

Bilan Moral 2010

Assemblée Générale 2011

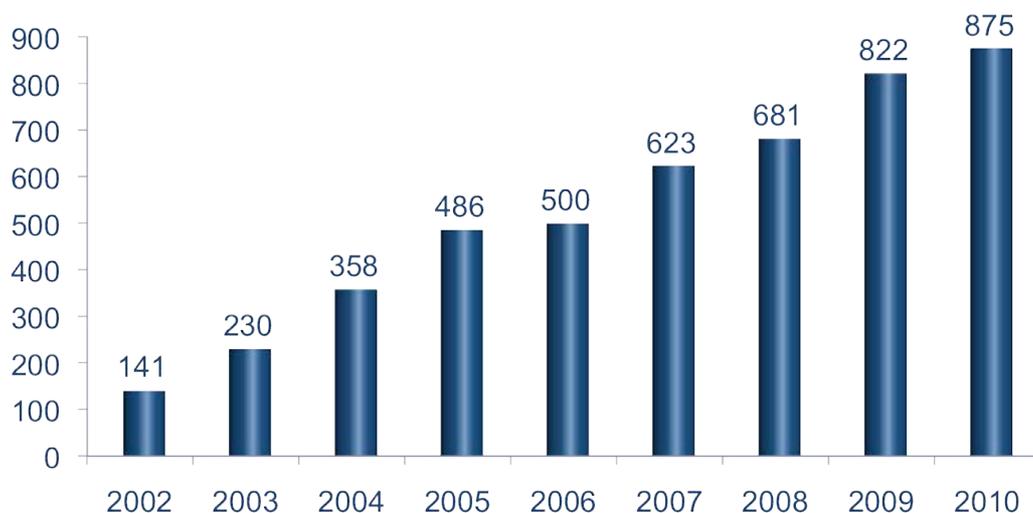
Association HyperSupers TDAH France

TABLE DES MATIÈRES

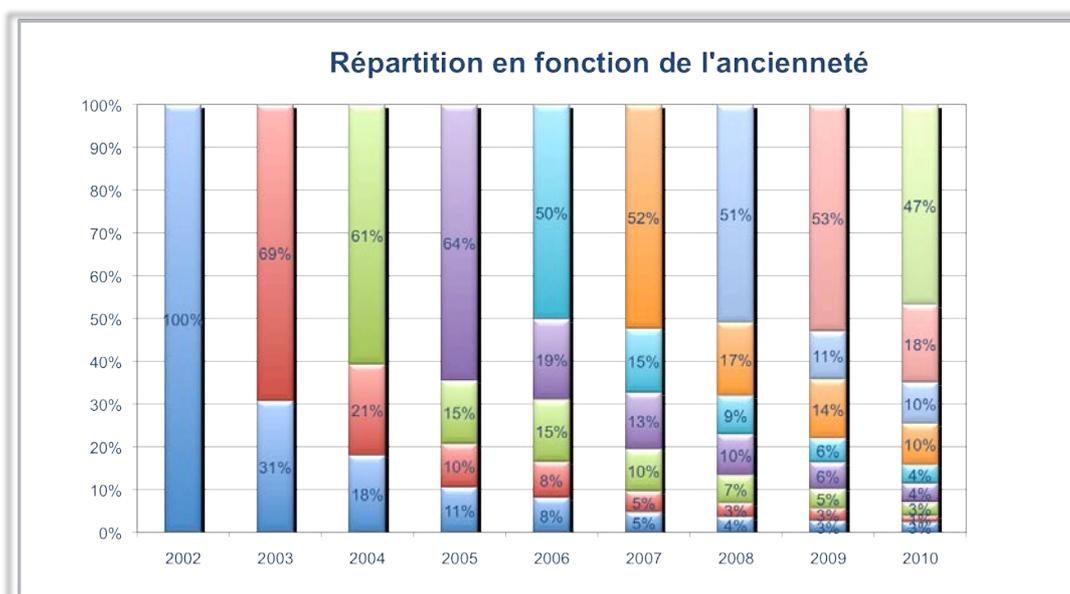
Table des matières	2
Adhérents	3
Les bénévoles	4
Séminaire de formation des bénévoles.....	5
SOS rentrée scolaire	5
Conférences dans les écoles	6
Site internet et forum.....	6
ADHD Europe	9
Comité scientifique	9
Définition du handicap cognitif	9
Projet de prix de Recherche	9
Démarche HAS	9
Révision de la CIM 10.....	10
Révision de la CIM-10	10
Communication	10
Congrès, colloques.....	10
Dans les médias	11
EDITIONS.....	11
Projets 2011/2012	11
Dossiers de subvention.....	12
POSTER – Articles	12

ADHÉRENTS

Adhésions annuelles

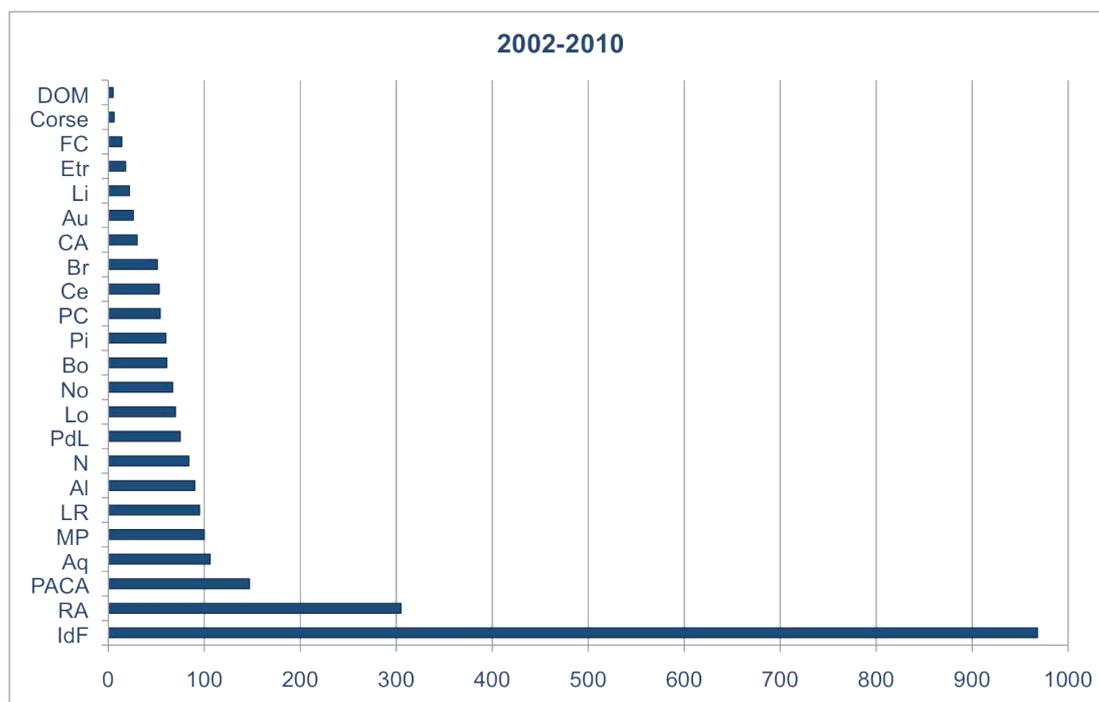


Depuis sa création en février 2002 l'association regroupe 2500 familles adhérentes. On peut constater une accélération de la progression des adhésions au cours de l'année 2009 cette progression marque un palier en 2010. Après avoir marqué deux paliers à 400 puis 600 adhérents, l'association a atteint 8750 adhérents durant l'année 2010, nous pensons que le nombre d'adhérent devrait dépasser le millier fin 2011.



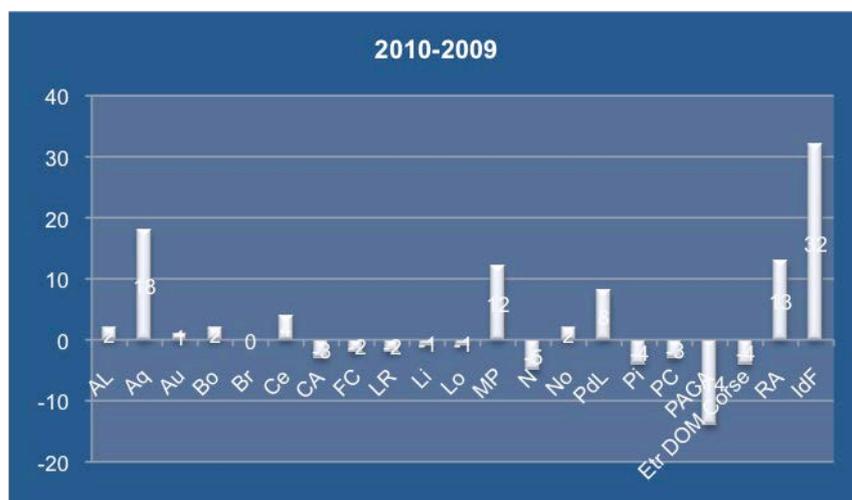
Les adhérents d'une année se répartissent en 50% de nouveaux adhérents et 50% d'adhérents des années précédentes. Beaucoup d'adhérents renouvellent leur cotisation une année sur deux, et on a une augmentation des réadhésions sur 2010 avec 37% d'adhérents de 2009 qui ont renouvelé leur adhésion en 2010.

Les adhérents de l'année 2010 se répartissent en région avec 50% approximativement en Ile de France



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

Si en 2009, les adhésions ont progressé dans pratiquement toutes les régions ce qui témoigne de la qualité de l'activité de l'ensemble des bénévoles sur toute la France, on peut constater un très léger ralentissement en 2010 dans de nombreuses régions,



LES BÉNÉVOLES

Ils sont 60, répartis sur l'ensemble du territoire, leur nombre a fortement progressé au cours de l'année 2010 tel que nous le souhaitons ce qui doit nous permettre de mieux répondre aux demandes des familles. Afin de faire progresser les adhésions en proportion de l'aide apportée, il est nécessaire que chaque adhérent fasse aussi la promotion de l'adhésion et incite à soutenir nos actions.

N'hésitez donc pas à proposer votre aide à l'association.

Pour rappel les bénévoles ont pour rôle d'assurer les activités suivantes en fonction de leur disponibilité et de leurs compétences bien entendu.

- Réponses par email et téléphone.
- Réunions de parents et adultes
- Information dans les écoles
 - Enseignants, médecins psychologues...
- Aide dans les démarches scolaires
 - Commissions, dialogue avec l'école
- 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

SÉMINAIRE DE FORMATION DES BÉNÉVOLES

Les 1, 2 et 3 octobre a eut lieu le séminaire de formation des bénévoles 2011 à Issy les Moulineaux. Après un point sur l'association et ses perspectives par Christine Gétin, Les bénévoles ont bénéficié d'une formation sur l'animation de réunion et la gestion de groupe avant de faire un tour dans Paris by night by Fred. Le lendemain, nous avons eu le privilège et le plaisir d'entendre la conférence du Dr Michel Lecendreux sur le TDAH et les fonctions cognitives, suivi de celle du Dr Eric Konofal sur les troubles du sommeil, abordant l'hypersomnie, le syndrome des jambes sans repos, les mouvements périodiques de jambes, et la narcolepsie avec cataplexie.

SOS RENTRÉE SCOLAIRE

Pour la quatrième année consécutive cette opération a été assurée par 6 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.

Cette opération est ainsi organisée :

- Mise en place de permanences téléphoniques
 - Du lundi au samedi
 - 6 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

CONFÉRENCES DANS LES ÉCOLES

Quelques bénévoles se déplacent dans les écoles pour faire des conférences et former els enseignants à mieux prendre en charge les enfants ayant un TDAH. C'est le cas à Marseille avec Annie Jullien, à Strasbourg avec Valérie Lagier, en Lorraine avec Muriel Perdriset, Clara, Catherine et pour Paris et l'Île de France avec Christine G2tin.

SITE INTERNET ET FORUM

HyperSupers TDAH-France

Accueil Adhérer Accueil Presse Réunions

Recherche dans le site
Rechercher

HyperSupers TDAH-France
Votre Déficit d'Attention, votre Hyperactivité méritent notre attention

HyperSupers TDAH France vous écoute, vous informe, vous soutient

Nous contacter
Contacter un bénévole de l'association

Le TDAH
Le Trouble Déficit de l'Attention / Hyperactivité

L'association
HyperSupers - TDAH France - Nos actions.

Forum
Pour s'exprimer, discuter, échanger

Zoom

Régions
Contacter un bénévole près de chez vous

Nouveau ! Adhésion en ligne
Adhérer

AG 2011
AG 2011

Agenda
Réunions Manifestation

Le vilain petit Canard
Le Journal de l'association

Livrets
Les livrets publiés par l'association

L'école

Accueil du site
A la Une

ASIEM, le 30 avril 2011
Journée Ribot-Dugas

Programme et inscription à la journée Ribot-Dugas du 30 avril 2011

Placée sous le haut-patronage de Madame Valérie Pécresse, Ministre de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche, la Journée Ribot-Dugas vous propose un programme de conférences consacrées à la recherche sur le Trouble Déficit de l'Attention Hyperactivité qui aborderont :

- l'histoire du trouble de Théodule Ribot à Michel Dugas,
- un programme très riche sur des recherches actuelles
- la remise de Prix Ribot-Dugas aux lauréats pour leurs travaux de recherche portant sur le TDAH.

Télécharger : Programme de la journée
S'inscrire : Formulaire en ligne

12 février, par Christine Gétin
+ d'infos

HyperSupers TDAH France

37, rue des Paradis
95410 GROSLAY

- Joindre un bénévole
- Envoyer un courriel
- Accueil Presse

Rubriques

Actualités

- Prix Ribot-Dugas

Nous contacter

- Secteur Nord
- Secteur Nord Ouest
- Région Ile de France
- Secteur Nord Est
- Secteur Centre
- Secteur Sud Ouest
- Secteur Sud Est

Le TDAH

- Histoire du TDAH
- Le TDAH en bref
- Le diagnostic
- Troubles associés
- Le retentissement
- Les prises en charge
- Actualité médiatique et scientifique

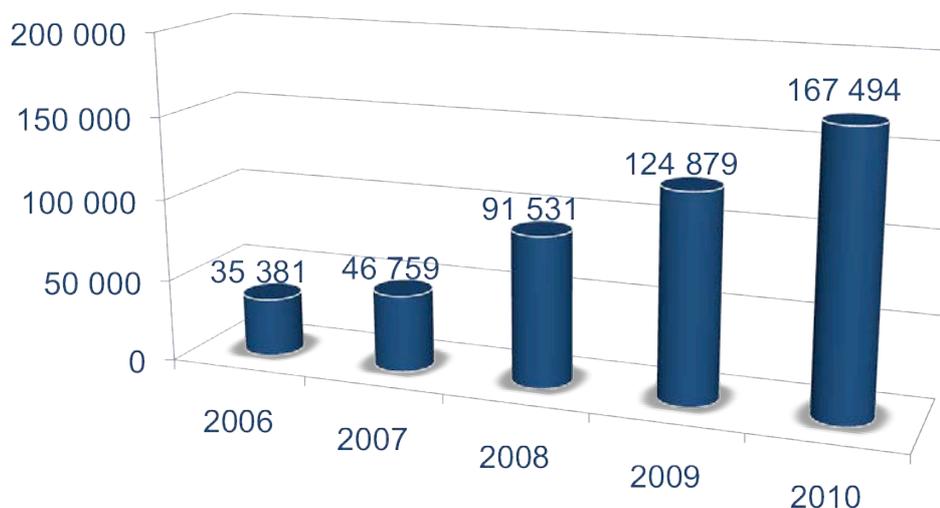
Le TDAH et l'enfant

Sur l'Agenda de TDAH France

AVR 30 **Conférence**
Journée Ribot-Dugas
Asiem 6 Rue Albert de Lapparent
75007 Paris de 09:00 à 17:30

Réalisé bénévolement par Nathalie Couture de la société Alternat.net, le site a, en 2010, continué sa forte progression, en atteignant 167 494 visiteurs.

Evolutions des visiteurs du site



Soit une moyenne de 14 000 visiteurs différents par mois, qui consultent 16 pages en moyenne chacun pour une durée de visite moyenne de 7 minutes.

- Le placement du site dans Google
 - Hyperactif > 9^{ème} lien de la 1^{ère} page
 - Hyperactivité > 6^{ème} lien de la 1^{ère} page
 - Trouble de l'attention > 3^{ème} lien de la 1^{ère} page
 - THADA > 2^{ème} lien de la 1^{ère} page
 - TDAH > 1^{er} lien de la 1^{ère} page + 3 premiers liens

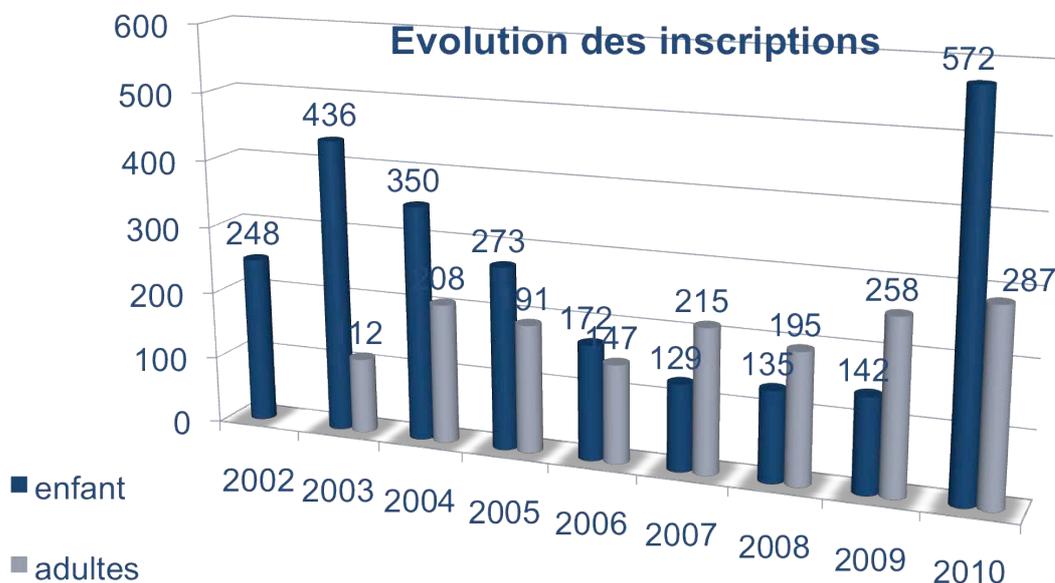
Les pages internet du site les plus visitées :

- Le TDAH
- L'école
- Le diagnostic
- Les Forum
- Écrire
- Nous contacter
- L'enfant TDAH au quotidien
- Troubles associés
- 50 trucs de gestion du déficit d'attention
- La prise en charge
- Le TDAH en bref
- Etre adulte avec le TDAH
- L'association
- Le diagnostic des adultes
- Témoignages

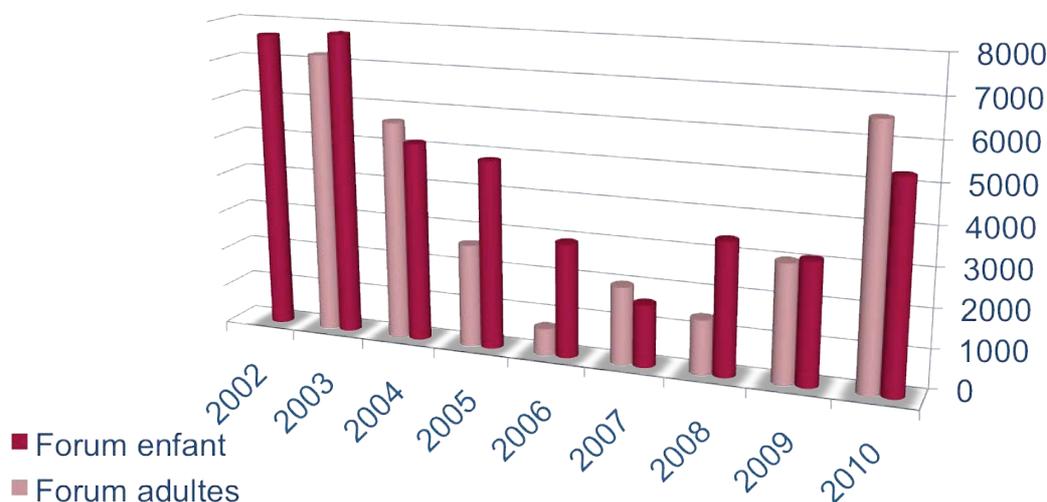
S'agissant des forums, l'association met à disposition des adhérents deux forums : un qui permet d'aborder la problématique des enfants et l'autre celle des adultes.

Si le forum destiné aux adultes ayant un TDAH est en accès restreint depuis sa création, le forum destiné aux familles, lui, était jusqu'en début d'année 2010 ouvert au public. Il a été décidé en 2010 d'en restreindre l'accès aux seuls inscrits qui doivent se présenter pour pouvoir participer aux discussions.

Cette dernière disposition a été prise afin de préserver l'identité des participants et leur vie privée, beaucoup utilisant leur nom de famille. Il nous a paru nécessaire de prendre cette précaution, qui a été très bien accueillie, puisque les inscriptions et les discussions du forum ont fortement progressé suite à cette décision.



nombre de messages sur les forum par an



Nous pouvons constater que la fréquentation des forums et leur niveau d'activité a très fortement progressé au cours de l'année 2010. Nous avons amélioré la modération des forums et leur animation au cours des années 2009 et 2010, donnant aux forum une gestion solide grâce aux équipes qui en ont la charge. Cependant, nous avons encore besoin d'étoffer les équipes et de recruter des personnes pour s'investir dans cette tâche, effectivement modérer et animer les forums est assez chronophage. Le seul moyen de pouvoir l'assurer de manière régulière est de constituer une équipe assez importante, afin de répartir la tâche sur un plus grand nombre. **Nous avons besoin de**

volontaires.

ADHD EUROPE

L'association ADHD Europe, s'est réunie en avril 2010 à Paris pour présenter son bilan et ses actions, notamment :

- l'organisation de la 3^{ème} semaine européenne du TDAH en septembre 2010.
- la mise en place du site internet
- La continuité de ses actions, une étude sur la variation des traitements, la pratique et l'accès au soin.
- Préparation d'une conférence à Rome en Italie en 2011

COMITÉ SCIENTIFIQUE

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

DÉFINITION DU HANDICAP COGNITIF

Le projet est en cours de finalisation de processus, les textes ont été rapprochés de la cotation CIF et sont en cours d'examen par les différents ministères.

PROJET DE PRIX DE RECHERCHE

Les membres du comité scientifique ont apporté leur contribution à l'organisation de la journée Ribot Dugas en rédigeant l'appel à projet et son règlement,

Il a validé la composition de l'affiche, et sélectionné les interventions possibles sur la base des publications des années 2009 et 2010.

C'est aussi le comité scientifique qui a sélectionné le jury qui a primé les lauréats du prix Ribot-Dugas.

DÉMARCHE HAS

Le Comité Scientifique 'est réuni en mai et juin 2010 pour interpeler la HAS afin que des recommandations de bonnes pratiques puissent être rédigées sous la direction de la HAS. Cette démarche a obtenu le soutien des sociétés savantes de la SFPEADA Société

Française de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent et disciplines associées, de la société française de neurologie pédiatrique SFNP, la société Française de Pédiatrie, les orthophonistes et les psychologues, ceci dans l'objectif d'améliorer la prise en charge des patients.

RÉVISION DE LA CIM 10

C'est avec l'aide de membres du comité scientifique que Christine Gétin a fait le point pour son intervention au près du comité de révision de la CIM 10. En ayant pour message que c'est essentiellement l'absence de diagnostic dans le TDAH qui conduit à la stigmatisation

RÉVISION DE LA CIM-10

Le Comité consultatif de l'OMS s'est réuni à Paris pour la révision de la CIM-10 dans le cadre de la préparation de la CIM-11. L'association a été consultée à propos des chapitres F90-F98, sur la question de la stigmatisation. Pour le TDAH, c'est l'absence de diagnostic qui conduit à la stigmatisation des porteurs du trouble car ils sont jugés et rejetés, exclus par leur entourage et les institutions. A cette occasion, nous avons insisté sur la place centrale des troubles attentionnels, peu mis en avant dans la CIM-10.

COMMUNICATION

CONGRÈS, COLLOQUES

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

- Congrès de l'encéphale – janvier 2011
- Révision de la CIM-X organisé par le CCOMS - novembre 2010
 - Déficit de l'attention /hyperactivité : intervention de C. Gétin sur le point de vue des familles
 - Publication de l'article dans un numéro spécial « l'Information Psychiatrique »
- Congrès du Sommeil à Tours -- Novembre 2010
 - Présentation d'un poster par C. Gétin
- Premier Congrès International de Langue Française –sur le TDAH - Bordeaux – Juin 2010
 - Conférence grand public « le TDAH tout au long de la vie », intervention de C. Gétin
 - La place des associations de patients : table ronde animée par C. Gétin
- Colloque INSERM « Ensemble pour les sciences de la vie et de la santé »
 - Les associations partenaires de la recherche : participation de C. Gétin sur le focus : « La diffusion des connaissances et l'information »
- XXXVIIIèmes Entretiens de Médecine Physique et de Réadaptation de Montpellier. Journée consacrée au TDAH - mars 2010
 - « les aspects familiaux » intervention de C. Gétin

DANS LES MÉDIAS

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

Dans la presse écrite - livres: parus en 2010-2011

- Direct matin
- Le monde
- Marie Claire
- Maxi Le magazine et le site internet
- Le moniteur des pharmaciens
- Top santé

Participation à plusieurs livres

- Avec Sophie Pensa « Comment élever un enfant hyperactif ? »
- « 100 idées pour mieux gérer les troubles de l'attention de Francine Lussier
- « On achève bien les écoliers » par Peter Gumbel

Radio et télévision

- France Inter en février 2010 participation du Dr Lecendreux
- France 2 Bonjour Docteur du 25 mars 2010 « L'hyperactivité : une véritable maladie » avec la participation du Dr Eric Konofal
- Enquête de santé France 5 le 4 mai 2010 "Sommeil : le cauchemar des Français"
- 100 % Mag M6 du lundi 25 octobre 2010 « Maman est hyperactive, c'est grave Docteur ? »
- Envoyé spécial 30 octobre 2010, « On se calme ! 7 ans après »
- Journal de 20H TF1, Troubles de l'apprentissage : les exclus du système scolaire
- Les Maternelles : Mon enfant est hyperactif le 17 décembre 2010
- France 2 11 avril 2011 dans télématin « Alimentation et hyperactivité »
- C'est au programme France 2 « Hyperactivité : faut-il prescrire des psychotropes aux enfants ? » le 15 avril 2011
- VivreFM 15 avril 2011

EDITIONS

L'association a révisé son tryptique en lui donnant un look plus actuel, de même pour le livret « Le TDAH et l'école »

L'association a fait faire des cartes postales pour mieux communiquer sur un support ludique.

PROJETS 2011/2012

- Journée Ribot-Dugas sur la Recherche avec remise de prix
- Journée sur les psychothérapies en 2012

- Edition/ réédition de livrets :
 - Estime de soi !!!
 - Economie de jetons
- Poursuite du projet DVD
 - Pilote du projet
 - Armelle Régnault
- Démarche HAS pour 2012
- Sous notre impulsion l'INSERM met en place des journées sur la définition des fonctions cognitives

DOSSIERS DE SUBVENTION

Pour financer ces projets l'association réalise des dossiers de subventions qui permettent de solliciter des subventions auprès d'organismes privés.

C'est ainsi que nous avons pu obtenir 10000€ en 2010 et 13000€ en 2011 pour financer la journée Ribot Dugas

La société SFR a été sollicitée pour financer un livret à destination des familles et a accordé un montant de 5083 € en 2011

La crédit Foncier de France a accordé la somme de 7000€ pour financer le projet DVD.

POSTER – ARTICLES

A partir de l'étude réalisée en 2009 auprès des patients en partenariat avec le laboratoire Shire et le Dr Lecendreux, il a été réalisé un poster présentant les résultats de cette étude. Ce poster a été présenté au congrès de l'encéphale, au congrès de l'EPA à Vienne et de l'ADHD à Berlin. Et il sera également réalisé un article qui est en cours de rédaction.

Ce poster présente une étude réalisée par questionnaire en ligne envoyé à 1211 parents membres de TDAH France et complété par 276 pendant l'été 2009. Il montre que les symptômes du TDAH sont surtout identifiés à l'école primaire et à l'initiative des parents, plutôt que reconnus de manière préventive par le système de santé. Une meilleure connaissance du TDAH parmi les généralistes et les pédiatres pourrait contribuer à améliorer le soin et le suivi des malades en leur apportant l'information et le soutien nécessaires.