

HyperSupers – TDAH France

Mme Christine Gétin – Directrice



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, touche 5,9 % des jeunes et 2,8 % 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.¹

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).

L'association est pilotée par [un conseil d'administration](#) de 12 personnes élues et présidée par madame Claudine Casavecchia, il est aidé par 3 personnes salariées de l'association : Christine Gétin (Directrice), Nathalie Couture (Assistante de direction) et Virginie Borelly (Assistante).

Ce qui rassemble les 16500 membres de l'association (dont 5000 membres à jour de cotisation en 2023), 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.



HyperSupers – TDAH France



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 avoir la 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 neurodéveloppement qui concerne 5,9% des enfants d'âge scolaire et 2,8% 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](#) ;



HyperSupers – TDAH France

- Des rencontres, des réunions, des rendez-vous entre pairs ;

- Des groupes de soutien entre pairs GSP chaque semaine, le mardi ou le jeudi pour les adultes TDAH www.tdah-france.fr/-TDAH-Adultes-Groupes-de-soutien-entre-pairs-.html



- 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](#)



- 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](#).

Les personnes TDAH et à leur famille témoignent.



Action institutionnelle



L'association se mobilise énormément au niveau institutionnel : l'association est membre du *Conseil national consultatif des personnes handicapées* (CNCPH). 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 membre du Collectif handicaps. 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. Nous sommes également membre de France asso santé qui regroupe les associations représentant les usagers du système de santé, et nous siégeons dans des instances de la HAS, en Comité de protection des personnes, en conseil territorial de santé.

HyperSupers – TDAH France

Nous sommes membre du groupe de travail de la HAS pour la rédaction de recommandations de bonne pratique dans le TDAH.

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.

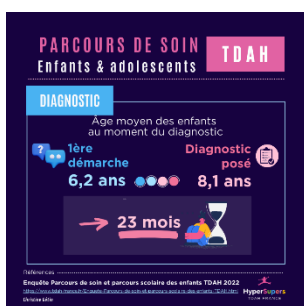
Enfin, nous avons construit des modules de formation au TDAH pour les aidants, avec une forte mise à contribution du comité scientifique très impliqué dans ce grand projet.

La composition du comité scientifique : Dr Michel Lecendreux (pédopsychiatre, spécialiste du sommeil, Paris), Pr Lucia Romo (psychologue clinicienne, Paris X), Pr Pierre Castelneau (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 Jean Pierre Giordanella (médecin de santé publique), Mr José Puig (Éducation nationale), Mme Christine Gétin (directrice), Mme Claudine Casavecchia (présidente)

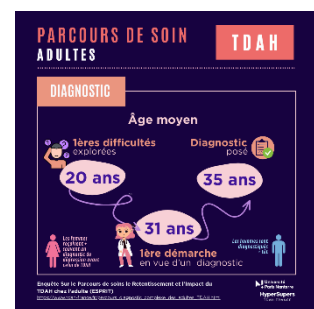
La situation en France pour le TDAH



EN 2022 LA FRANCE DEBUTE L'ECRITURE PAR LA HAUTE AUTORITE DE SANTE (HAS) DE RECOMMANDATIONS DE BONNE PRATIQUE PROFESSIONNELLES POUR LE DIAGNOSTIC ET LE SOIN AUX PERSONNES TDAH DE L'ENFANT A L'ADULTE, CES TRAVAUX FONT SUITES AUX SAISINES REALISEES PAR HYPERSUPERS EN 2018 ET 2019.



Selon l'enquête réalisée en 2022 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 **23 mois** entre les premières démarches en vue du diagnostic et son obtention. Une enquête réalisée en 2020 auprès **des adultes TDAH** relève une durée **moyenne de 5 ans** pour le parcours des adultes.



La filière de soin pour le TDAH n'est pas clairement identifiée, il n'existe pas de centres experts labellisés, ni une structuration sur le terrain organisée qui permette de savoir où et à qui s'adresser pour le diagnostic, ni de 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 et bientôt les enfants jusqu'à 12 ans. Cependant, ces PCO souvent portées par des CAMSP restent très orientées autisme et visent très peu le TDAH dans leur

HyperSupers – TDAH France

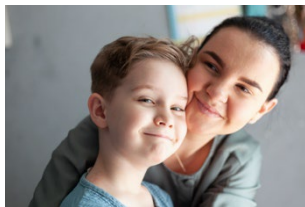
repérage. Nous espérons que les PCO 7-12 ans permettent un meilleur repérage du TDAH et la mise en place d'interventions plus rapides pour les enfants TDAH.

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



En avril 2023, ouverture d'une plateforme de formation destinée aux personnes TDAH et leurs aidants. [Cette plateforme permet aux personnes concernées de se former au trouble.](#) Déjà plus de 2500 inscrits à cette formation composée de 9 modules.

<https://vimeo.com/718006081/9a83e9620e>



En 2023, la stratégie nationale autisme et troubles du neurodéveloppement a conduit des groupes de réflexion, et formulé des mesures pour mieux répondre aux besoins des personnes TND, des groupes concernant spécifiquement le TDAH.

Fin 2023 lancement de la stratégie nationale TND 2023-2027, avec des actions ciblées pour le TDAH, dont la mise en œuvre se met en place.

<https://www.tdah-france.fr/pour-les-troubles-du-neurodeveloppement-autisme-dys-tdah-tdi.html>



HyperSupers – TDAH France

4, Allée du Brindeau

75019 Paris

0142066519

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

¹ 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 Bvölte, Jan K. Buitelaar, Cleo L. Crunelle, David Daley, SvTren Dalsgaard, Manfred Dvøepfner, 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>