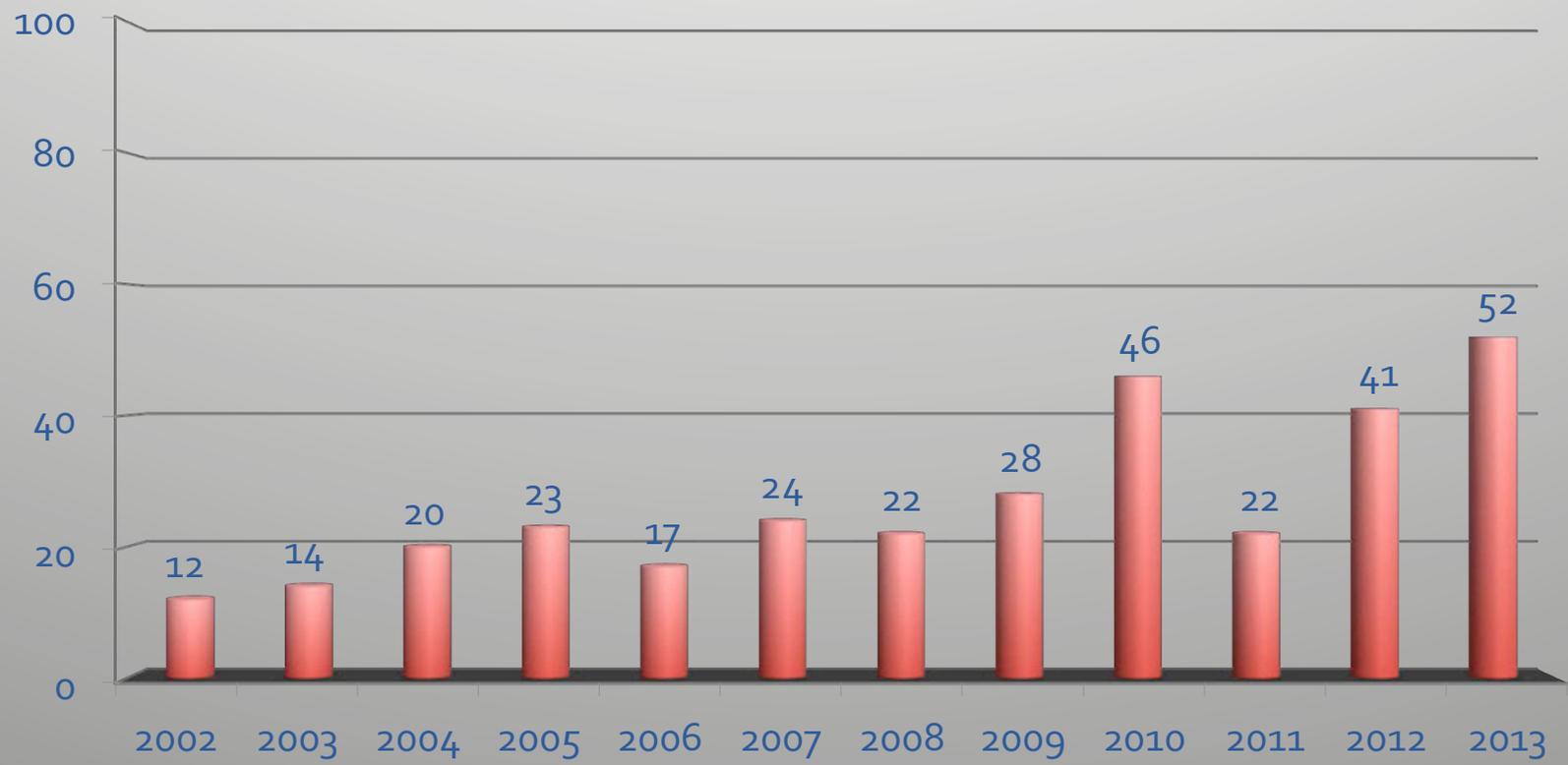
Alsace

Alsace 149 familles depuis 2002



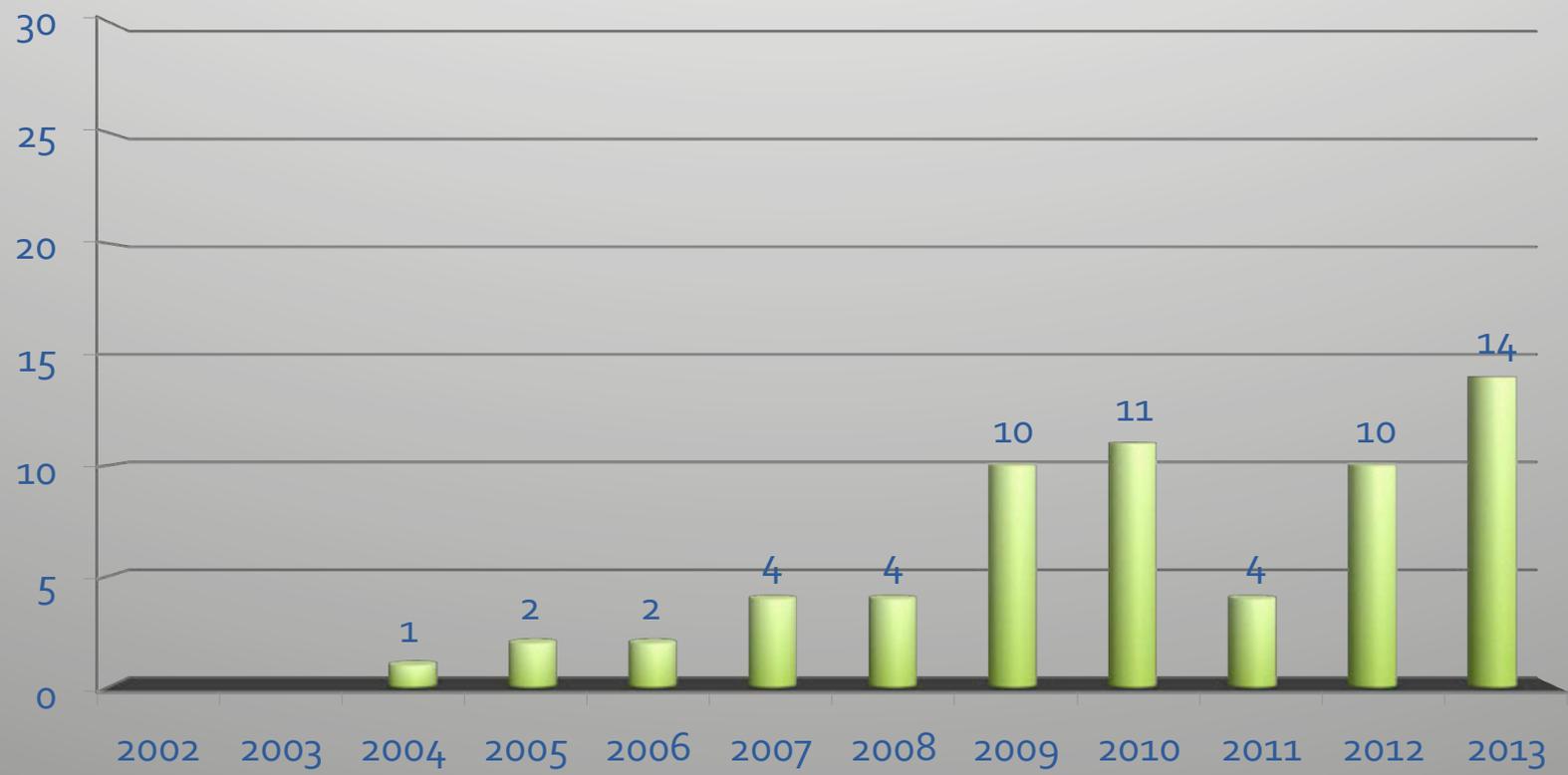
Aquitaine

Aquitaine 164 familles depuis 2002



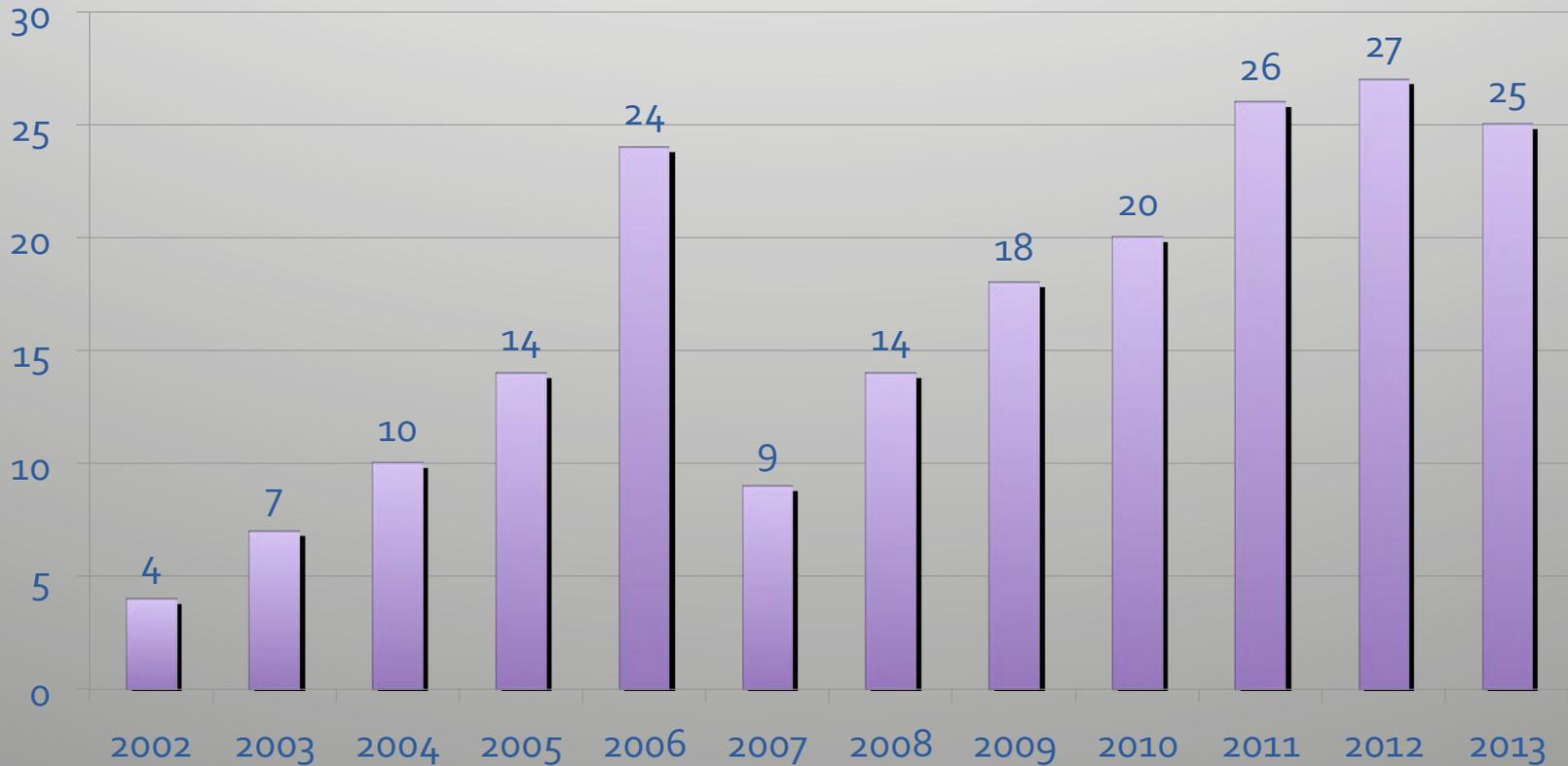
Auvergne

Auvergne 43 familles depuis 2002



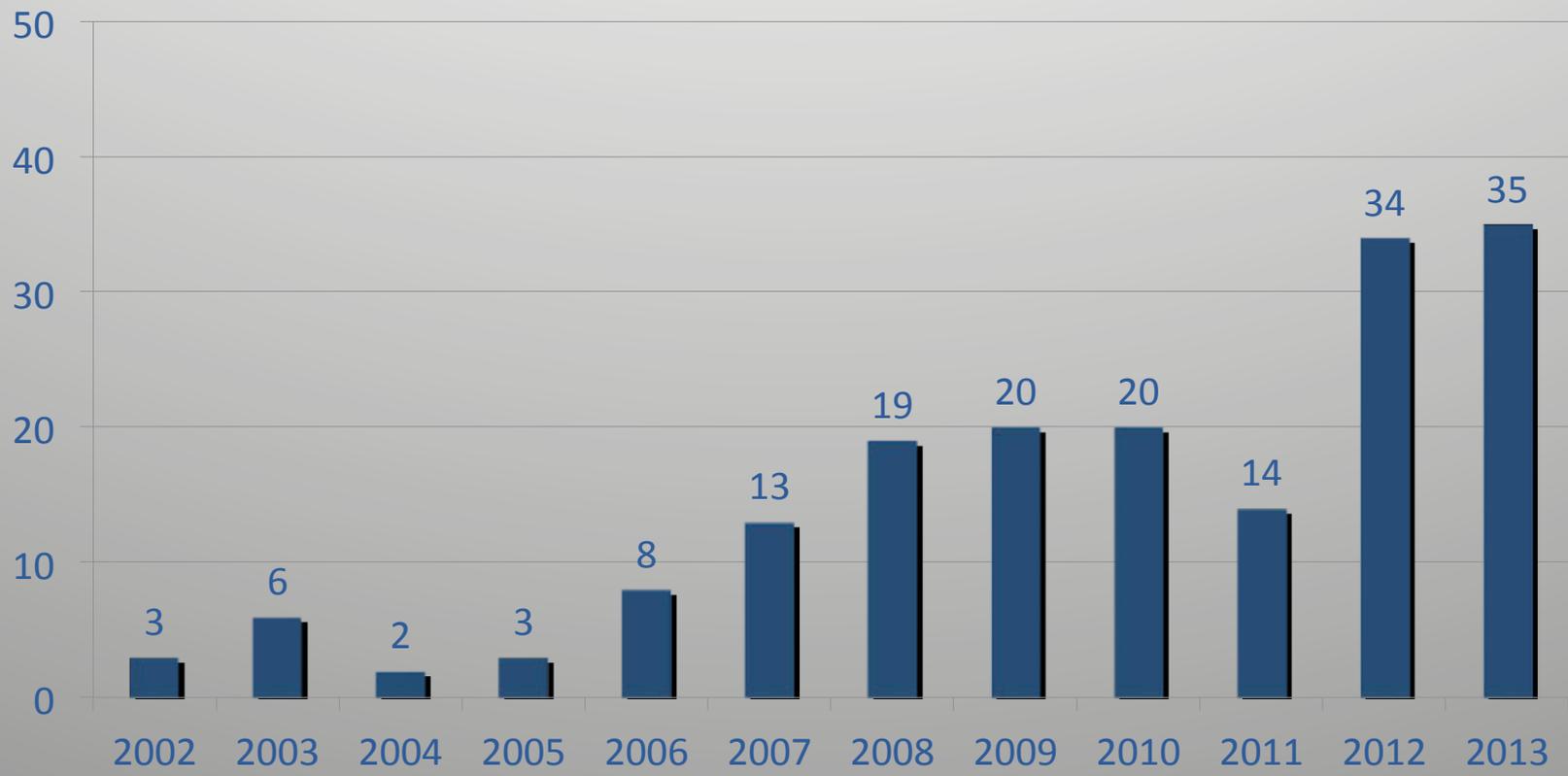
Bourgogne

Bourgogne 92 familles depuis 2002



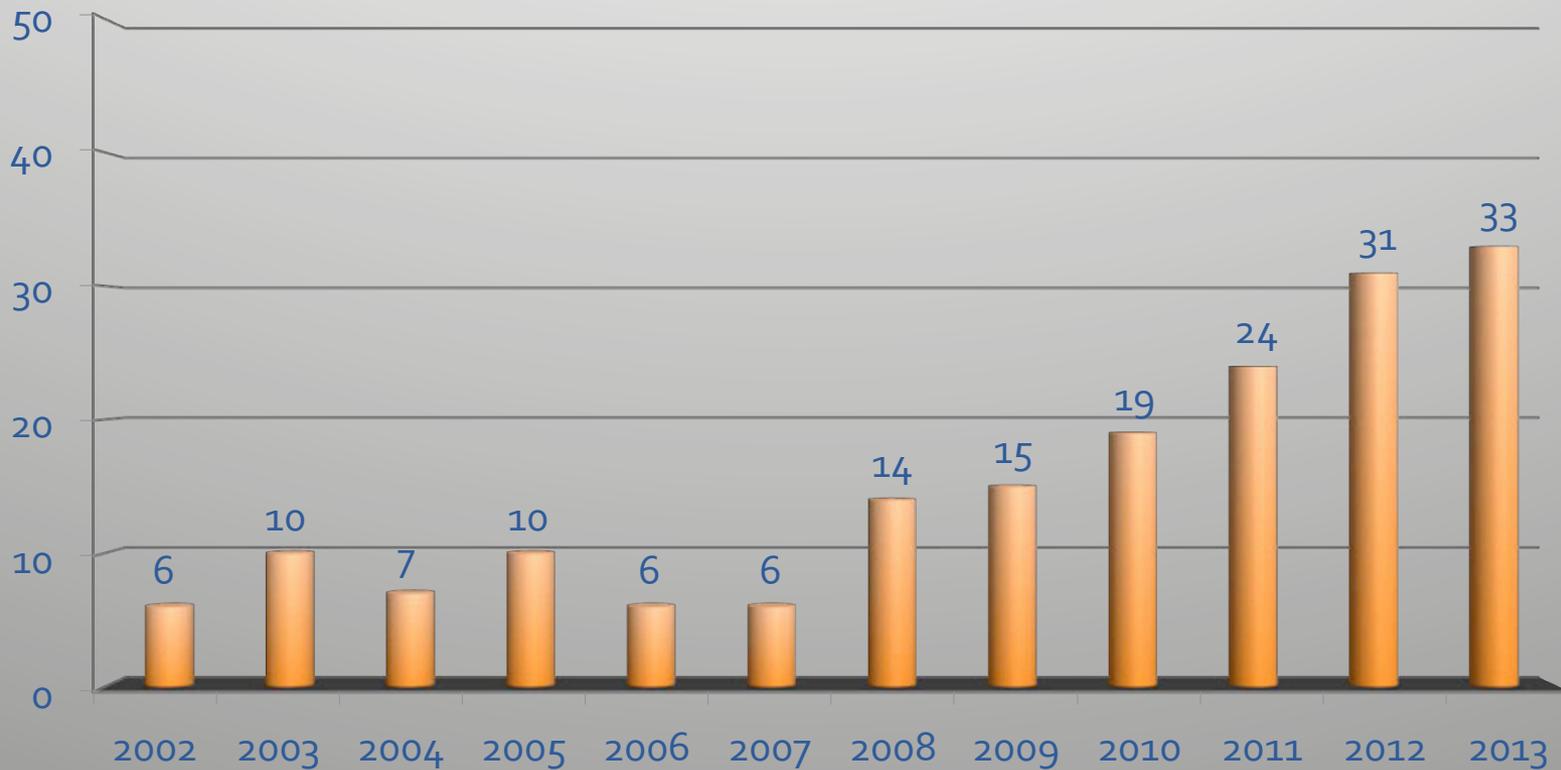
Bretagne

Bretagne 97 familles depuis 2002



Centre

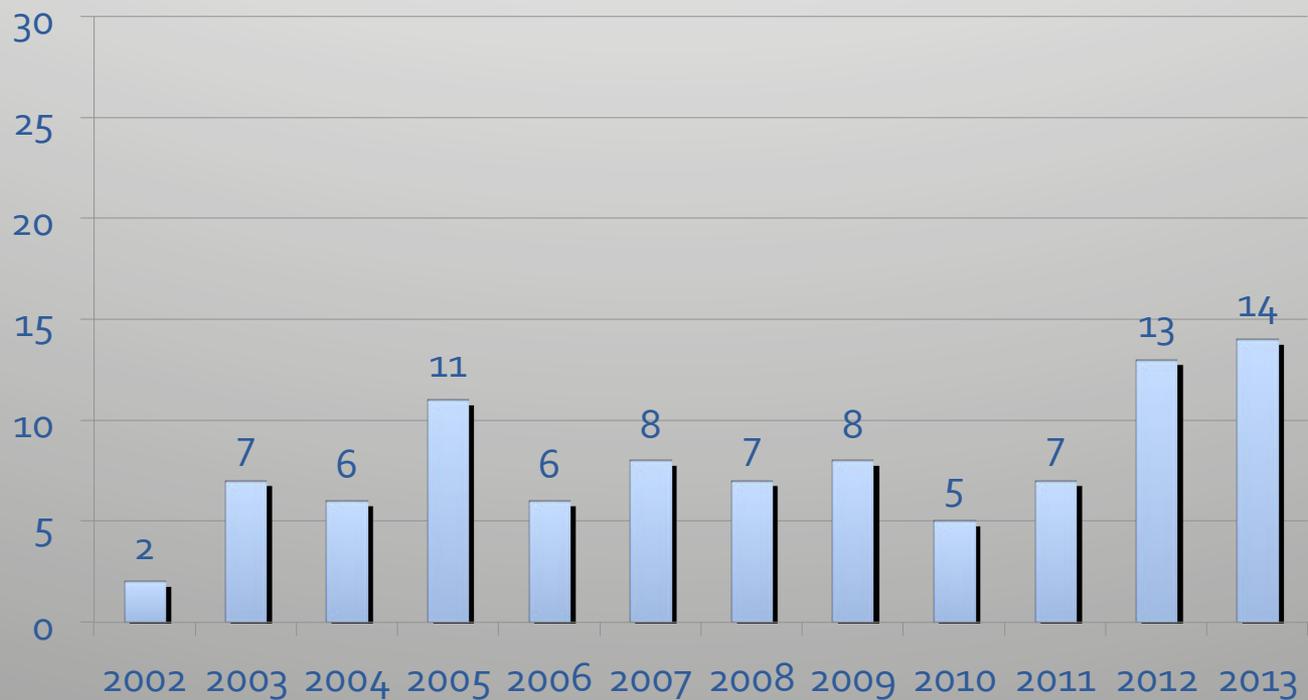
Centre 99 familles depuis 2002



Champagne Ardennes

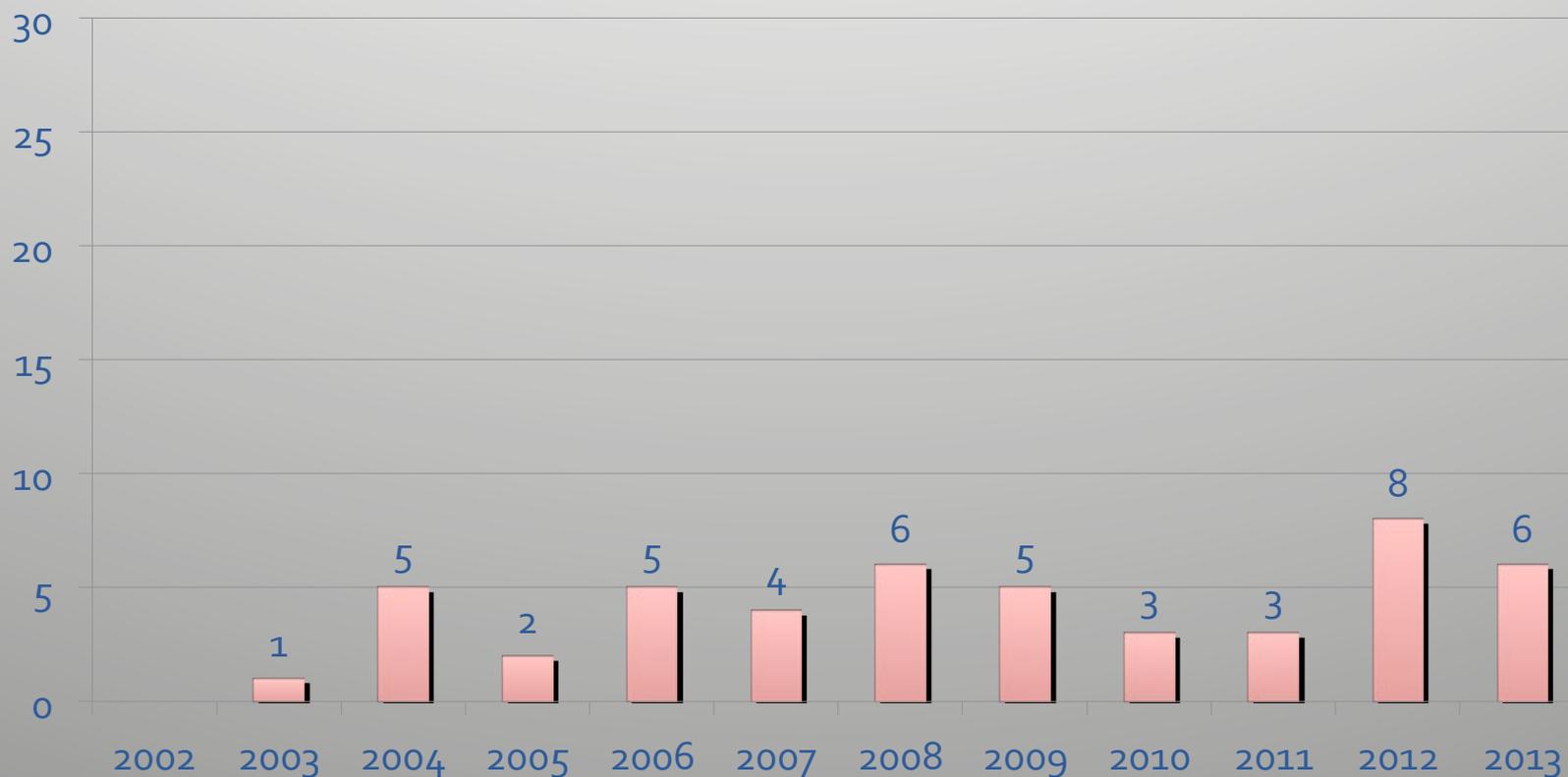
-

Champagne 50 familles depuis 2002



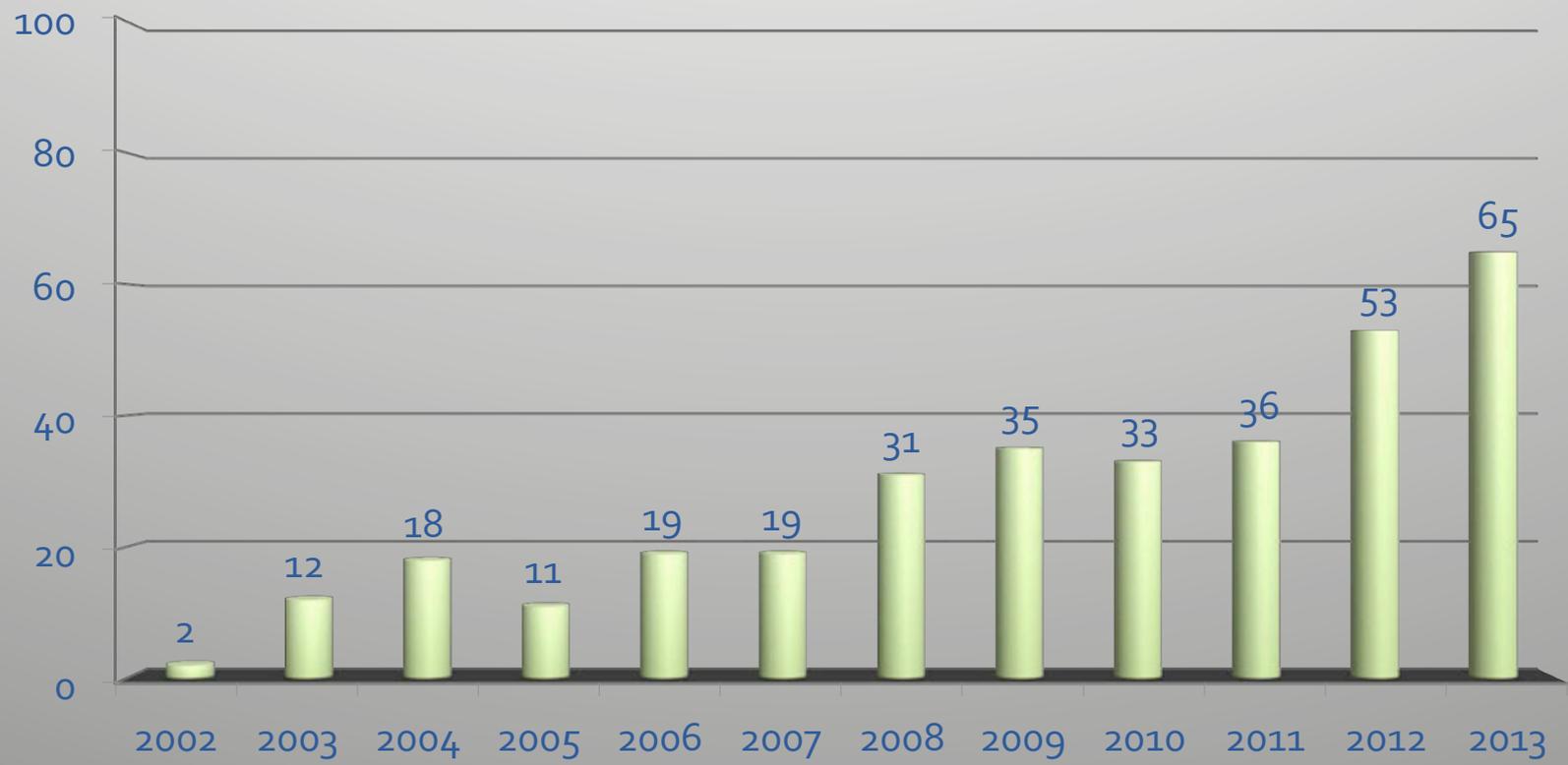
Franche Comté

Franche Comté 26 familles depuis 2002



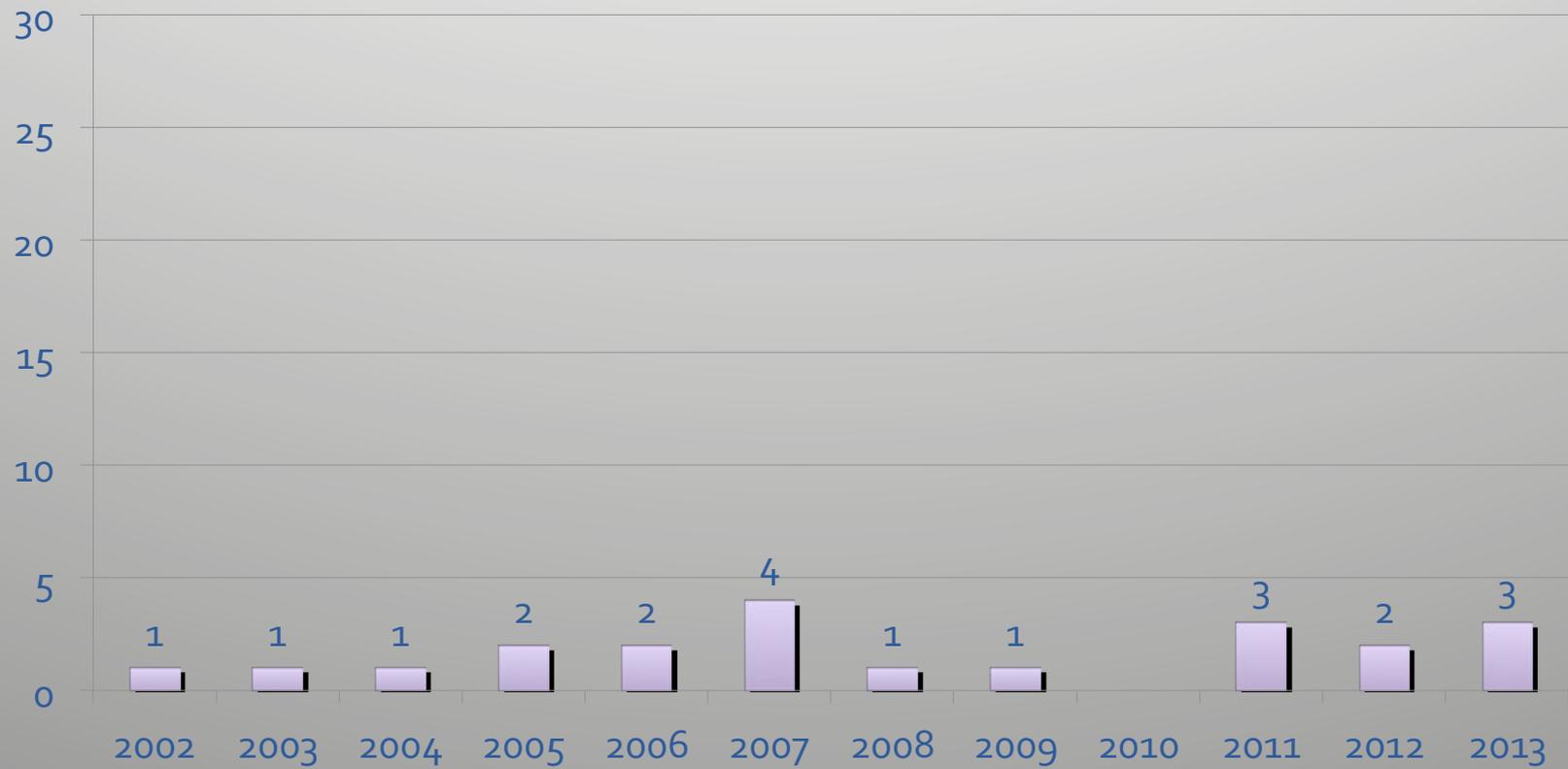
Languedoc Roussillon

Languedoc Roussillon 179 familles depuis 2002



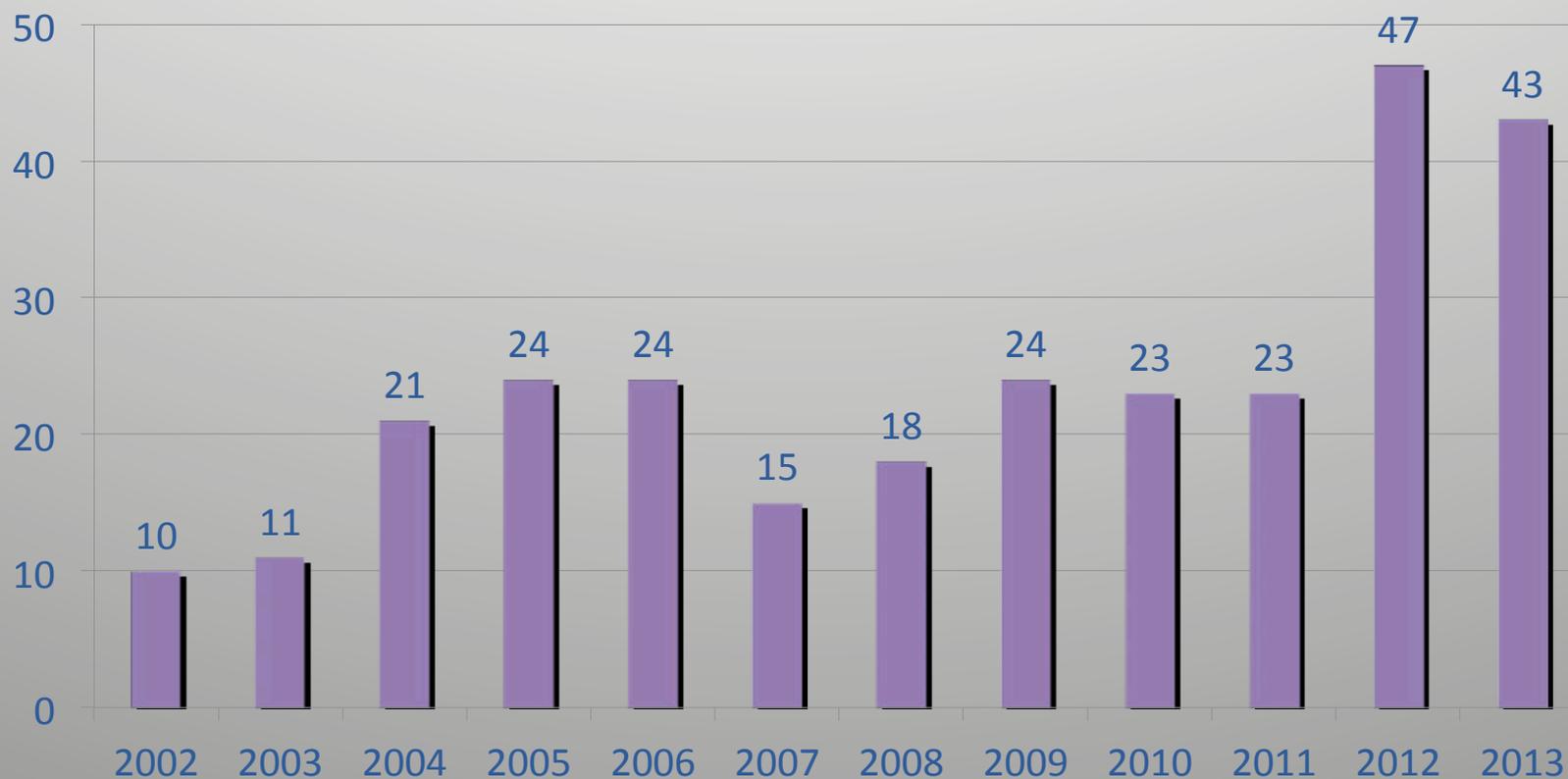
Limousin

Limousin 17 familles depuis 2002



Lorraine

Lorraine 127 familles depuis 2002



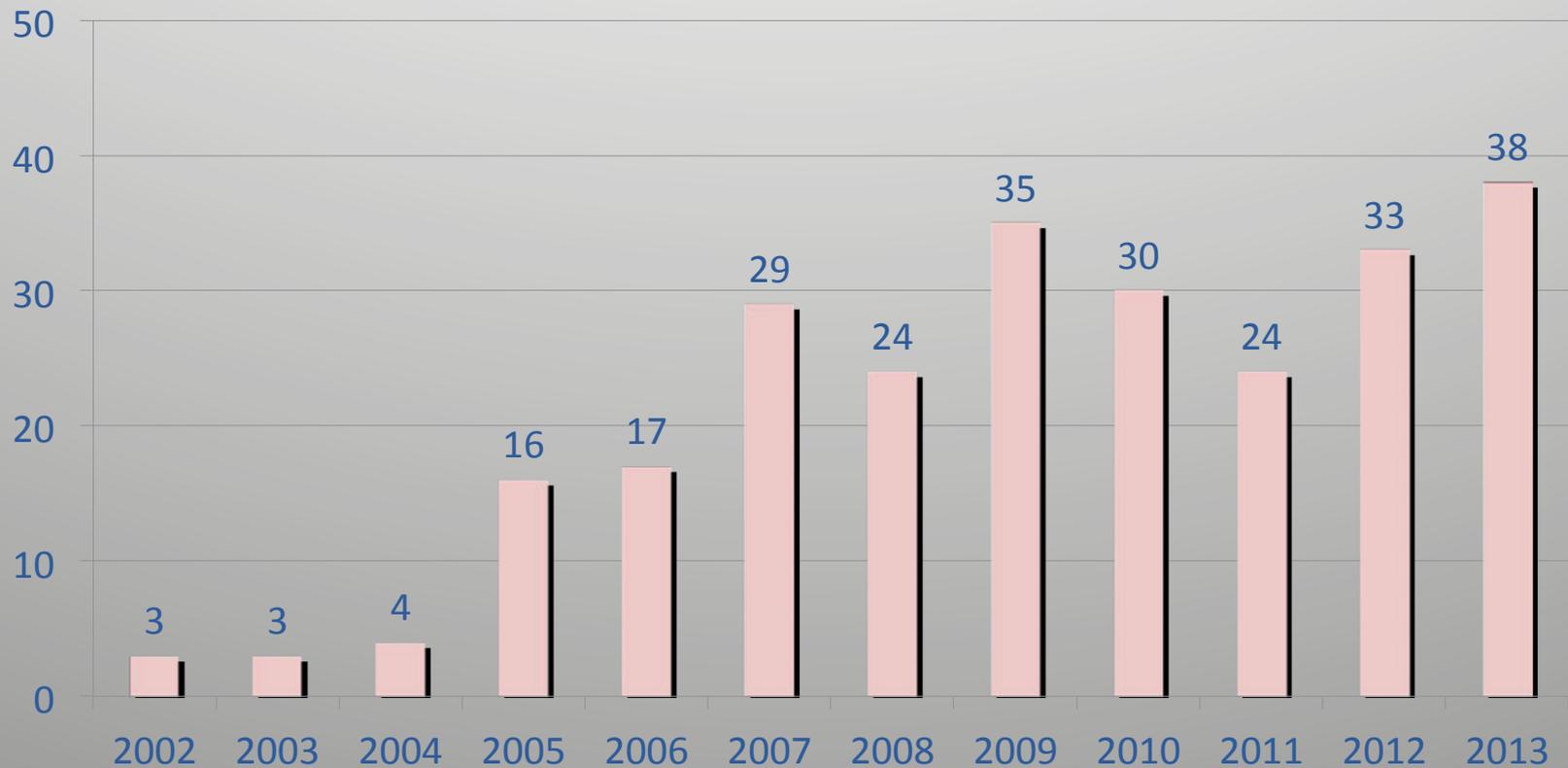
Midi Pyrénées

Midi Pyrénées 146 familles depuis 2002



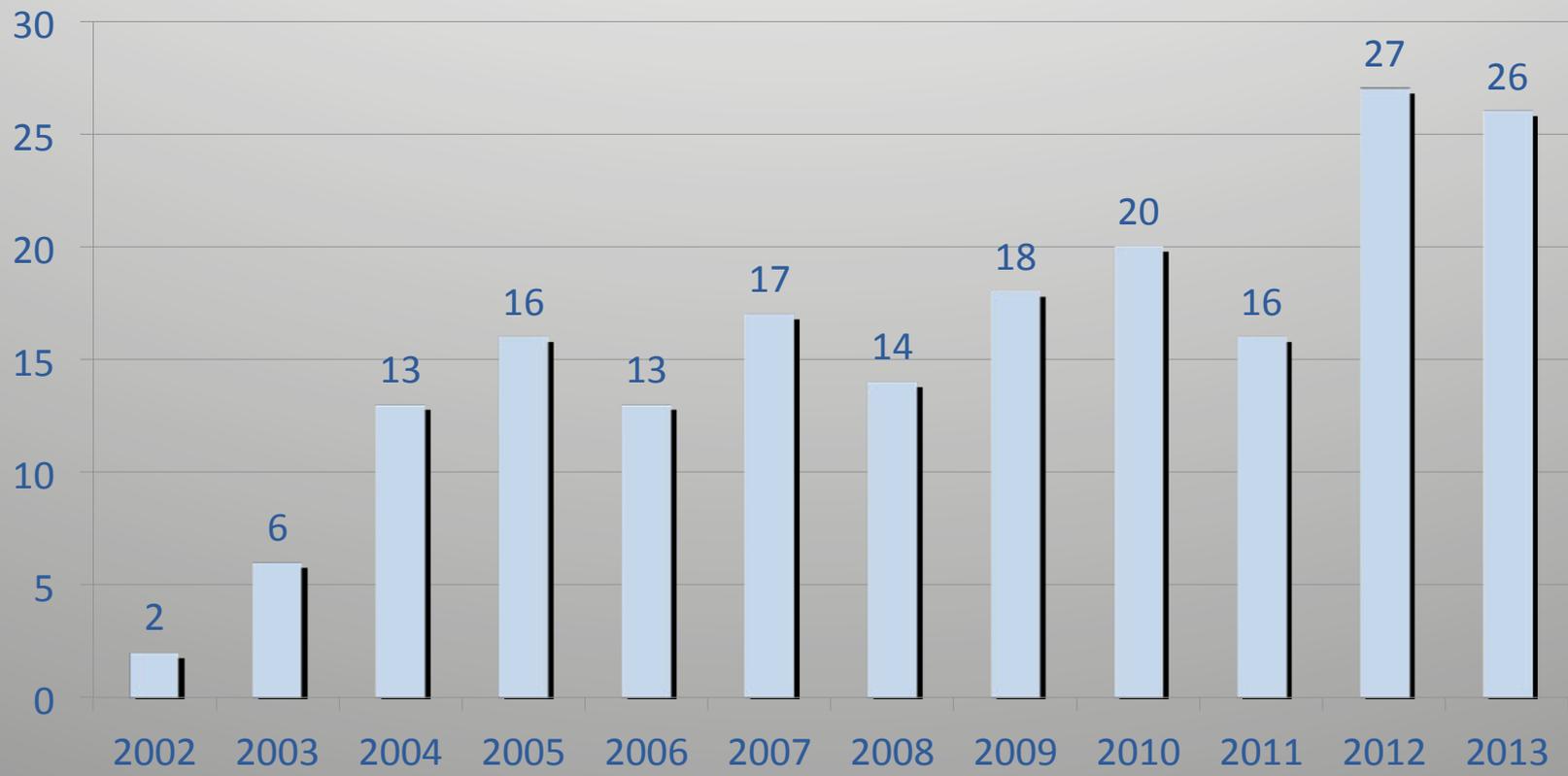
Nord Pas de Calais

Nord Pas de Calais 131 familles depuis 2002



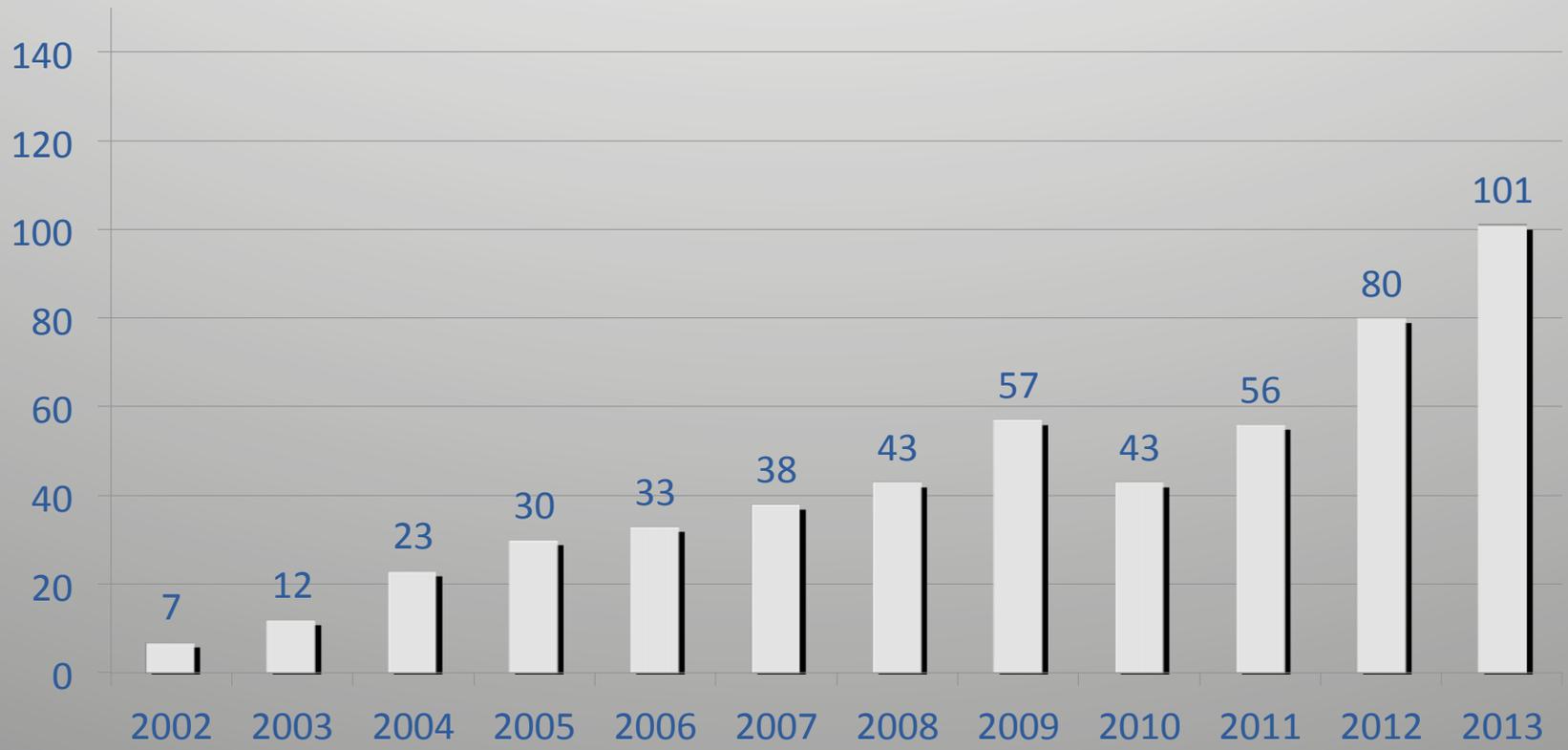
Normandie

Normandie 107 familles depuis 2002



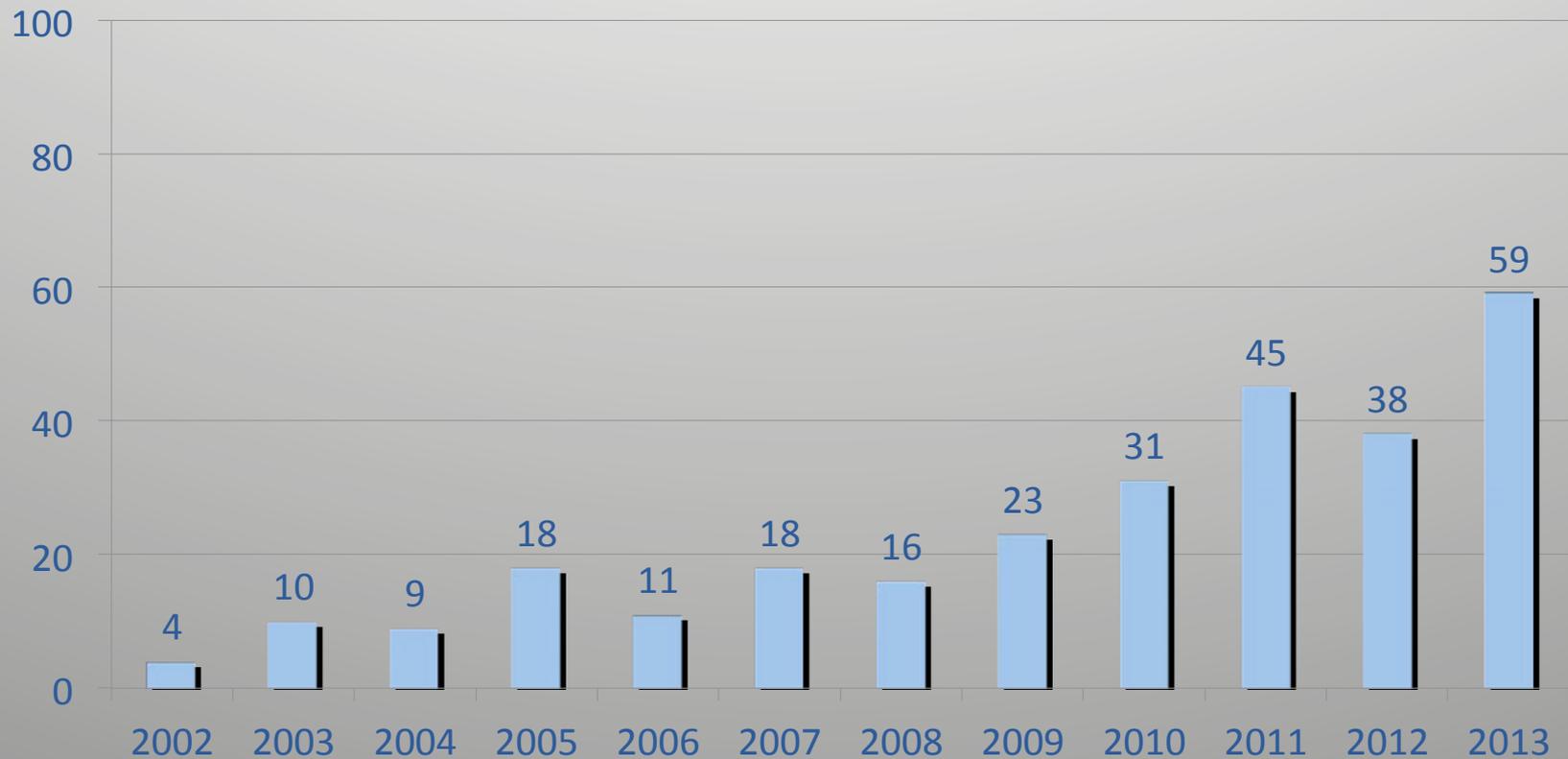
Provence Alpes Cote d'Azur

Provence Alpes Cote d'Azur 287 familles depuis 2002



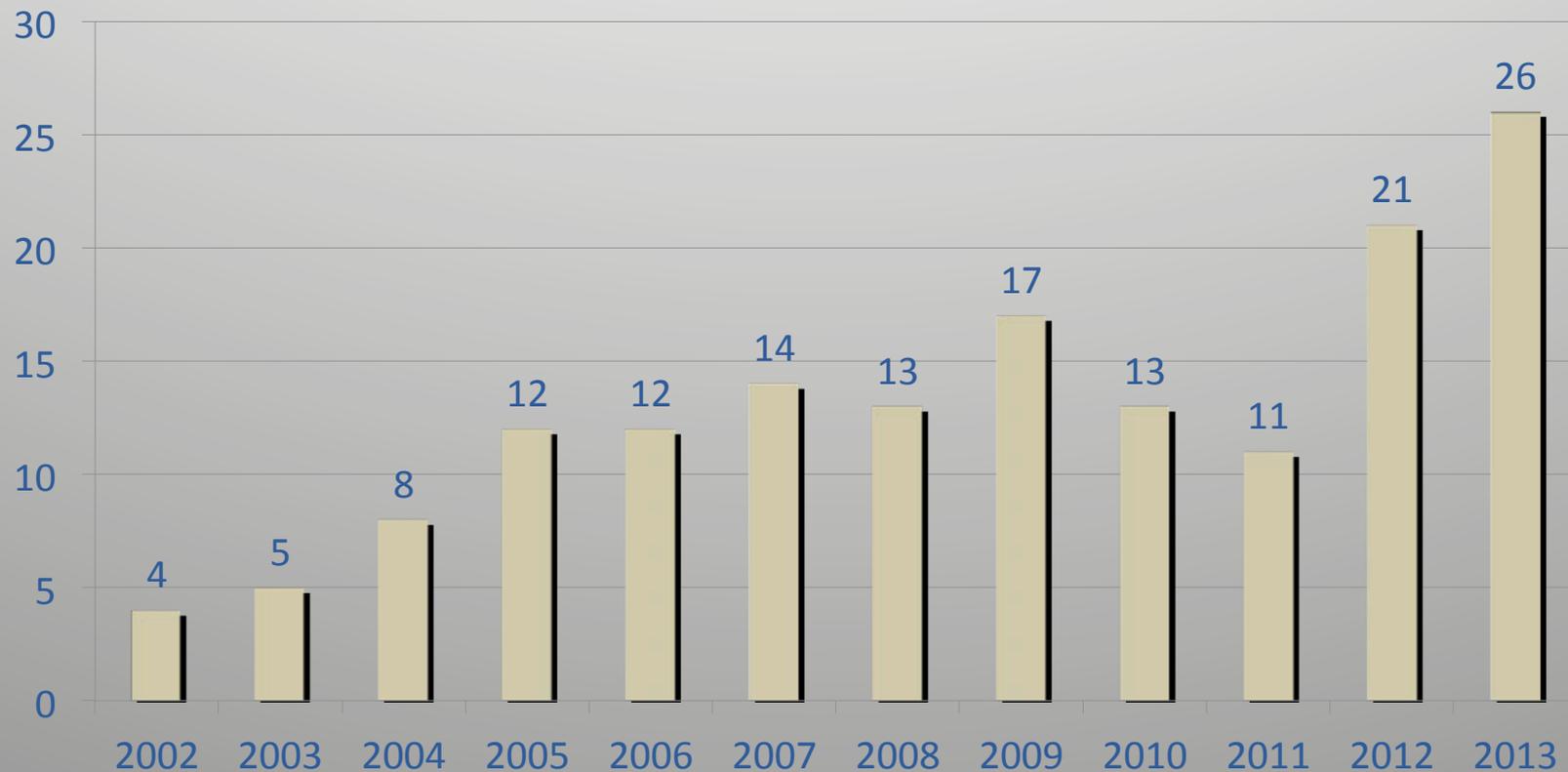
Pays de Loire

Pays de Loire 153 familles depuis 2002



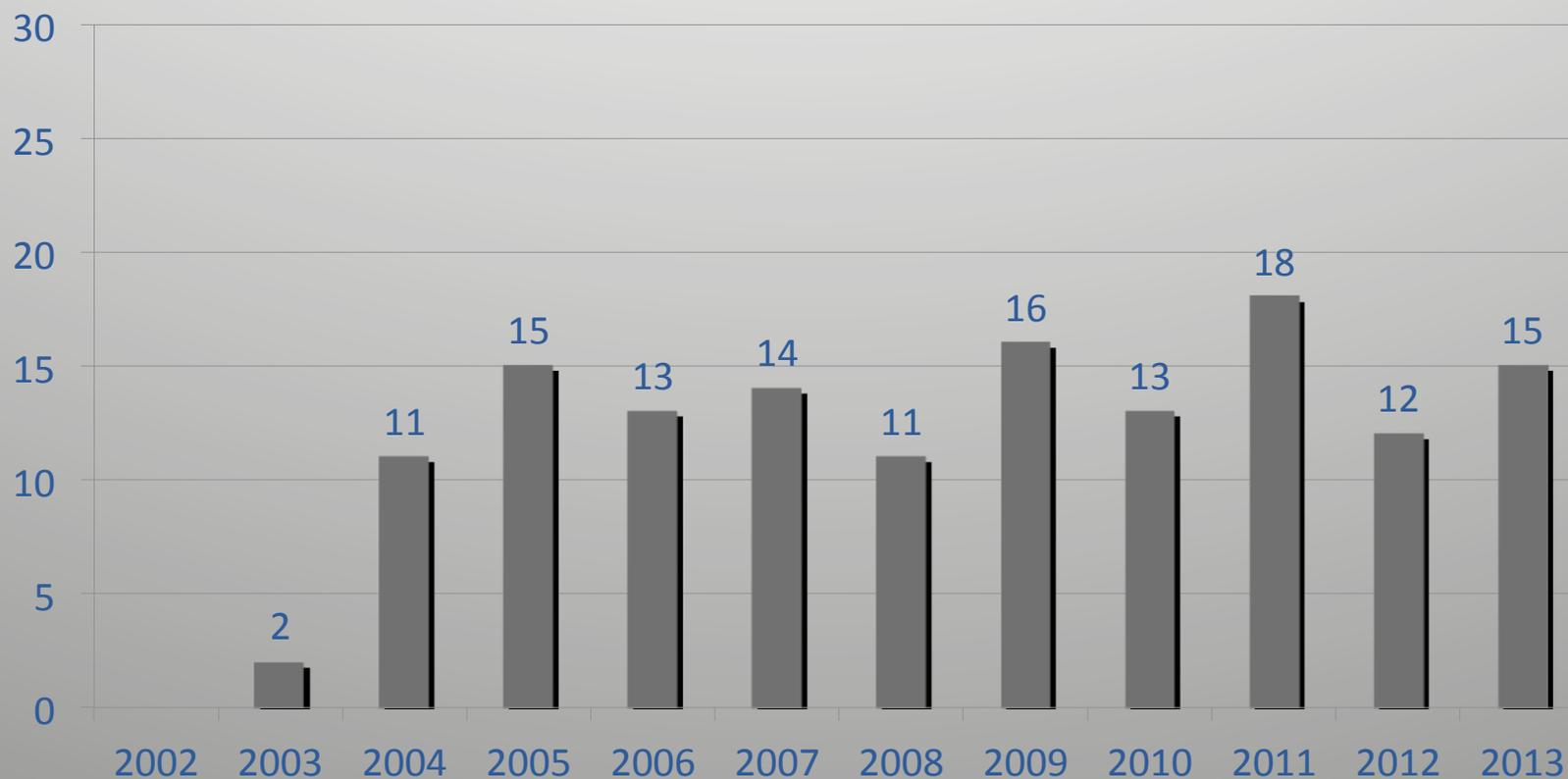
Picardie

Picardie 83 familles depuis 2002



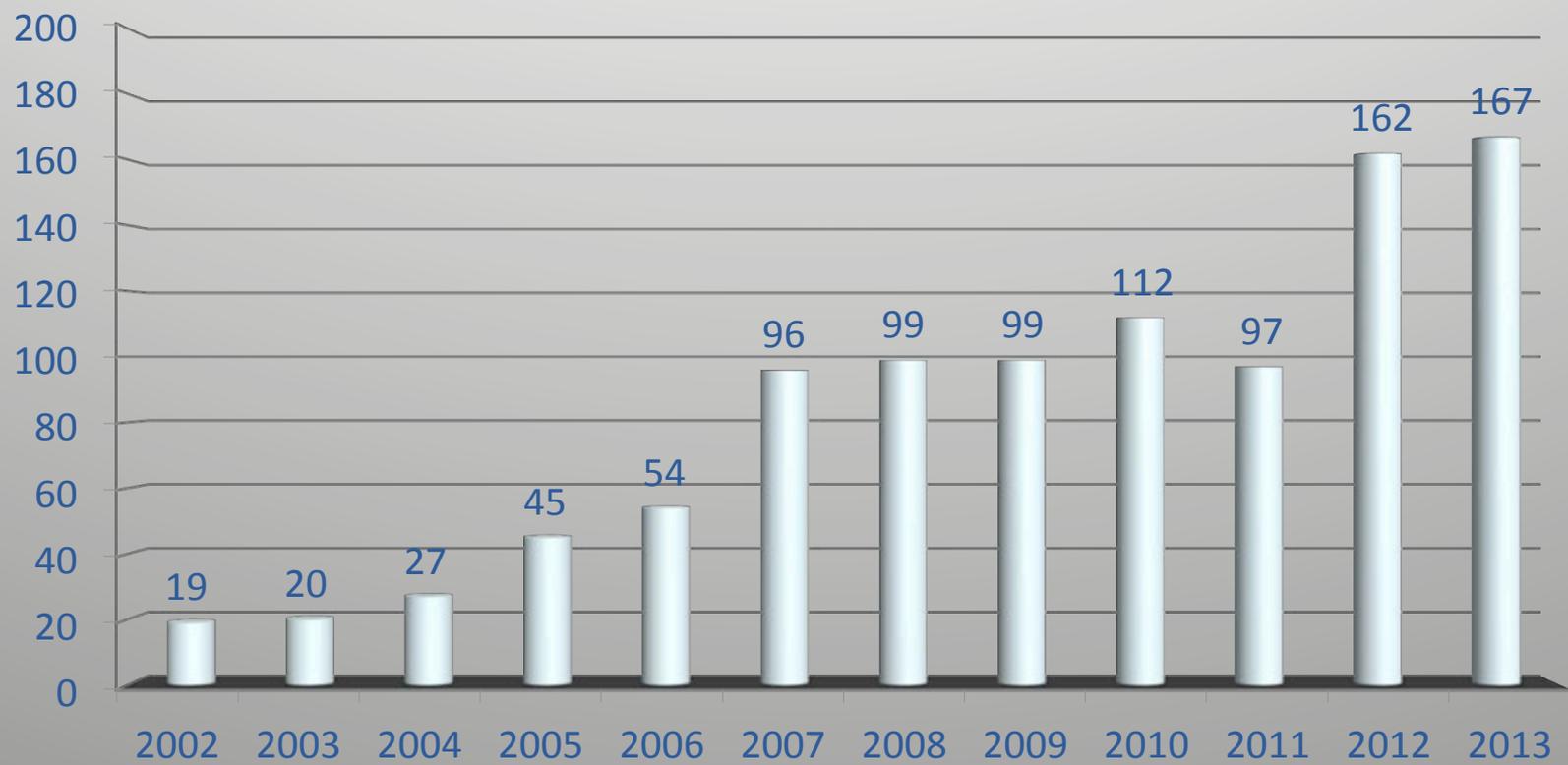
Poitou-Charentes

Poitou Charentes 75 familles depuis 2002



Rhône Alpes

Rhône Alpes 558 familles depuis 2002



58 bénévoles

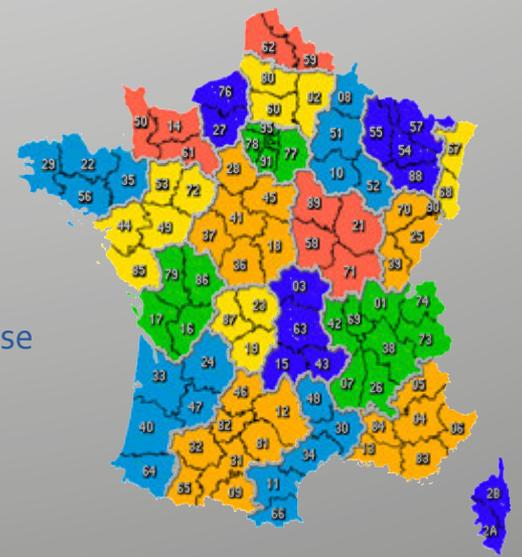
06 Bartoli Françoise
 06 Canivet Roselyne
 08 Hugo Delphine
 13 Jullien Annie
 13 Martelli Nathalie
 13 Wahl Marlène
 17 Dubois Magali
 17 Boury Natacha
 21 Cartillier Pierre
 21 Lagneau Martine
 31 Boulianne Marie
 33 Couture Nathalie
 33 Pellet Christel
 33 Ducouso Nathalie
 34 Mangin Martine
 34 Boronat Sylvie
 34 Bonnal Souhad

38 Ruiz David
 41 Langlais Padrig
 49 Patricio Magali
 50 Barbey Maryse
 54 Perdriset Muriel
 56 Chaumeil Tina
 57 Niquet Clara
 57 Jamann Catherine
 57 Baeumler
 Emmanuelle
 59 Fouillade Aude
 59 Barbiaux Alexandre
 62 Landru Sandrine
 66 Guillot Elisabet
 69 Thévenard Isabelle
 69 Guest Maryline
 72 Triger Annie
 72 Thuard Anne-Sophie

74 Mas Claudine
 74 Bayle Marie
 74 Gadroy Stéphanie
 75 Gétin Christine
 75 Dolitsky Marlène
 75 Régnauld Armelle
 75 Keller Nathalie
 77 Baudoin Frédéric et
 Virginie
 77 Poulailleau Christelle
 83 Madsen Ingrid
 84 Neveux Séverine
 89 Lacour Laurence
 91 Agut Anne-Sophie
 91 Agut Cyril
 91 Parent Valérie
 92 Robin Bruno
 93 Antiquario Françoise
 94 Ehrer Sylviane
 94 Baudot Albert
 Frédéric

95 Jacquet Agnès
 95 Jaouen Yannick

 Gilles forum
 Louise forum



Les bénévoles



Les bénévoles dans les régions

- Réponses par email et téléphone
- Réunions de parents et d'adultes
- Information dans les écoles
 - Enseignants, médecins psychologues...
- Aide dans les démarches scolaires
 - Commissions, dialogue avec l' école, dossiers MDPH, PAI, PPS etc...
- Prise de contact avec des professionnels
 - Psychologues, orthophonistes, spécialistes
- information pour les centres aérés
- Recherche de médecins spécialistes
- Participation à des forums
- Conférences pour les écoles

SOS rentrée scolaire

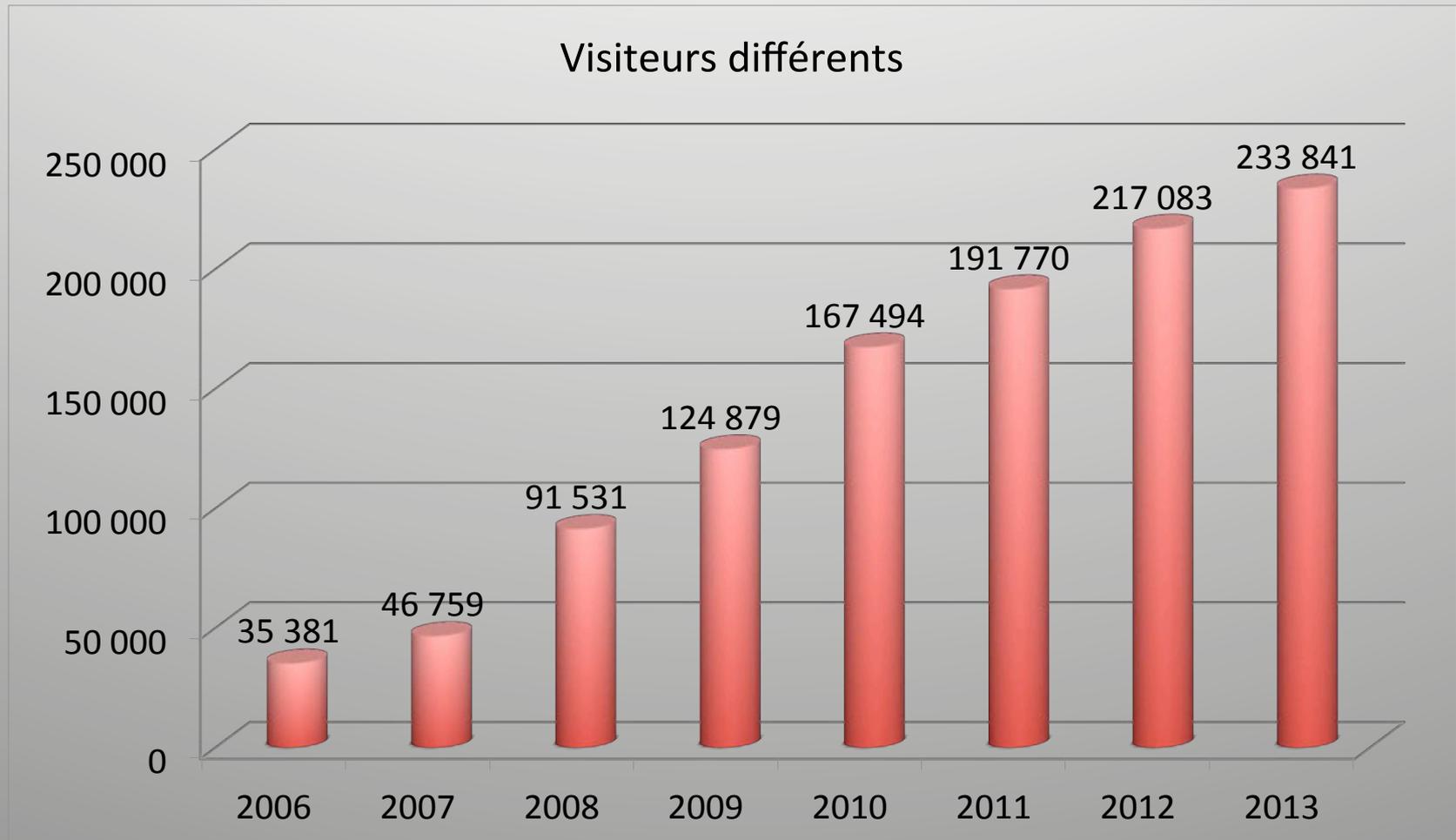
- Septembre - octobre 2013
 - Renouvellement de l'opération comme chaque année depuis 2007
 - Permet de répondre à un pic de demandes
- Mise en place de permanences téléphoniques
 - Du lundi au samedi
 - 6 bénévoles
 - Ecoute, aide et conseils
 - Aménagements scolaire
 - PAI
 - PPS
 - Demande à la MDPH
 - Mise en place de la loi du 11 février 2005
 - Mais aussi des conseils pratiques pour la maison

Conférences dans les écoles

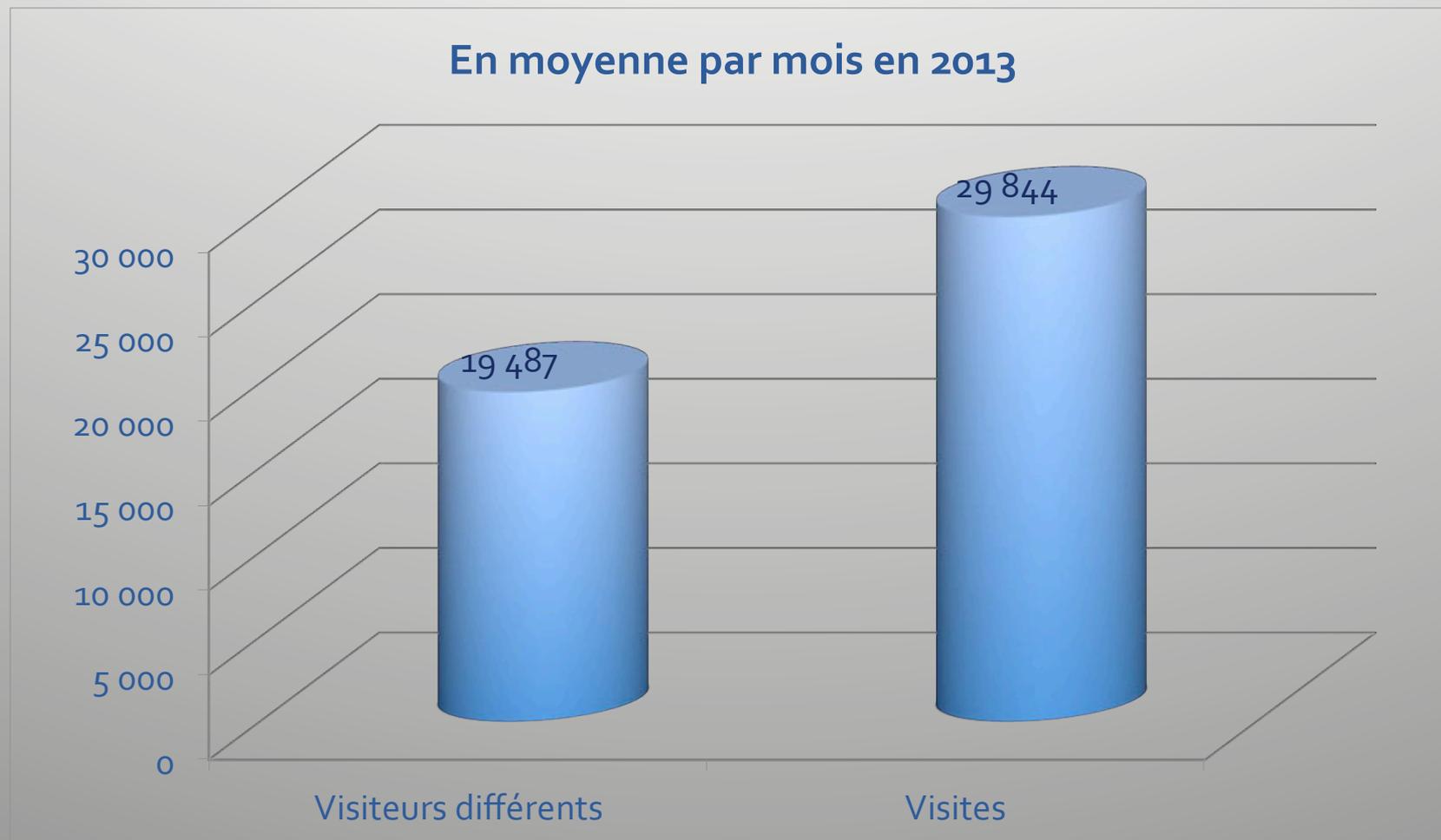
- PACA
 - Annie Jullien
 - Ingrid Madsen
- Alsace
 - Catherine Jamann
- Bretagne
 - Tina Chaumeil
- Nord
 - Aude Fouillade
- Rhône Alpes
 - Laurence Chemin
- Lorraine
 - Muriel Perdriset, Clara Niquet, Catherine Jamann
- Ile de France
 - Christine Gétin
 - Paris avec Mr Barratault
Juin 2013

Le site internet et forum

Evolution des visiteurs 2006-2013



Visiteurs et visites par mois en 2013



Evolution en nombre de pages vues par an



par visiteur

En 2013 13,9 pages

En 2012 13,3 pages

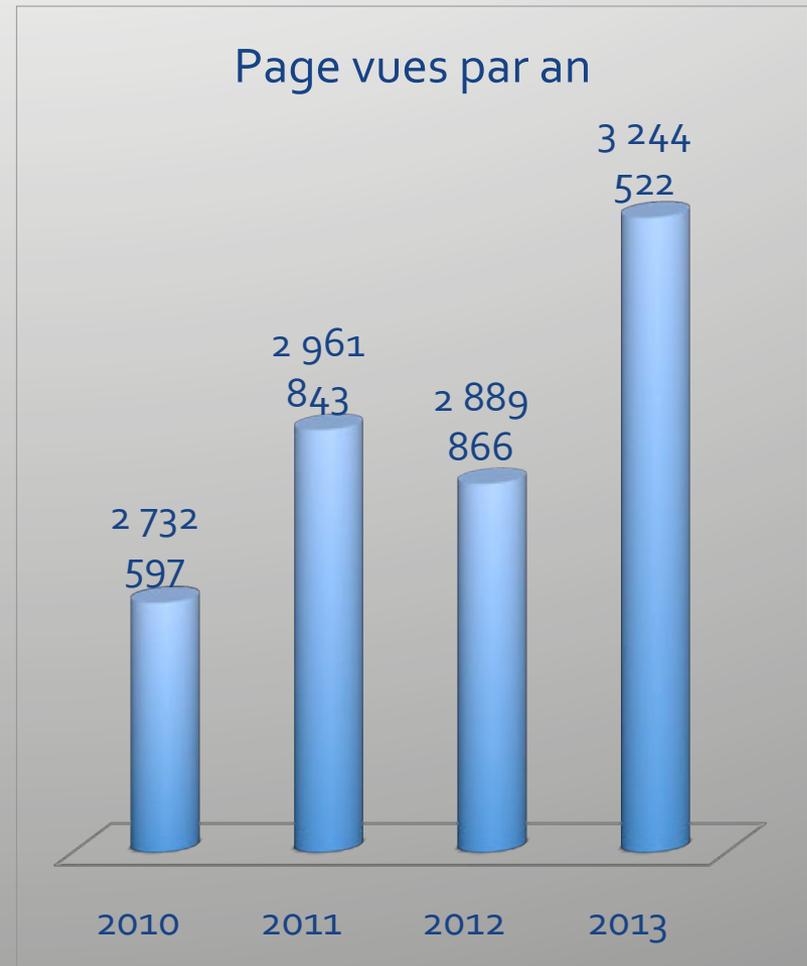
En 2011 15,4 pages

En 2010 16,3 pages

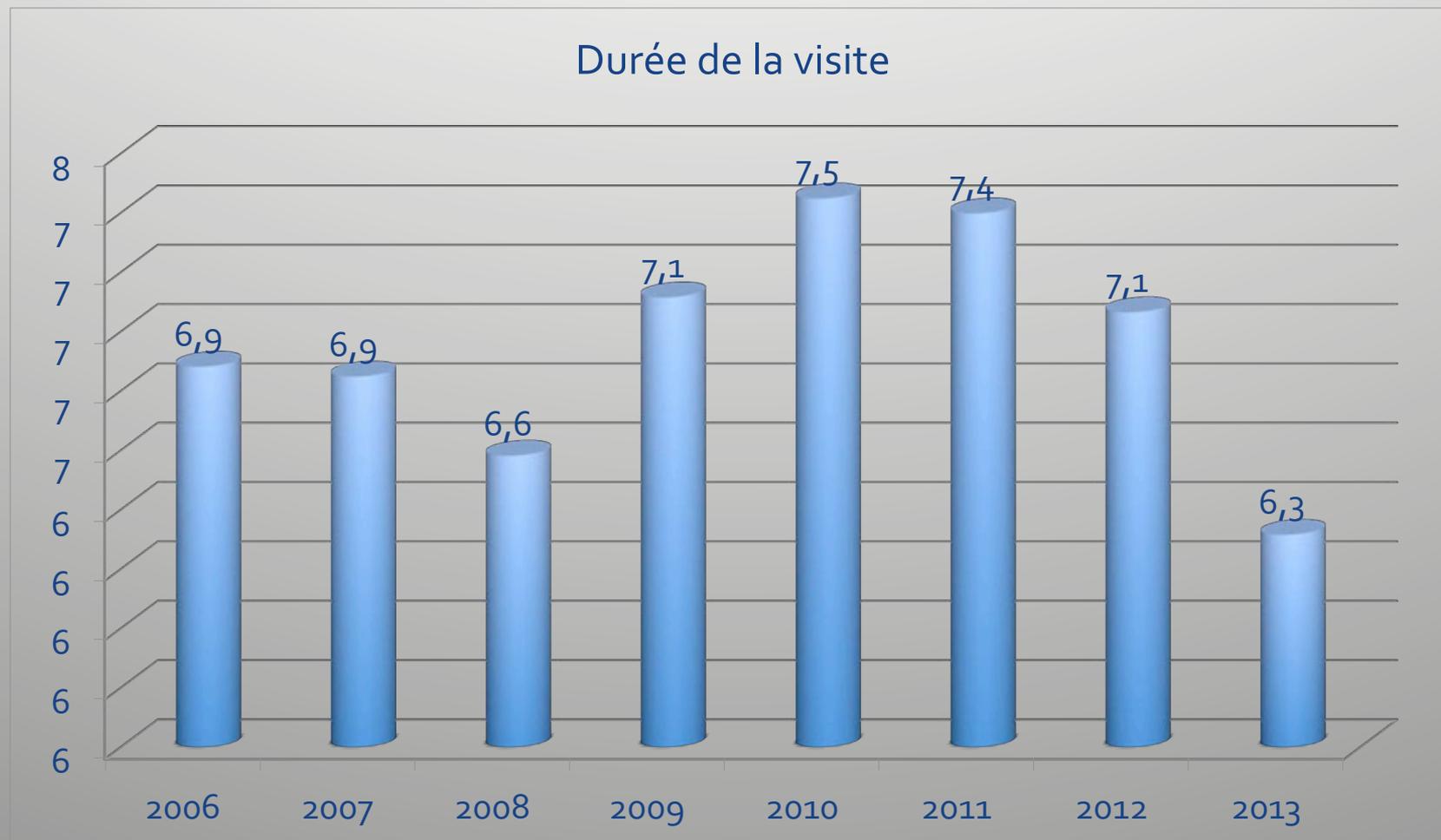
En 2009 18,5 pages

En 2008 20 pages

En 2007 17,8 pages



Durée moyenne des visites



Les mots clef de Google

- Placement du site dans google
 - TDAH > 2^{ème} lien de la 1^{ère} page
 - Hyperactif > 8^{ème} lien de la 1^{ère} page
 - Hyperactivité > 6^{ème} lien de la 1^{ère} page
 - Trouble de l'attention > 4^{ème} lien de la 1^{ère} page
 - THADA > 3^{ème} lien de la 1^{ère} page

Pages les plus consultées

Année 2013

1. Le diagnostic
2. L'école
3. Les Forum
4. Le TDAH
5. Écrire
6. Nous contacter
7. La prise en charge
8. 50 trucs de gestion du déficit d'attention
9. L'enfant TDAH au quotidien
10. Adoption projet de loi

Juste avant AG

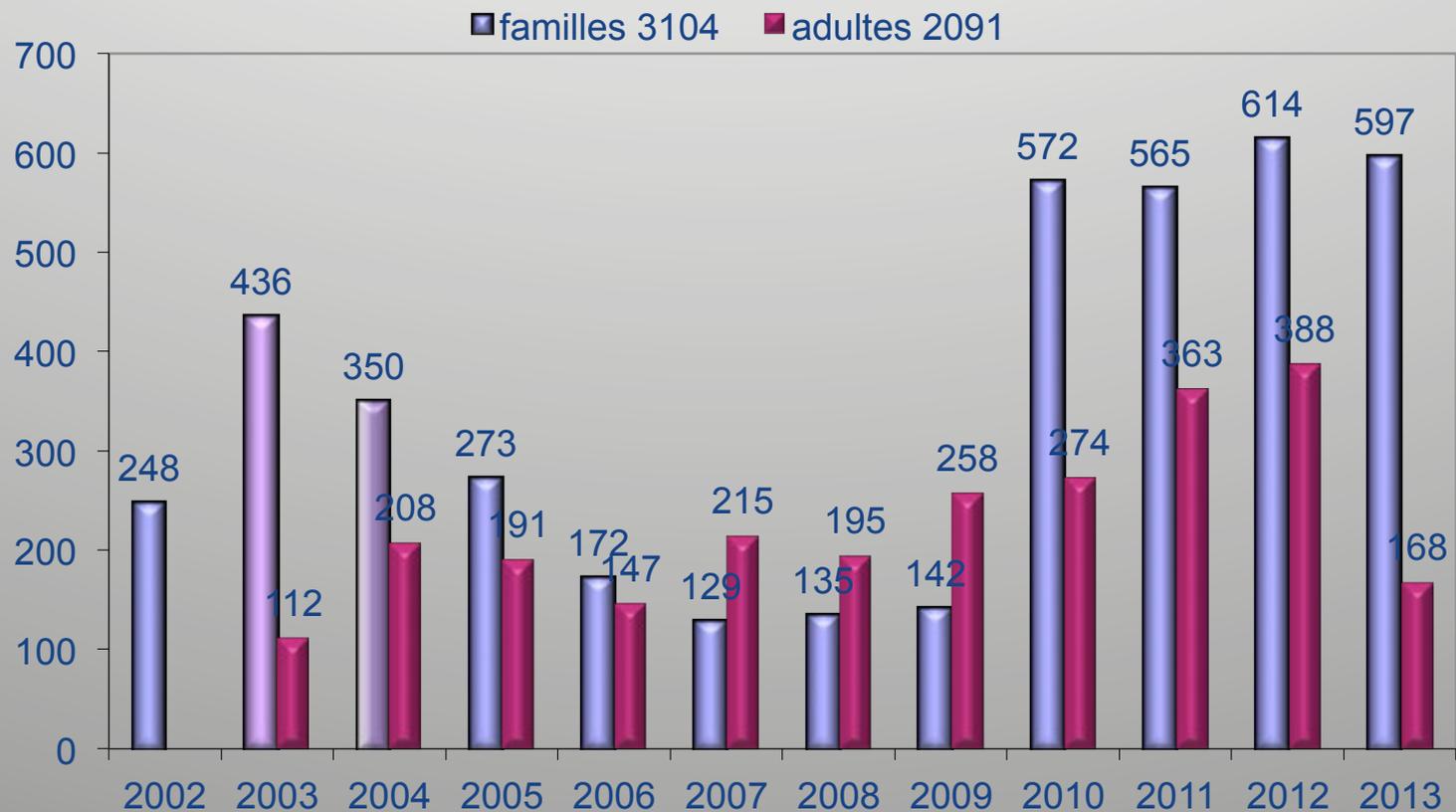
1. Le témoignage de Noa
2. 50 trucs de gestion du DA de l'adulte
3. Hyperactivité TDAH et traitement Fr 3
4. Parcours de soin des enfants TSA
5. Méthylphénidate (Ritaline®, Concerta®, Quasym®) - ANSM
6. Critères de diagnostic DSMIV
7. TDAH en classe : comment faire ?
8. Diagnostic positif du TDAH chez l'adulte
9. Les traitements pharmacologiques du TDAH chez l'adulte
10. Programme d'entraînement aux habiletés parentales de Barkley

Inscriptions forum yahoo

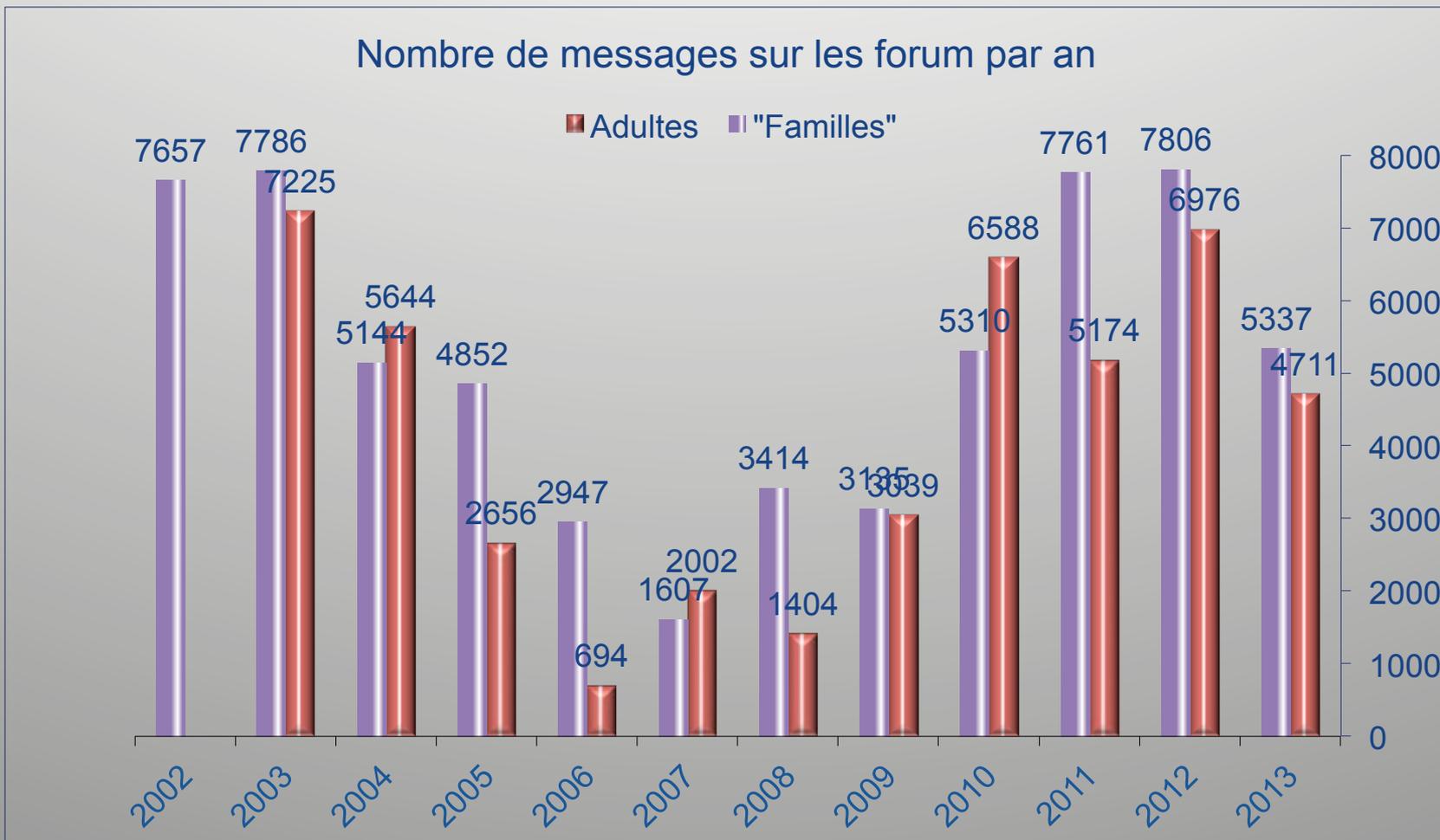
4586 membres



Evolution des inscriptions 4586 contacts



Messages forum



Forum Facebook 1500 membres



- Familles
 - 2013
 - 1100 membres
 - 2012
 - 415 membres
- adultes
 - 2013
 - 400 membres
 - 2012
 - 139 membres

ADHD Europe

- Réunion à Istanbul en mars 2013
 - Collaboration en question – groupe Alliance
 - Problèmes de conflit d'intérêts au sein du CA
- Réunion à Haarlem (NL) en mars 2014
 - Elections du CA
 - Présidente UK (ADDISS)



Unité sommeil Debré

- Courrier à la direction, à l'APHP et la présidence
- Demande de rendez vous avec la direction et pressions
- Demande de maintien d'un bon niveau d'activité
 - Lits et consultations
 - Conditions d'accueil des patients
 - Conditions de travail du personnel
- Provisoirement dans les locaux du CIC pour les enregistrements
- Consultations au -1 et salle de lecture

Agrément santé

JORF n°0075 du 29 mars 2013 page 5348
texte n° 8

ARRETE

Arrêté du 13 mars 2013 portant renouvellement d'agrément national des associations et unions d'associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique

NOR: AFSP1307452A

La ministre des affaires sociales et de la santé,
Vu le [code de la santé publique](#), notamment les articles L. 1114-1 et R. 1114-1 à R. 1114-16 ;
Vu les avis de la Commission nationale d'agrément réunie les 28 janvier 2013 et 27 février 2013,
Arrête :

Article 1

Ont obtenu le renouvellement de leur agrément au niveau national pour représenter les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique, pour une période de cinq ans, les associations suivantes :

A compter du 2 mai 2013 :

Association HyperSupers TDAH France ;

Association Vaincre l'autisme ;

Association française des sclérosés en plaques ;

Association nationale Spina bifida Handicaps associés ;

Association Autisme France.

Comité scientifique

- Dr Michel Lecendreux (psychiatre – sommeil)
- Pr Philippe Mazet (psychiatre enfant adolescent)
- Pr Pierre Castelnau (neuropédiatre)
- Dr Jean Pierre Giordanella (Médecin de la CNAM)
- Dr Eric Konofal (neurologue – sommeil)
- Dr Sonia Finck (neuropédiatre)
- Mr Pierre Laporte (neuropsychologue)
- Mme Monique Touzin (orthophoniste)
- Mme Lucia Romo (psychologue clinicienne)
- Mme Christine Gétin (présidente)

Comité scientifique

- HAS – 2 réunions spécifiques en 2013/2014
 - Groupe de rédaction débuté le 23 avril 2013 et 5 réunions
 - Sylvie Boronat bénévole 34
 - Yannick Jaouen bénévole Forum
 - Travail en comité scientifique
 - Propositions de textes et remarques
 - Transmission aux bénévoles présents dans le groupe de travail
 - En mai groupe de lecture
 - Et consultation publique
- Recommandations pour les médecins de premier recours
 - Repérage,
 - Coordination des soins



GROUPE DE TRAVAIL

- **PARCOURS DE SOIN CNNSE**

- document présentant le parcours de soin des enfants ayant des troubles des apprentissages et des troubles de l'attention.
- définit les modalités du parcours de soin
- les différents niveaux de prise en charge, soins et diagnostic
- destiné aux ARS
- Débuté en décembre 2011, revu en 2012 et en 2013
 - Publié en mars 2014
 - Facilité l'accès à la prescription pour le niveau 2 de soin
 - Prise en charge des soins en psychomotricité et psychothérapie

AFSSAPS- diapo de AG 2012

- Demande de Rendez vous à l' AFSSAPS
 - Quid du groupe de travail annoncé à propos du MPH ?
 - Parler des difficultés des enfants ayant un TDAH
 - Persistance du trouble à l' âge adulte
 - Une seule molécule disponible
 - Quelles autres perspectives ?
 - La sécurité des patients et le droit à l' information
 - Demande d' un document informant bien à propos du MPH
 - Bénéfice/risque
 - Destiné spécifiquement aux patients
 - L' accès au soin, et la rupture de soin lors de l' arrêt des essais cliniques

Objectif prise de conscience du retentissement du TDAH pour les patients

AFSSAPS- diapo de AG 2012

- Demande de Rendez vous à l' AFSSAPS
 - Quid du groupe de travail annoncé à propos du MPH ?
 - Parler des difficultés des enfants ayant un TDAH
 - Persistance du trouble à l' âge adulte
 - Une seule molécule disponible
 - Quelles autres perspectives ?
 - La sécurité des patients et le droit à l' information
 - Demande d' un document informant bien à propos du MPH
 - Bénéfice/risque
 - Destiné spécifiquement aux patients
 - L' accès au soin, et la rupture de soin lors de l' arrêt des essais cliniques

Objectif prise de conscience du retentissement du TDAH pour les patients

ANSM diapo 2013

- Préparation d'un document d'information sur le MPH
- Bénéfice/risque
- Précautions d'usage
- Cadre de prescription



ansm
Agence nationale de sécurité du médicament
et des produits de santé

VOUS et ...
le traitement du trouble
déficit de l'attention/
hyperactivité (TDAH)
par méthylphénidate

**Ce qu'il faut savoir avant
de commencer le traitement**

Votre médecin vient de proposer le méthylphénidate pour votre enfant. Ce médicament est indiqué chez l'enfant de 6 ans et plus dans la prise en charge du Trouble Déficit de l'Attention / Hyperactivité (TDAH), en complément des mesures éducatives, psychologiques et sociales appropriées déjà proposées ou mises en place. Le TDAH est défini à partir de différents symptômes que sont le déficit de l'attention, l'hyperactivité motrice et l'impulsivité. Ces symptômes entraînent une gêne fonctionnelle chez l'enfant à l'école, lors des activités de loisir ou à la maison. Le traitement par méthylphénidate a ainsi pour objectif d'améliorer la concentration de votre enfant et d'agir sur ses capacités attentionnelles.

Comme tous les médicaments, le méthylphénidate peut être responsable d'effets indésirables et ne doit pas être prescrit dans certaines situations présentées ci-après.

Aussi, avant de commencer le traitement, il est important de discuter avec votre médecin de ces situations et des risques associés au traitement et décrits dans cette plaquette.

Une attention particulière doit être portée sur certains effets graves.

ANSM

Juillet 2013

Communiqués du CA

Evaluation en maternelle

- Rédigé en CA
 - Eviter une stigmatisation des enfants ayant un TDAH
 - A savoir
 - Les capacités attentionnelles évaluées subjectivement par enseignant
 - Le comportement évalué subjectivement par enseignant
 - Si au moins 1 des 2 classé « **A risque** » d' échec scolaire
 - Si les 2 classés « **A haut risque** » d' échec scolaire

Autisme et psychanalyse

- Distinctions à opérer
 - Psychanalyse Méthode et outils
 - La théorie psychanalytique - Freud
 - Psychanalyste - Aucun diplôme
- Dans un état démocratique toute pratique doit être acceptée
- Cependant pas si non-validée dans le trouble concerné
- Pratique doit s' exercer dans le cadre d' un diplôme valide – psychiatre – psychologue – sans dérogation

Refondation de l'école

- HyperSupers TDAH France a été alertée par des familles inquiètes du vote de l'amendement visant à modifier les dispositions de l'Article L 112-2-1 du Code de l'Education Nationale.
- Craint un recul par rapport à la Loi du 11 février 2005

Refondation de l'école

- *Elles peuvent, après avoir consulté et recueilli l'avis de ses parents ou de son représentant légal, proposer à la commission mentionnée à l'article L. 241-5 du même code toute révision de l'orientation d'un enfant ou d'un adolescent et des notifications concernant son accompagnement qu'elles jugeraient utile, y compris en cours d'année scolaire. »*

Courrier aux députés et sénateurs



Association française pour aider les personnes concernées
par le Trouble Déficit de l'Attention / Hyperactivité

Député
Assemblée nationale
126 rue de l'Université
75355 Paris 07 SP

Paris, le lundi 18 mars 2013

OBJET : Adoption Projet de loi sur la refonte de l'école de la République – art. 4 ter

Madame La Députée, Monsieur le Député,

Dans le cadre des débats relatifs au **Projet de loi sur la refonte de l'école de la République**, nous avons l'honneur d'attirer votre attention sur les conséquences de l'adoption de l'**article 4 ter** (nouvel article) comme suit :

Article L112-2-1 - Créé par Loi n°2005-102 du 11 février 2005 - art. 19 JORF 12 février 2005

Des équipes de suivi de la scolarisation sont créées dans chaque département. Elles assurent le suivi des décisions de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, prises au titre du 2° du I de l'article L. 241-6 du code de l'action sociale et des familles.

Ces équipes comprennent l'ensemble des personnes qui concourent à la mise en oeuvre du projet personnalisé de scolarisation et en particulier le ou les enseignants qui ont en charge l'enfant ou l'adolescent.

*Elles peuvent, **après avoir consulté et recueilli l'avis de ses parents ou de son représentant légal**, proposer à la commission mentionnée à l'article L. 241-5 du même code toute révision de l'orientation d'un enfant ou d'un adolescent et des notifications concernant son accompagnement qu'elles jugeraient utile, **y compris en cours d'année scolaire.** »*

Ainsi rédigé le texte remet en cause les principes de la **LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.**

La loi de 2005-102 place les parents au cœur des dispositifs qui visent à permettre la compensation du handicap de l'enfant, notamment dans le cadre scolaire. Elle privilégie le dialogue entre la famille et l'ensemble des intervenants qui concourent à la mise en œuvre du projet personnalisé de scolarisation (PPS). Elle valorise ainsi la recherche de solutions les plus appropriées aux besoins de l'enfant handicapé, en tenant compte à la fois des contraintes et exigences scolaires, mais aussi de la situation individuelle de l'enfant, de son état de santé et du contexte plus général ayant conduit à l'élaboration du plan personnalisé de compensation du handicap, qui dépasse le cadre scolaire et dont certains éléments relèvent du secret médical et peuvent ne pas être connus de la Communauté Éducative.

Si, depuis la mise en place de la loi de 2005, de très importants progrès ont pu être constatés concernant la scolarisation des enfants en situation de handicap en milieu ordinaire, notre association se fait toutefois témoin des difficultés que rencontrent aujourd'hui encore les familles pour faire

problématiques liées à la scolarisation des enfants en situation de handicap.

Dès lors que les enseignants pourront **sans accord formel préalable des parents** faire des demandes de réorientation ou de modification des aménagements, c'est tout l'équilibre du système qui risque d'être remis en cause, avec le risque de voir les enfants en faire directement les frais par un allongement de la mise en place des mesures, qui seront remises en causes et un dialogue entre la famille et l'école réduit à sa part congrue. **Il ne saurait être acceptable que des parents perdent ainsi leur droit fondamental à exercer leurs droits parentaux et à être pleinement associés aux décisions concernant le projet de vie de leur enfant et son orientation scolaire.**

Madame, Monsieur, les 3800 familles de l'association comptent sur votre vigilance et votre bienveillance pour faire valoir leurs droits et ne pas perdre ce qui a été acquis par la loi 2005-102 et voter de façon à ce que les familles puissent continuer à être les décisionnaires du projet de vie pour leur enfant.

Nous proposons que le texte puisse être ainsi rédigé :

*Elles peuvent, **avec l'accord de ses parents ou de son représentant légal**, proposer à la commission mentionnée à l'article L. 241-5 du même code toute révision de l'orientation d'un enfant ou d'un adolescent et des notifications concernant son accompagnement qu'elles jugeraient utile, **y compris en cours d'année scolaire.** »*

Nous vous remercions de l'attention que vous voudrez bien porter en notre nom à l'avenir des enfants porteurs de handicap.

Dans cette attente, nous vous prions de croire, Madame la Députée, Monsieur le Député, à l'assurance de notre considération.

Christine Gétin
Présidente

Au nom du Conseil d'Administration et de l'ensemble des membres.

PS : Dans une enquête réalisée en 2011 qui a permis d'analyser 524 questionnaires complets, concernant des enfants ayant eu un diagnostic de TDAH entre 6 et 18 ans, sur le parcours scolaire et de soins d'enfants présentant un TDAH (Trouble Déficit de l'Attention/Hyperactivité). L'association HyperSupers a évalué le taux de redoublement : 32% redoublent au moins une fois, d'exclusion : 20% sont exclus au moins une fois, d'abandon de l'école : 5% (soit 30% des plus de 16 ans de l'enquête) abandonnent leur scolarité sans diplôme.

L'association a pu mettre en évidence que **la mise en place des aménagements scolaires en complément des prises en charges thérapeutiques et éducatives, réduit de manière significative l'échec scolaire des enfants**, soit moins de redoublement, d'exclusion scolaire et d'abandon de l'école sans diplôme.

Le TDAH concerne 4% des enfants d'âge scolaire en France et ils ne sont encore qu'une minorité à bénéficier des aménagements scolaires souvent faute d'un diagnostic ou par méconnaissances des besoins spécifiques liés à ce trouble.

Refondation de l'école

- *Elles peuvent, après avoir consulté et recueilli l'avis de ses parents ou de son représentant légal, proposer à la commission mentionnée à l'article L. 241-5 du même code toute révision de l'orientation d'un enfant ou d'un adolescent et des notifications concernant son accompagnement qu'elles jugeraient utile, y compris en cours d'année scolaire. »*

Refondation de l'école

- *Elles peuvent, avec l'accord de ses parents ou de son représentant légal, proposer à la commission mentionnée à l'article L. 241-5 du même code toute révision de l'orientation d'un enfant ou d'un adolescent et des notifications concernant son accompagnement qu'elles jugeraient utile, y compris en cours d'année scolaire. »*

Collaboration Inserm

- Séminaire Ketty Schwartz
- Formation pour les associations Participation d'un grand nombre de bénévoles.
- Intégré le GRAM en 2014
- Le Groupe de réflexion avec les associations de malades (GRAM) est composé d'associations de chercheurs et des représentants de l'administration de l'Inserm. Le GRAM est un lieu de dialogue et une instance de réflexion et de proposition sur les orientations stratégiques et les actions à mettre en œuvre pour développer la politique de partenariat et de dialogue entre l'Inserm et les associations. Le GRAM est rattaché à la Présidence de l'Inserm.



Commission
Inserm Associations

Inserm

**Séminaires
Schwartz**

Séminaires de formation destinés
aux associations de malades,
de personnes handicapées
et de leurs familles

**FONCTIONS COGNITIVES
CHEZ L'ENFANT** **PROLONGÉ**

Avec l'appui scientifique de l'Institut
thématique multi-organisme de l'
ITMO Neurosciences, sciences cognitives
neurologie, psychiatrie

Conception, animation et rédaction

- **Michèle MAZEAU,**
Médecin de rééducation,
spécialisée en neuropsychologie infantile
- **Pierre LAPORTE,**
Psychologue clinicien spécialisé en neuropsychologie
PH, Docteur en psychologie et membre associé
du groupe de recherche en intervention cognitive
l'Université Laval à Québec (Canada)

Congrès, colloques, conférences, formations...



- Eunethydis Pragues
- Communications sur les dernières recherches en cours dans le monde
- Très haut niveau
- Congrès du sommeil- Marseille – journées du sommeil – Paris – Strasbourg
- DU Sommeil de Debré

Enquêtes

- En 2014
- travail en collaboration avec l'université de Nanterre pour faire des régressions statistiques sur les données
- Publier un article
- Réalisation d'une enquête pour les adultes

C. Gétin⁽¹⁾, E. Konofal⁽²⁾, P. Laporte⁽³⁾, M. Lecendreux⁽²⁾
 (1) TDAH France, PARIS ; (2) Centre Pédiatrique des Pathologies et de Médecine du Sommeil, CHU Robert Debré, Paris ; (3) Centre Hospitalier Général, Périgueux.
 Correspondant : christine.getin@tdah-france.fr

Introduction

Attention Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD) is a highly prevalent neurodevelopmental disorder which concerns 3.5 to 5.6%(1) of school-age children in France. ADHD is a disorder which is known to negatively impact academic performances in school-aged children by the mean of the cognitive impairment resulting from a deficit in attention and an alteration in executive functions. This survey was initiated by the French association HyperSupers - TDAH France in order to obtain data on care and their impact on academic success.

Objectives

The aim of the study was to describe a population of children suffering from ADHD and to clearly identify which actions could be individualized, that could positively impact on academic achievement.

Method

This study was based on the results of questionnaires fulfilled by members of the association of patients, which focused on the diagnosis, treatment and schooling of the children. Between August 6, and September 5, 2011, members families were asked to respond to an internet questionnaire, knowing that they would remain anonymous as to the data. It was specifically stipulated that the survey only concerned school-age children who had been diagnosed as ADHD by a medical specialist. 1486 families received an invitation to participate in the study. 657 questionnaires were completed, among which 524 responses concerning children with a diagnosis between the ages of 6 and 18 were retained.

Results

Respondents

In 92% of cases, the questionnaire was completed by mothers.
Age and gender
 The mean age of the children was 12 years, with a ratio of 8 boys to 1 girl.
 Children were diagnosed with ADHD at an average age of 9.3 years.

Problems

The difficulties leading to a search for professional help are symptomatic of ADHD.

| | |
|---------------------------------------|-----|
| Difficulty finishing tasks | 72% |
| Difficulty concentrating more than 5' | 71% |
| Low frustration threshold | 70% |
| Failure at school | 56% |
| Fidgety | 35% |
| Difficulty making friends | 31% |
| Inability to wait their turn | 26% |

Environment

Problems are essentially present in the school environment.

| | |
|--------|-----|
| Home | 15% |
| School | 77% |

Delay to diagnosis

The delay to obtain a diagnosis was 30 months on average.

| | |
|-------------|-----|
| 15.6 months | 35% |
| 6 months-1 | 24% |
| 2 years-1 | 41% |

School problems

The results show that academic success is very strongly affected by ADHD. Only 3.8% finish school.

| | |
|------------------|-----|
| Grade repetition | 31% |
| Expulsion | 20% |
| Home schooling | 6% |
| Dropout | 5% |

Treatment

Among all, speech therapy and pharmacotherapy were the best predictors of academic performance.
 P<0.001, * <0.05, ** <0.005, *** <0.0001

| | | |
|-------------------------------|----------|-------------------------------|
| Grade repetition | Expelled | Dropout without qualification |
| Speech-language therapy (50%) | 6.5%** | |
| Psychomotor therapy (19%) | | 1.9%* |
| Methylphenidate (7%) | 20.9%*** | 12.2%*** |
| | | 1.5%*** |

Different types of evaluation leading to diagnosis

| | |
|-------------------------------|-----|
| Scanner | 3% |
| IRM | 7% |
| EEG | 23% |
| ECG | 24% |
| Brain T.M. | 41% |
| Visual Examination | 48% |
| Hearing Examination | 73% |
| Psychological Assessment | 32% |
| ID test | 70% |
| Language Assessment | 62% |
| Psychomotor Assessment | 53% |
| Neuropsychological Assessment | 52% |
| Other | 21% |
| None | 2% |

Associated symptoms

The children concerned by the survey were given the usual battery of psychological and biological tests to determine the source of their attention, learning and behavioural difficulties. In fact, only five of these tests are pertinent to the diagnosis of ADHD.

| | |
|------|-----|
| ADHD | 32% |
| LD | 25% |
| DD | 23% |
| DD | 23% |
| DD | 17% |
| DD | 16% |
| DD | 13% |
| DD | 12% |
| DD | 9% |
| DD | 3% |
| DD | 3% |
| DD | 2% |
| DD | 0% |
| DD | 0% |
| DD | 16% |
| DD | 19% |

Comorbidity

Impact of sleep disruption on comorbidities.

p<0.02, p<0.06 E-13, p<0.024

Non pharmacological treatments

Overall, 59% of the children benefited from a psychoeducational approach. Various kinds of therapies were allowed. 72% were addressed for speech or motor skills therapy.

p<0.014, p<0.0588, p<0.014 E-07

Medical treatments

Methylphenidate is the only drug labeled in France for ADHD. 34% of the sample benefited from a medication. 88% received Methylphenidate at least once since the diagnosis was made. 6% only were treated with non-specific agents.

Yes No

References
 (1) Lecendreux M, Konofal E, Faraone S. Prevalence of Attention Deficit Hyperactivity Disorder and Associated Features among Children in France. *Journal Of Attention Disorders* August 1, 2011;15(8):516-524.

05/04/14

Assemblée Générale 2014

73

Projets 2013 – 2014



- Formation des bénévoles
Séminaire en 2014
- Livrets :
 - Economie de jetons maquette en cours.
 - Réalisation des illustrations
Version papier en préparation
- DVD
 - En phase de dernières corrections après les relectures

Reste à le finaliser impérativement...
Sera publié sur un site internet dédié

Refonte du site internet

- Mise à niveau des outils
 - Boites à lettre
 - Décembre 2013
 - Site internet
 - Janvier 2014
- Amélioration de la navigation
 - Plus de lisibilité
 - Avril 2014
- Espaces spécifiques
 - adhérents
 - Premier semestre 2014
 - Espaces régions
 - Fin d'année

Média

- 28 02 2013 Le Monde
Hyperactivité de l'enfant : les régimes peu probants. Par Sandrine Cabut
- 04 03 2013 Le Figaro :
"Hyperactivité chez l'enfant trop souvent ignorée"
- 07 mai 2013 La Croix
Comment soigner l'hyperactivité de l'enfant Marine Lamoureux

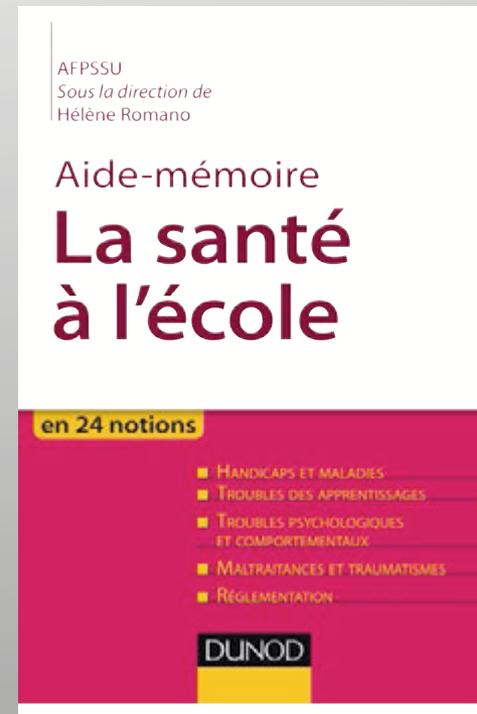
Communication



- E= M6 LES TDAH Expliqué scientifiquement 2012



- Livre avec AFPSSU





Le Parisien

Actualité > **L'actualité**

Hyperactivité : l'étonnant succès de la Ritaline

La consommation de Ritaline, prescrite aux enfants, bondit alors que ses vertus divisent les médecins.

Publié le 29.05.2013

 **Recommander** 120 personnes le recommandent.

 **Tweeter** 14

  **Share**



 **A**  A  

On la surnomme Kiddy Coke ou drogue des enfants! La Ritaline, cousine des amphétamines, classée parmi les stupéfiants, est indiquée pour soigner les troubles de l'attention associés à l'hyperactivité chez les enfants et les ados. Dans les années 1990, de graves dérives avaient été dénoncées aux Etats-Unis où 10% des enfants âgés de 9 à 12 ans étaient traités au méthylphénidate, molécule commercialisée notamment sous le nom de Ritaline.

Santé Magazine – V. Bertrand

santé
magazine

Hyperactivité : pourquoi autant de ventes de Ritaline ?



Environ 280 000 boîtes de méthylphénidate (dont le principal médicament est la Ritaline) vendues en mars 2008 en France pour traiter l'hyperactivité chez l'enfant, et pratiquement 500 000 en mars 2013. Comment expliquer cette augmentation ?

Le trouble déficit de l'attention/hyperactivité (ou TDAH) est une affection neurodéveloppementale, hautement héréditaire. Il se caractérise par des difficultés à se concentrer, une impulsivité marquée, une agitation incessante. Elle touche environ 5 % des enfants scolarisés, 3 % des adolescents et encore 1 à 2 % d'adultes. Les garçons en souffrent trois fois plus que les filles.

Médias

- 30 05 2013 Santé Magazine
Hyperactivité : pourquoi autant de ventes de Ritaline ?
Véronique Bertrand
- 10 06 2013 Elle Ritaline:
« On peut faire en sorte que ces enfants en souffrance deviennent des adultes épanouis » Dorothee Werner
- 18 06 2013 La ritaline est-elle mal prescrite Sandrine Cabut
- 19 06 2013 Le Monde Acteurs de leur maladie Pascale Santi
- 19 06 2013 Le magazine de la Santé - Cymès
Méthylphénidate et Trouble déficit de l'attention/Hyperactivité



Média

- 28 06 2013 France Culture
La consommation de Ritaline devient-elle excessive?
- <http://www.tdah-france.fr/-Actualite-mediastique-et-.html>

Editions



Edition annuelle

Réédition en 2011

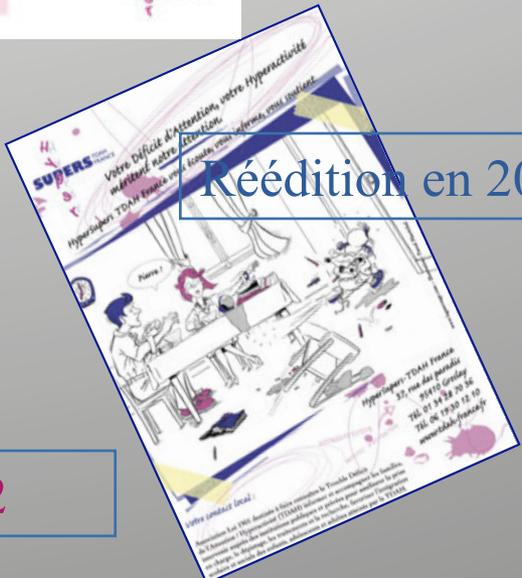
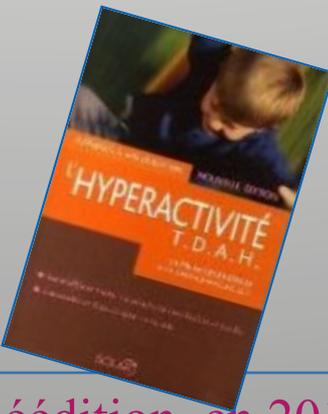


Edition en 2012

livret « TDAH et l'école » 2011



Réédition en 2012



Réédition en 2009

Votes

- Elections du CA
 - Sortant
 - Christine GETIN
 - Muriel PERDRISSET
 - Mariannig AUFFRET
 - Claude GUTTON
 - Sylviane EHRER
 - Nathalie KELLER ZEMMOUR
 - Personnes candidates au CA
 - Stéphanie GADROY
 - Christine GETIN
 - Muriel PERDRISSET
 - Isabelle PERRU POUPON
- Approbation des bilans
- Approbation des comptes
- Vote pour les membres du CA

Vote

- Par bulletin
 - crayons et papiers distribués
- Signer le registre
- Signer les bons pour pouvoir des absents
- Déposer le bulletin
- Résultat des votes 13h30



Résultats

- 112 votants
- Dont 66 Bon pour pouvoir
- 112 approbation du bilan moral
- 112 approbation du bilan comptable
- 112 Stéphanie GADROY
- 112 Christine GETIN
- 112 Muriel PERDRISSET
- 112 Isabelle PERRU-POUPON



Conseil d' Administration

2012 Claudine CASAVECCHIA

2014 Stéphanie GADROY

2014 Christine GETIN

2013 Catherine JAMANN

2013 Sandrine LANDRU

2014 Muriel PERDRISSET

2014 Isabelle PERRU-POUPON

2012 Bruno ROBIN

Secrétaire

2013 Annie TRIGER

MERCI

- Aux adhérents pour leur soutien
- Aux bénévoles pour leur soutien, leur investissement et leur aide
- Aux membres du CA
- Aux médecins qui nous soutiennent
- Aux membres du Comité Scientifique
- Aux associations amies
- Et tous ceux qui par leur action font avancer ce sujet