HyperSupers – TDAH France

Mme Christine Gétin – Directrice

L'association HyperSupers – TDAH France

HyperSupers – TDAH France a été créée en 2002, par des parents ayant subi quinze années d'errance diagnostic. Face au manque d'information, les familles se sont rencontrées sur internet. Très vite nous avons compris que la seule manière de s'entraider et d'aider les autres était de fonder une association.

C'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 21 700 membres de l'association (dont 7 150 membres à jour de cotisation), c'est de faire progresser la situation des personnes qui présentent un TDAH. Nous voulons améliorer la santé des personnes, l'accès aux soins, l'inclusion scolaire, l'accès et le maintien dans l'emploi, grâce à une meilleure compréhension du trouble. L'association met au cœur de son action la solidarité entre les personnes concernées.[1]

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

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, à cette époque 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 par la HAS en 2014, pour que les parents osent en parler plus ouvertement.

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

Or les parents ne sont pas responsables du TDAH de leur enfant, cependant ils doivent apprendre à gérer les manifestations du trouble. Pour cela ils ont besoin d'accéder à une connaissance solide du

[1] Christine Gétin, Claudine Casavecchia, *TDAH en France : la place des associations de patients et familles*, Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique,2024, ISSN 0003-4487,https://doi.org/10.1016/j.amp.2024.08.028.

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. C'est pourquoi nous saluons la publication le 23 septembre 2024 des recommandations **TD**AH : Diagnostic et interventions thérapeutiques auprès des enfants et des adolescents, de la Haute Autorité de Santé que nous avions sollicitée par une saisine en 2018.

Le TDAH est un trouble du neurodéveloppement qui concerne 5,9% des enfants d'âge scolaire et 2,8% des adultes. Actuellement, la France n'offre pas encore une lisibilité du parcours de soin pour les personnes concernées. Il existe des unités de soins enfants et adultes qui se sont mobilisées sur le sujet et qui disposent d'unité de diagnostic et d'une offre de soin, cependant rien n'est réellement coordonné et fléché sur le terrain. Il existe donc de grandes disparités sur le territoire et les besoins ne sont pas couverts.

LE TDAH

Le TDAH est un trouble chronique dans lequel des symptômes développementaux inappropriés d'inattention et/ou d'hyperactivité/impulsivité entraînent un handicap dans de nombreux aspects de la vie. Le trouble, qui débute dans l'enfance ou à l'adolescence, touche 5,9 % des jeunes et 2,8 % des adultes dans le monde. Il existe de multiples facteurs de risque génétiques et environnementaux qui se cumulent et se combinent de différentes façons pour causer le TDAH. Ces facteurs de risque entraînent des changements subtils dans les réseaux neuronaux multiples et dans les processus cognitifs, motivationnels et émotionnels qu'ils contrôlent. Les personnes diagnostiquées avec le TDAH ont un risque élevé d'échec scolaire, de comportement antisocial, d'autres problèmes psychiatriques, de troubles somatiques, d'abus de drogues et d'alcool, de blessures accidentelles et de décès prématuré, y compris les tentatives de suicide et les suicides réalisés.

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

Action de soutien aux familles de TDAH

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

• De l'information sur le TDAH à travers nos sites internet :
www.tdah-france.fr,
www.tdahecole.fr,
www.plongezennostroubles.com,

Des supports papiers avec l'édition de livrets d'information : "Le TDAH de l'enfant à l'adulte", "Le TDAH et l'école", "Estime de soi et TDAH", "Le TDAH au quotidien" ; de brochures pour les enseignants , des supports vidéo avec nos chaînes YouTube, et des conférences ;

HyperSupers – TDAH France

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

• Un groupe de soutien entre pairs GSP chaque semaine, le mardi pour les adultes TDAH www.tdah-france.fr/-TDAH-Adultes-Groupes-de-soutien-entre-pairs-.html

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

Groupe Famille TDAH Groupe Adulte TDAH

•Un accompagnement, une écoute, un soutien, par la possibilité de contacter un bénévole proposant une permanence dans les départements et les régions, par mail ou par téléphone ;

•Depuis le confinement, nous avons créé une cellule d'écoute psychologique.

Les personnes TDAH et à leur famille témoignent.

Des documentaires format 48 min

Plongez en nos troubles est un film réalisé par Benjamin Laurent et produit par HyperSupers TDAH France. Ce documentaire vous invite à vous glisser dans le quotidien de Lalie, Jules, Matéo, Mélissa, Alexandre, Lucas, Enzo, Marius et Bastien pour vous aider à comprendre **les difficultés scolaires liées au Trouble Déficit de l'Attention/Hyperactivité (TDAH)**.

***T.D.A.H. de l'adulte - 5 témoins se dévoilent est un documentaire* produit par HyperSupers TDAH France - réalisé par Benjamin Laurent.** Philippe, Anthony, Catherine, Véronique et Nathalie brisent le silence et se dévoilent dans ce documentaire. Courageusement, ils racontent leurs parcours depuis leur enfance. Au fil des interviews on découvre l'importance du diagnostic précoce et d'un environnement favorable**.**

Le film est accessible aux personnes sourdes

Le documentaire est disponible sur la plateforme Cortex média, les adhérents à HyperSupers TDAH France bénéficient d'une inscription gratuite.

HyperSupers – TDAH France

Action institutionnelle

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

Nous sommes membre du *Conseil national pour la stratégie nationale pour les 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) avec des interventions financées par l'Assurance maladie. Nous nous impliquons également dans des groupes de travaux qui concernent l'aide sociale à l'enfance et les violences faites aux enfants, autant de sujets importants pour lesquels il est utile de porter la parole de nos membres.

Nous sommes membre du Collectif handicaps. Le Collectif handicaps, qui regroupe 47 associations du champ du handicap, se mobilise pour faire entendre la voix des personnes handicapées auprès des instances décisionnaires de notre pays. Nous sommes également membre de France asso santé qui regroupe les associations représentant les usagers du système de santé, et nous siégeons dans des instances de la HAS, en Comité de protection des personnes, en conseil territorial de santé.

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

Comité scientifique

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

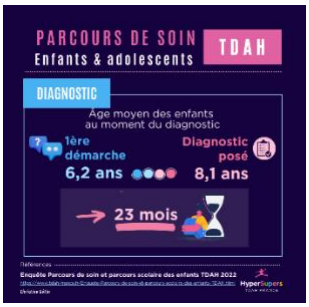
Enfin, nous avons construit des modules de formation au TDAH pour les aidants, avec une forte mise à contribution du comité scientifique très impliqué dans ce grand projet.

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

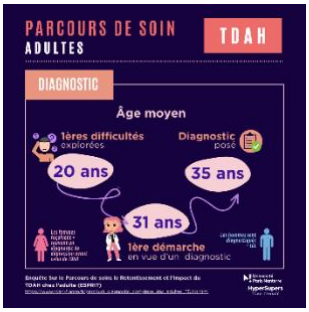
HyperSupers – TDAH France

La situation en France pour le TDAH

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



Selon l'enquête réalisée en 2022 et en 2023 pour les familles, **le parcours de soin pour un enfant** chez qui l'on suspecte un TDAH est encore long et complexe, de l'ordre de **23 mois** entre les premières démarches en vue du diagnostic et son obtention. Une enquête réalisée en 2020 auprès **des adultes TDAH** relève une durée **moyenne de 15 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 ressources 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. L'ambition de la stratégie TND 2023-2027 vise à structurer le parcours de soin pour le TDAH. Cette mise en oeuvre est freinée par les changements de gouvernements successifs et la nécessité de vote du budget.

Depuis 2023, une plateforme de formation destinée aux personnes TDAH et leurs aidants. Cette plateforme permet aux personnes concernées de se former au trouble. Déjà plus de 5 000 inscrits à cette formation composée de 9 modules.

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

Fin 2023 lancement de la stratégie nationale TND 2023-2027 conduite par Mr Etienne POT délégué interministériel à la Stratégie National TND, avec des actions ciblées pour le TDAH, dont la mise en œuvre se met en place, notamment le déploiement d'une filière de soin TDAH.

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

HyperSupers – TDAH France

En septembre 2024 Publication par la HAS des recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) : Trouble du neurodéveloppement TDAH : Diagnostic et interventions thérapeutiques auprès des enfants et des adolescents, HyperSupers était membre expert du groupe de rédaction.

EN MARS 2025 DEBUTE L'ECRITURE DES RECOMMANDATIONS DE BONNES PRATIQUES PROFESSIONNELLES RBPP POUR LE TDAH DESTINEES A L'ADULTE : REPERAGE, DIAGNOSTIC ET INTERVENTIONS THERAPEUTIQUES, L'ASSOCIATION EST MEMBRE EXPERT DU GROUPE DE REDACTION.

HyperSupers – TDAH France
4, Allée du Brindeau
75019 Paris
0142066519
Contacts nationaux et locaux sur le site : www.tdah-france.fr

[i] Stephen V. Faraone, Tobias Banaschewski, David Coghill, Yi Zheng, Joseph Biederman, Mark A. Bellgrove, Jeffrey H. Newcorn, Martin Gignac, Nouf M. Al Saud, Iris Manor, Luis Augusto Rohde, Li Yang, Samuele Cortese, Doron Almagor, Mark A. Stein, Turki H. Albatti, Haya F. Aljoudi, Mohammed M.J. Alqahtani, Philip Asherson, Lukoye Atwoli, Sven Bvðlte, Jan K. Buitelaar, Cleo L. Crunelle, David Daley, SvПren Dalsgaard, Manfred Dvðepfner, 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