

Le  
vilain  
petit

# Canard



SEMESTRIEL - N°7 - NOVEMBRE 2008

## À la Une

Les grands thèmes développés dans ce numéro

### L'Assemblée Générale 2008

Une journée consacrée à des communications scientifiques pour offrir une information de qualité aux adhérents.

### Scolarité et TDAH

Les difficultés des enfants ayant le TDAH peuvent être source de souffrance à l'école.

### Les aménagements de la scolarité

Comment répondre aux besoins particuliers de chaque enfant par la mise en place d'aménagements scolaires.

### L'examen du neuropédiatre

Les « soft signs » sont des indicateurs précieux pour le neuropédiatre, c'est dès la salle d'attente que le médecin commence son examen.

### Zoom bénévole Annie Jullien

A Marseille, Annie organise ses actions en partenariat avec d'autres associations. Elle permet ainsi une information plus large en direction des familles et des enseignants.

### Naissance de l'association ADHD Europe

Quinze associations nationales européennes fondent l'association ADHD Europe, pour représenter et défendre les patients concernés par le TDAH auprès des institutions européennes.

### Agrément santé

En mai 2008 l'association obtient l'agrément santé au niveau national, une reconnaissance pour la qualité des actions menées par l'association depuis 2002.

### Les brèves

Comité de suivi de la loi du 11 février 2005 et groupes d'appui technique, pour suivre la réforme de la politique du handicap.

Pierre Laporte neuropsychologue à l'hôpital de Périgueux et membre du comité scientifique de l'association est retenu comme expert au sein du groupe chargé de la rédaction de la définition du handicap cognitif.

Le guide « Adaptation scolaire et scolarisation des élèves handicapés » à destination des parents.

## Édito

Chers amis,

La mission de l'association est d'apporter une aide, un soutien, un conseil, un accompagnement aux familles qui nous sollicitent.

Les bénévoles sont là pour répondre au mieux à vos différentes attentes et partager avec vous leur expérience, leur vécu.

Les bénévoles sont comme vous tous, des personnes qui après avoir obtenu une aide, une écoute et participé aux réunions ont souhaité s'investir à leur tour. L'activité de bénévole nécessite une certaine disponibilité à l'autre, il est difficile de travailler seul ou à deux seulement pour toute une région, le mieux est de se retrouver avec un petit groupe, afin de pouvoir se répartir des secteurs géographiques, des compétences humaines. Bénéficier de l'appui des uns et des autres, pouvoir se relayer dans des moments plus difficiles, donner de la souplesse dans son investissement de bénévole.

Si vous avez des compétences particulières et de la disponibilité vous pouvez venir en renfort de l'équipe en place, c'est en donnant chacun un peu que nous pourrons créer en France un réseau d'aide plus ample et plus fort.

L'association regroupe maintenant 1700 familles, chaque jour vous êtes plus nombreux et nous nous en réjouissons, cependant l'association n'a pas de relais partout en France et je suis certaine que plus il vous sera possible d'avoir un relais près de chez vous, mieux le soutien et l'aide reçus seront efficaces. L'activité d'une association évolue avec ses membres et avec ce que chacun apporte.



Christine Gétin

### Réadaptation consacre son numéro de février 2008 au TDAH



Un dossier remarquable et complet sur «Le Trouble Déficit de l'Attention / Hyperactivité» TDAH

Un trouble qui débute dans l'enfance, dont les répercussions se prolongent jusqu'à l'âge adulte.

Le TDAH est aujourd'hui mieux compris dans sa complexité et bénéficie de prises en charge éprouvées. Ce dossier, à travers les interventions des meilleurs spécialistes, aborde de manière approfondie l'ensemble des problématiques du TDAH et leurs réponses.

Vous pouvez commander ce numéro spécial auprès de l'association pour le prix de 9€ + 2,18€ de frais de port, voir bon de commande en ligne sur le site internet [www.tdah-france.fr](http://www.tdah-france.fr)

## SOS rentrée scolaire

Afin de mieux vous aider dans vos démarches auprès de l'école en cette période de rentrée scolaire, 5 bénévoles seront là pour vous répondre durant les mois de septembre et octobre.

- Lundi de 17H à 21H Muriel au 03 87 05 43 24
- Mardi de 18H à 20H Sylviane au 06 86 00 93 29
- Mercredi de 18H30 à 20H Nathalie au 06 15 15 87 90
- Judi de 18H à 20H Sandrine au 03 21 70 84 67
- Vendredi de 19H à 22H Catherine au 09 65 03 27 61



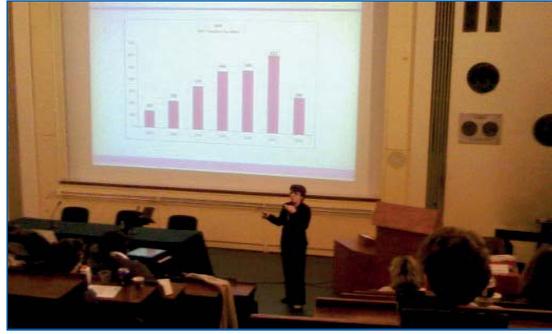
A LILLE du 20 au 22 novembre 2008

Assemblée Générale 2009  
Le samedi 28 mars 2009

Retrouvez toute l'actualité de l'association sur son site internet [www.tdah-france.fr](http://www.tdah-france.fr)

## L'Assemblée Générale 2008

L'association a souhaité cette année consacrer une grande partie de ce rendez-vous annuel aux communications scientifiques. Nous remercions vivement les intervenants qui, par la qualité de leur conférence ont contribué à la pleine réussite de cette journée. Les communications riches en information ont su passionner les nombreuses personnes présentes, adhérents, bénévoles, professionnels, étudiants... Ces interventions ont pu mettre l'accent sur le lien important qui existe entre le TDAH et les troubles du sommeil (Dr E. Konofal), ainsi que sur les risques importants d'accident au volant chez les personnes somnolentes (Pr P. Philip). Puis nous avons poursuivi cette journée avec des communications à propos du trouble chez l'enfant, les particularités de l'évaluation par un neuropédiatre (Dr S. Finck), les spécificités lorsque que l'enfant est aussi intellectuellement précoce (Dr O. Revol), les conséquences scolaires du TDAH (Dr R. Buissonnière). Pour terminer nous avons pu voir comment mettre en place des aménagements scolaires (S. Ehrer) et quelques trucs pratiques pour gérer l'enfant ayant un TDAH dans la vie quotidienne à la maison (C. Gétin).



L'ensemble des actions menées par l'association en 2007 a contribué à faire évoluer une meilleure connaissance du TDAH, mais aussi et surtout à faire progresser l'entraide entre les membres de cette association grâce aux nombreuses actions entreprises et proposées par les bénévoles dans les régions. Nous avons atteint les 1700 adhésions de familles depuis la création de l'association et nous espérons

que cette progression va se poursuivre. Car il est réellement important que l'ensemble des personnes concernées par le TDAH forme un groupe fort permettant une meilleure reconnaissance des difficultés rencontrées.

Dans le bilan annuel vous pourrez retrouver un compte rendu complet de toutes les actions, cependant sachez que pour la rentrée scolaire 2008 nous renouvelons l'opération SOS rentrée scolaire (page 1). Pour toutes les informations et actualités venez consulter régulièrement le site internet et son agenda, qui est le moyen privilégié de communication de l'association.

Christine Gétin

## Scolarité et TDAH

*Résumé de l'intervention du Dr Roger Buissonnière, Pédiatre AIH ACCA de Paris*

L'école est souvent le lieu où le TDAH se révèle. Elle est aussi trop souvent un endroit de souffrance pour l'enfant.

Pourquoi ces enfants les plus souvent intelligents sont-ils en échec scolaire ?

Plusieurs causes se cumulent et s'aggravent mutuellement.

Tout d'abord les trois symptômes du syndrome entraînent des difficultés d'apprentissage et de comportement :

- Le déficit attentionnel empêche d'écouter, d'écrire les cours, les questions sont lues incomplètement, les devoirs non notés, les contrôles (commencés avec retard) non finis...
- l'impulsivité fait couper la parole à l'enseignant, répondre en hors sujet à une question, bousculer un camarade...
- l'agitation fait tomber, le stylo, le cahier, se lever sans permission ...

Les co-morbidités, souvent associées au TDAH, aggravent les difficultés de l'élève : dyslexie, dysorthographe, dysgraphie, voire dyspraxie.

Les troubles du sommeil, primaires ou secondaires, aggravent les problèmes de l'enfant. Le jeûne du midi, lié au traitement, est parfois un handicap de plus.

L'anxiété et la dépression, primitives ou secondaires aux difficultés, aggravent encore la situation.

L'enfant est confronté à un échec des apprentissages et il a des punitions souvent contre-productives. Progressivement il peut être rejeté de ses condisciples et des enseignants.

Les problèmes notés à l'école se retrouvent au domicile, sources de tensions intra familiales.

Au total l'élève écoeuré peut baisser les bras ou se rebeller.

Les enfants avec TDAH ont souvent du retard dans leur scolarité, la réussite académique n'est pas à la hauteur de leurs capacités. Le risque de dérive sociale et psychologique est

important. Il importe donc de dépister et prendre en charge rapidement ces enfants pour une prise en charge multidisciplinaire. L'éducation nationale par le biais des enseignants, médecins et psychologues scolaires, Réseaux d'aides spécialisées aux élèves en difficulté (RASED), a un rôle capital dans le repérage et le suivi des enfants. Projet d'accueil individualisé et projet personnalisé de scolarisation sont des outils qui peuvent aider dans cette prise en charge.

Dr Roger Buissonnière



## Les aménagements de la scolarité



### Quels aménagements ?

Les enfants ayant le TDAH sont tous différents. Il convient de définir les besoins particuliers de chacun.

### Comment ?

En premier lieu, il faut s'informer de la nature des difficultés rencontrées, de leur fréquence, des circonstances, des moments où elles surgissent, avec qui.

- auprès de l'enfant : lui demander de raconter ses soucis à l'école ou au collège, avec autant de précision que possible,
- s'appuyer sur les mots contenus dans le carnet de liaison, les appréciations du livret ou des bulletins trimestriels,
- rencontrer l'instituteur ou les professeurs.

A partir des éléments recueillis, établir une liste puis commencer à imaginer une solution concrète en face de chaque difficulté. Pour cela, on peut par exemple s'aider de la liste ci-après. L'objectif est d'ébaucher une liste d'aménagements de la scolarité répondant aux besoins spécifiques de l'enfant ; il s'agit d'être en mesure de proposer des solutions réalisables dans un état d'esprit constructif.

### A qui s'adresser, dans quel cadre ?

Les aménagements simples, faciles à mettre en place :

L'enseignant, s'il est partie prenante, peut les appliquer hors de toute convention contractuelle. Il se base sur ses propres observations, éventuellement sur des suggestions venant de la famille lorsqu'une relation de qualité, régulière a pu être créée. Il peut aussi s'appuyer sur les outils proposés dans le livret « Le TDAH et l'école », publié par l'association.

Les aménagements engageant une responsabilité ou un peu plus complexes :

*Par ex., aménagement de l'emploi du temps, prise de médicament pendant le temps scolaire, fourniture régulière de photocopies pour certains cours, possibilité donnée à l'enfant de quitter la salle pour prévenir une crise, etc.*

La famille peut demander un projet d'accueil individualisé (PAI) auprès du médecin scolaire, convention passée entre le directeur ou principal, le médecin scolaire et la famille. C'est un document interne à l'école ou au collège.

Pour ces mêmes aménagements, il est possible de demander un projet personnalisé de scolarisation auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) de son département. Cette démarche est indispensable pour obtenir un matériel technique adapté, l'intervention d'un auxiliaire de vie scolaire (AVS). A la différence du PAI, le PPS s'impose à toutes les parties prenantes du projet.

Pour l'obtention d'un tiers-temps supplémentaire, il faut saisir le médecin scolaire.

Sylviane Ehrer

Difficulté	Ce que l'on peut faire
<b>Inattention</b> Stimuli parasites	Limiter les sources de distraction : ~ placer le pupitre de l'élève près de l'enseignant ~ placer l'élève à côté d'un camarade calme ~ laisser sur le pupitre uniquement ce qui est nécessaire
Attention de courte durée	~ établir un contact visuel fréquent ~ utiliser le tableau et des supports visuels ~ fragmenter les tâches longues en étapes courtes ~ favoriser l'action de l'élève : participation orale, prise de notes
Fatigue	~ privilégier la qualité à la quantité du travail
Compréhension des consignes, niveau d'écoute	~ donner une seule consigne à la fois ~ s'assurer de l'attention de l'élève, utiliser un signe non verbal convenu ~ énoncer la consigne par une phrase courte, simple, affirmative et positive ~ faire reformuler la consigne par l'élève ~ écrire la consigne au tableau
Organisation	~ inscrire le nom de l'enfant sur chaque objet ~ préférer le cahier au classeur ~ utiliser un code de couleur par matière ~ écrire au tableau les étapes successives d'un travail ~ utiliser la pendule de la classe ~ à l'école, annoncer l'emploi du temps de la demi-journée l'écrire au tableau ~ au collège, au début de chaque cours, annoncer le chapitre de la leçon ou son étape, l'écrire au tableau ainsi que le plan du cours ~ établir des listes de routines pour certaines tâches ~ instaurer des routines hebdomadaires ~ avertir à l'avance plusieurs fois tout changement dans les routines ou l'organisation ~ s'assurer que l'élève note tous les devoirs à faire à la maison dans son agenda et à la bonne date. Idem pour le matériel à apporter quand c'est inhabituel.
Investir un travail, lenteur d'exécution	~ s'approcher de l'élève, lui répéter la consigne ~ l'encourager, si besoin l'aider à démarrer
Découragement, démobilitation	~ adapter la tâche au niveau de l'élève ~ chaque fois que l'élève termine une étape, le féliciter : « c'est bien, continue ainsi » et si l'enseignant passe à côté de l'élève, il peut poser sa main sur son épaule pour l'encourager
<b>Impulsivité, hyperactivité</b>	Limiter les comportements inadaptés : canaliser l'élève, anticiper son irrépressible besoin de bouger, prévenir une crise : ~ faire un renforcement positif fréquent, récompenser par des remarques agréables ses efforts comportementaux : travail, attention, respect des consignes, calme, etc... ~ lui permettre de se déplacer dans la salle dans un cadre précis : effacer le tableau, ramasser les cahiers ~ lui confier des responsabilités : accompagner un camarade à l'infirmerie, faire une commission ~ permettre l'utilisation d'une balle anti-stress à malaxer ~ atténuer les tensions par l'humour ~ prévoir la possibilité pour l'élève de quitter la salle pour se rendre à l'infirmerie (ou chez le CPE dans le second degré) afin d'éviter une crise. Cela lui permettra de s'apaiser.

## Examen du neuropédiatre

*Dr Sonja Finck, Praticien Attaché au Service de Pédiatrie 1 du CHU de Strasbourg*

Les soft signs<sup>1</sup> décrits par Touwen et Prechtl dès 1962, sont présents dans 30 à 50 % jusqu'à 60 à 90 % (selon les auteurs) des cas de TDAH. Ils diminuent avec l'âge et la maturation du contrôle de la motricité. Ils sont un élément prédictif de l'effet du traitement pharmacologique.

L'examen neuropédiatrique débute dès l'entrée dans la salle de consultation. L'activité motrice spontanée de l'enfant est observée en position assise, debout. Sont appréciées la quantité des mouvements amples et fins, leur qualité (vitesse, régularité, adéquation), la survenue de mouvements involontaires : syncinésies<sup>2</sup>, mouvements choréiformes<sup>3</sup>, tremblements.

La recherche de soft signs, en étudiant la motricité fine renseigne sur la modulation striatale (chorée de Prechtl, tremblements spontanés, syncinésies). L'évaluation de la coordination motrice renseigne sur un éventuel dysfonctionnement cérébelleux : dysmétrie<sup>4</sup>, adiadococinésie<sup>5</sup> (aussi sous contrôle striatal), altération de la poursuite digitale, altération de l'opposition pouce-doigt. Un trouble de la perception, intégration sensorielle, peut renseigner sur un dysfonctionnement parié-



tal : schéma corporel, orientation temporo spatiale, digitognosies<sup>6</sup>, dermoxies, stéréognosies<sup>7</sup>

Le lien entre déficit attentionnel et troubles de la motricité fine a été étudié et décrit par de nombreux auteurs ; en particulier un défaut de perception, notamment visuelle (Gillberg, Whitmont), un défaut d'inhibition motrice (Teicher).

Chez les sujets TDAH, la planification de l'action est altérée (Steger), ainsi que l'exécution et l'ajustement du mouvement (Yan). Sous méthylphénidate, on observe une diminution des « soft signs » avec amélioration de la graphomotricité.

*Dr Sonja Finck*

1 Signes mineurs

2 Mouvement, contraction involontaire d'un muscle qui apparaît dans un groupe de plusieurs muscles alors qu'un autre mouvement, celui-ci volontaire, (ou encore involontaire de type réflexe) est effectué par le patient.

3 (Pathologie) ayant l'aspect de la chorée, de mouvements brusques de parties du visage

4 Une exécution des mouvements sans mesure dans le temps et dans l'espace, avec un mouvement trop long ou trop court dans son orientation.

5 personne qui présente des difficultés à l'exécution rapide de mouvements alternatifs.

6 individualisation des doigts

7 Capacité de reconnaître les objets

## Zoom bénévole Annie Jullien à Marseille



Danielle Hubert

*Bénévole à Marseille depuis trois ans, j'assure la « Hot Line » téléphonique pour les familles des Bouches-du-Rhône et du Var. Je reçois essentiellement des appels de parents désireux d'aider leur enfant TDAH. Je les accompagne dans leurs démarches vis à vis de l'institution scolaire. Depuis un an, j'organise des réunions pour leur permettre de se rencontrer et de partager leurs expériences. Je me suis vite rendue compte que la difficulté majeure à laquelle les familles concernées sont confrontées provient de la méconnaissance du trouble, aussi bien de la part de l'entourage familial que des professionnels intervenant auprès des enfants.*

*Pour répondre plus largement à ce besoin, j'ai axé mon activité bénévole sur l'information tout public ; HyperSupers a tenu un stand au Forum du handicap de Marseille et au Salon Autonom, permettant d'accueillir des familles, des éducateurs, des professionnels de la santé. Le Pr Bailly, pédopsychiatre, a donné des conférences sur le thème « L'hyperactivité de l'enfance à l'adulte » au Forum et « L'hyperactivité chez l'enfant » au salon Autonom. Par ailleurs, en m'appuyant sur la FCPE, fédération de parents d'élèves, pour diffuser de l'information sur le TDAH auprès d'un large public de parents ; l'association départementale essaie de mettre en place des relais en faveur des enfants handicapés ou en difficulté scolaire dans tous les établissements où elle est représentée.*

*J'ai eu l'occasion de me rapprocher d'autres associations locales : Soliane, qui regroupe des parents d'enfants atteints de maladies rares, Naître et Devenir qui suit l'évolution d'enfants prématurés et Parcours Handicap 13. Cette association des Bouches-du-Rhône regroupe 80 associations de handicaps de toutes natures et d'établissements accueillant des personnes handicapées. Parcours 13 intervient à la maison départementale des personnes handicapées pour les accompagner à l'élaboration de leur projet de vie ; des associations membres de Parcours 13 siègent à la commission des droits et de l'autonomie.*

*Depuis 2007, des formations sur le thème des troubles des apprentissages à destination des enseignants du primaire et des enseignants spécialisés de CLIS et de SEGPA sont organisées par des conseillères pédagogiques de l'inspection académique. Dans ce cadre, j'interviens pour présenter les manifestations du TDAH et comment mieux les gérer en classe. D'autres associations telles que : Avenir Dysphasie (AAD), Dyspraxique Mais Fantastique (DMF) participent également à ces formations sur leurs thèmes respectifs. Nous avons ainsi pris l'habitude d'un travail en partenariat qui a permis d'aboutir à la réalisation d'un CD-Rom à visée informative, destiné à l'ensemble des enseignants du primaire, sur les troubles des apprentissages, les « dys », et le TDAH. Le contenu de ce CD-Rom sera prochainement à la disposition des enseignants*

*et des parents sur le site de l'académie Aix-Marseille. Il constitue un outil de travail susceptible de faire connaître et comprendre la nature des difficultés rencontrées par les élèves concernés. Il propose des aménagements et méthodes pédagogiques éprouvés, nécessaires à l'amélioration de la scolarisation de ceux-ci. En favorisant la réussite dans les apprentissages, il permet de restaurer l'estime de soi de ces élèves, souvent mise à mal par les échecs et l'insatisfaction des adultes. Ce projet fut l'occasion de nombreux échanges avec des enseignants du premier degré lors des réunions d'information. Lors de l'organisation de la Journée des « Dys » à Marseille les représentants locaux des associations DMF, AAD et HyperSupers ont accueilli sur leurs stands plus de 400 visiteurs, pour la plupart enseignants et parents. Le Pr Bailly y a donné une conférence sur « Le TDAH et les troubles des apprentissages ».*

*Lors de la Journée Santé Jeunes organisée par le Centre régional de documentation pédagogique de l'académie d'Aix-Marseille, les associations Coridys et HyperSupers ont tenu un stand d'information sur le TDAH et les troubles des apprentissages.*

*Les enseignants, médecins et infirmières sont venus nombreux.*

*Les actions de formation s'intensifieront durant les prochaines années. Elles s'étendront aux UPI « dys » des collèges et aux lycées d'enseignement professionnel.*

*Annie Jullien*

## Naissance de l'association ADHD Europe

L'assemblée générale constitutive de l'association ADHD Europe (en français TDAH) s'est réunie les 5 et 6 avril à Charleroi. J'y représentais la France au nom de TDAH France. La toute nouvelle association est le fruit de trois années de travail et d'une étroite collaboration d'une quinzaine d'associations de patients de dimension nationales ou régionales, toutes axées sur le trouble déficit de l'attention/hyperactivité. Le dynamisme de ce regroupement d'associations avait apporté sa contribution en 2006 à la rédaction du «Green Paper». Ce recueil regroupait des propositions relatives à la santé mentale au niveau européen, Le groupe ADHD Europe y sollicitait la prise en compte du TDAH dans le prochain plan européen de santé mentale, le plan en cours s'achevant en 2008. En début d'année 2007, la demande avait reçu une réponse positive puisque le TDAH était mentionné dans le nouveau plan de santé mentale. L'existence officielle d'ADHD Europe facilitera les contacts avec les interlocuteurs institutionnels, elle permettra de pouvoir relayer les attentes, les besoins et les demandes des patients.

Son siège social est situé à Bruxelles, au plus près des instances européennes. Les statuts de l'association, rédigés dans le respect de la réglementation européenne, ont été approuvés par tous les pays membres. Son bureau est ainsi constitué : présidente Myriam Menter (Allemagne), vice-présidente Isabel Rubio-Badia (Espagne), vice-président Olav Attard (Malte), secrétaire Joanne Norris (Belgique), trésorière Sue Chrysostomou (Chypre), deux autres membres complètent le conseil d'administration, Natasha Michou (Grèce) et Esther Rohde-Kottelwesch (Allemagne). Les associations membres du bureau et du CA ainsi que les associations nationales de la France, de la Hongrie, de l'Irlande, de l'Italie, du Luxembourg et de la Pologne constituent la liste des associations fondatrices.

### Vocations et objectifs :

«L'Association a pour objectifs de défendre les droits et représenter les personnes affectées par le TDAH et leurs troubles associés, au niveau européen, dans le but de les aider à réaliser pleinement leur potentiel...»

Le terme AD/HD (TDAH) est défini et s'entend conformément à la définition formulée dans le DSM IV TR (2000) (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux) et l'ICD-10 (classification internationale des maladies), et suivra l'évolution des classifications ultérieures, tel le DSM V 2011. Il est reconnu que le TDAH est un trouble neurologique, avec un risque génétique de 70 à 80%, qui affecte le fonctionnement cognitif et le processus de développement des sujets atteints, ce qui rend difficile la gestion de leur vie. Il est également reconnu que ne pas traiter le TDAH a des répercussions sur les proches, la famille et l'entourage des personnes atteintes du trouble.

L'Association soutiendra les efforts des organisations AD/HD



nationales et régionales en Europe, dans l'acquisition des financements nécessaires pour qu'elles soient en mesure de lancer les projets et procédures visant à améliorer la vie des personnes ayant le TDAH au sein de leur communauté. Elle favorisera aussi la diffusion de l'information et soutiendra ceux vivant ou étant en contact avec des personnes TDAH.

L'Association représentera les personnes concernées par

le sujet dans toute institution internationale, et en liaison avec des ONG partageant des vocations et objectifs similaires.

L'Association défendra ses membres auprès des institutions européennes et de la Communauté Européenne, avec l'intention d'influencer la politique et d'améliorer la législation en ce qui concerne les problématiques liées au TDAH.

L'Association mènera des campagnes de sensibilisation et d'information sur le TDAH au niveau européen, en faisant la promotion de traitements éprouvés, et soutiendra les efforts de ses membres à travers l'Europe, afin de lutter contre l'ignorance, la stigmatisation et l'intolérance envers le TDAH.

D'autres champs d'activité relèveront de :

- L'éducation et la formation professionnelle,
- Les droits des individus et de leur famille,
- L'aide et la participation aux recherches scientifiques, avec une attention particulière accordée à la prévention.

L'Association suscitera et favorisera l'échange d'information, d'expérience, de bonnes pratiques et d'expertises à travers l'Europe, dans le but d'améliorer la situation des personnes souffrant du TDAH.

L'Association pourra développer des relations et des échanges d'information avec d'autres organisations internationales et/ou globales partageant des objectifs similaires.

Afin d'atteindre ces objectifs, l'Association deviendra un pôle d'information sur le financement européen, les décisions et réglementations, rassemblant, diffusant et mettant ces informations à la disposition de ses membres. En tant que pôle d'information, l'Association encouragera la discussion, l'expression d'opinions et les débats publics dans le domaine de la santé mentale.

L'Association recherchera les fonds nécessaires à l'accomplissement de ses vocations et objectifs.

Parmi les projets, retenons la participation d'ADHD Europe à un colloque européen important sur la santé mentale en juin 2008. Il a en outre été adopté le principe de créer une semaine consacrée au TDAH dans tous les pays européens durant la troisième semaine de septembre. HyperSupers organisera des conférences dans quelques grandes villes dès septembre 2009.

## Agrément santé

C'est officiel, votre association est reconnue par le Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie Associative pour la représentation des usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique, au niveau National.

### Reconnaissance

Après examen de notre dossier et avis favorable de la Commission Nationale d'Agrément, l'Arrêté du 2 mai 2008, publié au Journal Officiel du 27 mai 2008 récompense des années de dévouement de tous les bénévoles dans toute la France, mais aussi la qualité de notre gestion et le bien fondé de nos actions.

### Crédibilité

Chaque réunion organisée dans les régions, chaque lien tissé avec les professionnels de la santé, chaque action de soutien aux personnes et familles concernée par le TDAH a compté pour faire d'HyperSupers TDAH France un interlocuteur crédible aux yeux du Ministère de la Santé, au point de nous permettre de représenter officiellement les usagers du système de santé dans les conseils d'administrations des hôpitaux et/ou des autres centres de santé publique pour une durée de 5 ans.

### Représentativité

Cet agrément, c'est aussi une responsabilité supplémentaire pour nous tous : celle de rester à la hauteur de l'enjeu, celle de défendre une meilleure prise en charge du TDAH dans toute la France, bien sûr, mais aussi, pour celles et ceux qui choisiront, parmi nous, d'intégrer les instances hospitalières et de santé publique, de représenter l'ensemble des usagers.

### Un nouveau défi

Ce sera pour nous tous l'occasion de tisser des liens plus fort avec les autres patients et leurs associations, mais aussi, bien sûr, avec les professionnels de la Santé Publique : ce sera donc aussi un défi supplémentaire... mais tout notre engagement n'est-il pas un défi que nous relevons chaque jour, grâce au soutien mutuel de nos adhérents, au service des enfants et adultes concernés par le TDAH ?

Yannick Jaouen

## Brèves

Le Ministre du travail, des relations sociales et de la solidarité, Xavier Bertrand, et la Secrétaire d'Etat chargée de la solidarité, Valérie Letard, ont constitué, à partir des propositions contenues dans le rapport que leur a remis Patrick Gohet, un comité de suivi de la réforme de la politique du handicap. Cette instance repère les difficultés rencontrées et suggère les mesures à prendre pour les résoudre, en particulier en ce qui concerne l'application de la loi du 11 février 2005.

Les travaux du comité de suivi de la réforme de la politique du handicap reposent sur les réflexions de sept groupes d'appui technique qui traitent de "l'accessibilité de et des nouvelles technologies", de "la compensation", de "l'éducation, de la scolarisation et de la formation" "l'emploi et des ressources" des "MDPH", des "établissements et des services spécialisés", du "polyhandicap et des handicaps rares". Ces groupes d'experts, "laboratoires d'idées", sont destinés à faire des propositions au comité de suivi dans le cadre de ses missions. S. Ehrer participe au groupe d'appui technique "Education - scolarisation - formation".

Les troubles cognitifs constituent un handicap, comme précisé dans la définition de la loi 2005-102. Oubliés du guide d'évaluation comme du guide barème, leur prise en compte s'avère aléatoire dans les MDPH. A la demande des associations concernées, dont HyperSupers, le Délégué interministériel aux personnes handicapées, Patrick Gohet, a nommé un groupe de sept experts chargés de définir le handicap cognitif, dont Pierre Laporte, neuropsychologue et membre du comité scientifique de l'association.

L'association régionale PEEP de l'académie de Créteil (parents d'élèves de l'enseignement public) a réalisé un guide « Adaptation scolaire et scolarisation des élèves handicapés » à destination des parents. Le contenu s'applique à tous les départements, il concerne tous les handicaps. Il décrit avec clarté toutes les étapes de la marche à suivre pour optimiser les conditions de scolarisation des enfants concernés. Bien informés, les parents peuvent s'approprier les dispositions de la loi du 11 février 2005-102 et être acteurs dans le parcours scolaire de leur enfant.

### Composition du Conseil d'Administration

Christine Gétin	Présidente
Virginie Gorgé	Vice-présidente
Sylviane Ehrer	Vice-présidente
Pascale Pacifici	Trésorière
Christiane Hess	Trésorière adjointe
Viviane Lyon	Secrétaire
Anne-Solange L'Hopitault	Secrétaire adjointe
Yannick Jaouen	Membre du CA
Annie Jullien	Membre du CA
Sandrine Landru	Membre du CA
Muriel Perdriset	Membre du CA
Annie Triger	Membre du CA
Sylviane Thiébaud	Membre du CA



Le Vilain Petit Canard - Semestriel  
 Directrice de publication : Christine Gétin  
 Rédactrice en chef : Sylviane Ehrer  
 Maquette : Karine Maudhuy, Christine Gétin  
 Rédaction : Sylviane Ehrer,  
 Christine Gétin, Roger Buissonnière,  
 Sonja Finck, Yannick Jaouen,  
 Annie Jullien.  
 HyperSupers - TDAH France  
 37, rue des Paradis - 95410 Groslay  
 Tél. : 01 34 28 70 36  
 Email : info@tdah-france.fr  
 Site : www.tdah-france.fr  
 Association loi 1901 n°01 02 0017 46  
 Dépôt légal Novembre 2008  
 ICP - 29, av. des Châtaigniers - 95152 Taverny  
 ISSN 1772 - 3736