

# HyperSupers – TDAH France

Mme Christine Gétin – Présidente



## LE TDAH

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

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

## L'association HyperSupers – TDAH France

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

Ce qui rassemble les 12000 membres de l'association (dont 2500 membres à jour de cotisation en 2021), c'est de faire progresser la situation des personnes qui présentent un TDAH, sur le plan de la santé, des soins, de l'inclusion scolaire, de l'accès et du maintien dans l'emploi, grâce à une meilleure compréhension du TDAH, et à la solidarité entre les personnes concernées.



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

recherche. Favoriser l'inclusion scolaire, sociale ou professionnelle des enfants, des adolescents et des adultes atteints de TDAH. »

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

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

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

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

## Action de soutien aux familles de TDAH

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

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

[www.tdah-france.fr](http://www.tdah-france.fr),

[www.tdah-ecole.fr](http://www.tdah-ecole.fr),

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



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

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

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

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



- Un accompagnement, une écoute, un soutien, par la possibilité de contacter un bénévole proposant une permanence dans les départements et les régions, par mail ou par téléphone ;
- Depuis le confinement, nous avons créé [une cellule d'écoute psychologique](#).

## Action institutionnelle



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

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



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

## Comité scientifique



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

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

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



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

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

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

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

## La situation en France pour le TDAH

Selon l'enquête réalisée en 2018 pour les familles, le parcours de soin pour un enfant chez qui l'on suspecte un TDAH est encore long et complexe, de l'ordre de 32 mois. Une enquête réalisée en 2020 auprès des adultes TDAH relève une durée moyenne de 5 ans pour le parcours des adultes.

La filière de soin pour le TDAH n'est pas clairement identifiée, il n'existe pas de centres experts labellisés, ni une structuration sur le terrain organisée qui permette de savoir où et à qui s'adresser pour le diagnostic, ni de former les intervenants du terrain. Depuis 2020 se mettent en place des plateformes de coordination et d'orientation (PCO) pour les troubles du neurodéveloppement qui visent les enfants de 0 à 6 ans et bientôt les enfants jusqu'à 12 ans. Cependant, ces PCO souvent portées par des CAMSP restent très orientées autisme et visent très peu le TDAH dans leur repérage. Nous espérons que les PCO 7-12 ans permettent un meilleur repérage du TDAH et la mise en place d'interventions plus rapides pour les enfants TDAH.

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



**HyperSupers**  
TDAH FRANCE

HyperSupers – TDAH France

4, Allée du Brindeau

75019 Paris

0142066519

Contacts nationaux et locaux sur le site : [www.tdah-france.fr](http://www.tdah-france.fr)

<sup>1</sup> Stephen V. Faraone, Tobias Banaschewski, David Coghill, Yi Zheng, Joseph Biederman, Mark A. Bellgrove, Jeffrey H. Newcorn, Martin Gignac, Nouf M. Al Saud, Iris Manor, Luis Augusto Rohde, Li Yang, Samuele Cortese, Doron Almagor, Mark A. Stein, Turki H. Albatti, Haya F. Aljoudi, Mohammed M.J. Alqahtani, Phillip Asherson, Lukoye Atwoli, Sven Bvølte, Jan K. Buitelaar, Cleo L. Crunelle, David Daley, SvTren Dalsgaard, Manfred Dvøepfner, Stacey Espinet, Michael Fitzgerald, Barbara Franke, Jan Haavik, Catharina A. Hartman, Cynthia M. Hartung, Stephen P. Hinshaw, Pieter J. Hoekstra, Chris Hollis, Scott H. Kollins, J.J. Sandra Kooij, Jonna Kuntsi, Henrik Larsson, Tingyu Li, Jing Liu, Eugene Merzon, Gregory Mattingly, Paulo Mattos, Suzanne McCarthy, Amori Yee Mikami, Brooke S.G. Molina, Joel T. Nigg, Diane Purper-Ouakil, Olayinka O. Omigbodun, Guilherme V. Polanczyk, Yehuda Pollak, Alison S. Poulton, Ravi Philip Rajkumar, Andrew Reding, Andreas Reif, Katya Rubia, Julia Rucklidge, Marcel Romanos, J. Antoni Ramos-Quiroga, Arnt Schellekens, Anouk Scheres, Renata Schoeman, Julie B. Schweitzer, Henal Shah, Mary V. Solanto, Edmund Sonuga-Barke, CV@sar Soutullo, Hans-Christoph Steinhausen, James M. Swanson, Anita Thapar, Gail Tripp, Geurt van de Glind, Wim van den Brink, Saskia Van der Oord, Andre Venter, Benedetto Vitiello, Susanne Walitza, Yufeng Wang, The World Federation of ADHD International Consensus Statement : 208 Evidence-based Conclusions about the Disorder, Neuroscience & Biobehavioral Reviews, 2021, ISSN 0149-7634, <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2021.01.022>. <https://www.tdah-france.fr/Declaration-de-consensus-international-de-la-World-Federation-of-ADHD.html>