

Rapport moral 2021

Assemblée Générale 2022

Christine GETIN

HyperSupers TDAH FRANCE



HyperSupers

TDAH FRANCE

TABLE DES MATIERES

Table des matières.....	2
BILAN MORAL 2021	4
Adhérents.....	4
Les bénévoles	7
<i>Partenariats avec les autres associations et participations à des journées thématiques.....</i>	<i>8</i>
SOS rentrée scolaire.....	8
Conférences.....	9
Site internet et forums.....	9
<i>Site internet www.tdah-france.fr</i>	<i>9</i>
<i>Site Internet www.tdahecole.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>Tweeter</i>	<i>17</i>
<i>Youtube</i>	<i>17</i>
<i>Instagram.....</i>	<i>17</i>
Comité scientifique	17
COVID-19 - CONFINEMENT.....	18
<i>Prescriptions du traitement.....</i>	<i>18</i>
<i>Assouplissement des sorties y compris pour les personnes avec TDAH</i>	<i>18</i>
Soutien psychologique pour les adhérents de HyperSupers TDAH.....	18
Collaborations	19
<i>Le Collectif Handicaps, Joris Délivré -Melhorn</i>	<i>19</i>
<i>CNCPH, Vice-Présidence.....</i>	<i>19</i>
<i>Mission PCH, Christine Gétin</i>	<i>20</i>
<i>HAS – Commissions d'évaluation des établissements sociaux et médico sociaux</i>	<i>20</i>
EDUCATION	20
<i>L'association est membre du GRAM</i>	<i>21</i>
<i>Coordination Nationale TDAH Adultes</i>	<i>21</i>
ACHDE notre parrain témoigne son soutien à nos membres	21
Mars 2021 : Déclaration de consensus international de la World Fédération of ADHD (FEDERATION MONDIALE DU TDAH) :	21
<i>• Les travaux de consensus des experts internationaux sur le #TDAH #ADHD peuvent se résumer ainsi :..</i>	<i>22</i>
Enquête ESPRIT auprès des patients	23
Stratégie Nationale Autisme au sein des Troubles du neurodéveloppement (TND)	24
<i>Concernant le point 1 renforcer la recherche et les formations :</i>	<i>25</i>
<i>concernant les interventions précoces</i>	<i>27</i>
<i>Concernant le soutien aux familles.....</i>	<i>28</i>
<i>Enquête Stratégie autisme et TND : TDAH votre avis compte</i>	<i>30</i>
ANSM et AMM de la ritaline chez l'adulte.....	30
HAS (haute autorité de sante).....	31
<i>Commission de transparence de la ritaline LP</i>	<i>31</i>

Actions politiques	31
<i>Rendez-vous au ministère du handicap</i>	<i>31</i>
<i>29 mars 2021 - Instruction En Famille - Votre association s'engage pour vous !</i>	<i>32</i>
<i>Fin de la Prescription initiale Hospitalière PIH.....</i>	<i>32</i>
<i>Recommandations de bonne pratique.....</i>	<i>33</i>
Communication	34
<i>Conférences organisées par l'association : avec environ 2 000 participants au total</i>	<i>34</i>
<i>Congrès, colloques.....</i>	<i>35</i>
<i>LE C3RP</i>	<i>35</i>
<i>INSHEA</i>	<i>35</i>
Livres et médias.....	36
<i>Presse</i>	<i>36</i>
REZO TDAH	39
<i>Région Ile de France</i>	<i>40</i>
Que sont devenus les Projets 2021	41
<i>Opération BD à l'hôpital.....</i>	<i>41</i>
<i>Partenariat avec le Rallye des Princesses</i>	<i>41</i>
<i>Participation aux travaux de la HAS</i>	<i>41</i>
<i>TDAH Formation.....</i>	<i>41</i>
Projet pour 2022 et plus	42
<i>Interpellation des candidats aux élections présidentielles</i>	<i>42</i>
<i>Journée nationale du TDAH – 12 juin.....</i>	<i>42</i>
<i>Finalisation du Projet de Formation TDAH en e-learning</i>	<i>42</i>
<i>Projet Rezo TDAH.....</i>	<i>42</i>
<i>Monter une journée spécifique pour fêter les 20 ans de l'association : 2002 - 2022</i>	<i>43</i>
<i>Plongez en nos troubles le Film.....</i>	<i>43</i>
<i>Nouveau projet de webdocumentaire sur le sujet des adultes TDAH.....</i>	<i>43</i>
<i>Projet de témoignages réguliers en vidéo sur notre site et nos réseaux.</i>	<i>43</i>
Nos vidéos à voir ou revoir	43
<i>Plongez en nos troubles –Webdocumentaire sur le TDAH.....</i>	<i>43</i>
<i>La chaîne Youtube avec ses nombreuses vidéos.....</i>	<i>43</i>

BILAN MORAL 2021

ADHERENTS

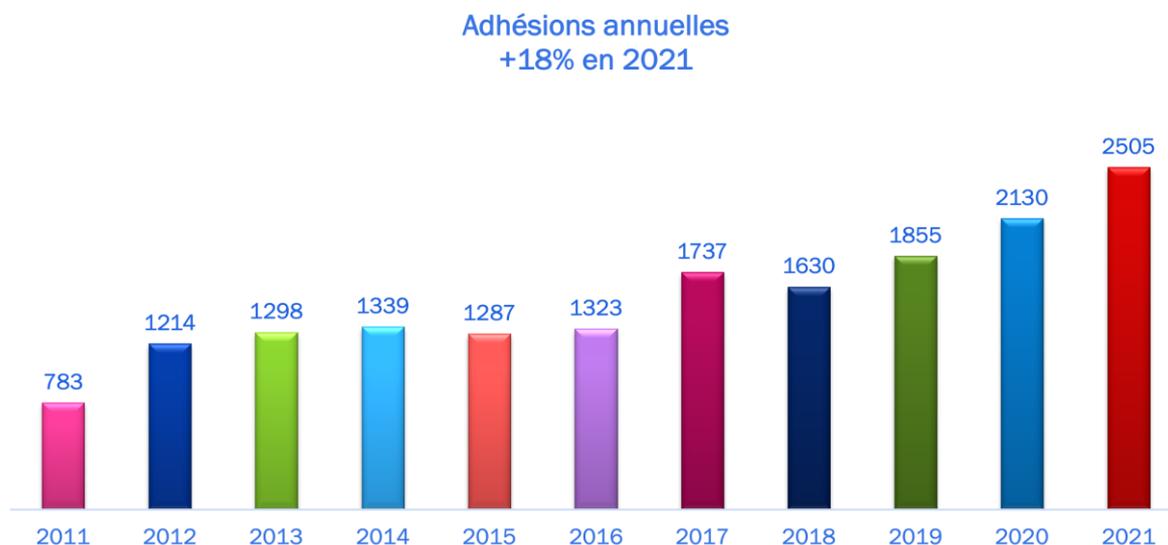


Figure 1 : Cotisations annuelles des adhérents

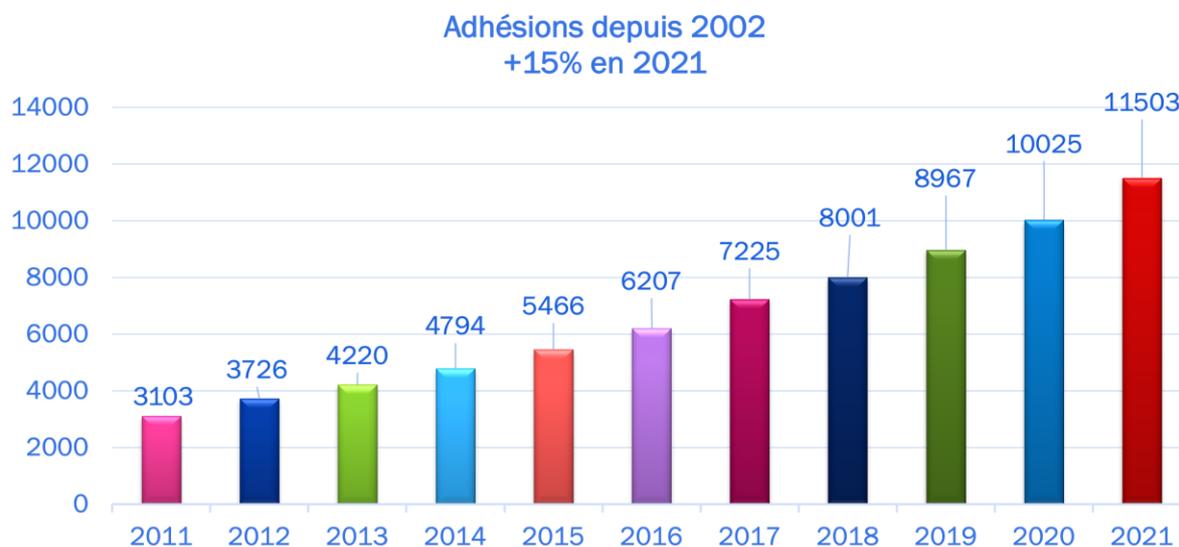


Figure 2 : progression des adhérents

Depuis sa création en février 2002, l'association regroupe, au 31 décembre 2021, 11500 familles adhérentes. Au cours de l'année 2021, le nombre de cotisations annuelles a progressé avec 2505 familles/personnes ayant cotisé, soit une progression de 18% par rapport à 2020, 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.

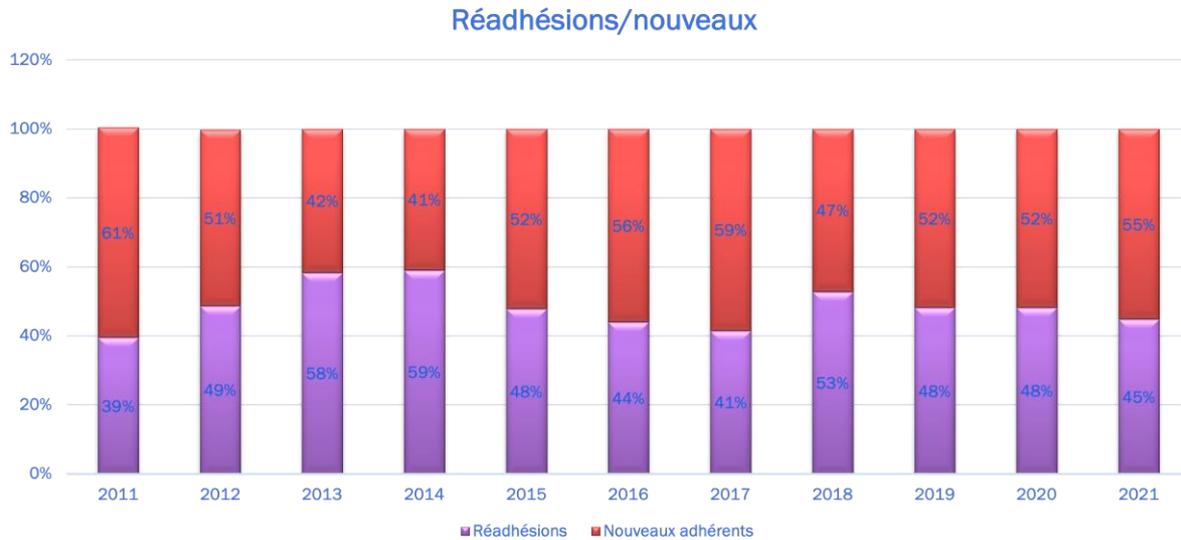


Figure 3 répartition entre nouveaux et anciens adhérents

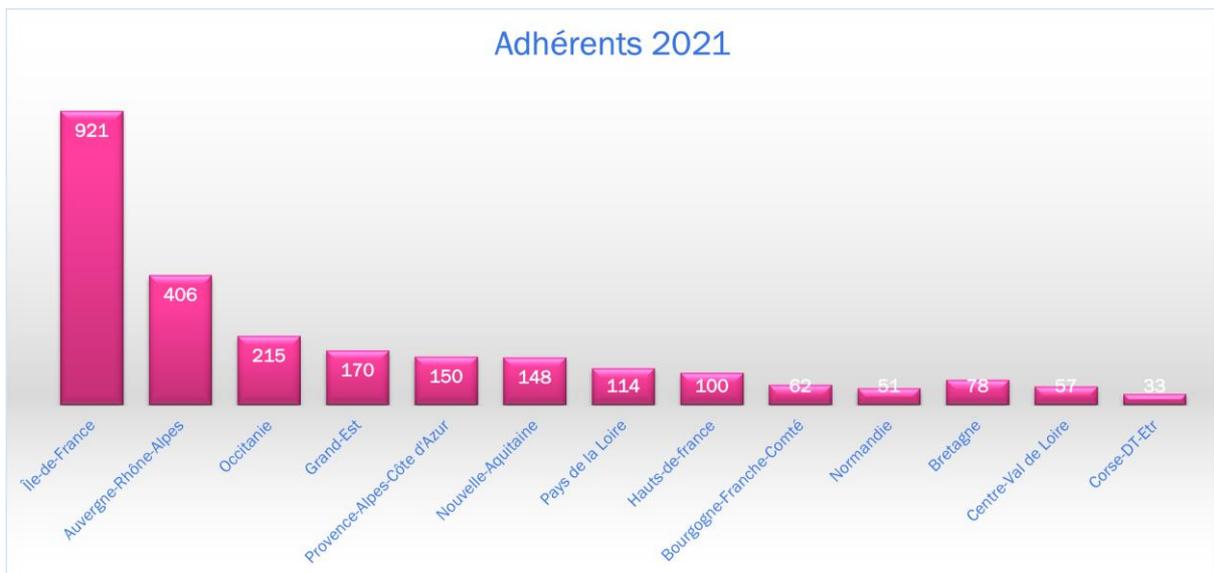


Figure 4 : répartition des adhésions en 2021 par région

Régions	Dept couverts	Nbre dept/région	Bénévoles	Adhérents
Auvergne-Rhône-Alpes	6	12	11	406
Bourgogne-Franche-Comté	2	8	2	62
Bretagne	3	4	4	78
Centre-Val de Loire	2	6	2	57
Grand-Est	8	10	8	170

Régions	Dept couverts	Nbre dept/région	Bénévoles	Adhérents
Hauts-de-France	2	5	2	100
Île-de-France	8	8	18	921
Normandie	3	5	3	51
Nouvelle-Aquitaine	4	12	4	148
Occitanie	3	13	5	215
Pays de la Loire	3	5	3	114
Provence-Alpes-Côte d'Azur	4	6	7	150
Hors métropole	2		2	33

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 s'est accrue puisqu'il y a 50 départements couverts par des bénévoles, contre 41 en 2020.

En 2021, les adhésions ont progressé dans toutes les régions comme le montre le graphique suivant ce qui est cohérent avec l'augmentation du nombre de bénévoles terrain et la meilleure couverture du territoire. Plus les régions multiplient les réunions et assurent un niveau élevé de communication avec leurs adhérents, plus les adhésions progressent. Les adhérents sont donc sensibles aux efforts déployés. Il nous faut ainsi 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 cette année tous les départements sont pourvus de bénévoles, cependant le nombre de demandes est en croissance importante, il faudra poursuivre en ce sens. 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.

2021-2020 +18% d'adhérents

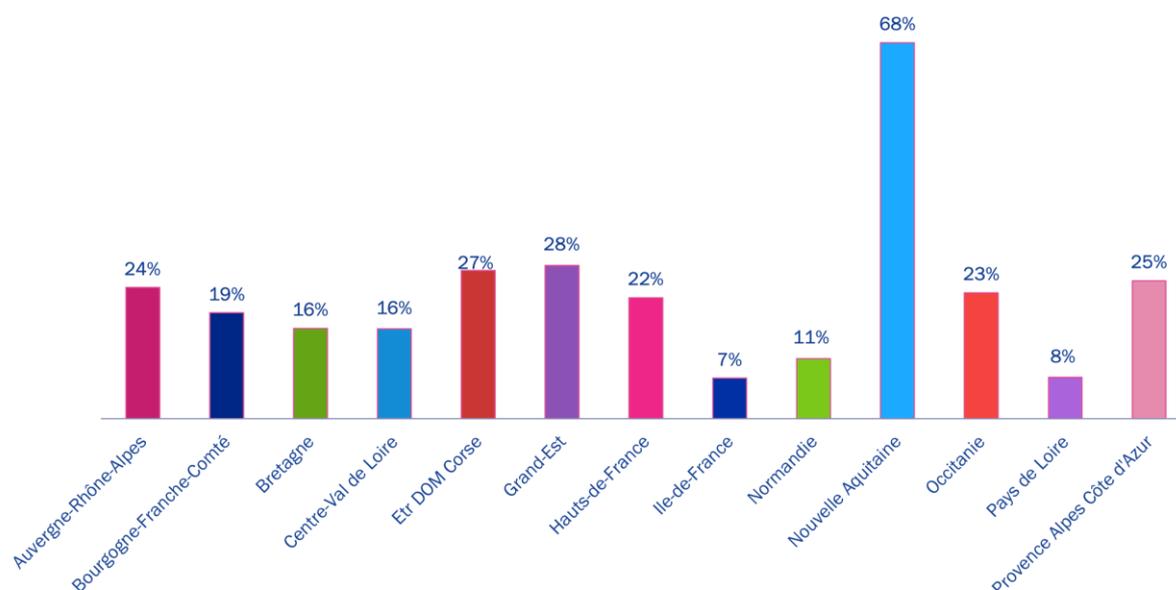


Figure 5 : Évolution des adhésions en 2021 par rapport à 2020

LES BENEVOLES

En 2021, nous comptons sur 87 bénévoles en activité réelle, dont 71 bénévoles terrain, 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 22% avec 16 bénévoles de plus en activité en 2021, cet effort doit se poursuivre afin de créer des équipes sur les différentes régions, car il reste encore trop de départements non couverts. L'audit conduit en fin d'année 2021, va permettre d'initier cette mise en place d'équipe dans les régions les mieux dotées en bénévoles.

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 espérons pouvoir compter sur vous pour poursuivre la tendance de 2021.

En 2021, le contexte que nous avons connu a eu pour conséquence de limiter l'organisation d'évènements. L'essentiel a ainsi été organisé en ligne. Cependant nous comptons sur tous les bénévoles en 2022 pour organiser des rencontres.

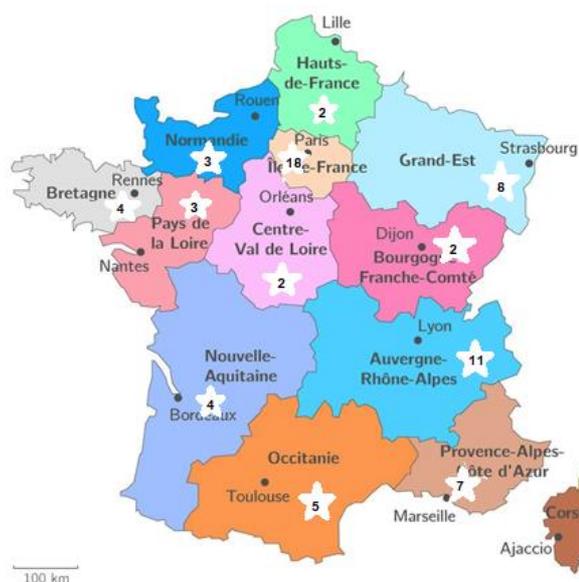


Figure 6 Présence de bénévoles sur le territoire

Région	%	Total	Moy Par bénévole
Île-de-France	+8%	1572	87
Auvergne-Rhône-Alpes	+42%	1162	106
Occitanie	+0%	523	105
Grand-Est	+50%	516	65
Nouvelle-Aquitaine	+139%	489	122
Provence-Alpes-Côte d'Azur	+50%	410	29

Région	%	Total	Moy Par bénévole
Pays de la Loire	+132%	365	88
Hauts-de-France	+121%	356	178
Bretagne	+43%	238	60
Bourgogne-Franche-Comté	+94%	188	94
Normandie	+54%	168	56
Centre-Val de Loire	+39%	136	68
Hors Métropole	+427%	58	29
Total général	+36%	6081	85

Tableau 2 Nombre de mails reçus par l'association en 2021 via les formulaires de contact

L'association a reçu 6081 mails en 2021 soit 36% de plus qu'en 2020, dont 18% ont été traités par le siège. En 2021, 66 bénévoles, soit 9 de plus qu'en 2020, 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 3 régions : Ile-de-France, Auvergne-Rhône-Alpes et Occitanie. Seules 10 à 15% des personnes aidées adhèrent à l'association.

Le projet REZO a commencé à se déployer, afin d'améliorer l'animation du réseau des bénévoles, sa coordination ainsi que le recrutement. Voir plus loin dans le document.

PARTENARIATS AVEC LES AUTRES ASSOCIATIONS ET PARTICIPATIONS A DES JOURNEES

THEMATIQUES

Les bénévoles collaborent avec d'autres associations représentées localement (associations de troubles Dys, FFDys, TSA, handicaps psychiques...) dans un esprit d'échange de bonnes pratiques, de mutualisation des ressources médicales locales, et de participation à des événements ponctuels sur les territoires. En 2021 comme en 2020 les conditions particulières provoquées par la pandémie ont limité ces possibilités, mais les échanges se maintiennent.

En 2021 nous avons collaboré et poursuivi les groupes d'échange entre pairs en version bêta et ceux-ci prendront une vraie place en début d'année 2022, pour proposer des échanges réguliers.

SOS RENTREE SCOLAIRE

Pour la quatorzième 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 (14) ; Anne-Sophie (91), Virginie (30), Fanny (15), Béatrice (57), Delphine (92), Jean-Marc (38). 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 23 octobre 2021 avec un NUMERO UNIQUE 01 822 866 55 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 (14) ; Anne-Sophie (91), Virginie (30), Fanny (15), Béatrice (57), Delphine (92), Jean-Marc (38) pour cette année 2021.

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 2021. 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 de la société Alternat.net, elle en assure la maintenance à titre bénévole depuis sa création. L'espace adhérent a été finalisé et fonctionne pleinement depuis 2019, les bugs identifiés ont été corrigés en 2021 notamment le décrochage du site une fois l'adhésion échue. 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 s'infléchir en 2018, et reprendre une progression en 2019, tendance qui s'est accélérée en 2020 avec 909 573 visites pour s'envoler en 2021 avec **1 510 809 visites** (j'ai vérifié les données j'avais du mal à y croire !). 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 2021 a contribué 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 2020

- Le référencement du site dans Google a remonté en 2019 / 2018
 - TDAH > 2^{ème} lien site tdah-france.fr 1^{ère} page
 - TDAH >> 4 et 6^e lien site tdahecole.fr 1^{ère} page
 - Hyperactif > Pas en 1^{ère} page
 - Hyperactivité > 8 et 9^{ème} lien de la 1^{ère} page
 - Trouble de l'attention > 2^{ème} lien de la 1^{ère} page tdah-france.fr
 - > 5^{ème} lien de la 1^{ère} page site tdahecole.fr
 - TDA/H > 2^{ème} lien de la 1^{ère} page
 - > 6 et 7^{ème} pour tdahecole.fr

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 2022 sont :

- [Diagnostic positif du TDAH chez l'adulte](#)
- [Définition du TDAH](#)
- [Critères diagnostiques du Trouble : Déficit de l'Attention/Hyperactivité \(TDAH\)](#)
- [50 trucs de gestion du déficit d'attention de l'adulte](#)

- [Programme d'entraînement aux habiletés parentales de Barkley](#)
- [TDAH chez l'enfant : particularités](#)
- [TDAH une triade de symptômes](#)
- [Demande d'aménagements aux examens : c'est maintenant !](#)
- [Quelles sont les causes du TDAH](#)
- [Quel devenir pour les adultes TDAH ?](#)

SITE INTERNET WWW.TDAHECOLE.FR

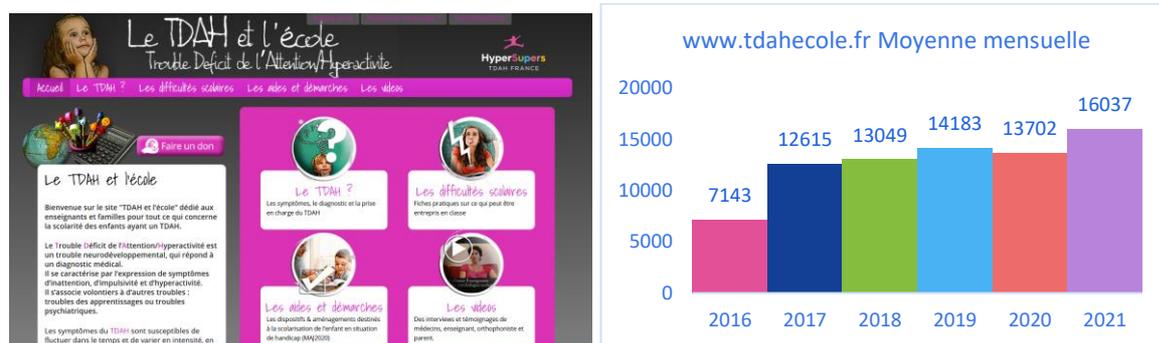


Figure 8 Fréquentation du site tdahecole.fr

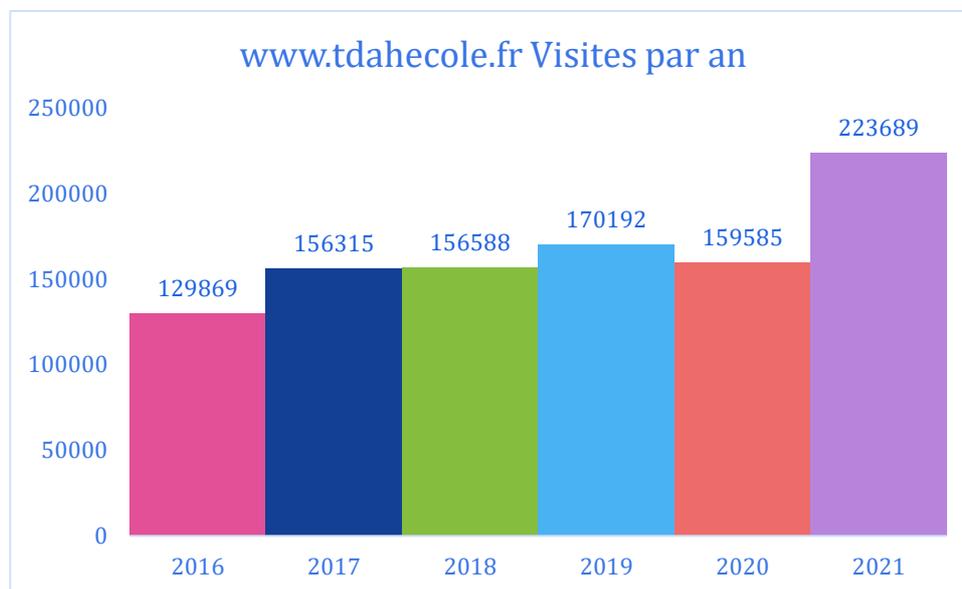


Figure 9 Nombre de visites par an du site tdahecole.fr



Figure 10 visites mensuelles en 2021

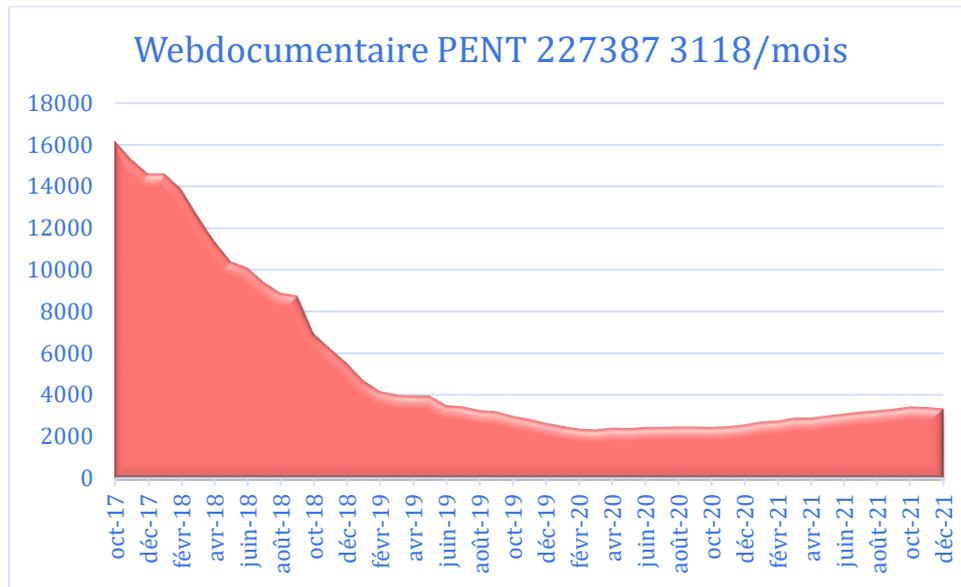
Ce site internet dédié aux enseignants et aux parents, pour tout ce qui concerne la scolarité des enfants présentant un TDAH, a été mis en ligne le 28 mars 2015.

Très riche et complet, sa fréquentation, après avoir accusé une légère baisse en 2020, a nettement progressé au cours de l'année 2021. Sans doute que chacun s'efforce de relayer son contenu aux familles et aux enseignants et cela porte ses fruits. Merci à tous.

Pages les plus visitées en 2021

1. [TDAH et handicap](#)
2. [Principes fondamentaux : Droit à l'éducation et Egalité des chances, vers une école inclusive](#)
3. [La reconnaissance de handicap](#)
4. [Gestion de l'attention](#)
5. [Trouble Oppositionnel avec Provocation \(TOP\)](#)
6. [Gestion de difficultés exécutives](#)
7. [Gestion du temps](#)
8. [Bulletin Collégien 6ème](#)
9. [Comment poser le diagnostic du TDAH ?](#)
10. [Quelles sont les difficultés d'apprentissage liées au TDAH ?](#)

SITE INTERNET WWW.PLONGEZENNOSTROUBLES.COM



La fréquentation du site « Plongez en nos troubles » (PENT) est en progression en 2021 : 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 230 000 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, Amandine Sanchez, avec les interventions ponctuelles en appui de Claudine Casavecchia et Christine Gétin, équipe qui s'est renforcée en 2021 avec Arnaud Rochin, Luna, et Vincent Gervais qui bientôt vont rejoindre la grande famille des bénévoles.

Sur les groupes Facebook, les échanges sont à la hausse : le forum Familles a progressé de 33% et le forum Adulte a lui une progression très forte avec une augmentation de 78% de ses membres. Cette croissance du forum Adultes est représentative de la hausse des demandes pour ce public.

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.

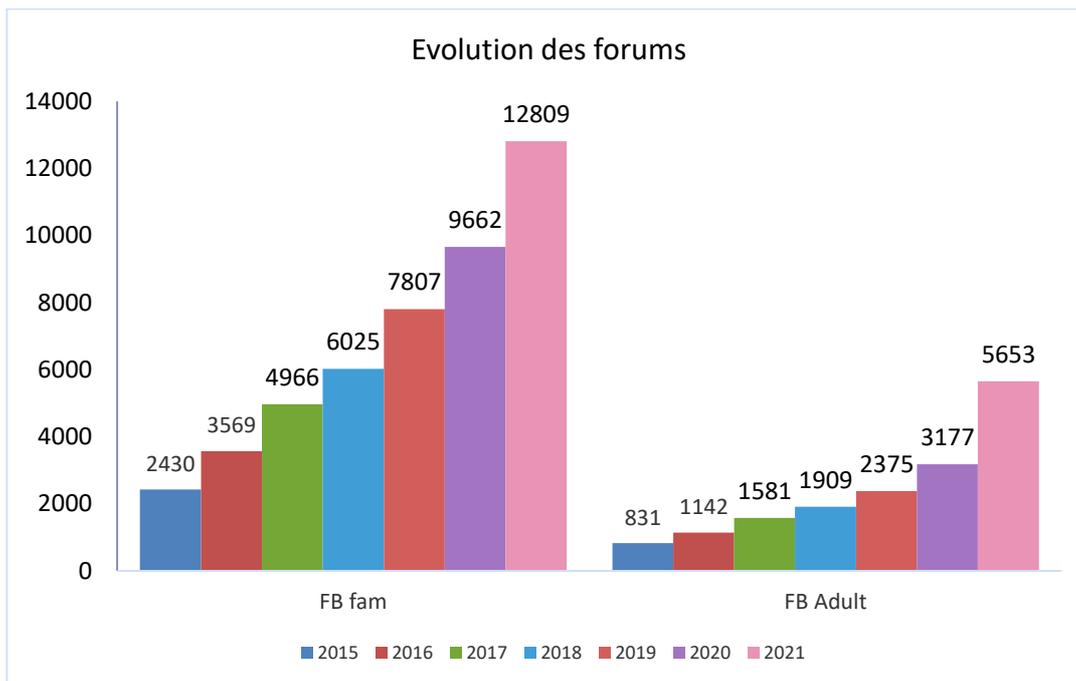
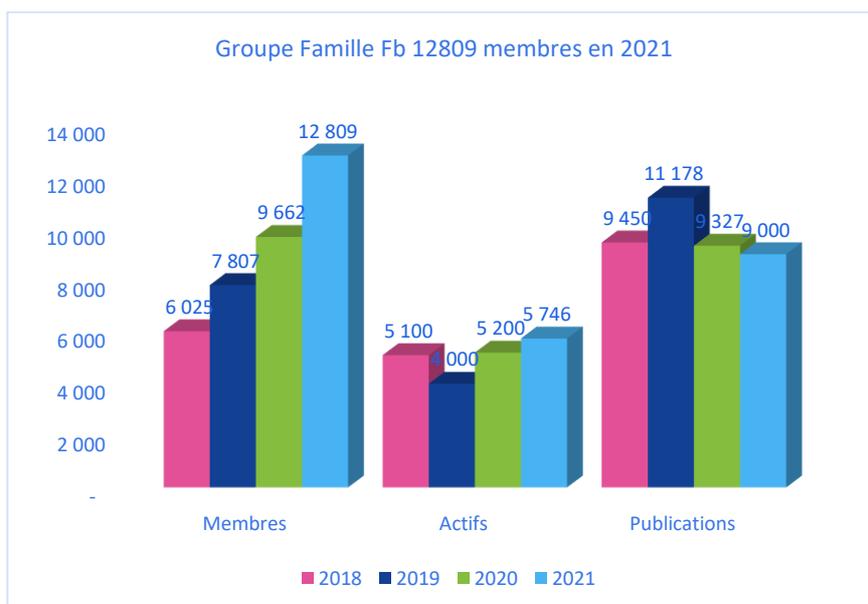


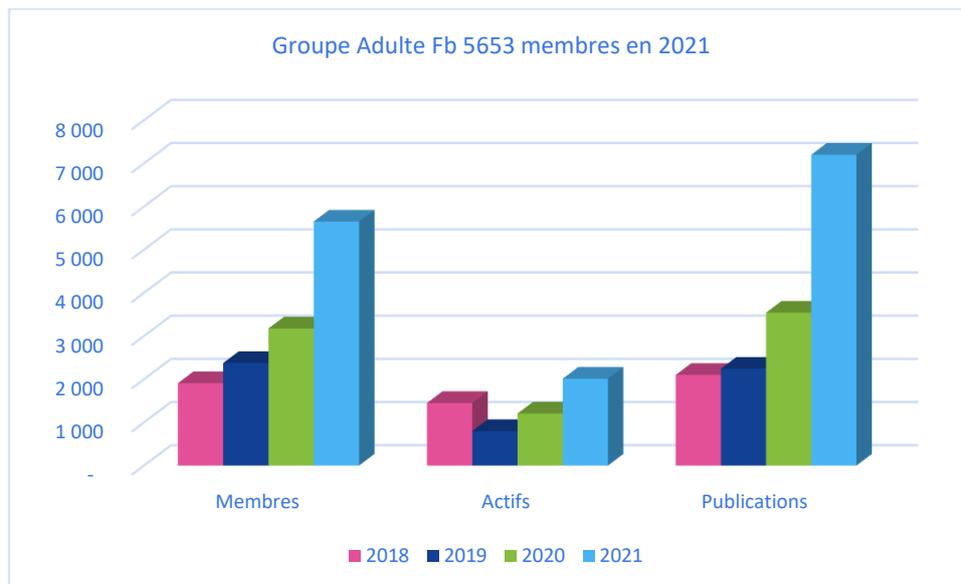
Figure 11 : Progression des membres des forum

Nous avons 2 forums différents : un groupe Familles pour les parents d’enfants TDAH, et un groupe Adulte pour les adultes TDAH. Nous avons un groupe Communauté Educative (249 membres en 2020), destiné aux enseignants et au personnel périscolaire. Ce forum n’était que peu fréquenté et animé, récemment il a été décidé par l’équipe des modérateurs de le supprimer.

On remarquera une progression importante du nombre de membres sur les 2 forums en 2021 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/CHARTE-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.tdahécole.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.

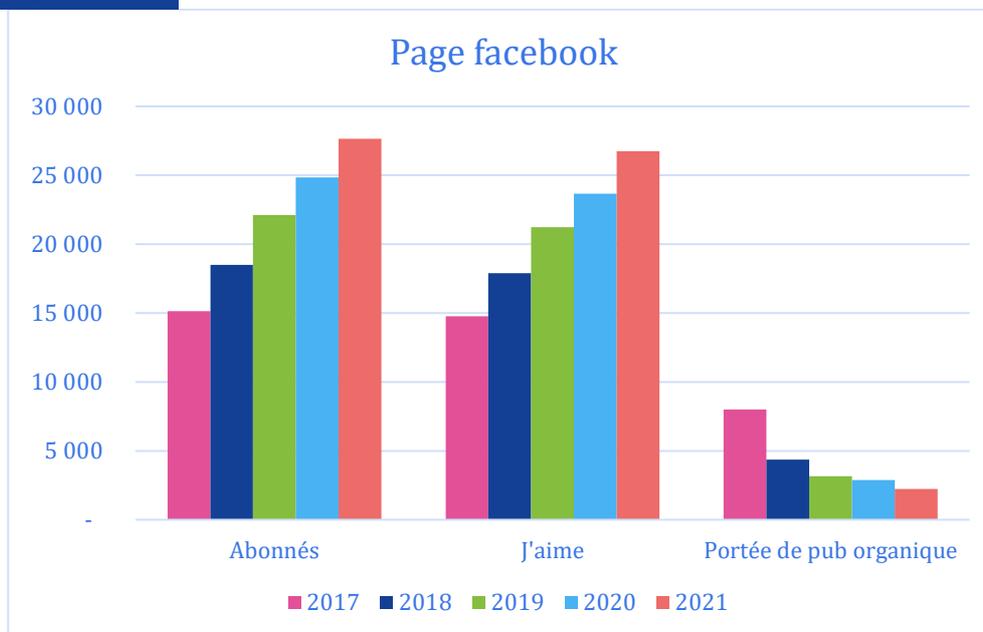
Florence Crépin, Sylvaine Rupf, Mickael Veaudour, Yvette Pereira, Amandine Sanchez, Arnaud Rochin, Luna, et Vincent Gervais, merci et Bravo à vous tous.



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

Année	J'aime	Abonnés à la page	Portées Pub
2021	26 751	27 654	2 237
2020	23 664	24 846	2 876
2019	21 226	22 119	4 000
2018	17 888	18 503	5 000
2017	14 776	15 127	8 000

- Le nombre d'abonnés à la page a progressé de 11% au cours de l'année 2021 en passant de 24 846 à la fin décembre 2020 à 27 654 abonnés en 2021. La portée de publication a elle baissé, mais la page élargit sa couverture de publication qui passe de 26 601 à 410 481



LINKEDIN

- La page LinkedIn de l'association a 2 768 abonnés au 30/12/2021 avec +1 586 abonnés en 2021, soit une progression de 134% pour une page créée depuis peu qui permet de communiquer vers des entreprises et des institutions.
- <https://www.linkedin.com/company/hypersupers-tdah-france/>



TWEETER

- Un compte créé en 2020 au nom de l'association @TDAHyperSupers avec 961 abonnés contre 387 en 2020 soit une très belle progression : 422 abonnements en 2021 contre 112 en 2020, un taux d'engagement de 3%. On s'engage en douceur sur tweeter, où l'on trouve une cible plus politique.



YOUTUBE

- HyperSupers a sa chaîne <https://www.youtube.com/c/HyperSupersTDAHFrance>
- 4,51K abonnés, avec plus de 60 vidéos en ligne, soit une progression de 50% par rapport à 2020



INSTAGRAM

- HyperSupers a créé son compte en 2021 seulement.
- 2 624 abonnés tout de même, avec seulement 41 publications. Nous manquons de temps pour animer ce réseau !

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)

En 2021 le comité scientifique a accueilli le Dr Sébastien Weibel, psychiatre d'adultes à Strasbourg et auteur de livres. 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.

COLLABORATIONS

LE COLLECTIF HANDICAPS, JORIS DELIVRE -MELHORN



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.

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 l'AAH (allocation adulte handicapé), sans succès malheureusement, 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 pour les publics ayant un trouble cognitif, psychique ou mental avec un accès à la PCH aide humaine notamment.

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



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 bientraitance, en sa qualité de Président de la commission Santé, il est donc membre du comité de gouvernance du CNCPH.

<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)



Commission Santé : il s'agit d'une des commissions thématiques, présidée par HyperSupers qui assure la préparation des réunions, l'organisation des travaux, animation, rédaction d'avis... (une réunion par mois de la commission à laquelle s'ajoutent les réunions de préparation et de synthèse)

Autres : Formation, Rdv ministres, universités d'été, suivi de la crise sanitaire. (une à deux réunions par mois)

MISSION PCH, CHRISTINE GETIN

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 2021, après une lutte importante pour obtenir la mise en place de cette mesure et la publication d'un décret, une **expérimentation a été mise en œuvre en fin d'année dans 3 départements : Gironde, Ardennes et Vosges, cette expérimentation a démarré en décembre 2021.**

Résultat visé : afin que les personnes vivant avec un TDAH puissent avoir accès à la PCH aide humaine, il faut modifier les critères d'éligibilité à cette prestation pour prendre en compte les besoins spécifiques des personnes TDAH. 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 2022.

HAS – COMMISSIONS D'ÉVALUATION DES ÉTABLISSEMENT SOCIAUX ET MEDICO SOCIAUX



Mobilisation pour la défense de la qualité et des recommandations de bonne pratique dans l'évaluation des établissements et services médico-sociaux

<https://www.tdah-france.fr/Alerte-sur-la-reforme-des-évaluations-des-Etablissements-et-service-medico.html>

<https://www.tdah-france.fr/Alerte-sur-la-reforme-des-évaluations-des-Etablissements-et-service-medico.html>

EDUCATION

Prise en compte des enfants avec TDAH dans l'article 21 (qui concerne l'Instruction en famille) du projet de loi confortant les principes de la République. Des amendements ont été déposés en 2021 par une députée pour modifier l'article 21 : voies de recours, autorisation systématique pour les élèves avec PPS, procédure simplifiée pour les élèves avec PAP. <https://www.tdah-france.fr/Du-nouveau-sur-l-Instruction-En-Famille-IEF-1637.html>

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 2021 la présidence du GRAM a été assurée par le Pr Catherine Barthélémy et nos échanges ont permis de rédiger un texte commun sur la recherche participative avec des actions de lobbying conduites par le groupe vers les institutions.

COORDINATION NATIONALE TDAH ADULTES



11 MARS 2021 : CONFERENCE TROUBLE DEFICIT DE L'ATTENTION AVEC OU SANS- HYPERACTIVITE CHEZ L'ADULTE

<https://www.tdah-france.fr/Trouble-deficit-de-l-attention-avec-ou-sans-hyperactivite-chez-l-adulte.html>

LES MESURES PRECONISEES PAR LA COORDINATION NATIONALE

TDAH ADULTES

HyperSupers a intégré la coordination adultes TDAH. Cette Coordination a élaboré [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'Élysée, 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.

ACHDE NOTRE PARRAIN TMOIGNE SON SOUTIEN A NOS MEMBRES



Notre parrain :
Achde

Merci ACHDE de ce beau témoignage en vidéo

<https://www.tdah-france.fr/Temoignage-de-Achde-Parrain-HyperSupers.html>

MARS 2021 : DECLARATION DE CONSENSUS INTERNATIONAL DE LA WORLD FEDERATION OF ADHD (FEDERATION MONDIALE DU TDAH) :

Christine Gétin a contribué à traduire le document de consensus international en français afin de pouvoir le diffuser largement en France.

<https://www.tdah-france.fr/Declaration-de-consensus-international-de-la-World-Federation-of-ADHD.html>



La World Federation of ADHD a publié un consensus sur le TDAH en 208 points dont les points essentiels sont :

- Le TDAH touche 5,9% des jeunes et 2,5% des adultes.
- La plupart des cas de TDAH sont le résultat des effets combinés de risques génétiques et environnementaux.
- Il existe de petites différences entre le cerveau des personnes avec TDAH et celles sans TDAH.
- Non traité, le TDAH peut entraîner de nombreuses conséquences défavorables.
- Le TDAH coûte à la société des centaines de milliards de dollars chaque année, dans le monde entier.

<https://www.tdah-france.fr/Declaration-de-consensus-international-de-la-World-Federation-of-ADHD.html>

LES TRAVAUX DE CONSENSUS DES EXPERTS INTERNATIONAUX SUR LE #TDAH #ADHD PEUVENT SE RESUMER AINSI :

Le TDAH est un trouble chronique dans lequel des symptômes d'inattention et/ou d'hyperactivité/impulsivité inappropriés par rapport au développement entraînent un handicap dans de nombreux aspects de la vie. Le trouble, qui débute dans l'enfance ou au début de l'adolescence, est plus fréquent chez les garçons que chez les filles, touche 5,9 % des jeunes et 2,8 % des adultes dans le monde. De multiples facteurs de risque génétiques et environnementaux se cumulent et se combinent de différentes façons pour causer le TDAH. Ces facteurs de risque entraînent de subtils changements dans plusieurs réseaux neuronaux et dans les processus cognitifs, motivationnels et émotionnels qu'ils contrôlent. Les personnes avec 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, de tentatives de suicide et de décès prématuré, y compris par suicide.

En conséquence, le TDAH coûte à la société des centaines de milliards de dollars chaque année. Plusieurs médicaments sont sûrs et efficaces pour traiter le TDAH et pour prévenir de nombreuses évolutions défavorables. Des traitements non médicamenteux sont disponibles, mais, par rapport aux médicaments, ils sont moins efficaces pour réduire l'inattention, l'hyperactivité et l'impulsivité.

DÉCLARATION DE CONSENSUS INTERNATIONAL DE LA FÉDÉRATION MONDIALE DU TROUBLE DÉFICIT D'ATTENTION / HYPERACTIVITÉ (TDAH) : 208 CONCLUSIONS FONDÉES SUR DES PREUVES À PROPOS DU TROUBLE

TABLE DES MATIÈRES

POINTS PRINCIPAUX	8
RÉSUMÉ	8
INTRODUCTION	10
MÉTHODES	10
VUE D'ENSEMBLE DES RÉSULTATS	11
UN BREF HISTORIQUE : LE TDAH N'EST PAS UN NOUVEAU TROUBLE	14
COMMENT LE TDAH EST-IL DIAGNOSTIQUÉ ?	15
LES PRINCIPALES CARACTÉRISTIQUES DU DIAGNOSTIC SONT LES SUIVANTES :	16
QUELLE EST LA FRÉQUENCE DU TDAH ?	17
QUELLES SONT LES CAUSES DU TDAH ?	18
QU'EST-CE QUE L'ÉTUDE DU CERVEAU DES PERSONNES AVEC TDAH NOUS A APPRIS ?	24
DIFFÉRENCES CÉRÉBRALES DANS LES ÉTUDES DE NEUROIMAGERIE	26
QUELS PROBLÈMES MÉDICAUX NON PSYCHIATRIQUES SURVIENNENT COURAMMENT CHEZ LES PERSONNES AVEC TDAH ?	27
QUEL EST LE RETENTISSEMENT DU TDAH SUR LES PATIENTS ET LEURS FAMILLES ?	31
QUEL EST LE POIDS ÉCONOMIQUE DU TDAH ?	37
QUELS MÉDICAMENTS SONT SÛRS ET EFFICACES POUR LE TRAITEMENT DU TDAH ?	38
EFFETS DES MÉDICAMENTS SUR LES RETENTISSEMENTS FONCTIONNELS ASSOCIÉS AU TDAH : RÉSULTATS D'ÉTUDES NATURALISTES	40
EFFETS INDÉSIRABLES DES MÉDICAMENTS CONTRE LE TDAH	43
MAUVAIS USAGE ET DÉTOURNEMENT DES MÉDICAMENTS STIMULANTS	46
QUELS TRAITEMENTS NON MÉDICAMENTEUX SONT SÛRS ET EFFICACES POUR LE TDAH ?	47
DISCUSSION	50
RÉFÉRENCES	53

TITRE COURT : DÉCLARATION DE CONSENSUS INTERNATIONAL DE LA FÉDÉRATION MONDIALE DU TDAH

Stephen V. Faraone PhDa,b,c,* sfaraone@childpsychresearch.org, Tobias Banaschewski MD, PhdD,e,f, David Coghill MDg, Yi Zheng MDh,i,j,k,l,m, Joseph Biederman MDn,o, Mark A. Bellgrove Phd16,17p,q, Jeffrey H. Newcorn MD18,3r,c, Martin Gignac FRCPC19,20,21s,t,u, Nouf M. Al Saud22v, Iris Manor MD23,24w,x, Luis Augusto Rohde MD,

ENQUETE ESPRIT AUPRES DES PATIENTS

Une enquête réalisée de juin à septembre 2020 auprès des adultes TDAH. La forte mobilisation nous a permis d'analyser 450 réponses pour la première partie et 341 réponses pour la seconde partie.

Cette enquête a été réalisée par Christine Gétin et Guillaume Pais, sous la direction de Lucia Romo, et avec l'aide dans sa construction des membres du comité scientifique, notamment le Dr Régis Lopez.

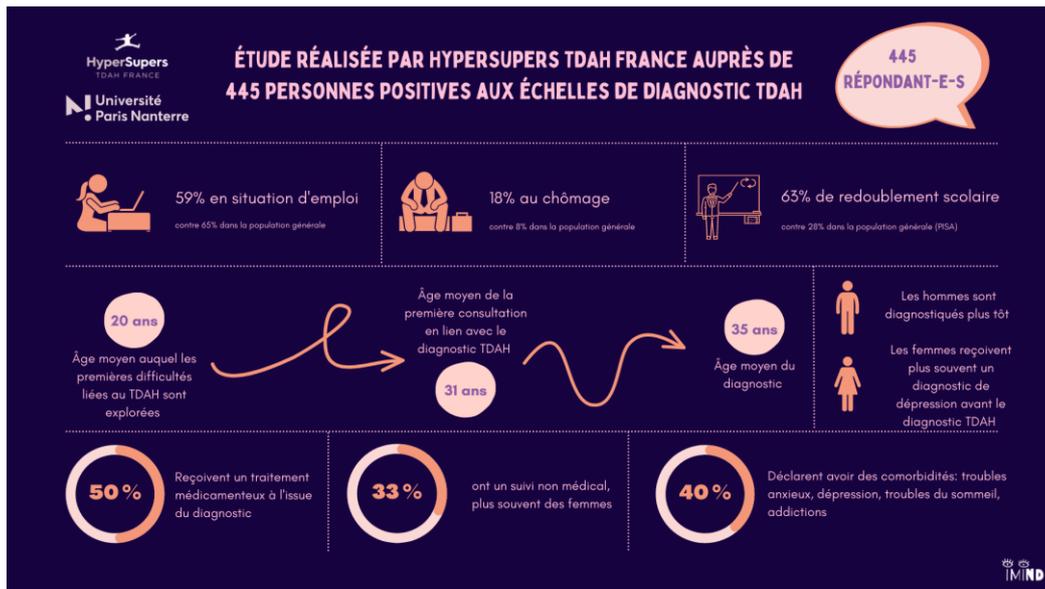


Le poster soumis au congrès mondial de l'ADHD qui s'est tenu du 6 au 9 mai 2021, a obtenu un prix du meilleur poster du congrès.

[Lien vers le poster](#)

Le poster a été réalisé par Mr Guillaume Pais, Mme Lucia Romo, Mme Jeanne Etiemble, Mr Joris Delivré-Melhorn et Mme Christine Gétin.

Enquête sur le parcours, le retentissement, et l'impact du TDAH chez l'adulte ESPRIT



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 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 sont concernés par les engagements 1,2 et 5, les autres étant plus spécifiques de l'autisme.

Chaque réunion fut l'occasion de faire avancer le sujet du TDAH, si pendant les premières années le sujet pouvait ne pas être abordé pendant une réunion, lors des réunions de 2021 il a été abordé à chaque réunion et même lors des dernières réunion ce sujet y avait une place centrale.

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 rien de nouveau en 2021, elle est sur le point de se lancer en 2022, mais sans le TDAH, autisme seulement... Mais réjouissons-nous de voir la France impulser de l'énergie pour la recherche dans les TND et être en bonne place dans les 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.

<https://www.sfneuroped.fr/invitation-a-rejoindre-le-gis-autisme-et-tnd/>

<https://www.sfneuroped.fr/wp-content/uploads/2020/03/dossier-de-participation-au-gis-autisme-et-tnd-25fv2020.docx>



12 mai 2021 - 1ère journée de la recherche participative du GIS Autisme et TND - 10 Juin 2021 - 100% digital

Sommeil et Troubles du Neuro-développement

<https://www.tdah-france.fr/1ere-journee-de-la-recherche-participative-du-GIS-Autisme-et-TND-10-Juin-2021.html>

Lucia Romo et Christine Gétin ont présenté la recherche participative conduite avec l'université de Nanterre Paris X ESPRIT présentée ci-dessus.



Le 28 juin 2021 lors de la journée sur la recherche en sciences humaines et sociales, Christine Gétin participe à la table ronde « *Regards croisés sur les enjeux et défis pour l'avenir des recherches sur les TND* ».

Elle a insisté sur l'importance de créer de grandes cohortes comme dans les pays du Nord la Finlande ou la Norvège, dès la naissance et même en amont afin de pouvoir étudier le neurodéveloppement des enfants pendant la grossesse et après la naissance.

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 est en cours de développement.

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

Le sujet n'avance pas assez vite encore mais il a avancé un peu.

6 MODULES DE CONNAISSANCES SUR LES TND

dans la formation initiale des résidents. Le programme de 2^e cycle des études médicales (version publiée en décembre 2021) comporte désormais des enseignements dédiés aux TND avec six modules de connaissances : définition et sémiologie du trouble du spectre de l'autisme (TSA) ; critères diagnostiques DSM-5 ; principes généraux de la prise en charge ; définition et sémiologie du trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) ; critères diagnostiques selon l'âge ; principes des traitements psychosociaux et médicamenteux.

600 CHERCHEURS

répartis en 120 équipes d'excellence labellisées par les grands instituts nationaux de recherche (CEA, CNRS, INRAE, Inserm, universités). Présents sur tout le territoire, ils ont rejoint le groupement d'intérêt scientifique Autisme et troubles du neuro-développement (SIS-TND). Les chercheurs sont de toutes spécialités confondues : de la biologie moléculaire à la pratique clinique, et aux sciences humaines et sociales. 80 % des équipes travaillent sur plusieurs TND.

Leurs travaux sont organisés autour de quatre thématiques majeures :

- la période périnatale et la prématurité ;
- les trajectoires de développement ;
- la trajectoire évolutive de l'adolescence à l'âge adulte ;
- le trouble du spectre de l'autisme à l'âge adulte.

12 ASSOCIATIONS

aux côtés de ces équipes de recherche forment le groupe de réflexion des associations de personnes concernées pour la science (SRAPS) qui inscrit l'action du SIS-TND dans une recherche participative. Les associations, les chercheurs et cliniciens collaborent pour définir de nouvelles priorités de recherche. Cette articulation des savoirs savants et des savoirs profanes est un indicateur réel et important du changement de la recherche française dans le domaine des TND.

16 PROJETS INNOVANTS

ont été proposés au Living Learning Lab TND (L3lab) créé dans le cadre de la stratégie en 2020 : 50 % de ces projets portaient sur l'autisme et 50 % sur les autres TND. 80 % des projets sont portés par des start-up et visent à développer des solutions innovantes destinées aux personnes.

4^e RANG MONDIAL

C'est le rang auquel se classe la France pour les publications de recherche sur les TND avec une part de 17 % de publications dans le top 10 des revues scientifiques à comité de lecture international, soit près de 2 fois la norme mondiale. En plus d'être de qualité, le volume de ces publications françaises a augmenté de 55 % depuis 2017.

1^{re} PLACE

Le dernier appel à projets ERA-NET NEURON a sélectionné cinq projets portés par des équipes françaises et désormais coordonnés et financés, ce qui place la France à la première place. ERA-NET NEURON est un réseau de 27 organismes de financement de la recherche de 23 pays. L'objectif est de soutenir la recherche fondamentale, clinique et translationnelle, sur le cerveau et ses « maladies ».

5 CENTRES D'EXCELLENCE

Afin d'accélérer la recherche sur les différents TND, la France s'est dotée de cinq centres d'excellence. Leur rôle est à la fois de créer des connaissances au plus près des personnes concernées et de leurs besoins mais aussi de diffuser les bonnes pratiques et les fruits de la recherche en proximité des professionnels et des accompagnants. Ce&And porté par le centre hospitalier universitaire (CHU) de Montpellier, Exac-T porté par le centre hospitalier régional universitaire (CHRU) de Tours, Inov&And porté par l'hôpital Robert Debré, AP-HP, Im&And porté par le centre hospitalier (CH) Le Vinetier à Lyon, Stats&And au sein du CHU de Strasbourg.

CONCERNANT 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 seront déployées dans les mois à venir, nous attendons encore le livret de repérage qui va être publié en 2022. Nous avons participé à sa rédaction.

[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.

https://www.tdah-france.fr/Conference-Nationale-du-Handicap-Les-annonces-TND-TDAH.html?var_mode=calcul

L'association a participé à de nombreux et réguliers groupes de travail 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.



Les travaux se sont poursuivis tout au long de l'année 2021.

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 2021 à deux reprises organisé la formation des personnels des MDPH, au TDAH et aux autres TND (troubles du neurodéveloppement).

Plus d'information sur l'ensemble des documents déjà publiés.

76 PLATEFORMES

de coordination et d'orientation (PCO) ont été déployées sur tout le territoire pour les enfants entre 0 et 5 ans. Après la phase de repérage et la validation d'un écart de développement, il faut définir et organiser les accompagnements et les bilans, jusqu'au diagnostic. Ce rôle est assuré par un premier cercle de professionnels regroupés dans ce qui est appelé une plateforme de coordination et d'orientation. Chaque plateforme constitue sur son territoire un réseau d'intervenants (notamment des professionnels libéraux) et de centres spécialisés pour agir sans attendre (centre de ressources autisme - CRA, centre d'action médico-sociale précoce - CAMSP...).

5 FORMES DE SCOLARISATION

en milieu ordinaire sont proposées pour répondre à la multiplicité des situations des élèves TSA. Ils peuvent être accueillis :

- dans une unité d'enseignement maternel autisme (UEMA) ;
- dans une unité d'enseignement élémentaire autisme (UEEA) ;
- dans un dispositif d'autorégulation (DAR) ;
- dans une unité localisée pour l'inclusion scolaire (ULIS TSA) ;
- dans une classe ordinaire avec une aide humaine (accompagnant d'élève en situation de handicap - AESH).

20 000 ENFANTS

ont déjà été adressés à une PCO par un professionnel de santé et bénéficient d'un accompagnement. Il n'était que 150 en 2019. L'objectif est d'environ 30 000 par an. Les médecins généralistes et les pédiatres procèdent à cet adressage en s'appuyant sur la livret conçu à leur intention : Repérer les écarts inhabituels de développement chez les enfants de 0-7 ans.

500 000

AUXILIAIRES DE PUÉRICULTURE,

assistantes maternelles et personnels de crèches sont les destinataires cette année d'un livret d'observations partagées. L'objectif est de leur permettre, avec les parents, de conjuguer leurs regards sur le développement d'un enfant, avant d'adresser la famille à un médecin, si nécessaire.

138 JOURS

C'est le nombre moyen de jours en moins d'attente pour obtenir un diagnostic dans l'un des 27 centres ressources autismes (CRA). 11 millions d'euros ont été alloués à cette opération qui a mobilisé 85 professionnels en renfort des équipes permanentes.

12 000 FORAITS

d'intervention précoce ont permis le financement des interventions d'ergothérapeutes, de psychomotriciens et de psychologues. La durée d'attribution du forfait a été étendue de 12 à 18 mois et en 2021 à 24 mois. Il s'élève à 1 500 euros pour les bilans et les interventions des ergothérapeutes et des psychomotriciens et à 300 euros pour les actes de bilan des psychologues, chaque année.

55 000 MÉDECINS

généralistes et pédiatres ont reçu une visite d'un délégué de l'Assurance Maladie afin de les sensibiliser à repérer les écarts de développement des enfants. Une grille d'analyse spécifique a été conçue à cet égard et une consultation longue rémunérée 80 euros a été mise en place par l'Assurance Maladie.

On peut constater que les actions de la stratégie restent très orientées en direction de l'autisme.

CONCERNANT LE SOUTIEN AUX FAMILLES

La délégation interministérielle incite au développement de la guidance parentale.

AIDE SOCIALE A L'ENFANCE ASE ET TROUBLES DU NEURODEVELOPPEMENT

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 doit être finalisée en mars 2022.

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>

Deux enquêtes conduites durant l'année 2021, en début d'année et à la fin de l'année. Début 2021 déjà plus de 14 000 parents et personnes ont répondu à l'enquête.

[Lire les résultats de l'enquête de début d'année 2021.](#)

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)

ANSM ET AMM DE LA RITALINE CHEZ L'ADULTE

Le 19 avril 2021, l'association recevait ce mail de la part de l'ANSM (Agence Nationale de Sécurité du Médicament), annonçant l'autorisation de mise sur le marché de la Ritaline LP avec une indication chez l'adulte TDAH

Bonjour Madame Getin,

A la suite de nos derniers échanges et notamment celui du 28 septembre 2020, je vous informe qu'une extension d'indication des spécialités **Ritaline LP** à l'adulte a été accordée le 13 avril dernier,

L'intitulé exact de l'indication est le suivant :

"Le méthylphénidate est indiqué dans le 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, sociale y compris familiale) est mis en évidence et lorsque la présence de symptômes 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".

La prise en charge au titre du remboursement sera examinée par la HAS (Commission de Transparence) à une date non encore disponible aujourd'hui,

Restant à votre disposition et à votre écoute, pour tout renseignement complémentaire,

Courrier émanant de l'ANSM

<http://agence-prd.ansm.sante.fr/php/ecodex/frames.php?specid=64348400&typedoc=R&ref=R0372263.htm>

HAS (HAUTE AUTORITE DE SANTE)

COMMISSION DE TRANSPARENCE DE LA RITALINE LP



La HAS consultait l'avis des patients sur le traitement en vue de décider du SMR (service médical rendu) de la ritaline LP et de son taux de remboursement pour l'indication TDAH de l'adulte. Nous avons réalisé une enquête en 2021 pour pouvoir apporter une contribution à l'évaluation de la ritaline LP ([les résultats bruts sont ici](#)) en vue de la commission de transparence.

Le document réalisé par notre association a été publié ici https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-01/questionnaire_has_contrib_asso_ritaline_lp.pdf

Le dossier a été constitué à partir des réponses obtenues 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 souligné les besoins d'accès au traitement des adultes avec TDAH. Le service médical rendu a été évalué comme important et un avis favorable au remboursement a été prononcé pour la ritaline LP dans l'indication chez l'adulte. La HAS a émis un avis favorable au remboursement :

https://www.has-sante.fr/jcms/p_3305318/fr/ritaline-lp-methylphenidate-tDAH#ancreDocAss



Le remboursement devrait donc à présent être effectif dans les pharmacies, dans les jours à venir.

<https://m.base-donnees-publique.medicaments.gouv.fr/#!info-64348400>

<https://www.tDAH-france.fr/Ritaline-LP-chez-l-adulte-un-traitement-bientot-rembourse.html>

Il existe un site d'aide à la prescription du méthylphénidate

<http://www.methylphenidate-guide.eu/fr/welcome.php>

Concernant les prescriptions pharmacologiques en psychiatrie la SFPEADA a réalisé des dossiers sur son site internet dont un concernant le TDAH, qui est très bien fait : <https://pharmacologie.sfpeada.fr/>

ACTIONS POLITIQUES



RENDEZ-VOUS AU MINISTERE DU HANDICAP

Joris Delivré et Christine Getin ont demandé au noms des personnes TDAH :

- 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.
- La rédaction de recommandations de bonnes pratiques pour le TDAH chez l'enfant, l'adolescent et l'adulte, par la HAS
- Des actions pour l'accès au traitement médicamenteux des adultes remboursement du traitement

- Une facilitation de l'accès à la prescription du traitement en accordant les prescriptions annuelles aux médecins de ville.
- La prise en charge par l'assurance maladie des soins prescrit en thérapie et rééducations
- Une meilleure inclusion scolaire des enfants grâce à une meilleure formation des enseignants.
- La révision des guides de la CNSA pour une meilleure reconnaissance des besoins des enfants TDAH par les MDPH.
- L'accès à la PCH aide humaine des personnes TDAH pour un soutien à l'autonomie dans leur quotidien.

29 MARS 2021 - INSTRUCTION EN FAMILLE - VOTRE ASSOCIATION S'ENGAGE POUR VOUS !

<https://www.tdah-france.fr/Du-nouveau-sur-l-Instruction-En-Famille-IEF-1637.html>



Du nouveau sur l'Instruction En Famille

Le projet de loi confortant le respect des principes de la République a été adopté en première lecture par l'Assemblée Nationale le 16 février 2021.

Le volet relatif à l'instruction en famille (obligation de scolarisation dès 3 ans et IEF soumise à autorisation préalable) a été plusieurs fois amendé.

Plusieurs députés sont intervenus sur le sujet spécifique du TDAH et des « troubles dys », soulignant la souffrance souvent vécue par les enfants présentant ces difficultés d'apprentissage dans un cadre scolaire inadapté à leurs spécificités. **La nécessité de permettre l'instruction en famille pour ces enfants est donc reconnue**, y compris pour ceux dont « le diagnostic n'est pas encore complètement établi mais dont certaines difficultés ont déjà été repérées par les parents et l'école ».

FIN DE LA PRESCRIPTION INITIALE HOSPITALIERE PIH



Le 13 septembre 2021 l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament, nous annonçait la fin de la prescription hospitalière initiale pour les personnes TDAH. C'est un pas important vers un accès plus facile au soin, car cette PIH contraignait un passage chaque année par l'hôpital pour obtenir ce graal. Il faudra toujours une prescription annuelle qui peut être réalisée par un spécialiste en ville : un pédiatre, un neuropédiatre, un neurologue, un pédopsychiatre ou un psychiatre.

<https://www.tdah-france.fr/Fin-de-la-Prescription-Initiale-hospitaliere-PIH-pour-le-methylphenidate.html>

Cette nouvelle disposition est notamment le résultat de nombreuses actions conduites depuis longtemps par l'association.

Bonjour Madame,

Vous nous avez interpellé concernant la nécessité de modifier les conditions de prescription du méthylphénidate afin de réduire les difficultés de prise en charge des patients atteints d'un TDAH en France.

De ce fait, je vous informe de la modification des conditions de prescription et de délivrance des spécialités à base de méthylphénidate, avec le retrait de la primo-prescription hospitalière.

A partir du 13 septembre 2021, les conditions de prescription et de délivrance sont les suivantes :

- Stupéfiant.
- Prescription sur ordonnance sécurisée, limitée à 28 jours.
- Prescription initiale annuelle réservée aux spécialistes en neurologie, en pédiatrie ou en psychiatrie.
- Renouvellement non restreint.

Courrier émanant des services de l'ANSM (Agence nationale de sécurité du médicament)

Maintenant sur les RCP des différentes spécialités est indiqué :

CONDITIONS DE PRESCRIPTION ET DE DELIVRANCE

Stupéfiant.

Prescription sur ordonnance sécurisée, limitée à 28 jours.

Prescription initiale annuelle réservée aux spécialistes en neurologie, en pédiatrie ou en psychiatrie ou exerçant dans les centres du sommeil. Renouvellement non restreint.

RECOMMANDATIONS DE BONNE PRATIQUE PROFESSIONNELLE



En juin 2019, nous avons renouvelé la démarche de saisine auprès de la HAS que nous avons déjà réalisée en septembre 2018. Cette saisine a été remaniée en 2019 [saisine de la HAS](#), par le [comité scientifique](#) de l'association. Cette saisine a pour objectif d'obtenir des Recommandations de bonnes pratiques (RBPP) pour le diagnostic des patients enfants et adultes sur

l'ensemble du territoire afin de diminuer les différences d'accès aux soins et de prise en charge.

Notre saisine a été soutenue par de nombreuses sociétés savantes et par de nombreuses personnes, avec plus de 1000 signatures.

En 2020 la HAS a répondu à notre saisine en l'inscrivant à son programme de travail. Les travaux auraient dû débuter en avril 2021 avec une réunion de cadrage le 22 avril 2021, à laquelle notre association a participé, en réalité la réunion était une réunion d'opportunité afin de savoir si les travaux seraient inscrits au programme de travail de la HAS de 2022.

Lors de cette réunion Mme Gétin s'est exprimée vivement afin de faire valoir les besoins des patients enfants comme adultes et la nécessité de disposer de recommandations de bonne pratique dans le TDAH des enfants et des adultes. Les travaux vont débuter chez l'enfant et chez l'adulte au deuxième semestre de 2022. Nous sommes très satisfaits d'avoir pu obtenir gain de cause, car nous avons au cours de l'année conduit de nombreuses actions pour faire avancer cette demande.

COMMUNICATION



CONFÉRENCES ORGANISÉES PAR L'ASSOCIATION : AVEC ENVIRON 2 000 PARTICIPANTS AU TOTAL

JEUDI 25 FÉVRIER 2021 : WEBINAIRE TDAH ET SOMMEIL - DR MICHEL LECENDREUX



Conférence Zoom en direct le jeudi 25 février 2021 à 18h30 sur le thème « TDAH et Sommeil ». Le Dr Michel Lecendreau, pédopsychiatre, psychiatre – spécialiste du sommeil, a répondu aux questions sur le thème « TDAH et Sommeil ».

Nous avons accueilli 300 inscriptions.

Les points abordés : Généralités sur le sommeil - Chronobiologie du sommeil - TDAH et sommeil quelles particularités ? - Enfant - Adolescent - Adulte - Sommeil et méthylphénidate - Les traitements du sommeil

<https://www.tdah-france.fr/Webinaire-TDAH-et-sommeil.html>

10 ET 13 AVRIL 2021 : CONFÉRENCES « LE TDAH DE L'ENFANCE À L'ÂGE ADULTE »



Cette conférence a accueilli 500 inscriptions

Intervenants

- Pr Olivier BONNOT Pédopsychiatre, CHU Nantes
- Dr Nathalie FRANC Pédopsychiatre, CHU Montpellier
- Dr Sébastien Weibel, Psychiatre adulte, CHRU Strasbourg
- Christine GETIN, Présidente Hypersupers

<https://www.tdah-france.fr/Replay-Conferences-Le-TDAH-de-l-enfance-a-l-age-adulte.html>

WEBINAIRE : HARCELEMENT CHEZ LES ENFANTS - REGARDER LE REPLAY

Mon enfant est harcelé : comment repérer, que dire, que faire, comment réagir ?



Cette conférence a accueilli 90 inscriptions. Nous vous avons proposé un webinaire sur le thème "Mon enfant est harcelé : comment repérer, que dire, que faire, comment réagir ?" présenté par Mme Marie Charlotte Clerf, coach famille

Le mardi 19 octobre 2021 à 20h

Pour regarder le replay

<https://www.tdah-france.fr/Webinaire-Harcèlement.html>

MON TRAITEMENT POUR LE TDAH



« Mon traitement pour le TDAH » : une conférence du 13 octobre 2021 animée par les docteurs Fanny Gollier-Briant et Sébastien Weibel, dont vous pouvez regarder le replay.

Cette conférence a accueilli 1 000 inscriptions

Le Dr Sébastien Weibel, Psychiatre d'adultes TDAH à Strasbourg présente le traitement par méthylphénidate et la question du traitement à l'âge adulte.

Le Dr Fanny Gollier-Briant, psychiatre de l'enfant et de l'adolescent au CHU de Nantes, aborde le sujet à propos des enfants.

Le replay

<https://www.tdah-france.fr/Mon-traitement-pour-le-TDAH.html>

CONGRES, COLLOQUES



LE C3RP

Lors de sa journée le C3RP a invité Christine Gétin à venir présenter l'association, et ses actions.



INSHEA

La Présidente Christine Gétin est intervenue à plusieurs reprises au cours de l'année 2021 à l'INSHEA, dans le cadre de la formation des enseignants aux troubles du comportement et de l'hyperactivité.



LE 12 JUIN JOURNEE NATIONALE DU TDAH

Hypersupers a collaboré à travers les personnes de son comité scientifique à participer aux différents événements dans certaines villes, et soutenu des initiatives dans les villes de ses adhérents.

Nous essaierons d'être plus présents encore en 2022

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.

PRESSE

21 JANVIER 2021 : INTERVIEW FRANCE BLEU ILE DE FRANCE



https://www.tdah-france.fr/ecrire/?exec=article&id_article=1636

Vendredi 22 janvier 2021 Christine Getin était l'invitée de la célèbre radio France Bleu à l'occasion de l'émission « [Tous Experts](#) » présentée par Corentine Fletz.

[Au programme de l'émission](#) : une description du TDAH et de ses conséquences dans la vie d'un enfant.↪

<https://www.francebleu.fr/emissions/tous-experts/107-1>

05 FEVRIER 2021 : FR3 ALSACE – TDAH SUJET DU JT



Sujet du JT de FR3 Alsace ce vendredi 5 février 2021 -Une adulte parle de son parcours et sujet développé avec le concours des bénévoles HyperSupers TDAH France Les troubles du neurodéveloppement sont souvent malconnus en France. Parmi eux, le TDAH, trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité représente un enjeu de santé publique. Le nombre de cas détectés augmente. Face à ses conséquences et au retard de diagnostic souvent

constaté une alsacienne a décidé de prendre la parole. Médiatiser son parcours pour alerter sur l'importance des dépistages précoces.

<https://www.tdah-france.fr/FR3-Alsace-TDAH-sujet-du-JT.html>

06 FEVRIER 2021 : LA MAISON DES MATERNELLES DU 05/02/2021



« Turbulent ou hyperactif ? » avec le Dr Sara Bahadori

<https://www.tdah-france.fr/TDAH-La-maison-des-maternelles-du-05-02-2021.html>

DOSSIER REALISE AVEC HANDICAPOSSIBLE UN CO-REDACTION D'UN GUIDE SUR LE TDAH

Handicapossible Guide du TDAH

I. Le TDAH dans le monde professionnel

Le TDAH, qu'est-ce que c'est ?

TDAH et compétences

TDAH et RQTH

Conseils pour gérer le TDAH dans le monde du travail

Aménagements possibles pour aider la personne TDAH

II. En entretien

Avant l'entretien

Pendant l'entretien

III. Au travail

La préparation à la prise de poste

Intégration au travail

Mettre en avant les compétences

le TDAH au travail au-delà des préjugés

ARTICLE HOSPIMEDIA 9 JUIN 2021



Téléchargé depuis l'espace abonnés

<https://abonnes.hospimedia.fr>

Votre compte : Emmanuelle DELEPLACE

HOSPIMEDIA

Politique de santé

Les TDAH sont encore trop souvent mal diagnostiqués et les enfants mal accompagnés

Publié le 09/06/21 - 16h55

Le 12 juin aura lieu la journée nationale des troubles du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité. Les familles aimeraient embarquer les professionnels car la France est encore à la traîne tant en matière de diagnostic que d'accompagnement.

ARTICLE DANS LA LETTRE D'AUTISME FRANCE D'AOUT 2021

DOSSIER

Trouble Déficit de l'Attention – avec ou sans Hyperactivité (TDAH)

Les personnes autistes ont très souvent un trouble déficit de l'attention. Deux documents permettent de prendre connaissance des recommandations issues des recherches internationales et du consensus d'experts. La World Federation of ADHD (=TDAH) a publié le 4 février 2021 une déclaration de consensus international : « 208 Conclusions fondées sur des preuves à propos du trouble ». L'association HyperSupers TDAH France en a publié une traduction. D'un autre côté, un groupe d'experts a publié le 25 mai 2020 en Grande-Bretagne des « Orientations pour l'identification et le traitement des personnes avec troubles de l'attention/hyperactivité et troubles du spectre autistique, basées sur un consensus d'experts ».

Ce dossier présente ces deux documents.

Déclaration de consensus international

L'association HyperSupers TDAH France a publié une traduction des travaux de consensus d'experts internationaux sur le TDAH. Compte tenu de la présence massive de TDAH chez les personnes autistes, il est important d'en prendre connaissance.

"Nous sommes confrontés aux mêmes problématiques que les parents d'enfants autistes, pendant longtemps la majorité des psychiatres et psychologues ont considéré que les TDAH étaient des névroses créées de toute pièce par une éducation inadéquate. De plus, on nous a accusés de

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.



• Le TDAH coûte à la société des centaines de milliards de dollars chaque année, dans le monde entier.

Résumé des résultats : Les constats

• Le syndrome connu aujourd'hui sous le nom de TDAH est décrit dans le livre.

ARTICLE PUBLIE SUR UNE ETUDE CONDUITE AUPRES DES ADHERENTS PENDANT LE CONFINEMENT

Child and Adolescent
Mental Health

Child and Adolescent Mental Health Volume **, No. *, 2022, pp. **-***

doi:10.1111/camh.12542

Short Research Article: Impact of a prolonged lockdown on the symptoms of paediatric ADHD and common associated disorders

Anna Pech de Laclause¹, Christine Gétin^{2,3,4}, Éric Konofal¹, Samuele Cortese⁵ & Michel Lecendreux¹

¹Pediatric Sleep Center, National Reference Center for Narcolepsy and Rare Hypersomnias, CHU Robert-Debré, Paris, France

²Association HyperSupers TDAH France, Paris, France

³French National Council on Autism and Neurodevelopmental Disorders, Paris, France

⁴French National Advisory Committee for People with Disabilities (CNCPH), Paris, France

⁵Psychology and Medicine, University of Southampton, Southampton, UK

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. (en cours)
- 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 4 psychologues cliniciens (Myriam Fontaine, 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)

En 2021 nous avons décroché une subvention de 60 000 euros pour financer la mise en place de mesures pour développer notre réseau et l'animer. Un audit a été conduit la fin de l'année 2021 afin d'apporter des changements.

Nous avons procédé au cours de l'année en deux temps pour avancer dans une démarche de changement d'échelle et avoir la capacité de changer notre fonctionnement actuel.

- Au premier semestre de l'année 2021 nous avons contacté le dispositif DLA (Dispositif Local d'Accompagnement), qui est une association financée par l'Etat pour le développement local et l'accompagnement des associations. Cet organisme a procédé à un audit qui a bien identifié la trop grosse charge de travail qui pèse sur la présidente actuelle. Cette charge nécessiterait en réalité 2 à 3 personnes. Ce point est une fragilité de l'association qui limite son développement, et lui fait prendre des risques pour sa pérennité. Nous avons pu ainsi déjà au sein du CA mieux prendre conscience de la nécessité soit d'externaliser des tâches, soit de créer un poste de permanent, qui puisse soulager la présidente au quotidien.
- Dans un second temps nous avons fait appel à un cabinet d'audit afin de faire le point sur le fonctionnement de l'association et ses difficultés sur le terrain. Le consultant a audité plus de la moitié des bénévoles en activité. Nous avons pu ainsi identifier plus précisément les forces et les faiblesses sur le terrain, notamment : une expertise extrêmement forte et qualitative des bénévoles en activité, un très grand sentiment d'isolement des bénévoles, quelques fausses croyances sur le manque de délégation, alors même qu'il existe une très grande délégation, et parfois même trop. Par contre il existe un manque de communication entre le terrain et la gestion de l'association, les informations descendent assez bien, un peu trop même, beaucoup de mails, mais peu remontent.

Des solutions ont déjà été initiées, la mise en place de réunions d'accueil des nouveaux bénévoles en format Zoom par Claudine vice-présidente de l'association, afin de bien expliquer ce qui est écrit dans le Guide des bénévoles et répondre aux questions qu'ils se posent.

Il reste à mettre en place plusieurs groupes de travail afin d'initier du changement dans :

- Le recrutement des bénévoles, évolution des modalités de recrutement
- Le bénévolat : envisager 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.
- Initier de nouveaux outils pour faciliter la communication et la gestion des tâches bénévoles.

REGION ILE DE FRANCE



Au cours de l'année 2021, la région Ile de France a financé l'emploi de 2 apprenties en alternance.



APPRENTIS

Nous avons recruté en fin d'année 2020 2 apprenties en alternance, Flavia et Guilda. Guilda nous a quittés en début d'année 2021, et Flavia a poursuivi son apprentissage parmi nous, et a contribué au projet REZO, pour mettre en place de nouveaux éléments pour les bénévoles. Flavia a terminé son apprentissage en juillet 2021. Cette expérience fut

mitigée et l'occasion de réaliser que notre association a besoin de renforcer ses équipes.

QUE SONT DEVENUS LES PROJETS 2021

OPERATION BD A L'HOPITAL

Les interventions très appréciées de dessinateurs auprès de jeunes hospitalisés vont continuer au cours de l'année 2022, si cela est possible. La dernière en date a eu lieu le 6 novembre 2019, à l'Hôpital d'Annecy, avec Laurent Verron, dessinateur de Boule et Bill : <https://www.tdah-france.fr/Episode-10-Laurent-Verron-a-Annecy.html>

Nous n'avons pas pu les réaliser durant l'année 2021 du fait du Covid.

PARTENARIAT AVEC LE RALLYE DES PRINCESSES

Le rallye devait se dérouler en juin 2020, puis en 2021...

Reporté à 2021 puis annulé, ce projet a été stoppé et le montant non utilisé du don des « Bistrots Pas Parisiens » a été versé à l'association en 2021, soit un don de mécénat de 5 000€



PARTICIPATION AUX TRAVAUX DE LA HAS

Les recommandations après avoir été inscrites au programme de travail de la HAS ont été annulées du programme. *Ce sera finalement pour 2022 ! Voir ci-dessus.*

TDAH FORMATION

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

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 en cours de finalisation, 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.

HyperSupers
TDAH FRANCE



HyperSupers
TDAH FRANCE





PROJET POUR 2022 ET PLUS

INTERPELLATION DES CANDIDATS AUX ELECTIONS PRESIDENTIELLES



Le Conseil d'Administration a pris la décision de produire des vidéos sous forme d'interviews de ses adhérents et patients qui posent leurs questions aux candidats.

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

JOURNEE NATIONALE DU TDAH – 12 JUIN

A l'occasion de la journée nationale du TDAH le 12 juin 2022, 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.

FINALISATION DU PROJET DE FORMATION TDAH EN E-LEARNING

Nous allons finaliser ce semestre 2022 la formation et la mettre en ligne en version Béta. Elle sera testée par les bénévoles et quelques parents.

PROJET REZO TDAH

Poursuite des actions pour faire évoluer notre réseau de bénévoles et le renforcer.

MONTER UNE JOURNEE SPECIFIQUE POUR FETER LES 20 ANS DE L'ASSOCIATION : 2002 - 2022

Nous allons essayer de créer un évènement pour fêter les 20 ans de l'association



PLONGEZ EN NOS TROUBLES LE FILM

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

Il sera en vente sur le site internet en avril 2022

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.

PROJET DE TMOIGNAGES REGULIERS EN VIDEO SUR NOTRE SITE ET NOS RESEAUX.

Nous souhaitons pouvoir mieux donner la parole aux personnes TDAH concernées en soutenant des personnes concernées à travers leur témoignage que nous diffuserons en vidéo, mais aussi leur engagement dans des performances, dans des challenges sportifs. Nous accompagnerons ainsi les catwomen Aline et sa sœur dans le « raid des amazones ».

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](#)

En conclusion, comme vous avez pu le découvrir, en 2021, malgré la crise sanitaire, 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.

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 2021 !

Christine Gétin, Présidente

