

Le vilain petit Canard



À la Une

Les grands thèmes développés dans ce numéro

N°8 - JANVIER 2010

Édito

Chers amis,

Nous nous réjouissons des initiatives et de l'énergie qui ont été développées par chacun afin de permettre à notre cause des avancées remarquables. Récemment, le colloque sur les pratiques européennes organisé au Ministère de la Santé a été un véritable point d'orgue des actions organisées tout au long de l'année. Cette manifestation qui s'inscrivait dans la semaine européenne du TDAH, a connu un succès véritable du fait de son originalité, du prestige de ses orateurs et de la précision de son organisation. Près de 280 personnes dont un tiers de patients, deux tiers de professionnels de santé, et parmi eux les principaux acteurs du TDAH en France ont été réunis et ont pu échanger autour de leurs pratiques et de celles des professionnels issus des pays européens voisins.

Cette journée a mis l'accent sur certains points importants qui jusqu'alors restaient en suspens ou insuffisamment formulés :

Tout d'abord, l'enquête téléphonique effectuée en population générale et basée sur des critères diagnostiques stricts a montré que la prévalence du trouble chez l'enfant en France se situait de 3,2% à 5% et était peu différente de celle des autres pays européens. Ce chiffre montre à quel point la France est concernée par le Trouble ce qui justifie pleinement le travail que mène l'association tant auprès des enfants et des familles qu'auprès des adultes TDAH. Ceci met l'accent sur la nécessité de bénéficier dans notre pays de centres de référence sur le TDAH pour coordonner les actions et faire avancer la recherche sur le Trouble.

Alors que les délais d'attente pour une évaluation diagnostique dans les rares centres de consultation hospitalière sont supérieurs à un an, le manque de formation au dépistage du trouble des médecins situés en première ligne tels que les pédiatres et généralistes, se fait dès lors cruellement ressentir.

La nécessité de développer les prises en charges multimodales (TCC, guidance parentale, thérapies familiales, etc.) et de former des personnels compétents apparaît comme une réelle priorité, de même que l'espoir pour les patients et leur famille que la définition du handicap cognitif permette une meilleure reconnaissance de leurs difficultés.

Grâce à l'intérêt suscité par les conférences de Marseille, Strasbourg, Lille et Bordeaux nous sommes confiants dans le fait que la prise en charge du TDAH puisse rapidement s'améliorer et s'approcher au mieux des recommandations des guidelines européennes. Il ne fait pas de doute que nous poursuivrons et intensifierons nos efforts de collaboration et communication avec les différents acteurs politiques, professionnels de santé pour que les patients puissent dans les années à venir voir leurs difficultés mieux entendues et justement prises en compte.

L'investissement dans la recherche représente l'avenir et au moment où de larges crédits lui sont destinés au plan national, la cause du TDAH doit se faire entendre et espérer pouvoir bénéficier de financements de projets de recherche adaptés. Les pistes sont nombreuses qui devraient permettre qu'une recherche française sur le TDAH se structure et prenne sa place au plan européen et international. Nous restons militants pour une action forte dans ce sens et ne négligeons aucune voie pour qu'il en soit ainsi. Récemment encore un courrier adressé à la Présidence de la République en votre nom a reçu une réponse positive devant amener prochainement à un rendez-vous.

Le nouveau comité scientifique devra se mobiliser activement sur ces différents thèmes et mettre en place les actions déterminantes des années à venir. Nous savons pouvoir compter sur vous tous et vous toutes pour soutenir l'enthousiasme de ces démarches et faire parvenir les informations nécessaires.

Michel Lecendreau et Christine Gétin



Colloque "Confrontation des pratiques européennes au sujet du TDAH" De g. à d. Pr A. Rothenberger, Dr M. Lecendreau, Pr D. Coghill

Mr Dominique WALLON

Approches familiales dans le TDAH

Le programme d'entraînement des parents, présenté par le Dr Marie-Claude Saiag, améliore de façon significative le fonctionnement psychosocial de l'enfant TDAH au long cours. La famille retrouve une qualité de vie.

Valérie, Nathalie, ont suivi la formation

Mamans de Victor, de Théo, elles ont bénéficié de la méthode de Barkley. Chacune témoigne de son expérience, avant, depuis.

Zoom Bénévole sur Marlène, à Paris

Marlène réceptionne l'essentiel des demandes d'aide des familles francophones à l'étranger. Elle organise des réunions à Paris, dans le 20^{ème} arrondissement, afin de favoriser les rencontres des familles parisiennes.

Le rôle des parents dans le soin

Mme Christine Gétin souligne l'importance d'associer les parents au processus de soin de leur enfant. L'adhésion et la participation de la famille sont des éléments clefs pour l'évolution des enfants.

Allocution de Monsieur Patrick Gohet

La gouvernance du handicap est en cours d'évolution. Le handicap cognitif sera redéfini au terme d'un débat pluridisciplinaire.

La Semaine Européenne du TDAH en France

Avec le soutien des pouvoirs publics, l'association HyperSupers a organisé des colloques à Lille, Strasbourg, Marseille et Paris.

Retrouver toute l'actualité de l'association sur son site internet www.tdah-france.fr

Approches familiales dans le TDAH

Les approches familiales sont indispensables dans le traitement d'un enfant présentant un TDAH, au même titre que le traitement médicamenteux et elles ne sont pas seulement un complément de celui-ci. Il est illusoire de vouloir aider un tel enfant sans une vision multidimensionnelle et à long terme, sans une prise en compte globale de l'enfant dans son milieu environnemental, c'est-à-dire familial et scolaire.

Le TDAH est un trouble du développement complexe, chronique, invalidant et hautement comorbide, dont les complications à long terme peuvent être graves, qui est souvent source d'incompréhension et d'intolérance familiale et scolaire voire d'exclusion.

Le TDAH est un trouble des fonctions exécutives, un trouble du contrôle du comportement et des émotions. L'enfant TDAH a des déficits dans de nombreux domaines (attention, mémorisation, prise en compte du temps, anticipation et planification notamment) qui se traduisent dans la vie quotidienne par des difficultés à adhérer aux règles de la vie familiale, scolaire et sociale.

Ce ne sont pas tant les symptômes (agitation, inattention, impulsivité) du trouble qui sont handicapants que ses répercussions négatives sur le fonctionnement et le développement de l'enfant (cognitif, scolaire, social, émotionnel) et de sa famille. Aussi, l'objectif du traitement n'est pas seulement d'atténuer les symptômes gênants, mais il est aussi et surtout d'améliorer au long cours le fonctionnement adaptatif de l'enfant et de sa famille.

Le préalable indispensable à la mise en place d'un programme d'aide aux parents (psychothérapie cognitivo-comportementale type « Parent Training » de RA Barkley par exemple) est l'éducation des parents mais aussi de l'enfant et des enseignants. Sans cette étape préalable, il est vain d'espérer qu'un traitement quelqu'il soit, pharmacologique ou psychothérapeutique, puisse à lui seul permettre de faire face à toutes les difficultés que l'enfant est susceptible de rencontrer tout au long de son développement. La consultation, par son caractère limité dans le temps, n'est pas le lieu idéal. Aussi, nous consacrons initialement deux heures aux parents pour leur exposer oralement et à l'aide de supports-papiers et informatiques (articles scientifiques, revue de la littérature, manuels en langue française et anglaise) les nombreuses données disponibles ayant trait à la clinique, l'évolution et les complications du trouble à l'âge adulte, l'épidémiologie, la génétique et les stratégies thérapeutiques. Une attention particulière est portée à la compréhension physiopathologique, psychopathologique et au modèle de Barkley, selon lequel le TDAH est un trouble des fonctions exécutives.

Dans un second temps, le programme d'entraînement en groupe de parents (Parent Training) de Barkley, expert du TDAH reconnu sur le plan international, est proposé. Traduit en 1993 en français avec l'autorisation de l'auteur, enrichi et adapté à la population française, ce programme est depuis cette date systématiquement inclus dans la prise en charge des patients présentant un TDAH consultant dans les cabinets rattachés au service de Psychopathologie de l'Hôpital Robert Debré ou dans le service lui-même. Il se déroule dans les locaux du service pour des raisons logistiques et financières. Des médecins psychiatres d'enfants et d'adolescents et des psychologues de CHU de province (Bordeaux, Lyon, Montpellier, Strasbourg)

ont depuis cette époque bénéficié de cette formation et peuvent ainsi proposer le même programme aux parents domiciliés hors de l'agglomération parisienne.

Les objectifs de ce programme qui n'est ni un livre de recettes ni un manuel de conseils éducatifs mais une technique validée

empiriquement de psychothérapie cognitivo-comportementale sont ambitieux :

- aider les parents à comprendre le fonctionnement complexe de leur enfant et à le contrôler efficacement,
- modifier la trajectoire développementale éventuellement délétère,
- mettre en place des stratégies permettant de faire face aux déficits développementaux.

Les objectifs sont aussi et en premier lieu de :

- diminuer le sentiment de détresse, d'incompétence, de frustration et de culpabilité parentale,
- restaurer l'image que les parents ont d'eux-mêmes et de leur enfant,
- rétablir un fonctionnement cohérent du couple parental et une communication familiale positive et fonctionnelle,
- améliorer au long cours la qualité de vie de la famille.

Le programme comporte dix séances, chacune étant franchie progressivement et reposant sur la précédente. Au cours de celles-ci, l'interaction est privilégiée ainsi que la discussion entre parents. En fin de séance, un document est remis aux parents pour les aider à mettre en place à domicile les stratégies enseignées. Lors de la séance suivante, ils partagent leurs réussites, leurs difficultés, leurs réactions avec les autres parents du groupe. D'abord appliquées et utilisées en milieu familial, ces techniques sont ensuite généralisées à d'autres situations, notamment dans les lieux publics.

Le problème essentiel des thérapies cognitivo-comportementales est celui de la généralisation notamment dans le temps. Ces interventions doivent être réintroduites régulièrement au cours du développement de l'enfant pour faire en sorte que l'efficacité persiste.

Le programme d'entraînement des parents améliore de façon significative le fonctionnement psychosocial de l'enfant TDAH au long cours. Il est clairement établi que les meilleures chances d'évolution favorable du TDAH peuvent être obtenues par l'association des approches pharmacologiques et familiales, association qui permet à l'enfant de compenser les déficits développementaux qui le handicapent.

*Docteur Marie-Claude SAIAG
Praticien Attaché à l'Hôpital Robert Debré, service de
Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent*



Nathalie, maman de Théo, 9 ans, en CE2, a suivi le programme de Barkley...

Le système des « jetons » et des « bons points » à la maison

Avant, nous n'avions pas l'idée de donner des récompenses autres que verbales. Nous faisons bien sûr des cadeaux, mais dénués de contexte.

Depuis, nous avons appris à faire coïncider les cadeaux et les récompenses avec les améliorations du comportement de Théo, ce qui renforce ses comportements positifs.

La « mise à l'écart »

Avant, nous punissions en pleine crise et de manière non ordonnée.

Depuis, nous parvenons à mieux garder notre calme et notre fermeté face aux débordements.

Et Théo comprend mieux le bien-fondé de la punition ou de la mise à l'écart.

Les devoirs à la maison et le comportement à l'école

Avant, nous nous sentions culpabilisés par les enseignants, mal à l'aise, pas armés pour aider notre enfant.

Depuis, nous avons pris de l'assurance pour expliquer le trouble de notre enfant et les adaptations qui peuvent l'aider en classe.

Dans les lieux publics

Avant, nous nous sentions coupables, face au regard des autres, quand nous devions gronder Théo dans les lieux publics.

Depuis, nous avons appris à indiquer à Théo ce que nous attendons de lui avant de rentrer dans un lieu public. Nous avons aussi appris à faire abstraction des regards extérieurs et à répondre aux remarques éventuelles avec moins de stress et plus de pédagogie.

L'anticipation des comportements et problèmes futurs

Avant, nous étions simplement inquiets et tristes en pensant à l'avenir.

Depuis, nous avons commencé à faire des projets, nous pouvons imaginer un avenir pour notre fils. Quand un problème survient, nous nous sentons mieux armés pour y faire face et nous ne nous laissons pas abattre.

Témoignage recueilli par Marie-Annick Auffret

Quelques conseils aux adultes de l'entourage de l'enfant TDAH

- ✓ Etre cohérent pour l'aider à adhérer aux règles
- ✓ Etre patient
- ✓ Etre persévérant
- ✓ Etre cadrant pour le sécuriser
- ✓ Encourager ses comportements adaptés,
- ✓ Faire du renforcement positif
- ✓ Etre réaliste dans nos attentes "court terme"
- ✓ Avoir des demandes claires et simples. Une seule à la fois
- ✓ Etablir un contact visuel fréquent avec l'enfant
- ✓ Cibler des comportements à faire évoluer en priorité, laisser les autres de côté
- ✓ Demander à l'enfant de reformuler notre demande pour s'assurer qu'il a entendu
- ✓ Anticiper les changements, penser à l'en informer
- ✓ Aider l'enfant à s'organiser
- ✓ Etre conscient des difficultés de l'enfant TDAH
- ✓ S'assurer que conséquences et récompenses sont bien immédiates
- ✓ Maintenir une bonne relation de confiance avec l'enfant, être bienveillant
- ✓ Préserver l'estime de soi de l'enfant
- ✓ Arrêter ses comportements difficiles
- ✓ Recourir à l'humour (pas à l'ironie), il désamorce les situations difficiles
- ✓ Veiller à une bonne collaboration entre adultes
- ✓ Aider la fratrie
- ✓ Prendre soin de soi !

Zoom bénévole : A Paris, Marlène est sollicitée par des familles francophones de tous pays



Les familles parisiennes m'appellent mais je suis aussi contactée de toute l'Ile-de-France ainsi que d'autres pays. On m'a téléphoné d'Algérie, d'Abou Dhabbi, de la Réunion,

etc ... Tous les francophones, qui ne savent pas où s'adresser, téléphonent ou écrivent à Paris.

Typiquement les enfants ont de 6 ans à 15 ans. Bravo aux parents : la plupart raconte des problèmes survenus depuis le plus jeune âge de l'enfant, et c'est par leur recherche par symptôme qu'ils tombent enfin sur notre site et ils reconnaissent leur enfant. Le site est d'une importance primordiale pour ces familles. C'est une bouée de sauvetage dans une mer noire de difficultés et d'espoir perdu. Il est probablement le centre de notre aide, parce que sans ce site, les gens ne peuvent pas trouver quelqu'un à qui parler ; l'information sur le trouble, le soutien, le chemin de l'aide.

Le plus souvent ils expriment un soulagement à la fin de la conversation - enfin quelqu'un qui les comprend -, au lieu de tout reporter sur l'éducation, sur un refus de se mettre au travail de la part de l'enfant...

Mes règles à suivre pour un appel, c'est de les écouter, leur dire en toute honnêteté que c'est réellement difficile de trouver des solutions, qu'ils sont de bons parents ; la preuve c'est qu'ils ont cherché tous seuls, parfois contre l'avis de professionnels, pour aider au maximum l'enfant. Evidemment, je fais des suggestions de chemins à suivre pour trouver de l'aide, bien que je fasse très attention en ce qui concerne la diagnostic et les médicaments. Je recommande de rechercher un diagnostic, et j'essaie de rester neutre par rapport aux médicaments, expliquant de quelle manière ils peuvent aider; en refusant l'expression "droguer l'enfant", mais concluant clairement que c'est une décision à prendre en accord entre le médecin, l'enfant et les parents. Je pose souvent la question au sujet de ce que pense l'enfant de sa situation ; je trouve très important qu'il fasse partie de la

recherche d'aide ; il a son mot à dire, même assez jeune.

Les réponses aux mails, dont la plupart concerne une demande d'adresses pour un diagnostic, se terminent toujours avec une note positive et sincère : "un enfant TDAH peut être merveilleux et on ne s'ennuie pas avec lui ; malheureusement vivre avec lui peut être difficile et fatigant. Votre enfant a la chance d'avoir une mère ou un père qui se donne tellement pour l'aider dans sa vie. En souhaitant le meilleur à votre enfant, le goût de vivre et bon courage aux parents."

Et bien sûr, je joins toujours un bulletin d'adhésion pour nous aider à continuer à aider les familles. Je souligne aussi l'importance de nos livrets.

Depuis cette année, la Mairie du 20^{ème} accorde régulièrement à HyperSupers le prêt d'une salle à la Maison des associations. Ainsi je peux organiser des réunions ; cela permet aux familles concernées par le TDAH de se rencontrer et d'échanger.

Marlène Dolitsky

Valérie et son mari, parents de Victor, 8 ans, ont bénéficié de la méthode de Barkley

Nous avons passé des années à essayer de comprendre pourquoi Victor semblait dans la lune, des années à répéter les mêmes choses qu'il semblait ne pas entendre, des années à tenter d'adapter nos convictions en matière d'éducation, des années de bataille avec ceux qui pensaient que Victor était « mal élevé », des années de sensibilisation des instituteurs au TDAH de notre fils, diagnostiqué dès ses 3 ans.

Le trouble identifié, nous avons pensé, mon mari et moi, être arrivés au bout du tunnel... Nous posions toujours les mêmes questions aux différents spécialistes qui s'occupaient de Victor : « Que faire quand il se lève sans cesse de table ? Comment faire en sorte qu'il nous écoute ?

Comment l'empêcher de taper pour exprimer son désaccord ? Pourquoi devons-nous crier pour avoir le sentiment qu'il nous entende ? ». Des questions toujours sans réponses, sans conseils concrets. Nous étions souvent démunis, sûrs de ne pas faire toujours les bons choix pour améliorer nos relations avec notre enfant. Nous étions confrontés à un sentiment d'impuissance et de culpabilité ; après chaque rendez-vous chez un spécialiste, nous repartions avec le problème de santé de Victor à la maison et il nous résistait.

Valérie, Comment avez-vous découvert la méthode Barkley?

Je l'ai découverte dans un livre, je l'ai lue et relue, mais comment mettre en place une méthode, seule ? Je me suis rendue compte que toutes mes lectures ne remplaceraient pas les explications d'un thérapeute, ni son accompagnement au fil des étapes du programme, ni les échanges avec d'autres parents. Lorsque nous avons emménagé en Alsace, la neuropédiatre de notre fils nous a proposé de suivre la méthode Barkley avec d'autres familles. Depuis longtemps, mon mari et moi souhaitions acquérir cette approche éducative. Nous avons participé aux dix séances de deux heures.

Pouvez-vous nous dire, Valérie, ce que vous et votre mari avez retiré de ces séances ?

La première séance nous fîmes connaissance avec les autres familles. En moins d'une heure l'ambiance était détendue car enfin nous avions la possibilité de parler de notre enfant sans être jugés et surtout en étant compris.

Après cette première séance, la neuropédiatre a présenté les spécificités du TDAH et je me suis dit « c'est vrai, notre enfant ne fait pas exprès de faire certaines choses comme ne pas écouter ce qu'on lui dit, ne fait pas exprès d'être maladroit, de mettre ses vêtements à l'envers, de se réveiller à 6 heures du matin, d'être toujours actif, de courir partout, d'être désorganisé, d'oublier sans arrêt ses affaires, d'avoir un caractère instable, de réagir fortement et de façon inadaptée à quelque chose qu'il n'aime pas, de flâner, de couper la parole, de ne pas pouvoir rester assis, de ne pas pouvoir se faire des amis... ». J'ai retenu qu'il souffrait d'être « différent » et je suis rentrée apaisée d'avoir eu toutes ces explications.

Nous avons appris à porter attention aux comportements adaptés de notre enfant, à essayer d'ignorer les comportements inadaptés et comment enrayer l'escalade vers une situation de tension.

Je le félicitais de plus en plus pour des petites choses : « Bravo tu as su t'habiller très vite », « Bravo tu as su aider ton petit frère »,



« Bravo tu as bien rangé tes affaires », « Je suis très fière de toi, tu as bien appris ta leçon ». Et en prime, je recevais le beau sourire victorieux de Victor !

J'ai appris à donner des ordres efficaces au lieu de répéter sans cesse la même chose. Je demande à Victor de mettre la table et je félicite tout de suite, je lui dis que c'est agréable quand il m'écoute. Ce n'est pas facile car il a des difficultés à suivre les règles de la maison, il laisse systématiquement traîner ses affaires par terre mais je remarque qu'il fait des efforts quand on le guide, il ne le fera pas de son propre chef. Mais quand un ordre simple et direct lui est donné en le regardant dans les yeux et en étant près de lui, c'est souvent gagné.

Nous avons aussi appris à prêter attention à nos enfants quand ils ne nous dérangent pas ! L'exercice consiste à pouvoir faire certaines choses sans que les enfants nous dérangent. Je me souviens que je ne pouvais pas parler une minute au téléphone sans être interrompue par des cris ou par « Maman ! Je ... » Victor a progressé et je peux de plus en plus cuisiner ou parler au téléphone ou travailler à l'ordinateur mais je lui demande d'abord de ne pas me déranger.

Il y a eu l'apprentissage de techniques particulières, comme le « time out » (l'isolement dans la chambre, pour l'aider à retrouver ses esprits après des moments de débordement), le « système de jetons » pour lui apprendre à gérer son comportement et enfin la dernière étape qui aborde la gestion des moments passés dans des lieux publics. Dans les magasins, nous essayons de le responsabiliser en lui permettant de pousser le caddie, en lisant avec lui la liste des courses ; nous limitons la durée des courses. Il a progressé, c'est devenu plus facile aujourd'hui.

En résumé, plusieurs mois après la fin de cette formation, quel est votre bilan ?

Nous avons déjà eu l'occasion de revoir les familles et de faire un premier bilan. Il y a bien sûr des hauts et des bas avec notre enfant mais je suis persuadée que cette formation est très utile pour nous parents et je la recommande aux autres parents d'enfants avec un TDAH pour trois raisons essentielles :

- elle nous remet en lien avec notre enfant car nous comprenons mieux ses difficultés, nous prenons du recul et nous mettons en place une complicité retrouvée après des années d'incompréhension,
- elle nous déculpabilise car nous échangeons avec d'autres familles et nous réalisons que nous ne sommes pas seuls à nous poser des questions, pas seuls à être de temps en temps épuisés,
- elle devient « une petite roue de secours » dans nos têtes. Nous avons en nous la possibilité d'avoir cette petite baguette magique et de l'utiliser pour continuer à gravir des petites montagnes avec notre enfant sans nous laisser déborder.

La relation avec notre enfant n'a pas vraiment changé car le souci de mettre en place des choses pour le bien-être de toute la famille a toujours été présent mais maintenant nous avons des outils concrets qui visent à apaiser les tensions, les fatigues au sein de la famille, à mieux vivre avec le TDAH. Et cela marche !

Témoignage recueilli par Marie-Annick Auffret

La semaine européenne du TDAH en France : confrontation des pratiques entre professionnels

Organisée à l'initiative de ADHD Europe, association européenne et relayée par les pays membres, la 2^{ème} semaine européenne du TDAH s'est tenue pour la 1^{ère} fois en France du 21 au 25 septembre 2009. L'événement restera marqué dans la vie de notre association car, à Paris comme en province, tous s'étaient mobilisés pour que les objectifs fixés soient remplis :

- contribuer à l'amélioration des pratiques d'évaluation, de diagnostic et de suivi dans le domaine du Trouble Déficit de l'Attention / Hyperactivité de l'enfant à l'adulte,
- proposer des réponses concrètes par rapport à la problématique du Trouble, afin de résoudre la question primordiale de l'errance diagnostique, thérapeutique et pharmacothérapeutique des patients,
- promouvoir les bonnes pratiques afin de privilégier l'évaluation diagnostique et l'orientation des patients enfants et adultes concernés par le TDAH,
- améliorer la connaissance du TDAH auprès du plus grand nombre et sensibiliser les pouvoirs publics à la prise en charge du Trouble.

Pour la Ville de Marseille, les conférences du 24 septembre se sont déroulées à la Faculté Saint-Charles ; le colloque a attiré de nombreux médecins généralistes, des pédiatres, des médecins et des collaborateurs de la MDPH, des professionnels de la santé et de l'éducation, 150 participants accueillis par Annie Jullien, bénévole d'HyperSupers-TDAH France. Introduites par le Dr P. Padovani, en charge du pôle Handicap de la Ville de Marseille, les conférences de l'après-midi ont permis à tous ces professionnels d'approfondir leur connaissance du TDAH : clinique et diagnostic du TDAH par le Dr DA Fonseca, pédopsychiatre ; troubles des apprentissages dans le TDAH par le Dr Habib, neurologue ; évaluation et prise en charge par le Pr Bailly, pédopsychiatre.

La soirée, animée par le Pr Bailly, a donné à un public de parents et adultes concernés par le TDAH l'occasion d'en aborder des aspects plus pratiques : présentation du trouble, prise en charge et aide aux familles.

A Strasbourg, la conférence organisée le 25 septembre à la Faculté de Psychologie de l'Université de Strasbourg portait sur le thème «Comment aider les parents et les enfants à mieux vivre le TDAH au quotidien ?». Organisée par nos bénévoles Valérie Lagier et Muriel Perdriset, avec le concours précieux du Dr Sonja Finck, neuropédiatre, sous l'égide de la Ville de Strasbourg et du Conseil Général, elle rassemblait plus de 180 participants. Des parents soucieux d'en savoir plus sur le Trouble et d'améliorer leurs habilités parentales, mais aussi des spécialistes du monde médical, paramédical et scolaire amenés à travailler avec des enfants atteints du TDAH étaient présents. L'ambiance était chaleureuse et studieuse.

Le Dr Finck a d'abord présenté les techniques de remédiation : entraînement à l'auto-instruction, auto-contrôle, contrôle de l'inhibition, stimulation de l'attention, résistance aux stimuli externes. Puis Stéphane Hauth-Charlier, psychologue doctorante, et Céline Clément, maître de conférence, ont présenté l'adaptation française du programme de Barkley (programme d'entraînement aux habiletés parentales). Après les témoignages de parents ayant suivis le programme au CHU de Strasbourg, le Dr Emmanuel Stephan, psychiatre, a exposé les comportements perturbateurs des sujets avec TDAH, de l'enfance à l'âge adulte.

La Ville de Lille, avec nos bénévoles Sandrine Landru, Aude Fouillade et Cécile Bécue, avait choisi la journée du 25 septembre

le thème « Mieux comprendre le Trouble Déficit de l'Attention / Hyperactivité », et les locaux de la Faculté de Médecine pour réunir son public. Introduites par Cécile Bourdon, élue au Conseil Régional à la Prévention et à la Santé, et animées par Christine Gétin, présidente d'HyperSupers - TDAH France, les conférences ont retracé l'histoire et les manifestations du TDAH devant 205 personnes, un public composé de professionnels et de patients. Le Dr Frédéric Kochman, pédopsychiatre, a retracé l'histoire du TDAH de la préhistoire à nos jours ; Christine Vanhecke et Karine Roulin, psychomotriciennes, ont passé en revue le parcours de soin ; le Dr Isabelle Massat, pédopsychiatre, a fait le point sur les recherches en génétique et neuro-imagerie ; le Dr Victor a présenté l'évolution du TDAH, de l'enfance à l'âge adulte, et Christine Gétin la gestion du TDAH au quotidien.



Le colloque parisien, intitulé «Confrontation des pratiques européennes au sujet du TDAH», avait pour ambition de permettre aux spécialistes de différents pays d'Europe de se rencontrer pour échanger sur leurs recherches et pratiques en matière de diagnostic et de prise en charge. Organisé par l'association HyperSupers-TDAH France et par le Centre Pédiatrique des Pathologies du Sommeil de l'Hôpital Robert Debré, il a réuni 270 participants au Ministère de la Santé, qui accueillait la réunion en ses murs, placée sous son Haut Patronage.

C'est donc salle Laroque, avec un équipement adapté à la traduction simultanée, que ces grands spécialistes allemands, belges, britanniques, espagnols, français, italiens ont été accueillis par Christine Gétin et le Dr Michel Lecendreau, spécialiste du TDAH et coordonnateur du CPPS de l'Hôpital Robert Debré. Patrick Gohet, délégué interministériel aux personnes handicapées, a introduit le colloque.

Les professionnels étaient au rendez-vous : médecins généralistes, médecins scolaires, neuropédiatres, psychiatres, pédopsychiatres, psychologues, psychomotriciens, élus, journalistes... une salle comble qui a prouvé l'intérêt suscité par cette pathologie.

La presse médicale, les quotidiens régionaux et nationaux ont relayé l'information auprès d'un public élargi. Retrouvez sur le site www.tdah-france.fr les synthèses des interventions des conférenciers et participants ; pour l'Allemagne, Pr Aribert Rothenberger, Pr Tobias Banaschewski, Pr Manfred Döpfner ; pour la Belgique, Pr Marina Danckaerts ; pour l'Espagne, Mme Isabel Rubio ; pour la France, Mr Patrick Gohet, Pr Marie-Christine Mourn, Pr Pierre Philip, Pr Franck Baylé, Dr Diane Purper-Ouakil, Dr Jean-Pierre Giordanella, Dr Eric Konofal, Mme Christine Gétin, Dr Michel Lecendreau ; pour la Grande-Bretagne, Pr Eric Taylor, Pr David Coghill ; pour l'Italie, Pr Alessandro Zuddas.

Rendez-vous en 2011 pour la 4^{ème} édition de la Semaine Européenne du TDAH !

Marie-Annick Auffret

Création d'une Commission interministérielle du handicap



Monsieur Patrick Gohet, Délégué interministériel aux personnes handicapées, nous a fait l'honneur d'ouvrir le colloque «Confrontation des pratiques européennes au sujet du TDAH», le 22 septembre, au Ministère de la Santé.

Patrick Gohet annonce que la gouvernance du handicap est en cours d'évolution : une Commission interministérielle du handicap, présidée par le Premier ministre et rassemblant tous les ministres concernés par cette thématique, sera créée prochainement. Elle disposera d'un secrétaire général, dont les moyens se situeront au niveau de la Direction Générale de la Cohésion Sociale, qui succédera à l'actuelle Direction Générale de l'Action Sociale et que rejoindra l'équipe de la Direction Interministérielle aux Personnes Handicapées.

La loi du 11 février 2005 consacre explicitement la réalité du handicap cognitif, notion qui fera prochainement l'objet d'une nouvelle définition au terme d'un débat pluridisciplinaire. Elle considère que le handicap résulte de l'interaction entre les incapacités d'une personne et l'inadaptation de son environnement. Cette reconnaissance d'une double cause témoigne d'une évolution considérable par rapport à la période antérieure qui se concentrait sur les incapacités individuelles.

Dès lors, la loi apporte deux réponses aux causes à l'origine de la production du handicap. Suite aux difficultés soulevées par l'arrêt Perruche de la Cour de Cassation, elle reconnaît d'abord un droit à la compensation au titre de la solidarité collective. Aux causes environnementales, la loi répond par l'accessibilité. Celle-ci ne se limite pas au handicap moteur, mais concerne toutes les formes que le handicap peut revêtir, et l'ensemble des activités : déplacement et logement, mais aussi éducation, emploi, culture, sport, etc.

Au delà, comme son titre l'indique, la loi veut mettre fin au «monopole» des experts et entend que la personne handicapée soit associée aux décisions qui la concernent.

En matière de diagnostic, de prévention, d'accompagnement, d'aide aux aidants, de scolarisation, d'emploi ou de formation, il convient d'appréhender la situation sous l'angle des fondamentaux de la nouvelle législation qui n'a pas encore produit tous ses effets et doit encore être approfondie. Les conclusions des travaux menés à Paris, Lille, Marseille et Strasbourg y contribueront, dans le cadre du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées.

La définition du handicap cognitif est une étape essentielle pour la prise en compte des besoins des personnes atteintes de TDAH. L'Association compte sur la Commission interministérielle du handicap pour poursuivre le travail engagé par Monsieur Gohet et son équipe.

Agenda

Assemblée Générale 2010

Conférences scientifiques

“Le TDAH à l'adolescence”

Le samedi 27 mars de 9h00 à 17h00

Amphithéâtre de la CMME Hôpital Sainte-Anne à Paris

1^{er} Congrès international de langue française sur le TDAH

Les jeudi 24 et vendredi 25 juin à Bordeaux

Le rôle des parents dans le soin

Longtemps dans le domaine de la santé mentale des enfants, on a eu tendance à considérer que le parent était à l'origine des troubles de son enfant et de ce fait, il était écarté du soin. La situation a évolué, le dialogue avec les parents est aujourd'hui souhaité par tous. Cependant, les parents se sentent souvent considérés comme coupables des troubles de leur enfant, ce d'autant qu'ils se pensent aussi coupables avant même de consulter. Le comportement d'un enfant dans la norme sociale amène la société à considérer son parent comme compétent ; lorsque le comportement n'est plus dans la norme, le parent se perçoit lui-même comme incompétent par référence à cette norme, et les faits quotidiens, remarques, attitudes que lui renvoie la société contribueront à renforcer cette conviction du parent sur son incompétence.

Dès lors on comprend très vite que la démarche des professionnels de santé à l'égard du parent bénéficie d'un contexte délicat pour instaurer le dialogue.

Associer le parent au processus de soin afin d'obtenir son adhésion et la participation active de l'ensemble de la famille est un élément clef pour l'évolution des enfants. On a encore trop souvent tendance, dans le projet de soin établi, à ne cibler que l'enfant et à ne rien proposer à la famille. Il en résulte une difficulté pour la famille à retrouver un équilibre. Pour cela, il faudrait aller au-delà du dialogue et proposer aux familles des aides sous forme de guidance, de séances de groupes, de thérapies familiales, un accompagnement, selon les besoins de l'enfant et de sa famille, tout en reconnaissant le parent dans sa compétence, la connaissance qu'il a de son enfant. Il faut aussi veiller à respecter la place de chacun dans le processus de soin, le parent doit pouvoir jouer pleinement son rôle d'éducateur et de parent, sans chercher à se substituer aux soignants. Les limites et les rôles de chacun doivent être clairs.

*Christine Gétin, extrait de son intervention à l'INSERM
le 4 juin 2009*

Composition du Conseil d'Administration

Christine Gétin	Présidente
Virginie Gorgé	Vice-présidente
Sylviane Ehrer	Vice-présidente
Sylvie Coulomb	Trésorière
Annie Triger	Secrétaire
Sandrine Landru	Secrétaire-adjointe
Marie-Annick Auffret	Membre du CA
Yannick Jaouen	Membre du CA
Annie Jullien	Membre du CA
Viviane Lyon	Membre du CA
Muriel Perdriset	Membre du CA



Le Vilain Petit Canard

Directrice de publication : Christine Gétin

Rédactrice en chef : Sylviane Ehrer

Rédaction : Dr Marie-Claude Saïag, Marie-Annick Auffret,

Valérie Lagier, Marlène Dolitsky, Patrick Gohet,

Dr Michel Lecendreux, Christine Gétin, Sylviane Ehrer

HyperSupers TDAH France

37, rue de Paradis 95410 Groslay

Tél : 01 34 28 70 36

E-mail : info@tdah-france.fr - Site : www.tdah-france.fr

Association loi 1901 n° 01 02 0017 46

Dépôt légal : janvier 2010

KER SEBEA 26, rue du Faubourg

62690 Tilloy-Lez-Hermaville

ISSN 1772 3736