

entre2pôles

N°19 OCT 2020

le journal d'info de Bicycle

ASSOCIATION D'AIDE AUX FAMILLES D'ENFANTS
ET D'ADOLESCENTS AYANT UN TROUBLE DE L'HUMEUR
HYPERSENSIBILITÉ - CYCLOTHYMIE - BIPOLARITÉ
<http://www.bicycle-asso.org/>

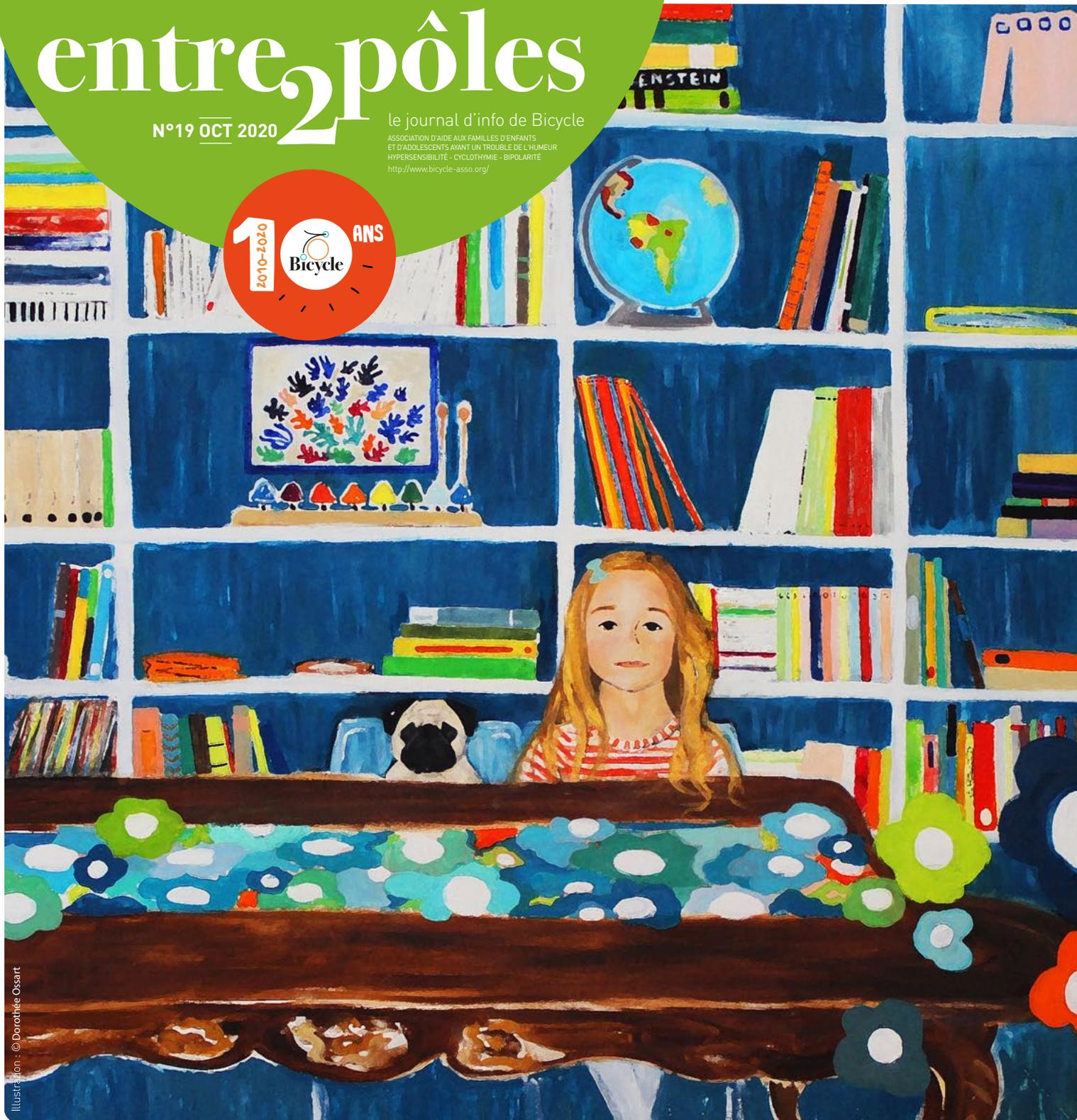


Illustration : © Dorothée Ossart

NOUVELLE RUBRIQUE TESTÉ ET ENGAGÉ !

J'ai testé l'évaluation des troubles DYS pour mon cyclokid

PSYCHO : CYCLOTHYMIE VS TROUBLE BORDERLINE

par le Dr Croteau, psychiatre

DOSSIER SPÉCIAL : APPRENTISSAGES AUTONOMES ET SANS ÉCOLE, UNE ALTERNATIVE POSSIBLE POUR LES ENFANTS CYCLOTHYMIQUES ?

par Dorothée Ossart

LAURENT SE LIVRE :

La sélection de notre bibliothécaire sur l'instruction en famille

LE BILLET D'HUMEUR D'AMÉLIE :

Range ta chambre !

TÉMOIGNAGES :

On s'attache et on s'empoisonne,
par **Thomas Vidal**, professeur des écoles

Confinement et cyclokid : tout un poème !,
par **LaJen Erale**

ET TOUJOURS
L'ASSO ET L'ACTU



@JF.Deroubaix/Bicycle



édito

La crise sanitaire que nous traversons met à mal la santé mentale de chacun. Nos familles, plus vulnérables, sont particulièrement concernées.

Les répercussions dans le huis clos familial ont été diverses.

On distingue cependant deux profils :

- les familles où le confinement a exacerbé la violence intra-familiale avec des crises de colère explosives à répétition.
- les familles qui, à l'arrêt de l'école, ont constaté un apaisement avec une forte diminution de l'anxiété et des troubles du comportement associés (dépression, irritabilité) .

Quelle que soit la situation que nous avons traversée, nous avons tous expérimenté l'école à la maison.

Nous le savons, l'école est un facteur de stress pour tous les enfants et en particulier pour nos cyclo-kids. Quand ils n'ont plus été soumis à la compétitivité, aux sanctions et punitions au moindre manquement (comportement, oubli de matériel, devoirs non faits) à grand renfort de croix et d'heures de colle, certains enfants ont réussi à trouver un certain équilibre. Comme si le confinement leur avait apporté une certaine « normalité » puisqu'ils n'étaient plus les seuls à ne pas pouvoir aller à l'école.

Le refus scolaire anxieux a pu être mis entre parenthèses pendant ces quelques semaines.

C'est pourquoi il nous a semblé intéressant de vous proposer dans ce numéro un dossier spécial sur l'instruction en famille qui peut être aussi une alternative pour nos enfants.

Vous avez également été nombreux à nous demander des pistes pour concilier travail et école lors de cet épisode inédit.

Cela nous semble d'autant plus pertinent à l'heure où nous bouclons ce numéro, en plein cœur de la seconde vague et à l'aube d'un possible reconfinement.

La COVID-19 a également précipité l'urgence de la maîtrise et de la systématisation des outils numériques (visio-conférence, réseaux sociaux, groupe de parole) pour garder le lien mais aussi pour rendre disponible l'information au plus grand nombre. Et ceci alors même que les sollicitations que nous recevons ne cessent d'augmenter (multipliées par trois en deux ans !) aussi bien aux quatre coins de la France qu'à l'international (Belgique, Canada, etc..).

Cette année, de nombreux projets ayant dû être annulés, la refonte de notre site internet a été plus que jamais au cœur de nos préoccupations, grâce au soutien de la Fondation Orange. On vous en dévoile quelques secrets en avant-première !

Cette dématérialisation des frontières, grâce au numérique, nous a conduits à prendre contact avec le Dr Croteau au Canada qui nous livre ici une démonstration édifiante du trouble borderline VS la cyclothymie.

Vous découvrirez également une nouvelle rubrique «testé et engagé» et retrouverez, comme chaque fois, Amélie dans son billet d'humeur pour une séance rangement qui balayera toutes les idées reçues !

Enfin, LaJen Erable nous raconte en poèmes son expérience du confinement avec son cyclo-kid tandis que Thomas Vidal, professeur des écoles qui a continué à suivre ses élèves chaque jour en visio, témoigne sur les stratégies mises en place pour accompagner au mieux un de ses élèves cyclothymique.

En cette période trouble, une chose reste certaine : chaque jour, nous continuons à faire que le monde d'après soit toujours le meilleur pour nos enfants !

Laëticia Payen,

Présidente de l'Association Bicycle
laetitia.payen@bicycle-asso.org

entre2pôles, le journal d'info de Bicycle -
Bi-annuel gratuit pour les adhérents.

Éditeur et imprimeur : Bicycle.

Directrice de la publication : Laëticia Payen.

Rédactrice en chef : Laëticia Payen. Direction Artistique : Éric Payen.

Chroniqueurs : Laëticia Payen, Amélie Clermont, Laurent Nio.

Ont participé à ce numéro : Dr Benoit Croteau, Dorothee Ossart, LaJen Erable, Thomas Vidal.
Crédits photos et illustrations : Bicycle, Dorothee Ossart, RicoGripoil, J.F. Deroubaix, CTAH Canada.

Remerciements : Aude pour les corrections.

©Tous droits réservés. La reproduction, même partielle, de tout article ou image publiés dans entre2pôles est interdite. Octobre 2020.

Association Bicycle, 142, bd des ambassadeurs 95220 Herblay - www.bicycle-asso.org - contact@bicycle-asso.org

Suite aux annulations en cascade liées à la crise sanitaire : concert Love We Need, Festa Trail, Psychodon, ateliers Tandem, film documentaire, livre, la refonte de notre site internet est notre grand projet de l'année 2020 !

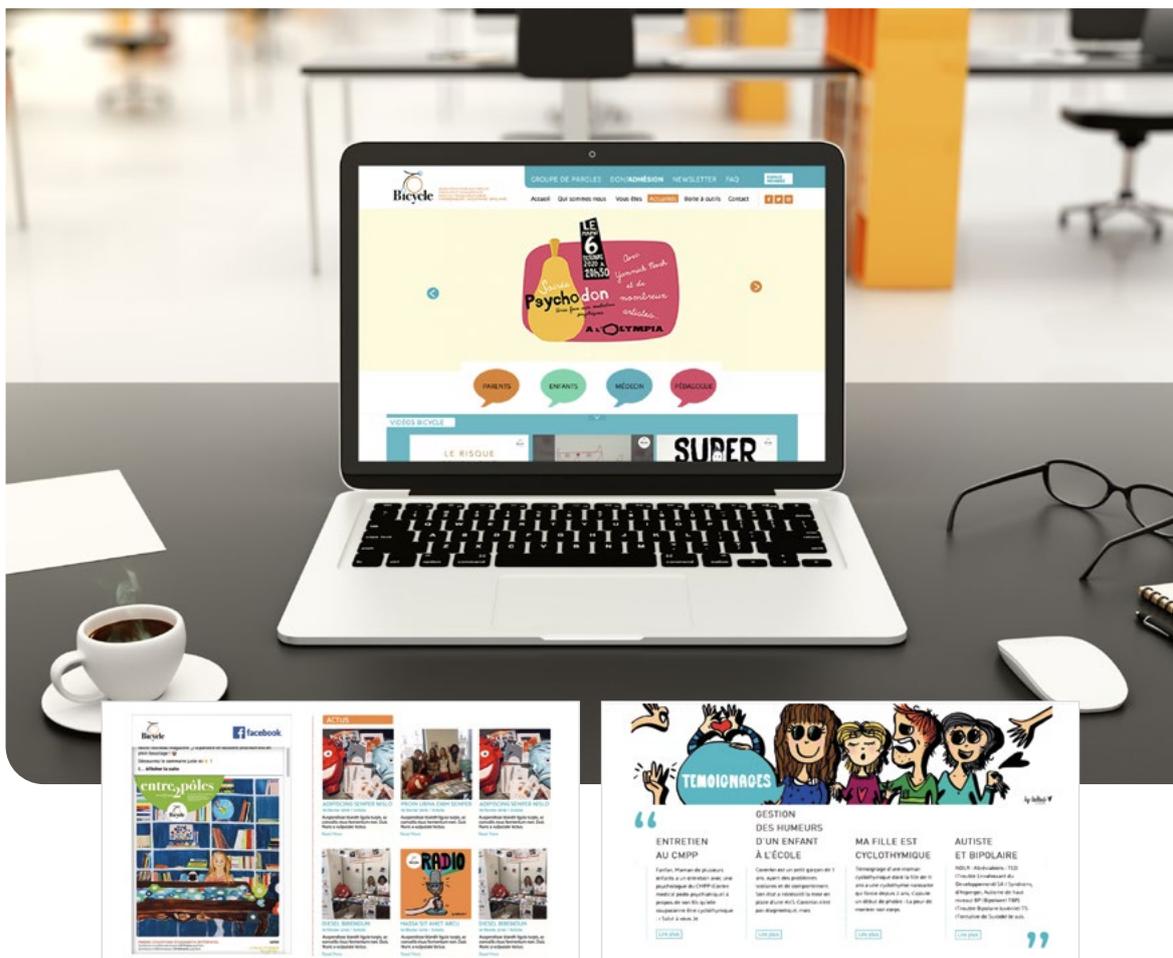
Fondation

6 février 2020 REMISE DES PRIX APPEL À PROJETS SOLIDAIRES 2019 DE LA FONDATION ORANGE

Marion Bandeira, secrétaire générale de l'association, et Benoît Deligny, notre parrain chez Orange, sont allés retirer le chèque de 3040 euros qui nous permet de financer actuellement la refonte de notre site internet devenu obsolète avec la fin de la technologie Flash annoncée pour fin 2020.



On vous livre ici un aperçu de ce qui vous attend sur notre nouveau site internet qui sera désormais sous WordPress en janvier 2021 :



Images non contractuelles - Maquettes en cours

BICYCLE À L'ÉCOLE

Bien que nous n'ayons pas pu finaliser le projet Psychodon, nous sommes néanmoins allées à la rencontre des enfants !

Le 7 février 2020 Laëtitia, présidente de l'association, et Marion, secrétaire générale, avec Valérie Lainé, coordinatrice du **Psychodon**, sont allées présenter la cyclothymie et sensibiliser les enfants, les enseignants et les AESH aux troubles psychiques. Les trois classes de CM2 de l'école **Jean Moulin de la Ville d'Herblay-sur-Seine** ont participé à cette initiative.



LOVE WE NEED

Samedi 7 mars a eu lieu la remise officielle des dons récoltés lors du concert du 30 novembre 2019 par l'association **Love We Need** représentée par Céline, Damien et Géraldine au profit de **Bicycle**.

Encore un grand merci à tous les bénévoles et aux artistes !!!

Cette donation nous permettra d'organiser de nouveaux ateliers Tandem en présentiel dès que la situation sanitaire nous le permettra et peut-être en visio en attendant...

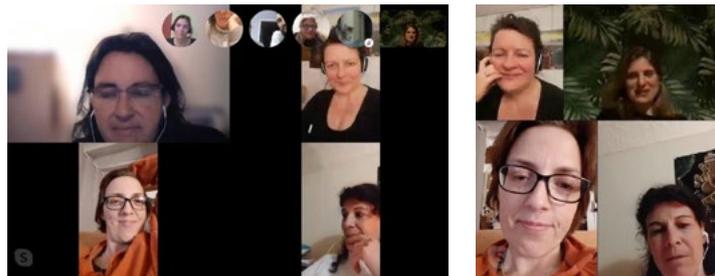


Un grand merci aux enfants pour leur participation et leur enthousiasme et à l'école pour son accueil ! 🤗 🙌



BICYCLE EN VISIO

Lors du premier confinement, un Groupe de parole via Skype a été organisé. Une bonne occasion de se retrouver pour rompre l'isolement des familles.



J'ai testé l'évaluation des troubles DYS pour mon cyclokid

Par Laëtitia Payen

Illustrations : © RicoGripoil

Diagnostiqué à 5 ans, mon fils a eu la chance d'avoir une prise en charge très précoce pour sa cyclothymie. Cela lui a probablement permis d'éviter une exclusion scolaire qui semblait inéluctable.

Mais au fur et à mesure que sa scolarité avançait et que ses humeurs se stabilisaient, j'ai senti que tout ne pouvait pas être expliqué par ses seules humeurs. Je percevais qu'il était en proie à d'autres difficultés qu'il essayait de compenser ou de camoufler essentiellement par des stratégies d'évitement.

Même si cela restait difficile, mon fils a de nouveau accepté - ou je devrais dire réussi car je ne crois pas qu'il s'agissait ici de volonté - de se remettre au travail. Bien que la plupart du temps il apprenait ses leçons en mode « derviche tourneur » ou récitait ses tables de multiplication sur le canapé, tête en bas, il y jetait toute son énergie et mobilisait tous ses efforts. Cette méthode du mouvement permanent, que certains jugeraient peu conventionnelle, fonctionnait. Et malgré un étourdissement qui me gagnait souvent rien qu'en l'observant, c'est de de bonne grâce que j'acceptais de l'adopter. Elle fit en effet ses preuves à maintes reprises en l'aidant à se concentrer davantage.



Mais malgré le temps et la détermination qu'il y mettait, mon accompagnement et mes encouragements quotidiens, son niveau d'intelligence normale, les résultats n'étaient pas à la hauteur de son investissement. Les situations d'échecs restaient trop récurrentes pour n'être expliquées que par la variable de l'humeur. Pour lui, apprendre était synonyme de souffrance malgré toutes les stratégies ludiques que j'essayais de mettre en place pour et avec lui.

Selon certaines études, il semblerait qu'il y ait un lien avéré

entre troubles DYS et cyclothymie.

Je constatais chaque jour que, malgré un travail acharné, mon fils se décourageait, sa confiance en lui était en berne et le décrochage scolaire n'était pas si loin...

C'est en CE2 que sa maîtresse m'alerte sur ses difficultés en mathématiques et en orthographe en me conseillant un bilan orthophonique. A partir de ce jour je décide d'explorer cette nouvelle piste des troubles des apprentissages.

Pour nous, ce sont ses difficultés en mathématiques qui sont prédominantes. Il manipule difficilement les chiffres depuis toujours, a du mal à se repérer dans le temps, butte dans la lecture des nombres.

Ce sera le début d'une longue quête...

Je commence par appeler toutes les orthophonistes de notre ville... À chaque appel la même litanie : pas de disponibilités... J'étends au département mais ce sera invariablement la même réponse : indisponible... En moyenne la liste d'attente est de deux ans et demi ! Le temps de sombrer complètement sans prise en charge... J'insiste un peu : à défaut de suivi, je demande au moins le bilan ! Mais s'ils ne sont pas en mesure d'assurer le suivi derrière, tous les orthophonistes contactés me répondent une fin de non-recevoir... Je ne me démonte pas et prospecte sur Paris mais là autre barrage auquel je n'étais pas préparée : la distance géographique est un frein pour eux (alors qu'elle que ne l'est pas pour moi et que jusqu'à preuve du contraire c'est bien moi qui me chargerais de l'emmener jusqu'à eux !).

Pour me faciliter la tâche j'apprends entre temps que toutes les orthophonistes ne sont pas formés pour le dépistage de l'ensemble des troubles DYS en particulier pour le bilan logico-mathématiques... Ma marge de manœuvre se réduit encore...

Après une demi-journée à avoir passé coup de fil sur coup de fil sans succès, je décide de faire du porte à porte dans ma ville...

A la cinquième porte je tombe directement sur l'orthophoniste qui sort de son cabinet. J'explique ma situation en quelques mots. Ça tombe bien elle a un désistement de dernière minute cet après-midi, elle me propose le bilan le jour même !!! Je n'arrive pas à y croire, j'ai envie de lui sauter au cou ! Je ferme la porte de son cabinet les larmes

aux yeux et le cœur rempli d'espoir !

Une heure plus tard, à l'heure dite je suis de nouveau à son cabinet avec mon fils. Elle m'invite à assister au bilan. Je suis en retrait dans un fauteuil et observe toute ouïe cette passation. Le cabinet est vétuste, l'air sent le renfermé, le lambris tapisse les murs et une liseuse en canevas plante le décor. L'orthophoniste est une dame sans âge. Le bilan débute. Stanislas répète plusieurs sons qui n'ont pas de sens mais il a été prévenu ! Cela semble l'amuser. Après un peu de lecture vient la dictée de mots et des phrases qu'elle tire d'un livre des années 50. "Maman prépare le gigot pendant que papa lit le journal. Marc joue aux cartes." La scène est assez surréaliste. Mais ce que je retiens à ce moment-là, ce n'est pas ce cadre désuet mais bien le regard bienveillant qu'elle pose immédiatement sur mon fils.



Quelques jours plus tard nous recevons dans la boîte aux lettres le récapitulatif du bilan : une feuille volante manuscrite qui révèle que c'est en orthographe que le bât blesse. Ce bilan non conventionnel me laisse un goût d'inachevé. Mais malgré ces méthodes d'un autre temps, pendant plus de 2 ans Stanislas se rendra aux séances de rééducation hebdomadaires de cette orthophoniste atypique - toujours affublé du même polo blanc - (il m'en fera la remarque !). Il en ressortira avec quelques astuces et un bonbon (souvent deux !) et parfois même un livre ou un œuf de dinosaure ! Et surtout toujours avec le sourire !

Mais toujours rien concernant ces fameux troubles des apprentissages... Quand j'insiste pour les math, elle me répète qu'elle n'a pas les outils d'évaluation nécessaires...

Pendant son année de CM1 je me renseigne sur les centres de références des troubles DYS, les fameux centres de référence du langage et des apprentissages. La piste semble bonne, là au moins je vais pouvoir obtenir une expertise ! Sur le site de la Fédération Française des Troubles DYS, je trouve la liste de ces centres qui sont des centres de consultation multidisciplinaire attachés à des équipes hospitalières universitaires. J'y apprendis qu'il en existe un dans chacune des régions en France. Je peux y lire que « C'est auprès de ces centres qu'on peut obtenir les diagnostics les plus complets et les plus fiables ». Pas de centre de référence dans mon département mais qu'à cela ne tienne, à Paris pas moins de 7 centres sont répertoriés !

Je décroche mon téléphone et commence par le premier de la liste. On m'annonce un problème de sectorisation et on me renvoie inlassablement aux hôpitaux de mon département... qui ne réalisent pas ces bilans ! J'explique pour la 4ème fois la situation et au fur et à mesure que les appels s'enchaînent j'ai bien conscience que mes chances d'obte-

nir un rdv s'amenuisent. A chaque fois c'est la même rengaine : indisponible pour ma localisation géographique ! Au 5ème appel je tombe sur une secrétaire plus coopérative que les précédentes qui se rend compte de l'absurdité de la situation !

Comme la prescription du bilan est faite par un médecin parisien, on peut obtenir une dérogation grâce à cette ordonnance ! Alléluia !

Suite à un désistement, j'obtiens le premier rendez-vous dans le mois qui suit. Pas le choix du jour et de l'horaire mais on ne fera pas les difficiles.

Ce sera le début d'une longue série de rendez-vous et d'entretiens qui s'étaleront sur plusieurs mois : psychologue référent, bilan logico-mathématiques, bilan orthophonique, tests projectifs, ...

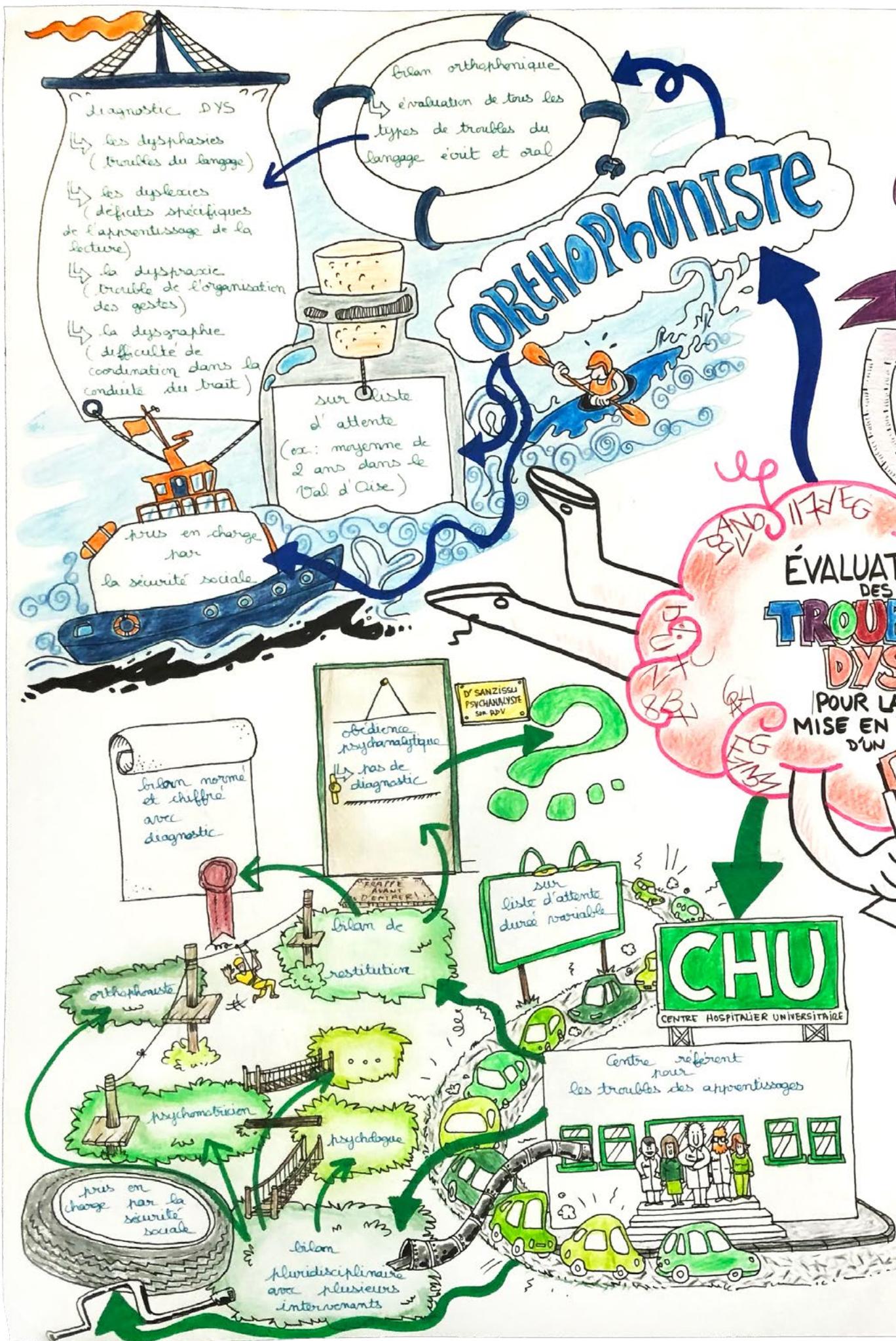
Six mois après, le rendez-vous de restitution tant attendu arrive enfin ! Dès la première phrase, j'ai la sensation d'un énorme gâchis. Gâchis de temps, gâchis d'énergie, gâchis d'argent public... "Etant d'obédience psychanalytique, nous ne poserons pas de diagnostic sur votre enfant. Nous ne parlerons pas de troubles DYS". Ces quelques mots tombent comme un couperet... Je sens mes mains se crispier sur ma chaise. Le reste de son discours me parvient de façon très lointaine sous forme de bribes. Je suis sonnée, j'ai envie de pleurer, de hurler... Sa dernière phrase me parvient distinctement : votre fils est "juste" anxieux... Retour à la case départ...

Il nous faudra plusieurs mois et de nombreuses relances pour obtenir un compte-rendu écrit. Peut-être qu'inconsciemment j'espérais encore un miracle, j'avais encore envie de croire que l'écrit pourrait révéler ce que l'oral s'était obstiné à me refuser... Il n'en fût rien... La conclusion était sans appel : "Au-delà des difficultés scolaires et cognitives rencontrées par Stanislas, et dont il se dépêtre parfois bien, la question de l'inquiétude perdue et l'entrave, pèse sur la qualité de ses résultats. L'approche en relaxation thérapeutique pourrait l'aider...". L'hôpital est au courant, cela fait 5 ans que mon fils bénéficie d'un suivi psychologique avec un travail important sur ses émotions et ses angoisses mais ce n'est pas suffisant...



Le CM2 arrive. J'ai un peu occulté le problème et cette rentrée au collège qui se profile et qui pourrait, je le sais, menacer le fragile éco-système durement mis en place avec l'école primaire. Je trouve refuge dans cette routine désormais bien rodée et réconfortante de cette dernière année d'élémentaire. Je sais pourtant au fond de moi, qu'il va falloir trouver une solution. Je vois que Stanislas lutte mais je vois qu'il souffre aussi. Heureusement c'est son enseignant qu'il a pour la deuxième année consécutive qui

Suite du texte page 10 .../...



ORTHOphoniste SPÉCIALISÉ

dans le domaine des
troubles
logico-mathématiques

OR
ZL
BLES
PLACE
PAP
*Plan d'accompagnement personnalisé

bilan orthophonique
↳ évaluation de
tous les types de
troubles du langage
écrit et oral

diagnostic DYS
↳ les dysphasies
↳ les dyslexies
↳ la dyspraxie
↳ la dysgraphie

diagnostic DYS
↳ dyscalculie
(trouble du calcul
ou trouble
d'apprentissage en
mathématiques)

bilan
logico-mathématiques

seau
d'orthophonistes
spécialisés

pris en charge
par
la sécurité sociale

sur liste
d'attente
↳ plusieurs
années

délai rapide
↳ moins de 3 mois

bilan
neuropsychologique
↳ évaluation complète
des
habiletés intellectuelles

bilan norme et
chiffre
↳ test d'intelligence
(QI)
↳ difficultés
attentionnelles
(TDAH)
↳ troubles des
apprentissages
(DYS)
↳ fonctions exécutives
↳ raisonnement
↳ mémorisation

NEURO PSY CHO LOGUE

EN LIBÉRAL

coût élevé
entre 300 et
500€ à la
charge des
parents

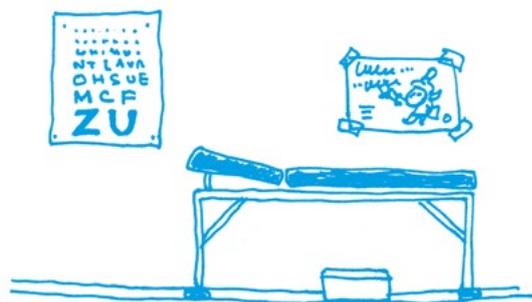
remboursement
partiel (rarement
total) selon les
mutuelles
(nous nous 120€ sur
500€)

2020 © ASSOCIATION BICYCLE

Illustration : © Association Bicycle

me propose de préparer un PAP (Projet d'Accueil Personnalisé) pour son entrée en 6ème. C'est exactement ce dont j'avais besoin pour me remettre le pied à l'étrier et sortir de ce micro déni à l'aube de son entrée au collège...

Nous n'avons plus qu'à prendre RDV avec le médecin scolaire. Le RDV se passe bien mais pour finaliser le PAP un bilan neuropsychologique « normé » et « chiffré » est nécessaire pour évaluer les troubles des apprentissages et mettre en place les aménagements nécessaires... Nous y revoilà ! J'explique au médecin les difficultés que nous avons rencontrées, elle ne semble pas surprise mais n'a pas de recommandation supplémentaire à nous donner pour autant. Mais sans bilan pas d'aménagement ! C'est la procédure !



Malgré sa lassitude, nous percevons une forme de solidarité dans son attitude. Avant de nous quitter, elle nous précise : « Et si vous rencontrez des réticences parmi les enseignants, n'hésitez pas à revenir vers moi... ». Cette mise en garde ne me dit rien qui vaille et me laisse déjà entrevoir tous les obstacles à venir alors même que nous n'avons toujours pas réussi à franchir la première barrière...

Le jour même je contacte une association consacrée aux troubles DYS. On me conseille de passer un bilan en libéral. Non remboursé mais une certitude de résultats et de places disponibles rapidement. J'appelle le centre recommandé. A peine ai-je émis le souhait de passer un bilan neuropsychologique que la secrétaire d'une voix monotone me récite d'embellée tout ce qui pourrait nous décourager : une ordonnance est obligatoire, le délai d'attente est de plus de 3 mois, le bilan dure 4 heures et coûte 400 euros non remboursé. Ok, je vais réfléchir.

Après un mois de réflexion, je me décide à rappeler. Je déplore cette sélection d'accès aux soins par l'argent mais nous n'avons plus le choix. Entre temps nous avons changé d'année civile. J'appelle en janvier 2020. La secrétaire recommence sa leçon bien rodée, je l'interromps, je connais déjà les conditions puis d'une voix gênée elle ajoute, le tarif a été réévalué... Le bilan est désormais de 500 euros et non plus 400 euros, je me dépêche de prendre rdv... Il tombe presque le jour de son anniversaire. C'est vrai que même si tu ne t'en rendras pas vraiment compte, finalement c'est un beau cadeau mon chéri...

Le confinement arrive, le rendez-vous est annulé... Quelques semaines plus tard on me propose un nouveau rendez-vous, la neuropsychologue a aménagé son garage pour faire passer le test. Je refuse, à ce tarif, je veux les conditions optimales, nous attendrons ! Quelque temps après un rendez-vous nous est proposé début juillet la veille de notre départ en vacances, on n'hésite pas, on accepte.

Le rdv a bien lieu. La neuropsychologue équipée d'une visière nous accueille avec nos masques. Après 4 heures de tests, de questionnaires remplis par nos soins, ce que nous soupçonnions est confirmé et ce que nous attendions depuis presque 3 ans est enfin nommé : notre fils est dysorthographe, dyscalculique et dyséxécutif.

La neuropsychologue nous conseille une rééducation avec des séances spécifiques chez l'orthophoniste. Nous savons déjà que cela ne sera pas possible et elle aussi... Autre solution, une prise en charge - non remboursée - par une psychopédagogue pour aider notre fils à organiser son travail scolaire dont le coût s'élève de 50 à 100 euros la séance, à raison d'une séance par semaine sans compter le soutien scolaire et l'accompagnement psychologique, je vous laisse faire le calcul...

On ne nous demandera pas notre ordonnance médicale mais juste 500 euros en plusieurs chèques si on le souhaite. Quelques jours après nous recevons par mail un bilan complet chiffré et normé avec plein de graphiques. Le graal qui permettra à notre fils de bénéficier d'aménagements scolaires pour sa rentrée en 6ème et dont le statut passera automatiquement d'enfant mal élevé à enfant en difficulté...



Et pourtant, je n'arrive pas à me réjouir car je pense à tous ces parents qui n'auront pas les moyens d'offrir une telle prise en charge à leurs enfants, à tous ces enfants qui vont sombrer car on n'aura pas pu poser de mots sur leurs maux, à tous ces enfants qui souffrent de handicaps invisibles et qu'on accusera par méconnaissance d'insolence, de fainéantise, de mauvaise volonté. A ces parents qu'on convoquera et qu'on soupçonnera de défaillance éducative... A toutes ces familles qui vont exploser en vol...

Malgré ce précieux césame, rien n'est acquis et il faudra encore expliquer les aménagements auprès de chaque enseignant (note à moi-même : à chaque fois que je m'adresse à un professeur ne jamais oublier que même si mon fils a des «excuses», il peut parfois être sacrément pénible ! Se remémorer mon propre traumatisme).

Ce serait un leurre de faire croire à nos enfants que le monde va s'adapter à eux. Et plus que jamais nous devons les outiller pour les aider à trouver leur place dans cette société normative sous peine, faute de moyens disponibles, de les rendre tout simplement indYSponible à la vie. ■

*PAP : Plan d'Aide Personnalisé

NEUROPSYCHOLOGUE EN LIBERAL

«IL SOUFFRE DE TROUBLES DYSEXECUTIFS, DE DYSORTHOGRAPHIE ET DE DYSCALCULIE».

«PERRIERE LES TROUBLES DE L'HUMEUR SE CACHENT D'AUTRES TROUBLES, JE PENSE QU'IL Y A UNE ERREUR DE DIAGNOSTIC, VOTRE FILS N'EST PAS CYCLOTHYMIQUE, IL EST AUTISTE».

CHU

«VOTRE FILS EST UN ENFANT ANXIEUX. AU-DELA DES DIFFICULTES SCOLAIRES ET COGNITIVES, L'INQUIETUDE PERDURE ET ENTRAVE, PESE SUR LA QUALITE DE SES RESULTATS.»

MA TETE APRES LE TEST



RICO GRIPOL 2020

ENTOURAGE

«C'EST RIEN IL EST JUSTE PAS MATHEUX».

«IL EST PAS SCOLAIRE, FAUT SERRER LA VIS !».

ORTHOPHONISTE

«IL A DES DIFFICULTES SURTOUT EN ORTHOGRAPHE (FAUTES D'ORTHOGRAPHE, DES CONFUSIONS, DES INVERSIONS, DES ERREURS GRAMMATICALES, DIFFICULTES DE TRANSCRIPTION)».

LES DIAGNOSTICS DES HANDICAPS INVISIBLES, C'EST COMME UNE CARTE MENTALE : CHOISIS TA PISTE !



LE BILLET D'HUMEUR D'AMÉLIE

Fondatrice et Présidente d'honneur de l'Association Bicycle

Range ta chambre !

En cette rentrée, on va prendre de bonnes résolutions, la chambre sera RANGÉE !

Mais qu'ouïs-je ???? Une personne adulte ayant l'AAH, (Allocation pour Adulte Handicapé accordée pour COMPENSATION de son handicap) doit payer un forfait pour les aides ménagères, qu'on lui impose deux fois par semaine, vise un peu le budget !!!

Nan mais allo !!! Dis donc gouvernement abscons, t'as déjà zieuté (nan respire pas) leur chambre???

Tu crois que la femme de ménage c'est confort toi ??? Haha, mais ils sont incapables de faire le ménage... Ils sont comme Diogène, avec des rats crevés au milieu des peaux de bananes et des chaussettes sales et mégots, etc... le tout sous leur couette! Hé ouais ils dorment dedans si, si!!!

Stoop, ne me dis pas que je suis nulle en éducation... Parce que j'ai bien essayé de lui faire ranger, il a été menacé, puni, je lui ai expliqué, il a constaté que propre c'est mieux, que l'état de sa chambre reflète son état mental, je l'ai laissé aller à l'école avec des fringues chiffonnées, tachées et puantes... Je lui ai même proposé des bons points, et tout un tas de méthodes dernier cri qui marchent vachement super... chez les autres!

Bref essaye un peu zy voir.. Toi qui fais le malin... Nous avons tous plié à Bicycle!

On a toutes un jour pensé (mais pourquoi on a pensé ça) qu'il fallait le responsabiliser et que le jour ou chérubin (ça marche exactement tout pareil pour les filles... y en a qui ont retrouvé les serviettes hygiéniques sales... enfin chuuut) en aurait maaaarrrre et déciderait qu'il faille ranger... et voilà le résultat.

Nous même avons pensé qu'il/elle faisait exprès, qu'il/elle avait la flemme, que y'avait des fessées qui se perdent et puis bah c'était pas si important au regard de la crise si on essayait de traiter le problème de rangement.

Et hop en deux semaines t'as Diogène!

Jusqu'au jour, où je viens chez mon ouistiti de 23 ans pour le faire hospitaliser... J'arrive chez lui et là c'est tout l'appart' qui est comme son lit. Il m'a pourtant assuré qu'il avait commencé à ranger.

Et effectivement tous les 20 cm, j'ai pu voir des petits tas de... poussière, mégots, chaussettes sales, vomis..... et oui même ça.

J'étais avec son père, nous n'étions pas trop de deux, et une bonne dizaine de sacs poubelle de 100l.

Et tout d'un coup LUMIERE! Il était incapable une fois le tas fait de savoir quoi en faire ensuite... Il ne se rappelait plus, ni pourquoi il avait fait ce tas, ni qu'il fallait le mettre à la poubelle. Il était perdu dans son esprit sur la marche à suivre pour tout, y compris pour vivre.

Ce qui m'a convaincue, c'est quand je l'ai appelé :

- Mais où es-tu?
- Je ne sais pas, dans une rue avec de la glycine...
- Tu sais rentrer chez toi?
- Oui
- Bah alors viens on t'y attend.
- D'accord!

Il m'a appelé rue par rue, avec le même discours, jusqu'au dernier appel en bas de la porte de son immeuble... Bah mooonte nom de djou!

Son corps était dans le même état que son appart', desquamé, décharné, ravagé, puant, la peau des pieds en lambeaux, à vif. Il avait erré.

Oui parce que mon loustic, c'est un petit Bicycle qui a refusé de se soigner avec une telle véhémence que la maladie a forci, forci, livrée à elle-même !

Ainsi donc, le phénomène qu'il cachait via des crises, la perte du raisonnement, de la logique, de savoir comment procéder, l'étape d'après. En réfléchissant, j'avoue ne pas avoir la plus petite idée de comment faire dès le plus jeune âge pour qu'il ne perde pas le fil, en tout cas sur les basiques.

Désolée, je vous laisse face à cet abîme. C'en est un, dans tous les sens du terme, y compris avec ce jeu de mots qui n'en est pas un, ça abîme tout sur son passage. ■



Photo : © Association Bicycle

Trouble borderline VS cyclothymie

DR BENOIT CROTEAU
PSYCHIATRE,
ANCIEN CHEF DU DÉPARTEMENT DE PSYCHIATRIE
DE L'HOPITAL DE CHICOUTIMI
ET FONDATEUR DE LA CLINIQUE DES TROUBLES ANXIEUX
ET DE L'HUMEUR AU QUÉBEC

A lors que nous constatons de plus en plus une prévalence de diagnostics de TDAH (Trouble de l'Attention avec ou sans Hyperactivité) et de TOP (Trouble de l'Opposition avec Provocation) chez les enfants dès lors qu'un trouble du comportement est constaté, c'est le diagnostic de trouble borderline appelé également TPL ou Trouble de la Personnalité Limite qui prédomine chez les adolescents. Rappelons qu'un trouble du comportement est un symptôme non spécifique et que de ce fait il ne se suffit pas à lui seul à la pose d'un quelconque diagnostic ! Même après un échec de la prise en charge et une évolution défavorable, le diagnostic initial est rarement remis en cause et est le plus souvent requalifié de « sévère » ou d'« atypique ».

Peut-on alors encore parler de démarche scientifique ou sommes-nous confrontés à des postures dogmatiques ?

Le Dr Croteau nous livre ici son analyse.

UN DOGME À DÉFAIRE

Il n'y a rien à ajouter au sujet du Trouble de la Personnalité Limite quant à la définition universellement reconnue du concept.

« Le trouble de la personnalité limite (TPL), [dit-on], est une maladie mentale caractérisée par une instabilité émotionnelle. Les individus aux prises avec ce trouble ont du mal à maîtriser leurs impulsions et à maintenir des relations interpersonnelles ». CIUSSS, MTL-Ouest 28-10-2013.

Une idée devenue **obvie** et dont le seul mode d'accès est l'acte de foi. Il fait maintenant bien partie du langage populaire. Que quelqu'un ose seulement soulever un doute quant à la validité du diagnostic, il commet un blasphème. Qu'un psychiatre ose argumenter le caractère scientifiquement non fondé du diagnostic du Trouble de la Personnalité Limite sur le plan médical, il est aussitôt conduit au tribunal inquisiteur par les pontifes délateurs de la doctrine dans le but de le couvrir d'opprobre. Ce qui n'est pas surprenant puisque ce diagnostic va aussi de pair avec une conscience sociale normative telle qu'elle se manifeste habituellement au niveau des autorités académiques et institutionnelles, lesquelles sont partie constituante de la structure hiérarchique de la société. Il a une fonction pragmatique aidant à l'exercice d'un certain pouvoir disciplinaire implicite aux institutions publiques ⁽¹⁾. L'essence du TPL par lequel on nomme la souffrance de la personne dans la concrétude de son affectivité, sans pour autant la comprendre, est devenue une priorité sociale devançant l'urgence même de traiter le trouble de l'humeur dont celle-ci souffre dans l'esseulement de sa chair meurtrie. L'éradication de la dépression clinique, unipolaire ou bipolaire, mixte ou pure, objectif premier dans la prévention du suicide devient alors, faut-il le comprendre, quelque chose de très secondaire comparativement au dépistage du TPL. Cela ne s'explique-t-il pas par le fait que pour les idéologues du TPL, le suicide est une possibilité inhérente à son concept (essence); inutile de s'en étonner puisque ce risque chronique bien connu est essentiellement de nature psychologique et non médicale. Nous affirmons : le TPL n'est pas un concept légitime au regard de

Notes De La Rédaction :

DOGME : le concept de « dogme » est souvent utilisé par analogie avec une intention critique pour qualifier des affirmations présentées comme incontestables mais qui ne sont pourtant fondées sur aucune preuve scientifique et qui relèvent plutôt de la croyance.

OBVIE : dont la signification est évidente, qui vient naturellement à l'esprit.

la médecine puisqu'il est une maladie mythique construite sur la base de présupposés métaphysiques non élucidés et dérivant de la psychologie analytique ⁽²⁾. Il occulte le processus vital de l'humeur dans son évolution temporelle. Son épandage dans l'ensemble de la société est responsable de la stagnation du savoir en psychiatrie ainsi que de la perpétuation de la méconnaissance généralisée des troubles de l'humeur chez la majorité des intervenants en psychiatrie encore aujourd'hui.

En médecine on est formé pour voir ce qu'il faut voir. Malheureusement, en psychiatrie, trop de professionnels ne voient pas ce qu'ils voient. Ils sont obsédés par l'eidos (essence immuable) du TPL à dépister ainsi que par sa thérapie à l'aide de processus quasi religieux. L'obsession du dépistage du TPL est une posture dogmatique qu'il est temps de déverrouiller en psychiatrie. Elle risque d'engendrer des coûts inutiles pour la santé publique tout en privant les personnes souffrant d'un trouble affectif d'avoir des soins et une prise en charge appropriée. Aujourd'hui, la croisade occidentale au dépistage du TPL renvoie à une certaine forme d'obscurantisme opportuniste ayant sa raison d'être dans l'échec de la psychiatrie **DSM** au sein de laquelle le diagnostic de TPL a toujours eu un pouvoir normatif pernicieux dans la société, et cela le plus souvent au détriment des femmes, jeunes ou adultes. Pour l'avancement de la société et de la science, il est indispensable que l'on puisse critiquer cet obscurantisme en toute liberté.

DSM : Cette abréviation désigne le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux en l'anglais : « Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders ». Il s'agit d'un ouvrage de référence publié par l'Association américaine de psychiatrie (American Psychiatric Association ou APA) décrivant et classifiant les troubles mentaux.

CONCEPTION PSYCHOGÉNÉTIQUE : pour qui l'origine des maladies est purement psychique.

RÉDUCTIONNISME NEUROBIOLOGIQUE : il consiste à mettre au même niveau la conscience et les neurones, autrement dit, la vie psychique de l'Homme est entièrement comprise du point de vue des processus chimiques neuronaux qui se produisent dans son cerveau. Il n'y a plus de spécificité psychique de l'Homme et donc il n'y a plus de raison de distinguer vie psychique et mécanismes neuronaux, d'où la disparition progressive d'une prise en considération d'une vie à proprement psychique de l'Homme.

DICHOTOMIE SOMA-PSYCHÉ : le fait de séparer chez les individus humains ce qui se joue sur la scène psychique de ce qui se donne à vivre au niveau du corps.

DÉTERMINISME PSYCHOLOGIQUE : Selon Freud, l'homme est déterminé par son inconscient, instance psychique dont le contrôle échappe à la conscience et à la volonté. La conscience est débordée de toute part par l'activité de l'inconscient. Le libre arbitre est nié par Freud, tout choix étant, au moins en partie, déterminé par des raisons inconscientes.

ÉPIPHÉNOMÈNE : phénomène accessoire qui accompagne un phénomène essentiel sans être pour rien dans son apparition.

SOMATISTE : médecin partisan de la doctrine somatique de l'aliénation mentale. Cette doctrine attribue la folie non à des causes psychiques, mais à des lésions matérielles du système nerveux.

“Celui qui a foi en ses idées est mal parti pour faire des découvertes.”

“C'est ce que nous pensons déjà connaître qui nous empêche souvent d'apprendre”.

Claude Bernard

La **conception psychogénétique** (mental) du Trouble de la Personnalité Limite, tout comme le **réductionnisme neurobiologique** ou cerveau-centriste, accepte, au départ, la **dichotomie soma-psyché**, et elle est incapable de penser l'unité soma-psyché, ou le mode d'être de la psyché ⁽³⁾.

À la fin du XIX^{ème} siècle, Kraepelin était aux prises avec la même contradiction inhérente à ce dualisme, mais il a su se distancer de ces deux positions antinomiques : celle des psychistes postulant le **déterminisme psychologique** réduisant l'affectivité à un **épiphénomène** de la vie psychologique du soi, et celle des **somatistes** postulant un **déterminisme biologique** faisant des troubles psychiques un produit de ce qui se passe dans le lieu physique de l'organe cerveau. Ces deux **positions épistémologiques** ne pouvaient comme telle décrire l'unité soma-psyché. Celle-ci n'était que sous-entendue et ça suffisait.

Le dénominateur commun des pionniers de la psychiatrie française et allemande est d'avoir su décrire **sémiologiquement** l'unité soma-psyché sans nécessairement en avoir thématiqué le mode d'être. Baillarger, Falret et Khan en France, et Khalbaum, Hecker et Kraepelin en Allemagne, furent les premiers spécialistes de la vie psychique dont la caractéristique reconnue, de type naturelle, était bien l'humeur dans son déploiement temporel. Malheureusement, comme on le sait maintenant, c'est la version freudienne du déterminisme psychologique (Freud est né la même année que Kraepelin en 1856), qui dominera la pensée psychiatrique au XX^{ème} siècle. Et la classification **nosologique** des DSM III à V fut fortement influencée par ce déterminisme psychologique. Et c'est en raison de ce moment historique dominant de la **pensée psychanalytique** que la science des troubles de l'humeur, de ses constitutions de base (tempéraments affectifs) et la bipolarité cyclothymique ont été négligés et poussés dans l'ombre de la médecine pendant le 20^{ème} et le début du 21^{ème} siècle. La **personnalité limite** est le produit d'une **interprétation psycho-centriste dogmatique de la bipolarité cyclothymique, du spectre de la maladie maniaco-dépressive décrite par Kraepelin ; elle ne peut rendre compte des phénomènes thymiques observés en clinique ni de l'unité soma-psyché.**

Cette domination idéologique de l'**hypothèse étiologique psychogénétique** des troubles de l'humeur est une imposture intellectuelle puisque, non seulement elle a repoussé en arrière-plan la **phénoménologie** clinique des pionniers français et allemands,

DÉTERMINISME BIOLOGIQUE : selon Nietzsche, l'homme est déterminé par son corps, car l'homme est soumis à ses passions, à ses pulsions, à ses instincts. Il s'agit d'un déterminisme d'ordre biologique. La conscience n'est qu'une anecdote, un détail – voire une erreur de l'évolution. Ce qui importe, c'est le corps. La conscience considérée comme absolue, c'est-à-dire en tant qu'elle échapperait au monde des corps et donc à l'évolution, est une dangereuse illusion.

POSITION ÉPISTÉMOLOGIQUE : chez un chercheur, elle influence le chemin qu'il va devoir emprunter pour produire de la connaissance fiable et valide sur le plan scientifique. C'est le mode d'accès à l'objet qui caractérise un positionnement épistémologique et non l'objet de recherche lui-même.

SÉMILOGIE : étude des symptômes des maladies.

NOSOLOGIE : branche de la médecine qui étudie les principes généraux de classification des maladies.

PENSÉE PSYCHANALYTIQUE : méthode de soin fondée par Sigmund Freud qui consiste en l'élucidation de certains actes, pensées ou symptômes en termes psychiques à partir du postulat de l'existence du déterminisme psychique : une idée qui se présente à l'esprit ou un acte ne sont pas arbitraires, ils ont un sens, une cause que l'exploration de l'inconscient permet de mettre au jour.

THYMIQUE : qui concerne l'humeur, qui a rapport au comportement extérieur de l'individu, à son affectivité.

HYPOTHÈSE ÉTIOLOGIQUE PSYCHOGÉNÉTIQUE : hypothèse selon laquelle l'origine et l'ensemble des causes des maladies est purement psychique.

PHÉNOMÉNOLOGIE : philosophie qui écarte toute interprétation abstraite pour se limiter à la description et à l'analyse des seuls phénomènes perçus.

APORIE : désigne tout problème insoluble et inévitable.

DIACHRONIQUE : qui concerne l'appréhension d'un fait ou d'un ensemble de faits dans son évolution à travers le temps.

Troubles borderline TPL
 Trouble de la personnalité limite
 État-limite Borderline sévère
 Trouble de la personnalité borderline atypique

Illustration : © Ricodripoll



... Mais c'est pas le diagnostic qui serait limite ?!

mais elle l'a fait suivant une démarche qui ne respectait pas les critères de scientificité. Il ne s'agit donc pas ici de savoir comment différencier le TPL de la cyclothymie, mais bien de déconstruire ce concept flou de la personnalité limite qui occulte la cyclothymie.

LE CONCEPT DIAGNOSTIC DE TPL N'A PAS DE VALIDITÉ SCIENTIFIQUE

Énumérer les raisons pour lesquelles il en est ainsi devrait dissuader les psychiatres à l'utiliser aujourd'hui avec tant d'empressement et à réfléchir davantage sur la faiblesse méthodologique de sa construction conceptuelle. Les études portant sur le TPL qui prétendent être fondées sur des données probantes ne sont pas pour autant scientifiquement fondées ⁽²⁾.

1-Incohérence formelle : sur le plan formel, le concept diagnostic de Trouble de la Personnalité Limite est illogique. En effet, il comporte une incohérence interne puisque le signifié qu'il représente en tant que signifiant, à savoir « personnalité limite » ou « borderline personality », englobe des déterminités différentes ou opposées entre elles : par exemple, instabilité affective, impulsivité vs image de soi, valorisation/dévalorisation, clivage, hostilité. La nature vivante est réduite au déterminisme psychologique, et par la même appréhension permise par le concept, celui-ci est décrit dans des termes empruntés à la biologie. Il s'agit d'une **aporie** sur laquelle butent toujours aujourd'hui les tenants de ce concept diagnostic flou.

2-Correspondance inexistante entre la théorie et l'observation des faits : la théorie du Trouble de la Personnalité Limite ne permet pas de déployer une approche compréhensive du domaine d'objets à l'étude, l'humeur, ses variations, son déploiement temporel, les rapports **diachroniques** entre les différents épisodes de l'humeur. Ses idéologues se servent au contraire de quelques observations factuelles pour vérifier la théorie plutôt que de la tester.

3-Valeur heuristique absente : le modèle théorique du trouble de la personnalité limite ne permet pas de générer d'autres hypothèses théoriques ou de découvrir d'autres faits ; il ne génère que des vérifications de son modèle. Il ne permet pas de faire avancer le savoir.

4-Le principe de parcimonie ou simplicité : il porte un autre nom, le « rasoir d'Okham » en référence à un philosophe anglais du XIV^{ème} siècle : du terme « raser », éliminer les éléments improbables : pluralitas non est ponenda sine necessitate (les multiples ne doivent pas être utilisés sans nécessité). En langage d'aujourd'hui, il est préférable d'utiliser les hypothèses suffisantes les plus simples, et d'éviter la multiplication d'éléments spéculatifs soumis à l'interprétation comme c'est le cas avec l'utilisation du diagnostic de Trouble de la Personnalité Limite. En effet, les critères diagnostiques du DSM sont flous et reflètent l'incohérence logique soulignée plus haut ⁽³⁾. Les critères du groupe A confirment l'aspect pragmatique relié à l'utilisation du diagnostic TPL ; c'est un trouble défini en fonction de normes sociales dont les déterminants relèvent davantage du contexte culturel actuel et de ses tendances dominantes. Les critères du groupe B ont trait à la dimension **neurobiologique** que l'on aborde indirectement comme un aspect de l'**affectivité** ou l'expression de mécanismes psychologiques supposés. En raison de ce flou, les critères diagnostiques ont une forte sensibilité au détriment de la spécificité. Le diagnostic se fait d'ailleurs avec une facilité déconcertante et ce flou du diagnostic explique la forte comorbidité qui lui est associée. Quelle est la valeur clinique d'un diagnostic qui se présente régulièrement avec un diagnostic de dépression, d'anxiété généralisée, de trouble bipolaire?



5-La réfutabilité : elle est le critère le plus important à notre avis puisqu'elle permet de tracer la ligne de démarcation entre le dogme et la science. Pour qu'une théorie soit scientifique, elle ne doit pas se présenter comme une vérité absolue, mais comme une approximation de la vérité. La vérité en science est une vérité approchée. C'est le philosophe Karl Popper qui a défini clairement ce critère dans "Conjectures et réfutations". ⁽⁴⁾ La méthode scientifique doit tenter de réfuter un modèle théorique en le soumettant à l'épreuve de nouvelles expériences ou données empiriques qui sont de nature à le falsifier. En étant réfuté, le modèle peut alors être, ou bien abandonné, ou bien amélioré pour devenir vraisemblable et être à nouveau testé. Or, qu'en est-il de la théorie de la personnalité limite? Il n'en est rien. Tel un dogme, tout ce que l'on fait c'est de vérifier son modèle depuis cinquante ans au lieu de le tester. Et, la vérification n'est pas une validation scientifique puisque pour n'importe quelle théorie, selon Karl Popper, on peut toujours trouver un fait pour la corroborer même si elle est loufoque ou fantaisiste.

HEURISTIQUE : qui sert à la découverte de faits et de théories.

NEUROBIOLOGIE : branche de la biologie qui étudie le fonctionnement du système nerveux.

AFFECTIVITÉ : ensemble des sentiments (par opposition à ce qui relève du raisonnement) sensibilité et des réactions psychiques de l'individu face au monde extérieur.

PRIMUM NON NOCERE : locution latine qui signifie : « en premier, ne pas nuire » ou « d'abord, ne pas faire de mal ». C'est le premier principe de prudence appris aux étudiants en médecine et en pharmacie.

IDÉELLE : relatif au monde des idées, à la nature des idées.

PSYCHOSOCIAL : terme qui décrit chez une personne, son développement psychologique et son interaction dans un environnement social.

UN EMPÊCHEMENT AU « **PRIMUM NON NOCERE** »

“Mal nommer les choses, c'est ajouter aux malheurs du monde”.

Albert Camus

Lorsqu'on nomme le TPL une maladie, c'est au fond la bipolarité cyclothymique que l'on désigne, mais c'est en même temps son occultation. La cyclothymie est la maladie réelle, elle ne provient pas du jugement médical, mais bien de la personne souffrante elle-même. Le TPL est une maladie **idéelle**, une essence préformée. Lorsque l'on en reconnaît la phénoménologie clinique, la cyclothymie fait rehausser la prévalence de la bipolarité au sens de récurrence et/ou oscillations entre des hauts et des bas à plus de 4-6% au minimum ⁽⁵⁾. Les cyclothymiques sont très sensibles au stress, le stress étant défini ici comme surcharge de sollicitations du milieu environnant pour la personne. Ils sont plus souffrants et présentent une symptomatologie mixte que la nosologie actuelle ne permet pas de reconnaître dans sa pleine signification sémiologique. L'intensité des stressseurs **psychosociaux** chez les jeunes peut expliquer en partie l'augmentation de sa prévalence chez ceux-ci. En effet, les cyclothymiques sont psychiquement souffrants à un âge précoce ⁽⁶⁾. Ils sont soit étiquetés TPL s'ils sont adultes, ou Trouble du Déficit de l'Attention et de l'Hype-

ONTOLOGIE : domaine philosophique qui se concentre sur l'étude de l'être. Autrement dit, se pencher sur la nature réelle de ce qui nous entoure et du sens de la vie. L'ontologie se montre complexe dans ses explications puisqu'elle tente de traduire avec des mots, des ressentis et des émotions ce que nous vivons au cours de notre existence.

EXISTER HUMAIN : interroger l'existence au lieu de l'essence c'est privilégier les questions qui s'attachent « au fait d'être », que l'on soit ceci et non pas cela, autrement dit apporter une réponse à la question du « Qui » de préférence à la question du « Quoi ». Au sens étymologique d'origine latine *existere* ou « *exis-tance* » possède une signification précise, il signifie « être hors de soi », être auprès des choses. En ce dernier sens, le terme « Existence » ne devrait s'appliquer qu'à l'être humain, proprement dit, et nullement aux simples choses, « seul l'homme existe ». L'« existence » chez Heidegger ne concerne que l'homme ; les choses et les animaux sont simplement là. Dans « existence », il y a l'idée de la Vie avec ses fragilités et ses incertitudes, mais aussi celle d'un mouvement d'un « avoir-à-être » ou de « faire place à être » (entendu comme exposition à l'être) qui ne concerne que l'« être humain ».

SOI : Le concept de soi est l'ensemble des connaissances qu'un individu possède à propos de lui-même (image de soi) ainsi que les émotions qui l'accompagnent (estime de soi).

SOLLICITUDE DEVAŒANTE : la démarche de guérison du médecin doit être marquée par ce que Heidegger appelle une « sollicitude devançante », seule disposition respectueuse de l'humain. Pour ne pas tomber dans une « sollicitude qui se substitue » à l'autre en lui faisant constamment violence. La relation thérapeutique consisterait dès lors, non pas en une conduite violente de « substitution » qui conduirait le thérapeute à exercer une domination et à agir à la place de l'analysé, mais en une pratique de « délivrance » qui n'est peut-être pas non plus exempte de violence – les « résistances » à la cure en témoignent assez –, mais qui ne vise qu'à permettre à l'autre de remplir par lui-même la tâche existentielle qui lui incombe.

ractivité (TDAH) et Trouble de l'Opposition (TO) s'ils sont mineurs; ou bien ils passent à la catégorie gigantesque du Trouble Dépressif type DSM (incluant trouble d'adaptation avec humeur dépressive, anxiété généralisée). Le cas échéant, ils prennent des antidépresseurs qui, mal utilisés, déstabilisent ou aggravent leur humeur, et cela malgré toute la bonne volonté du médecin à vouloir les soigner, eux, aussi victimes des « lignes directrices » limitant leur jugement clinique pour le temps d'une rencontre. **En résumé, les cyclothymiques ne sont pas traités; la reconnaissance sociale et académique du diagnostic de TPL est une nuisance pour les patients souffrant d'un trouble cyclothymique.**

“Lorsqu'on nomme le TPL une maladie, c'est au fond la bipolarité cyclothymique que l'on désigne, mais c'est en en même temps son occultation”.

Benoit CROTEAU

Outre les raisons liées à l'absence de fondement **ontologique** et à l'absence de la validité scientifique du concept diagnostique de personnalité limite, la question de la déficience morale inhérente à l'usage d'une approche stigmatisante et chosifiante de la personne est celle qui justifie le mieux la restriction de l'usage de ce dernier : **contrairement au concept de trouble de la personnalité limite, le concept de cyclothymie, ne désigne pas une anomalie à laquelle je m'identifie, mais la manifestation de la vie en moi comme pulsion, mouvement autonome pour soi.** « Dr. mais, je suis bipolaire? Non, c'est la vie qui est bipolaire », répondait A. Koukopoulos à ses patients. ⁽⁷⁾ Au-delà de la définition restrictive des états dépressifs et maniaques du DSM, la dépression demeure insaisissable dans sa signification sans son envers la manie. L'idée d'une distinction des aspects phénoménologiques de la manie et de la dépression en deux entités séparées est une construction de l'esprit. La dépression n'a-t-elle pas d'ailleurs de signification que lorsqu'elle est ressentie comme l'absence de joie, les deux étant l'envers et l'endroit d'une même dimension, l'**affectivité**, la disposition fondamentale de notre être.

*Le nouveau-né
Au premier air qu'il respire
Se met à pleurer
Et Le Soleil de luire
Quatre fois dix jours
Avant qu'il veuille bien rire
Ô monde plus propice
Aux pleurs qu'au rire*

(Logau, poète allemand de l'époque baroque). Cité par HG Gadamer.

• La stigmatisation du TPL :

« L'**exister humain** » est inobjectivable. Et pourtant, le diagnostic de TPL entraîne son objectivation en une anomalie du **Soi**, une essence préformée de la maladie. Il conduit à la stigmatisation de la personne comme porteuse (atteinte ou aux prises) d'une maladie-objet. La personne qui se voit attribuée la maladie se sent atteinte dans son intégrité morale et dans sa dignité. Elle devient « une chose subsistante » perçue comme une entité sociale que l'on dirige par le biais d'un techno-savoir. Son vécu n'a plus l'écoute qu'il mérite d'avoir. Pour cette personne l'acte thérapeutique s'accomplit sous la forme d'une sollicitude par substitution où grosso modo, le thérapeute se substitue à sa liberté pour lui montrer comment vivre, et non sous la forme d'une **sollicitude devançante** où le thérapeute permet au patient d'avoir les conditions psychiques favorables pour se projeter vers ses propres possibilités d'être (Martin Heidegger, Médard Boss). ⁽⁸⁾ Le diagnostic de TPL est une forme de stigmatisation pernicieuse puisque toutes les interventions thérapeutiques spécifiques à ce diagnostic amènent le patient à se voir comme une tare, une incomplétude d'essence dont il est lui-même le seul responsable. On affaiblit son sentiment de liberté et sa dignité en transformant son existence en une chose malade, le patient s'identifiant faussement à son TPL.



ÉPISTÉMIQUE : relatif à une épistémé, à l'ensemble des connaissances propres à un groupe social, à une époque.

OBJECTIVATION : d'un point de vue épistémique, l'objectivité caractérise la validité d'une connaissance ou d'une représentation se rapportant à un objet. Elle dépend, d'une part, de ce que l'on entend par « objet » et, de l'autre, des règles normatives propres au domaine considéré. En sciences, ces règles constituent la méthodologie scientifique, qui est propre à chaque discipline. L'objectivité au sens épistémique n'est pas synonyme de vérité, quoi que l'usage ait tendance à les confondre. Elle est davantage un « indice de confiance » ou de « qualité » des connaissances et des représentations. En effet, une théorie scientifique peut être objective sans être vraie. Certaines théories ont été considérées comme objectives, au sens où elles s'appuyaient sur un ensemble de faits d'observation et/ou d'expériences, étaient consistantes avec les connaissances théoriques de leur temps et jouissaient de la reconnaissance de la communauté scientifique.

GÉNOGRAMME : variante d'arbre généalogique utilisé en psychogénéalogie. Il représente, en plus de l'arbre généalogique classique, les liens psychologiques ayant affecté les ancêtres de la personne étudiée, voire les faits marquants et les liens affectifs.

CORONER : officier de police judiciaire, dans les pays anglo-saxons.

• Injustice épistémique :

Elle est une conséquence directe de la stigmatisation par l'**objectivation**. Ainsi, par exemple, cette mère à qui on a accolé le diagnostic de TPL à sa maladie bipolaire et avec antécédent de tentative de suicide et qui a injustement perdu ses droits de garde alors qu'il n'y avait aucune crainte à avoir quant à ses capacités parentales est un bon exemple d'injustice épistémique : la mère et l'enfant subissent l'injustice et l'ex-conjoint en bénéficie. La personne qui a dans son dossier médical un diagnostic de TPL n'est pas traitée de la même façon que celle qui en n'a pas; elle est traitée avec un dilettantisme, et une certitude surfaite, comme une personne incompétente, qui ne comprend pas les déficiences qui la rendent malheureuse et qui est jugée avant même de pouvoir être écoutée. Pour la Direction de la Protection de la Jeunesse, l'étiquette TPL est le motif régulièrement invoqué par les intervenants qui veulent retirer à une mère la garde de ses enfants- discussion avec une avocate spécialisée en droit de la famille. Cette étiquette TPL adossée à la mère crée automatiquement un climat d'hostilité dirigé contre elle. La personne qui se présente en justice ou qui est à la recherche d'un emploi avec les stigmates du TPL est perçue défavorablement, à compétences égales, par rapport à celle qui n'a pas ce diagnostic. L'intégration d'une politique de dépistage du diagnostic de personnalité limite dans une politique de santé publique verrouille la porte à ceux qui en critiquent la validité scientifique et elle ralentit l'avancement de la société. C'est la science qui censure la science, la science se transformant en dogme dès lors qu'elle sent que les règles du savoir sont en cours de changement.⁽⁹⁾ Le psychiatre qui exerce sa liberté professionnelle pour le bien de son patient en argumentant de façon rationnelle son opposition à l'usage du diagnostic de personnalité limite et qui est considéré comme un incompétent par rapport aux collègues qui se soumettent à la politique de santé publique est une injustice épistémique et, de surcroît, une atteinte aussi à ses droits fondamentaux.

• Les errances diagnostiques : un diagnostic avec un potentiel liberticide et tueur.

Le concept diagnostic de personnalité limite est incompatible avec une approche phénoménologique des troubles de l'humeur basée sur l'observation empirique et la création d'hypothèses testables et en conformité avec la structure ontologique (mode d'être) de l'exister humain. Son utilisation abusive à notre époque se traduit par une méconnaissance des troubles de l'humeur et met à haut risque les patients dépressifs, cyclothymiques ou bipolaires (impensable dans le langage du DSM). Il est un concept liberticide et tueur. L'étude de plusieurs rapports de coroners dans les cas de suicides m'a permis d'observer une forte corrélation entre le diagnostic prédominant du TPL, l'absence de diagnostic des troubles de l'humeur ou de leur prise en charge adéquate et le suicide.

Le patient qui est reçu à l'hôpital avec un diagnostic de TPL est « aux prises » avec une maladie qui l'a atteint à la manière d'un virus, mais dont il est l'unique responsable face à la société. Il est même responsable de son suicide puisque celui-ci est considéré comme un acte volontaire possible inscrit dans l'essence même du TPL.

• Que faut-il faire face à la cécité diagnostique?

- Refuser, sans crainte d'être privé de services, ce diagnostic lorsque que vous pensez que vous souffrez de dépression, ou vous êtes devenu plus irritable, anxieux(se) ou instable que d'habitude; suivez votre instinct et exigez d'avoir un diagnostic qui est en phase avec la raison pour laquelle vous consultez; assurez-vous que l'on décrive le plus adéquatement votre type de tempérament affectif et que l'on étudie la marche de votre humeur depuis le début de vos problèmes, que l'on connaisse votre **généogramme** psychiatrique, vos réactions aux traitements antérieurs, la nature de vos épisodes, la ou les tentatives de suicide ; assurez-vous d'avoir une prise en charge globale par le médecin et son équipe traitante proche.
- Si on insiste à vous donner le diagnostic de TPL et qu'on passe aux conclusions hâtives en vous soumettant un formulaire de dépistage préfabriqué et tendancieux, allez voir ailleurs; vous êtes en droit de refuser ce pseudo-diagnostic. Contestez-le. Plaiguez-vous aux autorités concernées. Le diagnostic de TPL n'est pas un diagnostic valide du point de vue scientifique, et ce n'est surtout pas un diagnostic psychiatrique, n'en déplaise à certains. Refusez pour avoir de vrais soins, refusez pour éviter la pire, refusez pour éviter l'injustice épistémique.

TPL : UN DIAGNOSTIC TUEUR PAR NÉGLIGENCE

Les histoires tragiques présentées ici sont de vraies histoires dont le récit est reconstitué à partir du rapport du **coroner** et après avoir obtenu le consentement et l'autorisation des parents. Les noms et certains détails ont pu être modifiés afin de préserver l'anonymat. Il ne s'agit que d'un petit échantillon.

• J. C décédée par suicide à l'âge de 19 ans en 2019.

La maladie psychique, ou le trouble de l'humeur, a commencé très tôt chez J.C. On n'a pas pu faire le bon diagnostic à temps parce qu'au Québec il n'est pas habituel d'établir un diagnostic médical de maladie affective chez un enfant. Par contre, on trouve cela normal de dépister les troubles de la personnalité limite plus tôt à l'adolescence. Pour l'enfance, les TDAH et Trouble de l'opposition font l'affaire. Les problèmes psychiatriques de J. sont devenus apparents alors qu'elle était âgée de 8 ans. À partir de là, jusqu'à l'âge adulte, elle entrera à 10 reprises aux urgences pédopsychiatriques. Les diagnostics, ou impressions : trouble du comportement, des émotions, du langage, de santé mentale, puis TDAH. En prime, les parents sont mis en cause, du moins, c'est comme cela qu'ils se sentent. À sa majorité, elle est transférée à l'hôpital au département de la clientèle adulte. Elle y restera pendant 10 mois, sans résultats thérapeutiques satisfaisants, sans diagnostic clair. Puis elle sera transférée à un centre spécialisé pour les troubles de la personnalité. Le verdict tombe : Trouble de la Personnalité Limite sévère. En très peu de temps, elle avoue à sa mère avoir peur de faire quelque chose de grave et tient souvent des propos suicidaires. Suivant l'analyse faite par le coroner, on aurait déjà soulevé l'hypothèse d'un diagnostic de trouble bipolaire, mais on s'en tient à la version psychogénique du trouble. Quatre jours avant son décès, elle est accompagnée avec un proche aux urgences parce qu'elle disait ne pas se sentir bien. Elle fut mise en garde préventive pendant une journée et a reçu son congé le lendemain avec comme diagnostic principal au départ : Trouble de Personnalité Limite sévère. Trois jours plus tard : le saut fatal.

• X.L décédé par suicide à l'âge de 19 ans en 2020.

X.L souffrait de symptômes dépressifs importants avec des idées de suicide récurrentes au cours des trois derniers mois de sa vie. Il a reçu un diagnostic de Trouble de la personnalité narcissique et le psychiatre niait la possibilité qu'il ait un trouble de l'humeur. Il a fait 4-5 tentatives de suicide en 2 mois et demi. Il a été traité avec des antidépresseurs et il a eu quelques hospitalisations brèves. Les parents mentionnent que le suivi devait être fait par la clinique spécialisée en troubles de personnalité. Les parents mentionnent aussi avoir observé des phases de manie dans la dernière année, des comportements de désinhibition, de l'irritabilité et des dépenses excessives. Aucun suivi ne lui a été offert. Il avait eu un diagnostic de TDAH à l'âge de 13 ans.

TPL : UN DIAGNOSTIC LIBERTICIDE

Le diagnostic de TPL est non seulement source d'injustices épistémiques, il y existe également des situations où il vient vous extirper vos droits et criminaliser votre souffrance.

• B.R est une dame âgée de 36 ans traitée pour une cyclothymie.

L'histoire de B.R commence durant son adolescence avec un trouble alimentaire de type anorexique et des traits obsessionnels et des symptômes de dépression mixte qui ne sont pas notés en tant que tels. Il y a des antécédents familiaux connus de troubles de l'humeur dans la famille. Elle se présente souvent aux urgences de psychiatrie avec des idées de suicide et en détresse. Devant la complexité de son cas, le diagnostic fourre-tout de TPL fut accolé à sa personne pour en oblitérer le véritable problème, la cyclothymie. Elle ne fut plus écoutée à partir de ce moment. Ses plaintes, l'expression de sa souffrance ont été filtrées par la grille de lecture définie par les critères DSM du TPL. À partir de là, c'est comme si elle n'avait plus eu droit à la reconnaissance de sa personne suivant la définition juridique du terme; elle n'était plus sujet de droit. Pire, puisqu'elle était devenue « persona non grata », jugée perturbatrice dans son rapport à l'autre, responsable elle-même de sa propre souffrance, je dirais même actrice à leurs yeux de son rôle de malade, à la moindre perte de contrôle de soi, au moindre délit, si minime soit-il, on a pris soin de la judiciairiser, transformant sa maladie en crime. Si elle se présentait aux urgences en détresse, elle commettait un bris de condition et se voyait punie à nouveau. Elle a passé plus de 15 ans de sa vie avec la perte de ses droits comme citoyenne libre et elle s'est vue obligée de prendre des médicaments qui, au lieu de l'aider, avait des effets délétères sur sa santé. Sans travail et avec des conditions judiciaires qui lui faisaient obstacle, elle a vécu dans des conditions misérables. Elle est maintenant adéquatement traitée à notre clinique et, malgré son passé judiciaire, elle est stable et occupe un emploi bien rémunéré. Une autre patiente qui avait une histoire semblable dans une région plus au sud de la province n'a pas eu la même chance : même privation de ses droits, même diagnostic fourre-tout, son histoire s'est terminée pendue à un arbre.

• L.L 39 âgée de 39 ans et mère monoparentale d'un garçon âgé de 14 ans.

Souffrant de bipolarité juvénile avec un TDAH dont la Direction de la Protection de la Jeunesse ne reconnaissait pas le diagnostic de bipolarité, L.L s'est vu être jugée par des intervenants sans compétence médicale comme étant « une TPL » dans le dessein de pouvoir lui retirer la garde de son enfant. Le diagnostic de TPL est aussi un instrument de contrôle.

Non, lorsque l'on est spécialiste des troubles de l'humeur, il n'y a pas de différenciation à faire avec le TPL, il y a une distinction à faire entre une maladie mythique et une maladie réelle. Il y a une démarche qui consiste à délimiter ce qui relève de la science vs ce qui relève du dogme. ■

Références :

- (1) Michel Foucault, « Le Pouvoir Psychiatrique, cours au Collège de France. 1973-1974 », Autrement dit, je crois que le pouvoir disciplinaire est une certaine modalité, bien spécifique de notre société, de ce que l'on pourrait appeler le concept synaptique corps-pouvoir », p.42.
- (2) J.G. Gunderson, « Borderline personality disorder: ontogeny of a diagnosis » American Journal of Psychiatry, 2009 May;166(5):530-9. Gunderson prend pour acquis le diagnostic de TPL, avec les préjugés favorables à la théorie freudienne de la psyché et ses présupposés métaphysiques non élucidés. À paraître.
- (3) Martin Heidegger, « Séminaires de Zurich », Édition Gallimard 2010. « La psyché est mode d'être d'un vivant » p.276.
- (4) Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, 5ème édition.
- (5) Karl R. Popper, « Conjectures et Réfutations », Payot, 1985, p.80.
- (6) Giulio Perugi, Elie Hantouche, Giulia Vannucchi, « Diagnosis and treatment of cyclothymia: The primacy of temperament » in Current Neuropharmacology. (2017 Apr; 15(3): 372-379.
- (7) Elie Hantouche, « Sommes-nous tous bipolaires », 2018, p.22.
- (8) Martin Heidegger, « L'Être et le Temps », Gallimard 1986, p.26.
- (9) Thomas Khun, « La structure des révolutions scientifiques ».

DOSSIER SPECIAL L'INSTRUCTION EN FAMILLE



Illustration : © Dorothee Ossart

par **Dorothee Ossart**
artiste et mère d'un cyclokid Asperger
elle-même concernée
www.dorotheeossart.com



Apprentissages autonomes et sans école, une alternative possible pour les enfants cyclothymiques ?

La déscolarisation est un symptôme majeur des troubles de l'humeur. Après les crises de colère, elle est le deuxième motif pour lequel les parents font appel à notre association. L'école se place en tête des facteurs de stress pour tous les enfants. Pour l'enfant cyclothymique la problématique est démultipliée car son cerveau dysfonctionne en cas de stress ou de trop fortes émotions.

En première intention, nous recommandons de privilégier la scolarisation en milieu ordinaire avec des aménagements. Mais quand cela n'est pas possible, l'instruction en famille peut alors être une bonne alternative. Le confinement nous a permis un test grandeur nature de « l'école à la maison » dont on a pu mesurer directement les effets. Cette piste nous a donc paru intéressante à explorer pour nos enfants.

Alors que nous rédigeons ces lignes, Emmanuel Macron vient d'annoncer que l'enseignement scolaire à domicile sera interdit à partir de 2021 sauf pour raisons de santé ce qui rendra par conséquent l'instruction à l'école obligatoire.

Quand on connaît la difficulté de reconnaissance des troubles psychiques et du neurodéveloppement chez l'enfant aujourd'hui en France en particulier de la cyclothymie, un nouvel obstacle va se dresser encore sur le chemin de certaines familles que nous suivons...

Nous avons néanmoins décidé de maintenir notre dossier car les apprentissages autonomes sont avant tout une philosophie de vie dont Dorothée Ossart nous dévoile ici les grands lignes.

Toutes les activités qui y sont proposées peuvent servir de ressources pour mettre en place une tendance éducative qui se développe sous le nom de « co-schooling ».

Cette méthode consiste à aider son enfant en dehors et en complément du temps scolaire, en soutien.

POUR APPRENDRE, IL FAUT ALLER À L'ÉCOLE ! C'EST BIEN CONNU !

ET POURTANT...

Les expériences scientifiques et neurosciences mettent aujourd'hui en lumière les extraordinaires dispositions cognitives du nourrisson et surtout sa capacité innée à apprendre, par sa propre activité et ce dès la naissance. Mais cela, nous en étions déjà les témoins inconscients finalement. Qui ne s'est pas esclaffé devant les exploits de son chérubin ? Force est de constater que pour apprendre à marcher ou à parler, nous n'avons pas eu besoin de l'inscrire... dans une école !

Au contact de son environnement, mû par cette incroyable curiosité naturelle et suivant ses élans d'enthousiasme, le tout petit s'élance vers le monde ! Il teste, expérimente, joue, écoute, goûte, touche, scrute, échoue, recommence.... et apprend !

S'il n'est pas entravé, cet élan enthousiaste d'apprendre se poursuit tout au long de la vie.

Quelle programmation magnifique !

« Les enfants ne sont ni des vases à remplir, ni un feu à allumer : ils sont un foyer ardent à ne pas éteindre. »

André Stern, auteur de : Et je ne suis jamais allé à l'école

Mais tout cela, je n'en avais pas conscience avant de me plonger dans la littérature dédiée...

En effet, lorsque mon mari et moi avons eu notre fille Lili-Rose, jamais l'idée de pratiquer une instruction différente de la norme ou encore faire « l'école à la maison » ne nous avait effleuré l'esprit.

Parent d'élève impliquée, j'ai aimé durant les années de maternelle de notre fille, participer aux voyages scolaires, à la fabrication de décors, tenir les stands de gâteaux...

Jusqu'au jour où toute notre belle vision de « l'éducation traditionnelle » a basculé. En 2016, lors de son entrée au CP, notre fille a développé une phobie scolaire. Intense et fulgurante.

Une idée a rapidement jailli dans mon esprit et à ma plus grande stupeur : faire l'école à la maison ! (« IEF » pour instruction en famille est le terme officiel).

Là où certains ne se verraient pas avoir les ressources d'énergie et de patience pour pratiquer l'instruction en famille, au contraire je ne me voyais pas les avoir pour faire face, chaque année, au système scolaire : explications aux instituteurs, avs, pps...

La phobie scolaire étant souvent la face émergée de l'iceberg, nous savions qu'en parallèle nous allions devoir creuser pour découvrir les atypies de notre enfant. En découlaient des rendez-vous chez les spécialistes, les diagnostics, la médication à déterminer, ajuster, les séances de psy ... Cela prendrait bien du temps et là encore opter pour l'instruction en famille nous semblait plus convenable au vu de la situation de souffrance et d'urgence que nous vivions. J'en avais aussi la possibilité travaillant à la maison.



Finalement, les diagnostics de trouble du spectre autistique et de cyclothymie tomberont. Mon mari et moi n'en étions que peu étonnés, « Les chiens ne font pas des chats » m'a-t-il dit en souriant...

Nous suivons donc ma folle intuition et déscolarisons notre enfant après 1 mois et demi de CP. J'imaginai alors mon enfant apaisée, docile, heureuse désormais de faire ses exercices à la maison... c'était lourdement me tromper et oublier ses diagnostics ! L'enthousiasme commun du démarrage, faisait place petit à petit au rapport de force : « maître / élève ».

Me voilà encore une fois à tout remettre en question cherchant cette fois des alternatives... aux alternatives ! C'est alors que mon mari et moi tombons sur le film « Etre et devenir ». Ce documentaire montrait des familles, des quatre coins du monde, qui ne scolarisent pas leurs enfants mais surtout qui les laissent totalement libres de leurs apprentissages et activités. A travers ce film nous venions de découvrir « les apprentissages autonomes » ! (appelé aussi le « unchooling »).

J'avais déjà rencontré partiellement cette notion lorsque j'avais lu sur Maria Montessori ou Céline Alvarez mais ici le concept de confiance en l'enfant et sa liberté y était encore plus poussé.

« L'APPRENTISSAGE AUTONOME », QU'EST-CE QUE C'EST ?

- L'enfant est au cœur même de son apprentissage. Il choisit lui-même les activités qu'il veut entreprendre, on le laisse explorer ses propres centres d'intérêts, passions, découvrir ou s'intéresser à ceux d'autres...
- L'enfant travaille, apprend, évolue à son propre rythme, sans pression extérieure.
- Sa motivation est intrinsèque, vient de lui-même.
- L'apprentissage se fait majoritairement par imprégnation, l'observation, l'expérimentation, les échanges oraux.
- Les apprentissages sont actifs, en lien avec la vie, reliés au réel.
- Il n'y a pas d'évaluations, de leçons à apprendre, de devoirs... sauf nécessité consentie de l'enfant et l'adulte. (si, si ! ils en demandent en plus !).
- Il n'y a pas de hiérarchie entre les matières ni dans les apprentissages (« cuisine » est aussi important que « mathématiques »).

Le statut légal d'instruction en famille en France nous octroyant la liberté pédagogique, la possibilité de ne pas suivre le programme scolaire ou bien encore de ne pas devoir se référer à un niveau classe/âge, il nous était donc parfaitement possible d'opter désormais pour « les apprentissages autonomes ».





C'est là que, débarrassée de toute attente de notre part, de toute pression, notre fille s'est élancée dans les apprentissages avec passion. Elle a appris à lire, à écrire et même à nager ! Sans aucun apprentissage formel, sans cours. Juste en prenant son temps, en posant des questions ici et là en fonction des opportunités offertes de notre quotidien et son environnement.

Autonome ne signifie pas être seul ou livré à soi. De notre côté, loin d'être passifs, nous aimons concocter des sorties, chiner des livres, sur les thématiques qu'elle apprécie (nous avons eu la période « dinosaures » par exemple), tout ce qui peut nourrir sa soif de savoir selon son intérêt du moment.

Nous lui partageons nos propres passions, lui montrons celles d'autres, lui proposons des activités, des apprentissages, qu'elle est libre de refuser.

Depuis ce passage vers les apprentissages autonomes, elle ne s'est plus jamais arrêtée. Il n'y a plus eu de séparation vacances / périodes d'instruction. Apprendre, savoir, connaître, chercher, créer se passent à n'importe quelle heure, chaque jour, à n'importe quel moment de l'année, en tous lieux et avec chacun. Il y a même contagion à tous les membres de notre famille. La curiosité de chacun s'est réveillée grâce à ce grand souffle de liberté.

L'activité favorite à laquelle notre fille peut désormais totalement s'adonner c'est monter des projets : créer une « murder party » pour ses amis, écrire un livre sur l'autisme, fabriquer des accessoires de mode et organiser une exposition avec sa copine... Autant d'initiatives sources d'apprentissages en tous genres !

“Avoir du temps a permis à notre fille d'être plus à l'écoute d'elle-même, de prendre conscience de ses mécanismes d'humeur”

VOILÀ 4 ANS QUE NOUS VIVONS CELA

Cependant, mon mari, notre fille et moi évoluons constamment dans notre pratique et n'hésitons pas à nous remettre en question s'il le faut. Par exemple, il y a trois ans nous avons décidé de passer, dans notre façon de vivre ensemble et pour notre « éducation parentale » à l'éducation démocratique. Nous en avons assez des disputes, des règles arbitraires qui de toute façon n'étaient jamais respectées... Nous nous sommes alors essayés à des outils inverses : la communication non-violente, la gestion de conflit gagnant-gagnant, le conseil de justice, le conseil de famille avec vote... Jetant encore une fois notre vision traditionnelle de la relation parent-enfant et tous les « bons conseils » habituels des manuels éducatifs. Depuis lors, la voix de notre fille dans les décisions familiales a autant d'importance que la nôtre. Elle peut, par exemple, choisir de manger différemment de nous, à une autre heure, se préparer elle-même à manger (d'ailleurs mon mari ou moi-même le pouvons aussi si nous le souhaitons). Chacun est invité à prendre en considération les besoins des autres. Il s'agit d'une recherche constante d'équilibre entre l'individuel et le collectif. Avoir donné autant de confiance à notre enfant lui a encore une fois donné des ailes. Elle a gagné en responsabilisation et en autonomie de façon incroyable.

Le livre d'Evelyne Mester « Mon enfant, mon égal » nous a beaucoup aidé à entériner cette nouvelle vision éducative.

Education démocratique et apprentissage autonome sont finalement étroitement liés et s'appelle l'un l'autre car confiance, environnement étayé et liberté en sont les piliers.

ET LA CYCLOTHYMIE DANS TOUT ÇA ?

Pratiquer l'instruction en famille et particulièrement les apprentissages autonomes n'est bien entendu pas un remède à la cyclothymie et ses crises ! (ni pour la fille ni pour la mère ! ;) ni contre les troubles du spectre autistique. Nous sommes loin de vivre dans le monde des bisounours...

Par contre, pouvoir aménager un emploi du temps sur mesure, l'adapter selon l'état de santé du moment de

l'enfant est clairement un atout. On peut profiter des périodes où l'activité cérébrale est au top pour avancer sur les projets de Lili-Rose. C'est alors que les idées fusent, les apprentissages et progrès jaillissent simultanément. Tandis que les périodes de « down » vont être plutôt dédiées à parler de la cyclothymie, des humeurs, à mettre en place nos petites solutions et à une posture d'apprentissage plus calme comme lire des livres par exemple.

Avoir du temps a permis à notre fille d'être plus à l'écoute d'elle-même, de prendre conscience de ses mécanismes d'humeur, de ses propres besoins, de tenir un journal, de méditer, bref d'être plus autonome sur la gestion de sa cyclothymie...

... à 9 ans ! Cela s'est mis en place au fur et à mesure et en parallèle de son traitement médicamenteux, force est de constater que les crises s'espacent bel et bien, sont plus brèves ou sont vécues avec plus de conscience.

Loin des obligations d'un programme scolaire (mais devant tout de même légalement progresser dans le socle commun de connaissances et de compétences et atteindre sa maîtrise à 16 ans), elle a pu s'initier à de nombreuses pratiques manuelles et artistiques. C'est d'ailleurs devenu son mode d'expression favori lui permettant au passage d'évacuer toutes sortes d'émotions et de s'adonner à ses talents innés de créativité. C'est une grande source de bien-être et d'équilibre pour elle.

Les troubles de l'apprentissage souvent liés à la cyclothymie que notre fille connaît également, ont été moins impactants qu'ils ne l'auraient été dans le milieu scolaire. La liberté pédagogique nous permet par exemple d'utiliser perpétuellement nos propres outils, d'en fabriquer ou de piocher chez les grands pédagogues (elle a appris les tables de multiplications en chanson avec un CD et sur 3 années; j'ai fabriqué du matériel Montessori pour faciliter l'approche de certaines notions mathématiques...).

L'approche bienveillante et dynamique de notre posture éducative et ces moyens d'apprentissages variés lui ont permis préserver la confiance et l'estime de soi.

Cette posture éducative des apprentissages autonomes a donné des ailes à notre fille simplement car c'était le bon moyen au bon moment pour nous. Même si ça ne nous a pas forcément sauté aux yeux dès le départ et que notre pratique a évolué au fil du temps.

Nous avons choisi un chemin annexe. Notre fille vit clairement une expérience différente de l'apprentissage et de l'instruction. Pourtant la finalité reste la même que pour tous les autres enfants : l'épanouissement et la création de sa place dans notre société avec toute la splendeur de ses particularités.



Photos : © Dorothée Ossart

POUR ALLER PLUS LOIN

Le blog de notre famille :
www.ieflili.jimdofree.com



Bibliographie :

- *Libre pour apprendre* de Peter Gray
- *Les apprentissages autonomes* de John Holt
- *Apprendre par soi-même, avec soi-même, dans le monde* de Mélissa Palvis
- *Instruire en famille* de Charlotte Dien
- *Mon enfant, mon égal* de Evelyne Mester
- *Et je ne suis jamais allé à l'école et Jouer* de André Stern

Les écoles démocratiques fonctionnent de la même façon : apprentissages autonomes et éducation démocratique.

- *A l'école de la liberté* de Daniel Greenberg

Rappel loi instruction en famille :

<https://www.lesenfantsdabord.org/la-loi/le-cadre-juridique/textes-de-loi/>

L'instruction obligatoire peut être donnée soit dans les établissements ou écoles publics ou privés, soit dans les familles par les parents, ou l'un d'entre eux, ou toute personne de leur choix.

Article L.131-2 du Code de l'Éducation alinéa 1

Article L.131-10 du Code de l'Éducation prévoit chaque année un contrôle de l'inspection académique au domicile et un contrôle tous les deux ans de la mairie.

Modalité pour pratiquer l'instruction en famille :

Tous les ans avant la rentrée, faire une déclaration à la mairie de la commune de résidence et au directeur académique des services de l'éducation nationale du secteur. Il n'y a pas d'autorisation à demander ni au directeur de l'école ni au rectorat. Il s'agit d'un choix des parents et d'une déclaration de leur part de pratiquer l'instruction en famille.



Hors scolaire

Ce n'est pas l'École qui est obligatoire, mais l'Instruction. Cette liberté impose un choix, le plus souvent fait par défaut - choix le plus courant, simple, ou évident : l'École. D'autres pédagogies existent. Se tourner vers elles est souvent déterminé par des motivations parentales, parfois par une indisposition manifeste de l'enfant vis-à-vis de l'Institution scolaire, amenant à chercher une porte de sortie vers cette autre façon d'instruire. On peut aussi choisir la porte de l'*Instruction En Famille (IEF)*, ou *Unschooling*, *Homeschooling*. On dit aussi l'École à la maison.

L'IEF, comment ça marche ?

Quelques ressources ont été éditées, qui aident à bien en comprendre les rouages et les enjeux :
- *Instruire en famille*, de Charlotte DIEN, édité en 2013 ; et, plus récent :
- *Faire l'école à la maison*, de Lise Isa (2017).

Sans oublier les textes officiels - sur ce point un grand bravo à la page de l'Académie de Montpellier, qui -en plus de ces textes- propose des ressources pédagogiques classées.

<https://www.ac-montpellier.fr/cid90902/instruction-dans-la-famille.html>

Toutes ces sources sont des aides précieuses. Il y en a encore de nombreuses ressources via Internet, parmi lesquelles on peut distinguer : iefdessavoie.fr, créé par l'Association *Instruction En Famille des Savoie*, donnant de nombreuses ressources disponibles même aux non-adhérents.

Des plaidoyers

Un des ouvrages les plus souvent cités pour faire part de l'expérience de l'IEF est : *Et ... je ne suis jamais allé à l'école*, d'André Stern. Il a lui-même vécu le 'Unschooling' étant enfant, et il est heureux de partager cette expérience et son savoir. Dans la même veine du plaidoyer pour l'IEF, on peut citer également : *Les apprentissages autonomes*, de John Holt, ainsi que : *Libre pour apprendre*, de Peter Gray. Chacun défend à sa manière l'idée selon laquelle des enfants libres de poursuivre leurs propres centres d'intérêt, notamment au travers du jeu, assimilent tout ce qu'ils ont besoin de savoir, et le font avec énergie et passion ; les auteurs enjoignent aussi les adultes à "faire confiance en leur [celle des enfants] capacité de s'instruire et de se développer". Tout comme le dit Dorothée Ossart dans le texte écrit pour Bicycle, ici même.

Dans le même esprit du témoignage : *Jolis sauvages*, de Lise Desportes (2019), où on suit une famille, en France, qui se lance dans l'IEF. Sous forme de BD, l'auteur y livre, "sans filtre, les joies et les difficultés de l'IEF". Instructif.

Parmi les témoignages à ne pas rater, il y a ce documentaire écrit par Clara Bellar : *Etre et Devenir*, créé en 2013 (disponible en ligne ou à l'achat sur www.etroitdevenir.com). Des témoignages précieux sur le choix de ne pas scolariser ses enfants... La réalisatrice nous emmène à travers quatre pays, les Etats-Unis, l'Allemagne (où il est interdit de déscolariser), la France et l'Angleterre. Adapté en version papier, également.

Des mots pour le dire (aux enfants) ?

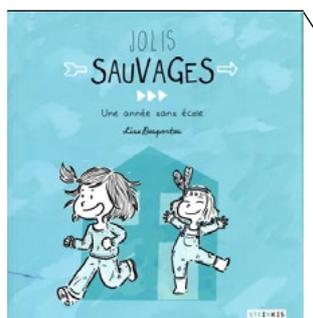
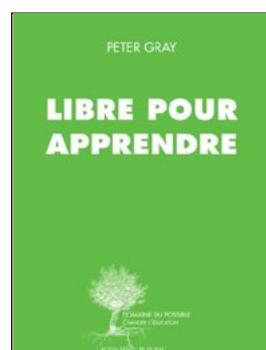
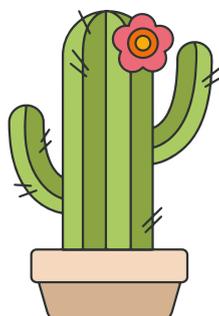
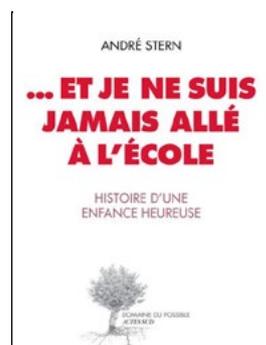
Il est possible de trouver quelques livres permettant d'illustrer le fait d'apprendre par soi-même aux enfants. Par exemple celui-ci, très mignon : *Mes petites roues*, de Sébastien Pelon. Un petit garçon se lance en vélo à petites roues - et un aide imaginaire : il découvre par lui-même son entourage (la ville, le monde, ...). Un autre, très mignon aussi : *L'hirondelle qui voulait apprendre à voler*, de Silvia Crocicchi : une hirondelle n'arrive pas à voler, et cherche de l'aide. Elle finit par trouver le martinet, qui lui dit ceci : "Si tu regardes l'horizon attentivement et tu essaies de le suivre, alors tu apprendras à voler." Miracle ? "Elle découvrit ainsi qu'elle savait déjà voler."

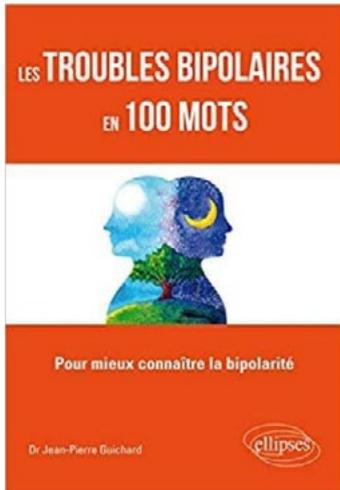
En bonus :-)

Un film merveilleux : *Captain Fantastic*, de Matt Ross (avec Viggo Mortensen - 2016). Un père va élever seul ses enfants, qui ont entre 8 et 15 ans. Seul, car la mère souffre d'une maladie psychique grave. Et seul, parce que son épouse et lui s'étaient engagés sur le chemin du *unschooling*, avec une discipline et un éveil toujours vifs. Le père va douter d'y parvenir, voire d'assumer cette éducation très différente.

LAURENT SE LIVRE

- LE CHOIX DE NOTRE BIBLIOTHÉCAIRE -





[Livre]

Les troubles bipolaires en 100 mots
par le Dr Jean-Pierre Guichard aux éditions Ellipses

Nous voulions vous partager la sortie de ce nouvel ouvrage sur les troubles bipolaires.

On aime cette idée d'aborder la bipolarité comme un lexique de mots-clés qui permettent de répondre à beaucoup de questions en se basant à la fois sur les connaissances actuelles du trouble bipolaire mais aussi sur le savoir expérimentiel des patients. Le Dr Guichard dédicace d'ailleurs son livre à ses patients « pour tout ce qu'ils nous ont appris sur la bipolarité »

Extrait choisi :

Début (précoce) :

« (...) Les premiers symptômes d'un TBP (trouble bipolaire pédiatrique) peuvent survenir à partir de l'âge de 5 ans, mais son diagnostic est réputé difficile chez l'enfant, en raison de tableaux cliniques peu typiques, fréquemment émaillés de changements brutaux et brefs de l'humeur (cycles « ultra rapides ») et de troubles majeurs du comportement, avec colère et agressivité au premier plan. (...) Parmi les facteurs non génétiques qui pourraient contribuer à l'éclosion précoce d'un trouble bipolaire ont été signalés : (...) une prescription croissante d'antidépresseurs et de psychostimulants (respectivement pour dépression et TDAH) chez les jeunes ».

Merci Docteur !

f LE TOP FACEBOOK



Bicycle à l'école
7 février 2020

60 réactions
7 partages



La bipolarité peut-elle être détectée dans l'enfance ?
29 mai 2020

54 réactions
50 partages



Remise de dons à la Fondation Orange
6 février 2020

50 réactions
4 partages

Suivez-nous @AssociationBicycle sur Facebook et Instagram

On s'attache et on s'empoisonne

Thomas Vidal, professeur des écoles

Les enseignants, comme nous avons pu l'être avant eux, sont souvent démunis face aux comportements de nos enfants.

Confrontés à une répétition de l'échec malgré les stratégies mises en place, ils peuvent ressentir un sentiment de culpabilité. Si je n'y arrive pas c'est que « je ne suis pas capable ».

En fonction de leur personnalité, soit ils l'accepteront et il demanderont de l'aide, soit au contraire ils projeteront sur l'enfant et c'est l'enfant qui sera perçu comme non capable. Pensez à faire un tandem avec l'équipe éducative, on a tous à y gagner : l'enfant concerné comme l'enseignant mais aussi les autres enfants de la classe ! Thomas Vidal, professeur des écoles, nous raconte son expérience :

Je m'appelle Thomas Vidal je suis enseignant depuis plus de 20 ans et j'ai surtout eu des CM1 et des CM2 durant ma carrière. Depuis deux ans, j'ai un élève, Stanislas, qui est cyclothymique... Au début dans la salle des maîtres ce gros mot est lâché... Saut dans l'inconnu car je ne sais pas du tout ce qui m'attend... Sautes d'humeur bipolaire, pénible, bruits sans cesse... Le décor est planté et je me dis j'en ai vu d'autres... J'ai eu des hyper pénibles, j'ai eu des hyper bruyants... Le Stan ce sera simple...

Je connaissais sa sœur mimie et super sympa et lui bah il est super mimi et il a l'air très sympa...

La première année se passe bien malgré des difficultés à comprendre son fonctionnement...

Alors je m'en remets à une communication constante avec les parents pour ne passer à côté de choses importantes pour lui... qui ne le seraient pas pour moi !

Et ça marche plutôt pas mal... on s'attache... et on s'empoisonne avec une flèche qui nous illusionne... faut pas... vous connaissez la chanson...

Parfois quelques couacs mais on garde le cap et on avance.

La deuxième année bis répétita et on s'attache encore plus...

Durant deux semaines, Stan avait été pénible : des mots blessants, des attitudes provocantes et un air parfois insolent... ne pas s'énerver est le maître mot... prendre du recul... penser à des solutions... en parler aux parents et faire au mieux pour l'enfant...

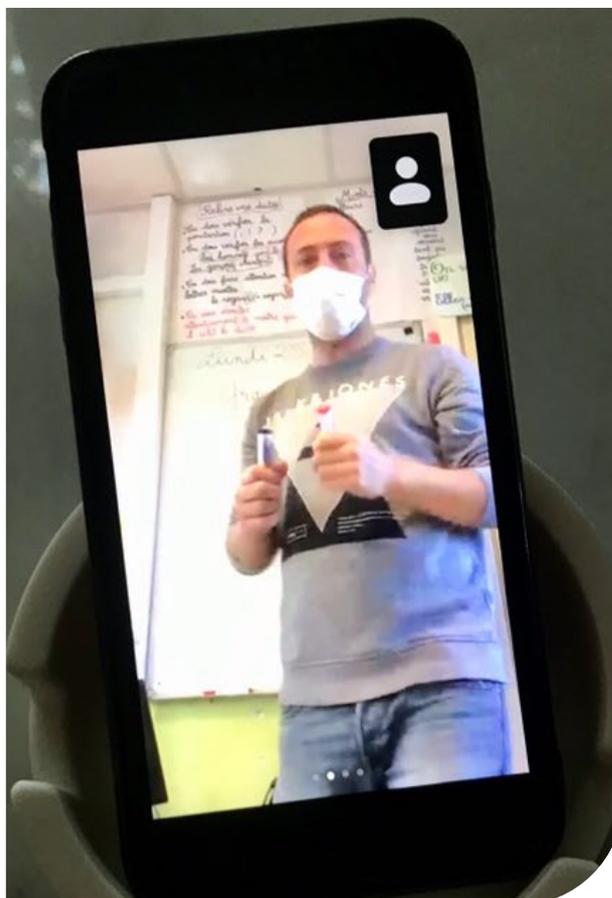
Créer un contrat de travail... avec de l'écoute, du travail adapté...

Se dire qu'il faut souvent reporter et ne pas trancher sur le coup...

Son envol vers le collègue l'année prochaine... Cette fois c'est lui qui volera vers l'inconnu... Chacun son tour... À toi de jouer Stan !

PS : I'll miss you Stanou

Juin 2019



Confinement et cyclokid : tout un poème !

LaJen Érale

LaJen Érale que vous pouvez retrouver régulièrement sur notre page Facebook nous confie en toute sincérité et avec beaucoup d'amour la façon dont elle a traversé le confinement avec son cyclo-kid de 10 ans. Des vers pour affronter, cette vie à l'envers, cette vie bipolaire.

27 mars
#maladiementaleetconfinement

On poste des vidéos
Sur les réseaux sociaux
Pour que le confinement
Nous paraisse plus marrant.

Il y a ceux qui ne comprennent pas
Que l'on puisse rire de ça.
Il y a des malades, des décès,
Le corona s'est installé.

Mais imagines-tu seulement
Que ce petit instant
Lui est thérapeutique
Dans ce moment critique?

Ses rituels sont balayés,
Ses angoisses décuplées,
Dans sa tête, plus rien ne va
Et il faut composer avec ça!

Elle ne se fait pas oublier
Sa bipolarité,
Dans ces moments-là,
C'est elle qui prend le pas.

C'est la phase dépressive,
Des humeurs excessives.
En étant enfermé,
Ça ne peut pas l'aider.

Alors bien impuissante
Face à ses larmes harassantes,
On joue la comédie,
On se filme, il sourit.

A-t-on vraiment le droit
Dans ces circonstances-là
D'énoncer encore une fois
La souffrance de ceux-là?

Celle de nos enfants
Qui dans ce confinement
Ne sont plus eux-mêmes.
Mais restons en tandem

Car quand le virus sera barré,
Nous, il va nous rester
Pour toujours ta maladie
Et nos délires décatés!

24 avril
#homesweethome

Je vois tous les jours
Sur les réseaux sociaux
Une mode qui court,
Ils font tous des travaux!

Ils vont au jardin,
Plantent des arbres fruitiers
Et un peu de romarin,
Arrosent le potager.

Ils peignent les volets,
Les barrières de la maison,
Trient tout le grenier,
Rangent des cartons,

Ils nettoient absolument tout
Du sol au plafond,
Chaise longue tranquillou
Exposée sur le gazon,

Les chambres des gamins,
On se croirait chez Ikea.
Ça pique mon cristallin
Venez donc voir chez moi!

Confinée actuellement
Avec deux tornades
Je passe mon temps
À gérer les bastonnades.

Alors la poussière
Vient de signer son bail,
C'est une aventurière
Et un peu une racaille

Elle a invité
L'air de rien sous mon nez
Madame araignée
Qui s'entraîne à tisser!

Aspirateur en RTT
Y'a que la cuisine qui bosse à fond
Et peut-être le canapé
Qui use le fond de mon pantalon!

C'est la jungle dehors chez moi,
La nature prend le dessus
Je la laisse reprendre ses droits
Je ne voudrais pas jouer les sangsues !

Quand on sera libérés
Tout le monde se donnera rendez-vous
Sous quelques toits parfaits,
Maison témoin, j'avoue,

Que ce ne sera pas le cas,
Chez moi c'est pire qu'avant
Mes deux enfants à moi
Sont en mode ouragans!

Donc quand vous aurez terminé
D'astiquer vos palais
Je vous garde quelques corvées
Dans ma bicoque bien-aimée !



Photo : © LaJen Érale

TÉMOIGNAGE

8 mai

#bipolaritéjuvénile

Je joue la blasée,
La vieille habituée,
La "même pas touchée"
Alors que je suis coulée.

Qui peut accepter
Des "sale pute" enragés,
Des "ta gueule, je vais te taper",
Des "va te faire enculer"?

J'ai tout essayé,
Douceur, fermeté,
Je l'ai aussi ignoré
J'ai même explosé !

Pas de temps pour souffler,
Rien pour évacuer
Et parfois submergée,
J'ai même débordé

Je suis tellement désolée.
Ma colère additionnée
À ma fatigue, c'est vrai,
Que c'est un cocktail osé!

Je me suis questionnée
Depuis toutes ces années,
Qu'est-ce que j'ai mal fait?
Je l'ai sûrement mérité !

Et s'il fallait
Juste les laisser
À leur père qui sait
Mieux que moi régenter,

Qui lui, n'a jamais
À se faire injurier
Ou les crises à gérer
Avec tous ses excès.

La honte s'est invitée,
Je ne fais que pleurer,
Vous pouvez me juger,
Me blâmer, me condamner.

On m'a cru douée
D'une patience innée,
D'un courage acharné
À ne jamais rien lâcher,

Mais en vérité
L'humiliation forcée
En plus d'être épuisée,
C'est tant de fragilités

A toujours endurer
Dans les hurlements répétés,
Les insultes à encaisser,
Les peurs de l'après...

Faut-il se résigner
Et laisser tomber
Ou alors résister
Le glaive levé ?

Je ne suis qu'une femme ébranlée,
Une maman blessée
Qui pourtant avait coché
À la maternité

Les cases désirées :
Enfants faciles à élever
Et bien éduqués.
Je me suis bien loupée!

On m'a dit il paraît
Que ces difficultés
Dans quelques années
Tu les regarderas avec fierté

En attendant il faut supporter
Avec des larmes à essuyer,
Une fureur à canaliser
Animées de culpabilité.

Aujourd'hui j'ai opté
Pour l'envie de douter
Mais demain remotivée,
Je continuerai à affronter!

Fichue bipolarité
Qu'on arrive pas à gérer
Tout est démesuré...
Si seulement vous saviez...



EN BREF BICYCLE C'ÉTAIT AUSSI...

28 janvier 2020 :

Réunion Psychodon à la Fondation de France avec tous les porteurs d'initiatives orchestrée par Didier Meillerand, fondateur du Psychodon et Valérie Lainé, coordinatrice du Psychodon.

Par Laëtitia, Marion & Eric



6 février 2020

Remise des pris appels à projets solidaires 2019 Fondation Orange.

Par Marion
(Voir page 03)

7 février 2020

Bicycle à l'école ! Dans le cadre du projet Psychodon. Présentation et sensibilisation avec Valérie Lainé, coordinatrice du Psychodon de la cyclothymie et des troubles psychiques aux enfants, enseignants et au AESH des 3 classes de CM2 de l'école Jean Moulin d'Herblay-sur-Seine.

Par Laëtitia & Marion
(Voir page 04)

19 février 2020

Réunion de coordination à la Maison des Usagers en Santé Mentale MGEN.

Par Jacqueline

7 mars 2020

Remise de don par Love We Need.

Par Laëtitia & Eric
(Voir page 04)

Avril 2020

Groupe de parole Skype pendant le confinement.
(Voir page 05)

12 juin 2020

Vidéo Bicycle pour l'Happy Hour du Psychodon en live sur Facebook : Le risque psychique chez les jeunes de moins de 15 ans.

<https://youtu.be/tvnDLoXNvQ0>

Par Laëtitia

19 juin 2020

Rediffusion de notre conférence sur notre chaîne Youtube du 29 mars 2018 « Bipolarité : mythes et réalités autour des origines et des formes juvéniles » par le Dr Hantouche.

Septembre 2020

Envoi d'un dossier au Collège Jean Vilar d'Herblay-sur-Seine pour proposition d'un projet pédagogique en collaboration avec le Psychodon.

3 septembre 2020

Intervention à l'IRTS de Lille (Institut Régional du Travail Social) devant 120 étudiants en 1ère année d'étude d'éducateur spécialisé et d'assistant social.

Par Jacqueline

5 octobre 2020

Intervention auprès des travailleurs sociaux du G21 à Marcq-en-Baroeul.

10 personnes présentes dont une infirmière scolaire.
Par Jacqueline

6 octobre 2020

Le Psychodon à l'Olympia. Bicycle était dans la salle !



SAVE THE DATE

Janvier 2021

Nouveau site internet Bicycle.
(Voir page 03)

POUR NOUS CONTACTER :
contact@bicycle-asso.org



RETROUVEZ TOUTE L'ACTUALITÉ BICYCLE EN DIRECT SUR FACEBOOK, INSTAGRAM, TWITTER

PROCHAIN ENTRE2PÔLES : AVRIL 2021 !
MAGAZINE RÉSERVÉ AUX ADHÉRENTS DE L'ASSOCIATION BICYCLE