

Rapport moral 2019

Assemblée Générale 2020

Christine GETIN

HyperSupers TDAH FRANCE



TABLE DES MATIÈRES

BILAN MORAL 2019	3
Adhérents	3
Les bénévoles	5
<i>Partenariats avec les autres associations et participations à des journées thématiques</i>	7
SOS rentrée scolaire	7
Conférences	8
Site internet et forums	8
<i>Site internet www.tdah-france.fr</i>	8
<i>Site Internet www.tdahecole.fr</i>	10
<i>Site Internet www.plongezennostroubles.com</i>	10
<i>Les forums/ Groupes d'échanges</i>	11
<i>La page facebook https://www.facebook.com/TdahFrance</i>	12
Comité scientifique	13
Collaborations	13
<i>Le Collectif Handicaps</i>	13
<i>Vice-Présidence du</i>	14
<i>L'association est membre du GRAM</i>	14
<i>Enquêtes auprès des patients</i>	14
<i>Réunion pour les aménagements aux examens</i>	16
<i>Education Nationale</i>	16
Actions Institutionnelles	16
<i>Audition assemblée nationale par une commission parlementaire sur l'inclusion scolaire des élèves handicapés</i>	17
<i>Projet de loi Éducation : école de la confiance</i>	18
<i>Stratégie Nationale Autisme au sein des Troubles du neurodeveloppement</i>	19
<i>GIS autisme et TND- Groupement d'intérêt scientifique,</i>	21
<i>Saisine de la HAS</i>	21
<i>Réunion a la DGS, le 20 septembre 2019</i>	21
<i>Projet START</i>	21
<i>Région Ile de France</i>	22
RECONNAISSANCE	22
<i>Remise de la Légion d'Honneur</i>	22
<i>Reconnaissance d'Utilité Publique</i>	23
Communication	23
<i>Congrès, colloques</i>	23
<i>Livres et médias</i>	23
<i>Presse</i>	24
Plongez en nos troubles –Webdocumentaire sur le TDAH	24
<i>Plongez en nos troubles le Film</i>	24
La chaîne Youtube avec ses nombreuses vidéos https://www.youtube.com/c/HyperSupersTDAHFrance	25
Projets 2020	26
<i>REZO TDAH</i>	26
<i>Opération BD à l'hôpital</i>	26
<i>Partenariat avec le Rallye des Princesses</i>	26
<i>Partenariat avec les Bistrots pas parisien</i>	27
<i>Réalisation d'enquêtes</i>	27
<i>Saisine de la HAS</i>	27

BILAN MORAL 2019

ADHÉRENTS

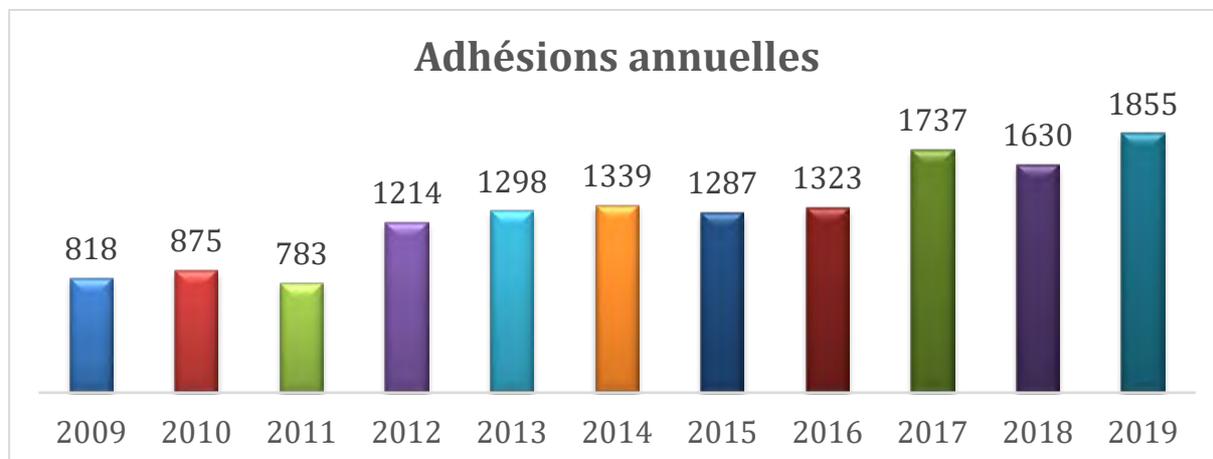


Figure 1 : Cotisations annuelles des adhérents

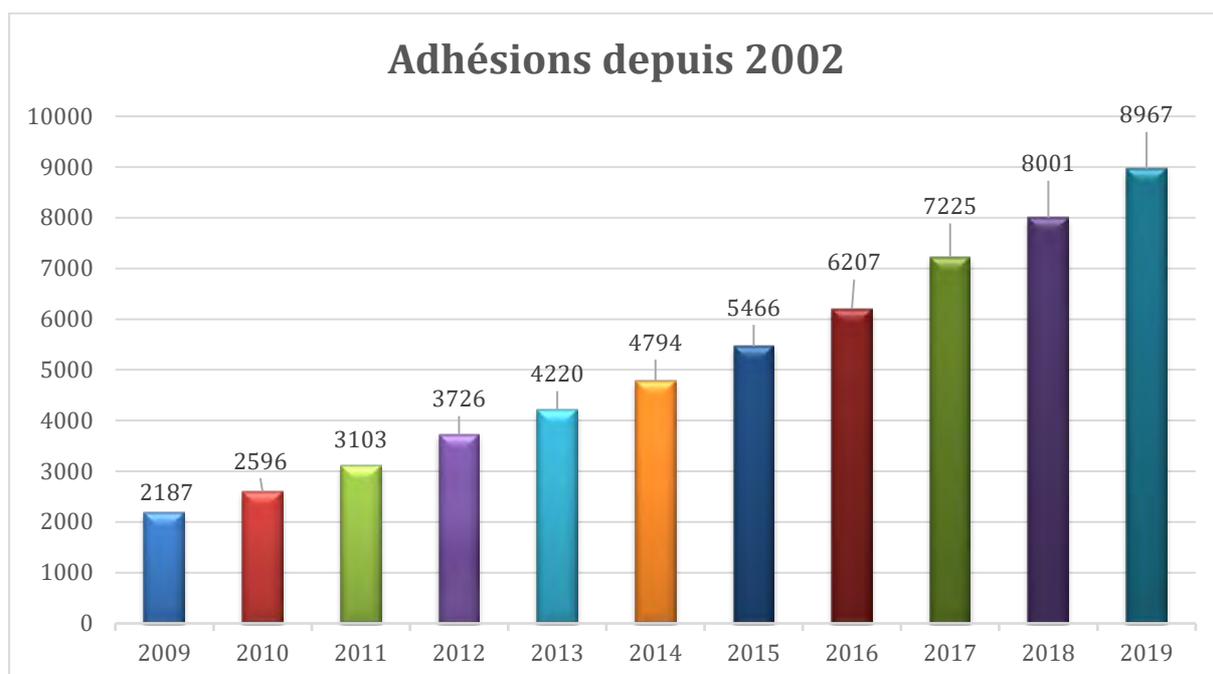


Figure 2 : progression des adhérents

Depuis sa création en février 2002, l'association regroupe, au 31 décembre 2019, 8967 familles adhérentes. Au cours de l'année 2019, le nombre de cotisations annuelles a progressé avec 1854 familles ayant cotisé, soit une progression de 14% par rapport à 2018, après un bond en 2017 et une régression en 2018, il est rassurant de retrouver une progression supérieure à 2017. Mais il nous faudra nous montrer solidaires, car la crise comme tout un chacun nous frappe de plein fouet. Nous étions déjà avec un revenu insuffisant pour assurer la charge de travail et rémunérer un poste supplémentaire, il nous faut maintenant conserver le mieux possible ce que nous avons, et cela risque d'être juste cette année 2020. Merci par avance à ceux qui continueront à nous soutenir.

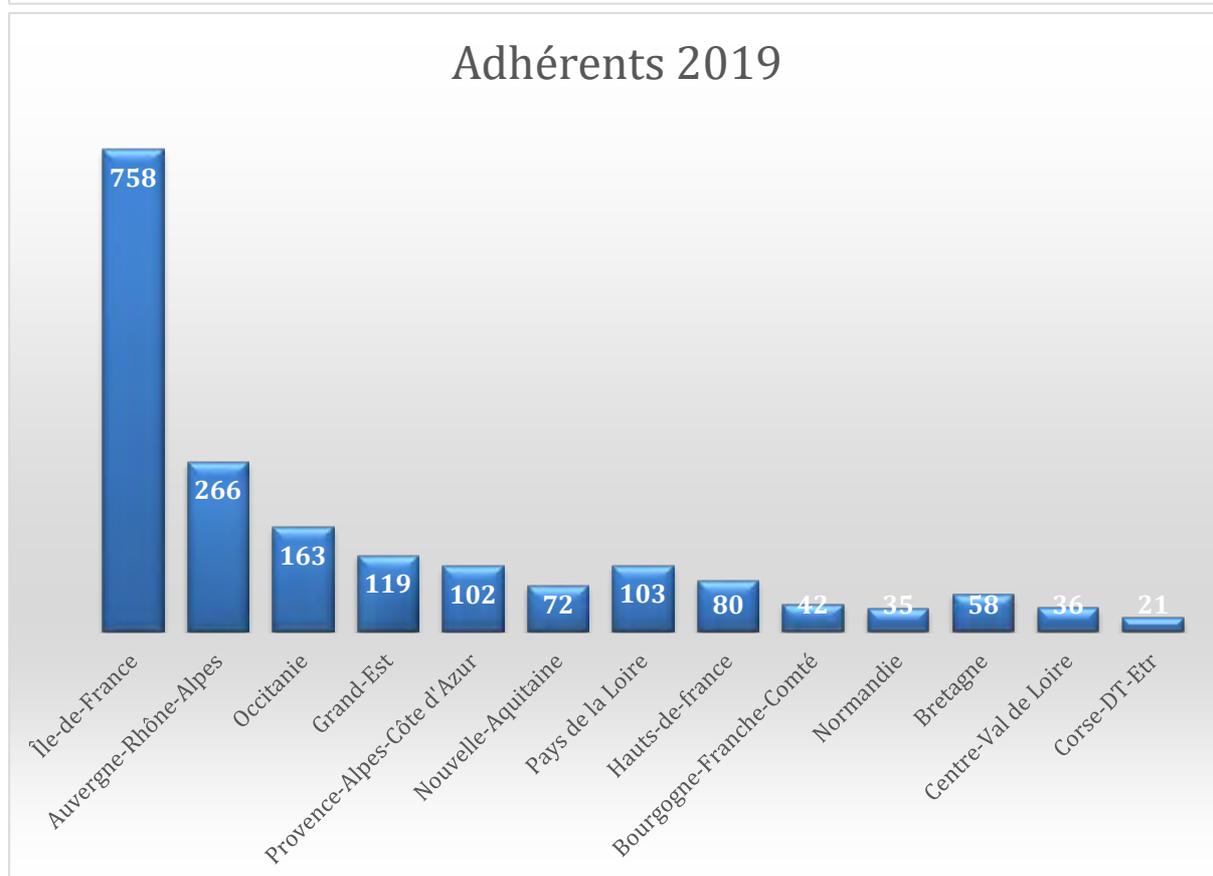
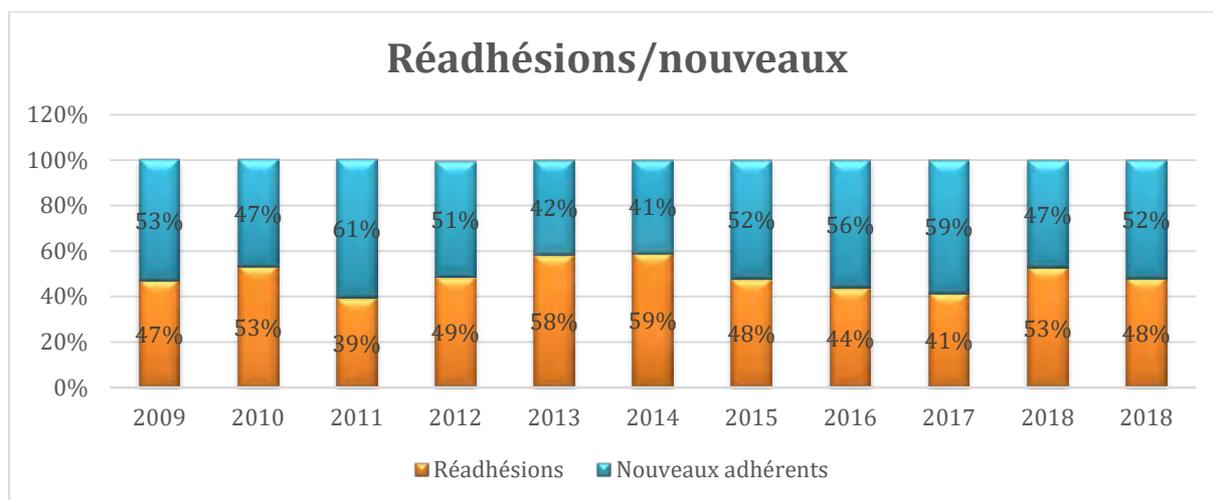


Figure 3 : répartition des adhésions en 2019 par région

Région	Nbre de bénévoles	Adhérent 2019	Dept couverts	Dept/région
Auvergne-Rhône-Alpes	8	266	4	13
Bourgogne-FC	3	42	2	8
Bretagne	2	58	2	4
Centre-Val de Loire	2	36	2	6
Grand-Est	7	119	5	10
Hauts-de-France	2	80	2	5

Île-de-France	9	758	5	8
Normandie	1	35	1	5
Nouvelle-Aquitaine	3	72	3	12
Occitanie	9	163	5	13
Pays de la Loire	5	103	2	5
Provence-Alpes-C A	4	102	3	6
Total	55	1834	36	95

Tableau 1 Répartition des bénévoles sur les régions et représentation en nombre d'adhérents

En région, la représentation est d'autant plus élevée qu'il y a la présence et l'activité d'un ou plusieurs bénévoles et qu'il existe des centres de diagnostic pour le trouble.

En 2019, les adhésions ont progressé dans presque toutes les régions comme le montre le graphique suivant sauf certaines régions où nous avons perdu notamment des bénévoles. Plus les régions multiplient les réunions et assurent un niveau élevé de communication avec leurs adhérents, plus les adhésions progressent. Les adhérents sont donc sensibles aux efforts déployés. Il nous faut donc renforcer le maillage territorial de bénévoles afin que les tâches puissent être mieux réparties. L'Île de France qui est la région la plus représentée en nombre d'adhérents, est aussi la région où le manque de bénévoles se fait toujours ressentir, malgré une progression et une plus grande implication des personnes présentes. Nos besoins en bénévoles restent importants, il faut absolument que nous parvenions à augmenter le nombre de bénévoles sur le terrain. A ce jour, une seule personne assume le recrutement national de nouveaux bénévoles, par l'examen et l'étude des candidatures spontanées. Il est envisagé d'avoir une deuxième personne bénévole expérimentée pour le recrutement national.

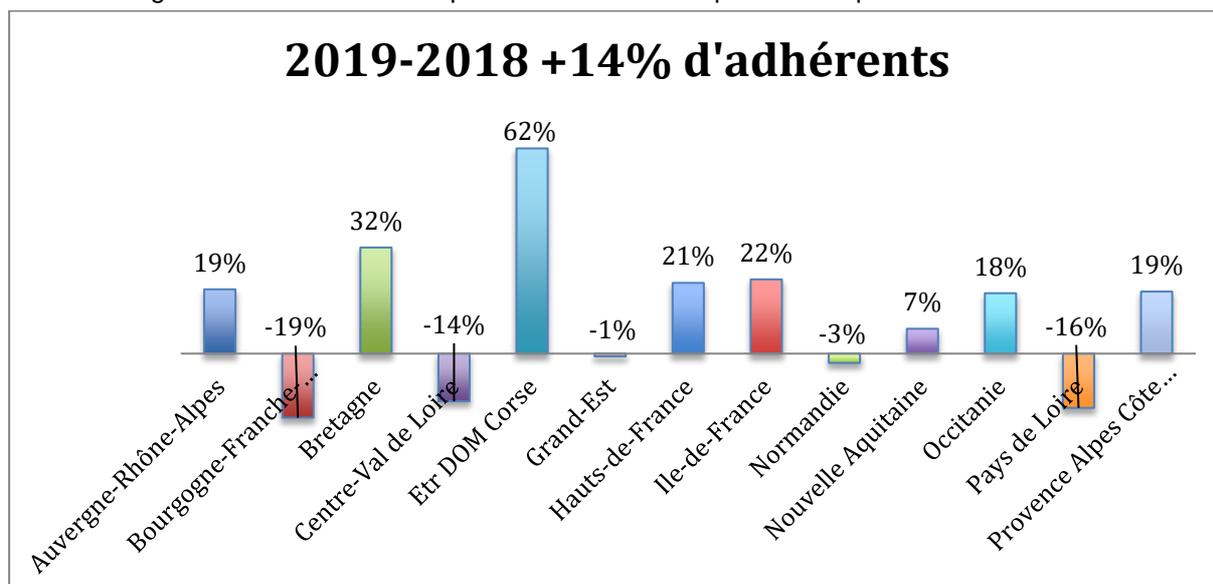


Figure 4 : Evolution des adhésions en 2019 par rapport à 2018

LES BÉNÉVOLES

Nous avons en 2019, 65 bénévoles en activité réelle dont : 55 bénévoles terrain, 9 bénévoles sur les forums et 14 personnes qui se dédient à des missions. Nous avons besoin de poursuivre l'effort de recrutement des bénévoles et de créer des équipes sur les différentes régions, car il reste encore trop de zones non couvertes.

Tout l'Ouest est vraiment très mal pourvu en bénévoles et nécessite une réelle mobilisation des adhérents pour venir animer des antennes locales.

En 2019, 14 bénévoles ont organisé 56 rencontres et/ou événements dans 15 départements qui ont réuni 562 participants inscrits (hors Assemblée Générale) (voir tableau 2)

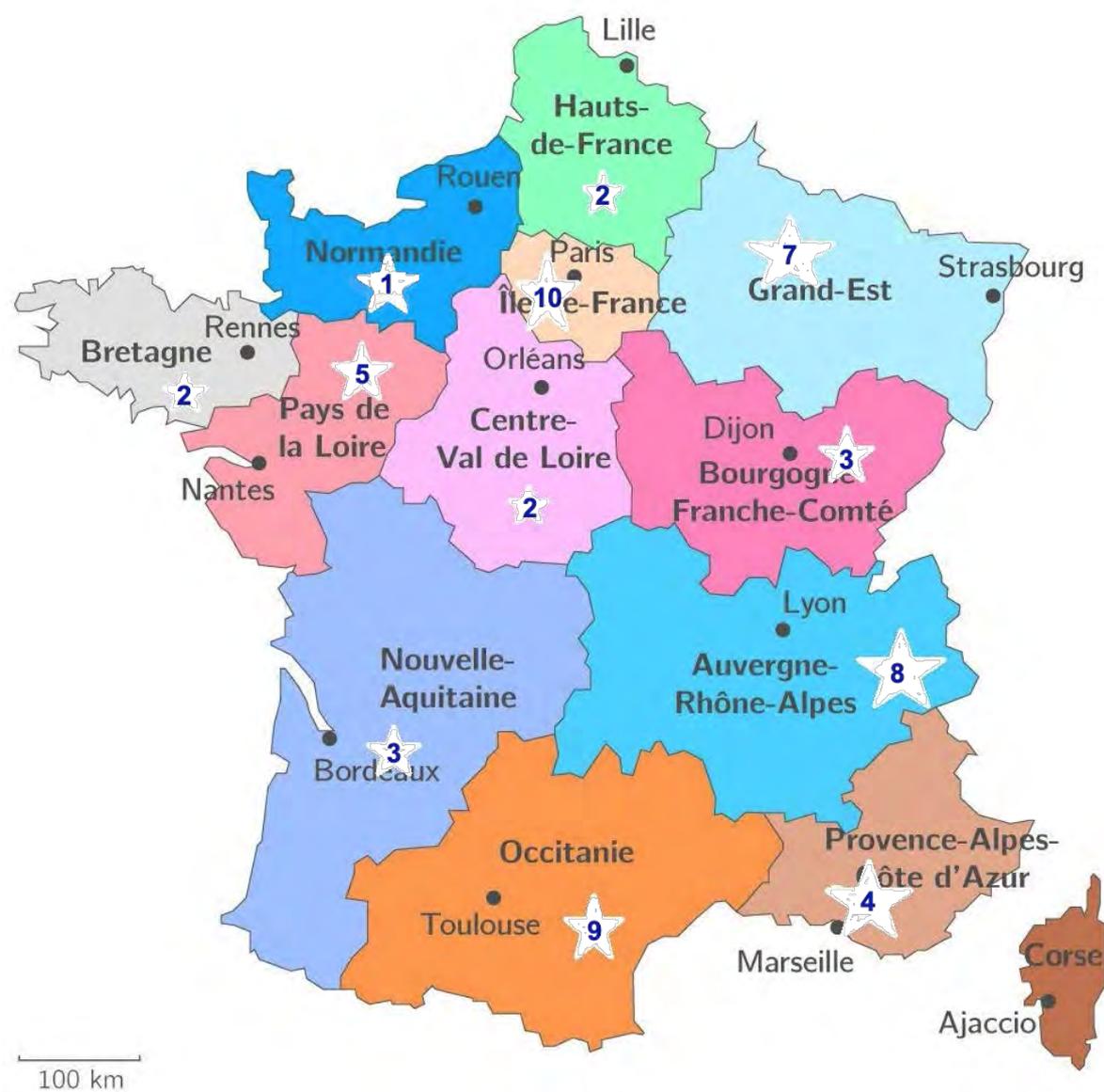


Figure 5 Présence de bénévoles sur le territoire

Région	Nombre de réunions	Total des participants
Auvergne-Rhône-Alpes	27	189
Bourgogne-Franche-Comté	1	9
Île-de-France	11	184
Occitanie	7	39
Pays de la Loire	3	69
Provence-Alpes-Côte d'Azur	6	72
Total général	56	562

Tableau 2 Réunions organisées par les bénévoles en 2019

Région	Mail reçus	Adhérent	% adh	Bénévole	Par bénévole	%par région
Auvergne-Rhône-Alpes	757	105	14%	8	95	19%
Bourgogne-Franche-Comté	101	13	13%	4	25	2%
Bretagne	153	17	11%	2	77	4%
Centre-Val de Loire	79	5	6%	2	40	2%
Grand-Est	389	59	15%	8	49	10%
Hauts-de-France	202	30	15%	3	67	5%
Île-de-France	1321	281	21%	6	220	32%
Normandie	20	1	5%	1	20	0%
Nouvelle-Aquitaine	166	25	15%	3	55	4%
Occitanie	487	67	14%	9	54	12%
Pays de la Loire	174	22	13%	3	58	4%
Provence-Alpes-Côte d'Azur	222	37	17%	5	44	5%
Total	4071	662	16%	54		

Tableau 3 Nombre de mails reçus par l'association en 2019 via les formulaires de contact

L'association a reçu 4071 mails en 2019 soit 11% de plus qu'en 2018 dont 15% ont été traités par le siège et 50% par 10 bénévoles, ce qui représente un travail important. En 2019, 54 bénévoles ont assuré une correspondance par email pour répondre aux demandes avec une répartition des demandes par région (tableau ci-dessus), qui concentre plus de 50% des demandes sur 3 régions Ile de France, Auvergne-Rhône-Alpes et Occitanie. Seulement entre 10 et 20% de ceux que nous aidons adhèrent.

Nous allons tout mettre en œuvre dans les années à venir pour créer un véritable réseau de bénévoles sur l'ensemble du territoire et l'animer de manière plus efficace, avec la mise en place du projet « Rezo-TDA » pour lequel nous cherchons des soutiens financiers. Nous avons besoin que plus d'adhérents nous viennent en aide et s'impliquent dans ce réseau.

PARTENARIATS AVEC LES AUTRES ASSOCIATIONS ET PARTICIPATIONS À DES JOURNÉES

THÉMATIQUES

Les bénévoles collaborent avec d'autres associations représentées localement (associations de troubles Dys, et notamment avec DFD, autisme, troubles psychiques...) dans un esprit d'échanges de bonnes pratiques, de mutualisation des ressources médicales locales, et de participation à des événements ponctuels locaux. C'est le cas :

- La Journée Nationale des Dys a été l'occasion comme chaque année de nombreux partenariat en France notamment sur le Rhône à Lyon où nous participons activement avec l'association UDAURA.
- Les bénévoles d'Ile de France se relaient pour participer aux conférences du Dr Chambry du réseau TAP Ile de France.
- Les bénévoles du 78 et 92 ont été présentés au Salon de l'Étudiant, au Forum des Associations de Montreuil
- Voir l'ensemble des manifestations et collaborations dans le rapport des régions.

SOS RENTRÉE SCOLAIRE

Pour la douzième année consécutive cette opération a été assurée par six bénévoles, permettant ainsi de répondre à des demandes urgentes qui arrivent juste après la rentrée scolaire. Ces permanences permettent d'orienter très vite les familles dans les démarches et parfois de les rassurer, et surtout de leur apporter une écoute attentive.

On note que ces permanences sont plutôt moins sollicitées, ce qui semble refléter une diminution des difficultés des familles sur le terrain, même si elles sont encore nombreuses à en avoir. C'est aussi sans doute le résultat d'une meilleure connaissance de ce type de trouble au sein de l'Education Nationale.

Cette opération est ainsi organisée :

- Mise en place de permanences téléphoniques
 - Du lundi au samedi
 - Six bénévoles
 - Ecoute, aide et conseils
 - Aménagements scolaires
 - PAI
 - PPS
 - Demande à la MDPH
 - Mise en place de la loi du 11 février 2005
 - Mais aussi des conseils pratiques pour la maison
- Il est envisagé dans l'avenir de mettre en place une cellule d'écoute pour les enseignants qui eux aussi sont à la recherche de conseils et d'informations à l'occasion de la rentrée, lorsqu'ils ont dans leur classe un enfant avec un TDAH, probablement sous forme d'un forum d'échange.
- Merci aux bénévoles qui s'impliquent durant cette période clef de l'année scolaire.

CONFÉRENCES

Quelques bénévoles se déplacent dans les écoles, centres de loisirs pour faire des conférences et informer les enseignants ou le personnel périscolaire, pour mieux prendre en compte les besoins des enfants ayant un TDAH. C'est le cas en Lorraine avec Muriel Perdriset, en Haute-Savoie avec Claudine Casavecchia, dans l'Ain avec Sylvaine Rupf, dans les Yvelines avec Catherine Langlet et Laetitia Laborderie, Delphine Aidan et Christine Gétin se déplacent régulièrement sur l'ensemble du territoire pour animer des échanges avec des enseignants (en Vendée par exemple cette année). Christine Gétin intervient dans la formation des enseignants organisée par l'INSHEA à Paris. Depuis 2014, l'association est enregistrée comme centre de formation, ce qui permet de signer des conventions avec les établissements dans lesquels nous intervenons, et de les facturer dans le cadre de la formation continue. Nous disposons du label Datadock depuis 2018.

SITE INTERNET ET FORUMS

SITE INTERNET WWW.TDAH-FRANCE.FR

Réalisé par Nathalie Couture de la société Alternat.net, le site est depuis 2016, à un format responsive, L'espace adhérent a été finalisé et a fonctionné pleinement en 2019. Il fonctionne parfaitement à présent, et les adhésions sont entièrement gérées depuis le site internet et automatisées pour les relances d'adhésions. Nous pouvons constater que cet investissement est tout à fait productif, car la gestion est grandement facilitée et plus efficace. Il reste encore l'habitude à prendre pour les adhérents d'accéder à leur espace en ligne pour récupérer les cerfa de dons ou adhésion, ou accepter à l'inscription à des évènements réservés aux adhérents.

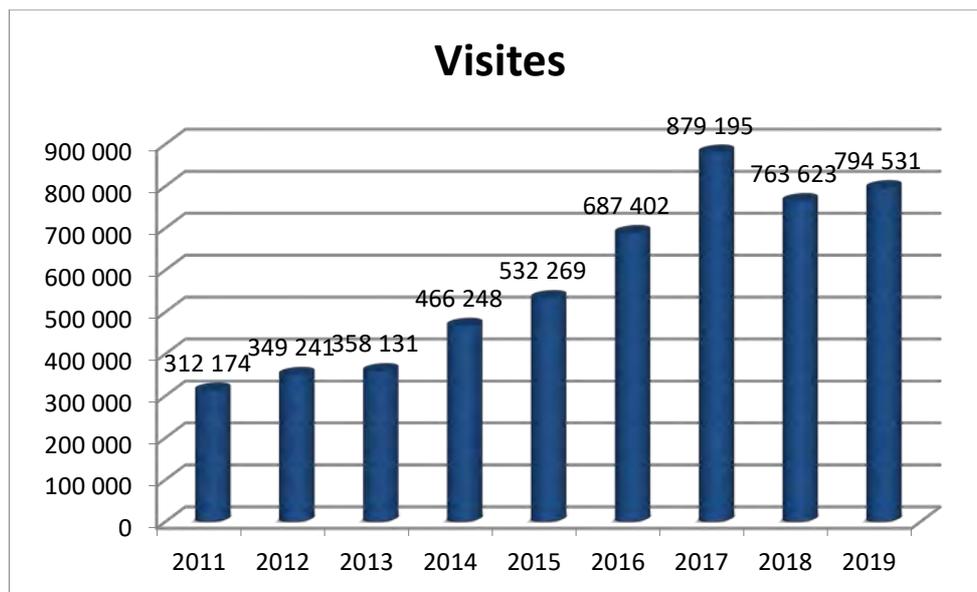


Figure 6 Fréquentation du site TDAH-France.fr

Le site a vu sa fréquentation s'infléchir en 2018, et reprendre une progression en 2019, en passant de 879 195 visites en 2017 à 762 586 en 2018 et 794 531 en 2019 ; la forte communication en 2017 sur la Journée de Nanterre avait constitué un élément d'intensification de la fréquentation du site, mais il est nécessaire de nous mobiliser pour mieux communiquer et plus sur les contenus du site. Nous avons amélioré ces points en 2019 avec un passage en revue des articles de la partie TDAH qui ont été réécrits pour certains et la mise en place d'hyperliens dans les articles et l'enrichissement des articles par des illustrations afin de mieux correspondre aux critères des réseaux sociaux.

- Le placement du site dans Google a remonté en 2019 / 2018
 - TDAH > 3^e et 4^{ème} lien site tdah-france.fr 1^{ère} page
 - TDAH >> 5^e et 6^e lien site tdahecole.fr 1^{ère} page
 - Hyperactif > 8 et 9^{ème} lien de la 1^{ère} page
 - Hyperactivité > 6 et 7^{ème} lien de la 1^{ère} page
 - Trouble de l'attention > 1^{er} lien de la 1^{ère} page site tdahecole.fr
 - > 5^{ème} lien de la 1^{ère} page tdah-france.fr
 - TDA/H > 2 et 3^{ème} lien de la 1^{ère} page
 - > 7 et 8^{ème} pour tdahecole.fr

Nos interventions sur le site en avril 2019 pour en améliorer son référencement ont porté leurs fruits, le site est bien de retour partout en première page. Cependant il faut poursuivre nos efforts pour maintenir une bonne visibilité à nos sites et y générer un bon trafic.

Les pages internet du site les plus visitées en mars 2020 (avant confinement) :

1. La chaîne YouTube TDAH France
2. 50 trucs de gestion du DA de l'adulte
3. TDAH en classe : comment faire ?
4. Les TTT pharmaco du TDAH adulte
5. Diagnostic positif du TDAH adulte
6. La prise en charge médicamenteuse
7. MPH (Ritaline®, Concerta®, Quasym®, Medikinet®) - ANSM
8. Critères de diagnostic DSM-5
9. Ritaline : « on peut faire en sorte ... »
10. Apport du bilan psychométrique...

SITE INTERNET WWW.TDAHECOLE.FR

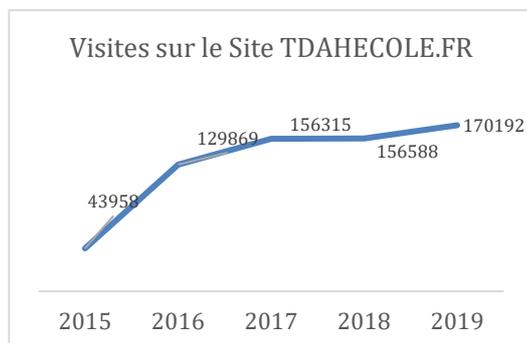


Figure 7 Fréquentation du site tdahecole.fr

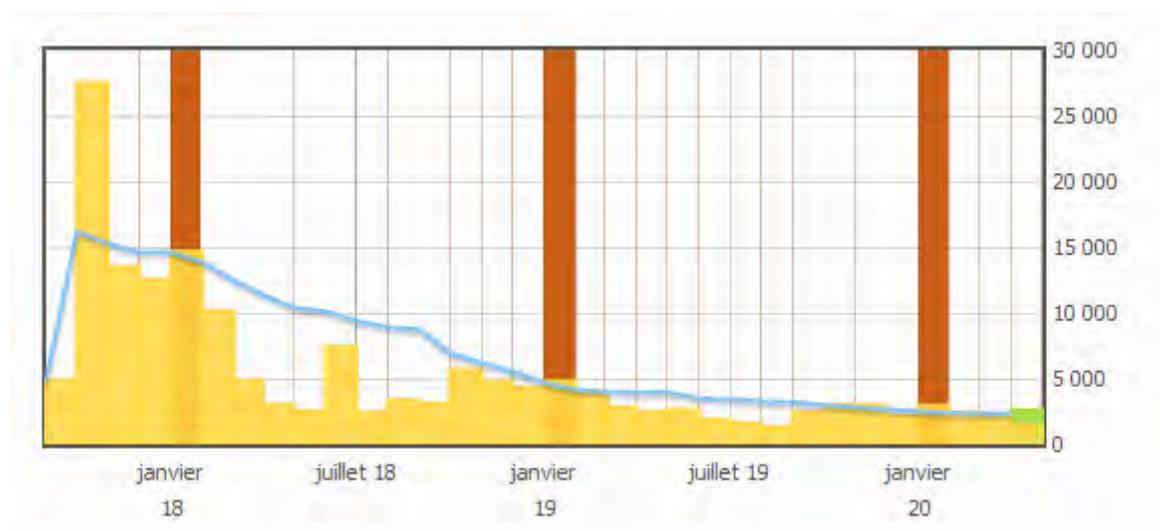
Le site internet dédié aux enseignants et aux parents, pour tout ce qui concerne la scolarité des enfants présentant un TDAH, a été publié le 28 mars 2015.

Très riche et complet ce site remporte un succès croissant.

Les plus visités

1. [Gestion de l'attention](#)
2. [Trouble Oppositionnel avec Provocation \(TOP\)](#)
3. [Gestion des difficultés liées à l'impulsivité](#)
4. [L'impulsivité](#)
5. [Le déficit de l'attention](#)
6. [L'Attention](#)
7. [Quelles sont les difficultés d'apprentissage liées au TDAH ?](#)
8. [La souffrance des enfants hyperactifs](#)
9. [Gestion des difficultés comportementales & les habiletés sociales](#)
10. [Fluctuation et variabilité des symptômes](#)

SITE INTERNET WWW.PLONGEZENNOSTROUBLES.COM



La fréquentation du site « Plongez en nos troubles » (PENT) est assez basse. Ce site mériterait d'être plus promu (à peine 100 visites par jour). Il faut qu'on puisse mieux diffuser ce bel outil et ses vidéos très intéressantes.

LES FORUMS/ GROUPES D'ÉCHANGES

Les groupes facebook : les échanges sont en hausse. Le forum famille a progressé de 30% et le forum adulte de 20%, mais avec une progression qui ralentit un peu. D'autres groupes sur le TDAH se multiplient d'une part et progressent plus vite que le nôtre. Notre politique de rigueur sur les échanges et les admissions sont un frein à un développement rapide, mais cela est un gage de qualité des échanges entre les membres.

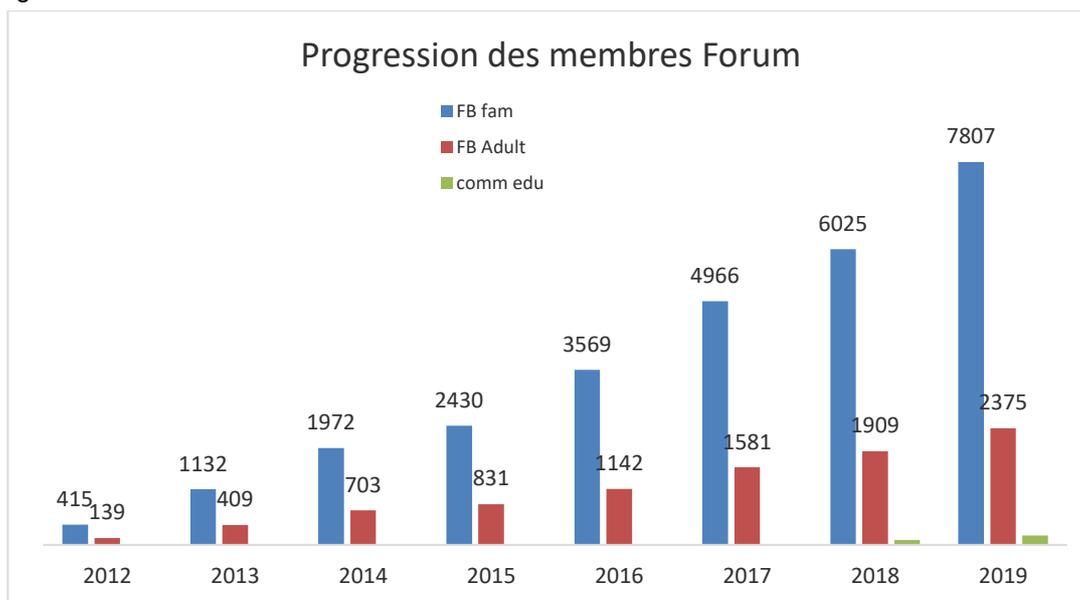
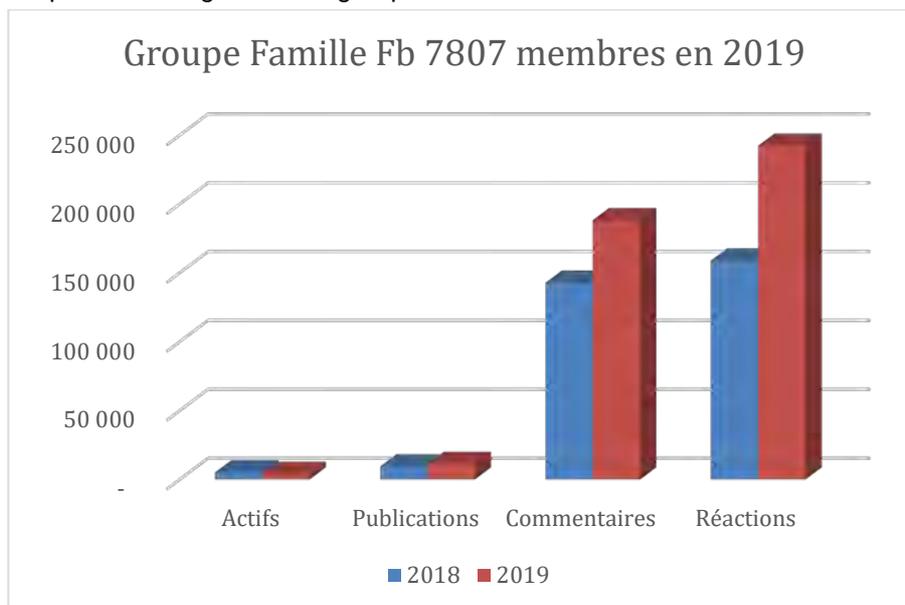
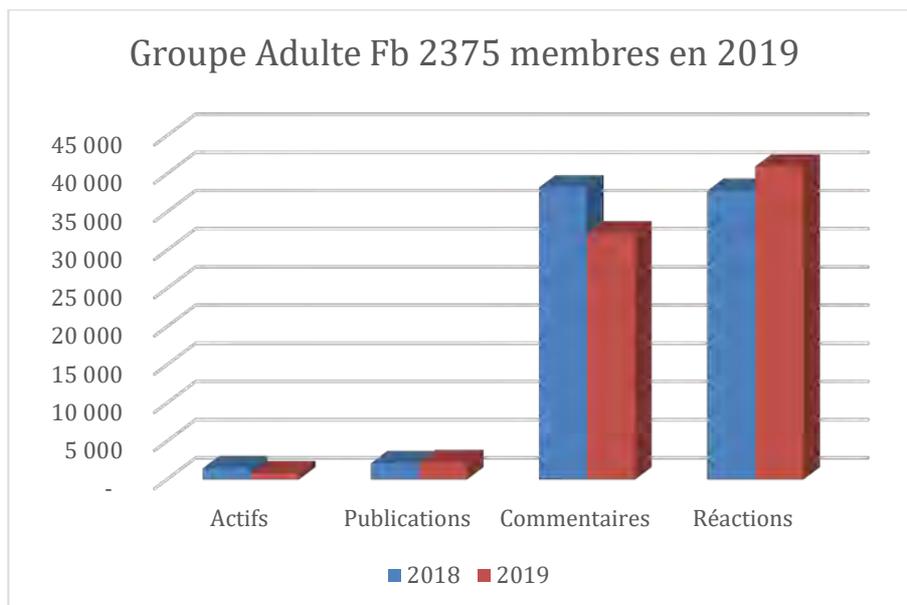


Figure 8 : Progression des membres des forum

Nous avons 3 forums différents : un groupe famille pour les parents d'enfants TDAH, un groupe adulte pour les adultes TDAH et un groupe communauté éducative (194 membres en 2019), destiné aux enseignants et personnel péri-scolaire.

Voici les statistiques d'échanges sur les groupes





Les groupes de discussion permettent d'apporter aux membres :

- Un lieu d'échange convivial entre personnes confrontées aux mêmes difficultés, permettant la mutualisation des bonnes pratiques, des connaissances, la solidarité entre membres.
- Les règles font l'objet d'une charte acceptée par les membres quand ils entrent sur le forum. <http://www.tdah-france.fr/CHARTRE-DE-FONCTIONNEMENT-FORUM.html>
- Des liens vers des documents d'aide, conseil et de gestion au quotidien
- Des renseignements concernant diverses démarches à effectuer (AVS, MDPH, etc ...)
- Des conseils de techniques ou de matériel adapté,
- Des renvois vers des articles des sites www.tdah-france.fr ou www.tdahecole.fr
- De diriger vers d'autres associations/réseaux de professionnels (tcc, orthophonie...)
- Des recherches de textes de loi, droits et obligations liées à la scolarisation,
- Des réponses concernant la prise de la médication (comment prendre, dans quel cas s'inquiéter, rassurer les parents quant aux effets secondaires possibles), diffusion des documents ANSM et HAS...
- Le renvoi vers les bénévoles terrains lors de sollicitations (forums)

La gestion des groupes est assurée par l'équipe grâce à des échanges sur des fils de discussion entre modérateurs qui ainsi prennent des décisions de manière collégiale concernant :

- Le traitement des demandes d'entrées sur les forums
- La modération des échanges du forum
- L'apport de réponses plus ciblées

Les modérateurs animateurs des forums réalisent un travail colossal pour assurer chaque jour de l'année une qualité des échanges et de l'information délivrée.

Merci aux personnes qui chaque jour sont présentes afin d'assurer une veille sur les échanges et qui par leur implication donnent vie à ces lieux où beaucoup de familles viennent chercher écoute et réconfort.

LA PAGE FACEBOOK [HTTPS://WWW.FACEBOOK.COM/TDAHFRANCE](https://www.facebook.com/TDAHFRANCE)

La page Facebook animée par Catherine Langlet poursuit une belle progression. Voir le compte rendu plus détaillé sur le bilan des régions.

La progression de 20% des mentions j'aime, malgré un tassement à nouveau de sa portée de publication

Année	J'aime	Abonnés à la page	Portées Pub
2019	21 226	22 119	4 000
2018	17 888	18 503	5 000
2017	14 776	15 127	8 000
2016	3 700		>10 000
2015	2 900		14 000
2014	1 300		

- Le nombre d'abonnés à la page a progressé de 20% au cours de l'année 2019 en passant de 18503 en fin décembre 2018 à 22119 à fin décembre 2019. La portée de publication a elle baissé, ce qui est logique puisque nous avons modifié notre stratégie en augmentant les publications vers notre site internet plutôt que vers d'autres sites et en ciblant une information pour nos contacts et nos sympathisants.

COMITÉ SCIENTIFIQUE

- Dr Michel LECENDREUX (psychiatre – sommeil)
- Pr Pierre CASTELNAU (neuropédiatre)
- Pr Olivier Bonnot (pédopsychiatre)
- Pr Pierre Fournieret (pédopsychiatre)
- Dr Régis LOPEZ (psychiatre)
- Dr Nathalie Franc (pédopsychiatre)
- Dr Jean Pierre GIORDANELLA (médecin de la CNAM)
- Mme Lucia ROMO (psychologue clinicienne)
- Mr Vania HERBILLON (psychologue, neuropsychologue)
- Mr Robert Voyazopoulos (psychologue)
- Mme Jeanne ETIEMBLE (biologiste, directrice des rapports Inserm)
- Mme Christine GETIN (présidente)
- Membre d'Honneur Pr Philippe MAZET (psychiatre enfant adolescent)

En 2019 le comité scientifique est resté inchangé et est très actif pour s'impliquer dans les projets de l'association, notamment le renouvellement de la saisine de la HAS en 2019.

Le comité s'implique particulièrement dans la préparation de nos journées scientifiques et la préparation des conférences pour l'AG, même si pour 2020 nos projets sont un peu contrariés en ce moment au vu du contexte de confinement.

COLLABORATIONS



LE COLLECTIF HANDICAPS

Le comité d'Entente des associations du secteur du handicap est devenu fin 2019 et début 2020 le Collectif-Handicaps. Ce collectif regroupe 47 associations et représente 12 millions de personnes en situation de handicap et 11 millions d'aidant. HyperSupers TDAH France a rejoint le comité exécutif du collectif et y est représenté par

Diane Cabouat membre du CA. Le Président de ce collectif qui à présent dispose de statuts est Mr Arnaud De Broca.



VICE-PRÉSIDENTE DU CNCPH

En 2019 HyperSupers a postulé au Conseil National Consultatif pour les Personnes Handicapées et sa candidature a été retenue en 2020. Diane Cabouat est notre représentante à la commission plénière dont elle est vice-présidente et elle est présidente de la commission éducation. Des représentants de l'association sont membre des commissions Santé, institutions, Culture, média et sport, emploi.

L'ASSOCIATION EST MEMBRE DU GRAM



Figure 9 : Les membres du GRAM

Depuis 2014, l'association HyperSupers est membre du Groupe de Réflexion avec les Associations de Malades (GRAM) qui se compose d'associations, de chercheurs et de 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. Le Gram se réunit 3 fois par an et participe à l'organisation de colloques sur la question recherche et collaboration avec les associations de patients.

Les réunions permettent de réfléchir ensemble chercheurs et associations de malades à la meilleure façon de faire évoluer les collaborations, les liens entre le monde médical et de la recherche et les usagers. Nous avons ainsi pu notamment développer avec l'académie de médecine des liens dont nous espérons qu'ils permettront des collaborations futures plus importantes entre usagers et médecins. En 2019 la présidence du GRAM a été transmise au Pr Catherine Barthélémy. Les discussions s'orientent vers la recherche participative notamment... à suivre.

ENQUÊTES AUPRÈS DES PATIENTS

Les données des enquêtes de 2018 ont été très utilisées en 2019 afin de faire remonter les difficultés des personnes TDAH ; pour mémoire nous remettons leurs résumés ici.

- Une concernant les dispositions aux examens des enfants avec TDAH, les conclusions de cette enquête ont été présentées à Madame Sophie Cluzel Secrétaire d'Etat au handicap, et à Madame Caroline Huron responsable de la commission sur le sujet des dispositions aux examens au sein du comité scientifique de l'Education Nationale.

ENQUÊTE AUPRÈS DES FAMILLES AYANT UN ENFANT ATTEINT DE TDAH ET DISPOSITIONS AUX EXAMENS

Enquête réalisée à partir du 12 au 17 mars 2018 pour obtenir un état des lieux des aménagements scolaires dont bénéficie les enfants ayant un TDAH.

Résumé et synthèse de l'enquête

Nous avons analysé 1702 réponses qui concernent des enfants scolarisés et diagnostiqués avec un TDAH de 11 ans en moyenne, dont 83% sont des garçons et 17% des filles.

Les 3 profils de TDAH sont également représentés 1/3 ont un TDAH avec inattention prédominante, 1/3 TDAH avec hyperactivité et impulsivité prédominante et 1/3 présentent un TDAH mixte,

Ils sont 77 % à présenter un trouble associé : 35% une anxiété, 33% une dysorthographe, 30% une dyslexique, 29% une précocité, 29% un TOP, 28% des troubles du sommeil et 26 % une dyspraxie, etc...

Ils sont 73% à suivre une thérapie ou une rééducation : orthophonie, psychomotricité, ergothérapie, psychothérapie classique, essentiellement, et 65% prennent un traitement médicamenteux.

Ils sont 63% à avoir déposé un dossier à la MDPH, et parmi les 37% qui n'ont pas fait la démarche : 18% considèrent que leur enfant n'est pas handicapé, 23% ne savaient pas qu'ils pouvaient faire la démarche et 21% voulaient éviter de stigmatiser leur enfant.

La demande d'aménagements scolaires a été faite pour 78% des enfants et ils sont **80% à en avoir bénéficié**, qui se répartissent ainsi 50% ont un PAP, 40% un PPS et 10% un PPRE.

Ils sont 27% à avoir demandé des aménagements pour des examens, et **seulement 51% d'entre eux ont obtenu des aménagements pour leur examen** ce sont surtout ceux ayant une reconnaissance de handicap qui ont obtenu les aménagements.

Dans 94% des cas il s'agit d'une majoration du temps d'épreuve, 30% une dictée aménagée, 21% l'intervention d'un secrétaire pour la lecture des consignes et l'écriture et 16% un temps de pause, 20 % de l'usage d'un ordinateur, pour les principaux aménagements obtenus.

Parmi notre échantillon 18% des enfants ont redoublé et 18% ont été exclus au cours de leur scolarité et 3% sont scolarisés à domicile

Nous avons en fin de questionnaire interrogé sur l'estimation de la qualité des relations du répondant avec le ou les enseignants de l'enfant, 67% estiment ces relations satisfaisantes ou très satisfaisantes, alors que 33% estiment qu'elles sont insatisfaisantes. (Données à reconsolider)

Tous les résultats de l'enquête sont consultables en ligne sur ce lien

<https://online.vocaza.net/answer/HE/RF?R=271z1z9zBBDDDBAA90B&IDP=Var70>

- Une étude concernant le parcours de soin des enfants avec TDAH, comparable à celle effectuée en 2011. Les résultats ont été présentés pour la première fois lors des conférences du 30 mars 2019 par le Dr Régis Lopez.

PARCOURS DE SOIN ET PARCOURS SCOLAIRE DES ENFANTS PRÉSENTANT UN TDAH

Enquête réalisée du 1 aout au 17 septembre 2018 auprès de 2239 adhérents afin d'obtenir un état des lieux du parcours de soin en regard du parcours scolaire des enfants présentant un TDAH.

Nous avons obtenu 822 réponses complètes au questionnaire.

Pour participer à l'enquête l'enfant doit avoir reçu un diagnostic de TDAH avant 25 ans.

Résumé et synthèse

Les enfants de l'enquête sont dans 83% des cas des garçons, dont l'âge moyen est de 11,8 ans, dont les difficultés sont surtout présentes en classe (89%) et à la maison (76%). Ces enfants ont consulté pour leurs difficultés avant 8 ans (81%) et ils ont vu principalement en début de parcours un psychologue (34%), un pédopsychiatre (23%) ou un neuropédiatre (19%) exerçant principalement en libéral (70%). Le conseil donné à ce stade a surtout consisté à préconiser de faire des tests ou un bilan. Le diagnostic intervient en majorité entre 6 et 11 ans (83%), et est posé par un pédopsychiatre (44%) ou un neuropédiatre (44%) exerçant en libéral (53%) ou en centre hospitalier (43%), le délai moyen de rendez-vous auprès du médecin ayant posé le diagnostic est de moins de 3 mois pour 44% et compris entre 3 mois et un an pour 45%, le délai est plus court en libéral comparé au milieu hospitalier. Le diagnostic constitue pour les parents plutôt une réponse à leurs interrogations (72%) ou un soulagement (46%), plutôt qu'une inquiétude (30%). Dans 60% des cas un trouble associé est mentionné par les parents, et majoritairement un trouble dit « Dys ». Ils sont 70% à prendre un traitement médicamenteux et 70% à suivre une rééducation ou une thérapie, pour 53% il s'agit d'orthophonie ou psychomotricité, 33% de l'ergothérapie, 31% une thérapie familiale, une guidance parentale ou une thérapie de groupe, 28% une thérapie classique, ...

Ces enfants sont principalement scolarisés en primaire 50%, ou au collège 34%, 17% ont redoublé une fois et 23% ont subi au moins une exclusion provisoire. Ils sont 55% à estimer leur relation avec les enseignants satisfaisante contre 45% d'insatisfait. Une demande a été adressée à la MDPH pour 62% des enfants et 43% ont obtenu une réponse prenant en compte les besoins sollicités. Ils sont 75% à avoir fait une demande d'aménagement de la scolarité et 62% ont obtenu un aménagement de leur scolarité. (44% un PAP, 32% un PPS 9% un PRE et 15% autre).

Ces résultats bruts nécessitent d'être analysés plus finement et vous seront présentés par le Dr Lopez aux conférences du 30 mars 2019. Vous pouvez consulter en ligne les résultats bruts de cette étude

<https://online.vocaza.net/answer/DashB/DB?D=271z3z8zED58E93AC6&IDP=2>

Les résultats de ces enquêtes servent de supports lors de nos démarches auprès des politiques.



RÉUNION POUR LES AMÉNAGEMENTS AUX EXAMENS

Après de nombreuses réunions n'ayant pas permis un accord entre les services de l'Éducation Nationale, le conseil scientifique de l'EN et les associations représentant les usagers et le CNCPH, le ministère a renoncé à un décret et décidé de préparer une circulaire. Cette réunion à laquelle étaient présentes Christine Gétin et Nathalie Franc pour HyperSupers et Diane Cabouat pour le CNCPH, nous avons donné par écrit, lors de cette réunion qui s'est tenue en juin 2019, nos souhaits :

Demandes d'aménagements aux examens

Cohérence et continuité entre aménagements aux examens et aménagements tout au long de l'année scolaire.

Harmonisation des formulaires de demandes d'aménagement scolaire avec les éléments pour les aménagements aux examens, précisant les outils (matériel, logiciels utilisables). Un document national unique quel que soit l'examen et le ministère dont il relève.

Tiers temps modulable : - permettre des sujets plus courts ou une réduction du nombre de questions - Permettre des temps de pause durant les épreuves - Laisser et respecter un temps suffisant de récupération entre 2 épreuves - Permettre l'utilisation d'outils techniques ou d'aide humaine conjointement à un allongement du temps d'épreuve

Aide humaine et technique : - Veiller à bien former les personnels accompagnants (secrétaire, lecteur/scripteur) - Permettre l'entraînement des élèves aux conditions prévues pour les examens.

Adaptation des supports : - Permettre l'adaptation des supports (textes en recto, typo adaptée, interligne suffisant, etc.) - Mettre à disposition des supports au format numérique pour les élèves bénéficiant d'un matériel informatique - Permettre l'association des différents formats d'aide si besoin (humaine, technique, temps supplémentaire)

EDUCATION NATIONALE



L'association a participé à deux groupes de travaux piloté par la Direction générale de l'enseignement scolaire DGESCO, pour la mise en place d'une plateforme CAP école inclusive destinée aux enseignants. Cette plateforme CANOPE doit permettre aux enseignants d'adapter leur enseignement en fonction des difficultés de l'enfant.

L'enseignant se connectera via le réseau Canopé à la plateforme CAP école inclusive et grâce à une grille qu'il

renseignera à propos des difficultés et des forces d'un élève, le système lui proposera des aménagements pédagogiques.

La stratégie est de privilégier les besoins de chaque élève sans passer par un diagnostic de trouble particuliers. Les aménagements proposés sont très concrets.

Exemple Fiche sur le renforcement positif, l'un des conseils de la fiche est : - Ne jamais attendre pour féliciter un élève qui réussit, même et surtout si c'est peu fréquent. ... - On félicite **seulement** (pas d'ajout du type « c'est dommage que tu... »)

Les fiches d'aménagements spécifiques sont élaborées dans les groupes de travaux, ces groupes sont composés de personnels de l'Éducation Nationale, inspecteurs, enseignants ressources, spécialisés etc. et de représentants des troubles concernés.

L'association participe au groupe sur : « [les difficultés à expression comportementale](#) » et « [les troubles du langage et des apprentissages](#) ».

La plateforme a été mise en ligne à la rentrée scolaire 2019 <https://www.reseau-canope.fr/cap-ecole-inclusive>

ACTIONS INSTITUTIONNELLES



AUDITION ASSEMBLÉE NATIONALE PAR UNE COMMISSION PARLEMENTAIRE SUR L'INCLUSION SCOLAIRE DES ÉLÈVES HANDICAPÉS

Le 21 mai 2019 la commission parlementaire conduite par Madame Jacqueline Dubois Présidente et Mr Sébastien Jumel Rapporteur nous a auditionné avec l'association TDAH pour une égalité des chances, Christine Gétin et Diane Cabouat ont porté la parole pour l'association HyperSupers.

<https://www.nosdeputes.fr/15/seance/3293>

Voici le contenu de ce qui a été mentionné par notre association lors de cette audition.

Audition 21 mai 2019 – Assemblée Nationale – L'inclusion des élèves handicapés.

L'association HyperSupers TDAH France, pour aider les personnes concernées par le Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité regroupe plus de 8 000 familles et est animée par 75 bénévoles répartis sur l'ensemble du territoire pour aider les familles et les adultes concernés.

Le TDAH se manifeste dans trois dimensions cliniques : l'inattention, l'hyperactivité et l'impulsivité. L'hyperactivité et l'impulsivité font partie des symptômes les plus visibles : l'enfant ne tient pas en place, il ne sait pas attendre, il coupe la parole dans les conversations ou vous passe devant dans une file d'attente. L'inattention, moins au premier plan, s'exprime par des retards, ce sont des enfants qui ne sont jamais prêts, souvent dans la lune, qui se laissent distraire de la tâche à réaliser ou en décalage par rapport aux autres. Cela demande une attention de tous les instants pour ceux qui les entourent.

Le TDAH touche, 4 % des enfants d'âge scolaire, environ 400000 enfants, soit un à deux enfants par classe et 3% des adultes en population générale.

Le TDAH est un trouble neurodéveloppemental qui s'accompagne souvent d'autres troubles. 71 % ont des difficultés d'apprentissage de la lecture et de l'écriture, 25 à 40 % ont des troubles spécifiques des apprentissages, 25 à 50 % présentent des troubles du sommeil ; les troubles psychiatriques comme les troubles de l'opposition sont assez présents également.

Le déficit d'attention va majorer le risque d'échec scolaire. L'hyperactivité dérange les enseignants et crée souvent les conditions d'une exclusion. Ces enfants sont plus souvent exclus que leurs camarades, dans l'étude de 2018 auprès de nos adhérents, 21% subissent au moins une exclusion pendant leur scolarité. L'expérience précoce de l'exclusion est très destructrice pour leur estime d'eux mêmes, et crée une expérience traumatique.

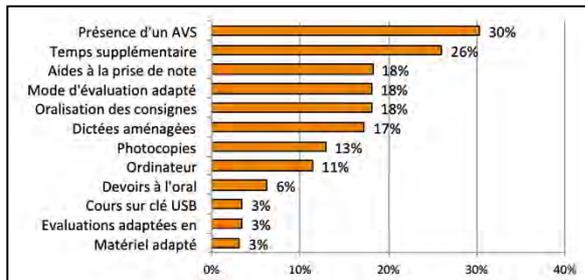
Les difficultés actuellement identifiées concernent surtout la non-application des PAP, plan d'accompagnement personnalisé. Ce type de dispositif est soumis aux aléas du relationnel entre les parents et l'équipe enseignante.

Le PPS, qui passe par la MDPH est souvent mieux appliqué ; cependant nous recevons de nombreuses plaintes liées à la lenteur de traitement des dossiers par la MDPH, ainsi qu'une lenteur de leur mise en œuvre.

Nous constatons que trop souvent encore sont proposées des orientations (en filière d'enseignement spécialisé, ULIS, ITEP) avant même que les dispositions d'aménagements ne soient appliquées ou respectées, et des tentatives de se délester d'un enfant compliqué à gérer, qui peuvent aller jusqu'à une information préoccupante.

En 2011 (n=335) et en 2018 (n=752) une étude auprès de la population des adhérents a permis d'avoir quelques données ; on a pu mettre en évidence en 2011 que le retard au diagnostic entraîne une multiplication par deux du risque d'échec scolaire (maintien, exclusion). Plus le diagnostic intervient tard et plus l'échec scolaire est important. Le diagnostic entraîne une meilleure prise en compte des difficultés en classe par les enseignants, d'où l'importance du repérage par les enseignants.

La situation au cours des dernières années s'est améliorée, en 2018 66% demandaient une reconnaissance de handicap à la MDPH contre 46% en 2011. En 2018 77% ont reçu un accord de la MDPH : les demandes d'AVS ont été accordées dans 90% des cas, les demandes d'orientation pour 80%, la demande d'AEEH pour 66% et la demande d'aide matérielle pour 60%. Il est à regretter que les demandes de matériel soient aussi peu accordées, car parfois elles peuvent changer la donne, grâce à une relecture des consignes orales par ordinateur par exemple. L'accent doit être mis sur les outils facilitant l'autonomie de l'élève.



Les demandes d'aménagements scolaires concernent 77% des enfants en 2018 (contre 43% en 2011). En 2018, 83% ont bénéficié d'au moins un aménagement, 48% dans le cadre d'un PAP, 42% un PPS et 10% un PPRE.

Il est à noter également que, de façon récurrente, les familles et/ou l'élève lui-même se plaignent de la non-application ou l'application partielle des aménagements prévus, lors des évaluations ou contrôles en classe, et ce, pour des difficultés logistiques (manque de salle, d'aide

humaine...etc).

Il existe également des difficultés pour obtenir les aménagements à l'occasion des examens, beaucoup plus de refus ces derniers temps et les familles sont obligées de refaire les dossiers, avec des recours systématiques, il y a là une multiplication des démarches.

Tous les enfants hyperactifs ne sont pas TDAH ; beaucoup d'enfants présentent des troubles du comportement au sens plus large, pour autant ils ont également besoin d'être aidés et compris.

Les principaux facteurs de risque pour développer des troubles du comportement sont le fait d'être en échec scolaire et de se sentir rejeté par ses pairs. Les facteurs protecteurs sont à contrario la réussite scolaire et le sentiment d'appartenance au groupe de ses pairs. De récentes études soulignent l'importance des relations avec son ou ses enseignants, pour la réussite scolaire et le sentiment d'appartenance au groupe.

Peu de jeunes accèdent au niveau universitaire, ils sortent du système avant et sans diplôme.

Les attentes de l'association :

- mettre l'accent sur la formation des enseignants ;
- adopter une pédagogie différenciée et valoriser les compétences des élèves ;
- respecter et appliquer les aménagements scolaires PAP ou PPS ;
- mettre en œuvre plus rapidement les ESS ;
- faciliter les démarches d'obtention des dispositions aux examens pour les enfants bénéficiant d'un PAP ou d'un PPS, assurer une facilité administrative de ces démarches ;
- privilégier l'autonomie des enfants en s'appuyant aussi sur des outils adaptés ;
- faciliter les aides et interventions sur le temps scolaire, rééducateurs, thérapeutes, etc.



PROJET DE LOI ÉDUCATION : ÉCOLE DE LA CONFIANCE

Nous avons interpellé les sénateurs et fait des propositions pour que les situations de handicap soient prises en compte et l'avis des familles, parfois oubliés dans le texte. Pour ce qui concerne les PIALs, faire en sorte que les décisions soient prises en conformité avec la décision de la MDPH. Nous avons suivi de très près le déroulement des décrets et des votes de la loi. Nous sommes intervenus avec une lettre ouverte aux députés dont le contenu est dans l'encadré ci-dessous.

Loi de la confiance : Lettre ouverte aux parlementaires

L'association HyperSupers TDAH France souhaite alerter sur certains articles et amendements de la petite loi votée par le Sénat

Suite aux débats du Sénat, nous avons été surpris de découvrir un ajout dans [l'article 5 quinquies](#), issu d'un [amendement](#) d'une sénatrice Les Républicains :

1°bis (nouveau) Le premier alinéa de l'article L.112-1 est complété par une phrase ainsi rédigée : « La scolarisation en milieu ordinaire est un droit dans la mesure où elle favorise les apprentissages et permet de conforter l'enfant, l'adolescent ou l'adulte handicapé dans ses acquis pédagogiques »

Les sénateurs ont motivé leur amendement en indiquant qu'il « vise à rappeler que l'inclusion scolaire n'a de sens que si elle permet à la personne en situation de handicap de progresser dans ses apprentissages et de conforter ses acquis pédagogiques ».

Le texte tel que formulé, constitue une menace, une obligation de performance, qui ne respecte pas le principe même de l'école inclusive, et constitue une condition discriminatoire à l'égard des enfants en situation de handicap.

Cet article va permettre de se délester plus facilement des enfants qui dérangent le plus, puisque nous en savons pas qui évalue, comment est évalué, le « dans la mesure où ... ». Les enfants présentant un TDAH subissent déjà un taux d'exclusions important du système scolaire, un tel texte leur serait fort préjudiciable.

Nous vous demandons donc instamment de rétablir l'article L112-1 du Code de l'Education dans sa version initiale.

Chapitre III

Le renforcement du contrôle de l'instruction dispensée dans la famille

L'article L. 131-10 du code de l'éducation est ainsi modifié :

A propos du renforcement des contrôles dans le cadre de l'instruction à domicile, et le risque de suppression des allocations familiales. Nous souhaitons alerter sur la fragilité de ces situations lorsqu'elles concernent des enfants en situation de handicap, s'accompagnant par exemple de phobies scolaires, qui sont si complexes à gérer déjà. Il importe de ne pas surajouter au handicap par un système qui pourrait constituer une double peine et pouvoir prendre en compte l'absence de parcours scolaire adapté auquel les familles ont dû faire face déjà.

Extension du principe des dispositifs (DITEP) aux différents établissements pour enfants et adolescents en situation de handicap.

Nous souhaitons alerter sur le risque de contourner ainsi l'avis des commissions de la MDPH, de priver la famille de la neutralité de son avis et de ne pas prendre en compte la demande des parents. Il est souhaitable de ne pas contourner l'avis de la CDAPH seul garant du respect de la loi, et du choix des parents pour le parcours d'accompagnement de leur enfant.

Notre association espère que ces demandes seront entendues et prises en compte, nous souhaitons également insister sur la nécessité de mettre l'accent sur la formation des enseignants et des AESH à la prise en compte du handicap, afin de les doter des moyens d'un bon exercice de leur profession, qu'ils puissent avoir un sentiment de compétence.

Nous vous prions d'agréer, Mesdames et Messieurs les parlementaires, nos salutations les meilleures.

Association HyperSupers TDAH France pour l'ensemble de ses membres



STRATÉGIE NATIONALE AUTISME AU SEIN DES TROUBLES DU NEURODEVELOPPEMENT

[L'association est membre du Conseil National des troubles du spectre autistique et des troubles du neurodéveloppement, par arrêté du 20 juillet 2018.](#)

Le Conseil permet de suivre l'évolution et la mise en place de la Stratégie nationale.

Les 5 engagements phares de la Stratégie sont de :

1. Renforcer la recherche et les formations
2. Mettre en place les interventions précoces prescrites par les recommandations de bonnes pratiques
3. Garantir la scolarisation effective des enfants et des jeunes
4. Favoriser l'inclusion des adultes
5. Soutenir les familles

La stratégie nationale autisme et TND est pilotée par Madame Claire Compagnon

Les troubles du neuro-développement sont concernés par les engagements 1,2 et 5, les autres étant plus spécifiques de l'autisme.

L'association a participé au groupe de travail pour la rédaction des textes relatifs à la mise en place des bilans et interventions précoces. Ces textes ont été précurseurs à la publication du [décret pour bilan et intervention précoce](#) et l'élaboration d'un cahier des charges. Le décret pose les bases pour le déploiement sur le territoire des plateformes afin que les enfants présentant une suspicion de trouble

du neurodéveloppement puissent bénéficier d'un bilan et d'interventions prises en charges par la sécurité sociale.

Les bilans et interventions concernés peuvent être réalisés par des psychologues (neuropsychologues), des psychomotriciens ou des ergothérapeutes. Le déploiement des plateformes a déjà commencé dans certains territoires ou est en cours pour une majorité. Là où les ARS ont publié des appels à manifestation d'intérêt dans certaines régions, la démarche est en cours

Je cite un extrait du décret :

« PARCOURS DE BILAN ET INTERVENTION PRÉCOCE POUR LES TROUBLES DU NEURO-DÉVELOPPEMENT

« Art. R. 2135-1. – Pour l'accompagnement des enfants présentant un trouble du neurodéveloppement et pour la réalisation d'un diagnostic, les structures désignées par arrêté du directeur général de l'agence régionale de santé passent une convention avec d'autres établissements ou services mentionnés au deuxième alinéa de l'article L. 2135-1. L'objet de cette convention est l'organisation du parcours de bilan et intervention précoce pour les troubles du neurodéveloppement et la constitution d'une plateforme de coordination et d'orientation.

« L'assurance maladie prend en charge les parcours mentionnés à l'article L. 2135-1 prescrits pour les enfants de moins de sept ans et pour lesquels la prescription a été validée par un médecin exerçant dans la structure désignée par le directeur général de l'agence régionale de santé ou dans une structure liée à celle-ci par la convention mentionnée à l'alinéa précédent.

« La validation précise si les bilans et interventions précoces sont réalisés au sein d'une structure de la plateforme ou, à défaut, par un ou plusieurs professionnels exerçant en dehors de ces structures ; dans ce second cas, la validation précise les prestations incluses dans le parcours.

« En cas de refus de validation par la structure désignée, celle-ci prend contact avec le médecin qui a rédigé la prescription et organise avec lui un nouvel examen clinique. »

Nous espérons que grâce à ce décret et le déploiement des plateformes les enfants avec un TDAH puissent être détectés plus précocement et bénéficier d'interventions. Par ailleurs cette mesure doit permettre aux familles de ne plus avoir à déboursier de leur poche les frais des bilans et des interventions. <https://handicap.gouv.fr/presse/communiqués-de-presse/article/bilan-et-intervention-precocce-pour-l-autisme-et-les-troubles-du-neuro>

Dans les interventions précoces, en passant par les plateformes de coordination et d'orientation, il est aujourd'hui possible d'obtenir si cela est validé par la plateforme, une évaluation neuropsychologique, des bilans et des prises en charges en psychomotricité et en ergothérapie. Ces soins bénéficient alors, d'une prise en charge par la Sécurité Sociale. Les professionnels qui assurent les bilans et les soins, ont préalablement contractualisé avec la plateforme. Voir précisions en ligne <https://handicap.gouv.fr/presse/communiqués-de-presse/article/forfait-precocce-autisme-les-modalites-du-conventionnement-des-professionnels>

La délégation interministérielle de la stratégie autisme au sein des TND, a mis en place des groupes de travail, notamment sur les prises en charges en psychothérapie afin d'établir un cahier des charges et obtenir la prise en charge de soins en psychothérapies. Nous avons collaboré à la rédaction du cahier des charges. Nous espérons que les thérapies de type TCC et de guidance parentale pourront être proposées et prises en charge par la sécurité sociale.



Figure 10 : Diane Cabouat et Christine Getin lors de la CNH

Les premières plateformes qui actuellement se mettent en place répondent aux demandes pour les enfants de 0 à 7 ans, et lors de la Conférence Nationale du Handicap de février 2020, le Président de la République a annoncé que dès 2021 ces plateformes répondront aux besoins de diagnostic des enfants de 7 à 12 ans. Nous sommes très heureux de cet élargissement que nous avons sollicité.

https://www.tdah-france.fr/Conference-Nationale-du-Handicap-Les-annonces-TND-TDAH.html?var_mode=calcul



GIS AUTISME ET TND- GROUPEMENT D'INTÉRÊT SCIENTIFIQUE,

Notre association est membre de ce groupe qui vise à développer un réseau de recherche d'excellence. La mission du GIS autisme et TND est de réaliser un état des lieux des équipes impliquées dans l'étude des Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) et des TND, des expertises, des méthodologies, des outils et des ressources de la communauté de recherche - de développer et d'animer un réseau de recherche multidisciplinaire s'étendant à l'ensemble des TND - de faire le lien entre la recherche et les associations de personnes concernées, par la mise en place de dispositifs de recherche participative - de favoriser les échanges avec les acteurs européens - d'augmenter la visibilité des actions de la communauté. <https://www.sfneuroped.fr/invitation-a-rejoindre-le-gis-autisme-et-tnd/> <https://www.sfneuroped.fr/wp-content/uploads/2020/03/dossier-de-participation-au-gis-autisme-et-tnd-25fv2020.docx>

SAISINE DE LA HAS



En juin 2019, nous avons renouvelé la démarche de saisine auprès de la HAS que nous avons déjà réalisée en septembre 2018. Cette saisine a été remaniée en 2019 [saisine de la HAS](#), par le [comité scientifique](#) de l'association. Cette saisine a pour objectif d'obtenir des recommandations de bonnes pratiques pour le diagnostic des patients sur l'ensemble du territoire afin de diminuer les différences d'accès aux soins et de prise en charge. Il faut permettre des interventions précoces dès que le comportement de l'enfant pose question afin d'aider les parents à mieux savoir intervenir et aider leur enfant, faciliter la transition des soins de l'adolescence vers l'âge adulte. Également pour le diagnostic des adultes, elle vise à améliorer leur accès aux soins et que chacun puisse bénéficier de soins efficaces et étayant. Nous n'avons pas obtenu de réponse à notre saisine de 2019, cependant nous la renouvellerons en 2020.

Notre saisine a été soutenue par de nombreuses sociétés savantes et par de nombreuses personnes plus de 1000 signatures. Nous allons recommencer afin d'appuyer sur nos besoins de soin.

RÉUNION A LA DGS, LE 20 SEPTEMBRE 2019



Notre association représentée par Christine Gétin et Nathalie Franc a été reçue par des responsables de la DGS, la DGOS, l'Éducation Nationale. Cela a été l'occasion d'évoquer les difficultés des personnes TDAH, et notamment : les difficultés d'accès aux soins, la nécessité d'élargir les plateformes d'intervention précoce aux 7-12 ans, de demander une modification de la réglementation pour faciliter l'accès au médicament, et une AMM (autorisation de mise sur le marché) pour les adultes, des conséquences pour les adultes et de l'absence de lieux de soins pour cette population. Les interlocuteurs rencontrés ont bien conscience des besoins de la population des TDAH et de la nécessité de les prendre en compte.... Il nous faut donc poursuivre les démarches en ce sens.



PROJET START



Il s'agit d'un projet de formation destiné aux professionnels du soin, de l'accompagnement ou aidant.

[START : Service Territorial d'Accès à des Ressources Transdisciplinaires](#)

Il s'agit de mettre au point des modules de formation à destination de formateur sur l'ensemble des Troubles du neurodéveloppement. Notre association était

présente sur le module 5 à propos des apprentissages. Ces modules sont en cours de finalisation en 2019.

Ces modules vont permettre à des formateurs de transmettre, diffuser des connaissances et former les personnels soignants et les aidants aux troubles du neurodéveloppement.

On peut se réjouir de la mise en place de ces modules qui vont accélérer la formation sur l'ensemble des troubles du neurodéveloppement. La formation se déroule sur deux séquences de 2/3 jours et en 8 modules qui permettent d'aborder.

Les 8 modules :

1. Troubles du neurodéveloppement : vers un socle conceptuel commun
> **Reconnaitre les invariants et les spécificités d'un TND**
2. Repérage et interventions précoces, annonces diagnostique
> **Connaître les enjeux et les acteurs communs**
3. Compétences préservées et fragilité de la personne : outil de diagnostic et d'évaluation du fonctionnement
> **Comprendre la dynamique multidimensionnelle des évaluations**
4. Communiquer : Principes fondamentaux et outils
> **s'adapter pour interagir**
5. Acquisitions et apprentissages : interventions éducative, pédagogique et psychologiques
> **Encourager les apprentissages**
6. Santé : Troubles somatiques et psychique associés aux TND et dispositifs facilitant l'accès aux soins
> **Favoriser un meilleur accès aux soins**
7. Situations complexes et comportements problèmes
> **Comprendre les comportements problèmes**
8. Contribuer à l'élaboration et à la coordination du parcours des personnes
> **Co-construire un projet personnalisé d'accompagnement**

RÉGION ILE DE FRANCE



Au cours de l'année 2019, nous avons fait une demande de subvention qui a obtenu un accord pour 10 000€ sur 3 ans. Cependant nous sommes soumis à de multiples démarches administratives de déclaration qui rendent les démarches très coûteuses en temps. Nous

allons demander les versements, mais nous devons flécher avant même de dépenser chaque euro déboursé pour le projet. Si nous devons rémunérer une personne pour gérer le dossier, le coût serait supérieur à la subvention....

RECONNAISSANCE



REMISE DE LA LÉGION D'HONNEUR

L'association HyperSupers TDAH France a le plaisir de vous faire part de l'élévation de Madame Christine Gétin, Présidente de l'association au rang de Chevalier de l'Ordre national de la Légion d'Honneur (promotion du 14 Juillet 2018 du Ministère de l'Éducation Nationale en reconnaissance de 30 ans de services).



La décoration remise par Mme Martine Bungener, chercheur au CNRS et présidente du GRAM et en présence de Madame Claire Compagnon déléguée interministérielle au handicap, avec une pensée pour tous les adhérents, les bénévoles de l'association, le comité scientifique et le TDAH, la cause qui nous rassemble.

RECONNAISSANCE D'UTILITÉ PUBLIQUE



En octobre 2015, l'association a réalisé un dossier de demande d'utilité publique conformément à ce qui avait été voté en Assemblée Générale en 2015. Nous avons reçu une réponse à notre demande au mois de décembre 2017. La réglementation pour obtenir la reconnaissance d'Utilité Publique ayant changée depuis 2015, lors de l'AG 2018 de nouveaux statuts ont été votés, ainsi qu'une nouvelle version du règlement intérieur, et deux personnes nommées pour préparer le dossier à soumettre aux autorités. Le temps de réunir l'ensemble des documents après les déclarations au JO et en préfecture, tout a été transmis au conseil d'état. Fin juin 2018, on nous signalait des nouvelles modifications de la loi contraignant à des modifications des statuts, nous avons dû modifier chaque semaine les statuts de juin 2018 à mars 2019.

Notre dossier a été validé par le Ministère de la Santé début mars 2019. La reconnaissance d'utilité publique a été validée fin mars par le Conseil d'État et le **décret publié le 18 juin 2019** par le Premier Ministre.

Le règlement intérieur conforme aux statuts d'utilité publique a été validé en mars 2020.

[Vous pouvez retrouver les statuts en ligne sur le site](#)

COMMUNICATION

CONGRÈS, COLLOQUES

Dans lesquels Christine Gétin est intervenue :



- Dans la formation des enseignants de L'INS_HEA au sujet des troubles du comportement et de l'hyperactivité.

En matière de communication, l'association a participé à des congrès, des colloques...

- Salon de l'étudiant des parents à Paris, l'association a tenu un stand et rencontré de nombreux parents venus se renseigner, un vrai succès pour la 4ème édition de ce salon.



SÉMINAIRE NATIONAL ORGANISÉ PAR EDUSCOL « LE DÉFICIT D'ATTENTION DES ÉLÈVES, COMMENT AGIR ? »

Christine GETIN a contribué au débat et est intervenue lors d'un échange. Nathalie Franc membre du comité scientifique intervenait pour présenter le TDAH. Vous pouvez retrouver les informations du séminaire en ligne et les vidéos des interventions ici, <https://eduscol.education.fr/cid140652/le-deficit-attention-des-eleves-comment-agir.html>

LIVRES ET MÉDIAS

L'association apporte très souvent son concours à un grand nombre d'articles et d'émissions de télévision ou de radio, en prenant le temps d'apporter une meilleure connaissance du sujet aux journalistes, en intervenant directement, sous forme d'interviews, de témoignages de bénévoles, parents, adultes et enfants concernés.

PRESSE

Le Monde

le 3 juillet 2019 le Monde publie un dossier sur le TDAH LES TROUBLES DE L'ATTENTION : en finir avec les idées reçues Un tour d'horizon en sept questions par Sandrine Cabut, avec la contribution de Nathalie Franc membre du comité scientifique de Hypersupers TDAH France. <https://www.tdah-france.fr/TDAH-Les-associations-s-activent-pour-ameliorer-la-prise-en-charge.html>



Europe1 avec Olivier Delacroix 18 mars 2019 Christine Gétin témoigne dans l'émission d'Olivier Delacroix sur Europe 1 avec l'intervention du Dr Konofal expert pour parler TDAH, les difficultés des enfants, des parents, la culpabilité.... <https://www.tdah-france.fr/Europe-1-Lundi-18-mars-2019-15h.html>

- Le TDAH chez les adultes Magazine de la Santé le 8 mars 2019. Le docteur Régis Lopez, médecin et Audrey Roques, ergothérapeute, tous deux spécialistes du TDAH de l'adulte à Montpellier ont ouvert les portes de leur cabinet pour sensibiliser à la problématique du TDAH adulte en France, et aux solutions non médicamenteuses qu'ils ont développés. <https://www.tdah-france.fr/Le-TDAH-chez-les-adultes.html>

LIVRE

Jean-Baptiste Alexanian en parle très bien dans cette vidéo <https://youtu.be/lgkzUKCYN1I>



PLONGEZ EN NOS TROUBLES –WEBDOCUMENTAIRE SUR LE TDAH



Webdocumentaire sur les difficultés scolaires des enfants TDAH.

Le web documentaire réalisé en 2017, « [plongez en nos troubles](#) » sur le TDAH, et finalisé en 2018 est un document, une ressource importante à diffuser et faire vivre.

Nous vous invitons à le redécouvrir : www.plongezennostroubles.com

PLONGEZ EN NOS TROUBLES LE FILM



C'est aussi un film de 48 min que nous projetons en salle à la demande et moyennant rémunération pour nos frais.

LA CHAÎNE YOUTUBE AVEC SES NOMBREUSES VIDÉOS

[HTTPS://WWW.YOUTUBE.COM/C/HYPERSUPERSTDAHFRANCE](https://www.youtube.com/c/hypersuperstdahfrance)



VOUS Y RETROUVEREZ LES CHAÎNES THÉMATIQUES :

Les nouveautés*

- [Généralités sur le TDAH](#) *
- [Histoire du TDAH](#) *
 - [TDAH, le repérer](#)
 - [TDAH, le diagnostic](#)
 - [Le bilan neuropsychologique](#)
 - [Les différentes formes de l'attention](#)
 -
- [TDAH. comorbidités, profils](#)
 - [Troubles des apprentissages et précocité](#)
 - [Trouble oppositionnel avec provocation](#)
 - [TDAH et émotions](#)
 - [TDAH et sommeil-1*](#)
 - [TDAH et sommeil-2*](#)
- [Médication et remédiation](#)
 - [La médication](#)
 - [Médication et psychothérapie](#)
 - [Remédiation cognitive](#)
 - [Le neurofeedback](#)
- [TDAH et addiction](#)
 - [Généralités sur les addictions](#)
 - [Fragilités face aux addictions](#)
 - [TDAH et addiction](#)
 - [Quelles sont les solutions](#)
- [Aider l'enfant TDAH](#)
 - [L'importance de la famille](#)
 - [L'environnement scolaire](#)
 - [La boîte à outils](#)
 - [La boîte à outils 2](#)
- [TDAH et estime de soi](#)
 - [Episode 1 : Définition](#)
 - [L'enfant avec TDAH et son estime de lui](#)
 - [Un espoir d'amélioration](#)

Mais aussi des vidéos regroupés par thèmes :

- [Paroles d'expert*](#)
- [Journée Ribos-Dugas 2](#)
- [Opération BD à l'hôpital](#)
- [HyperSupers dans la presse](#)
- [Les vidéos du lundi](#)

PROJETS 2020

REZO TDAH

Nous souhaitons structurer un réseau d'entraide terrain plus solide et plus actif et pour cela investir dans l'animation du réseau et de développer plus de rencontres sur le terrain et plus d'initiatives en régions.

Afin de créer une meilleure dynamique et de mieux diffuser notre savoir-faire auprès de tous.

Ce projet comporte différentes parties, comme la constitution

- De supports d'information à diffuser en externe flyers,



- Un flyer pour les enseignants déjà réalisé et en ligne disponible en téléchargement

- Nous avons en préparation des livrets d'information sur le TDAH.

- Site internet avec un intranet adhérent, <https://www.tdah-france.fr/-Espace-Adherent-.html>

- des [supports](#) de communications interne pour échanger entre bénévoles, [intranet](#), [boîtes à outils](#), [documents ressources](#).
- Des moments de formation et d'échanges entre bénévoles, le temps d'un séminaire de formation.
- La mise en place d'une écoute psychologique : [Écoute et conseils psychologiques](#) avec la participation de 4 psychologues cliniciens (Myriam Fontaine, Caroline Duchi, Lucia Romo et Arnaud de Louvencour)
- **Nous avons besoin d'être plus nombreux en bénévoles, n'hésitez pas à vous impliquer.**

Malgré nos efforts, et la réalisation de dossiers de subventions nous n'avons pas réussi encore à décrocher suffisamment de fonds pour pouvoir envisager l'embauche d'un coordinateur du réseau.

OPÉRATION BD À L'HÔPITAL

Les interventions très appréciées de dessinateurs auprès de jeunes hospitalisés vont continuer au cours de l'année 2020, si cela est possible... la dernière en date eu lieu le 6 novembre 2019, à l'Hopital d'Annecy, avec Laurent Verron, dessinateur de Boule et Bill : <https://www.tdah-france.fr/Episode-10-Laurent-Verron-a-Annecy.html>

PARTENARIAT AVEC LE RALLYE DES PRINCESSES

Le rallye devait se dérouler en juin 2020 il a été repoussé du 12 au 15 septembre 2020. Les deux pilotes Muriel et Vanessa de l'Alfetta porteront les couleurs de l'association HyperSupers qu'elles soutiennent. Merci à elles, et nous ne manqueront pas de les suivre tout au long de ce rallye.





PARTENARIAT AVEC LES BISTROTS PAS PARISIENS

Les bistrots pas parisiens et Hakim Gaouaoui soutiennent l'association déjà avec le rallye des princesses et des opérations de communication à venir à travers des événements. Il nous apporte son soutien et sa notoriété, et nous l'en remercions vivement.

RÉALISATION D'ENQUÊTES

En 2020 nous allons réaliser une enquête auprès des adultes pour faire le point sur des questions importantes concernant leur parcours de soin, et l'insertion professionnelle.

Cette enquête sera un des supports pour nos démarches auprès des politiques. Nous comptons sur vous tous pour participer !

SAISINE DE LA HAS

Nous avons en projet de réitérer la saisine de la HAS de 2018 et 2019 en 2020 afin d'obtenir des recommandations de bonnes pratiques pour le diagnostic des patients sur l'ensemble du territoire afin de diminuer les différences d'accès aux soins et de prise en charge. Il s'agit de permettre des interventions précoces dès que le comportement de l'enfant pose question afin d'aider les parents à mieux savoir intervenir et aider leur enfant, faciliter la transition des soins de l'adolescence vers l'âge adulte. Également pour le diagnostic des adultes, améliorer leur accès aux soins et que chacun puisse bénéficier de soins efficaces.

Christine VERGNAUD épouse GETIN
Présidente

Claudine MAS épouse CASAVECCHIA
Secrétaire