



Édito

Chers adhérents,

L'année 2005 se présente porteuse d'enthousiasme grâce aux nombreuses avancées réalisées par l'association en 2004. Tout au long de l'année qui s'est écoulée, la communication auprès des institutions politiques a été privilégiée, ce qui a permis d'obtenir des soutiens essentiels. L'association participe aux Commissions Interministérielles du Handicap depuis le mois de juin et vient d'intégrer le Comité d'Entente sur le Handicap, ce qui constitue une formidable opportunité d'exposer les besoins et proposer les solutions adéquates pour la prise en charge des personnes TDAH. Deux publications également ont vu le jour grâce au travail conjoint de spécialistes et de bénévoles. Elles sont disponibles auprès de l'association pour tous nos adhérents. La création d'un Comité Scientifique composé de spécialistes reconnus permettra de valider nos publications. Enfin, le réseau de bénévoles a été particulièrement actif et les initiatives se multiplient pour mieux soutenir les familles et diffuser l'information auprès des médecins, enseignants, médias, etc. Pour accompagner ces excellentes nouvelles, je tiens à vous remercier de votre soutien et de votre participation, grâce auxquels tous ces grands pas ont été franchis. Je vous souhaite à tous une bonne et heureuse année 2005, qu'elle vous apporte paix, joie et bonheur.

Christine Gétin, présidente

Sommaire

Édito p 1	Le mot de la présidente
A la Une p 1	Principaux titres développés dans ce numéro
L'association à l'honneur p 2	1er prix Proximologie 2004
Visite au Ministère de l'EN p 2	Les actions de l'association reconnues
Les publications de l'association p 2	Les livrets disponibles et ceux à venir
Carence en fer dans le TDAH p 3	Le point sur les découvertes récentes
Le syndrome des jambes sans repos ---- p 3	Une corrélation avec le TDAH ?
Les journées bénévoles p 3	Les bénévoles se sont réunis
Loi Handicap p 4	Mobilisation contre article en relecture
Les réunions HyperSupers p 4	Des rencontres conviviales
L'association en bref p 4	Quelques infos sur son organisation
Appel à témoin p 4	Des reportages en préparation

Assemblée Générale

2005

Le 2 avril de 10h à 17h

Comme chaque année, l'association réunit ses membres au printemps. L'occasion de se rencontrer et de faire le bilan de l'année écoulée.

Au programme

Matin

- Bilan annuel
- Bilan comptable
- Élections au CA
- Projection du film de France 5

Après-midi

- Conférence avec le Dr Konofal, le Dr Kochman et M. Lemire

À la Une

Les grands thèmes développés dans ce numéro

L'association à l'honneur !

Le 10 décembre 2004, l'association se voyait décerner le 1er prix du concours Proximologie⁽¹⁾, assorti d'une récompense de 9 000 € pour le livret « TDAH et l'école » et le projet de livret « TDAH et estime de soi » actuellement en préparation.



(de G à D) Virginie Gorgé, Patrick Bonduelle⁽²⁾, Christine Gétin, Hugues Joublin⁽²⁾ et Jean-Jacques Lemire lors de la soirée de remise de prix.

⁽¹⁾ Prix récompensant les projets associatifs d'aide à l'entourage
⁽²⁾ Représentants officiels de Proximologie
Pour en savoir plus, www.proximologie.com

Visite au Ministère de l'Éducation Nationale

Christine Gétin a été reçue au Ministère de l'Éducation Nationale accompagnée du Dr Lecendreux. Une visite couronnée de succès.

Carence en fer dans le TDAH

Une équipe française met en évidence l'implication du fer dans le TDAH. Une corrélation avec le syndrome des jambes sans repos, également lié à une carence en fer, est avancée.

Les journées Bénévoles

Les bénévoles de l'association HyperSupers - TDAH France se sont réunis fin septembre durant 2 jours pour faire le point, ensemble, sur leur activité et bâtir des projets communs.

Loi Handicap

Une modification de l'article 351-1, en deuxième lecture, par le Sénat a amené les membres de l'association à se mobiliser.

Les réunions HyperSupers

Régulièrement, sont organisées des réunions auxquelles sont conviés parents, enfants dans une ambiance conviviale.

L'association à l'honneur ! Des projets récompensés



« **TDAH et estime de soi** » sera un livret d'information destiné à aider les personnes atteintes de TDAH à restaurer leur estime de soi, et fournir des solutions pratiques à leurs proches afin qu'ils puissent y participer activement. Résolument pédagogique, ce guide sera réalisé avec le concours de thérapeutes spécialistes du TDAH, des familles et des personnes TDAH. L'édition de cette brochure, prévue pour fin 2005, s'inscrit dans le projet global de l'association de prévenir les conséquences à l'âge adulte d'une scolarité mal vécue par l'enfant TDAH. La première étape a été l'édition à 10 000 exemplaires d'un guide, « **Le TDAH et l'école** », à l'intention des enseignants, pour favoriser leur compréhension de ce trouble et, de fait, leur capacité à mieux intégrer l'enfant TDAH dans le cursus scolaire. Un développement d'initiatives de soutien aux adultes TDAH, encore trop peu diagnostiqués, est envisagé par l'association pour 2006. **Karine M.**

3 questions à Christine Gétin à l'occasion de la remise de prix

1 - Comment les parents peuvent-ils restaurer l'estime de leur enfant TDAH, quand tout concourt à ce qu'il se sous-estime (rejet des autres élèves, difficultés scolaires, etc.) ?
Aider un enfant TDAH à reconstruire son estime de soi consiste essentiellement à positiver l'image qu'on lui renvoie de lui-même. Nous devons devenir pour lui un miroir où il trouve agréable de se voir. Le meilleur moyen d'y parvenir consiste à l'encourager, le féliciter souvent. Nous devons être attentif à ce qu'il réussit, à ce qu'il fait correctement, plus qu'à ses échecs ou mauvais comportements. Le mettre dans des conditions de réussite et lui confier plus de responsabilités pour lui montrer notre confiance en ses capacités. Des groupes de parents sont organisés par certains thérapeutes pour apprendre à mettre en place des méthodes éducatives spécifiques qui aideront l'enfant à reprendre confiance et lui permettront d'améliorer son comportement. La difficulté consiste à aider l'enfant à prendre confiance en lui tout en continuant à lui poser des règles et des limites clairement définies, essentielles à une bonne socialisation.

2 - Comment le regard des enseignants sur leurs élèves TDAH a-t-il évolué, depuis qu'HyperSupers leur a remis la brochure « Le TDAH et école » ?
Le livret « le TDAH et l'école » a reçu un accueil très enthousiaste des enseignants. Il a permis de désamorcer des situations de crise pour bon nombre d'entre eux qui se trouvaient dépassés face à des enfants dont ils ne comprenaient pas les réactions et qui parfois perturbaient le bon fonctionnement de la classe. Ce livret présente quelques explications sur le mode de fonctionnement de l'enfant face aux apprentissages et aux difficultés fréquentes qu'ils peuvent rencontrer, ainsi que quelques conseils pratiques pour aider l'enseignant à recadrer l'attention de l'enfant, à gérer son impulsivité et ses débordements sans aller au conflit. Il nous semble important que les enseignants se sentent compris dans leurs difficultés avec ces enfants. Notre souhait est que ce livret permette de renouer le dialogue entre la famille et l'école, pour le bien de l'enfant.

3 - Quels sont les projets de votre association pour soutenir les adultes TDAH ?

Nous avons créé en janvier 2003 un forum de discussion spécifique, associé à notre site www.TDAH-France.org, à l'intention des adultes TDAH. Parallèlement, notre association organise des réunions destinées aux adultes TDAH. En multipliant les conférences sur le sujet, nous nous efforçons de contribuer à une meilleure information sur le trouble de l'adulte et de favoriser la mise en place de thérapies adaptées. Un livret spécifique sur le TDAH à l'âge adulte est en projet, ainsi qu'une rubrique spécifique sur notre site web actuellement en refonte. Nous travaillons également à la mise en place d'outils, par le biais d'Internet, visant à aider les adultes à acquérir des méthodes et stratégies pour être moins gênés dans leur quotidien, reprendre confiance en eux et mieux utiliser certaines qualités particulièrement développées chez les personnes TDAH.

TDAH France au Ministère de l'Éducation Nationale

Dans le courant de l'été 2004, Christine Gétin et le Dr Michel Lecendreau, spécialiste du TDAH, ont été reçus au Ministère de l'Éducation Nationale. Cette visite leur a permis d'exposer les difficultés rencontrées par les enfants TDAH tout au long de leur scolarité, ainsi que les conséquences qui en découlent. Ils ont également pu y présenter le livret « Le TDAH et l'École » qui était alors en préparation. Le 23 novembre 2004, le Ministre de l'Éducation, François Fillon, adressait un courrier à Christine Gétin afin de lui annoncer une subvention de 3500 € destinée à la publication du livret « le TDAH et l'école ». Les prochaines éditions du livret seront estampillées du logo du Ministère, ce qui leur confèrera une crédibilité incontestable en milieu scolaire. Une belle victoire et un espoir pour les enfants TDAH d'être mieux compris et intégrés par l'école. **Karine M.**

Les publications de l'association



Le TDAH et l'école

Un livret clair et concis pour expliquer la problématique du TDAH face aux apprentissages et quelques moyens pour aider l'enfant. Destiné aux parents et enseignants, il est envoyé depuis le mois d'octobre 2004 à tous les adhérents.



Réponses à vos questions sur le TDAH

Ce livret, proposé depuis le mois de décembre 2004, est extrait du livre du Dr Lecendreau, « Réponses à vos Questions sur l'hyperactivité ». Diagnostic, traitements, thérapies, conseils pour gérer le quotidien, ... Un petit guide indispensable !



Et bientôt...

De nouveaux livrets sont en préparation, TDAH et estime de soi pour fin d'année 2005, LE TDAH chez l'adulte en 2006.

Carence en fer dans le TDAH

Une équipe de médecins français a mis en évidence un taux de ferritine bas, sans anémie, chez un grand nombre d'enfants atteints de Trouble Déficit de l'Attention / Hyperactivité.

Une découverte importante puisqu'elle pourrait modifier la manière d'envisager les soins chez les enfants atteints de Trouble Déficit de l'Attention / Hyperactivité. L'étude* lancée par le Dr Éric Konofal et plusieurs de ses confrères de l'Hôpital Robert Debré montre que près de 84% des enfants atteints de Trouble Déficit de l'Attention / Hyperactivité présentent un taux bas de ferritine sans anémie.

Entre mars 2002 et juin 2003, 53 enfants de 4 à 14 ans (dont 45 garçons) atteints de Trouble Déficit de l'Attention / Hyperactivité ont été recrutés à l'Hôpital Robert Debré. Parallèlement, un groupe témoin a été constitué de 27 enfants non atteints (dont 20 garçons). Un dosage de ferritine a été effectué chez les enfants des deux groupes, ainsi qu'une évaluation de la présence du trouble et de son degré de sévérité par le biais du test de Conners. Dans le groupe des enfants atteints de Trouble Déficit de l'Attention / Hyperactivité, 84% des sujets (soit 42 enfants) présentait un taux de ferritine inférieur à 30 ng/ml, contre 18% des sujets du groupe témoin (soit 5 enfants). Pour 32% des sujets atteints (soit 17

enfants), le taux était inférieur à 15 ng/ml. Pour rappel, pour les enfants de 1 à 15 ans, le taux de ferritine doit être normalement compris entre 30 et 150 ng/ml. La ferritinémie moyenne du groupe des enfants atteints était de 23 ± 13 ng/ml contre 44 ± 22 ng/ml pour les enfants du groupe témoin. Ces enfants ne présentaient pas d'anémie et avaient une hémoglobine et un volume globulaire moyen dans les limites de la normale. Dans certains cas, il a été noté une augmentation des récepteurs solubles de la transferrine, dont le rôle est de favoriser le passage du fer, notamment au niveau central. Les résultats du test de Conners montrent que les enfants présentant les taux les plus bas de ferritine étaient également ceux dont les symptômes comportementaux et les troubles cognitifs étaient les plus sévères. Depuis le mois de septembre 2004, un essai multicentrique a été mis en place pour compléter en sulfate de fer les enfants atteints de Trouble Déficit de l'Attention / Hyperactivité dont la ferritine est basse. L'objectif étant de voir si l'état de santé peut s'améliorer et si éventuellement il peuvent se passer d'autres thérapeutiques. Les résultats sont attendus pour 2005. Cette étude est la première qui met en évidence la carence en fer chez les enfants atteints de TDAH et a bénéficié d'un brevet de la mission de valorisation de l'AP-HP. **Karine M**

* E. Konofal, M. Lecendreau, I. Arnulf, M.-C. Mouren, « Arch Pediatr Adolesc », vol. 158, décembre 2004, pp. 1113-1115



Le Syndrome des Jambes Sans Repos

« Depuis une quinzaine d'années, des carences martiales ont été mises en évidence dans les formes secondaires des jambes sans repos. Elles touchent des gens de 40-50 ans et sont souvent associées à une ferritine basse (inférieure à 50 ng/ml), sans anémie ferriprive. Cette motricité excessive au moment de l'endormissement est un signe que nous avons aussi constaté chez les enfants hyperactifs. Nous avons l'impression que cela pourrait se traduire par des oppositions au coucher. Peut-être un besoin de se lever, de marcher. La boucle a été bouclée lorsque j'ai constaté chez un enfant sur quatre ou cinq, en consultation, la description de « quelque chose » qui s'apparente aux jambes sans repos. D'où l'idée de contrôler la ferritine » explique le Dr Éric Konofal.

Une piste intéressante qui devrait être étudiée de manière plus approfondie dans les prochaines années.

Pour plus d'informations, contacter l'association :
A.F.S.J.R. - 28, rue de la Montagne - 45390 PUISEAUX
Tél./Fax : 02 38 34 32 80 - e-mail : afsjr@afsjr.fr

Première réunion des bénévoles HyperSupers - TDAH France



Une écoute attentive au Pr. Berquin venu exposer ses travaux

Les 25 et 26 septembre 2004 était organisée à Paris la première rencontre réunissant les bénévoles de l'association. Nombreux étaient ceux qui avaient répondu à l'appel, ravis pour la plupart de faire connaissance « physiquement », les rencontres ayant été jusque là principalement virtuelles (par le biais du forum Internet spécifiquement dédié aux bénévoles).

Un programme particulièrement chargé mais enrichissant pour cette première rencontre. De nombreux thèmes ont été abordés mais l'essentiel a été dans les échanges d'expérience avec pour objectifs principaux d'optimiser l'aide aux parents et d'uniformiser les discours et les pratiques. Les bénévoles les plus anciens ont apporté une expérience précieuse qui devrait permettre d'aider les nouveaux à s'organiser. Une intervention du Pr. Berquin, Chef du service de Neuropédiatrie du CHU d'Amiens, a été très appréciée et a permis de renforcer les connaissances sur le TDAH et d'être informés des dernières recherches sur ce sujet. La soirée s'est achevée à la cafétéria du site qui les accueillait pour des échanges plus informels entre les uns et les autres. Malgré la densité du programme, malgré des échanges parfois un peu passionnés (TDAH oblige !) tous les bénévoles sont repartis contents de cette rencontre et motivés pour faire avancer les choses avec leurs modestes moyens. Les bénévoles restent la clé de voûte de l'association, s'investissent énormément dans l'aide au quotidien des familles et donnent de leur temps sans compter. Le Conseil d'Administration, conscient de ce dévouement sans faille, leur a fait part de son soutien. En 2005, des moyens financiers seront alloués aux régions afin de les aider dans leur tâche. **Pascale P.**

Loi Handicap

À l'automne 2004, la modification par le Sénat, en seconde lecture, du projet de loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a particulièrement alerté les membres de l'association.

En séance du 21 octobre dernier, les Sénateurs ont ajouté au texte en vigueur la partie ici soulignée :

« Art. L. 351-1. - Les enfants et adolescents présentant un handicap ou un trouble de santé invalidant sont scolarisés dans les écoles maternelles et élémentaires et les établissements visés aux articles L. 213-2, L. 214-6, L. 422-1, L. 422-2 et L. 442-1 du présent code et aux articles L. 811-8 et L. 813-1 du code rural, si nécessaire au sein de dispositifs adaptés, lorsque ce mode de scolarisation répond aux besoins des élèves. Les parents sont étroitement associés à la décision d'orientation et peuvent se faire aider par une personne de leur choix. En cas de désaccord avec la commission mentionnée à l'article L. 146-5 du code de l'action sociale et des familles, la décision finale revient aux parents ou au représentant légal, sauf incompatibilité de leur choix avec la sécurité physique et psychique de l'enfant ou lorsque ce choix provoque des troubles qui perturbent, de manière avérée, la communauté des élèves. Dans tous les cas et lorsque leurs besoins le justifient, les élèves bénéficient des aides et accompagnements complémentaires nécessaires. »

L'association s'est immédiatement mobilisée, notamment en adressant un courrier nominatif à chaque Député, aux trois grandes fédérations de parents d'élèves ainsi qu'aux personnalités politiques susceptibles d'appuyer cette réaction. La mobilisation a porté ses fruits ! Les Députés ont manifesté leur indignation à la lecture de l'article modifié. La restriction ajoutée par les Sénateurs n'a donc pas été retenue lors du vote en séance du 21 décembre 2004 à l'Assemblée Nationale. **Sylviane E.**

Les réunions HyperSupers

C'est l'une des activités de base de l'association grâce au dévouement sans faille des bénévoles. Des parents de la même région se réunissent avec leurs enfants et des liens se nouent.

Ces réunions sont conviviales et détendues : les parents échangent autour d'une tasse de café et les enfants jouent ensemble, ravis de rencontrer d'autres enfants comme eux. Aussi surprenant que cela puisse paraître, les « crises » sont rares, sauf peut-être à l'heure de la séparation. Les enfants se gèrent généralement bien au grand étonnement de parents habitués aux difficultés relationnelles avec les petits camarades ! Ces groupes permettent de diffuser des méthodes pratiques de guidance parentale qui fonctionnent, mais aussi d'écouter les uns et les autres raconter leurs difficultés. Cette écoute est bénéfique pour tous, mais surtout pour les nouvelles familles qui découvrent enfin un groupe de parents confrontés aux mêmes souffrances qu'eux et qui enfin ne portent aucun jugement sur leurs aptitudes de parents. Une chaîne de solidarité s'organise pour guider les parents qui découvrent ce handicap vers les professionnels sensibilisés au TDAH. Les parents plus anciens qui ont appris à négocier les troubles de leur enfant et qui le comprennent bien, répondent aux questions des nouveaux arrivants et les accompagnent, si besoin, dans leur démarche d'intégration scolaire et sociale. De la documentation technique médicale et juridique est mise à disposition. Des groupes fonctionnent désormais dans de nombreuses régions. Les réunions sont parfois mensuelles, mais plus souvent trimestrielles, ce qui n'empêche pas les bénévoles de continuer à aider les familles entre deux réunions. Les dates de réunions sont affichées sur le site Internet de l'association et les familles déjà connues sont généralement contactées directement par les bénévoles. S'il n'existe pas de groupe HyperSupers près de chez vous et que vous souhaitez en créer un dans votre département ou votre ville contactez l'association qui vous aidera à constituer un groupe. À plusieurs, on est toujours plus fort que tout seul ! **Pascale P.**

Les thèmes fréquemment abordés :

- Comment gérer les crises de colère, de frustration, l'hypersensibilité ?
- Comment avoir des copains ?
- Comment les aider à organiser leur travail et affronter les difficultés scolaires ?
- Comment les motiver ?
- Comment renforcer leur confiance en soi ?
- Comment faire avec la fratrie, gérer le voisinage ou la famille proche ?
- Comment continuer à avoir une vie sociale ?
- Comment le faire diagnostiquer ? Puis je choisir les spécialistes de mon enfant ?
- Quels sont les effets secondaires des médicaments ?
- Puis-je choisir l'éducation de mon enfant ? Hôpital de jour ? CLIS ? Classes d'adaptation ?
- Y a-t-il des aides pour les enfants à besoin d'éducation spécifique ? Comment les obtenir ?

L'association en bref

Une quarantaine de bénévoles, plusieurs dizaines d'appels chaque jour, des réunions organisées environ chaque mois dans plusieurs régions, des conférences destinées aux parents et professionnels de l'éducation ou de la santé. Près de 500 familles ont adhéré à ce jour et les bulletins d'adhésion continuent d'arriver. Pour satisfaire les attentes de ces familles, l'association continue sur sa lancée et les projets fleurissent, grandissent, aboutissent, avec le concours de chacun. Une jeune association, hyperactive... mais attentive ! **Karine M.**

Composition du Conseil d'Administration

- Christine Gétin ----- Présidente
- Béatrice Chelle ----- Vice-présidente
- Isabelle Delanoé ----- Trésorière
- Pascale Pacifici ----- Trésorière adj.
- Isabelle Raibaud ----- Secrétaire
- Florence Belmain ---- Secrétaire adj.
- Virginie Gorgé ----- Membre fondateur
- Viviane Lyon ----- Membre fondateur

Appel à témoin

Régulièrement, des journalistes contactent les bénévoles de l'association à la recherche de personnes désireuses de participer à des émissions, reportages ou articles. Actuellement, il y a plusieurs demandes concernant des familles avec un enfant TDAH, mais aussi des adultes TDAH. Si vous êtes intéressé, contactez Karine au 01 49 77 88 95.

Le Vilain Petit Canard - Semestriel
Maquette et rédaction de Karine Maudhuy en collaboration avec Pascale Pacifici et Sylviane Ehrer
HyperSupers - TDAH France
2, sentier de la Fontaine - 77160 Provins
Tél. : 06 19 30 12 10
Email : info@TDAH-France.org
Site : www.TDAH-France.org
Association loi 1901 n°01 02 0017 46
Dépôt légal janvier 2005

Provins-Impressions - 16, rue de Changis - 77160 Provins
ISSN demande en cours