



# TDAH ENJEUX ET PERSPECTIVES

*PARIS, le 30 mars 2019- Amphithéâtre Charcot Pitié Salpêtrière*

**TROUBLE DÉFICIT DE L'ATTENTION/HYPERACTIVITÉ**

## TDAH ENJEUX ET PERSPECTIVES

JOURNÉE  
D'INFORMATION  
ET DE CONFÉRENCES

Avec la participation de  
Madame Claire Compagnon  
Déléguée Interministérielle  
et  
Monsieur Alain Bouhours  
Direction Générale  
de l'enseignement scolaire

**LE 30 MARS 2019  
À LA PITIE SALPETRIERE**

**INSCRIPTIONS** [www.tdah-france.fr/conferences\\_2019](http://www.tdah-france.fr/conferences_2019)

## Résumé des conférences

---

HyperSupers TDAH France

Contact Christine Gétin 06 77 15 34 84 – [presidente@tdah-france.fr](mailto:presidente@tdah-france.fr)

# Financement

---

Les conférences de cette assemblée générale sont financées par les adhésions et par un don de l'université Pierre et Marie Curie pour une partie de la location de la salle.

# Sommaire

<b>Ouverture de la journée</b> .....	<b>4</b>
Accueil .....	4
Christine GETIN .....	4
<b>Le TDAH, Enjeux</b> .....	<b>4</b>
Pierre CASTELNAU (Modérateur) .....	4
<b>État des lieux sur le TDAH en France en 2019</b> .....	<b>5</b>
Nathalie FRANCO .....	5
Résultats de l'enquête 2018 - HyperSupers sur le parcours de soins et le parcours scolaire des enfants présentant un TDAH .....	7
Régis LOPEZ .....	7
Programme parental "Incredible Years" pour les moins de 6 ans .....	7
Allison GOUJON .....	7
<b>TDAH, Enjeux de soins</b> .....	<b>8</b>
Michel LECENDREUX (Modérateur) .....	8
Stratégie Nationale Autisme au sein des TND- Intervention précoce .....	8
Claire COMPAGNON .....	8
TDAH : Soigner la transition adolescents - adultes .....	9
Fanny GOLLIER BRIANT .....	9
Clémence CABELGUEN .....	9
Intervention du neuropsychologue et apports des neurosciences dans la compréhension et l'évaluation du TDAH .....	10
Vania Herbillon (Modérateur) .....	10
<b>TDAH Perspectives scolaires</b> .....	<b>11</b>
Olivier BONNOT (Modérateur) .....	11
La réalité du terrain sur l'inclusion scolaire .....	11
Laurence PETIT .....	11
Mieux scolariser les élèves à besoins éducatifs particuliers .....	12
Alain BOUHOURS .....	12
Estime de soi et sentiment d'appartenance : quelles clés pour la classe ? .....	12
Tiphaine LENFANT .....	12

# Ouverture de la journée

## Accueil

### Christine GETIN

Présidente de l'association HyperSupers - TDAH France

*Christine Gétin a fondé l'association HyperSupers TDAH en 2002 dans le but de venir en aide aux familles et adultes concernés par ce trouble.*

Avec 300 inscrits, c'est une salle pleine qui accueillera les interventions prévues dans le programme proposé le 30 mars 2019. Je remercie tous les intervenants de cette journée qui contribueront à donner une vision plus claire de la situation actuelle du TDAH.

## Le TDAH, Enjeux

### Pierre CASTELNAU (Modérateur)

Professeur de pédiatrie et chef du service de neuropédiatrie et handicaps à l'Université de Tours. Chercheur à l'unité INSERM U930 « Imagerie et Cerveau ».



*Pierre Castelnau assure une activité de soin auprès d'enfants atteints de TDAH, avec l'aide d'une équipe pluridisciplinaire composée de pédopsychiatres de neuropsychologues, d'orthophonistes (CRTLTA). Son programme de prise en charge privilégie un diagnostic précoce et fiable et l'autonomisation de l'adolescent vers un projet personnel. Ses recherches à l'INSERM portent sur l'imagerie du TDAH que ce soit pour l'identification des structures cérébrales impliquées ou les propriétés des traitements utilisés. Il s'intéresse également à l'utilisation de l'hypnose pour agir sur l'estime de soi.*

## État des lieux sur le TDAH en France en 2019.

### Nathalie FRANC

Pédopsychiatre



*Nathalie FRANC est pédopsychiatre au CHU de Montpellier depuis 2005, je m'intéresse particulièrement aux troubles du comportement chez l'enfant et adolescent. Nous avons développé dans notre service une consultation spécialisée pour le TDAH en 2007 ainsi que des groupes de guidance éducative destinés aux parents d'enfants avec TDAH. Depuis 2015 nous proposons également des programmes de prise en charge pour les situations plus complexes (enfants violents, enfants tyranniques). Son objectif en tant que médecin et auteur de livres est d'accompagner les parents pour faire face aux particularités de leurs enfants et s'y adapter au mieux en trouvant des stratégies efficaces.*

### ENCORE TROP D'IDEEES REÇUES

1. **L'origine du TDAH n'est pas liée à l'éducation** : le TDAH est un trouble du neurodéveloppement (depuis le DSM 5 de 2013) : il est sous-tendu par des anomalies précoces, structurelles, déterminées en grande partie par des facteurs génétiques et périnataux.
- 1- **Le TDAH n'est pas en augmentation** Sa prévalence chez l'enfant est considérée stable, et superposable à la prévalence au niveau international, il touche autour de 5% des enfants d'âge scolaire.
- 2- **Il n'y a pas de sur-prescription de Méthylphénidate en France** : malgré une augmentation ces dernières années, la France est un des pays européens qui prescrit le moins de Méthylphénidate à ce jour. En revanche la France est le pays qui prescrit le plus d'anti-psychotiques et neuroleptiques en Europe
- 3- **Le TDAH ne s'arrête pas à 18 ans** : il s'agit d'un trouble chronique. Si des stratégies de compensations se mettent en place et qu'il peut exister une rémission syndromique, un certain nombre d'adultes va continuer de présenter une gêne fonctionnelle liée au TDAH

### ET UN MANQUE DE PRISE EN COMPTE DE L'IMPACT REEL DU TDAH

Avoir un TDAH c'est souffrir de maladie chronique :

- La qualité de vie des enfants avec TDAH est comparable à celle d'enfants ayant des maladies somatiques ou d'autres troubles psychiatriques chroniques
- Risque d'accidents augmenté avec surmortalité
- Échec scolaire
- Risque de consommation de substances
- Risque suicidaire
- Impact sur le fonctionnement parental (risque de dépression)
- Baisse de l'estime de soi
- Le TDAH est rarement isolé (Comorbide dans 60% des cas) donc il existe une gêne liée aux troubles associés
- Impact familial et risque de séparation parentale

Le TDAH représente un surcoût pour la société dans différents domaines :

- Soins de Santé : usage problématique de substances, conduite automobile et accidentologie, complications liées à l'activité sexuelle (MST, grossesses non désirées), coûts médicaux pour le jeune et sa famille (comorbidités pour le jeune, risque de dépression pour l'entourage)
- Éducation : formation des enseignants, aménagements spécifiques de la scolarité, redoublement
- Criminalité : 25% des prisonniers aux USA ont un diagnostic de TDAH, et jusqu'à deux tiers des prisonniers aurait un dépistage positif du TDAH dans l'enfance (Young 2011)
- Emploi et économie : décrochage scolaire, sous-emploi, chômage

**Le coût du TDAH pour la société aux USA est supérieur à celui de la dépression ou de l'Accident Vasculaire Cérébral AVC**

### UNE PRISE EN CHARGE QUI RESTE TRES PROBLEMATIQUE

- 1- **Obtenir un diagnostic pour son enfant relève encore du parcours du combattant** : les spécialistes formés sont rares, et l'organisation des circuits de soin reste illisible à ce jour : il n'y a pas d'homogénéité selon les territoires de santé, ni d'harmonisation des parcours. Les familles sont livrées à elles-mêmes et peinent à trouver des professionnels compétents.
- 2- **Les prises en charge reconnues comme efficaces ne sont pas suffisamment connues et disponibles** : mauvaise image du traitement médicamenteux, trop peu de médecins prescripteurs, groupes de guidance éducatives pas assez répandus
- 3- **Les prises en charge inutiles (n'ayant pas prouvé scientifiquement leur utilité)** sont encore largement promues entraînant perte de temps, d'argent et perte de chances pour les familles, liste non exhaustive : homéopathie, phytothérapie mais aussi approches psychothérapeutiques diverses notamment d'orientation analytique, thérapies alternatives, posturologie, régimes, ...
- 4- **Le TDAH adulte n'est pas considéré** : pas d'AMM pour le MPH après 18 ans donc pas de remboursement, consultations spécialisées très peu nombreuses

**Nécessité absolue d'obtenir des recommandations officielles pour faire face à l'hétérogénéité des parcours de soins, améliorer la formation des professionnels afin de développer et promouvoir évaluations de qualité et des prises en charge efficaces.**

## Résultats de l'enquête 2018 - HyperSupers sur le parcours de soins et le parcours scolaire des enfants présentant un TDAH

### Régis LOPEZ

Psychiatre



*Régis Lopez est psychiatre et spécialiste du sommeil. Il exerce dans le service de neurologie du CHU de Montpellier au centre National de Référence pour la Narcolepsie. Il a créé en 2011 une consultation spécialisée pour le TDAH de l'adulte qui a permis d'évaluer et prendre en charge près de 1000 patients depuis sa création. Les travaux de recherche du Dr Lopez ont pour axe principal les interactions entre le TDAH et les troubles du sommeil, en particulier la vigilance.*

En 2011, l'association TDAH France avait mené une enquête concernant le parcours de soins des familles auprès de 335 de ses adhérents. Celle-ci révélait un âge moyen lors de la première consultation de 6,8 ans, avec un âge moyen au moment du diagnostic de 9,4 ans. En moyenne, le délai au diagnostic était de plus de 2 ans et demi, source d'errance médicale et de retard de prise en charge. Depuis, l'association TDAH France n'a cessé d'œuvrer pour une meilleure reconnaissance du trouble, en particulier en milieu scolaire. L'association a également été l'acteur majeur ayant permis la parution en 2015 des premières recommandations françaises de la Haute Autorité de Santé pour le repérage du TDAH chez l'enfant. Ce travail a permis notamment de proposer une clarification dans les modalités de l'accès aux soins, qui est l'un des déterminants majeurs contribuant au délai au diagnostic.

Sept ans plus tard, sous l'impulsion de Mme Christine Gétin et du comité scientifique de l'association, une nouvelle enquête est réalisée afin d'obtenir un nouvel état des lieux du parcours de soins ainsi que du parcours scolaire des enfants souffrant de TDAH.

Cette enquête a été menée entre le mois d'août et septembre 2018 auprès de 2239 adhérents de l'année 2017-2018 disposant d'une adresse email valide. Le taux de réponse était de 36,7%. Au final, les résultats de 752 questionnaires complétés par les familles d'enfants de moins de 18 ans ayant reçu un diagnostic de TDAH ont été analysés.

Le docteur Régis LOPEZ, membre du comité scientifique de l'association, présentera les résultats de cette nouvelle enquête, reflet de l'évolution du parcours de soins au cours de cette décennie.

## Programme parental "Incredible Years" pour les moins de 6 ans



### Allison GOUJON

Psychologue

*Allison Goujon est Psychologue diplômée d'un Master de Psychologie spécialité développement, éducation et handicap. Elle exerce au sein du service de Médecine Psychologique pour Enfants et Adolescents (MPEA) du CHU de Montpellier, dirigé par le Pr Purper-Ouakil.*

« The Incredible Years® » est une série de programmes d'entraînement pour les parents, enfants et enseignants développés par Carolyn Webster-Stratton et son équipe de l'Université de Washington. Cette série de programmes traite de multiples facteurs de risques dans l'apparition de troubles comportementaux chez les enfants dans la vie familiale et/ou le milieu scolaire. Les programmes parentaux de la série « BASIC » ont été développés pour plusieurs tranches d'âge : les bébés de 0 à 12 mois, les jeunes enfants de 1 à 3 ans, les enfants d'âge préscolaire (3 – 6 ans) ainsi que les enfants d'âge scolaire (6 – 12 ans).

Les objectifs de ces entraînements sont de renforcer les compétences parentales et favoriser une relation parent-enfant positive, promouvoir les compétences sociales de l'enfant, permettre une meilleure régulation émotionnelle, renforcer les compétences académiques de l'enfant et diminuer les troubles du comportement.

De nombreuses études ont permis de démontrer que ces programmes parentaux sont efficaces en prévention dans les populations à risque de développer des troubles du comportement. Egalement, leur efficacité a été prouvée auprès de familles d'enfants de 3 à 8 ans qui présentent des troubles oppositionnels avec provocation, des troubles des conduites et des troubles déficit d'attention avec hyperactivité.

# TDAH, Enjeux de soins

## Michel LECENDREUX (Modérateur)



Praticien hospitalier, pédopsychiatre au CHU Robert-Debré

*Michel Lecendreux est médecin psychiatre, pédopsychiatre, impliqué dans la recherche sur le TDAH et en médecine du sommeil chez l'enfant et de l'adolescent à l'Hôpital Robert-Debré à Paris. Il coordonne le Centre Pédiatrique des Pathologies du Sommeil et le Centre de Référence pour la Narcolepsie et les Hypersomnies Idiopathiques de l'hôpital Robert-Debré. Il préside le comité scientifique de l'association HyperSupers TDAH France.*

## Stratégie Nationale Autisme au sein des TND- Intervention

### précoce

## Claire COMPAGNON



Déléguée interministérielle

*Déléguée interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement.*

*Claire Compagnon, inspectrice générale des affaires sociales, a présidé la concertation nationale pour la préparation de la nouvelle stratégie autisme. Antérieurement directrice générale adjointe de l'association AIDES puis directrice du développement à la Ligue nationale contre le cancer, c'est une spécialiste de la démocratie en santé.*

*Claire Compagnon a notamment pour mission de garantir le recours structuré et constant à l'expertise des usagers, des professionnels et des scientifiques dans la mise en œuvre de la stratégie. Elle s'appuiera pour cela sur le conseil national des troubles du spectre de l'autisme, des troubles du neuro-développement, créé par ce même décret. Il doit permettre notamment la reconnaissance de l'expertise des personnes et des familles et leur pleine association au suivi de la stratégie, comme elles l'ont été à l'ensemble de la concertation préparatoire.*

### TDAH : Soigner la transition adolescents - adultes

#### Fanny GOLLIER BRIANT

Pédopsychiatre



*Fanny Gollier-Briant est pédopsychiatre au sein de l'Unité Universitaire de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent du Pr Olivier Bonnot du CHU de Nantes, Responsable de la consultation spécialisée "TDAH complexes" pour les 6-18 ans, notamment intrication avec d'autres troubles du neurodéveloppement (dont Troubles du Spectre Autistique) Centres d'intérêts : méditation pleine conscience, éducation thérapeutique aux familles, formations aux médecins (généralistes, pédiatres, psychiatres) et enseignants, recherche, organisation d'un réseau de soins régional dans les troubles du neurodéveloppement.*

#### Clémence CABELGUEN

Psychiatre



*Clémence CABELGUEN est psychiatre, Chef de clinique au CHU de Nantes Consultation spécialisée TDAH de l'adulte avec le Dr Anne SAUVAGET au CAPPA Jacques Prévert (Centre Ambulatoire Pluridisciplinaire de Psychiatrie et d'Addictologie). Référente du dispositif de consultations TDAH de transition à l'adolescence. Centres d'intérêt : neurodéveloppement, troubles de l'humeur complexes, neurostimulation ; Autour du TDAH : spécificités du TDAH à l'adolescence, structuration du réseau ville / hôpital dans le GHT Loire Atlantique, formation et recherche*

La transition entre les soins pour les enfants et les adultes dans le TDAH est souvent mal articulée. C'est pourtant à l'adolescence que les risques de trouble de l'usage de substance, de conduites à risques, d'arrêt de scolarité ou de formation professionnelle, de troubles de l'humeur et de passages à l'acte suicidaire sont les plus élevés. Très souvent, ces complications surviennent dans un contexte d'arrêt du suivi et/ ou du traitement spécialisé. Leur incidence diminue en revanche très fortement en cas de suivi coordonné.

Au CHU de Nantes, cette transition a été organisée pour éviter les ruptures de suivi ou les errances thérapeutiques et repérer l'émergence de complications et comorbidités du TDAH.

L'unité adulte prend en charge d'emblée les adolescents de plus de 16 ans pour un premier avis diagnostique et thérapeutique, ainsi que ceux préalablement évalués / suivis par d'autres professionnels de l'enfance (pédiatre ou neuropédiatre). L'unité de pédopsychiatrie du CHU de Nantes propose un relai pour les adolescents qui y sont suivis à partir de 18 ans. Dans ce cas, la transmission des informations concernant le jeune est assurée au moyen de documents écrits et

d'échanges cliniques téléphoniques entre le psychiatre et le pédopsychiatre, en amont et en aval de la 1ère consultation « adulte ».

### Intervention du neuropsychologue et apports des neurosciences dans la compréhension et l'évaluation du TDAH

#### Vania HERBILLON (Modérateur)

Psychologue-neuropsychologue



*Vania Herbillon est psychologue-neuropsychologue dans le service d'Epileptologie Clinique, Troubles du Sommeil et Neurologie Fonctionnelle Pédiatrique à l'Hôpital Femme Mère-Enfant de*

*Lyon. Il est membre du laboratoire INSERM-CNRS "Dynamique cérébrale et cognition" du Centre de recherche en Neurosciences de Lyon.*

*M. Herbillon Vania assure une activité de soin auprès d'enfants présentant des troubles d'apprentissage, notamment d'un TDAH en lien avec une épilepsie ou une pathologie du sommeil. Ses recherches portent essentiellement sur la compréhension des mécanismes attentionnels et la remédiation en lien avec des techniques d'explorations fonctionnelles du cerveau : test attentionnel couplé avec un électroencéphalogramme, neurofeedback.*

Le TDAH est un trouble cognitif d'origine neuro-développementale. Pourtant les signes cliniques des enfants TDAH sont encore connotés très négativement, souvent interprétés comme relevant d'un trouble du comportement, d'un défaut d'éducation ou de motivation.

Les recherches récentes en neurosciences ont permis de décrire différents réseaux assurant chacun des fonctions attentionnelles essentielles et complémentaires. Cependant ces réseaux peuvent souvent entrer en concurrence entre eux et créer ainsi de nombreuses sources de distractions. De l'équilibre de ses réseaux va dépendre une bonne gestion des ressources attentionnelles.

A la lueur de ces découvertes, nous tenterons d'éclairer et de mieux comprendre le fonctionnement des enfants TDAH, notamment ce qui perturbe fréquemment leur équilibre attentionnel. Dans un deuxième temps, il sera évoqué la création d'un nouveau test d'évaluation de la stabilité de l'attention inspiré par ces découvertes.

Une connaissance la plus précise possible, du TDAH dans sa composante neuro-développementale est essentielle pour le repérage, l'évaluation et la prise en charge de ces enfants.

# TDAH Perspectives scolaires

## Olivier BONNOT (Modérateur)



Praticien hospitalier, pédopsychiatre au CHU de Nantes

*Professeur de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent au CHU et Université de Nantes. Spécialistes des troubles du neurodéveloppement, incluant le TDAH, de psychopharmacologie et des troubles organiques en psychiatrie. Il travaille actuellement sur l'impact du digital sur la pratique psychiatrique. <http://www.u2peanantes.org/>*

## La réalité du terrain sur l'inclusion scolaire

## Laurence PETIT

Administratrice HyperSupers TDAH France



*Laurence Petit, a été professeur de lettres puis adjointe de direction dans un lycée avant d'occuper un poste de référente à la scolarisation. Titulaire d'un diplôme universitaire : Développement cognitif Formation en gestion mentale*

L'inquiétude des familles en ce qui concerne le parcours scolaire de leur enfant souffrant d'un TDAH est importante. Les sollicitations concernent souvent le manque de compréhension du trouble à l'école et le refus de mise en place des aménagements recommandés. Les familles rencontrent des difficultés à échanger avec l'école qui incrimine souvent l'éducation à la maison.

La multiplication des punitions est une préoccupation majeure ; les parents ne supportent plus les mots dans le carnet de correspondance et les retenues quasi hebdomadaires lorsque l'enfant est au collège. Les situations les plus préoccupantes, sont les renvois définitifs après un conseil de discipline sans qu'aucune solution de rescolarisation ne soit proposée.

Par ailleurs, il est à noter que la transition entre l'école élémentaire et le collège n'est pas anticipée.

Les difficultés s'accroissent alors avec la multiplication des professeurs et la gestion d'un emploi du temps.

## Mieux scolariser les élèves à besoins éducatifs particuliers

### Alain BOUHOURS



Chef du bureau de la personnalisation des parcours scolaires et de la scolarisation des élèves en situation de handicap

Monsieur Alain Bouhours assure sa fonction au sein de la Direction générale de l'enseignement scolaire (DGESCO), dans le service de l'instruction publique et de l'action pédagogique, sous-direction du socle commun, de la personnalisation des parcours scolaires et de l'orientation.

## Estime de soi et sentiment d'appartenance : quelles clés pour la classe ?

### Tiphaine LENFANT



*Tiphaine LENFANT est enseignante spécialisée depuis 2002. D'abord spécialiste des aides à dominante pédagogique, elle est actuellement professeur ressource à la Mission Académique à la Scolarisation des Elèves en Situation de Handicap dans l'Académie de Paris. A ce titre, elle intervient dans les classes de la maternelle au lycée afin de faciliter les situations d'inclusion en proposant des adaptations au cas par cas. Elle a également travaillé sur les situations d'urgence au sein du dispositif Académique de médiation R'école. Elle participe à la formation initiale et continue des enseignants, et a co-signé l'ouvrage « Problèmes de comportement à l'école, comprendre pour agir » paru chez Chronique sociale.*

L'estime de soi est un des piliers de l'inclusion scolaire. Quand les élèves ne se sentent pas bien, ils ne peuvent pas bien se comporter, ni avec leurs pairs ni face aux apprentissages.

Comment vivre sa place dans le groupe en ayant des adaptations spécifiques ? Quelles relations tisser avec ses pairs et l'environnement scolaire pour un élève parfois en difficulté sur le plan du comportement, des relations ou des apprentissages ?

Je présenterai quelques actions-clés qui permettent à l'élève de trouver sa place au sein du groupe et ainsi investir plus sereinement les apprentissages scolaires.

POUR PERMETTRE A L'ASSOCIATION DE POURSUIVRE SES ACTIONS



<http://www.tdah-france.fr/adhesion.html>

<http://www.tdah-france.fr/adhesion.html#don>



<https://www.tdah-france.fr/>



<http://www.tdahecole.fr/>



[www.plongezennostroubles.com](http://www.plongezennostroubles.com)