

Rapport moral 2022

Assemblée Générale 2023

Christine GETIN

HyperSupers TDAH FRANCE



HyperSupers

TDAH FRANCE

TABLE DES MATIERES

BILAN MORAL 2022	4
Adhérents	4
Les bénévoles	7
<i>Adultes : Développement des Groupes de soutien entre pairs (en ligne)</i>	<i>9</i>
<i>Partenariats avec les autres associations et participations à des journées thématiques</i>	<i>9</i>
SOS rentrée scolaire	9
Conférences	10
Site internet et forums	10
<i>Site internet www.tdah-france.fr</i>	<i>10</i>
<i>Site Internet www.tdahécole.fr</i>	<i>11</i>
<i>Site Internet www.plongezennostroubles.com</i>	<i>13</i>
<i>Les forums/ Groupes d'échanges</i>	<i>13</i>
<i>La page facebook https://www.facebook.com/TdahFrance/</i>	<i>16</i>
<i>LinkedIn</i>	<i>16</i>
<i>Twitter</i>	<i>16</i>
<i>Youtube</i>	<i>17</i>
<i>Instagram</i>	<i>17</i>
Comité scientifique	17
Soutien psychologique pour les adhérents de HyperSupers TDAH	18
Collaborations – Associations/ Institutions dont nous sommes Membres	18
<i>Le Collectif Handicaps, Stéphane Chetreff</i>	<i>18</i>
<i>CNCPH, Vice-Présidence</i>	<i>18</i>
<i>L'association est membre du GRAM</i>	<i>20</i>
<i>Coordination Nationale TDAH Adultes</i>	<i>21</i>
<i>France Asso Santé D.Quagliaroli : depuis juin 2022</i>	<i>21</i>
<i>Création d'une vidéo de sensibilisation sur les TND : « TND, un repère pour chacun, des progrès pour tous »</i> ...	<i>22</i>
<i>CNSA - Mission PCH, Christine Gétin</i>	<i>22</i>
<i>HAS - RBPP– Dans le GT 2022 enfant/adolescent, participent Christine GETIN, Olivier BONNOT et Nathalie FRANCO</i>	<i>23</i>
<i>HAS – Commission CSMS D.Quagliaroli membre de la commission depuis septembre 2021</i>	<i>24</i>
Stratégie Nationale Autisme au sein des Troubles du neurodéveloppement (TND)	24
<i>Concernant le point 1 renforcer la recherche et les formations :</i>	<i>24</i>
<i>Concernant le point 2 - les interventions précoces</i>	<i>25</i>
<i>Arrêt du Conseil d'État : les RBP de la HAS s'imposent aux psychologues des PCO #TND</i>	<i>26</i>
<i>Concernant le point 5 - le soutien aux familles</i>	<i>27</i>
<i>Enquête Stratégie autisme et TND : TDAH votre avis compte</i>	<i>28</i>
<i>La nouvelle stratégie</i>	<i>28</i>
Accès au médicament chez l'adulte	28
<i>HAS - Remboursement de la ritaline LP chez l'adulte</i>	<i>28</i>
<i>ANSM et AMM du concerta et du medikinet chez l'adulte</i>	<i>29</i>
<i>HAS – Commission de transparence - extension d'indication du Concerta et du medikinet au TDAH de l'adulte</i> .	<i>29</i>
ENQUÊTES patients Parcours de soin et scolaire des enfants	30
Actions politiques – Les avancées en regard de nos demandes formulées	31

<i>Sensibilisation des politiques avant l'élection présidentielle</i>	<i>31</i>
<i>En 2022 nous avons rencontré :</i>	<i>31</i>
<i>Nos demandes de 2021 et le Point en 2022</i>	<i>31</i>
Communication	32
<i>Conférences organisées par l'association :</i>	<i>33</i>
<i>Octobre, mois européen de la sensibilisation au TDAH.....</i>	<i>34</i>
<i>Congrès, colloques</i>	<i>34</i>
REZO TDAH	36
<i>TDAH Formation</i>	<i>36</i>
Livres et médias	37
<i>Plongez en nos troubles le Film.....</i>	<i>38</i>
<i>Presse</i>	<i>38</i>
Projets pour 2023 et plus.....	42
<i>Journée nationale du TDAH – 12 juin</i>	<i>42</i>
<i>Formation des Bénévoles</i>	<i>42</i>
<i>Nouveau projet de webdocumentaire sur le sujet des adultes TDAH.....</i>	<i>42</i>
Nos vidéos à voir ou revoir	43
<i>Plongez en nos troubles –Webdocumentaire sur le TDAH.....</i>	<i>43</i>
<i>La chaine YouTube avec ses nombreuses vidéos.....</i>	<i>43</i>

BILAN MORAL 2022

ADHERENTS

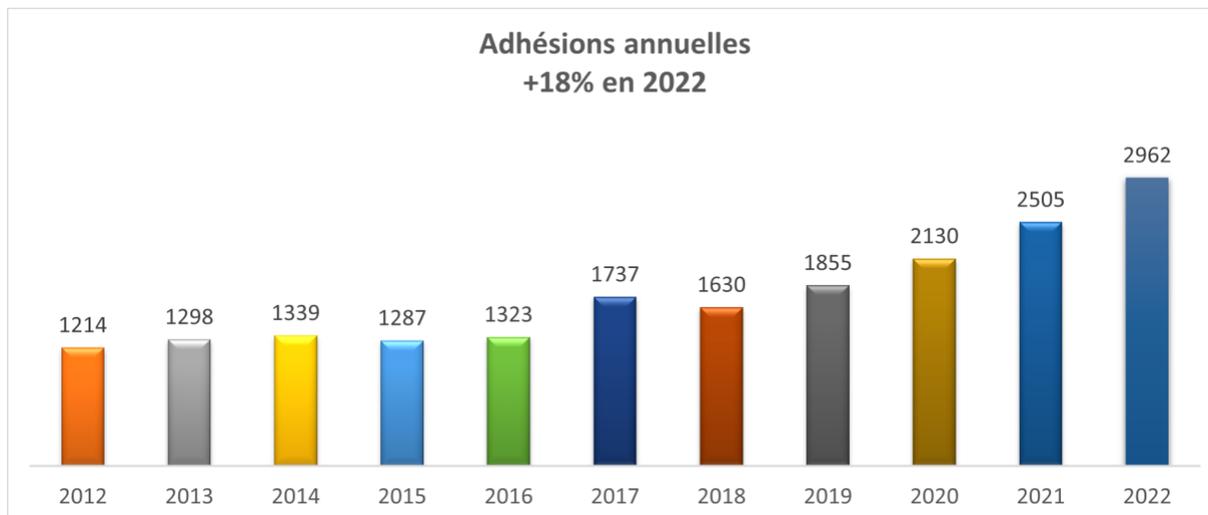


Figure 1 : Cotisations annuelles des adhérents

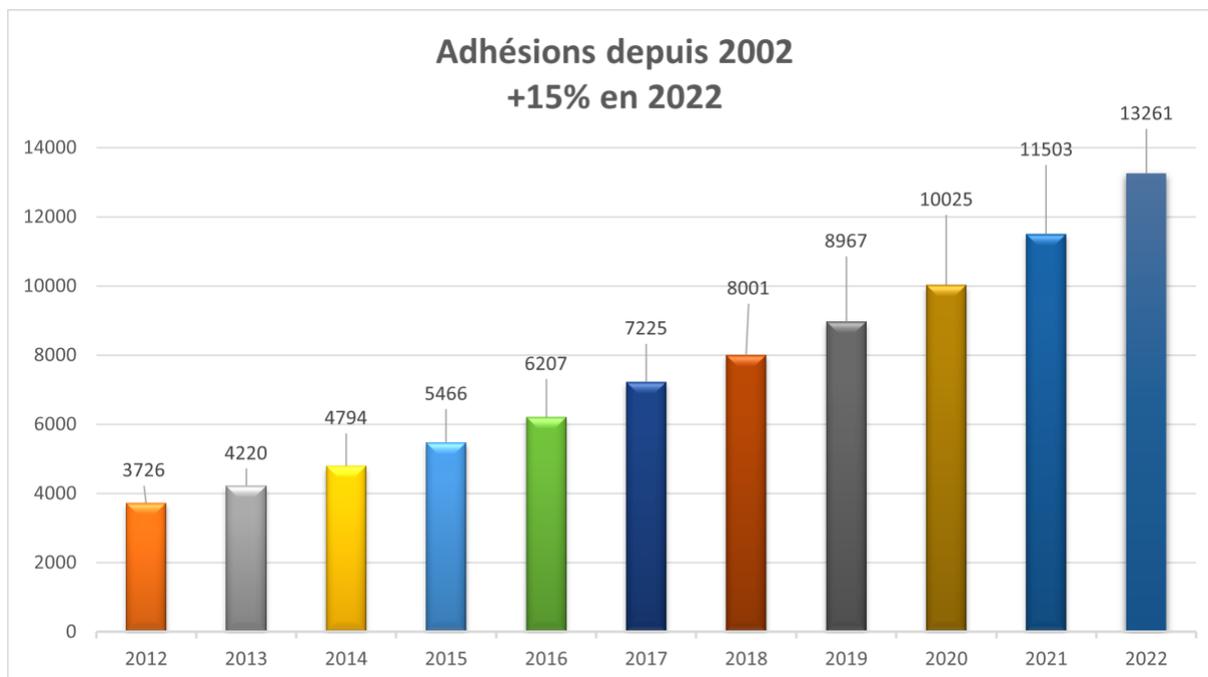


Figure 2 : progression des adhérents

Depuis sa création en février 2002, l'association regroupe, au 31 décembre 2022, 13261 familles adhérentes. Au cours de l'année 2022, le nombre de cotisations annuelles a progressé avec 2962 familles/personnes ayant cotisé, soit une progression de 18% par rapport à 2021, une progression qui se confirme dans la continuité de l'an dernier. Cependant la conjoncture de ce début d'année 2022, indique qu'il nous faut poursuivre nos efforts afin de trouver les

moyens de financer pour les créations de postes de permanents. Merci à toutes et tous pour ce formidable élan de solidarité entre TDAH, qui nous permet de constituer ensemble une association plus forte encore.

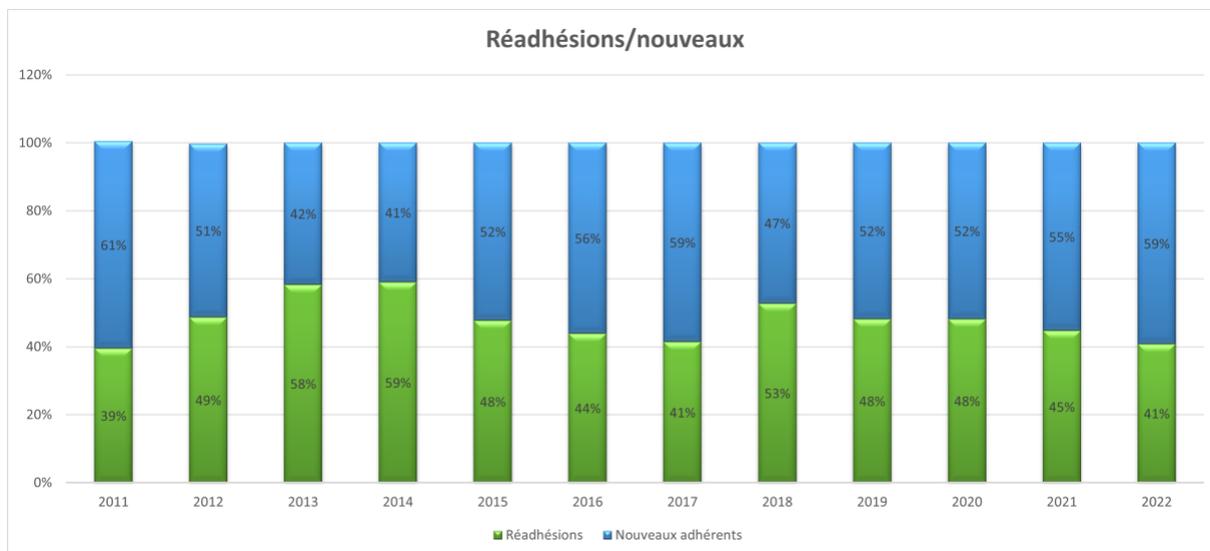


Figure 3 répartition entre nouveaux et anciens adhérents

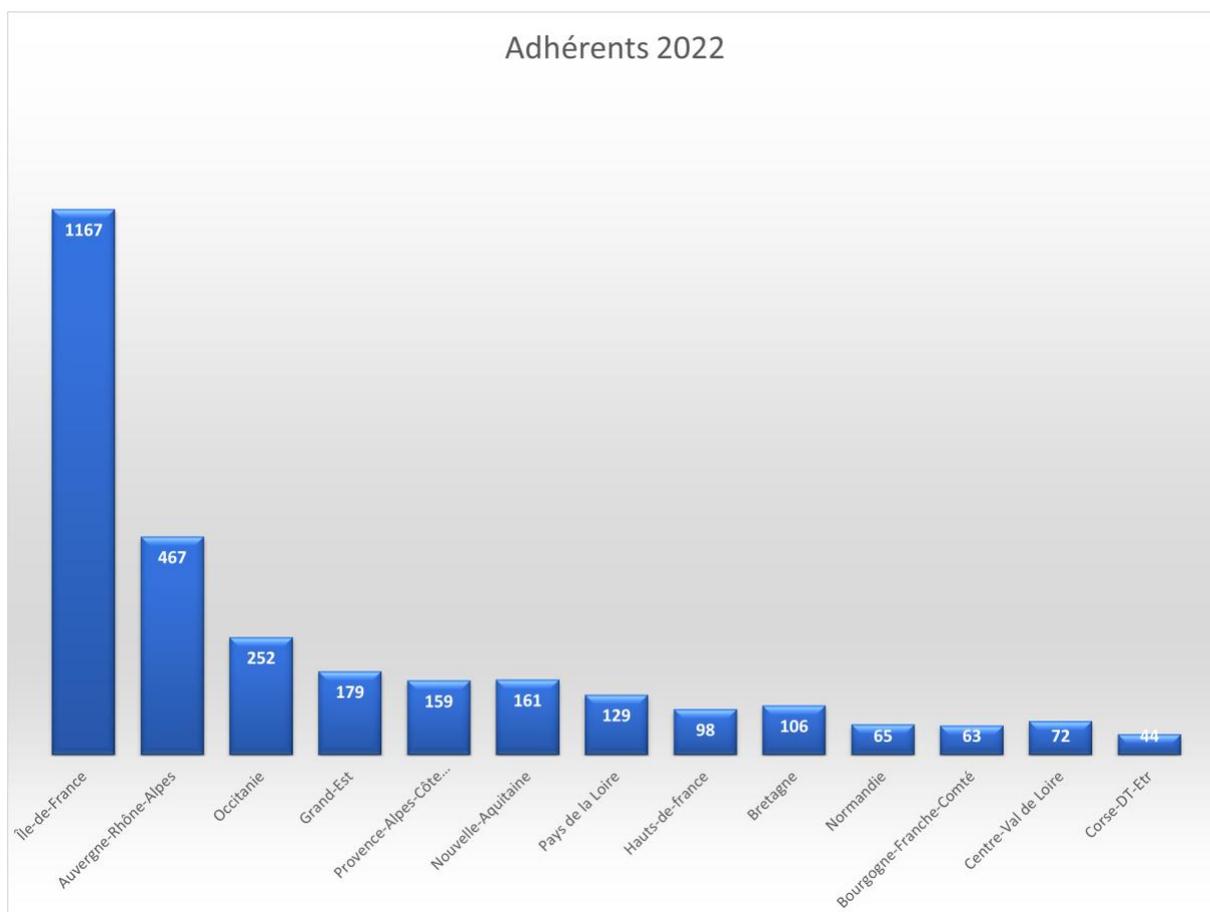


Figure 4 : répartition des adhésions par région en 2022 (2962 au total)

Régions	Dept couverts	Nbre dept/région	Bénévoles	Adhérents
Auvergne-Rhône-Alpes	8	12	13	467
Bourgogne-Franche-Comté	1	8	2	63
Bretagne	2	4	3	106
Centre-Val de Loire	3	6	3	72
Grand-Est	8	10	12	179
Hauts-de-France	4	5	5	98
Île-de-France	7	8	28	1167
Normandie	3	5	4	65
Nouvelle-Aquitaine	4	12	6	161
Occitanie	5	13	9	252
Pays de la Loire	3	5	4	129
Provence-Alpes-Côte d'Azur	4	6	8	159
Hors métropole	1		1	44

Tableau 1 Répartition des bénévoles par 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. La couverture des départements a peu progressé, avec 54 départements couverts par des bénévoles, contre 50 en 2021, le nombre de bénévoles s'accroît avec notamment des personnes ayant des missions de représentation dans des instances.

En 2022, les adhésions ont progressé dans presque toutes les régions comme le montre le graphique suivant ce qui est cohérent avec l'augmentation du nombre de bénévoles terrain qui est de 76. Plus les régions multiplient les réunions et assurent un niveau élevé de communication avec leurs adhérents, plus les adhésions progressent. Les adhérents sont sensibles aux efforts déployés. Il nous faut poursuivre nos actions pour renforcer ce maillage territorial de bénévoles afin que les tâches puissent être mieux réparties et pouvoir apporter des réponses aux demandes qui nous sont adressées. En Île de France, certains départements peinent encore à trouver des bénévoles. Le nombre de demandes est en croissance de 30%, il nous faut encore améliorer ce point. Nos besoins en bénévoles restent importants et notamment sur toute la moitié Ouest de la France, qui reste déséquilibrée par rapport à la moitié Est. Cette disparité s'explique également par la localisation des centres de soin sur le territoire. Continuons ensemble d'œuvrer pour améliorer l'entraide et pouvoir mieux répondre aux demandes qui nous sont adressées.

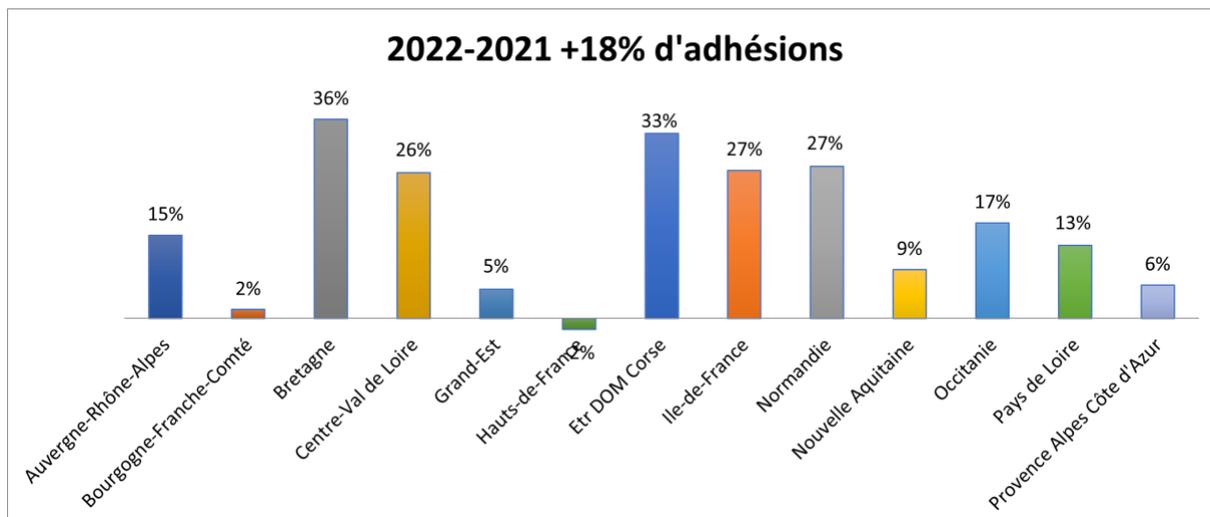


Figure 5 : Évolution des adhésions en 2022 par rapport à 2021

LES BENEVOLES

En 2022, nous comptons sur 98 bénévoles en activité, dont 76 bénévoles œuvrant sur le terrain en local, 8 bénévoles sur les forums et 20 personnes qui se dédient à des missions. Nous commençons à voir les effets des efforts déployés pour améliorer le recrutement, les bénévoles sont en progression de 15% avec 13 bénévoles de plus en activité en 2022, cet effort doit se poursuivre afin de créer des équipes sur les différentes régions, car il reste encore trop de départements non couverts. Car malgré un énorme effort de recrutement, les bénévoles s'épuisent vite pour faire face aux demandes.

Les régions de l'Ouest demeurent, encore cette année, relativement mal pourvues en bénévoles et nécessitent une réelle mobilisation des adhérents pour venir animer des antennes locales. Nous comptons sur vous pour poursuivre notre progression.

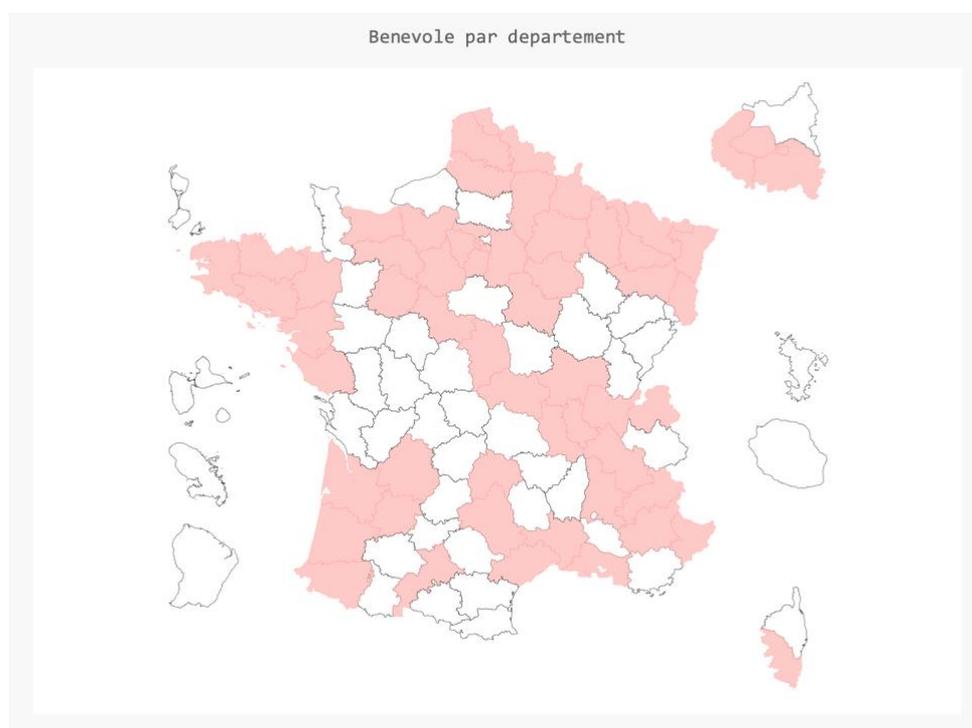


Figure 6 Présence de bénévoles sur le territoire

Région	%progression/ 2021	Total	Moy bénévole	Par
Île-de-France	84%	2898		111
Auvergne-Rhône-Alpes	35%	1573		131
Occitanie	54%	807		101
Grand-Est	31%	678		62
Nouvelle-Aquitaine	23%	602		67
Provence-Alpes-Côte d'Azur	29%	530		66
Pays de la Loire	32%	483		161
Hauts-de-France	16%	414		104
Bretagne	58%	377		63
Normandie	42%	239		80
Centre-Val de Loire	60%	217		72
Bourgogne-Franche-Comté	-10%	170		57
Hors Métropole	86%	108		27
Total général	50%	9096		91

Tableau 2 Nombre de mails reçus par l'association en 2022 via les formulaires de contact

L'association a reçu 9096 mails en 2022 soit 50% de plus qu'en 2021, dont 7,5% ont été traités par le siège provenant de 83 départements différents. En 2022, 100 bénévoles, soit 34 de plus qu'en 2021, ont assuré une correspondance par email pour répondre aux demandes avec une répartition des demandes par région (tableau ci-dessus), qui illustre que plus de 50% de ces demandes se sont concentrées dans 2 régions : Ile-de-France, Auvergne-Rhône-Alpes. Malheureusement seules 10 à 15% des personnes aidées adhèrent à l'association.

Le projet REZO a permis de faire fortement progresser le recrutement des bénévoles et sa coordination, cependant la charge de travail pour un bénévole reste trop élevée car le nombre de bénévoles progresse moins vite que les demandes reçues et les bénévoles sont vite épuisés.

ADULTES : DEVELOPPEMENT DES GROUPES DE SOUTIEN ENTRE PAIRS (EN LIGNE)



Depuis fin 2020 un groupe de soutien entre pairs est proposé aux adultes adhérents tous les lundi soir, en distanciel (Zoom).

En 2022, une seconde équipe de bénévoles se mobilise pour assurer chaque mardi soir des groupes ouverts à tous également en distanciel. Ces groupes ont beaucoup de succès et sont rapidement, complets, le nombre de participants étant limité à 20 personnes pour permettre une qualité des échanges.

PARTENARIATS AVEC LES AUTRES ASSOCIATIONS ET PARTICIPATIONS A DES JOURNEES THEMATIQUES

Les bénévoles collaborent avec d'autres associations représentées localement dans un esprit d'échange de bonnes pratiques, de mutualisation des ressources médicales locales, et de participation à des événements ponctuels sur les territoires. Parmi ces associations on retrouve les adhérentes de la FFDys, mais également Autisme France, PAARI, l'NAFAM ou l'UNAPEI,.

SOS RENTREE SCOLAIRE

Pour la quinzième année consécutive cette opération a été assurée par huit bénévoles, permettant ainsi de répondre à des demandes urgentes qui arrivent juste après la rentrée scolaire. Laurence (35) ; Anne-Sophie (91), Virginie (30), Catherine (78), Astrid (06), Delphine (92), Amel (13). Ces permanences permettent d'orienter très vite les familles dans leurs démarches, de les rassurer et surtout de leur apporter une écoute attentive et un soutien.



Les bénévoles de HyperSupers se mobilisent pour vous : Difficultés avec l'enseignant ou l'école, besoin d'information, pour enrayer les problèmes dès les premières semaines et donner le maximum de chance à vos enfants ayant un TDAH n'hésitez pas à contacter les bénévoles. En cas de difficultés dès la rentrée scolaire, l'association met en place une permanence quotidienne du 1er septembre au 31 octobre 2022 avec un NUMERO UNIQUE 09 800 833 11 non surtaxé tarif d'une communication habituelle.

Difficultés avec l'enseignant ou l'école, besoin d'information pour la mise en place d'un PAP ou PPS, relations avec la MDPH... nous répondons sur tous ces sujets.

On note que ces permanences sont moins sollicitées que les années précédentes, ce qui semble refléter une diminution des difficultés rencontrées par les familles sur le terrain, même si celles-ci restent encore trop nombreuses. C'est aussi, et sans doute, le résultat d'une meilleure reconnaissance du trouble au sein de l'Éducation Nationale, ainsi que de la mise en place d'une permanence aide handicap école et cap école inclusive plus efficace. On note tout de même au cours de l'année beaucoup de refus des dossiers de MDPH en première décision, il faut passer par un recours.

Merci aux bénévoles qui s'impliquent durant cette période clef de l'année scolaire : Laurence (35) ; Anne-Sophie (91), Virginie (30), Astrid (06), Catherine (78), Delphine (92), Amel (13) pour cette année 2022.

CONFERENCES

Quelques bénévoles se déplacent dans les écoles et les centres de loisirs pour effectuer des conférences et informer les enseignants ou le personnel périscolaire des besoins spécifiques des enfants ayant un TDAH et ainsi améliorer la prise en compte de ces derniers. C'est le cas en Lorraine avec Muriel Perdriset, en Haute-Savoie avec Claudine Casavecchia, Delphine Aidan dans les Hauts de Seine et Christine Gétin, se déplacent régulièrement sur l'ensemble du territoire pour animer des échanges avec des enseignants. Christine Gétin intervient dans la formation des enseignants organisée par l'INSHEA à Paris en 2022. 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.

SITE INTERNET ET FORUMS

SITE INTERNET WWW.TDAH-FRANCE.FR

Réalisé par Nathalie Couture, elle en a assuré la maintenance à titre bénévole en 2022 depuis sa création. L'espace adhérent fonctionne depuis 2019. Les adhésions sont entièrement gérées depuis le site internet et les relances sont automatisées. Nous pouvons constater que cet investissement est tout à fait productif, la gestion des adhésions en est grandement facilitée et gagne en efficacité. Les adhérents prennent l'habitude et fréquentent régulièrement l'espace adhérent, ils sont nombreux à accéder à leur espace en ligne pour récupérer les Cerfa de dons ou adhésion, ou encore pour s'inscrire aux événements réservés aux adhérents.

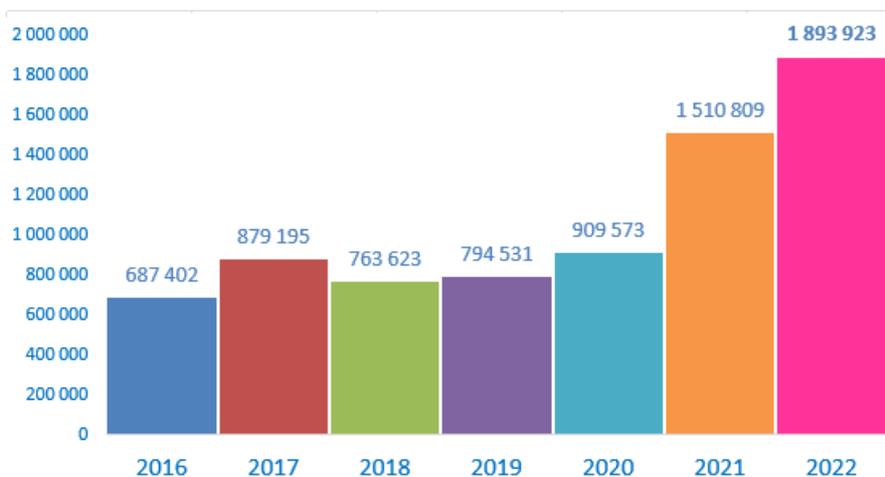


Figure 7 Fréquentation en visites par an du site TDAH-France.fr

Le site a vu sa fréquentation faire un bond en 2021 et cette progression se confirme et se poursuit en 2022 avec **1 893 923 visites**. La période Covid a certainement contribué à cela par une plus forte demande de ressources disponibles sur internet. La journée nationale du TDAH le 12 juin contribue à donner un énorme coup de pouce à la communication sur le TDAH. De même, nos efforts importants sur la communication avec la production de visuels ou d'infographies ont contribué au succès de notre site internet.

Merci à Nathalie Couture qui a produit les infographies.

Nous poursuivons d'ailleurs nos efforts d'amélioration du contenu, dans la lignée des actions de 2022. Le référencement du site sur les principaux mots clés n'est pas facile à suivre

finement avec la personnalisation des résultats de recherche par l’algorithme de google. Toutefois le site est identifié comme site de référence et sort en tête des résultats parfois entouré d’améli.fr ou du site de la HAS.

Le maintien d’un bon positionnement dans les résultats, notre référencement a un peu baissé sur certains termes pas assez présents sur notre site certainement, une vigilance s’impose afin de rester bien en vue.

Les pages internet du site les plus visitées en mars 2023 sont :

- [50 trucs de gestion du déficit d’attention de l’adulte](#)
- [Diagnostic positif du TDAH chez l’adulte](#)
- [Définition du TDAH](#)
- [TDAH une triade de symptômes](#)
- [Critères diagnostiques du Trouble : Déficit de l’Attention/Hyperactivité \(TDAH\)](#)
- [Les traitements pharmacologiques du TDAH chez l’adulte](#)
- [Programme d’entraînement aux habiletés parentales de Barkley](#)
- [TDAH en classe : comment faire ?](#)
- [Ritaline® Concerta® Quasym® Medikinet® - ANSM](#)
- [TDAH chez l’enfant : particularités](#)

SITE INTERNET WWW.TDAHECOLE.FR

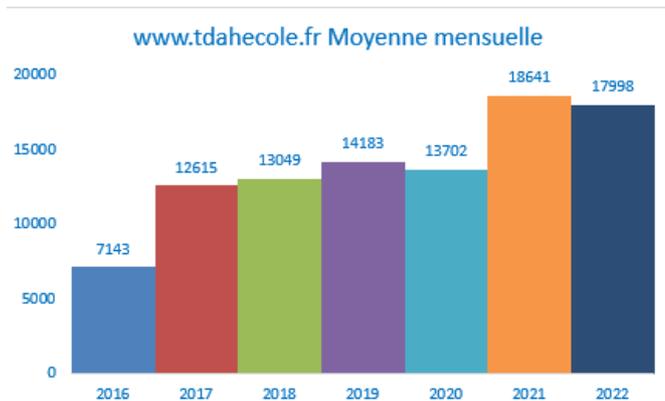


Figure 8 Fréquentation du site tdahecole.fr

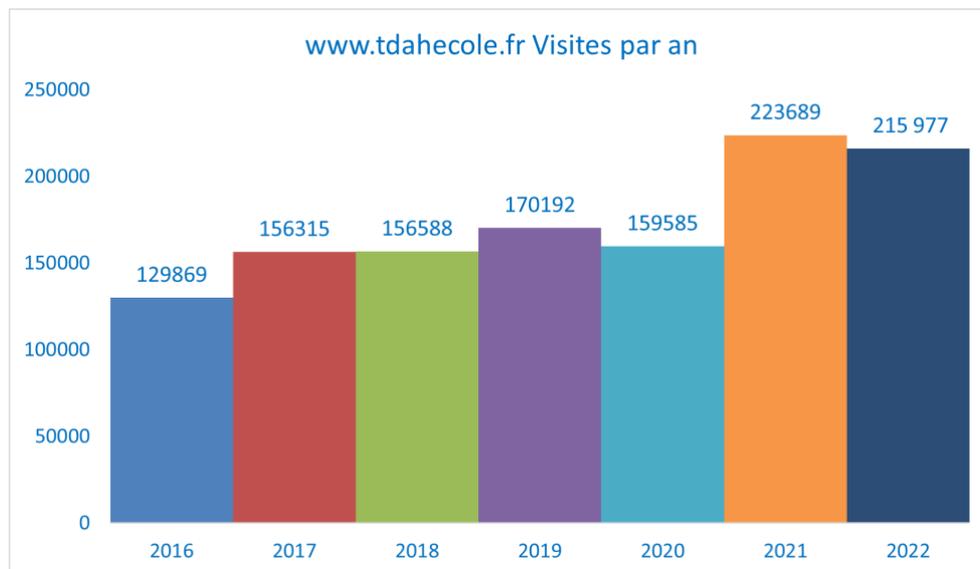


Figure 9 Nombre de visites par an du site tdahecole.fr

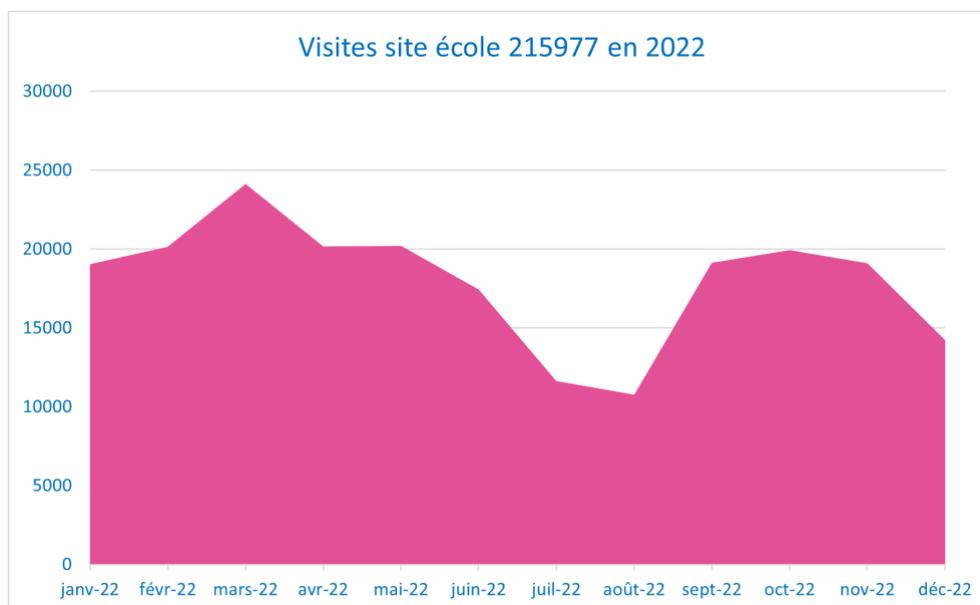


Figure 10 visites mensuelles en 2022

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

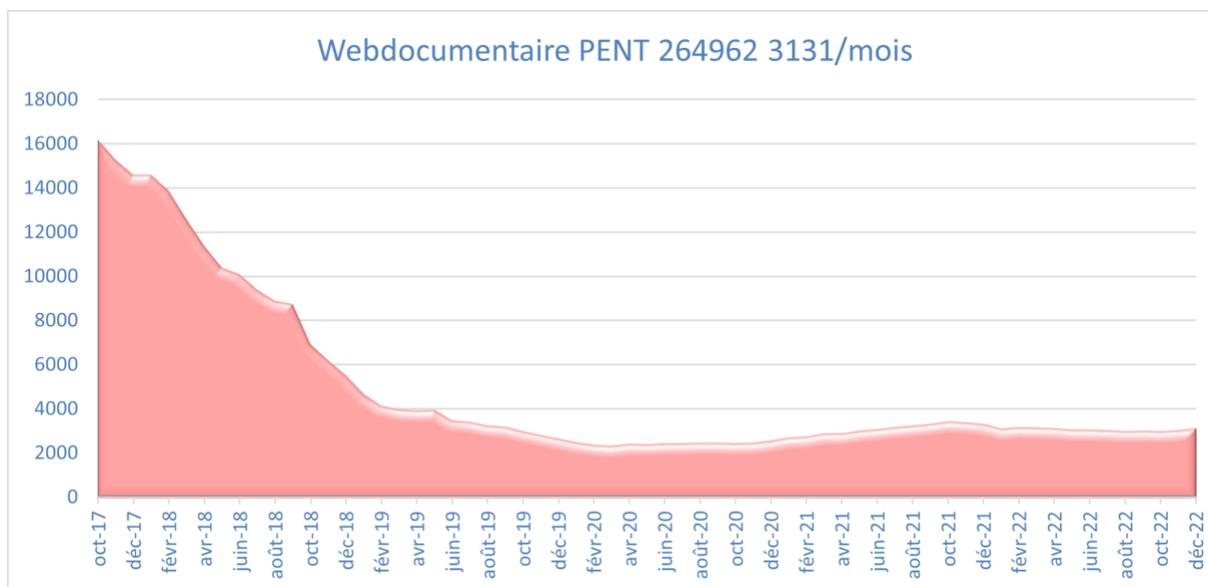
Très riche et complet, sa fréquentation se maintient dans l'ensemble, même si on note un léger recul de sa fréquentation en 2022, celle-ci reste élevée pour un site statique.

Pages les plus visitées en 2022

1. [Trouble Oppositionnel avec Provocation \(TOP\)](#)
2. [Gestion de l'attention](#)
3. [Gestion des difficultés liées à l'impulsivité](#)
4. [Quelles sont les difficultés d'apprentissage liées au TDAH ?](#)
5. [Bulletin scolaire CM2](#)
6. [L'impulsivité](#)
7. [Gestion de difficultés exécutives](#)
8. [Gestion du temps](#)
9. [Critères diagnostiques](#)

10. Le déficit de l'attention

SITE INTERNET WWW.PLONGEZENNOSTROUBLES.COM



La fréquentation du site « Plongez en nos troubles » (PENT) se maintient en 2022 : il dépasse les 100 visites /jour. Ce documentaire très bien réalisé est une mine d'information et un beau succès, il totalise à ce jour 265 000 visites. C'est une bonne moyenne dans la vie d'un documentaire.

LES FORUMS/ GROUPES D'ÉCHANGES

Nos forums sont animés et gérés par un groupe dynamique de bénévoles qui en assure la modération et anime les échanges afin qu'ils restent courtois, constructifs et centrés sur le TDAH. C'est Florence Crépin et Mickael Veaudour qui gèrent les admissions sur tous nos forums, un travail important qu'ils assurent depuis plusieurs années. La modération et l'animation sont assurées par Florence Crépin, Sylvaine Rupf, Mickael Veaudour, Yvette Pereira, avec les interventions ponctuelles en appui de Claudine Casavecchia et Christine Gétin, et de Nathalie Couture.

Sur les groupes Facebook, les échanges sont à la hausse : le forum Familles a progressé de 20% et le forum Adulte a lui une progression 39% de ses membres. La croissance ralentit sur nos forums, mais se poursuit à un bon rythme.

Notre politique de rigueur sur les échanges et les admissions peut constituer un frein à l'accélération de ce développement, mais demeure un gage de la qualité des échanges entre les membres. Cette progression reste donc bien maîtrisée.

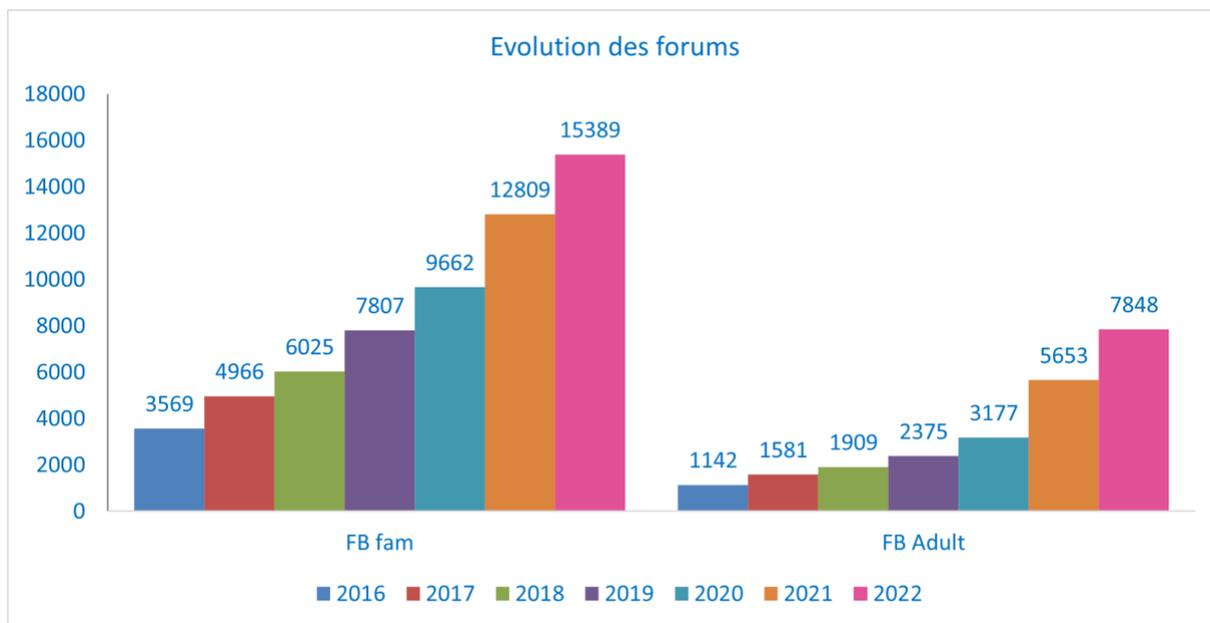
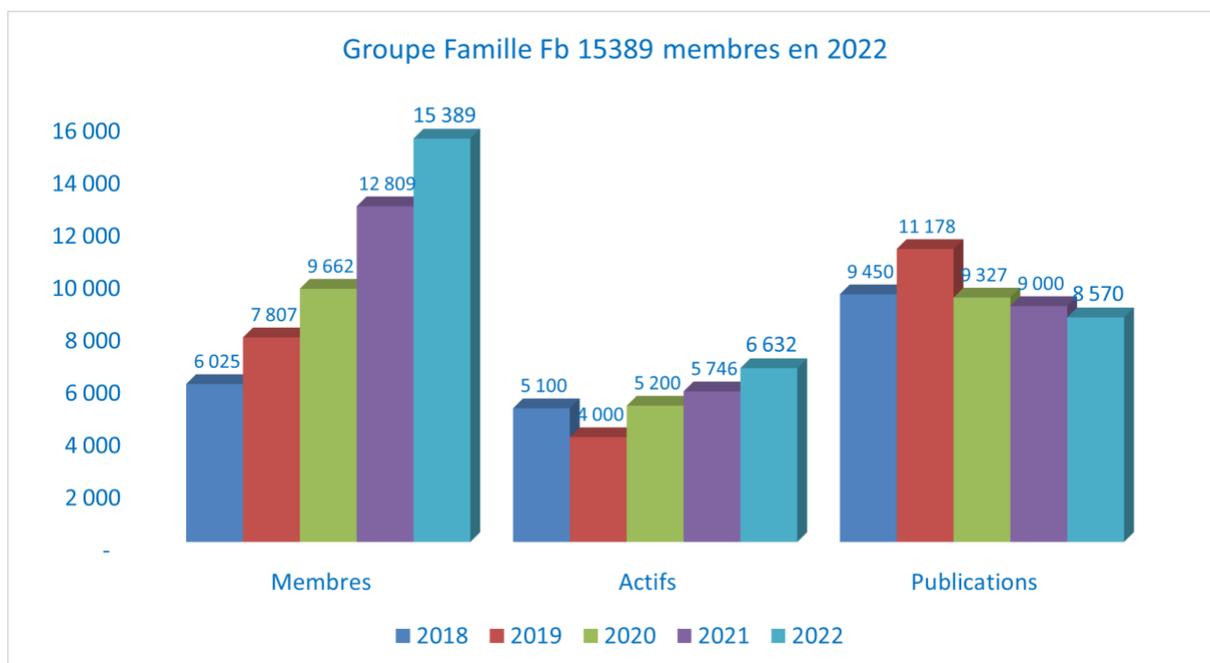


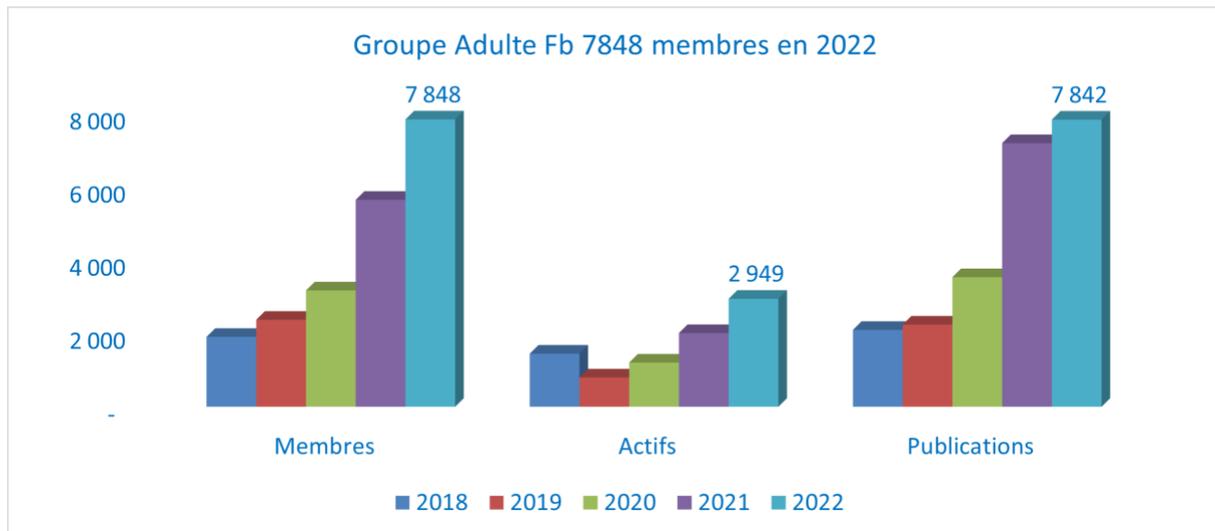
Figure 11 : Progression des membres des forums

Nous avons 2 forums différents : un groupe Familles pour les parents d'enfants TDAH, et un groupe Adulte pour les adultes TDAH.

On remarquera une progression importante du nombre de membres sur les 2 forums en 2022 et une impressionnante activité sur le forum des adultes, ce qui est à l'image des demandes que nous recevons qui concernent de plus en plus les adultes TDAH.

Ci-après, les statistiques d'échanges sur les groupes en graphiques :





Les groupes de discussion permettent d'apporter aux membres :

- Un lieu d'échange convivial entre personnes confrontées aux mêmes difficultés, permettant une mutualisation des bonnes pratiques et des connaissances, ainsi que le développement d'une 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 garantir chaque jour de l'année la 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.

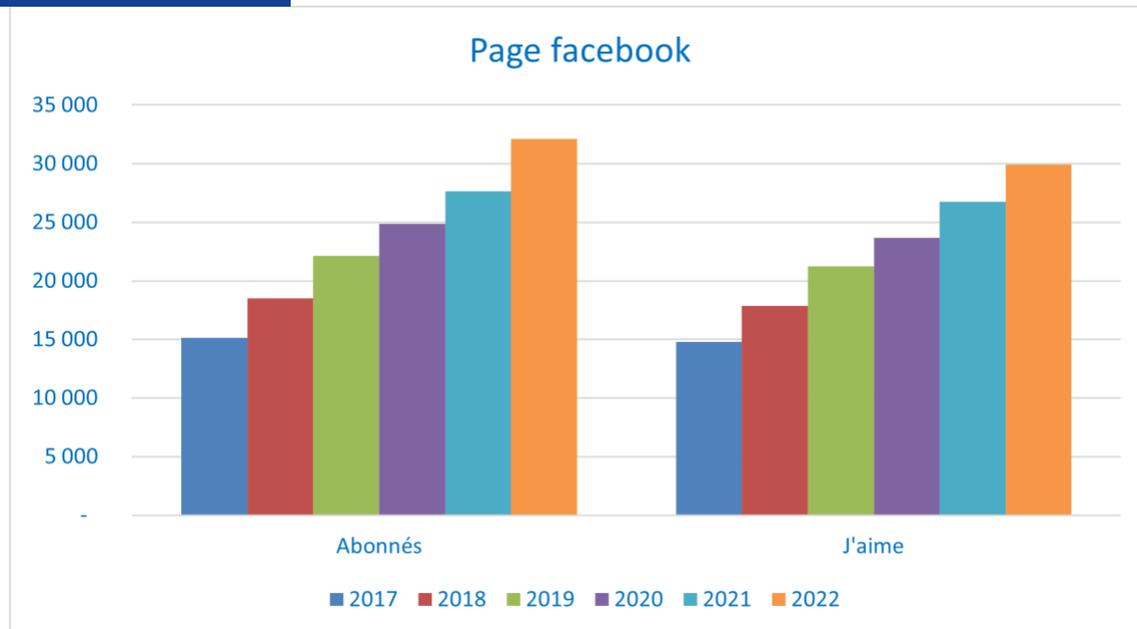
Florence Crépin, Sylvaine Rupf, Mickael Veaudour, Yvette Pereira, et Vincent Gervais, merci et Bravo à vous tous.



LA PAGE FACEBOOK

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

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



La progression des mentions « j'aime » s'établit à 13%, accompagnée d'un nouveau, mais léger, tassement des portées de publication

- Le nombre d'abonnés à la page a progressé de 16% au cours de l'année 2022 en passant de 27 654 à la fin décembre 2021 à 32 135 abonnés en 2022. La page élargit sa couverture de publication qui passe de 410 481 en 2021 à 470 065 en 2022.

LINKEDIN



- La page LinkedIn de l'association a 6946 abonnés au 30/12/2022 avec +3464 abonnés en 2022, elle poursuit sa progression en doublant à nouveau son nombre d'abonnés cette année. Cette page créée depuis peu nous permet de communiquer vers des entreprises et des institutions.
- <https://www.linkedin.com/company/hypersupers-tdah-france/>



TWITTER

- Le compte créé en 2020 au nom de l'association @TDAHHyperSupers poursuit sa progression avec **1739 abonnés** contre 961 en 2021 : 778 nouveaux abonnements en 2022 soit plus qu'en 2021 alors que le compte venait d'être lancé fin 2020
- A noter la couverture d'événements en live tweet comme le Colloque international de langue française au mois de juin à Montpellier.
- <https://twitter.com/TDAHHyperSupers>



YOUTUBE

- HyperSupers a sa chaine
<https://www.youtube.com/c/HyperSupersTDAHFrance>
- **6120 abonnés, avec plus de 70 vidéos** en ligne, soit une progression de 25% par rapport à 2021.



INSTAGRAM

- HyperSupers a créé son compte en 2021 seulement.
- + de **4000 abonnés fin 2022** tout de même, avec seulement 47 publications cette année encore. Nous manquons toujours de temps pour animer ce réseau !
- https://www.instagram.com/hypersupers_tdah_france/

COMITE SCIENTIFIQUE

- Dr Michel LECENDREUX (psychiatre – sommeil, Paris)
- Pr Pierre CASTELNAU (neuropédiatre, Tours)
- Pr Olivier BONNOT (pédopsychiatre, Nantes)
- Pr Lucia ROMO (psychologue clinicienne, Université Paris X)
- Mme Jeanne ETIEMBLE (biologiste, directrice des rapports Inserm)
- Pr Pierre FOURNERET (pédopsychiatre, Lyon)
- Dr Nathalie FRANC (pédopsychiatre, Montpellier)
- Dr Régis LOPEZ (psychiatre, Montpellier)
- Pr Samuele CORTESE (pédopsychiatre, GB)
- Dr Jean Pierre GIORDANELLA (médecin de santé publique, Paris)
- Mr Vania HERBILLON (psychologue, neuropsychologue, Lyon)
- Dr Sébastien Weibel (psychiatre, Strasbourg)
- Mme Christine GETIN (présidente)

Le comité demeure très actif et s'implique dans les projets de l'association, notamment pour la HAS, les traitements, et le projet de formation au TDAH.

Le comité s'implique particulièrement dans la préparation de nos journées scientifiques et la préparation des conférences pour l'AG.

Tous les membres sont également force de propositions pour l'animation de conférences pour les adhérents, voire dans la partie communication.

En 2022, le Comité scientifique s'est réuni au début du mois de septembre pour un séminaire spécialement consacré au projet d'élaboration de Recommandations de Bonnes Pratique pour le TDAH enfants/ados et adultes. Plusieurs membres du Conseil scientifique participent au premier groupe de travail de la HAS consacré au Diagnostic et à la prise en charge du TDAH chez l'enfant et l'adolescent : Olivier Bonnot en tant que président du groupe de travail auquel participent également Nathalie Franc et Christine Gétin.

Nous annoncerons pendant l'AG le 1^{er} avril, l'arrivée d'un nouveau membre au comité scientifique.

(Plusieurs paragraphes de ce bilan seront consacrés aux travaux de la HAS)

SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE POUR LES ADHERENTS DE HYPERSUPERS TDAH



4 psychologues en lien avec notre association répondent aux demandes de soutien psychologique ponctuels à titre gracieux, pour une ou deux séances, le temps de trouver de l'aide à proximité de chez soi.

Merci à Myriam Fontaine, Arnaud de Louvencourt, Caroline Cuchi et Lucia Romo d'avoir répondu présents pour ce soutien aux adhérents de l'association. <https://www.tdah-france.fr/-Ecoute-et-conseils-psychologiques-.html>

Dans les pages « Aide et Soutien » du site, vous trouverez des numéros disponibles pour accéder à un soutien psychologique :

https://www.tdah-france.fr/Aide-et-soutien.html?var_mode=calcul

COLLABORATIONS – ASSOCIATIONS/ INSTITUTIONS DONT NOUS SOMMES MEMBRES

LE COLLECTIF HANDICAPS, STEPHANE CHETREFF



Le Collectif-Handicaps regroupe 50 associations et représente 12 millions de personnes en situation de handicap et 11 millions d'aidants. HyperSupers TDAH France est membre du comité exécutif du collectif (comex) et y est représenté par Joris Delivré-Melhorn, Secrétaire du CA, jusqu'en début d'année 2022, il a été remplacé dans cette tâche par Stéphane Chetreff,

bénévole qui se situe dans le Grand Est.

Action : défendre les droits des personnes en situation de handicap auprès des pouvoirs publics, gouvernement, parlementaires (propositions, alertes) et informations du grand public

Les réunions du Comex et Assemblées Générales ont lieu chaque mercredi avec une AG plénière chaque mois. Le Collectif s'est beaucoup mobilisé sur la question de la déconjugalisation de l'AAH (allocation adulte handicapé), finalement adoptée en 2022 (décret du 28 décembre 2022 pour une entrée en vigueur en octobre 2023), et sur les problématiques de personnels dans les établissements médico-sociaux. Il a soutenu notre démarche pour l'accès à la PCH (prestation de compensation du handicap) et un nouveau droit de « soutien à l'autonomie » pour les publics ayant un trouble cognitif, psychique ou mental avec un accès à la PCH aide humaine.

En revanche, nous nous sommes trouvés en conflit sur la question du référentiel d'évaluation des établissements sanitaires et médico-sociaux (ESMS) à propos de la question de l'opposabilité des recommandations HAS (Haute Autorité de Santé) et de la représentation au sein de la commission CSMS (Commission de l'évaluation et de l'amélioration de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux) par les usagers. Nous souhaitons que les recommandations de la HAS soient impérativement prises en compte lors des évaluations des ESMS et que la représentation des usagers ne soit pas substituable par des représentants gestionnaires des structures. De même, nous souhaitons une juste représentation des personnes handicapées.

CNCPH, VICE-PRESIDENCE JORIS DELIVRE-MELHORN JUSQU'EN JUILLET 2022



Depuis 2020 HyperSupers est membre du **Conseil National Consultatif pour les Personnes Handicapées**. Joris Delivré-Melhorn est le représentant de la commission plénière dont il est Vice-Président en tant que président de la Commission Santé, bien-être et bienveillance, en sa qualité de Président de la commission Santé, il est donc membre du comité de gouvernance du CNCPH.

En 2022, après le départ de Joris Délivré-Melhorn, l'association a dû réduire les responsabilités occupées au sein des différentes instances et commissions du CNCPH. La participation aux commissions santé et éducation et scolarité ainsi qu'aux assemblées plénières constituant déjà une énorme charge de travail.

Commission Santé : Christine Gétin et Agnès Davi

Commission Éducation et Scolarité : Daniel QUAGLIAROLI



<https://www.tdah-france.fr/Membre-du-Conseil-National-Consultatif-des-Personnes-Handicapees.html>

Le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) est une instance consultative qui implique et organise la participation des personnes handicapées ou de leurs représentants à l'élaboration et la mise en œuvre de la politique du handicap.

Action du CNCPH : examiner les textes de loi ou réglementaires afin que les droits des personnes en situation de handicap soient respectés et que leurs besoins soient bien pris en compte. Participation aux différents travaux organisés par les administrations sur ces sujets.

Plénière : assemblée réunissant les 160 membres du CNCPH, pendant laquelle les avis sont présentés, discutés et votés (au moins une réunion par mois)

Gouvernance : réunion du Président, de la Secrétaire Générale du Comité Interministériel au Handicap, Madame Céline Poulet (SG CIH) et des présidents et assesseurs des commissions pour préparer la plénière et les différents travaux du conseil (une à deux réunions par mois)



Actuellement le CNCPH est en pleine réflexion pour une modification de ses collèges, le président actuel souhaitant ne voir que des auto-représentants, nous sommes inquiets pour la représentation des plus fragiles et des plus jeunes qui repose souvent sur leurs parents. Les associations de familles sont remises en cause dans leur qualité à représenter les personnes handicapées. Dès que les choses évolueront vous en serez informés.

D.QUAGLIAROLI - COMMISSION ÉDUCATION ET SCOLARITE : INTEGRATION DE LA COMMISSION EDUSCOL EN MAI 2022.

Actions : Suivi des réunions plénières (tous les 2 mois en moyenne) et participations à divers groupes de travail.

Résultats visés : intégrer le TDAH à tous les dispositifs relatifs aux TND dans l'enseignement primaire, secondaire, professionnel et supérieur.

- Contribution à la rédaction d'un projet de texte **sur les adaptations en langues vivantes pour les du Brevet De Technicien Supérieur Agricole (BTSA)** : Projet d'avis concernant l'arrêté (cadre 5. de l'article D851-3) relatif à l'adaptation des épreuves de langue vivante à l'examen pour les candidats présentant une déficience auditive, une déficience du langage écrit, une déficience du langage oral, une déficience de la parole, une déficience de l'automatisation du langage écrit.
- Contribution au **projet de motion accès des familles et des jeunes au livret de parcours inclusif (LPI)**. L'assemblée plénière du CNCPPH, réunie le 22 juillet 2022, réaffirme la nécessité de développer l'accès du livret parcours inclusif aux familles. **Projet d'alerte relatif à la rentrée scolaire**. « Scolariser en coopérant mieux ».
- Contribution **au projet d'avis concernant la circulaire relative aux adaptations et aménagements des épreuves d'examen et de concours de l'enseignement supérieur pour les candidats en situation de handicap ou avec un trouble de santé invalidant**. Contribution relative à la mise en œuvre de la loi 3DS : « *Pour les mineurs âgés d'au moins seize ans, l'attribution de l'allocation mentionnée à l'article L. 541-1 du code de la sécurité sociale ou de la prestation mentionnée à l'article L. 245-1 du code de l'action sociale et des familles ainsi que le bénéfice d'un projet personnalisé de scolarisation valent reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé.* »
- Contribution au **projet relatif au décret de l'INSHEA** (Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés), pour conforter le statut de cet établissement d'enseignement supérieur, dont le précédent texte date de 2005. Ce projet s'inscrit dans le cadre de l'école inclusive et des partenariats avec d'autres opérateurs de formation. Le décret prévoit par ailleurs la future implantation de l'Institut à Saint-Germain-en-Laye.

L'ASSOCIATION EST MEMBRE DU GRAM

Depuis 2014, Christine GETIN 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 cette question de la recherche et collaboration avec les associations de patients.

Les réunions permettent de réfléchir ensemble, entre chercheurs et associations de malades, à la meilleure manière de faire évoluer les collaborations et les liens entre le monde médical, celui de la recherche et les usagers. En 2022 le sujet traité a été de rédiger une charte de la recherche participative.

COORDINATION NATIONALE TDAH ADULTES

LES MESURES PRECONISEES PAR LA COORDINATION NATIONALE TDAH ADULTES



HyperSupers a intégré la coordination adultes TDAH. Cette Coordination a élaboré en 2020 [des propositions pour améliorer en France l'accès au diagnostic et au traitement des adultes TDAH](#), propositions qui ont été communiquées en novembre et décembre 2020 au Ministre des Solidarités et de la Santé, au Cabinet de l'Elysée, aux Présidents et Rapporteurs des Commissions des Affaires Sociales de l'Assemblée Nationale et du Sénat, au Président de la MILDECA, aux Directeurs de la Haute Autorité de Santé, de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie et de l'Agence Nationale de la Sécurité du Médicament.

Le 28 octobre 2022 Christine Gétin a participé à la réunion de la coordination accompagnée de Nathalie Couture en qualité d'auto-représentant adulte. Elle a présenté les données de l'enquête ESPRIT avec le Pr Lucia Romo psychologue clinicienne et professeur de l'Université de Nanterre Paris X.

FRANCE ASSO SANTE D.QUAGLIAROLI : DEPUIS JUIN 2022



Créée en mars 2017 après 20 ans d'une mobilisation forte des associations pour construire une représentation inter associative des usagers, l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (UNAASS), dite France Assos Santé, est l'organisation de référence qui agit pour la défense des droits des malades, l'accès aux soins pour tous et la qualité du système de santé.

Le Conseil d'Administration de France Assos Santé du 31 mars 2022 a voté à l'unanimité l'adhésion d'HyperSupers TDAH France.

<https://www.france-assos-sante.org/actualite/les-actions-et-combats-dhypersuper-tdah/>

Nous sommes représentés dans cette instance par Daniel Quagliaroli.

Actions : créer des synergies d'actions et des communautés d'intérêt avec d'autres associations visant à l'inclusion des personnes en situation de handicap. Prendre part à la veille technologique, réglementaire et législative dans le domaine de la santé. Se former à la gestion du positionnement des représentants d'utilisateur et d'associatifs au sein de différentes instances, à l'exercice du plaidoyer, dans le but d'agir efficacement dans l'intérêt des personnes avec TDAH.

Résultats visés : renforcer à tous les niveaux la reconnaissance sociétale des besoins spécifiques des TDAH et veiller à l'attribution de moyens adaptés en lien avec les évolutions réglementaires, législatives, scientifiques et technologiques. Rendre visible les actions d'HyperSupers TDAH France auprès des autres acteurs associatifs nationaux et régionaux.

Participation régulière à la **Commission réseau de FAS** (une fois par mois), contribution pour la **mise à jour de l'annuaire des RU**, et participation au groupe de travail dédié à la **préparation du nouveau plan stratégique de FAS (2023-2026)**

Membre du groupe Health Data Hub pour une veille technologique et réglementaire ; participation à des débats, webinar et colloques.

CREATION D'UNE VIDEO DE SENSIBILISATION SUR LES TND : « TND, UN REPERE POUR CHACUN, DES PROGRES POUR TOUS »

Cette vidéo conçue par plusieurs associations, en co-construction a une visée pédagogique avec un triple objectif :

- Faire connaître l'importance d'une approche décloisonnée des TND, pour que le repérage de chacun de ces troubles soit plus précoce et plus efficace.
- Promouvoir l'accès pour tous à un diagnostic précis et complet, au bénéfice d'interventions adaptées, pluridisciplinaires et individualisées.
- Mobiliser le plus grand nombre d'acteurs (personnes ayant un TND, entourage, associations, professionnels de l'accompagnement, du soin, de l'éducation nationale, de l'aide sociale à l'enfance et institutionnels) et partager les compétences au service de tous.



Plusieurs acteurs sont partenaires de cette vidéo

+ d'info : <https://www.tdah-france.fr/TND-Troubles-du-NeuroDeveloppement.html>

CNSA - MISSION PCH, CHRISTINE GETIN



Dossier conduit en collaboration avec l'UNAFAM, l'UNAPEI, Autisme France et Handéo

Rôle d'HyperSupers : désigné comme un des trois membres experts

Action : travailler à l'ouverture de la PCH (prestation de compensation du handicap) aux publics qui aujourd'hui en sont exclus : c'est-à-dire les personnes présentant des altérations des fonctions psychiques, cognitives, mentales et/ou des troubles neurodéveloppementaux.

Réunions du groupe opérationnel (2 à 3 réunions par mois)



En 2022, après une lutte importante pour obtenir la mise en place de cette mesure et la publication d'un décret, nous avons travaillé sur des supports d'accompagnement de ces mesures

Résultat visé : afin que les personnes vivant avec un TDAH puissent avoir accès à la PCH aide humaine, il est indispensable d'accompagner et bien faire comprendre les modifications apportées aux critères d'éligibilité à cette prestation pour que les besoins spécifiques des personnes TDAH soient effectivement pris en compte. Il peut s'agir, par exemple, d'obtenir une aide pour planifier, s'organiser, effectuer les tâches de la vie quotidienne. Les travaux se poursuivront en 2023.

Le décret du 19 avril 2022 relatif à la Prestation de compensation du handicap (PCH) ouvre de nouveaux droits pour les personnes vivant avec une altération des fonctions mentales, psychiques ou cognitives ou des troubles neurodéveloppementaux. Le texte, est applicable depuis le 1er janvier 2023. Ce décret en modifiant les critères d'éligibilité à la PCH a créé un nouveau domaine d'aide : le « soutien à l'autonomie », qui vient compléter l'élément aide humaine de la PCH.



<https://www.tdah-france.fr/Acces-a-la-PCH-La-fin-d-une-discrimination.html>

Participation à de nombreux groupes de travail pour la rédaction d'un guide de la CNSA pour les MDPH, d'une plaquette destinée aux usagers et d'un webinaire de sensibilisation pour les personnels des MDPH. L'objectif et l'enjeu étant de présenter des situations concrètes de personnes susceptibles de bénéficier de cette nouvelle aide « soutien à l'autonomie »

<https://www.tdah-france.fr/PCH-le-soutien-a-l-autonomie.html>

HAS - RBPP– DANS LE GT 2022 ENFANT/ADOLESCENT, PARTICIPENT CHRISTINE GETIN, OLIVIER BONNOT ET NATHALIE FRANÇ

RECOMMANDATIONS DE LA HAS DANS LE TDAH - 2 NOTES DE CADRAGE



La saisine d'HyperSupers TDAH France a permis d'obtenir de la Haute Autorité de Santé (HAS) la constitution de 2 groupes de travail au sujet du TDAH, pour lesquels la HAS a publié les notes de cadrage en tout début d'année 2022.

Cette décision fait suite à de nombreuses démarches sur plusieurs années :

- Deux saisines successives de l'association HyperSupers en 2018 et 2019 rédigées par son comité scientifique,
- une saisine de la Direction générale de la santé en 2019
- de nombreux appuis des sociétés savantes que nous remercions
- le soutien de nos adhérents et de tous ceux qui ont signé la saisine et témoigné.
- des acteurs impliqués qui ont soutenu activement cette démarche
- Notre insistance lors de la réunion d'avril 2021
- L'appui de la délégation interministérielle autisme et TND
- Et notre pression constante pour que ce point ne soit pas mis de côté autant pour les adultes que pour les enfants



2 NOTES DE CADRAGE POUR 2 GROUPES DE TRAVAIL

- Trouble du neurodéveloppement/ TDAH : Diagnostic et prise en charge des **enfants et adolescents** - [Note de cadrage](#)(pdf)
- Trouble du neurodéveloppement/ TDAH : Repérage, diagnostic et prise en charge des **adultes** - [Note de cadrage](#) (pdf)

<https://www.tdah-france.fr/Recommandations-de-la-HAS-dans-le-TDAH-2-Notes-de-cadrage.html>

Constitution d'un premier groupe de travail pour l'élaboration des Recommandations de bonne pratique TDAH : Diagnostic et prise en charge des **enfants et adolescents**

Les travaux ont commencé dès le milieu de l'année 2022 par la constitution du premier groupe de travail. Cette constitution nécessite de regrouper une équipe pluridisciplinaire représentative et exempte de tout conflit d'intérêt. Un second groupe chargé de la relecture est également constitué.

Première réunion du GT le 16 novembre 2022. Le calendrier prévisionnel évoqué dans la note de cadrage indiquait une livraison des travaux pour la fin du troisième trimestre 2023 mais il est probable qu'il s'agira plutôt de la fin d'année 2023.

Le second groupe de travail consacré au repérage, diagnostic et prise en charge du TDAH chez l'adulte débutera ses travaux dans la foulée, vraisemblablement début 2024.

HAS – COMMISSION CSMS D.QUAGLIAROLI MEMBRE DE LA COMMISSION DEPUIS SEPTEMBRE 2021

Actions : représenter l'association et l'intérêt des personnes TDAH auprès des instances sociale et médico-sociale. Participer pour cela à l'élaboration, la revue et la validation des référentiels et des recommandations de bonnes pratiques aux professionnels du secteur. Participer à différents groupes de travail.

Résultats visés : mieux connaître les dispositifs et les procédures pour l'évaluation, la conception et la mise en œuvre de recommandations de bonnes pratiques.

Thématiques abordées pour les contributions : Évaluation des ESSMS (établissements et services sociaux et médico-sociaux) : procédure, manuel et référentiel ; Prévention des addictions et Réduction des Risques et des Dommages (RdRD) dans les ESSMS (Secteur protection de la petite enfance, Secteur Handicap, Secteur Personnes âgées) ; Vie affective et sexuelle dans le cadre de l'accompagnement en ESSMS ;

Groupes de travail : Répit des aidants – Représentant des RU de l'HAS : Modalités de participation des personnes concernées - Recommandations de bonnes pratiques pour le secteur social et médico-social.

STRATEGIE NATIONALE AUTISME AU SEIN DES TROUBLES DU NEURODEVELOPPEMENT (TND)



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 se réunit chaque trimestre

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

Les 5 engagements phares de la Stratégie 2018-2022 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, Déléguée interministérielle.

Les troubles du neurodéveloppement dont le TDAH sont concernés par les engagements 1,2 et 5, les autres étant plus spécifiques de l'autisme.

CONCERNANT LE POINT 1 RENFORCER LA RECHERCHE ET LES FORMATIONS :

Le renforcement de la recherche se fait à travers les initiatives du GIS autisme et TND, et dans les centres d'excellence, 5 ont été nommés, Montpellier, Paris, Tours, Strasbourg et Lyon. Concernant la cohorte elle a été nommée en 2022, il s'agit de la cohorte Marianne pilotée par le centre d'excellent de Montpellier, le recrutement dans la cohorte ne concerne que les TSA...Mais réjouissons-nous de voir la France impulser de l'énergie pour la recherche dans les TND et être en bonne place dans des projets européens.

GIS AUTISME ET TND- GROUPEMENT D'INTERET 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. Le TDAH n'y est encore que très peu présent.

FORMATION

Sur le sujet de la formation, les TND (Troubles du Neurodéveloppement) ont été inscrits dans les maquettes de formation en psychiatrie, un premier pas qui doit en amener d'autres.



Depuis novembre 2021 L'UNESS (université numérique en santé et sport) propose un premier module de formation dédié aux troubles du neurodéveloppement TND. Christine Gétin a contribué à la relecture et correction des éléments qui concernent le TDAH

[Modifierhttps://www.tdah-france.fr/Formation-aux-troubles-du-neuro-developpement-TND.htm](https://www.tdah-france.fr/Formation-aux-troubles-du-neuro-developpement-TND.htm)

Il a été confié via un appel à projet l'initiative de formations aux TND parmi lesquels notre projet de formation aux aidants qui sera ouvert le 1^{er} avril à l'occasion de l'AG 2023.

L'ouverture d'un DIU TDAH à Lyon, Strasbourg et Lille, et un DU de neuropédiatrie sur les TND également, un DU TDAH à Montpellier.

Le sujet n'avance pas assez vite encore mais il avance.

CONCERNANT LE POINT 2 - LES INTERVENTIONS PRECOCES



Les PCO (Plateformes de Coordination et d'Orientation) des 0-6 ans proposent dans chaque département une évaluation et des interventions prises en charge par l'assurance maladie pendant 1 an et ces interventions sont renouvelables une année.

Le décret de mise en œuvre des PCO 7-12 ans a été publié en 2021 et elles ont commencé à se déployer en 2022, le livret de repérage des 7-12 ans a été publié en 2022. Nous avons participé à sa rédaction. Le déploiement des plateformes 7-12 qui s'adressent aux TDAH et aux Dys nécessite des financements dimensionnés aux besoins de ces populations, ce qui actuellement manque...

Et nous avons obtenu la **révision du livret 0-6 ans**, afin que le TDAH puisse y être présent que les enfants puissent être dépisté avant même l'âge de 5 ans, ce travail a débuté en fin d'année 2022 et à été achevé par le groupe de travail, la nouvelle forme du livret de repérage doit à présent être validé, nous attendons sa publication et sa diffusion.

[Voir les précisions en ligne pour plus d'information.](#)

L'association a participé en 2019, 2020 et 2021 aux groupes de travail consacrés à 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 à l'élaboration d'un cahier des charges. Le décret pose les bases pour le déploiement sur le territoire de plateformes de coordination et d'orientation (PCO) afin que les enfants présentant une suspicion de trouble du neurodéveloppement puissent bénéficier d'un bilan et d'interventions prises en charge.

L'association a participé à de nombreux et réguliers groupes de travaux afin d'élaborer des documents pour éclairer les droits des patients, accéder à de la guidance parentale, améliorer le lien entre les lieux de soin et la scolarité de l'enfant, faciliter la transmission des informations entre les acteurs de soins de niveau 1, 2 ou 3 et la mise en place des indicateurs de qualité de fonctionnement des établissements.

Ces travaux sur la qualité ont fait l'objet d'expérimentations en 2022 dans quelques départements et nous attendons de savoir quels sont les résultats de ces expérimentations.

A la suite des interventions précoces les prises en charges peuvent être prolongées à l'aide d'un financement par la MDPH.



La délégation interministérielle a donc en 2022 de nouveau organisé la formation des personnels des MDPH, au TDAH et aux autres TND (troubles du neurodéveloppement). Avec à chaque fois environ 400 participants à la formation sur le TDAH.

Les actions de la stratégie restent très orientées en direction de l'autisme encore pour cette année 2022, qui a été plus une année de bilan de la stratégie et de rédaction de vœux pour la nouvelle stratégie.

ARRET DU CONSEIL D'ÉTAT : LES RBP DE LA HAS S'IMPOSENT AUX PSYCHOLOGUES DES PCO #TND



Le Conseil d'État, dans un arrêt du 13 juin 2022, juge que les recommandations de bonne pratique (RBP) de la Haute autorité de santé (HAS) s'imposent aux psychologues exerçant dans le cadre des dispositifs de dépistage précoce des troubles du neurodéveloppement.

C'est une avancée majeure car elle renforce la consistance juridique de ces « recommandations » établies sur des bases scientifiques validées, alors même que certains psychologues

ont tendance à les considérer comme une option parmi d'autres références.

Cette décision est une excellente nouvelle pour l'avenir des enfants avec un TDAH, un trouble du spectre de l'autisme, un trouble dit "DYS" ou un trouble du développement intellectuel, à qui elle donne toutes les chances de bénéficier de diagnostics et d'interventions précoces de qualité.

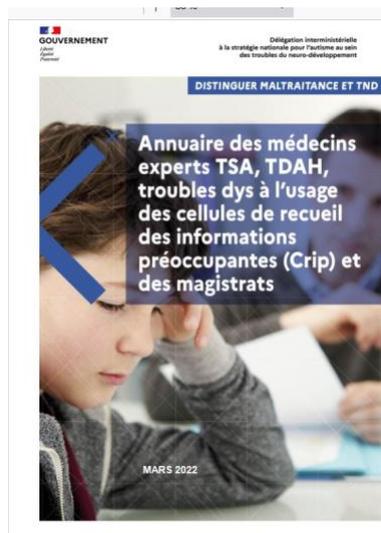
<https://www.tdah-france.fr/Arret-du-Conseil-d-Etat-les-RBP-de-la-HAS-s-imposent-aux-psychologues-des-PCO.html>

CONCERNANT LE POINT 5 - LE SOUTIEN AUX FAMILLES

ASE ET TND EN 2022 PUBLICATION DE L'ANNUAIRE DES EXPERTS

Monsieur Adrien Taquet, Secrétaire d'État en charge de l'Enfance et des Familles, en lien avec la Délégation interministérielle à la Stratégie Nationale Autisme et TND, a créé un groupe de travail pour identifier des solutions face aux placements abusifs d'enfants avec TND.

La remontée régulière par les bénévoles et les membres de l'association des situations individuelles a permis de maintenir une pression sur le ministère de la Justice et de démontrer la réalité des difficultés des familles confrontées à des informations préoccupantes (IP) et des placements abusifs.



Les travaux réalisés par le groupe ont ainsi abouti à l'engagement par le ministère de la Justice de former les magistrats aux TND, et à la création d'une liste d'experts des TND auprès des tribunaux et à disposition des ARS afin de répondre sous 5 jours à toute demande de diagnostic en urgence et à la réalisation d'expertises.

Cela doit permettre que l'on cesse enfin et définitivement de confondre TND et maltraitance, et d'éviter ces situations dramatiques auxquelles trop de familles ont pu être confrontées.

Christine Gétin a participé à ce groupe de travail ainsi qu'à la réalisation d'une base de données d'experts pour le TDAH, grâce à notre grande connaissance des acteurs nationaux, acquise depuis plus de 20 ans sur le terrain.

Cette liste d'experts est à présent publiée <https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2022-04/ANNUAIRE%20DE%20MEDECINS%20EXPERTS%20TSA-TDAH-TSLA%20V1%20pour%20publication.pdf>

VIOLENCE ET ENFANT EN SITUATION DE HANDICAP

Un groupe de travail s'est réuni à 3 reprises jusqu'en début d'année 2022 pour effectuer des recommandations de lutte contre les violences subies par les enfants vivant avec un handicap, organisées autour de deux axes :

D'une part des recommandations visant à éduquer et repérer :

1-Recueillir son consentement. 2-Obligation : outils de communication alternative. 3-Former au dépistage. 4-ESMS de dépistages. 5-Consultation sage-femme ou gynéco dès 13 ans. 6-Plus de moyens dans les plannings familiaux. 7-Box dans les lieux d'accueil. 8-Boîtes aux lettres

D'autre part à protéger et accompagner

1-Mesure coupe file. 2-Faire connaître les personnes qualifiées (ESMS). 3-Systématiser la consultation du FIJAIS. 4-Accès des établissements gérés par les Conseils départementaux au FIJAIS via le Préfet. 5-Remonter les chiffres ARS ESMS/domicile. 6-Espace de recours accessible à l'échelle de la commune. 7-Lancement d'une ligne téléphonique et d'un site internet dédiés. 8-Un outil innovant « App-elles » afin de permettre le déclenchement d'une alarme

ENQUETE STRATEGIE AUTISME ET TND : TDAH VOTRE AVIS COMPTE



<https://www.tdah-france.fr/Enquete-Strategie-autisme-et-TND-TDAH-votre-avis-compte.html>

La 4ème enquête a été lancée fin 2022. Nous attendons les résultats.

[Lire la synthèse des résultats de la 3^{ème} enquête](#) réalisée en début d'année 2022, qui montre que les situations ont peu évolué entre 2020 et 2022, voire ce sont dégradées pour ce qui concerne les demandes de reconnaissance de handicap.

L'enquête permet d'évaluer les avancées obtenues, les personnes TDAH ont été très nombreuses à participer et ainsi bien mettre en avant leurs besoins et elles ont été les plus nombreuses à utiliser le questionnaire en FALC (Facile à lire et à comprendre) plus particulièrement destiné aux personnes elles même concernées par un trouble (adultes).

NB il est essentiel de répondre nouveau à cette enquête à chaque fois qu'elle vous est proposée car son objectif est justement d'évaluer l'évolution de la situation.

LA NOUVELLE STRATEGIE

Actuellement la stratégie débutée en 2018 s'est terminée en 2022. Il se prépare une nouvelle stratégie, dont nous espérons qu'elle se nommera stratégie nationale pour les TND et qu'elle permettra le déploiement d'un volet spécifique TDAH.

Depuis début 2023, nous travaillons actuellement de manière extrêmement intense dans de nombreux groupes de travaux dont plusieurs sont consacrés au TDAH, afin de formuler des propositions pour la nouvelle stratégie, nous participons à 6 GT pour les TND et 7 GT pour le TDAH qui ont débutés début février 2023, à raison de 2 à 3 réunions par GT. Participent à ces groupes : Claudine Casavecchia, Daniel Quagliaroli, Agnès Davi, Sylvie Bisser, Nathalie Couture et Christine Gétin.

L'association a formulé des vœux pour le TDAH et a beaucoup communiqué afin que la nouvelle stratégie prenne en compte les besoins des personnes TDAH.

<https://www.tdah-france.fr/TDAH-HyperSupers-attend-une-Strategie-Nationale.html>

La nouvelle stratégie devrait être annoncée en mai 2023

ACCES AU MEDICAMENT CHEZ L'ADULTE

HAS - REMBOURSEMENT DE LA RITALINE LP CHEZ L'ADULTE

LE 10 JANVIER 2022 – AVIS FAVORABLE DE LA COMMISSION DE TRANSPARENCE DE LA HAS

Un avis favorable au remboursement de la ritaline LP adopté lors de la commission de transparence de la HAS

Le service médical rendu est jugé important, et cela permet d'espérer une prise en charge du traitement à hauteur de 65% par la sécurité sociale. Selon la HAS 22500 adultes par an pourraient bénéficier de cette extension de remboursement.

LE 2 JUIN 2022 – ACCORD DE PRIX POUR LE REMBOURSEMENT DE LA RITALINE LP PUBLIE AU JO



Depuis le 2 juin c'est officiel le remboursement de la Ritaline est étendu à l'adulte TDAH

La prise en charge des spécialités de Ritaline LP sont étendue à l'indication suivante :

Traitement du Trouble Déficitaire de l'Attention avec Hyperactivité (TDAH) chez l'adulte pour lequel un impact fonctionnel modéré à sévère sur au moins deux composantes (professionnelle et/ou universitaire, social y compris familiale) est mis en évidence et

lorsque la présence de symptôme du TDAH a bien été établie dans l'enfance et en tenant compte du fait que le traitement pharmacologique fait partie d'une prise en charge globale

A lire en ligne : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000045873628>

ANSM ET AMM DU CONCERTA ET DU MEDIKINET CHEZ L'ADULTE



En juin et septembre 2022, le Concerta® le Medikinet® ont obtenu une nouvelle indication chez l'adulte TDAH (AMM)

<https://www.tdah-france.fr/Le-Medikinet-R-a-obtenu-une-AMM-chez-l-adulte-avec-TDAH.html>

HAS – COMMISSION DE TRANSPARENCE - EXTENSION D'INDICATION DU CONCERTA ET DU MEDIKINET AU TDAH DE L'ADULTE

DECEMBRE 2022 : CONTRIBUTION DE L'ASSOCIATION AFIN D'APPUYER LA DEMANDE DE REMBOURSEMENT DU CONCERTA LP AUPRES DE LA HAS

Le dossier été constitué en s'appuyant sur les réponses obtenues dans l'enquête réalisée en 2021 auprès d'un échantillon d'adhérents. Les patients expriment leur gêne face à ce trouble et son retentissement, ainsi que leurs difficultés avec les traitements.

Nous avons dans cette démarche rappelé les besoins d'accès au traitement des adultes avec TDAH. Les différentes formes galéniques présentent des différences notables en termes de cinétique, de durée d'action et de ressenti parfois très variable selon les patients.

Nous avons insisté et insisté sur la nécessité de disposer d'un **choix** de différentes formes galéniques pour adapter la prescription aux besoins de chaque patient.

https://www.has-sante.fr/jcms/p_3419659/fr/concerta-lp-contribution-hypersupers-tdah-france-ct20078

AVIS FAVORABLE DE LA COMMISSION DE TRANSPARENCE POUR L CONCERTA ET LE MEDIKINET

La Commission de la Transparence du 22 février 2022 a examiné l'extension d'indication pour le **concerta** et le **médikinet**. Le service médical rendu a été évalué comme important et un avis favorable au remboursement a été prononcé pour le concerta et le médikinet dans l'indication chez l'adulte. La HAS a émis un avis favorable au remboursement :



https://www.has-sante.fr/jcms/p_3419448/fr/concerta-lp-methylphenidate-trouble-deficitaire-de-l-attention-avec-hyperactivite-tdah-chez-l-adulte

https://www.has-sante.fr/jcms/p_3419433/fr/medikinet-methylphenidate-trouble-deficitaire-de-l-attention-avec-hyperactivite-tdah-chez-l-adulte

Le remboursement devrait donc être effectif dans les mois à venir, lorsqu'un accord de prix sera conclu et un décret publié.

<https://www.tdah-france.fr/Concerta-Medikinet-avis-favorable-CT-HAS-remboursement-adulte-TDAH.html>

ENQUÊTES PATIENTS PARCOURS DE SOIN ET SCOLAIRE DES ENFANTS

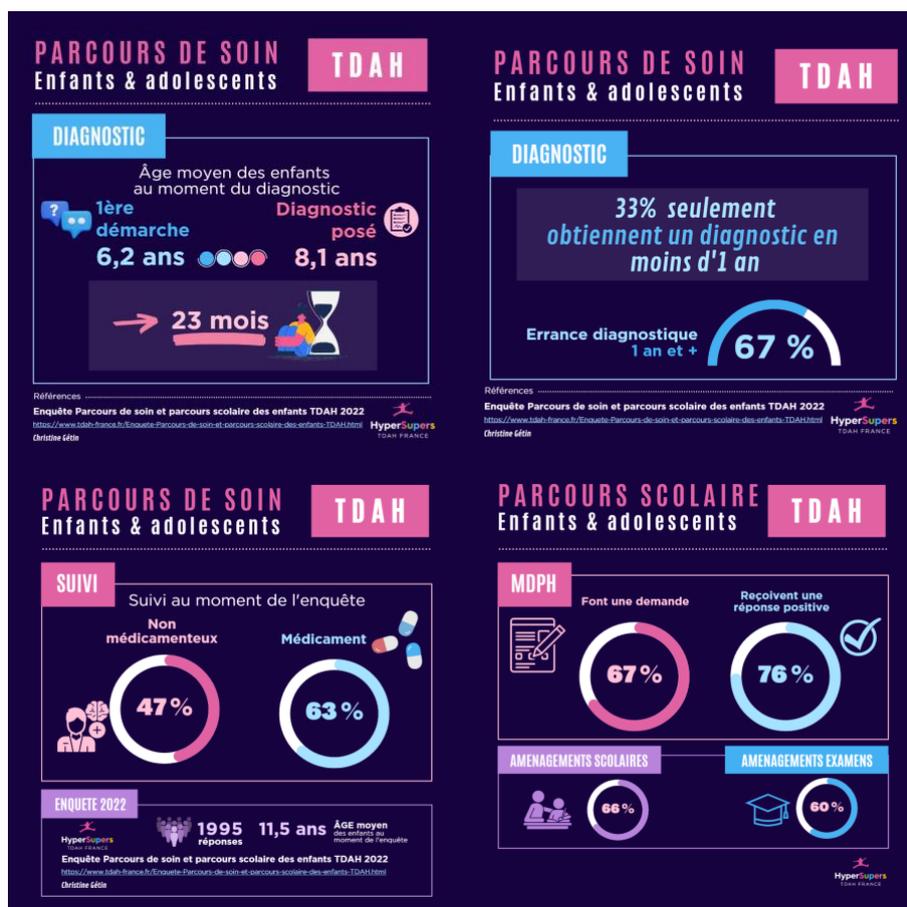
Enquête réalisée du 1 août 2022 au 17 septembre auprès de 4775 adhérents afin d'obtenir un état des lieux du parcours de soin en regard du parcours scolaire des enfants présentant un TDAH. Le lien de l'enquête a également été diffusé sur nos réseaux : site internet, facebook, twitter et linkedIn, ainsi qu'à nos contacts.

Nous avons obtenu 1995 réponses complètes au questionnaire.

<https://online.vocaza.net/answer/DashB/DB?D=271z15z8zFE6B75E44A&IDP=2>

Les réponses analysées comprennent un âge diagnostique avant 19 ans et avoir moins de 19 ans au jour de l'enquête en 2022, afin de pouvoir comparer aux enquêtes précédentes. Vous avez donc ici l'analyse de 1995 réponses. Un résumé en images

Déclaration CNIL N°2091687 v0 du 16 août 2017



ACTIONS POLITIQUES – LES AVANCEES EN REGARD DE NOS DEMANDES FORMULEES...

SENSIBILISATION DES POLITIQUES AVANT L'ELECTION PRESIDENTIELLE

En tant qu'Association Reconnue d'Utilité Publique, notre vocation est d'aider les familles, adultes et enfants concernés par le Trouble Déficit de l'Attention / Hyperactivité (TDAH).

Pendant cette campagne pour les Élections Présidentielles, HyperSupers TDAH-France a souhaité interpeller l'ensemble des candidats au sujet du TDAH.

Au travers de leurs témoignages, des femmes et des hommes nous livrent leur parcours, leurs difficultés et font part de leurs questions aux candidats. Des questions fondamentales pour contribuer à une meilleure prise en charge des enfants et des adultes atteint d'un TDAH.

Voir les vidéos : <https://www.tdah-france.fr/Question-Speciale-Presidentielle-QSP.html>



EN 2022 NOUS AVONS RENCONTRE :

AU MINISTRE DES SOLIDARITES, DE L'AUTONOMIE ET DES PERSONNES HANDICAPEES :

- La ministre déléguée chargée des Personnes handicapées, Geneviève Darrieussecq, en décembre 2022.
- La déléguée interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement, Claire Compagnon.



AU MINISTRE DE LA SANTE :

- Le délégué ministériel à la santé mentale, le Dr Frank Bellivier

AU MINISTRE DE L'ÉDUCATION NATIONALE ET DE LA JEUNESSE,

- Le responsable du bureau de l'école inclusive, Sébastien Mounié
- Le conseiller école inclusive, égalité entre les femmes et les hommes et lutte contre les discriminations, Nicolas Kanhonou
- Le responsable du bureau de l'orientation et de la lutte contre le décrochage scolaire, Philippe Lebreton

À l'occasion de ces rendez-vous, nous réitérons et appuyons souvent les mêmes demandes. Nous faisons ci-dessous un point des avancées pour chaque sujet.

NOS DEMANDES DE 2021 ET LE POINT EN 2022

- Des centres Experts afin que la recherche et la formation soient assurées partout sur le territoire et une meilleure structuration et coordination des soins sur le territoire.
 - Nous sommes en cours de discussion pour que les centres spécialisés soient bien reconnus et identifiés, mais pas de centres experts TDAH en vue...
- La rédaction par la HAS de recommandations de bonnes pratiques pour le TDAH chez l'enfant, l'adolescent et l'adulte,

- Les travaux ont commencé en 2022 pour l'enfant et l'adolescent et doivent débiter pour l'adulte en 2023
- L'accès au traitement médicamenteux et remboursement pour les adultes.
 - Le remboursement de la Ritaline LP est effectif en 2022
 - Avis favorable prononcé par la HAS en mars 2023 pour le concerta et le médikinet
- Une facilitation de l'accès à la prescription du traitement en accordant les prescriptions annuelles aux médecins de ville.
 - Avancée obtenue en 2021
- La prise en charge par l'assurance maladie des soins prescrit en thérapie et rééducations
 - Nous poursuivons nos demandes
- Une meilleure inclusion scolaire des enfants grâce à une meilleure formation des enseignants.
 - Les avancées sont difficiles
- La révision des guides de la CNSA pour une meilleure reconnaissance des besoins des enfants et adultes TDAH par les MDPH.
 - Nous continuons pour avancer ce point
- L'accès à la PCH aide humaine pour un soutien à l'autonomie des personnes TDAH
 - Obtenue, entrée en vigueur au 1 janvier 2023,
 - Guide PCH en cours de finalisation en 2022 pour la formation des personnels des MDPH

COMMUNICATION



CONFÉRENCES ORGANISÉES PAR L'ASSOCIATION :

20 ET 21 MAI, 3 ET 4 JUIN 2022 : GROUPE DE GUIDANCE PARENTALE EN LIGNE - DR NATHALIE FRANC, DR ANNE GAMOND, MME JESSICA NESENSOHN



Nous avons les 20 et 21 mai et les 3 et 4 juin 2022 proposé aux adhérents un groupe de guidance parentale en ligne.

Le format était de 4 demi-journées, soit 12h00 pour offrir un programme de guidance parentale de type Barkley.

Nous avons enregistré plus de 500 inscrits.

98% des 172 répondants à l'enquête de satisfaction se sont déclarés très satisfaits (70%) ou satisfaits (28%)

Nous espérons pouvoir renouveler cette offre en 2023.

SAMEDI 26 MARS 2022 : LES CONFÉRENCES DE L'AG 2022



Conférences abordant essentiellement les Thérapies non pharmacologiques, coaching, hypnose, Mindfulness, guidance parentale et une revue de la littérature par le Pr Cortese et de nombreux experts.

<https://www.tdah-france.fr/Replay-conference-de-l-AG-2022.html>

LE 12 JUIN JOURNÉE NATIONALE DU TDAH



Hypersupers a organisé des **conférences à la mairie de Paris**

En présence de Mr José Puig de la Stratégie Nationale TND, du Pr Richard Delorme et deux tables rondes

Table ronde : Le TDAH de l'enfant à l'adulte

Avec : Sara Bahadori, François Pinabel, Catherine Doyen, Jacques Bouchez.

Table ronde : T1079traitements et bonnes pratiques

Avec : Aurélie Favé, Anne Claret-Tournier, Vanessa Milhiet, Sydney Sambia

<https://www.tdah-france.fr/Journee-Nationale-TDAH-12-juin-Paris-les-vidéos>

D'autres événements ont été organisés **en régions**

<https://www.tdah-france.fr/Journee-nationale-du-TDAH-12-juin-2022.html>

Le site du ministère des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées a publié un article sur le TDAH incluant une vidéo réalisée par l'association HyperSupers TDAH France :

<https://www.handicap.gouv.fr/le-12-juin-2022-cetait-la-journee-nationale-de-sensibilisation-du-trouble-deficit-de-lattention>



GERER LE QUOTIDIEN AVEC UN ENFANT TDAH

Animé par Christine Gétin et Claudine Casavecchia

<https://www.tdah-france.fr/Webinaire-Gerer-le-quotidien-enfant-TDAH-replay.html>



LE ROLE DU NEUROPSYCHOLOGUE DANS LE PARCOURS DE SOINS DE L'ENFANT AVEC TDAH



Bertrand Schoentgen, Docteur en Neuropsychologie

<https://www.tdah-france.fr/Webinaire-bilan-neuropsychologique-enfant-replay.html>

OCTOBRE, MOIS EUROPEEN DE LA SENSIBILISATION AU TDAH

Octobre est depuis plusieurs années, le mois européen de sensibilisation au Trouble Déficit de l'Attention / Hyperactivité - TDAH

A cette occasion, cette année, HyperSupers a produit et diffusé les vidéos de Mickaël, Cédric, Barth, Sophie, Vincent, Nathalie qui ont accepté de partager avec le public leur parcours et leur vécu du trouble au quotidien ; nous les remercions de leur généreuse contribution !

<https://www.tdah-france.fr/Octobre-mois-europeen-de-sensibilisation-au-TDAH.html>

Voir la [playlist sur YouTube](#) :



CONGRES, COLLOQUES

19 JANVIER 2022 : CONGRES L'ENCEPHALE

Lors d'un symposium de l'encéphale modéré par le Pr Richard Delorme nous ont été présenté les options de soin pour faire face au TDAH résistant.

Tour à tour nous ont été présentés les arbres de décisions dans le soin des enfants et des adultes TDAH.

Christine Gétin a présenté une étude réalisée en collaboration avec l'université de Nanterre, auprès des adhérents comparant le parcours de soin des adultes entre les femmes et les hommes, lors de la table ronde « Girl Power » modérée par Diane Purper.

<https://www.tdah-france.fr/TDAH-resistant-et-Girl-Power-TDAH-Encephale-2022.html>



MAI 2022 CONGRES NEURODEV A BORDEAUX



En mai 2022, en partenariat avec Neurocampus, dans le cadre du congrès NeuroDev, une demi-journée sur les troubles du neurodéveloppement - session scientifique et table ronde avec la participation de Christine Gétin pour HyperSupers TDAH France

23 ET 24 JUIN 2022 COLLOQUE INTERNATIONAL DE LANGUE FRANÇAISE SUR LE TDAH



Le programme proposé par le comité international et le comité scientifique **permet de confronter les expériences d'experts de différents pays.**

Il est fait autant pour les professionnels confirmés que pour ceux qui cherchent des informations utiles pour débiter ou approfondir leurs pratiques.

Ce colloque est également **l'occasion d'un échange multidisciplinaire** car le TDAH concerne bien sur les cliniciens, rééducateurs, chercheurs et enseignants et le secteur associatif

mais il nécessite aussi une implication des acteurs politiques au sens large, tant les enjeux de santé publique et de parcours de vie sont importants.

Interventions de Christine Gétin lors le 22 juin lors de la soirée réservée aux familles afin de présenter l'association et ses actions, et durant le colloque pour aborder les objectifs et les attendus des recos de la HAS.

Ce colloque a été relayé sur les réseaux sociaux de manière importante par l'association, grâce aux tweets de Nathalie Couture, présente dans la salle.

SEPTEMBRE 2022 COLLOQUE DE L'APAJH A BORDEAUX



En septembre 2022 participation à un colloque organisé par l'APAJH Gironde, Christine Gétin animait une table ronde sur les TND : comment repérer et diagnostiquer, obtenir des interventions spécialisées et réclamer des RBPP, comment mieux faire reconnaître le handicap pour les formes sévères, pour l'inclusion scolaire comment former et soutenir les enseignants et l'inclusion à l'âge adulte.

COLLOQUE TDAH ADULTE / ADOLESCENT - OU EN EST-ON EN 2022 ? 27 OCTOBRE 2022 - HOPITAL LE VINATIER



Christine Gétin a été invitée à ouvrir le Colloque sur le TDAH à destination des professionnels de santé, des patients et de leurs proches, sur le thème « TDAH Adulte / Adolescent - Où en est-on en 2022 ? »

Christine Gétin a également présenté un point d'actualité sur « les Recommandations de la HAS »

<https://www.tdah-france.fr/Colloque-TDAH-Adulte-Ado-Lyon-2022.html>

L'association a participé à la visibilité de l'événement en participant au live tweet de la conférence et a largement contribué à relayer les interventions sur l'hashtag [#TDAHLyon2022](https://twitter.com/TDAHLyon2022)



REZO TDAH

Nous souhaitons structurer un réseau d'entraide terrain plus solide et plus actif, en investissant dans l'animation de celui-ci et en développant davantage de rencontres sur le terrain et d'initiatives en régions, cela afin de créer une meilleure dynamique et de mieux diffuser notre savoir-faire auprès de tous.

Ce projet comporte plusieurs axes :

- Constitution de supports d'information à diffuser en externe



- Un flyer pour les enseignants déjà réalisé et disponible en téléchargement (en 2020)
- La préparation de livrets d'information sur le TDAH. (à réaliser)
- Site internet avec un intranet adhérent, <https://www.tdah-france.fr/-Espace-Adherent.html> (fait)
- Mise en place de [supports](#) de communications interne pour échanger entre bénévoles, [intranet](#), [boîtes à outils](#), [documents ressources](#). Nous avons effectué déjà beaucoup de mises en ligne. Une réunion récurrente chaque bimestre d'accueil des nouveaux bénévoles a été mise en place.
- Des moments de formation et d'échanges entre bénévoles, le temps d'un séminaire de formation et un nouveau projet en cours de « Formation TDAH » en e-learning.
- Installation d'une écoute psychologique : [Écoute et conseils psychologiques](#) avec la participation de 3 psychologues cliniciens (Caroline Duchi, Lucia Romo et Arnaud de Louvencour) (fait)
- **Nous avons besoin d'être plus nombreux en bénévoles, n'hésitez pas à vous impliquer.** (en forte progression)
- Le recrutement des bénévoles, avec une évolution des modalités de recrutement en place, mais à poursuivre.
- Le bénévolat : différents niveaux de bénévolat, sollicitant une moins grande expertise.
- Revoir la rédaction du guide bénévole, en faire un document plus synthétique et y gommer des injonctions parfois contradictoires, être plus clair. Travail en cours.
- Embaucher une personne à l'association pour contribuer aux tâches administratives et aux différents travaux dans lesquels est impliquée l'association.
- Initier de nouveaux outils pour faciliter la communication et la gestion des tâches bénévoles. À l'étude....

TDAH FORMATION

Il s'agit du développement d'une plateforme de formation au TDAH destinée aux aidants et aux patients.

Voir la vidéo de présentation de la formation : <https://youtu.be/J5CT33EmTG0>

Ce projet a reçu en 2020 une subvention de la CNAM de 150 000€ pour le développer.

Ce projet a pris beaucoup de retard du fait des confinements successifs.

Il est presque terminé, composé de 9 modules, et de 20 à 40 minutes de vidéos par module.

A la fin de chaque module, des questionnaires permettent d'évaluer les connaissances acquises avant de passer au suivant.

La plateforme sera lancée officiellement le 1^{er} avril 2023 lors de l'AG avec les 6 premiers modules.

HyperSupers
TDAH FRANCE

L'OBJECTIF
DE CETTE
FORMATION



HyperSupers
TDAH FRANCE

C'EST QUOI
LE TDAH



 <p>Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité</p>	<p>MODULE 8 / INTRODUCTION</p> <p>DÉFINITIONS</p> <p>ATTENTION Déf. "capacité de concentrer volontairement son esprit sur un objet ou une activité déterminée"</p>
<p>Relier chaque lettre au terme correspondant, une seule réponse par lettre</p>  <p>HyperSupers TDAH FORMATION</p>	<p>MODULE 9 / INTRODUCTION</p> <p>9 MODULES VIDÉOS</p> <p>EXPERTS NATIONAUX DU TDAH</p>

LIVRES ET MEDIAS

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, ainsi qu'en intervenant directement dans le contenu, sous forme d'interviews, de témoignages de bénévoles, parents, adultes et enfants concernés.

PLONGEZ EN NOS TROUBLES LE FILM

Un film de 48 min en DVD et à projeter en salle

Il est en vente sur le site internet depuis juin 2022

Commander : <https://www.tdah-france.fr/Le-DVD-Plongez-en-nos-troubles.html>



PRESSE

16 JANVIER 2022 : LCP ÉMISSION ETAT DE SANTE « TROUBLE DE L'ATTENTION ET HYPERACTIVITE : AU-DELA DES IDEES REÇUES »

LCP la chaine parlementaire pour l'émission « Etat de santé » diffusée sur LCP le dimanche 16 janvier 2022 à 20h30

<https://lcp.fr/programmes/etat-de-sante/trouble-de-l-attention-et-hyperactivite-au-dela-des-idees-recues-94170>



23 MARS 2022 : LE MONDE DOSSIER SUR LE TDAH DE L'ADULTE

Articles de Lila Pepy

Cahier du Monde n°24014 du mercredi 23 mars 2022

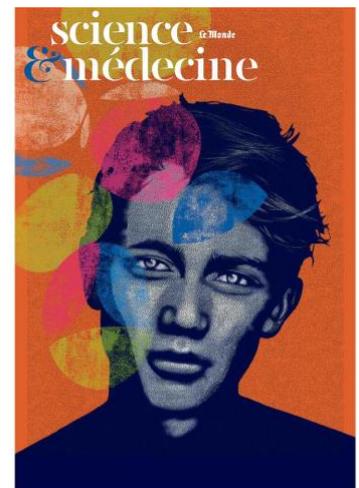
TDAH chez l'adulte, le grand oublié

https://www.lemonde.fr/sciences/article/2022/03/21/trouble-du-deficit-de-l-attention-chez-l-adulte-le-grand-oublie-des-troubles-du-neurodeveloppement_6118524_1650684.html



TDAH et addictions : jusqu'à un tiers des patients concernés

https://www.lemonde.fr/sciences/article/2022/03/21/tdah-et-addictions-jusqu-a-un-tiers-des-patients-concernes_6118520_1650684.html



TDAH chez l'adulte, le grand oublié

Le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) toucherait 2,5% des adultes. Anxiété, dépression, addiction, pénalités de TDAH et des comorbidités affectent pourtant toutes les sphères de l'existence. Faute de moyens et de formation des professionnels de santé, le parcours diagnostique est laborieux et la prise en charge insuffisante.

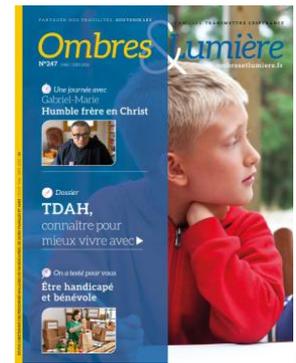
MAI 2022 DOSSIER SUR LE TDAH DANS LE MAGAZINE OMBRES ET LUMIERE

: « TDAH, connaître pour mieux vivre », O&L n° 247 (mai-juin 2022).

<https://www.och.fr/tdah-connaître-pour-mieux-vivre-avec/>

<https://www.och.fr/le-diagnostic-de-tdah-ma-liberee/>

<https://www.och.fr/tdah-une-souffrance-trop-meconnue/>



Edito

TDAH, connaître pour mieux vivre avec



Bonjour à tous,
Le nouveau numéro d'Ombres & Lumière est de sortie ! Notre dossier central est consacré aux TDAH ; un sigle un peu barbare qui signifie : trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité. Cette difficulté parfois handicapante pour les apprentissages ou les relations sociales concerne



TDAH, une souffrance trop méconnue

Le dernier numéro de la revue Ombres & Lumière consacre un dossier passionnant sur les TDAH qui touchent près de 6% des enfants – un à deux par classe ! et 3% des adultes.



«Le diagnostic de TDAH m'a libérée»

Marie a quatre enfants. Baudoin, son aîné, a traversé de nombreuses difficultés avant d'être diagnostiqué TDAH* il y a un [...]

25 MAI 2022 : FRANCE 5 EMISSION "LE MAGAZINE DE LA SANTE",

<https://www.france.tv/france-5/le-magazine-de-la-sante/3402589-emission-du-mercredi-25-mai-2022.html>

- J'ai du mal à me concentrer, suis-je hyperactif ?
- Qu'est-ce que la ritaline ?
- Hyperactivité de l'enfant : un suivi médical régulier
- TDAH : des outils technologiques pour aider les enfants



15 JUIN 2022 RADIO NOTRE DAME, EMISSION EN QUETE DE SENS CONSACREE AU TDAH.

Peut-on guérir des troubles de l'attention ?

<https://radionotredame.net/emissions/enquetedesens/15-06-2022/>



22 JUIN 2022 : LE MONDE SCIENCES ET MEDECINE

Article de Lila Pepy

Les troubles de l'attention surreprésentés en prison.

https://www.lemonde.fr/sciences/article/2022/06/21/tdah-un-trouble-surrepresente-en-prison_6131307_1650684.html

1^{ER} SEPTEMBRE 2022 : INSERM LE MAGAZINE 54 -LE TDAH A LA UNE

« TDAH : vers un consensus universel ? »

Sommaire

À la une

- [TDAH : Vers un consensus universel](#)

<https://www.inserm.fr/actualite/tdah-vers-un-consensus-universel/>



18 SEPTEMBRE 2022 : MEDIAPART SUJET TDAH FEMININ (LILA PEPEY)

Les préjugés sexistes perturbent le diagnostic des troubles de l'attention chez les filles

Le TDAH souffre encore du cliché du petit garçon intenable. La méconnaissance des symptômes chez les filles, les préjugés liés au genre, les évaluations reposant sur des échelles inadaptées, entraînent un retard de diagnostic chez les femmes et favorise le développement d'autres troubles.

<https://www.mediapart.fr/journal/france/180922/les-prejuges-sexistes-perturbent-le-diagnostic-des-troubles-de-l-attention-chez-les-filles>



PROJETS POUR 2023 ET PLUS



JOURNEE NATIONALE DU TDAH – 12 JUIN

A l'occasion de la journée nationale du TDAH le 12 juin 2023, des événements seront créés dans les villes, chacun s'impliquant dans les lieux à proximité de chez lui, notamment à Paris avec les grands hôpitaux parisiens.

FORMATION DES BENEVOLES

Nous prévoyons pour cette année 2023 de mettre l'accent sur la formation des bénévoles, leur donner accès à des formations pour mieux s'impliquer dans la représentation des usagers.

Leur permettre de suivre la formation TDAH mise en ligne, tous les bénévoles en 2023 devront suivre cette formation.

NOUVEAU PROJET DE WEBDOCUMENTAIRE SUR LE SUJET DES ADULTES TDAH.

Ce projet permettra de mettre en lumière, le TDAH à l'âge adulte, les difficultés du quotidien, les difficultés pour faire face au trouble, pour gérer son emploi et s'y maintenir, pour s'engager et se maintenir dans une démarche de soin. Les risques non négligeables de se retrouver en prison, à la rue quand le TDAH n'est pas pris en charge.

La difficulté à trouver des professionnels formés, à obtenir des conseils judicieux et une juste compréhension des difficultés auxquelles un adulte avec TDAH doit faire face. Les risques pour les trajectoires de vie des personnes TDAH. À l'image du webdocumentaire plongez en nos troubles qui abordait le sujet des enfants TDAH, ce web documentaire permettra de se plonger dans les troubles des adultes et d'apporter des éclairages des professionnels qui interviennent dans ce champ.

Il s'agit d'un grand projet qui pourra nous demander 2 années de travail avant d'être finalisé et pour lequel l'association utilisera en partant les fonds qu'elle aura prévu à cet effet. Avec la sortie du webdocumentaire un film reprenant l'essentiel de son contenu sera diffusé en salles.

NOS VIDEOS A VOIR OU REVOIR

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

LA CHAINE YOUTUBE AVEC SES NOMBREUSES VIDEOS

<https://www.youtube.com/c/HyperSupersTDAHFrance>

Vous y retrouverez les chaînes thématiques :

<ul style="list-style-type: none"> • Généralités sur le TDAH * • Histoire du TDAH * <ul style="list-style-type: none"> ○ TDAH, le repérer ○ TDAH, le diagnostic ○ Le bilan neuropsychologique ○ Les différentes formes de l'attention • TDAH. comorbidités, profils <ul style="list-style-type: none"> ○ Troubles des apprentissages et précocité ○ Trouble oppositionnel avec provocation ○ TDAH et émotions ○ TDAH et sommeil-1* ○ TDAH et sommeil-2* • Médication et remédiation <ul style="list-style-type: none"> ○ La médication ○ Médication et psychothérapie 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Remédiation cognitive ○ Le neurofeedback • TDAH et addiction <ul style="list-style-type: none"> ○ Généralités sur les addictions ○ Fragilités face aux addictions ○ TDAH et addiction ○ Quelles sont les solutions • Aider l'enfant TDAH <ul style="list-style-type: none"> ○ L'importance de la famille ○ L'environnement scolaire ○ La boîte à outils ○ La boîte à outils 2 • TDAH et estime de soi <ul style="list-style-type: none"> ○ Épisode 1 : Définition ○ L'enfant avec TDAH et son estime de lui ○ Un espoir d'amélioration
---	--

MAIS AUSSI DES VIDEOS REGROUPES PAR THEMES :

- [Paroles d'expert*](#)
- [Journée Ribot-Dugas 2](#)
- [Opération BD à l'hôpital](#)
- [HyperSupers dans la presse](#)
- [Les vidéos du lundi](#)
- [Témoignages d'adultes et de parents](#)

En conclusion, comme vous avez pu le découvrir, en 2022, l'association a mené de multiples actions en faveur de l'information, la reconnaissance, la prise en charge du TDAH à plusieurs niveaux et à différents plans de la vie des patients et de leurs proches. Certaines de nos demandes ont été entendues par les Pouvoirs Publics pour faciliter la vie des patients et des familles et un travail pour un volet TDAH dans la stratégie nationale TND se met en place.

Chaque jour, nos bénévoles écoutent, soutiennent, guident, accompagnent des centaines de familles et patients. Ils se démènent pour apporter la réponse juste, la solution adéquate, ou simplement offrir une oreille bienveillante.

Grâce aux adhésions et aux dons, nous pouvons nous maintenir et développer nos actions locales et nationales, être encore plus ambitieux.

Merci à tous nos bénévoles, adhérents et bienfaiteurs qui nous ont fait confiance en 2023 !

Christine Gétin, Présidente