

HyperSupers – TDAH France

Mme Christine Gétin – Présidente



LE TDAH

Le TDAH est un trouble chronique dans lequel des symptômes développementaux inappropriés d'inattention et/ou d'hyperactivité/impulsivité entraînent un handicap dans de nombreux aspects de la vie. Le trouble, qui débute dans l'enfance ou à l'adolescence et est plus fréquent chez les garçons que chez les filles, touche 5,9 % des jeunes et 2,9 % des adultes dans le monde. Il existe de multiples facteurs de risque génétiques et environnementaux qui se cumulent et se combinent de différentes façons pour causer le TDAH. Ces facteurs de risque entraînent des changements subtils dans les réseaux neuronaux multiples et dans les processus cognitifs, motivationnels et émotionnels qu'ils contrôlent. Les personnes diagnostiquées avec le TDAH ont un risque élevé d'échec scolaire, de comportement antisocial, d'autres problèmes psychiatriques, de troubles somatiques, d'abus de drogues et d'alcool, de blessures accidentelles et de décès prématuré, y compris les tentatives de suicide et les suicides réalisés.

En conséquence, le TDAH coûte à la société des centaines de milliards de d'euros chaque année. Plusieurs médicaments sont sûrs et efficaces pour le traitement du TDAH et pour prévenir de nombreux effets indésirables. Des traitements non médicamenteux sont disponibles, mais, par rapport aux médicaments, sont moins efficaces pour réduire l'inattention, l'hyperactivité et l'impulsivité.ⁱ

L'association HyperSupers – TDAH France

HyperSupers – TDAH France est une association loi 1901, reconnue d'utilité publique. Son rôle est d'aider les familles, les adultes et les enfants concernés par le Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDAH).

Ce qui rassemble les 12000 membres de l'association (dont 3000 membres à jour de cotisation en 2022), c'est de faire progresser la situation des personnes qui présentent un TDAH, sur le plan de la santé, des soins, de l'inclusion scolaire, de l'accès et du maintien dans l'emploi, grâce à une meilleure compréhension du TDAH, et à la solidarité entre les personnes concernées.



Pour venir en aide aux personnes avec TDAH, l'association a inscrit dans ses statuts : « Agir pour une meilleure connaissance du trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) au sein des troubles du neurodéveloppement. Informer et accompagner les familles. Intervenir auprès des institutions publiques et privées pour améliorer la connaissance, la prise en charge, le dépistage, les traitements et la recherche. Favoriser l'inclusion scolaire, sociale ou professionnelle des enfants, des adolescents et des adultes atteints de TDAH. »

La création de l'association est issue du parcours diagnostique long et chaotique vécu par les familles pour leur enfant dans les années 2000, le trouble était le plus souvent nié ou expliqué comme le résultat d'une défaillance éducative des parents, obtenir un diagnostic relevait d'un parcours du combattant. Malgré un diagnostic posé, les parents n'osaient pas se montrer, de peur de subir le jugement et le regard des gens, les premiers bénévoles souhaitaient rester anonymes... Il a fallu attendre quelques années et une reconnaissance de l'existence de ce trouble du neurodéveloppement attestée dans un rapport publié par l'Inserm (2002) et des recommandations de bonnes pratiques pour son repérage, établies plus récemment par la HAS (2014), pour que les parents osent en parler plus ouvertement.

En l'absence de diagnostic et de connaissance du trouble et de ses répercussions, les familles sont souvent prises à partie et jugées responsables des difficultés de leur enfant, sans être en capacité de comprendre ou d'intervenir de manière constructive pour aider leur enfant, ou le conjoint, etc.

Or les parents ne sont pas responsables du TDAH de leur enfant, cependant ils doivent apprendre à gérer les manifestations du trouble. Pour cela ils ont besoin d'accéder à une connaissance solide du trouble et du mode de fonctionnement de leur enfant, afin de lui apporter une aide et un soutien efficace. Plus le diagnostic intervient tôt, plus le parcours des personnes touchées pourra trouver une issue positive et éviter les écueils que sont les addictions, la délinquance, le suicide, etc.

Le TDAH est un trouble du neuro-développement qui concerne 5,9% des enfants d'âge scolaire et 2,5% des adultes. Actuellement, la France n'offre pas encore une lisibilité du parcours de soin pour les personnes concernées. Il existe des unités de soins enfants et adultes qui se sont mobilisées sur le sujet et qui disposent d'unité de diagnostic et d'une offre de soin, cependant rien n'est réellement coordonné et fléché sur le terrain. Il existe donc de grandes disparités sur le territoire et les besoins ne sont pas couverts.

Action de soutien aux familles de TDAH

L'association HyperSupers –TDAH France à travers ses actions essaie de changer la donne. Nous proposons aux familles et aux adultes :

- De l'information sur le TDAH à travers nos sites internet :

www.tdah-france.fr,

www.tdahécole.fr,

www.plongezennostroubles.com,



Des supports papiers [avec l'édition de livrets d'information, de brochures pour les enseignants](#), des supports vidéo avec nos [chaînes YouTube](#), et des [conférences](#) ;



- Des rencontres, avec des réunions locales, des rendez-vous entre pairs, y compris, en ces temps de pandémie, en format virtuel ;

- Des lieux d'échange sur des groupes en ligne avec facebook, des listes de discussion, des réunions virtuelles entre pairs...



[Groupe Famille TDAH](#) ; [Groupe Adulte TDAH](#) ; [Groupe communauté éducative TDAH](#)



- Un accompagnement, une écoute, un soutien, par la possibilité de contacter un bénévole proposant une permanence dans les départements et les régions, par mail ou par téléphone ;

- Depuis le confinement, nous avons créé [une cellule d'écoute psychologique](#).

Action institutionnelle



L'association se mobilise énormément au niveau institutionnel : l'association est membre du *Conseil national consultatif des personnes handicapées* (CNCPH), dont elle assure la vice-présidence et la présidence du groupe santé (Mr Joris Delivré-Melhorn), et est présente dans plusieurs autres groupes de travail. Cette implication nous permet de contribuer activement à l'évolution des textes pour une meilleure prise en compte du handicap des enfants et des adultes avec TDAH, l'obtention d'aménagements scolaires, la prise en compte des besoins pour le soin, l'emploi, le sport, la culture, etc. En étant présent dans les commissions, nous portons la parole des personnes TDAH et nous relayons leurs besoins.

Nous sommes membre du *Conseil national pour la stratégie nationale autisme au sein des troubles du neurodéveloppement*, et participons activement aux travaux que la « *Stratégie* » met en œuvre pour structurer la filière de soin et obtenir des interventions précoces (plateformes 0–7ans et 7–12 ans) qui puissent être financées par l'Assurance maladie. Nous nous impliquons également dans des groupes de travaux qui concernent l'aide sociale à l'enfance et les violences faites aux enfants, autant de sujets importants pour lesquels il est utile de porter la parole de nos membres.



Nous sommes également membre du Collectif handicaps et de son comité exécutif. Le Collectif handicaps, qui regroupe 47 associations du champ du handicap, se mobilise pour faire entendre la voix des personnes handicapées auprès des instances décisionnaires de notre pays.

Comité scientifique



L'association s'appuie sur son comité scientifique composé d'experts, pour produire des journées d'information grand public ou des conférences Zoom. Le comité s'implique pour rédiger des documents, des articles, des réponses aux journalistes, des courriers, des saisines de la Haute autorité de santé... Le comité scientifique participe aux groupes de travail et également aux travaux de recherche sur le TDAH, aux côtés de l'association pour ce qui concerne des enquêtes sur le parcours de soin.

Enfin, nous construisons actuellement des modules de formation au TDAH pour les aidants, avec une forte mise à contribution du comité scientifique très impliqué sur ce grand projet.

La composition du comité scientifique : Dr Michel Lecendreux (pédopsychiatre, spécialiste du sommeil, Paris), Pr Lucia Romo (psychologue clinicienne et professeur d'université, Nanterre), Pr Pierre Castelnau (neuropédiatre, Tours), Mme Jeanne Etienne (Biologiste, Paris), Pr Olivier Bonnot (pédopsychiatre, Nantes), Dr Nathalie Franc (psychiatre, Montpellier), Mr Vania Herbillon (neuropsychologue, Lyon), Dr Sébastien Weibel (psychiatre, Strasbourg), Pr Samuele Cortese (pédopsychiatre, Southampton, UK), Pr Pierre Fournier (pédopsychiatre, Lyon), Dr Régis Lopez (psychiatre d'adultes), Dr Jean Pierre Giordanella (médecin de santé publique), Mr Robert Voyazopoulos (psychologue, Paris), Mme Christine Gétin (présidente).



Le parrain de l'association depuis 2017 : Achdé, dessinateur de Lucky Luke

Lors de la mise en place d'un partenariat avec Achdé, il découvre un monde avec des enfants attachants ayant un TDAH. Il comprend alors que l'originalité de son premier enfant... est le TDAH !

Sollicité de nouveau en 2017, il accepte de réaliser des dédicaces de ses albums Lucky Luke sur le stand HyperSupers-TDAH France pendant le festival BD Chambéry. Habituellement discret sur ses engagements caritatifs, il devient alors publiquement le parrain officiel de l'association.

Au printemps 2020, il réalise pour l'association un témoignage vidéo, racontant son parcours de parent et offrant un émouvant hommage à son fils, jeune adulte TDAH. <https://www.tdah-france.fr/-Le-PARRAIN-.html>

Les Faits sur le TDAH

La situation en France pour le TDAH

Selon l'enquête réalisée en 2018 pour les familles, le parcours de soin pour un enfant chez qui l'on suspecte un TDAH est encore long et complexe, de l'ordre de 32 mois. La filière n'étant pas clairement identifiée, il n'existe pas de centres experts labellisés pour le TDAH, ni une structuration sur le terrain organisée qui permette de bien former les intervenants du terrain. Depuis 2020 se mettent en place des plateformes de coordination et d'orientation (PCO) pour les troubles du neurodéveloppement qui visent les enfants de 0 à 6 ans. Cependant, ces PCO souvent portées par des CAMSP restent très orientées autisme et visent très peu le TDAH dans leur repérage. Nous espérons que les PCO 7-12 ans permettent un meilleur repérage du TDAH et la mise en place d'interventions plus rapides pour les enfants TDAH.

Il y a nécessité de nommer des centres experts pour le TDAH afin que puisse s'organiser la formation et la recherche sur le sujet du TDAH en France. En effet, aujourd'hui encore le TDAH demeure peu et mal pris en charge, faute de médecin et de professionnels intervenant en santé formés à son diagnostic et à sa prise en charge.

Pour ce qui concerne les adultes TDAH, si de plus en plus nombreux psychiatres et addictologues s'intéressent au sujet, la situation est très critique, car le TDAH touche 1,5 million d'adultes en France et les demandes s'accroissent plus vite que l'ouverture de consultations spécialisées. Une enquête réalisée en 2020 fait apparaître que dans leur parcours les adultes ont en moyenne besoin de 5 années pour pouvoir consulter un spécialiste et obtenir un diagnostic.

Par ailleurs, le seul traitement disponible en pharmacie dans l'indication TDAH est le méthylphénidate en France et seule la ritaline LP dispose d'une AMM chez l'adulte. Beaucoup de nos voisins disposent d'autres traitements tel que l'atomoxétine, la guanfacine, la lisdexamfétamine, ou de la dextroamphétamine. Une diversité des traitements permettrait de mieux répondre aux besoins des personnes concernées et pousserait à une exploration plus approfondie des connaissances des médecins afin de proposer le meilleur traitement adapté aux patients qui pourraient en avoir besoin.

La France demeure très en retard dans la prise en charge du TDAH, et elle doit développer une politique volontariste afin de structurer le soin et être en capacité de répondre aux besoins des personnes TDAH.

Nos attentes pour les personnes TDAH

Une politique volontaire pour répondre aux besoins des 2 millions de personnes TDAH en France.

La création de centres experts TDAH sur l'ensemble du territoire qui permette de structurer des réseaux de soins.

L'organisation de la Formation des personnels médicaux, et de l'enseignement afin que le TDAH soit mieux pris en compte dans les parcours scolaires.

Une politique de recherche sur le sujet du TDAH, afin de faire reposer les réponses sur des données et des connaissances scientifiquement validées.

L'accès à une plus grande diversité des traitements du TDAH, notamment disponibles en Europe et dans d'autres pays.

La prise en charge par la sécurité sociale des soins nécessaires pour le TDAH

Témoignages

Le fils de Valérie 8 ans

Mon fils de 8 ans a été diagnostiqué TDAH en avril dernier. Bien que pressentant le résultat, je dois bien avouer que j'ai quand même été assommée. Je me suis beaucoup documentée afin d'être sûre de trouver le « bon remède » pour que mon fils aille mieux, mais toujours en écartant tout remède allopathique. Le dernier en date est à base d'omega3 que mon loulou prend depuis juillet. Les bienfaits sont longs à se faire sentir mais je m'accroche, me dis que c'est bien normal et que je vais finir par en voir les premiers « résultats ».

La rentrée s'est faite presque normalement. Puniton dès le deuxième jour, quelques explications données à la maîtresse sur mon fils (je lui parle du diagnostic et voit avec elle pour mettre en place quelques « trucs » afin de faciliter son quotidien d'écolier) et je me dis que je vais observer et voir avant de prendre rendez-vous avec le directeur pour la mise en place d'un projet individualisé de scolarisation. Les jours se suivent et se ressemblent mais mon loulou semble de plus en plus mal et ses troubles s'aggravent (très agité et facilement irritable ses tics faciaux ont repris de plus belle et, en plus de tout sentir, il s'est mis à faire des bruits avec sa bouche...il a choisi le cochon).

Je voyais bien qu'il y avait « escalade » mais j'ai mis ça sur le compte de la rentrée scolaire et me suis donnée jusqu'en décembre pour envisager éventuellement une médication.

Et puis un soir à table il s'est mis à faire le bruit du cochon. Nerveusement, je me suis mise à rire. Et là, mon fils a craqué m'expliquant qu'il n'en pouvait plus d'être « comme ça » que des fois il « se bloquait la mâchoire avec les mains » pour s'empêcher de faire ses tics qu'il devenait fou « que son corps ne voulait pas faire ce que lui voulait vraiment, qu'il préfèrerait recommencer sa vie depuis bébé pour changer et être un autre »...

Je ne crois pas avoir jamais ressenti une telle douleur ni une telle souffrance vis à vis de mon fils (ni une telle colère envers moi-même). Je suis sa maman, je me dois de le réconforter, pas de me moquer !!! Qu'ai-je à lui offrir si je ne suis pas capable d'être à son écoute ni même de le rassurer quand il ne va pas bien.

Mon mari a toujours été plus ou moins d'accord avec le fait que je m'oppose à la Ritaline et autres médicaments du même ordre.

Ce soir-là, nous sommes tous les deux tombés d'accord. Le lendemain j'appelais la pédopsychiatre qui suit notre fils et demandais à la voir très rapidement. Voilà, deux semaines aujourd'hui que notre fils prend du Concerta LP 18mg. C'est véritablement un petit garçon bien dans ses baskets, sûr de lui et qui l'exprime. Bien-sûr, il est toujours le même mais ses

gestes, sa réflexion et ses attitudes sont plus posés, plus justes. A l'école sa maîtresse le trouve « transformé » et à la maison c'est un bonheur que de pouvoir le voir jouer avec son petit frère de 6 ans sans cris, coups ou hurlements.

Nous y avons tous gagnés en sérénité.

Si je souhaitais livrer un peu de notre histoire (sans faire aucune apologie ou décrier quoi que ce soit) c'est parce que vos différents récits et témoignages sur le forum m'ont fait avancer, réfléchir, m'interroger. J'ai trouvé beaucoup de réconfort à vous lire et à rencontrer des parents « qui nous ressemblent » (merci à la bénévoles de l'association HyperSupers pour ce dimanche de juillet, pluvieux mais oh combien réconfortant).

J'ai cheminé, et chemine encore (mon fils prend toujours des omega3) car je n'ai aucune certitude sinon celle de rendre mon fils heureux.
Mon fils qui m'a dit cette semaine que maintenant il allait pouvoir être aimé...

Valérie, sa maman (74)

WALLY

A vous journaliste, vous écrivez parfois des articles sur ce sujet, sans en connaître la complexité et l'étendue, les répercussions psychologiques, sociales et financières induites pour les familles des enfants souffrant de ce trouble, parfois en accusant les parents de céder à la facilité d'une pilule miracle qui ferait de leur petit monstre ingérable, un agneau bien calme et obéissant.

Je me permets d'imaginer que vous écrivez ces articles pour défendre un point de vue qui vous est cher, avec une impulsivité dictée par l'importance de vos croyances (et je ne me moque pas en disant cela). Vous réagissez avec impulsivité, sans bien forcément maîtriser les conséquences de votre acte, la déferlante de commentaires négatifs contre vous, la gêne occasionnée, une possible sanction de votre direction. Mais vous avez fait ce qui vous semblait juste.

Alors bienvenue dans notre monde Mesdames et Messieurs. Nos enfants sont comme vous, ils réagissent avec impulsivité sans mesurer les conséquences de leurs actes, pour défendre une cause qui leur paraît juste (vous saviez que ce sont des enfants qui ne supportent pas l'injustice ?).

Par vos propos, vous insultez copieusement les parents (dont moi) dans leur capacité de discernement de ce qui est bon, utile pour leur enfant. Mais ça, je ne vous en tiens pas rigueur, j'ai l'habitude dans mon travail de gérer bien pire. Je suis une adulte, je sais prendre du recul, je sais (et mon fils me l'apprend tous les jours) accorder de l'importance qu'à ce qui mérite de la recevoir.

Par contre, vous insultez aussi, en niant ce trouble, mon petit garçon. Et là j'ai plus de mal. Il s'appelle Wally, retenez ce prénom à défaut de connaître d'autres enfants atteints de ce trouble. C'est un petit bonhomme avec un courage extraordinaire, qui a dû gérer avant ses 1 an des traumatismes que je ne souhaite à personne. Il a dû développer une stratégie de survie inimaginable qui est possiblement à l'origine de son trouble actuel. Il se bat tous les jours

pour faire de son mieux, pour comprendre ce que les adultes attendent de lui alors que sa capacité de concentration est très basse, pour arriver à interpréter des relations sociales qui sont biaisées par son trouble.

Vous ne remarqueriez pas forcément en le rencontrant, tous ces efforts que je vous décris, vous verriez certainement un enfant capricieux, qui refuse beaucoup l'autorité parentale car souvent elle n'a pas de sens pour lui.

Vous devriez le voir danser sur du hip-hop, c'est juste à tomber. Vous devriez voir aussi combien il est câlin, combien il est attentif aux bébés, aux animaux. Combien ces relations primaires sans mots, juste passant par un ressenti, sont faciles pour lui. Alors que les codes principaux de la société lui sont tellement difficiles à décrypter.

Je pense que vous sentez toute la fierté dans mes mots, pour un petit garçon dont la vie à commencer de façon tellement dure et qui s'est, depuis ses premières semaines, battu pour trouver sa place dans ce monde.

Je voulais vous donner la possibilité Mesdames et Messieurs, d'écrire je le souhaite un mot à Wally, pour vous excuser. Et si ce mot m'arrive, alors ce sera pour tous les Wally de la terre, tous les enfants TDAH que nous aimons plus que tout.

Souvent je dis que je sauterais volontiers du haut de la Tour Eiffel si cela pouvait enlever le « brouillard » (c'est comme cela que je le perçois) qu'il y a dans la tête de mon petit garçon, pour qu'il puisse enfin vivre une vie comme n'importe quel autre enfant. Je vais donner ma vie pour qu'il aille bien certes, mais ma vie de mère vivante et accompagnante. Avec toutes les difficultés quotidiennes que cela représente, et c'est bien plus difficile que de démissionner.

Je vais finir (pardon je suis bavarde) par une image, une image qui n'est pas de moi, que j'ai lue dans un livre traitant d'un trouble associé parfois au TDAH mais qui m'a considérablement aidée à comprendre Wally et qui je trouve s'applique bien à tous les enfants TDAH.

Imaginez-vous faire un Paris-Sydney sans escale. Un vol de quoi, 24h ? Pendant ce vol, pour des raisons de sécurité, vous ne pouvez pas vous lever. Au début, tout va bien, vous lisez un magazine, vous regardez un ou 2 films, vous travaillez peut-être. Puis les heures passent, vous n'avez qu'une envie c'est bouger, vous lever, dégourdir vos jambes. Vous devenez nerveux, vous êtes désagréables avec les hôtesses (tout le monde le serait), vous commencez à jouer avec le bouton de la télécommande de la petite télé qui au bout d'un moment casse. Votre voisin vous regarde d'un regard noir (comment, vous ne savez pas rester en place tranquillement ??), les hôtesses déjà sur les nerfs vous réprimandent.

Vous, vous vous sentez juste dans votre bon droit, parce que l'on ne peut pas faire subir cela à un être humain. Vous êtes en colère contre l'injustice dont vous êtes victime, les autres passagers vous rejettent parce que vous tentez de vous défendre, les hôtesses refusent de vous servir à boire et à manger parce que vous n'êtes pas gérable, elles vous laissent dans votre coin au mieux, ou vous stigmatisent en vous accusant de toutes les difficultés rencontrées pendant le vol.

Enfin Sydney est en vue, enfin l'avion atterrit. Vous bousculez les autres passagers pour être le premier à sortir, pour enfin respirer, pour pouvoir courir, vous vous moquez de mettre un

manteau parce qu'il pleut et qu'il fait frais. Vous voulez sentir le vent contre votre joue et faire 3 fois le tour de l'aéroport en courant pour vous sentir vivante.

Nos enfants font des Paris-Sydney dans ces conditions tous les jours. Sauf que leur vol ne dure pas 24h mais quelques (dizaine de) minutes.

Wally dort au moment où je vous écris (il est 18h30). Je l'ai récupéré à l'école tôt, mais il s'est endormi dans la voiture, épuisé par les efforts qu'il a dû faire, épuisé par son sommeil difficile.

La maman de Wally

Mickaël 42 ans

Mickaël 42 ans TDAH sans Hyperactivité.

Lors de la Journée des Dys de Lyon, Mickaël a fait un témoignage sur : qui il est, comment il a su pour son TDAH, et le déroulement de son parcours de vie, ses difficultés, ses interrogations, ses doutes... : j'ai su tardivement que j'étais TDAH... ça m'a sauté aux yeux, lors du ... je me sentais à part...

Qui je suis ?

Je m'appelle Mickael, j'ai 42 ans, marié, 2 filles de 12 ans et 7 ans. Je suis développeur dans le jeu vidéo depuis 20 ans. Et bénévole HyperSupers depuis 1an, car ma grande et moi sommes TDAH, multidys et haut potentiel.

Comment j'ai su ?

En fait, j'ai su tardivement que j'étais TDAH. Je l'ai appris comme beaucoup de parents, en même temps que le bilan de ma fille.

On nous a souvent remonté qu'elle était bavarde et peu attentive en classe, mais lors de son année de CE2, ce fut très compliqué au niveau scolaire.

Donc on s'est dit que ce n'était pas normal. On s'est posé des questions sur notre éducation, mais aussi s'il n'y avait pas un autre problème.

On a fait pas mal de recherches, discuté avec la psy de notre fille qui nous a parlé de faire un bilan neuropsychologique complet, ce que nous avons fait après pas mal de devis (*car on avait des prix allant de 300€ à 1300€*).

Mais revenons-en à comment j'ai su pour moi. En fait, ça m'a sauté aux yeux lors du compte rendu pour ma fille. J'avais l'impression que la Neuro-psychologue parlait de moi. Mais la phrase qui a fait le plus écho, c'était "*C'est héréditaire à 80%*" ...en me regardant. Il m'a fallu quelques mois de lecture d'articles et écoute de conférences, pour me faire une idée des neurodivergences et m'auto-diagnostiquer. J'étais à un moment de ma vie où mon estime et ma confiance en moi-même étaient au niveau zéro. J'ai eu besoin de faire valider par un spécialiste, afin de savoir si j'étais vraiment comme je le pensais ou... si j'étais vraiment une "*merde*" (*oui, c'est le terme*). Le bilan a révélé chez moi tout ce que je pensais : je suis TDAH, dyslexique, dysorthographique, HP hétérogène, j'ai une grande empathie et un manque de confiance en moi.

Ma vie

Pour faire un petit retour sur ma vie. De la maternelle au Collège, j'avais des copains mais je me sentais à part, j'avais une tendance à regarder les autres pour comprendre comment ils agissaient. En dictée, j'étais incapable d'avoir plus que 0. Il était très difficile pour moi de lire, mais je comblais les trous. J'arrivais à avoir des notes moyennes sans trop d'effort, mais j'avais l'impression de bosser pas mal. Ce qu'il y a, c'est que vu que je suis TDAH sans hyperactivité, les profs n'étaient pas gênés par moi et le fait que je sois HP, je cachais bien mes lacunes.

Durant cette période scolaire, même si je n'en ai pas de mauvais souvenirs, j'avais des copains et ça se passait plutôt bien, j'avais quand même toujours l'impression d'être la 5ème roue du carrosse.

A la maison, les reproches que je pouvais entendre étaient :

- « Tu irais chercher de l'eau au Rhône, tu ne la trouverais pas »
- « On ne peut rien te demander » : Il m'arrivait très souvent de faire ce qu'on me demandait, mais à moitié ou mal fait, alors que j'étais persuadé de l'avoir fait comme il faut
- « Tu es fainéant » : En fait, je procrastinais énormément.

Le truc, c'est que tout ça est toujours d'actualité.

Après ça a changé, je suis parti en internat au lycée et j'ai quitté tous mes amis. Mais en fait, ça a été libérateur. J'ai utilisé tous les codes sociaux que j'avais appris et suis devenu quelqu'un que les autres voulaient connaître, j'étais apprécié par différents groupes du lycée (le problème, c'est qu'à 40 ans, je me suis demandé qui j'étais vraiment). Je travaillais comme je le souhaitais, et me débrouillais pour avoir un niveau scolaire convenable.

Mais c'est aussi là que j'ai commencé à boire de l'alcool et jouer avec mon argent, jusqu'au moment où j'ai senti qu'il fallait que j'arrête avant d'aller trop loin. Je suis parti ensuite en IUT, mais j'ai vite décroché parce que j'ai préféré faire la fête plutôt qu'étudier, ce qui m'a valu une exclusion. Ça a été un électrochoc, l'impression que j'avais déçu mes parents, je me suis donc repris et j'ai passé un BTS qui m'a permis de trouver un travail.

Mais mes difficultés d'organisation, de lecture, d'écriture, d'attention, ont fait qu'il a fallu que j'attende 20 ans avant qu'ils me considèrent comme Développeur Senior (et encore, c'est grâce à un manager qui a su voir plus loin que mes difficultés).

En famille, ça n'aide pas non plus car beaucoup de choses reposent sur les bras et les épaules de ma femme, même si je tente d'aider au maximum. En gros, ce n'est pas toujours simple. Il m'arrive de me demander si en prenant des médicaments ça ne serait pas plus simple. Car si j'arrive à compenser, c'est très fatigant de faire ce que l'on attend de moi.

Table 1 : Résumé des résultats [du consensus international](#)

Points principaux

1. Le TDAH touche 5,9% des jeunes et 2,5% des adultes.

2. Dans la plupart des cas le TDAH est le résultat des effets combinés de risques génétiques et environnementaux.
3. Il existe de petites différences entre le cerveau des personnes avec TDAH et celles sans TDAH.
4. Non traité, le TDAH peut entraîner une évolution très défavorable.
5. Le TDAH coûte à la société des centaines de milliards de dollars chaque année, dans le monde entier.

Les constats

1. Le syndrome connu aujourd'hui sous le nom de TDAH est décrit dans la littérature médicale depuis 1775. 1 - 13
2. Lorsqu'il est effectué par un clinicien formé, le diagnostic de TDAH est bien défini et valide à tous les âges, même en présence d'autres troubles psychiatriques, ce qui est courant. 14-19
3. Le TDAH est plus fréquent chez les hommes et survient chez 5,9 % des jeunes et 2,5 % chez les adultes. Il a été décrit dans des études menées en Europe, en Scandinavie, en Australie, en Asie, au Moyen-Orient, en Amérique du Sud et en Amérique du Nord. 20-25
4. Le TDAH est rarement causé par un seul facteur de risque génétique ou environnemental ; la plupart des cas de TDAH sont le résultat des effets combinés de nombreux risques génétiques et environnementaux ayant chacun un effet très faible. 26-62
5. Les personnes avec TDAH montrent souvent des performances altérées dans les tests psychologiques du fonctionnement cérébral, mais ces tests ne peuvent pas être utilisés pour diagnostiquer le TDAH. 63-70
6. Les études de neuro-imagerie trouvent de petites différences dans la structure et le fonctionnement du cerveau entre personnes avec TDAH et celles sans TDAH. Ces différences ne peuvent pas être utilisées pour diagnostiquer le TDAH. 71-77
7. Les personnes atteintes de TDAH sont plus à risque d'obésité, d'asthme, d'allergies, de diabète sucré, d'hypertension artérielle, de troubles du sommeil, de psoriasis, d'épilepsie, d'infections sexuellement transmissibles, d'anomalies de l'œil, de trouble immunitaires et de troubles métaboliques. 78-100
8. Les personnes avec TDAH courent un risque accru de mauvaise qualité de vie, de troubles liés à la consommation de substances, de blessures accidentelles, de sous-performance scolaire, de chômage, de troubles liés aux jeux de hasard, de grossesse chez les adolescentes, de difficultés à se socialiser, de délinquance, de suicide et de décès prématuré. 101-136
9. Des études sur le poids économique montrent que le TDAH coûte à la société des centaines de milliards de dollars chaque année, dans le monde entier. 137-147
10. Les autorités de santé du monde entier ont reconnu que plusieurs médicaments sont sûrs et efficaces pour réduire les symptômes du TDAH, comme le montrent les essais cliniques randomisés contrôlés. 148-157
11. Les traitements médicamenteux du TDAH réduisent les blessures accidentelles, les lésions cérébrales traumatiques, les abus de substances, le tabagisme, la sous-performance scolaire, les fractures osseuses, les infections sexuellement transmises, la dépression, le suicide, l'activité criminelle et la grossesse chez les adolescentes. 158-177
12. Les effets indésirables des médicaments contre le TDAH sont généralement bénins et peuvent être réglés en changeant la dose ou le médicament. 178-188
13. Les médicaments stimulants pour le TDAH sont plus efficaces que les médicaments non stimulants, mais sont également plus susceptibles d'être détournés, mal utilisés et utilisés de façon abusive. 189-194
14. Les traitements non médicamenteux du TDAH sont moins efficaces que les traitements médicamenteux pour les symptômes du TDAH mais sont souvent utiles pour les problèmes qui subsistent après l'optimisation du traitement médicamenteux. 195-208



HyperSupers – TDAH France

4, Allée du Brindeau

75019 Paris

0677153484

Contacts nationaux et locaux sur le site : www.tdah-france.fr

ⁱ Stephen V. Faraone, Tobias Banaschewski, David Coghill, Yi Zheng, Joseph Biederman, Mark A. Bellgrove, Jeffrey H. Newcorn, Martin Gignac, Nouf M. Al Saud, Iris Manor, Luis Augusto Rohde, Li Yang, Samuele Cortese, Doron Almagor, Mark A. Stein, Turki H. Albatti, Haya F. Aljoudi, Mohammed M.J. Alqahtani, Philip Asherson, Lukoye Atwoli, Sven Bvðlste, Jan K. Buitelaar, Cleo L. Crunelle, David Daley, SvPren Dalsgaard, Manfred Dvðepfner, Stacey Espinet, Michael Fitzgerald, Barbara Franke, Jan Haavik, Catharina A. Hartman, Cynthia M. Hartung, Stephen P. Hinshaw, Pieter J. Hoekstra, Chris Hollis, Scott H. Kollins, J.J. Sandra Kooij, Jonna Kuntsi, Henrik Larsson, Tingyu Li, Jing Liu, Eugene Merzon, Gregory Mattingly, Paulo Mattos, Suzanne McCarthy, Amori Yee Mikami, Brooke S.G. Molina, Joel T. Nigg, Diane Purper-Ouakil, Olayinka O. Omigbodun, Guilherme V. Polanczyk, Yehuda Pollak, Alison S. Poulton, Ravi Philip Rajkumar, Andrew Reding, Andreas Reif, Katya Rubia, Julia Rucklidge, Marcel Romanos, J. Antoni Ramos-Quiroga, Arnt Schellekens, Anouk Scheres, Renata Schoeman, Julie B. Schweitzer, Henal Shah, Mary V. Solanto, Edmund Sonuga-Barke, Cv@sar Soutullo, Hans-Christoph Steinhausen, James M. Swanson, Anita Thapar, Gail Tripp, Geurt van de Glind, Wim van den Brink, Saskia Van der Oord, Andre Venter, Benedetto Vitiello, Susanne Walitza, Yufeng Wang, The World Federation of ADHD International Consensus Statement : 208 Evidence-based Conclusions about the Disorder, Neuroscience & Biobehavioral Reviews, 2021, ISSN 0149-7634, <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2021.01.022>. <https://www.tdah-france.fr/Declaration-de-consensus-international-de-la-World-Federation-of-ADHD.html>