

Le
vilain
petit

Canard



SEMESTRIEL - N° 3 - JANVIER 2006

Édito

Chers amis,

Le Conseil d'Administration et tous les bénévoles de l'Association se joignent à moi pour vous offrir leurs vœux les plus chaleureux pour cette année 2006.

Nous souhaitons tous que la mise en place de la loi du 11 février 2005 aboutisse à une meilleure prise en compte des difficultés des personnes TDAH, tant dans le domaine professionnel que scolaire, avec une réelle égalité des chances pour tous. A l'occasion du bilan de la rentrée 2005 au Ministère de l'Éducation Nationale, nous avons pu constater que, si la nouvelle loi ouvrait plus de possibilités d'inscription dans les établissements scolaires, les moyens manquent encore pour répondre aux besoins sur le terrain. Des actions d'information ont été menées auprès des médecins scolaires grâce à la remise de notre documentation lors de leur congrès annuel. Laquelle s'est enrichie cette année d'une affiche, et d'une toute nouvelle plaquette plus informative, qui permettra d'accroître la qualité de notre communication.

Photographie Danielle Huber



L'équipe des bénévoles

Début octobre, afin d'améliorer nos compétences sur le terrain, nous nous sommes retrouvés entre bénévoles pour un temps de formation sur l'écoute, l'animation de réunion et la guidance parentale, animée par Jocelyne Boucard. Nous étions 35 à partager ces deux journées studieuses, vécues dans la convivialité et la bonne humeur. C'est aussi à cette occasion que nous avons pu nous familiariser avec le portail internet des bénévoles, sous la direction de Nathalie Couture notre webmaster, espace qui a pour vocation de faciliter les échanges de documentations.

Nous passerons en revue l'ensemble des actions de l'Association lors de notre Assemblée Générale. Le programme de l'après-midi sera réservé à des présentations scientifiques dont les thèmes iront de l'enfance à l'âge adulte. C'est avec plaisir que nous nous retrouverons à cette occasion.

Christine Gétin, Présidente



Photographie Danielle Huber

À la Une

Les grands thèmes développés dans ce numéro

L'Espace Famille à l'Hôpital Robert Debré

Au printemps 2006 s'ouvrira un espace où les familles pourront venir à la rencontre des associations au sein de l'hôpital Robert Debré, pour parler, échanger, obtenir des renseignements.

Conférence au Salon de l'Éducation

Une permanence assurée par les bénévoles sur le stand de l'association HyperSupers - TDAH France a permis aux visiteurs des échanges constructifs et pleins d'espoir. Une conférence animée par le Dr Lecendreux, Christine Gétin et Jocelyne Boucard clôturait la journée du vendredi.

Renforcement de l'estime de soi

Comment mieux aider les enfants à acquérir et conserver une bonne estime de soi par une communication positive.

Conférences dans les régions

Des conférences sur Le TDAH avec la participation du Dr Konofal et du Dr Kochman ont permis de relayer l'information auprès de nombreux parents, professionnels de la santé et de l'éducation.

Le site internet de l'association

Le site internet d'HyperSupers - TDAH France continue de s'enrichir avec notamment la très attendue rubrique adultes et de nombreux articles à caractère informatif.

Congrès Psy SNC

Notre stand au congrès PSY-SNC a attiré de nombreux psychiatres, intéressés par nos actions. Nous avons pu mesurer le chemin parcouru en 2 ans, de plus en plus de médecins nous considèrent comme des partenaires compétents et dont ils ont besoin.

Brèves

Forum de l'intégration à la vie de la cité pour les personnes handicapées, à l'Hôtel de Ville de Paris - ADHD Europe - Expertise collective de l'INSERM - Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005.

Sommaire

Édito	p1
Le mot de la présidente	
Agenda	p1
Les rendez-vous importants de l'association	
À la Une	p1
Principaux titres développés dans ce numéro	
L'Espace Famille à l'hôpital Robert Debré	p2
Présentation de l'espace qui s'ouvrira au printemps	
Conférences au Salon de l'Éducation	p2
La présence de l'association sur le salon	
TDAH : les enseignants souhaitent une information	p2
Les conférences dans les régions	
Renforcement de l'estime de soi : mode d'emploi	p3
Comment aider nos enfants à s'aimer mieux	
HyperSupers—TDAH France : le site internet	p3
Son évolution, ses nouveautés	
Congrès Psy SNC	p4
Le stand de l'association	
Brèves	p4
Quelques infos brèves, mais importantes	
L'affiche de l'association	p4
Comment se la procurer et où l'afficher	
L'association en bref	p4
Informations sur l'association, composition du CA	

Agenda

Assemblée Générale

Le 25 mars 2006
de 10h00 à 18h00

Faculté de Médecine Pierre et
Marie Curie
105, boulevard de l'Hôpital
75013 Paris

Matin :

bilans moral et financier, élection du CA,
revue des régions.

Après-midi :

conférences scientifiques.

L'invitation peut être téléchargée sur le site de
l'association : www.tdah-france.fr

Nouvelles Coordonnées

HyperSupers - TDAH France
37, rue du Paradis
95410 Groslay
06 19 30 12 10 - 01 34 28 70 36

L'Espace Famille à l'Hôpital Robert Debré

L'association a intégré, à l'hôpital Robert Debré, le groupe de travail sur la création d'un espace d'information à destination des familles.

L'ouverture de ce lieu d'accueil est prévue pour le printemps 2006, au sein de l'hôpital, à la place de l'actuelle cafétéria.

Au travers de la documentation fournie en partie par les associations, les supports audio-visuels et informatiques, des entretiens individuels ou collectifs, le public pourra bénéficier d'une éducation en matière de santé et de prévention mais également accéder à une information spécifique concernant la pathologie de leur enfant.

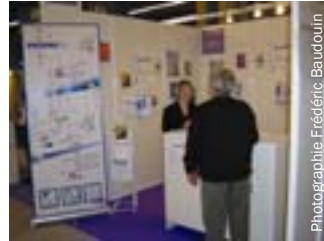
Des expositions temporaires (bronchiolites, accidentologie, nutrition, hygiène, sommeil, social...) viendront compléter l'information en santé publique de cet espace.

Des associations y tiendront une permanence mensuelle, dont HyperSupers - TDAH France, pour que les familles puissent venir à leur rencontre et les informer directement.

Myriam Daoudal

Conférence au Salon de l'Éducation

Pour la première fois depuis sa création, HyperSupers - TDAH France était présente au Salon de l'Éducation qui s'est tenu récemment à Paris. Enseignants et parents concernés par le TDAH ont eu ainsi l'opportunité de prendre contact avec nos bénévoles, présents en permanence sur le stand, et d'obtenir tous les renseignements et les conseils qui leur sont utiles.



Photographie Frédéric Baudouin

Vendredi 25 novembre, le forum organisé à l'initiative de l'association, sur le thème : « TDAH en classe : comment faire ? », faisait salle comble. Le public, pour l'essentiel composé d'enseignants, était particulièrement attentif et avide d'information.

D'emblée, le doute, récurrent en milieu scolaire, quant à la réalité du TDAH et à la légitimité d'une approche spécifique des enfants qui en sont atteints,

était levé sans la moindre ambiguïté par le Docteur Lecendreux, à travers la description précise et concrète des symptômes.

À la question au cœur du débat : « Comment faire en classe ? », Christine Gétin, Présidente de notre association, et Jocelyne Boucard, Coach, apportaient à leur tour une réponse pratique et cohérente. Elles ont présenté au corps enseignant une véritable méthode de comportement à adopter en classe, détaillée et structurée, qu'elles ont développée et illustrée avec une rigueur bien accueillie, ainsi qu'une fantaisie de bon aloi, n'hésitant pas à mimer, en cette occasion, les comportements réciproques des protagonistes, enseignant et élève !

Une série de recommandations, portant sur les attitudes à privilégier, était ensuite proposée par Jocelyne Boucard afin que l'enseignant puisse gérer, en situation, et au mieux des besoins propres à chacun des acteurs (l'élève TDAH, les autres élèves et lui-même), sa relation avec l'enfant TDAH. Le sujet épineux, sinon tabou, de la gestion des *émotions négatives* éprouvées par l'enseignant dans sa pratique, n'était pas non plus éludé ; sur ce point, un mode opératoire approprié était proposé par Jocelyne Boucard.

Joël Bécam

TDAH : Les enseignants souhaitent une information

C'est la principale demande exprimée par le public lors des conférences de l'association « HyperSupers - TDAH France ».

Un public à chaque fois nombreux. Des parents, des professionnels de la santé (psychologues, psychomotriciens, orthophonistes) et surtout des enseignants, des éducateurs, des chefs d'établissements scolaires, démunis face à des enfants ayant un TDAH, étaient venus chercher des réponses à leurs questions.

Les exposés du Dr Eric Konofal, (photo ci-contre) praticien hospitalier du service de psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent de l'hôpital Robert Debré ou du Dr Kochman pédopsychiatre au CHRU de Lille et de Christine Gétin, Présidente de l'association « HyperSupers - TDAH France » ont permis une meilleure compréhension de ce trouble qui affecte environ 3 à 5% d'enfants en âge d'être scolarisés.

Le Dr Konofal dans les Hauts de Seine a insisté sur le fait d'utili-

ser les bons termes : on ne parle pas de « déficience » mais de « déficit d'attention ». Le déficit d'attention est à l'origine du trouble avec ou sans hyperactivité. L'enfant TDAH ne présente pas de

retard intellectuel, c'est le déficit d'attention qui l'empêche d'exprimer pleinement ses capacités. Il est important de garder à l'esprit qu'un enfant TDAH n'exprime aucune intention de nuire dans son comportement, il s'agit d'impulsivité, l'action précède la réflexion. Le Dr Kochman dans le Pas de Calais à travers un exposé très imagé a permis de bien situer les dysfonctionnements et les difficultés des enfants TDAH à gérer plusieurs tâches.

Il a été rappelé lors de chaque intervention que le traitement repose sur

une prise en charge globale (guidance parentale, psychomotricité, orthophonie, suivi psychologique, médication) et que l'interaction parents / enfant est une donnée primordiale.

Cette notion a été particulièrement reprise par Christine Gétin



Photographie Dominique Wallon

Le renforcement de l'estime de soi : Mode d'emploi

Parents, savez vous reconnaître rapidement et clairement les messages positifs qui stimulent et renforcent l'estime de vos enfants ? Je vous propose **d'inverser** une vieille tendance, car nous dispensons en moyenne 80% de messages négatifs pour 20% de messages positifs dans notre communication orale.

N'attendez plus de constater un bon résultat scolaire, une amélioration du comportement de votre enfant pour exprimer positivement votre satisfaction, votre joie et votre enthousiasme. En diffusant 80 % de messages positifs, vous valorisez votre rôle de parents et vous répondez à vos besoins de reconnaissance. Grâce aux messages positifs, votre enfant répond aux siens et vous lui permettez même d'augmenter et de maintenir jour après jour un bon niveau d'estime de lui. Nous avons tous besoin d'un haut niveau d'énergie positive en particulier pour affronter les journées difficiles. L'estime de soi repose sur 3 piliers : L'amour de soi (je m'aime et je me sens aimé) ; l'image de soi (ma perception de moi est globalement bonne), et l'affirmation de soi (je sais qui je suis et je me sens globalement capable de me respecter, de me faire respecter et de respecter les autres). Les messages positifs favorisent le développement de relations harmonieuses et bienveillantes avec les enfants et au sein de la famille. Dans le cas d'un TDAH, plus je crée

de « réserve d'énergie positive » en moi et autour de moi, plus je deviens capable de puiser dans mes ressources pour mieux surmonter les difficultés liées à ce trouble. Je suis plus serein et je garde tout l'optimiste

dont j'ai besoin pour accompagner mes enfants.

Jocelyne Boucard



Photographie Danielle Huber

J'encourage : J'ai confiance en ta capacité à y arriver, à progresser, je sais que tu fais tout ton possible.

Je félicite : Je te félicite, je suis fier d'être ta /ton..., bravo, super, génial !

Je complimente : Je peux te faire un compliment... (oui) ? je trouve que ce vêtement, cette coiffure te va très bien, je trouve que ce travail est particulièrement bien fait...

Je valorise les points forts de l'autre : J'ai vu avec quelle aisance tu as...

J'identifie les talents et je les renforce : Je constate que tu sais vraiment t'y prendre pour ...

Je reconnais les progrès : J'ai noté tes progrès depuis... tu as progressé sur...

Je renforce les changements positifs : J'ai remarqué que tu... plus souvent, c'est vraiment super !

Je souligne les améliorations du comportement : J'apprécie beaucoup que tu rentres à l'heure et que tu respectes les règles, cela me met dans un grand confort...

Je suis un porteur de bonnes nouvelles : Je suis heureux de vivre, je trouve que la vie est belle, j'adore mon travail, mes amis, ma maison...

J'exprime mon optimisme et ma confiance en l'autre : Je suis confiante, je sais que tu veux réussir, que tu finiras par y arriver, que tu donnes le meilleur de toi...

J'exprime mon amour d'une façon inconditionnelle : Je t'aime tel que tu es, je suis heureuse que tu sois mon fils, mon mari...

Je reconnais l'autre, sa valeur pour moi : Je me sens aimée, j'apprécie ton soutien, ton attention à mon égard, je me sens importante pour toi, je te remercie d'avoir...

Je soutiens, je protège et je sécurise en posant les limites : Je suis à tes côtés, je suis là en cas de besoin, tu peux compter sur moi. Je prends cette décision et je tiens à ce que tu saches que je ne te lâche pas même si c'est difficile pour moi / toi en ce moment.

dont l'exposé « pratique » a permis au public d'obtenir des « trucs et astuces » directement exploitables. Elle a appuyé la notion de travail d'équipe parents/enseignants indispensable autour de l'enfant.

Chacun dans son rôle propre, avec ses compétences respectives, communiquant régulièrement afin d'intégrer les enfants TDAH dans le milieu scolaire ordinaire comme le prévoit la loi du 11 février 2005.

Les conférences se sont terminées par des échanges approfondis entre les intervenants et le public.

Les parents ont fait part à plusieurs reprises de leur désarroi face aux délais d'attente pour obtenir un premier rendez-vous à l'hôpital et la difficulté rencontrée pour trouver un praticien connaissant la pathologie.

Les enseignants ont été très nombreux à solliciter des conférences, au sein de leur établissement, dans le cadre de formations continues ou dans les IUFM. Beaucoup d'entre eux sont confrontés quotidiennement à des enfants TDAH sans disposer de l'information nécessaire adéquate. Certains ont exprimé le souhait d'être le relais auprès de leurs collègues grâce à la documentation mise à leur disposition.

Myriam Daoudal

HyperSupers - TDAH France : le site internet

Fort de ses 22 000 visites depuis sa mise en ligne, le site internet de l'association reçoit chaque jour une centaine de connexions.

Les forums de discussions sont consultés préférentiellement, viennent ensuite les recherches d'informations concernant les thérapies et les traitements et enfin les renseignements pratiques en vue d'une démarche diagnostique.

Une rubrique spécifique à destination des adultes TDAH vient de voir le jour.

Nous vous rappelons que vous avez la possibilité de consulter les comptes rendus des conférences médicales sur notre site.



Congrès PSY & SNC :

Le congrès PSY & SNC 2005 s'est tenu à Paris du 23 au 25 novembre. Il permet aux professionnels de la santé mentale de mettre à jour leurs connaissances et de s'informer des avancées de la recherche. Il offre aussi l'occasion de nombreux échanges autour de questions cliniques et d'actualité. Un compte rendu des principales interventions en rapport avec le TDAH est disponible sur notre site www.tdah-france.fr.

Mercredi 23 novembre, le thème « Hyperactivité de l'adulte. Actualités cliniques et thérapeutiques » était abordé. Outre les particularismes du diagnostic chez l'adulte, soulignés par Michel Lecendreux, et notamment son caractère rétrospectif, Candice Blondeau, Chef de clinique (Bordeaux), a mis en évidence les liens qui existent entre le TDAH et d'autres troubles comorbides. Parmi ceux-ci, les troubles du sommeil sont, certes, les plus fréquents. Mais l'abus de substances, les troubles de l'humeur, les troubles bipolaires, les troubles anxieux, et enfin, les troubles des conduites, concernent encore nombre d'adultes.

Eric Konofal, Praticien attaché du service psychopathologie de l'hôpital Robert Debré (Paris), examine les divers traitements pharmacologiques proposés aux adultes TDAH. A noter qu'en France aucun médicament spécifique n'est encore autorisé pour l'adulte TDAH. Cependant, peuvent être prescrits : en première intention, le méthylphénidate ; en deuxième intention, l'atomoxétine. Les antidépresseurs IMAO ou les éveillants, ainsi que le bupropion ®, peuvent aussi être prescrits.

Christine Gétin, évoque pour conclure les attentes, mais aussi les déceptions, des adultes à la recherche d'un diagnostic TDAH. A noter, cependant, que tous les adultes ayant bénéficié d'une prescription de méthylphénidate lui ont confié leur satisfaction, même si, à lui seul, le médicament ne résout pas tous les problèmes.

Jeudi 24 novembre, Marie-Claude Saïag et Stéphanie Bioulac, pédopsychiatres, abordaient le thème : « Prise en charge éducative des troubles du comportement de l'enfant et de l'adolescent ». Un éclairage tout particulier était apporté au traitement du TDAH, du trouble d'opposition et du trouble des conduites, à travers les approches familiales et celles issues des thérapies cognitives et comportementales.

La guidance parentale est fondamentale déclare Marie-Claude Saïag. Elle s'inscrit dans une vision multidimensionnelle et au long terme de l'évolution du TDAH.

Outre le « tableau d'économie de jetons », le « time out », les outils de « renforcement des comportements », issus des thérapies cognitivo-comportementales, que développe Stéphanie Bioulac, le programme de l'américain Barkley a fait l'objet d'une information détaillée de la part de Marie-Claude Saïag. Ce programme s'adresse d'abord aux parents et comporte 10 étapes. Le but du programme n'est pas de « guérir », mais d'apprendre des stratégies de contrôle plus adaptées, de réduire l'intensité du trouble au sein de la famille, enfin, d'améliorer l'image de chacun, enfants et parents.

Joël Bécam

Brèves

Journées du handicap à Paris : pour la deuxième année, la présence de l'association au Forum de l'intégration à la vie de la cité à l'Hôtel de Ville de Paris, sur un stand partagé avec Coridys, a favorisé la diffusion d'une large information tout public.

ADHD - Europe : les associations sur le TDAH se regroupent au niveau européen.

HyperSupers - TDAH France a participé à l'expertise collective de l'INSERM sur les troubles spécifiques des apprentissages.

Loi du 11 février 2005 : les décrets viennent d'être publiés dans leur grande majorité. Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH), nouvellement créées, abriteront la Commission des Droits et de l'Autonomie (CDA). Celle-ci remplacera la COTOREP et la Commission Départementale d'Éducation Spéciale. Les CDA seront opérationnelles dans tous les départements d'ici à la fin de l'année scolaire.

L'affiche de l'association est disponible sur simple demande en format A4 pour les cabinets de consultation, les écoles, et en format A3 pour les hôpitaux et les centres de soins.



Illustration Pascal Maréchal
www.lagonrouge.com

L'association en bref

L'association a obtenu la **reconnaissance d'Intérêt Général**. Désormais 60% du montant de vos versements seront déductibles de votre impôt sur le revenu. L'association rassemble aujourd'hui 833 familles adhérentes dont 50 bénévoles répartis sur le territoire national.

Composition du Conseil d'Administration

Christine Gétin	Présidente
Virginie Gorgé	Vice-présidente
Sylviane Ehrer	Vice-présidente
Pascale Pacifici	Trésorière
Frédéric Baudouin	Trésorier adjoint
Isabelle Jacquelin	Secrétaire
Florence Belmain	Secrétaire adjointe
Viviane Lyon	Secrétaire adjointe
Cécile Moutte	Membre du CA
Karine Maudhuy	Membre du CA
Nicole Buchet	Membre du CA



Le Vilain Petit Canard - Semestriel
Directrice de publication : Christine Gétin
Rédactrice en chef : Karine Maudhuy
Maquettiste : Karine Maudhuy
Rédaction : Sylviane Ehrer, Myriam Daoudal, Joël Bécam
HyperSupers - TDAH France
37, rue des Paradis - 95410 Groslay
Tél. : 06 19 30 12 10 - 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 janvier 2006
ICP - 29, av. des Châtaigniers - 95152 Taverny
ISSN 1772 - 3736