



L'association HyperSupers est une association, agréée Ministère de la Santé, de la Jeunesse, du Sport et de la Vie Associative pour la représentation des usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique, au niveau National.

Créée en février 2002, elle mène ses actions dans tous les domaines qui concernent les personnes touchées par le Trouble Déficit de l'Attention / Hyperactivité (TDAH) : un trouble neurodéveloppemental, dont la prévalence est de 3,5 et 5,6% des enfants d'âge scolaire en France, qui répond à une triade de symptômes (inattention, impulsivité, hyperkinésie) et dont le retentissement scolaire, sociale et sur la qualité de vie est important et préoccupant.

Au cours de la dernière année, les actions menées par l'Association ont concerné :

Le recrutement de nouveaux bénévoles locaux et leur formation, de manière à assurer une présence mieux répartie sur le territoire au bénéfice des familles :

- Le nombre de bénévoles est passé de 48 à 60 entre 2009 et 2011.
- Un séminaire de formation des bénévoles, sur le thème de la conduite de réunion a été organisé sur 2 jours en octobre 2010.

La participation à de grandes manifestations médicales ou scientifiques dont les thèmes étaient en lien avec celui dont s'occupe l'association.

L'intervention auprès de la Haute Autorité de Santé (HAS) afin d'obtenir des recommandations de soins édités par la HAS, de manière à ce que les patients puissent bénéficier d'un parcours mieux identifié et de meilleures pratiques de soins en rapport avec le TDAH. Cette intervention a fait suite à l'élaboration d'une synthèse réalisée à l'occasion de réunions de médecins de formations diverses, alliant des points de vue allant de la psychanalyse à la neurologie et auxquelles l'Association a pris part de façon active.

L'édition d'un **livret « TDAH et Estime de soi »** donnant des conseils concrets aux familles, aux enseignants et aux patients, afin d'aider les jeunes ayant un TDAH à se sentir plus confiants en leurs capacités et en leur avenir.

La préparation d'un support DVD relatif à la scolarité des enfants présentant un Trouble Déficit de l'Attention/Hyperactivité, qui devrait être distribué aux familles adhérentes, aux professionnels de santé et aux enseignants dans le courant de l'année 2012.



L'organisation, tout au long de l'année 2010, de la première Journée Ribot-Dugas, qui s'est tenue en avril 2011 à Paris. L'objet de cette **importante journée scientifique** consistait à permettre à un certain nombre de scientifiques pluridisciplinaires de communiquer sur l'état de leurs travaux de recherche en cours en matière de Trouble déficit de l'attention / Hyperactivité. Elle a été l'occasion de réunir plus de 300 participants autour d'interventions de très grandes qualités, proposées par des Professionnels reconnus pour leurs extrêmes compétences dans des domaines aussi variés que l'épidémiologie, la psychopathologie, la neurologie, les évaluations psychologiques, les questions de santé publique ou la recherche fondamentale. Un événement important pour l'Association répondant à chacun des objectifs qui sont les siens pour une meilleure connaissance du TDAH au bénéfice de chacun des acteurs de la prise en charge : de l'enfant lui-même à sa famille, de la famille aux professionnels de santé, des professionnels de santé aux structures de prise en charge, des structures aux organes d'organisation et de contrôle, pour faire de l'ensemble une vraie question de Santé Publique.

Les bénéficiaires des actions menées par l'association sont :

En premier lieu **les familles** et les adultes concernés par le TDAH, vers lesquels les actions de l'association sont directement tournées :

- Ces actions leur permettent d'acquérir une meilleure compréhension du Trouble, de son fonctionnement et de ce qui peut être entrepris pour y palier.
- Elles leur donnent accès à une meilleure compréhension de leurs troubles et de ce qu'ils impliquent, en leur permettant ainsi de se positionner en acteurs de leur propre prise en charge.
- Elles leur permettent d'informer et de sensibiliser leur entourage (famille, milieu professionnel, environnement amical ou social) et de bénéficier d'une plus grande acceptation de leur spécificité et/ou difficultés.

En second lieu les **autres acteurs**, qui peuvent être amenés à intervenir dans le cadre de la prise en charge ou de l'intégration des personnes concernées :

- **Les pouvoirs publics**, par une meilleure compréhension des problématiques qui touchent les enfants et leurs familles concernées par le TDAH.
- **Les professionnels de santé** non spécialistes qui assistent aux conférences, sont mieux informés de ce qu'est le TDAH et peuvent ainsi mieux orienter leurs patients lorsque cela est nécessaire.
- **Les enseignants**, qui bénéficient des supports fournis par l'Association et peuvent ainsi mieux appréhender les difficultés de l'enfant et mettre en œuvre plus efficacement les aménagements pédagogiques qui leurs sont demandés par les professionnels qui assurent la prise en charge de l'enfant.
- **Les bénévoles** terrains de l'Association, qui formé(e)s, se sentent plus à l'aise dans les actions qu'ils/elles peuvent mener au contact des familles et sécurisés(e)s dans les informations qu'ils/elles diffusent lors de leurs interventions locales.

Grâce à ses actions d'information et de sensibilisation, l'Association constate des progrès constants :

Une **meilleure perception** du Trouble Déficit de l'Attention / Hyperactivité par le grand public, notamment grâce à une **couverture médiatique** importante, à laquelle l'Association s'associe pleinement, pour fournir une information et des témoignages justes et réalistes de ce qu'est le TDAH et sur ce qu'il représente au quotidien pour les enfants ou les adultes concernés.

Une **meilleure concertation** entre les familles de patients, le secteur médical et paramédical, les instances institutionnelles, les pouvoirs publics pour que puissent être élaborés des référentiels d'évaluation et de diagnostic, des parcours de soins adaptés aux besoins des enfants et de leur famille – accessibles dans des délais raisonnables et également répartis sur l'ensemble du territoire. C'est dans ce domaine qu'un gros travail reste à réaliser pour obtenir, au-delà du consensus idéologique, des décisions politiques de santé publique et pour organiser/structurer des offres de soins adaptées à la prise en charge prioritaire des enfants d'âge scolaire.

Une progression des **adhésions à l'Association**, faisant suite aux actions d'information : ces familles, mieux informées, parfois accompagnées et guidées sont **mieux à même de s'impliquer** dans les choix thérapeutiques et les décisions de prise en charge en faveur de leur(s) enfant(s).

presidente@tdah-france.fr

www.tdah-france.fr