

GIRL POWER TDAH

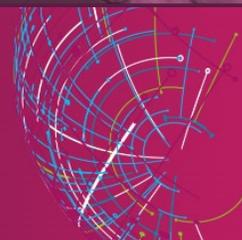
Grand témoin

Christine Gétin



HyperSupers
TDAH FRANCE

 **Université**
Paris Nanterre



L'ENCEPHALE

19 au 21 janvier 2022

PALAIS DES CONGRÈS DE PARIS





L'ENCEPHALE

19 au 21 janvier 2022

PALAIS DES CONGRÈS DE PARIS



Nom : Christine GETIN, Paris

Je n'ai pas de lien d'intérêt potentiel à déclarer

QUI SUIS-JE ?



L'ENCEPHALE

19 au 21 janvier 2022

PALAIS DES CONGRÈS DE PARIS



- Christine Gétin
- Présidente et fondatrice de l'association : HyperSupers TDAH France
- Mère de 3 enfants, dont un fils diagnostiqué à l'âge de 16 ans
- Enseignante et formatrice
- Licence de psychologie 2009
- DU d'accompagnement des personnes ayant une maladie génétique 2008
- DIU attachée de recherche clinique 2011

20 ans HyperSupers TDAH France

L'ENCEPHALE

19 au 21 janvier 2022

PALAIS DES CONGRÈS DE PARIS

20
Ans

HyperSupers Sensibilise au TDAH

depuis 2002

- 10000 membres
- 130000 visiteurs par mois
- 30000 abonnés sur Facebook



Association reconnue
d'utilité publique

www.tdah-france.fr

Depuis 2002,

HyperSupers

écoute, informe et soutient
les familles et adultes
confrontés au TDAH

www.tdah-france.fr

Depuis 2002,

HyperSupers

représente les patients
avec TDAH dans les
instances nationales



Depuis 2002,

HyperSupers

contribue à changer la donne!

- PCO 7 - 12 ans
- AMM pour le MPH
- Recommandations HAS
- Fin de la PIH

2500 adhérents
en 2021

11500 familles
depuis 2002

HyperSupers

sur les réseaux



GIRL POWER TDAH ESPRIT

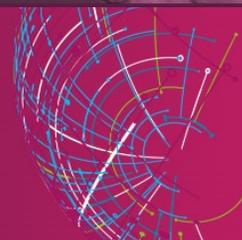
Enquête Sur le Parcours, le Retentissement
et l'Impact du TDAH chez l'adulte

Christine Gétin, Guillaume Païs, Sylvain Roy, Joris Delivré-Melhorn,
Lucia Romo



HyperSupers
TDAH FRANCE

 **Université
Paris Nanterre**



L'ENCEPHALE

19 au 21 janvier 2022
PALAIS DES CONGRÈS DE PARIS





OBJECTIFS :

- Notre enquête vise à mieux comprendre le parcours de soins pour des personnes vivant avec le TDAH. Ici nous allons comparer les populations hommes et femmes afin de voir ce qui les distingue

METHODE :

- Anonyme à grande échelle en 2 étapes auprès des membres de l'association.
- 1^{ère} partie, 515 questionnaires complets TDAH, 2^{nde} partie 394 questionnaires complets comorbidités.
- De mai à septembre 2020.
- Critères des échelles ASRS et WURS, 1^{ère} partie 450 questionnaires, 2^{nde} partie 341, 87,4% de la population de notre enquête répond aux critères du TDAH. **Ce sont des personnes susceptibles d'être TDAH, ici nous parlerons de TDAH (il est probable)**
- **445 Données pour lesquelles le genre est déterminé**

Répondants étudiés



L'ENCEPHALE

19 au 21 janvier 2022

PALAIS DES CONGRÈS DE PARIS



445 répondants

314 Femmes

Positifs à ASRS & WURS
Probable TDAH

131 hommes

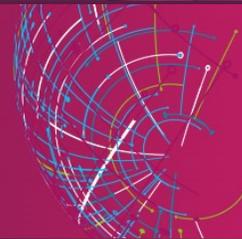
Données socio démographiques

ESPRIT



HyperSupers
TDAH FRANCE

 **Université
Paris Nanterre**



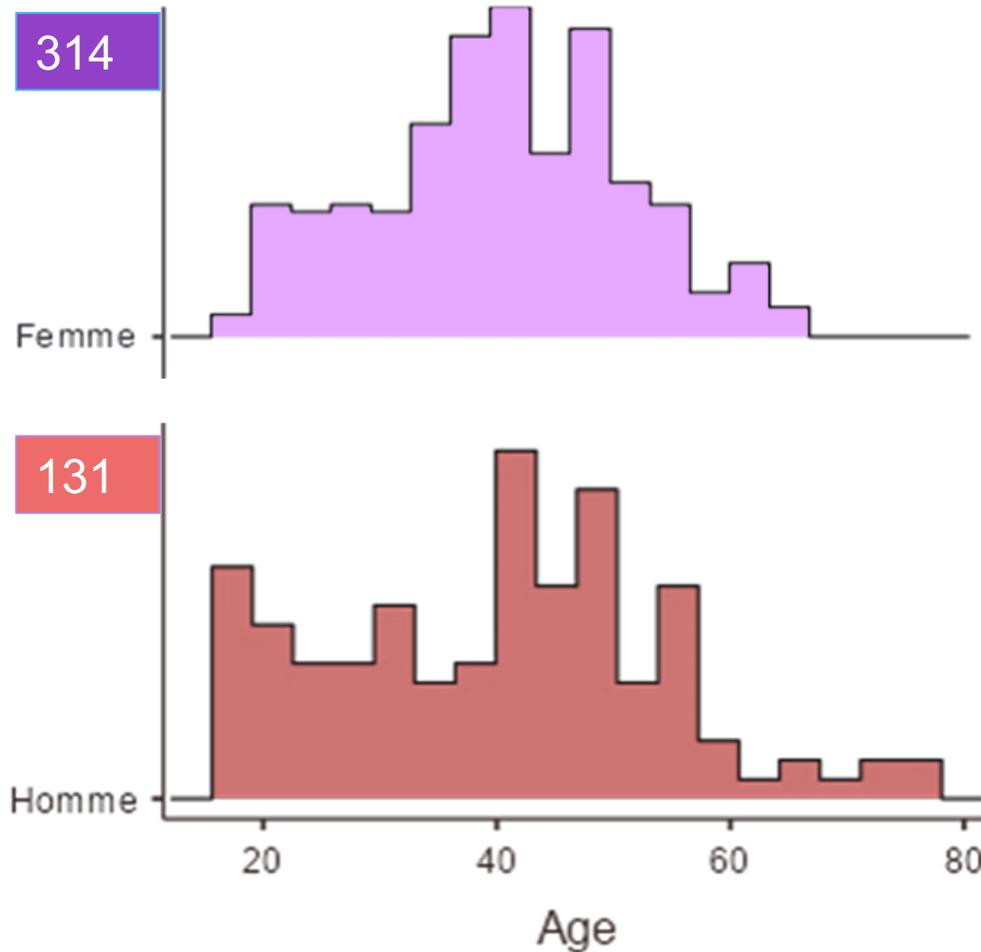
L'ENCEPHALE

19 au 21 janvier 2022

PALAIS DES CONGRÈS DE PARIS

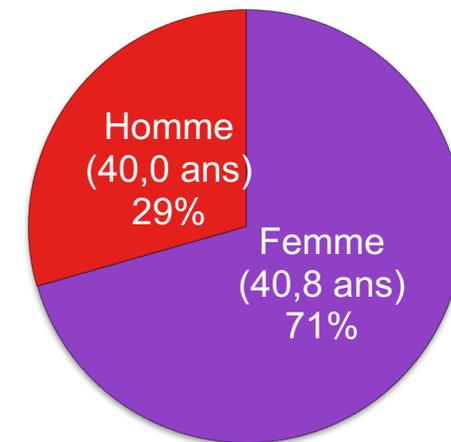


Âge et répartition F/H



- Sexe ratio :
71% Femme, 29% Homme
- Âge moyen des répondants
 μ 40,5 ans M 41 σ 12
- F μ 40,8 ans M 40 σ 11
- H μ 40 ans M 41 σ 14,3

Genre

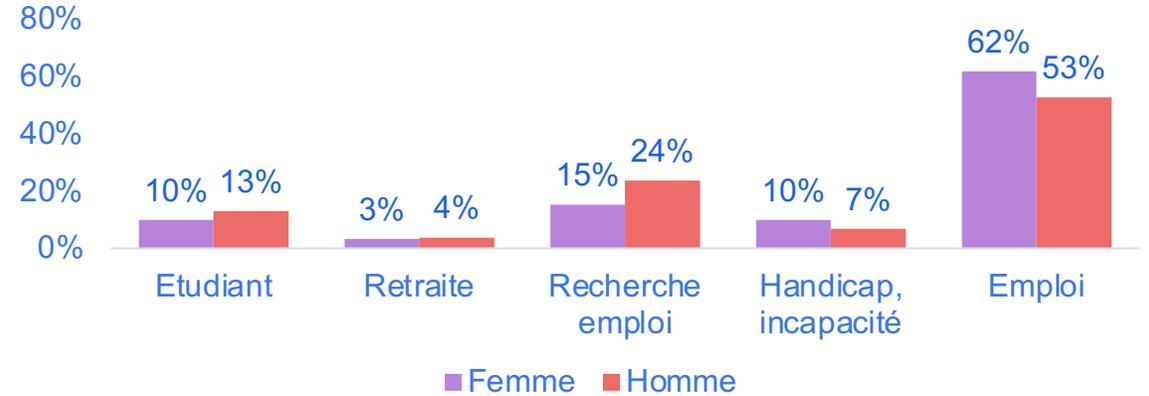


■ Femme (40,8 ans) ■ Homme (40,0 ans)

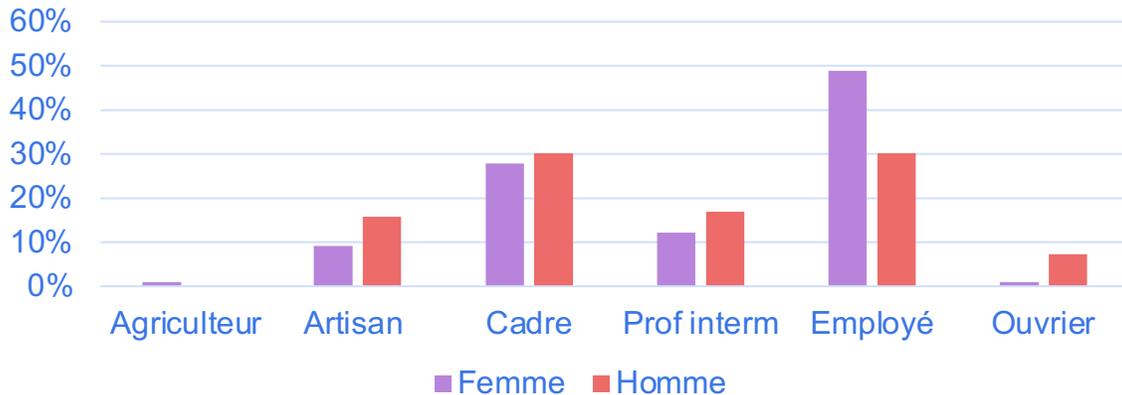


Taux d'emploi :
59%, vs 65% en population générale (PG)
F 62% vs 62%(PG)
H 53% vs 68%(PG)

Statut professionnel



Profession F/H** $\chi^2 p 0,002$



Chômage

18% vs 8% (PG)

F 15% vs 8% PG

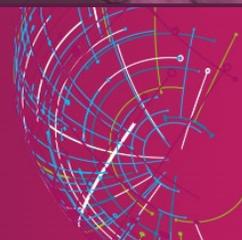
H 24% Vs 8,1% PG

Parcours scolaire



HyperSupers
TDAH FRANCE

Université
Paris Nanterre



L'ENCEPHALE

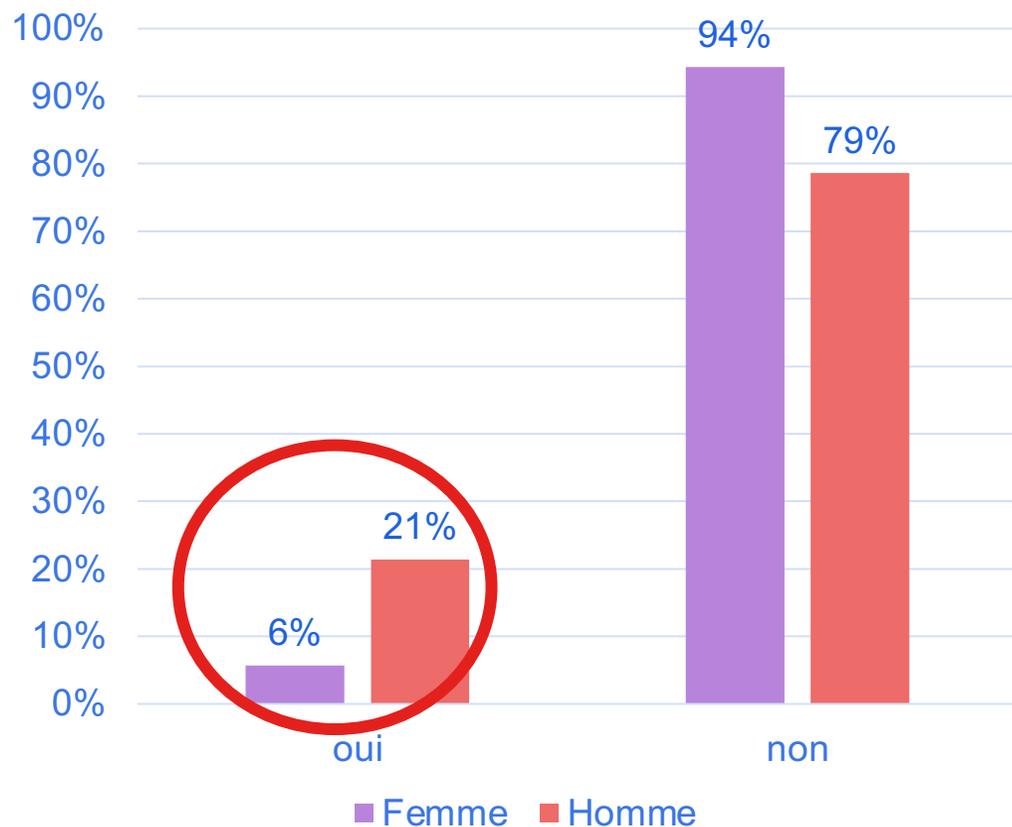
19 au 21 janvier 2022

PALAIS DES CONGRÈS DE PARIS

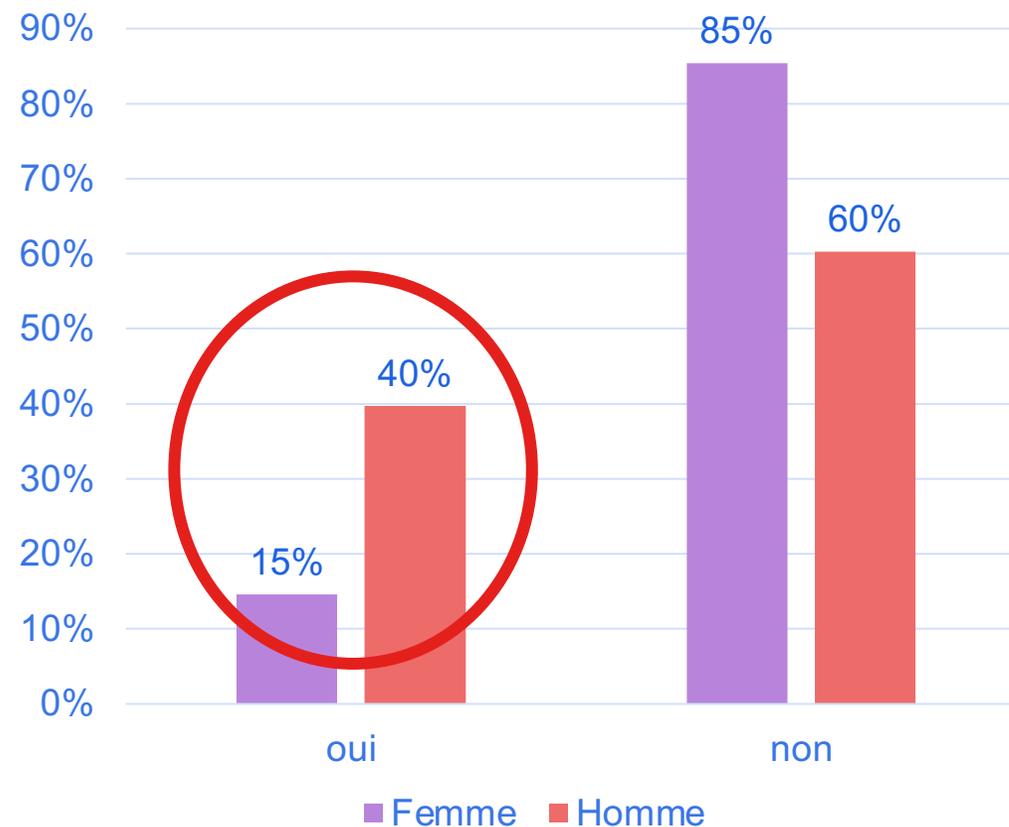




Exclusions définitives 10,3% vs 2,2% PG
F/H*** $\chi^2 p < 0,001$

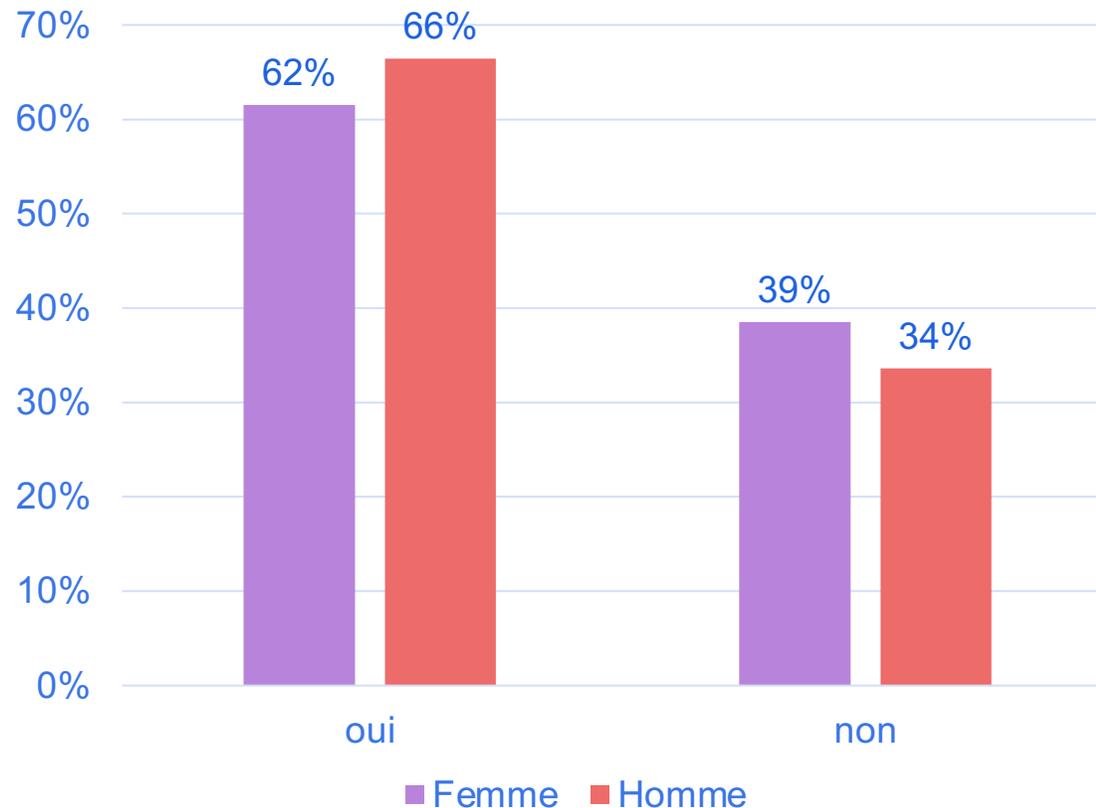


Exclusion temporaire 22%
F/H*** $\chi^2 p < 0,001$





Redoublement 63% VS 28,4%# PG



- Les hommes sont plus souvent exclus durant leur scolarité que les femmes.
- Vérifié lors des enquêtes réalisées précédemment pour les enfants

- Le niveau de redoublement comparé à la population des élèves de 15 ans et plus en 2012 est très nettement supérieure. (PISA 2012)

#Donnée pisa 2012 sur les élèves de 15 ans et plus

Diplômes plus élevés



L'ENCEPHALE

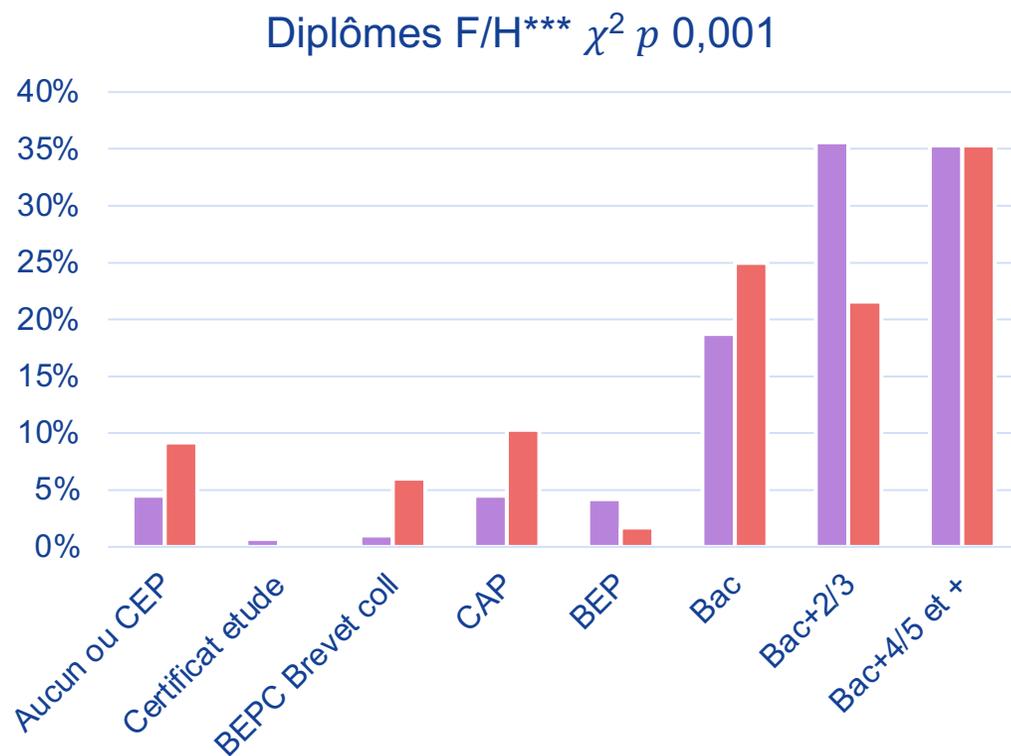
19 au 21 janvier 2022

PALAIS DES CONGRÈS DE PARIS



Comparaison F/H de l'enquête

*** $\chi^2 p 0,001$



Comparaison à population générale

des 35-44 ans ** $\chi^2 p <0,05$

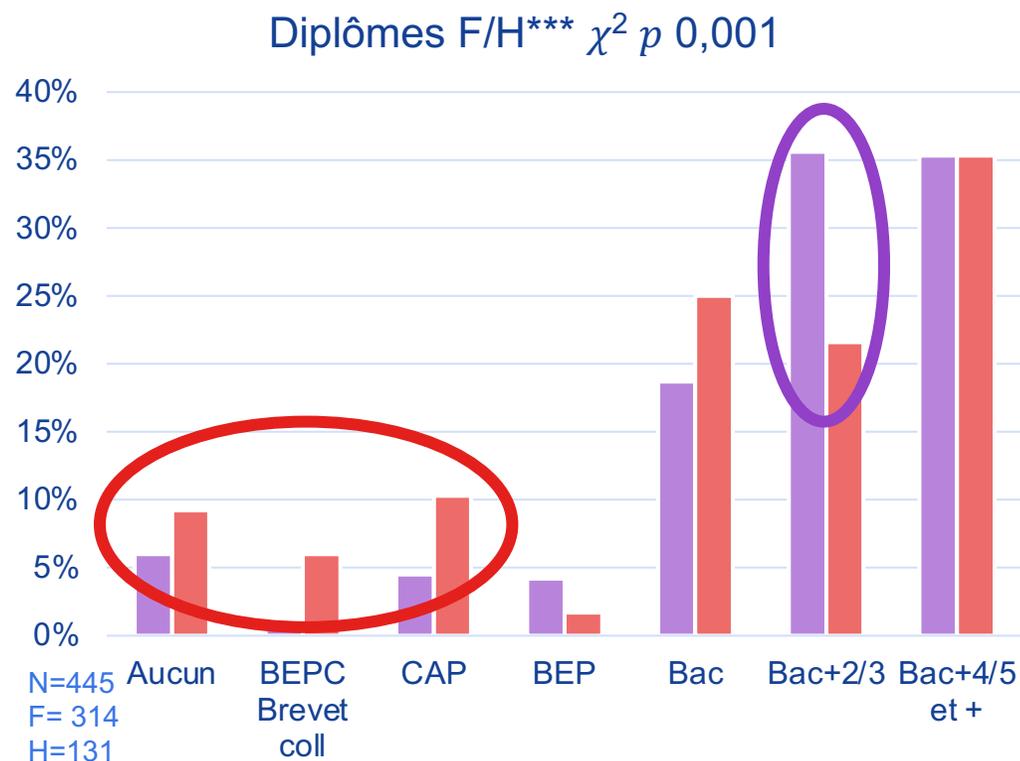
| ** $\chi^2 P <0,05$ | F | Fpg 35-44 | H | Hpg 35-44 |
|---------------------|-----|-----------|-----|-----------|
| Aucun ou CEP | 5% | 10% | 9% | 12% |
| Brevet | 1% | 3% | 6% | 3% |
| CAP:BEP | 9% | 16% | 12% | 22% |
| Bac | 18% | 20% | 25% | 20% |
| Bac +2 | 36% | 20% | 22% | 16% |
| >Bac+2 | 35% | 30% | 35% | 26% |

Diplômes plus élevés, biais ?



Comparaison F/H de l'enquête

*** $\chi^2 p 0,001$



Comparaison à population générale des 35-44 ans ** $\chi^2 p <0,05$

| ** $\chi^2 P <0,05$ | F | Fpg 35-44 | H | Hpg 35-44 |
|---------------------|-----|-----------|-----|-----------|
| Aucun ou CEP | 5% | 10% | 9% | 12% |
| Brevet | 1% | 3% | 6% | 3% |
| CAP:BEP | 9% | 16% | 12% | 22% |
| Bac | 18% | 20% | 25% | 20% |
| Bac +2 | 36% | 20% | 22% | 16% |
| >Bac+2 | 35% | 30% | 35% | 26% |

Niveau de diplôme supérieur à la PG



Les femmes ont un niveau des diplômes plus élevés que les hommes ***

Le niveau de diplôme des participants est supérieur à celui de la population générale

Biais de l'enquête ?

Population en lien avec l'association :
Adhérents, participants à des forums,
abonnés à nos réseaux sociaux

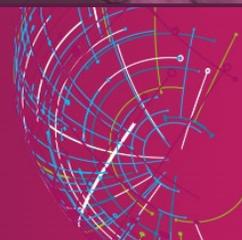
Etre capable d'aller au bout du questionnaire...

Parcours de soin



HyperSupers
TDAH FRANCE

Université
Paris Nanterre



L'ENCEPHALE

19 au 21 janvier 2022

PALAIS DES CONGRÈS DE PARIS





Descriptives

| | agedebutdiffTDAH | age1consultTDAH | agediagTDAH | TempsDiag | DelaiAuDiag |
|--------------------|------------------|-----------------|-------------|-----------|-------------|
| N | 441 | 438 | 427 | 422 | 424 |
| Missing | 9 | 12 | 23 | 28 | 26 |
| Mean | 20.9 | 31.1 | 35.2 | 14.6 | 3.79 |
| Median | 15 | 34.0 | 36 | 7.00 | 0.00 |
| Standard deviation | 16.3 | 14.9 | 12.9 | 15.9 | 9.39 |
| Minimum | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 |
| Maximum | 63 | 64 | 64 | 60 | 55 |

Tests sur les variables



Independent Samples T-Test

| | | Statistic | df | p | Mean difference | SE difference | | Effect Size |
|------------------|----------------|---------------------|-----|-------|-----------------|---------------|---------------------------|-------------|
| agedebutdiffTDAH | Student's t | 1.334 | 435 | 0.183 | 2.281 | 1.71 | Cohen's d | 0.1402 |
| | Mann-Whitney U | 18139 | | 0.173 | 2.00 | | Rank biserial correlation | 0.08278 |
| age1consultTDAH | Student's t | 3.407 ^a | 432 | <.001 | 5.347 | 1.57 | Cohen's d | 0.3611 |
| | Mann-Whitney U | 15507 | | 0.001 | 6.00 | | Rank biserial correlation | 0.19707 |
| agediagTDAH | Student's t | 2.228 ^a | 420 | 0.026 | 3.086 | 1.39 | Cohen's d | 0.2392 |
| | Mann-Whitney U | 16315 | | 0.080 | 3.00 | | Rank biserial correlation | 0.10850 |
| DelaiAuDiag | Student's t | -2.530 ^a | 418 | 0.012 | -2.554 | 1.01 | Cohen's d | -0.2726 |
| | Mann-Whitney U | 15858 | | 0.021 | -7.62e-6 | | Rank biserial correlation | 0.12339 |
| TempsDiag | Student's t | 0.539 ^a | 416 | 0.590 | 0.926 | 1.72 | Cohen's d | 0.0580 |
| | Mann-Whitney U | 17957 | | 0.929 | 4.47e-5 | | Rank biserial correlation | 0.00548 |

^a Levene's test is significant ($p < .05$), suggesting a violation of the assumption of equal variances

Les variables ne suivent pas une loi normale

Age de 1^{ère} consultation ***

Delai entre 1^{ère} consultation et diagnostic *

Répartition Femme/homme



Descriptives

| | Sexe | agedebutdiffTDAH | age1consultTDAH | agediagTDAH | TempsDiag | DelaiAuDiag |
|--------------------|-------|------------------|-----------------|-------------|-----------|-------------|
| N | Femme | 309 | 309 | 300 | 296 | 299 |
| | Homme | 128 | 125 | 122 | 122 | 121 |
| Missing | Femme | 5 | 5 | 14 | 18 | 15 |
| | Homme | 3 | 6 | 9 | 9 | 10 |
| Mean | Femme | 21.8 | 32.7 | 36.2 | 14.8 | 3.09 |
| | Homme | 19.5 | 27.4 | 33.1 | 13.8 | 5.64 |
| Median | Femme | 18 | 35 | 37.0 | 6.00 | 0 |
| | Homme | 11.0 | 27 | 35.0 | 8.00 | 0 |
| Standard deviation | Femme | 15.9 | 14.2 | 12.1 | 16.4 | 8.39 |
| | Homme | 17.1 | 16.2 | 14.8 | 14.7 | 11.5 |
| Minimum | Femme | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 |
| | Homme | 0 | 0 | 4 | 0 | 0 |
| Maximum | Femme | 63 | 64 | 64 | 60 | 49 |
| | Homme | 63 | 63 | 64 | 55 | 55 |

1^{ère} consultation des femmes plus tardive, avec un parcours jusqu'au diagnostic ensuite plus court.

Errance diagnostique 14,6 ans



L'ENCEPHALE

19 au 21 janvier 2022

PALAIS DES CONGRÈS DE PARIS



Les 1^{ère} difficultés liées au TDAH ont été explorées en moyenne à 20,9 ans (M 15) (53% avant 18 ans).
F 21,8 ans - H 19,5 ans

Age de 1^{ère} consultation
31,1 ans (M34)
F 32,7 ans H 27,4 ans ***
1^{ère} Consultation plus tardive

Age de diagnostic
35,2 ans (M36) (9,7% av 18 ans)
F 36,2 ans H 33,1 ans
Avant 18 ans *** $\chi^2 p < 0,001$
F 6,7% - H 17,1%

Temps entre 1^{ères} difficultés et diagnostic

Moyenne 14,6 ans (M7)

F 14,8 ans - H 13,8 ans

Délai entre 1^{ère} consultation et diagnostic **

Moyenne 3,8 ans

F 3,1 ans - H 5,6 ans **

Parcours plus rapide

Errance diagnostique 14,6 ans



L'ENCEPHALE

19 au 21 janvier 2022

PALAIS DES CONGRÈS DE PARIS



Les 1^{ère} difficultés liées au TDAH
20,9 ans

F 21,8 ans - H 19,5 ans

Age de 1^{ère} consultation
31,1 ans

F 32,7 ans H 27,4 ans ***

1^{ère} Consultation plus tardive

Age de diagnostic
35,2 ans

F 36,2 ans H 33,1 ans

Entre 1^{ères} difficultés et diagnostic

14,6 ans

F 14,8 ans - H 13,8 ans

Entre 1^{ère} consultation et diagnostic **

3,8 ans

F 3,1 ans - H 5,6 ans **

Avant 18 ans *** F 6,7% - H 17,1%

Parcours plus rapide

Professionnels de santé consultés avant

L'ENCEPHALE

19 au 21 janvier 2022

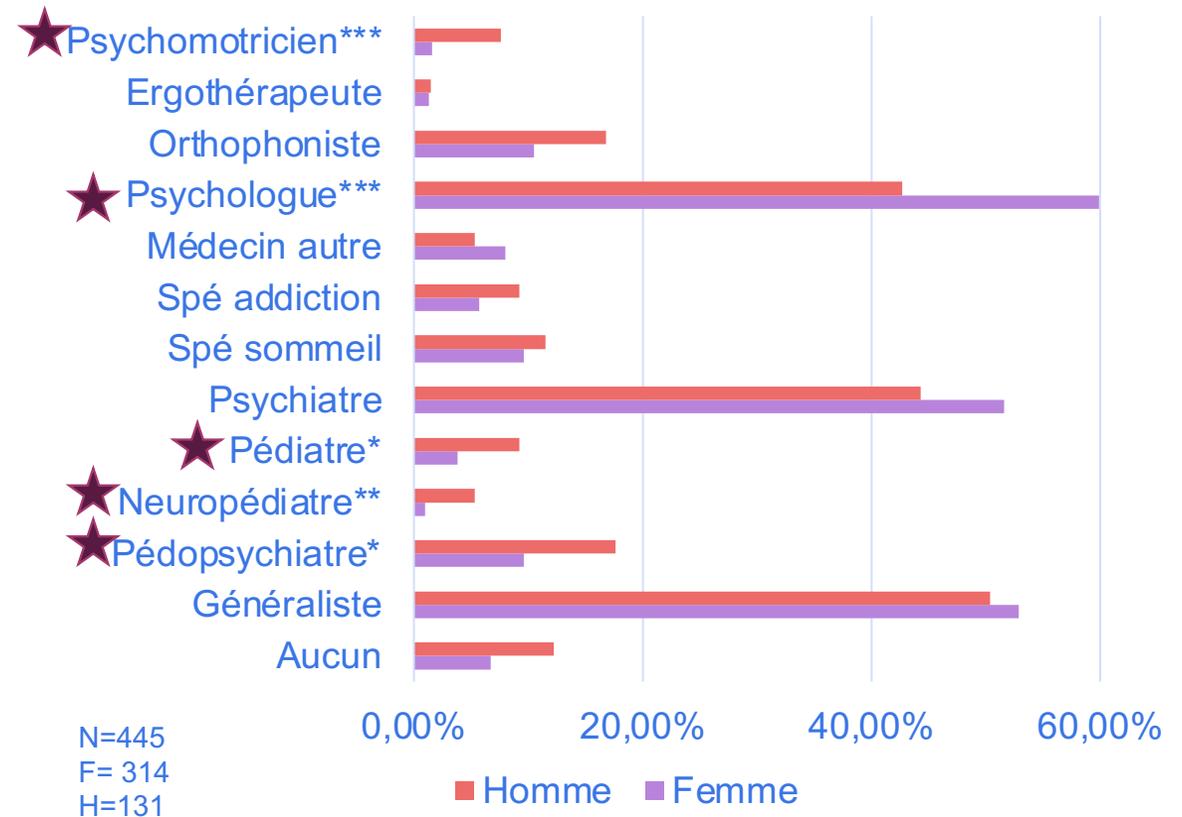
PALAIS DES CONGRÈS DE PARIS



- Les hommes ont plus souvent consulté des médecins d'enfants : pédopsychiatres, neuropédiatres et pédiatres que les femmes
- Les hommes ont plus souvent consulté un psychomotricien

- Les femmes ont plus souvent consulté un psychologue

Prof santé consulté avant le diag de TDAH



* $\chi^2 p < 0,05$; ** $\chi^2 p < 0,005$; *** $\chi^2 p < 0,001$

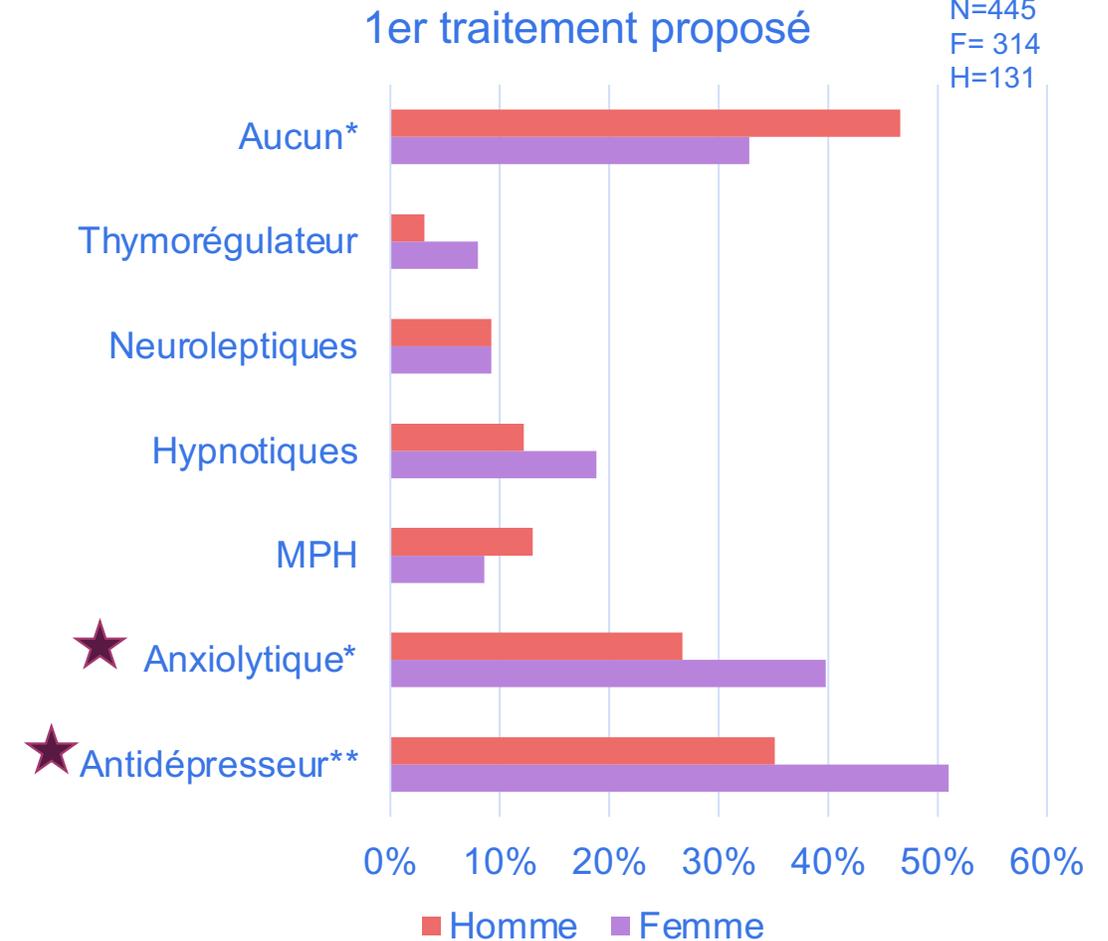
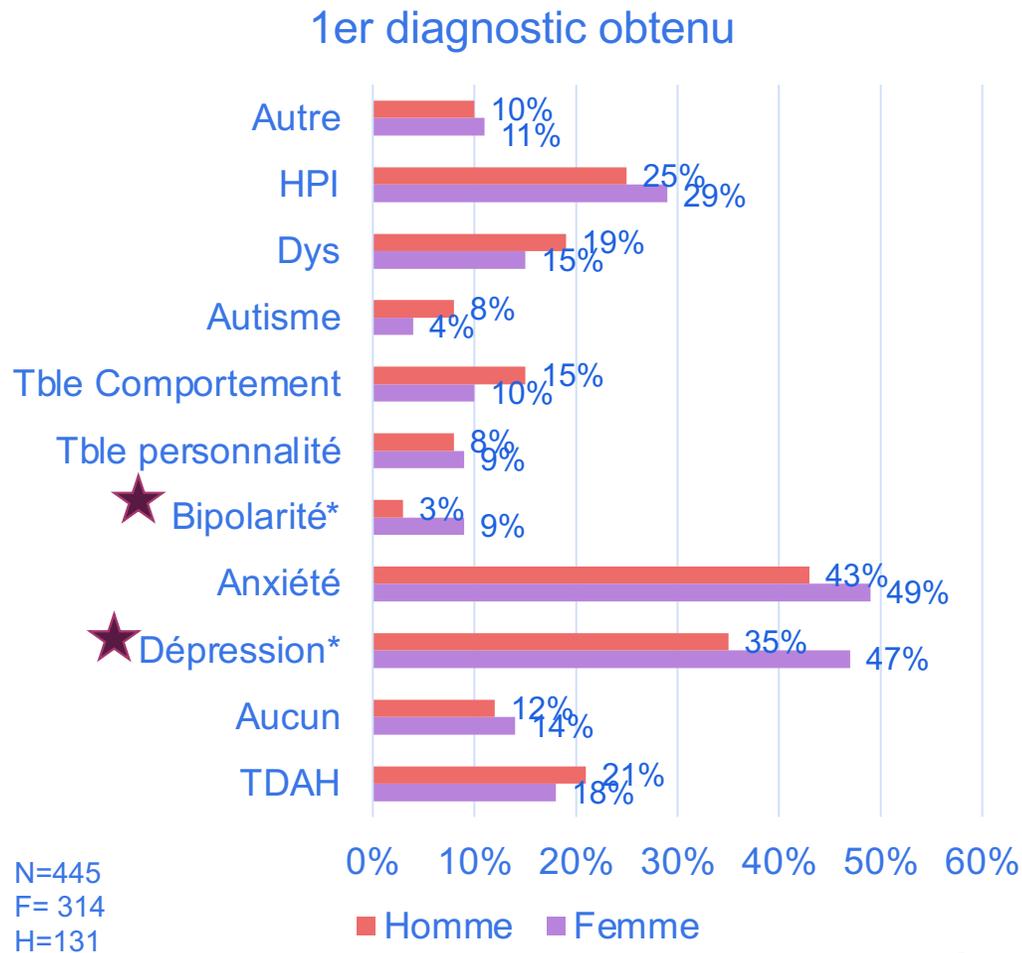
Début de parcours : diagnostic, traitement



L'ENCEPHALE

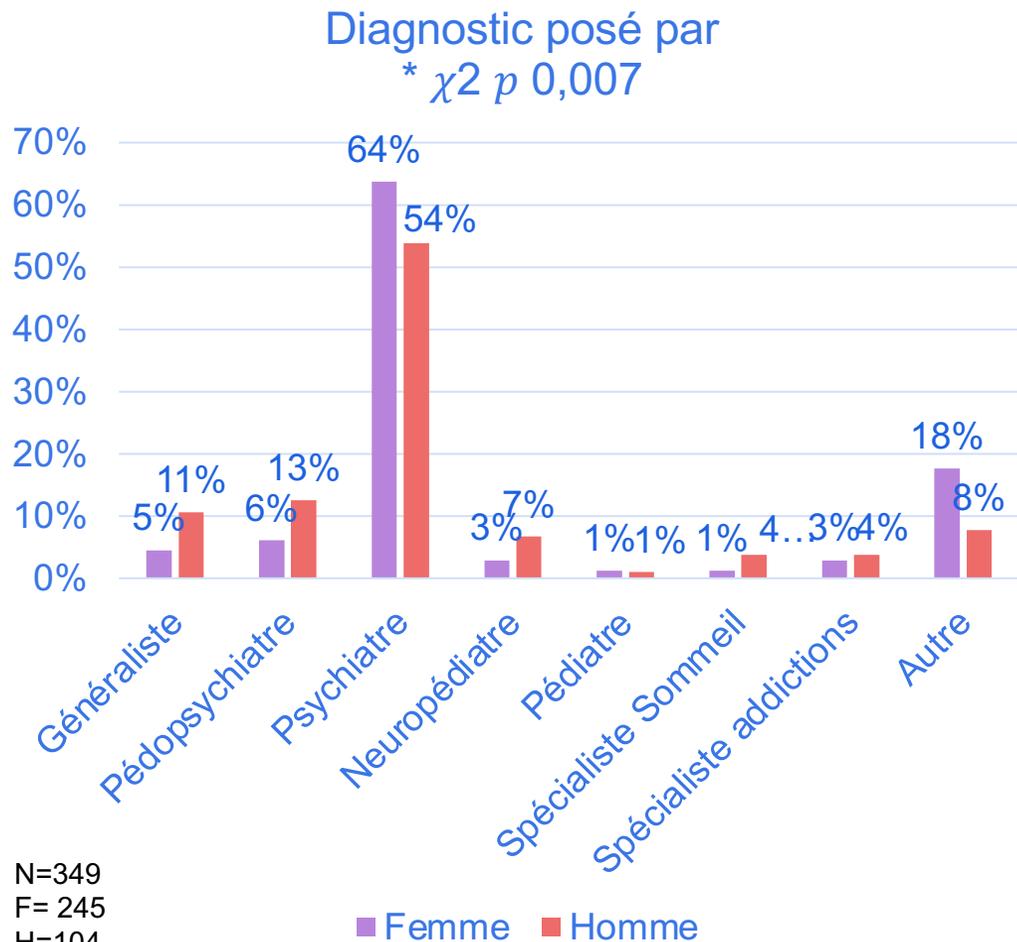
19 au 21 janvier 2022

PALAIS DES CONGRÈS DE PARIS



* $\chi^2 p < 0,05$; ** $\chi^2 p < 0,005$

Diagnostic posé par



N=349
F= 245
H=104

Autre préciser :

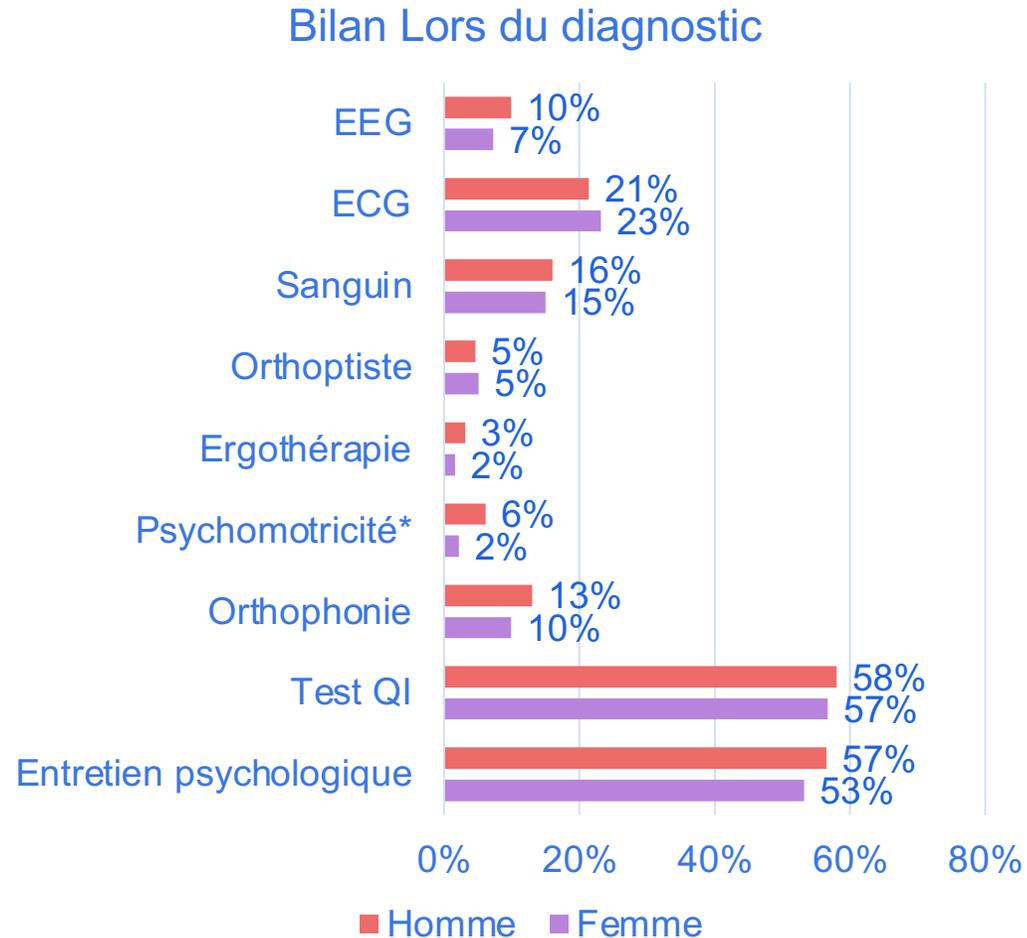
- Un neurologue
- Pas de diagnostic /Moi même
- Psychologue

STRUCTURE :

- CHU/CH/Clinique : 42,5%
- **CMP, 5,3%**
- **CMPP : 0,5 %**
- Libéral : 51,6 %

Les femmes ont obtenu plus souvent leur diagnostic auprès d'un psychiatre que les hommes

Les hommes ont obtenu leur diagnostic plus souvent auprès d'un pédopsychiatre ou un neuropédiatre que les femmes



49,9% reçoivent un traitement
principalement du MPH
à l'issue du diagnostic
Plus les hommes que les femmes

* $\chi^2 p 0,045$

F 46,8% H 57,3%

Diagnostic associé au TDAH



40% Obtiennent un autre diagnostic

F 40,4% H 38,9%

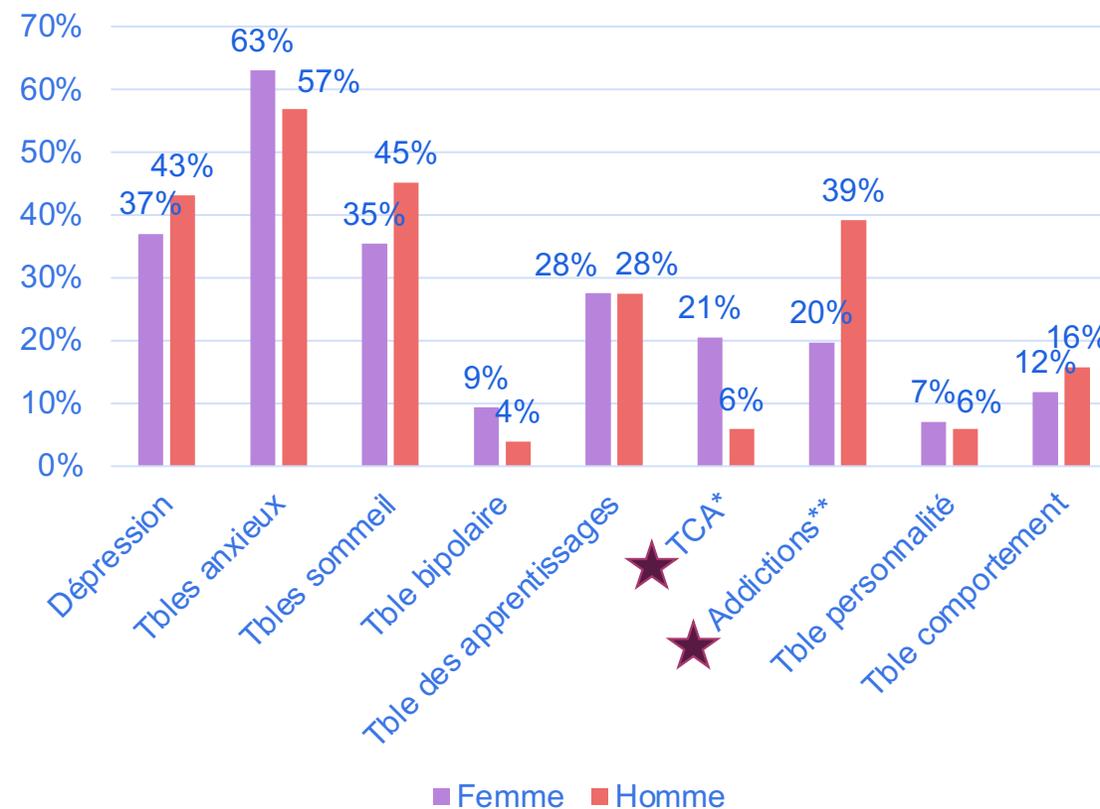
Plus de femmes avec TCA*
que d'hommes

Plus d'hommes avec addictions**
que de femmes

On ne retrouve pas de différence
significative concernant

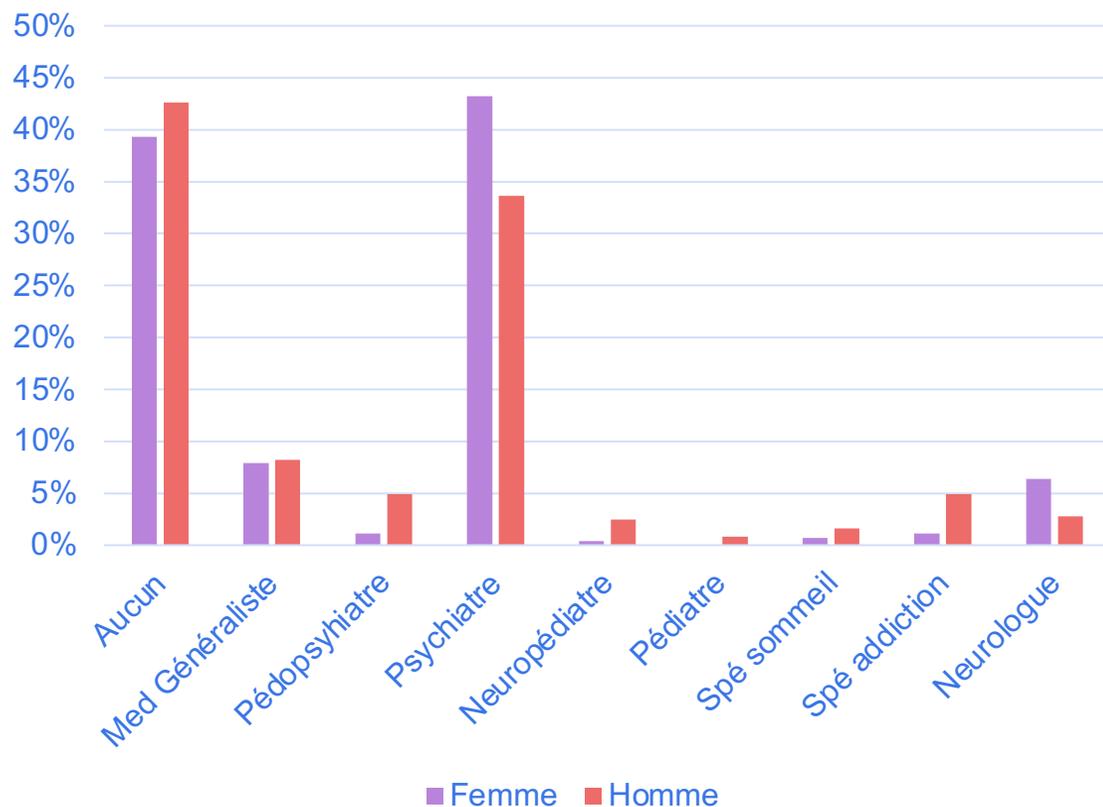
- la dépression
- le Trouble bipolaire

Diagnostic associé au TDAH





Suivi médical actuel



32,8% ont un suivi non médical

Plus souvent des femmes

*** F37,6% H 21,4%

Suivi

- 2,2% CMP – 0,5% CMPP
- 1/3 Libéral - 1/5 Hôpital
- Traitement Médicamenteux 33,7% (MPH)
 - F33,1% - H35,1%

Retentissement

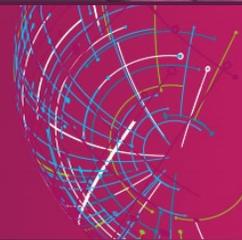
WFIRS

WEISS FUNCTIONAL IMPAIRMENT RATING SCALE (WFIRS)



HyperSupers
TDAH FRANCE

Université
Paris Nanterre



L'ENCEPHALE

19 au 21 janvier 2022

PALAIS DES CONGRÈS DE PARIS





Independent Samples T-Test

| | | Statistic | p | Mean difference | SE difference | | Effect Size |
|-----------------------|----------------|-----------|-------|-----------------|---------------|---------------------------|-------------|
| WfirsFamilleBrute | Mann-Whitney U | 17605 | 0.016 | -2.00 | | Rank biserial correlation | 0.144 |
| WfirsEcoleBrute | Mann-Whitney U | 18088 | 0.045 | -2.00 | | Rank biserial correlation | 0.121 |
| WfirsFonctSocialBrute | Mann-Whitney U | 18452 | 0.087 | -1.00 | | Rank biserial correlation | 0.103 |
| WfirsCmptRisqueBrute | Mann-Whitney U | 16954 | 0.003 | -3.00 | | Rank biserial correlation | 0.176 |

Group Descriptives

| | Group | N | Mean | Median | SD | SE |
|-----------------------|-------|-----|------|--------|-------|-------|
| WfirsFamilleBrute | Femme | 314 | 16.1 | 16.0 | 6.66 | 0.376 |
| | Homme | 131 | 17.6 | 18.0 | 6.59 | 0.576 |
| WfirsEcoleBrute | Femme | 314 | 23.1 | 22.0 | 10.67 | 0.602 |
| | Homme | 131 | 25.1 | 24.0 | 9.64 | 0.842 |
| WfirsFonctSocialBrute | Femme | 314 | 13.1 | 13.0 | 5.57 | 0.315 |
| | Homme | 131 | 14.3 | 14.0 | 6.31 | 0.551 |
| WfirsCmptRisqueBrute | Femme | 314 | 15.4 | 13.0 | 11.78 | 0.665 |
| | Homme | 131 | 18.0 | 16.0 | 11.12 | 0.972 |

[3]



Independent Samples T-Test

| | Statistic | p | Mean difference | SE difference | | Effect Size |
|-------------------------|----------------|-------|-----------------|---------------|---------------------------|-------------|
| ★ WfirsFamilleBrute | Mann-Whitney U | 17605 | 0.016 | -2.00 | Rank biserial correlation | 0.144 |
| ★ WfirsEcoleBrute | Mann-Whitney U | 18088 | 0.045 | -2.00 | Rank biserial correlation | 0.121 |
| WfirsFonctSocialBrute | Mann-Whitney U | 18452 | 0.087 | -1.00 | Rank biserial correlation | 0.103 |
| ★★ WfirsCmptRisqueBrute | Mann-Whitney U | 16954 | 0.003 | -3.00 | Rank biserial correlation | 0.176 |

[3]

| | Group | N | Mean | Median | SD | SE |
|-----------------------|-------|-----|------|--------|-------|-------|
| WfirsFamilleBrute | Femme | 314 | 16.1 | 16.0 | 6.66 | 0.376 |
| | Homme | 131 | 17.6 | 18.0 | 6.59 | 0.576 |
| WfirsEcoleBrute | Femme | 314 | 23.1 | 22.0 | 10.67 | 0.602 |
| | Homme | 131 | 25.1 | 24.0 | 9.64 | 0.842 |
| WfirsFonctSocialBrute | Femme | 314 | 13.1 | 13.0 | 5.57 | 0.315 |
| | Homme | 131 | 14.3 | 14.0 | 6.31 | 0.551 |
| WfirsCmptRisqueBrute | Femme | 314 | 15.4 | 13.0 | 11.78 | 0.665 |
| | Homme | 131 | 18.0 | 16.0 | 11.12 | 0.972 |

Famille

- Nuisent aux relations avec les membres de votre famille
- Caused des problèmes dans votre couple
- Font que vous comptez sur les autres afin qu'ils fassent les choses à votre place
- Caused des querelles familiales
- Empêchent la famille de s'amuser ensemble
- Nuisent à votre habileté à s'occuper de votre famille
- Caused des difficultés quant à trouver le juste équilibre des besoins de tous les membres de la famille
- Empêchent de rester calme ou d'éviter de vous fâcher

Ecole

- Difficulté à prendre des notes
- Difficulté à compléter vos devoirs ou projets
- Problèmes avec votre enseignant(e)
- Problèmes avec le personnel administratif
- Difficulté à maintenir le minimum des pré-requis scolaires
- Ne se présente pas à ses cours, absentéisme
- Arrive en retard, retardataire
- Difficulté à atteindre votre plein potentiel
- Résultats scolaires instables

Comportements à risque

- Conduite automobile agressive
- Faire autre chose tout en conduisant
- Rages au volant
- Détruire ou endommager des biens
- Poser des gestes illicites
- Ennuis avec la police
- Cigarette ; ● Marijuana
- Consommation d'alcool
- Consommation de drogues illicites
- Relations sexuelles non protégées
- Comportement sexuel inapproprié
- Être agressif physiquement
- Être agressif verbalement



On constate que le fonctionnement social des femmes est dans la norme
Comportements à risque valeur sous le seuil

| | | Score seuil | 12 | 16,5 | 15 | 18 | 7,5 | 13,5 | 21 |
|--------------------|-------|-------------------|-------------------|-----------------|--------------------------|------------------------|-----------------------|----------------------|-----|
| Descriptives | | | | | | | | | |
| | Sexe | WfirsFamilleBrute | WfirsTravailBrute | WfirsEcoleBrute | WfirsAptitudeVieQuoBrute | WfirsConceptdeSoiBrute | WfirsFonctSocialBrute | WfirsCmptRisqueBrute | |
| N | Femme | 314 | 314 | 314 | 314 | 314 | 314 | 314 | 314 |
| | Homme | 131 | 131 | 131 | 131 | 131 | 131 | 131 | 131 |
| Missing | Femme | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | Homme | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Mean | Femme | ★ 16.1 | 22.5 | ★ 23.1 | 21.5 | 12.3 | 13.1 | ★ ★ 15.4 | |
| | Homme | 17.6 | 23.9 | 25.1 | 21.5 | 12.2 | 14.3 | 18.0 | |
| Median | Femme | 16.0 | 21.0 | 22.0 | 22.0 | 15.0 | 15.0 | 15.0 | |
| | Homme | 18 | 24 | 24 | 22 | 13 | 14 | 16 | |
| Standard deviation | Femme | 6.66 | 9.82 | 10.7 | 7.57 | 3.28 | 5.57 | 11.8 | |
| | Homme | 6.59 | 10.0 | 9.64 | 7.53 | 3.87 | 6.31 | 11.1 | |
| Minimum | Femme | 2 | 4 | 0 | 2 | 0 | 2 | 0 | |
| | Homme | 3 | 5 | 4 | 3 | 0 | 1 | 1 | |
| Maximum | Femme | 37 | 53 | 50 | 51 | 25 | 27 | 66 | |
| | Homme | 33 | 51 | 45 | 40 | 25 | 31 | 60 | |

★ Valeurs ayant une différence significative entre femme et homme

WEISS FUNCTIONAL IMPAIRMENT RATING SCALE (WFIRS)

Scores significativement plus élevés pour les hommes que pour les femmes dans trois domaines

Ecole :
Norme score >15
F 23,1 vs H 25,1

Famille :
Norme score >12
F 16,1 vs H 17,6

Comportements à risques :
Norme score >21
F 15,4 vs H 18



Données préliminaires

Parcours très long et difficile
population bien informée

Moins de 10% diagnostic avant 18 ans

Difficultés des femmes mal identifiées et insuffisamment prises en compte

Diagnostic de dépression
Prescription antidépresseurs ou anxiolytiques
consultent des psychologues suivent une thérapie

Hommes se voient prescrire le traitement
Le retentissement est plus sévère pour les hommes



Diagnostic en CMP 5%
Suivi <5%

Formation des psychiatres
des psychologues,
des éducateurs

Les maquettes
universitaires

Nécessité de Former les
personnels des structures
CMPP CMP

Créer des
centres experts du
TDAH

Conduire des recherches
sur les spécificités des
femmes

Les adultes TDAH sont
1,5M

Les demandes d'aides en
croissance exponentielle



Il y a urgence à organiser une réponse de soins pour les adultes avec TDAH,
les femmes y gagneront !