

entre 2 pôles

n°23
1^{er} semestre
2023

le journal d'info de Bicycle

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

GRATUIT



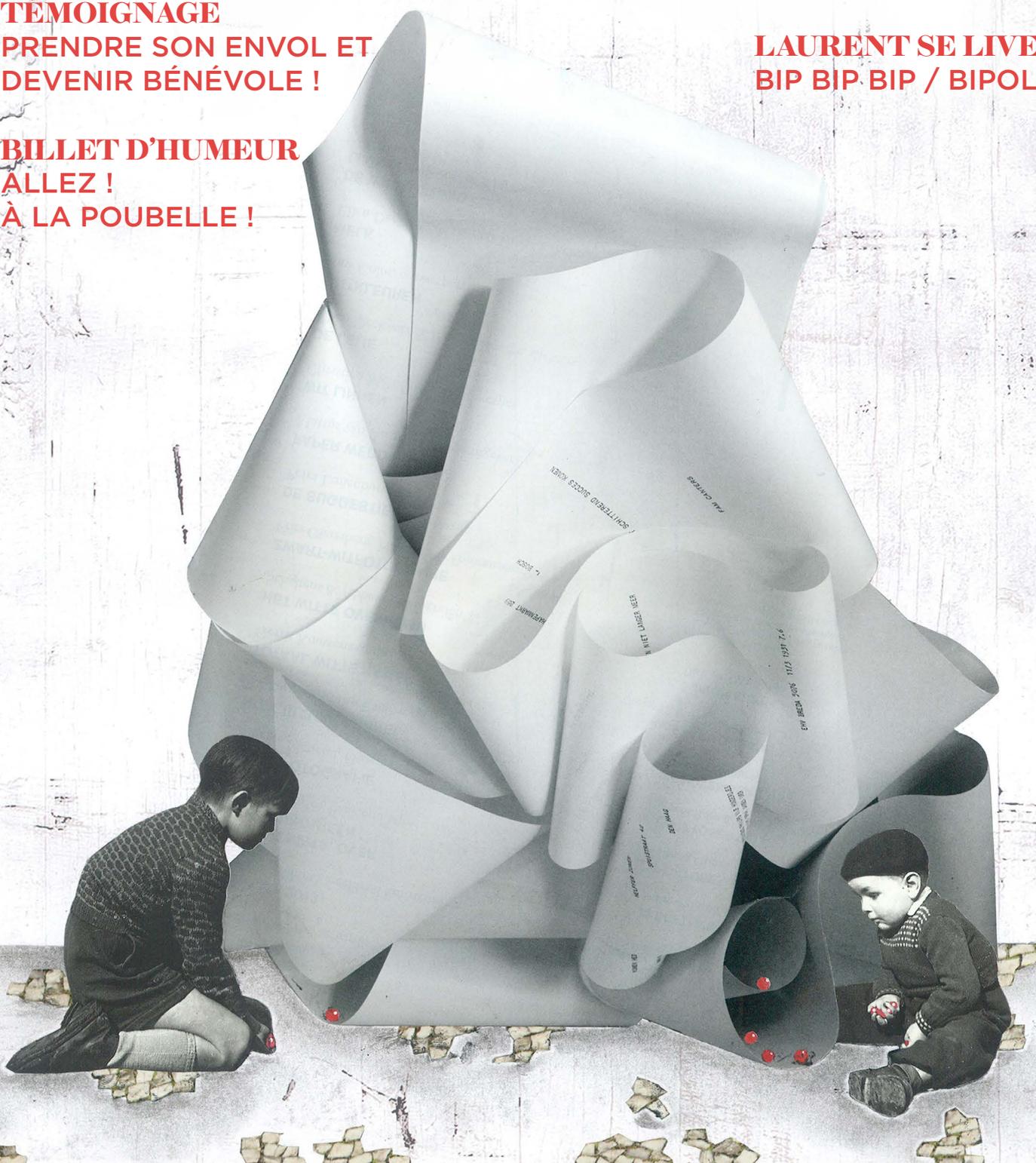
DOSSIER SPÉCIAL
COMMENT REMPLIR MON
DOSSIER MDPH AVEC PANACHE !

TÉMOIGNAGE
PRENDRE SON ENVOL ET
DEVENIR BÉNÉVOLE !

BILLET D'HUMEUR
ALLEZ !
À LA POUBELLE !

ÉDUCATION
LE DAR :
UN DISPOSITIF
À DÉVELOPPER
DARE-DARE !

LAURENT SE LIVE
BIP BIP BIP / BIPOLAR !



édito



LAËTITIA PAYEN

PRÉSIDENTE
DE L'ASSOCIATION BICYCLE

DAR, MDPH, AESH bienvenue dans le monde du handicap et ses dédales administratifs...

Pour vous donner à vous, parents, toutes les billes et faire de ce parcours du combattant un jeu d'enfant, nous vous avons préparé un dossier spécial avec le Dr Elena Picq !

Et si la rumination et la procrastination pointaient le bout de leur nez, pas de problème : allez ! A la poubelle ! Amélie nous a concocté un outil spécial pour l'occasion, à moins que vous ne préféreriez faire un petit tour dans la salle d'autorégulation dont nous parle si bien Aurélia ?

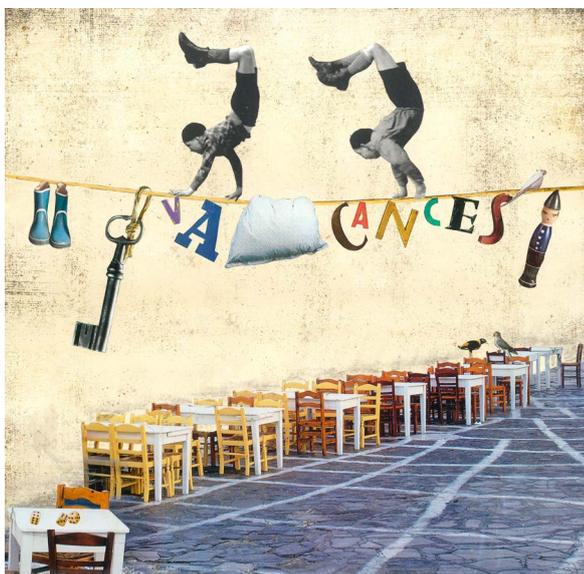
Dans l'ombre Sophie veille et vient à la rescousse de nos enfants pour allumer la flamme de la motivation !

Et si les vacances étaient l'occasion de s'interroger sur son engagement ? Delphine nous montre la voie.

Enfin après une série TV avec Romane, et pour rester sur une note positive, Laurent troque exceptionnellement le livre pour le live !

Et si malgré tout vous ne savez plus sur quel pied danser, on vous retrouve à la rentrée pour vous aider à vous mettre au diapason de votre cyclo-kid sans tout envoyer valser !

Bel été à tous !



©illustration Coralie Morin «vacances»

TOUTES LES RESSOURCES GRATUITES
DE L'ASSOCIATION BICYCLE
SUR VOTRE SMARTPHONE
ET SUR VOTRE ORDINATEUR :



Bicycle

ASSOCIATION D'AIDE AUX FAMILLES
DIRIGANTS ET STABILISÉS
AVANT UN TROUBLE DE L'APPEL
HYPERSENSIBILITÉ - CYCLOTHÏME - BIPOLARITÉ
bicycle-asso.org

Sommaire

03 **L'ASSO**

ÉDUCATION

09 Le DAR : un dispositif à développer dare-dare !

12 Le témoignage d'Aurélia

13 LE MOT d'Anne-Sophie Morena

14 **LE BILLET D'HUMEUR D'AMÉLIE**

15-16 BD

DOSSIER SPÉCIAL

17 Comment remplir mon dossier MDPH avec panache !

24 Ma vie d'AESH

28 **LAURENT SE LIVE**

31 **TÉMOIGNAGE**

Prendre son envol et devenir bénévole !

ACTUALITÉS

34 Prescriptions de psychotropes : nos enfants sont-ils vraiment en surdose ?

37 Pour une éducation réaliste

41 Euphoria : quand la réalité dépasse la fiction

42 **À LA UNE**

entre2pôles, le journal d'info de Bicycle - gratuit.
Éditeur : Bicycle.

Directrice de la publication : Laëtitia Payen.

Rédactrice en chef : Laëtitia Payen.

Direction Artistique et maquette : Éric Payen.

Chroniqueurs : Amélie Clermont, Laurent Nio.

Ont participé à ce numéro : Éléna Picq, Sophie

Genêt, Aurélia Moitrier, Delphine Fercot Le Gall,

Anne-Sophie Morena, Romane.

Crédits photos et illustrations :

Bicycle, RicoGripoil, Coralie Morin, MAM, Laura Raja,

Léon, Unsplash.

Corrections : Aude Thomas-Nio.

Avec tous nos remerciements.

©Tous droits réservés. La reproduction, même partielle, de tout article ou image publiés dans entre2pôles est interdite. 1^{er} semestre 2023.

Association Bicycle

142, bd des ambassadeurs

95220 Herblay-sur-Seine

www.bicycle-asso.org

contact@bicycle-asso.org



Nos ateliers Tandem

Trois nouveaux ateliers Tandem ont vu le jour ! Deux en visio et un en présentiel :

- Samedi 24 septembre 2022, 17 parents des 4 coins de la France ont pu bénéficier d'un atelier Tandem en visio. Cet atelier de psychoéducation a été animé par Angélique Excoffier, psychologue clinicienne et conseillère scientifique de notre association spécialisée dans les thérapies de la bipolarité.

• Le 9 octobre 2022, 15 parents de tout l'hexagone et même de Belgique ont pu bénéficier de notre nouvel atelier Tandem à Paris, en présentiel cette fois ! La météo était avec nous et ce fut donc aussi l'occasion de partager un pique-nique au Parc Monceau et d'échanger encore davantage ! Cet atelier de psychoéducation a été animé par Caline Majdalani, psychologue clinicienne et conseillère scientifique de notre association spécialisée dans les thérapies de la bipolarité. Nathalie, secrétaire générale de l'association et Laëtitia, présidente de l'association, étaient à ses côtés pour l'organiser et le présenter !

• Le 11 mars 2023, 14 parents dont une maman au Canada ont pu bénéficier d'un atelier Tandem en visio. Cet atelier de psychoéducation a été animé par Angélique Excoffier.



Hôpital
Robert-Debré
AP-HP



Bicycle dans les CHU pour sensibiliser à la bipolarité juvénile !

Le 19 octobre 2022 Nathalie et Laëtitia ont eu rendez-vous avec un pédopsychiatre du CHU Robert Debré à Paris pour présenter notre association et voir comment nous pourrions travailler ensemble.

Suite à cet entretien, un article de ce médecin devrait voir le jour dans un prochain E2P sur le thème de la bipolarité à début précoce VS la schizophrénie.

Conférence-rencontre Bicycle

A l'occasion de la semaine du handicap « Un autre regard » organisée par la ville de Viroflay (78), Laëtitia a été l'invitée de la bibliothèque de Viroflay le vendredi 18 novembre 2022 pour un échange autour de son livre et de ce sujet si tabou de la bipolarité juvénile. Pour l'anecdote c'est Laurent Nio, notre bibliothécaire de l'entre-2poles (rubrique «Laurent se livre»), qui a animé ce débat !

Retrouvez l'intégralité de cette intervention sur notre chaîne youtube : <https://youtu.be/mxJqWcQIOX4>





Assemblée Générale Bicycle

L'Assemblée Générale annuelle de notre association s'est tenue le samedi 26 novembre 2022 au siège de l'association. Vous avez eu la possibilité de la suivre en présentiel et en visio.

Les points suivants ont été à l'ordre du jour :

- Rapport financier : approbation des comptes, présentation du budget prévisionnel
- Rapport moral et d'activité
- Réflexion sur un dossier de synthèse de la littérature scientifique sur la bipolarité juvénile
- Orientation pour l'année 2022-2023
- Questions diverses

Le PV d'AG a été envoyé à tous nos adhérents. Il peut-être envoyé sur demande à contact@bicycle-asso.org à tous nos membres à jour de leur cotisation.

On parle de nous !

DANS LA PRESSE :

Le magazine Maxi du 5/09/2022 dans sa rubrique témoignage a publié un article intitulé : Une sérénité retrouvée grâce à un diagnostic précoce - « je veux briser le tabou des enfants bipolaires » par Laëtitia.

TÉMOIGNAGE

Une sérénité retrouvée grâce à un diagnostic précoce

“Je veux briser le tabou des enfants bipolaires”

À 5 ans, son fils voulait mourir. Après de nombreuses fausses pistes, Laëtitia a compris qu'il souffrait d'un trouble méconnu chez l'enfant.

Depuis que j'ai commencé à raconter l'histoire de Stan, j'ai reçu des centaines de messages. Je ne m'y attendais pas du tout. J'ai été contactée aussi bien par des professionnels de santé que par des enseignants et des parents. C'est très émouvant. Il y a une telle reconnaissance de certains troubles psychiques, surtout chez l'enfant. Pourtant, tout va tellement mieux quand on en parle. Et, surtout, quand on sait contre quoi on se bat.

Depuis sa naissance, Stan était un garçon très agité. Il dormait peu et pleurait beaucoup. Comme il avait eu des soucis de sommeil, nous sommes allés sur le concept des hospitalisations qu'il avait dû subir. Mais la situation s'est aggravée à mesure qu'il grandissait. Sa colère et sa frustration était telle qu'elle entraînait des crises de plusieurs heures, souvent plusieurs fois par jour. Il n'était que rage. Très vite, la violence physique et verbale s'est installée. C'était comme un ascenseur émotionnel permettant entre amour et destruction. Tout petit, Stan était capable de me dire qu'il aimait me voir pleurer en lui caressant devant moi des objets que j'ai aimés. Puis il devenait, c'est évident, étonnamment et révélateur de ses yeux effilés. Nous nous sommes posés des questions sur notre éducation. Sa grande sœur que nous avions élevée de la même façon et à jamais rencon-

des prises en charge proposées ne donnaient de résultat. Plus: mon fils allait plus mal, jusqu'à se mettre en danger. Il a fait deux tentatives de suicide à l'âge de 5 ans. Un jour, au moment de la gare, il est jeté sans les roues d'une voiture, qui a freiné au dernier moment. Une autre fois, je l'ai retrouvé assis au bord de la fenêtre. Malgré son jeune âge, il disait que nous vivrions mieux sans lui. Je lui ai demandé ce qu'il voulait faire plus tard. Il m'a répondu qu'il ne ferait rien car il se tuerait avant.

J'ai retrouvé tout Internet pour comprendre. Par chance, je suis arrivée sur le site de l'association Bicycle, fondée par la maman d'un enfant diagnostiqué bipolaire. Ce fut une vraie révélation. Ce que je fus ressentait à l'histoire de notre vie. Nous avons pu nous orienter vers les bons spécialistes, et le diagnostic est tombé! Stan souffrait de bipolarité juvénile. Il y a un tabou autour de ces questions, c'est à nous de mal à diagnostiquer des enfants avec des troubles psychiques. On se dit que l'enfant

santé psychique des enfants soit prise en compte autant que la santé physique. Mon expérience et celle d'autres parents de l'association montrent que le diagnostic est libérateur. En plus, il ne s'agit pas de « botter » l'enfant de médicaments. Au contraire, on peut tempérer ses troubles. Le diagnostic précoce permet de retarder le plus possible une prise en charge trop lourde. Quand on donne des médicaments, on administre le dose la plus faible possible, avec l'espoir, à l'âge adulte, de pouvoir les arrêter. Ce traitement léger a permis de réduire la durée, la fréquence et l'intensité des crises de mon fils, jusqu'à les supprimer. Plus tard, Stan a aussi été plus accessible à la thérapie. Il a bien vu que rien n'était de sa faute et il a voulu lui-même les clés pour aller mieux.

Aujourd'hui, Stan a 13 ans et il va très bien. Il n'est plus suicidaire et il est heureux. De mon côté, je prends Bicycle, qui nous a sauvés. C'est devenu un combat personnel. Il faut que cette souffrance ne soit pas inutile, qu'elle serve à d'autres. Quand l'an-

L'avis de l'expert

Se réconcilier avec soi

On parle encore peu de la bipolarité chez les enfants car le diagnostic est posé très tard. On identifie rarement les symptômes avant l'âge de 20 ans. Les troubles sont mal interprétés: on préfère souvent parler d'hyper-sensibilité ou de déficit d'attention. La question est encore plus taboue que chez les adultes. Pourtant, cette maman a raison d'alerter: plus un diagnostic est posé tôt, mieux la personne sera accompagnée. Je suis bien placé pour le savoir: j'ai 40 ans, j'ai manifesté mes premiers symptômes à 20 ans, mais je n'ai été diagnostiqué qu'à 36 ans! Malheureusement, je m'inscris pour une meilleure connaissance des symptômes liés à la bipolarité, sans stigmatisation. Notre association aide des patients experts qui bénéficient d'une bonne prise en charge et sont dans l'acceptation de leur maladie. Notre but est d'accompagner les patients vers un projet de vie, l'autonomie et surtout la réconciliation avec soi. Les personnes concernées par la bipolarité sont entre 1 et 2 millions en France. Depuis la création de l'association en 2018, la société s'empare du sujet. Le monde se libère enfin, avec des ambassadeurs, comme Olivier Gadi, triple champion de France VTT. Nous voulons véhiculer un message positif et d'espoir.

*Maxi, bipolaritefrance.com

SUR LE WEB :

Ma Boussole Aidants :

Nous avons été contactés par ma Boussole Aidants pour deux publications sur le web : une sur leur site internet :

<https://www.maboussoleaidants.fr/ma-vie-daillant/devenir-aidant/diagnostic-psycho-atrique-enfant-bipolarite-cyclothymie>

et une seconde sur leur page Instagram :

https://www.instagram.com/p/ComlBBUI_J8/

Deux interviews réalisées par Laëtitia.

Ma Boussole Aidants est un service digital gratuit qui centralise les informations et aides disponibles en proximité des aidants et de leurs proches.

L'initiative Ma Boussole Aidants a été impulsée en 2017 par l'Institution de Retraite Complémentaire KLESIA Agirc-Arrco et soutenue par le régime Agirc-Arrco, au travers d'un projet participatif repartant du besoin d'une communauté d'aidants et de professionnels.

À la suite d'une expérimentation concluante tenue en 2019, elle s'est structurée en coopérative (Société Coopérative d'Intérêt Collectif - SCIC) en octobre 2020 pour permettre à tous, personnes physiques ou morales, acteurs publics, privés ou associatifs, de porter le développement et le déploiement de Ma Boussole Aidants comme service d'utilité sociale accessible à tous.

Sur Francebleu.fr

Lino, cyclokid engagé, a pris la parole sur Francebleu.fr ! C'est bien connu : ce sont souvent les enfants qui en parlent le mieux.

Bravo à Lino pour son magnifique témoignage !

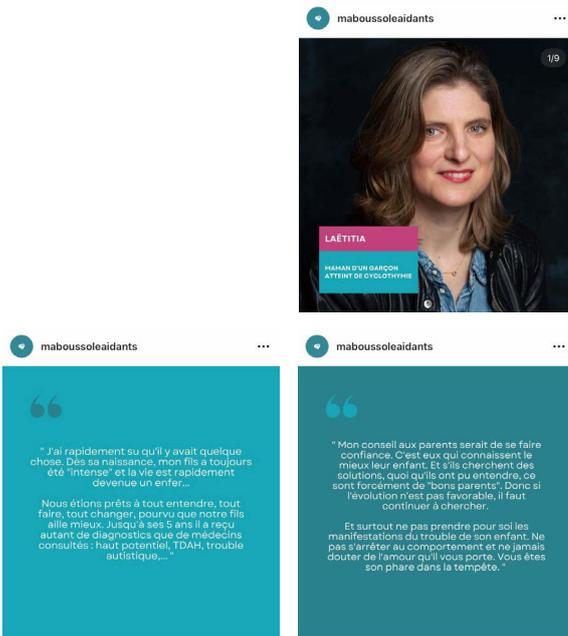
Les enfants aussi militent pour un diagnostic précoce et des moyens pour la pédopsychiatrie !

Ce sont les conditions indispensables pour rendre les enfants acteurs de leur trouble et de leur vie et leur offrir un avenir épanoui.

Pour soutenir Lino et tous les enfants de l'association n'hésitez pas à relayer son message !

L'appel de Lino, 12 ans, au ministre de la Santé : «Il est urgent de trouver des moyens pour les soignants» :

<https://www.francebleu.fr/infos/sante-sciences/l-appel-d-un-jeune-beglais-au-ministre-de-la-sante-il-est-urgent-de-trouver-des-moyens-pour-les-soignants-2139871>



Lino a 12 ans, il veut dénoncer les conditions de travail des infirmiers et aides-soignants. Hospitalisé à plusieurs reprises à Bordeaux, il a été au contact de nombreux soignants et demande au gouvernement de faire de l'hôpital une de ses priorités. Il lance un appel sur France Bleu ce jeudi.



Lino, jeune béglais de douze ans, se mobilise pour demander plus de moyens pour les soignants © Radio France - Laëtitia Heuveline



À LA RADIO :

A l'occasion de la journée mondiale des troubles bipolaires le 30 mars, Laëtitia est intervenue en direct sur France Bleu le mardi 28 mars dans l'émission « Les mots du soir » animée par Johann Roques.

Pour écouter ou réécouter son intervention : ÉPISODE DU 28 MARS «LE FILS DE LAËTITIA EST BIPOLAIRE» - 22 MIN <https://www.radiofrance.fr/francebleu/podcasts/les-mots-du-soir-5242629?p=17>



Groupe de parole

Depuis décembre 2022, en plus de notre groupe de parole sur Facebook, nous vous proposons de retrouver « Bicycle, la parole aux parents » en format visio !

Ce groupe, réservé à nos adhérents, est animé par Nathalie, secrétaire générale de l'association tous les premiers mercredis du mois à partir de 20H30 et jusqu'à 22H30 environ.

Pour s'adapter encore plus à vos besoins et à vos contraintes, il est sans inscription, libre à vous donc d'y assister en partie, en totalité ou bien encore de nous rejoindre en cours de route !

Nous vous proposons de vous faire bénéficier de notre savoir expérientiel : écoute, soutien et orientation en toute bienveillance sans oublier les échanges entre parents.



Lancement de notre campagne web « Cliché n'est pas soigner ! »

Depuis janvier 2023, Bicycle a lancé sa nouvelle campagne virale intitulée « Cliché n'est pas soigner ! » en collaboration avec le Dr Hantouche expert des troubles de l'humeur et conseiller scientifique de notre association.

Esther Rochon déclarait que « les idées reçues sont des maladies contagieuses ».

C'est donc dans l'idée de lutter contre ce fléau que cette initiative a vu le jour.

Ces clichés sont le résultat du recueil des réponses les plus couramment données aux parents quand ils évoquent la bipolarité de leur enfant auprès d'un professionnel de santé. Cette campagne a donc été réalisée en étroite collaboration avec les membres de l'association.

Retrouvez-nous régulièrement sur nos réseaux sociaux pour la radiographie d'un nouveau cliché !

7 préjugés ont déjà été publiés. D'autres sont en cours ! <https://www.bicycle-asso.org/2023/02/06/cliche-nest-pas-soigner/>

Cette campagne viendra alimenter le dossier médical que nous sommes en train de constituer pour donner des éléments aux parents faces aux médecins et aux institutions.

Bicycle dans les salons !

Angélique, adhérente de l'association, a représenté l'Association Bicycle le 21, 22 et 23 avril 2023 sur un salon organisé à Saint-Victor-de Cessieu en Isère !

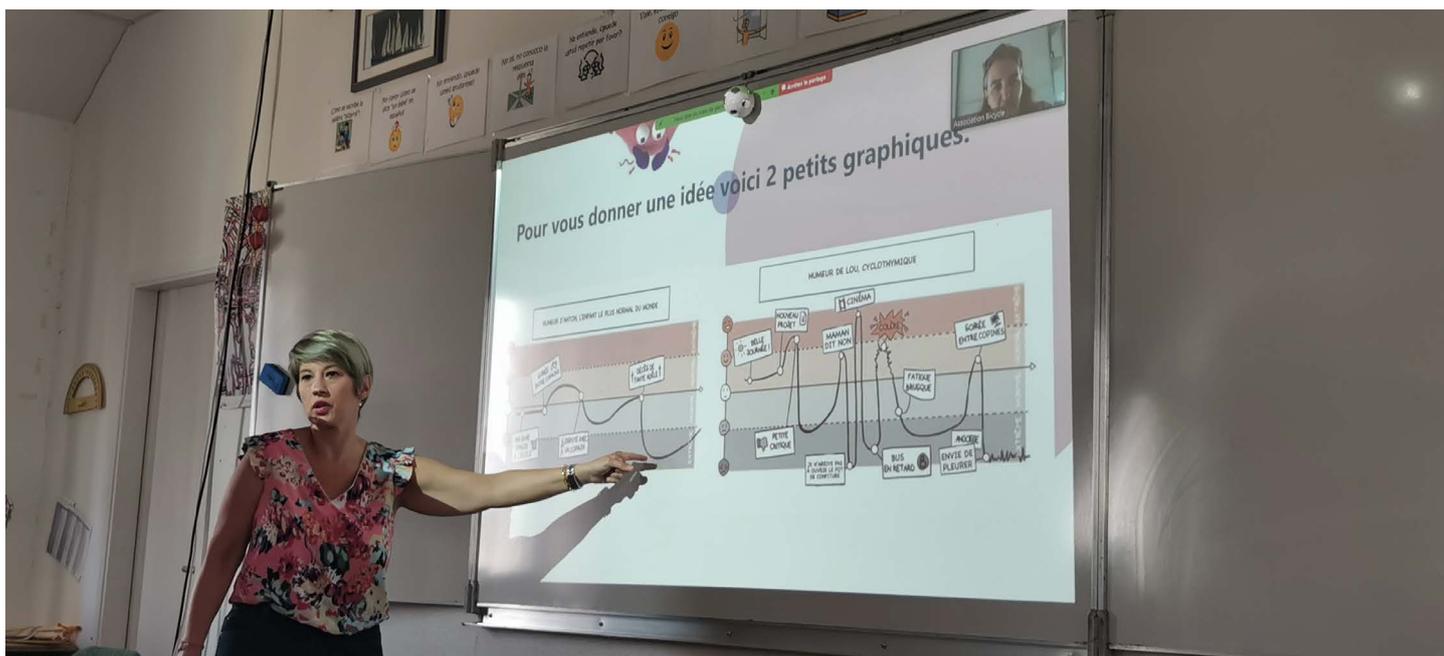
Un film de l'association a pu y être projeté et Angélique a fait une présentation de l'association.



Bicycle à l'école !

Le 15 juin 2023, Delphine, adhérente de l'association, avec le soutien et le support de Nathalie, secrétaire de l'association, en visio a réalisé une présentation de l'association, des troubles psychiques et de la cyclothymie devant 2 classes de 6ème au collège La Menais à Pont Croix dans le Finistère.

Retrouvez son témoignage en fin de magazine.



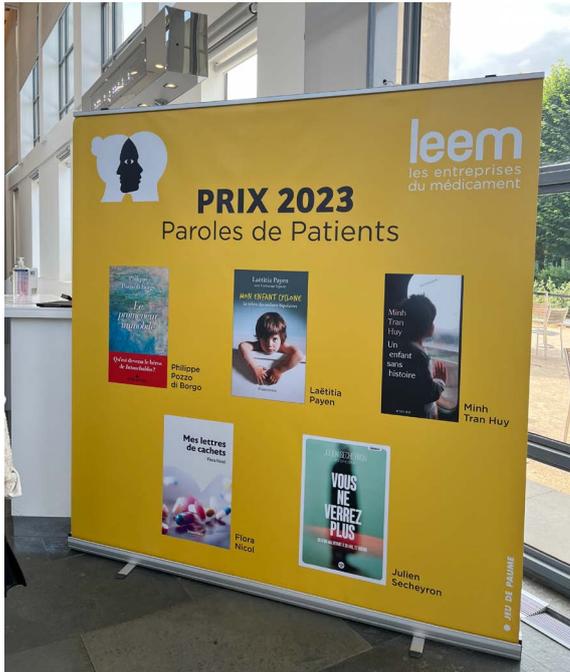
Concours

Le 26 juin 2023 le livre de Laëtitia avec Catherine Siguret , « Mon enfant cyclone - le tabou des enfants bipolaires » aux éditions Flammarion même s'il n'a pas été lauréat a fait partie des 5 livres finalistes pour remporter le prix littéraire « Paroles de Patients » créé par le LEEM (Les Entreprises du Médicament).

Le thème qui avait été retenu pour cette édition était la liberté. Cette liberté que nous retrouvons tous, nous, parents de cyclokids et cyclokids, quand le diagnostic est posé et qu'il nous permet de comprendre et d'avoir enfin une prise en charge adaptée et donc des solutions.

Retrouvez le discours de Laëtitia juste ici :

<https://www.facebook.com/photo?fbid=639315731565111&set=a.447637997399553>



Merci pour votre confiance !

Vous êtes désormais plus de 3000 à nous suivre chaque jour sur notre page Facebook (3330 exactement !)

Pensez également à nos autres réseaux sociaux ! (Instagram, Twitter, LinkedIn, Youtube).

Des articles de décryptage y sont publiés régulièrement.

©Illustration Leelloubrigitte



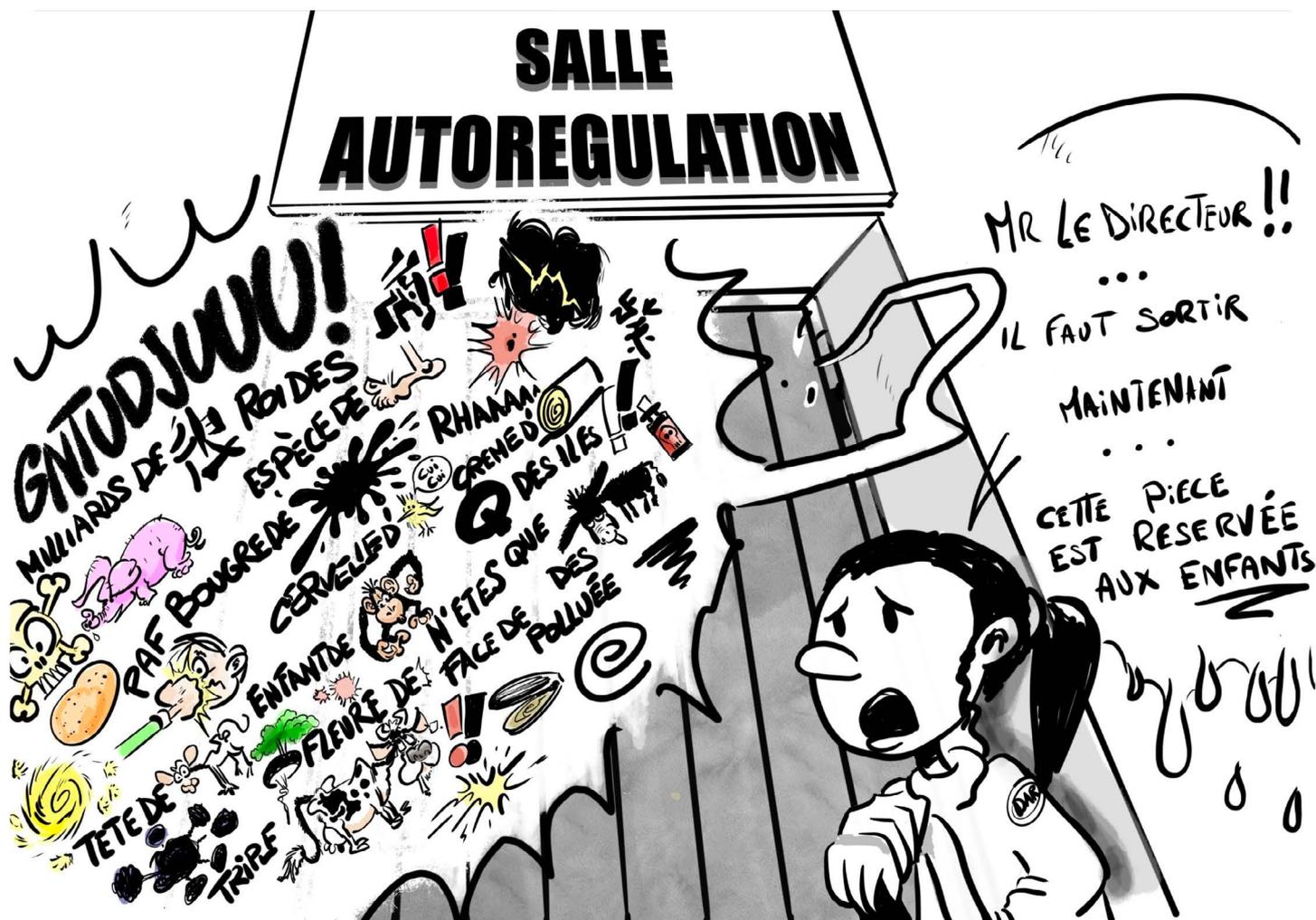
Donations

Fin 2022, Laëtitia a fait don de la totalité de ses droits d'auteur perçus pour l'année 2021 à l'association pour son livre Mon enfant cyclone - le tabou des enfants bipolaires aux Editions Flammarion. Soit un chèque d'un montant de 1906,54€.

Un grand merci à M. Alex Crampe de la société CADEI Conseils à Bordeaux qui a renouvelé encore pour l'année 2022 son soutien à notre association avec une très belle donation d'un montant de 1500€ !

Nous avons également une autre généreuse donatrice qui souhaite rester anonyme et qui a versé à Bicycle la belle somme de 500€ !

Tous ces dons nous permettent plus que jamais de continuer nos actions pour les enfants de l'association pour qu'ensemble nous continuions à changer leur handicap en potentiel !



©Illustration MAM pour Bicycle

Le DAR : un dispositif à développer dare-dare !



AURÉLIA MOITRIER

BÉNÉVOLE

Le DAR : un dispositif à développer dare-dare !

Le DAR (Dispositif d'AutoRégulation) est un dispositif novateur visant à accompagner les enfants à besoins particuliers en milieu scolaire ordinaire en France.

Pour créer un DAR, l'Agence Régionale de Santé (ARS) et le rectorat, s'entendent sur le lieu d'implantation et les porteurs de ce projet pour respecter le cahier des charges national écrit par la Délégation interministérielle à l'autisme et aux troubles du neurodéveloppement (DIA-TND). En somme, la démarche d'implantation d'un DAR passe par plusieurs étapes : l'identification d'un établissement médico-social pour porter le projet et la désignation d'une école par l'inspecteur académique.

À l'origine de ce projet, nous trouvons Mme Anne-Sophie Morena, neuropsychologue. Après avoir passé cinq ans au Canada, elle a acquis les compétences pour importer, superviser et développer ce dispositif en France avec son équipe de collaborateurs. La première école à accueillir ce projet fut l'école élémentaire de Saint-Germain-les-Vergnes, en Corrèze. Les enfants autistes et notifiés sur ce dispositif, répartis dans leur classe d'âge, sont scolarisés à temps plein. Ils sont soutenus par une équipe médico-sociale au sein de l'école et sans AESH. Aujourd'hui, c'est plus d'une quarantaine d'écoles primaires et sept collèges qui portent un DAR. Chaque année, de nouveaux DAR voient le jour et on vous explique dans cet article pourquoi c'est une excellente nouvelle !

Concrètement, comment cela se passe-t-il et quels bénéfices pour les élèves ?

Lors de la création d'un DAR au sein d'une école, c'est l'ensemble des acteurs de l'établissement qui est formé à cette approche (enseignants, personnels de cantine, périscolaire...).

L'enfant est donc scolarisé dans une classe ordinaire avec le soutien d'une équipe médico-sociale implantée dans l'école (enseignant spécialisé, éducateur spécialisé, psychologue, psychomotricien...) pendant tout le temps de présence de l'enfant.

Les élèves alternent entre leur classe et une salle appelée « salle d'autorégulation ». Dans cette salle, les enfants apprennent des compétences pré-requises, par anticipation mais aussi à mieux utiliser leurs fonctions exécutives (s'organiser, planifier, savoir prendre la parole, mieux communiquer...).

En fonction de différentes évaluations réalisées par l'équipe, un emploi du temps sur mesure est réalisé

pour l'élève lui permettant d'alterner entre des temps de classe et des temps dédiés en salle d'autorégulation. En salle d'autorégulation, il pourra travailler certaines difficultés par anticipation, que ce soient des difficultés académiques : la lecture, les mathématiques ou d'ordre cognitive : la flexibilité, l'anticipation, améliorer sa mémorisation, apprendre à gérer ses troubles émotionnels et ses comportements envahissants. Ces moments de travail en salle d'autorégulation se font, la plupart du temps, en petit groupe avec d'autres élèves de l'école sous forme d'ateliers. Le but étant de généraliser ce qui a été travaillé en salle d'autorégulation pour l'appliquer en classe...

LE BUT DU DAR EST DE PERMETTRE À L'ENFANT D'ÊTRE MOTIVÉ PAR LES APPRENTISSAGES, DE PRENDRE DU PLAISIR ET DONC DE DEVENIR ACTEUR DE SON APPRENTISSAGE, DE GAGNER EN AUTONOMIE ET DE FACILITER L'INCLUSION.

L'autre spécificité évoquée plus haut est celle d'engager tous les membres de la communauté scolaire qui font partie intégrante de ce dispositif. Il y a une réelle souplesse dans ce dispositif entre les professionnels. Au sein de cette salle d'autorégulation il peut y avoir : l'enseignant d'autorégulation avec ou sans les éducateurs, qui eux, peuvent, pendant ce temps-là, être en salle de classe, ou bien encore, l'enseignant d'autorégulation peut remplacer son collègue afin que ce dernier puisse venir avec un petit groupe de sa classe y travailler les fonctions exécutives.

Pour ce qui est de la récréation, par exemple, un travail est fait sur la notion de « apprendre à jouer, à perdre, à gagner » et comment féliciter un camarade qui vient de gagner. Quelles sont les options possibles lorsque je perds ? Tous ces apprentissages sont importants pour les enfants ayant un TSA* qui rencontrent des difficultés dans ces domaines, mais ce dispositif permet de les généraliser aux autres enfants de l'école.

Enfin l'intervention de certains professionnels au sein de l'école permet à l'ensemble de la classe de pouvoir bénéficier de ces précieux conseils et non le seul enfant avec un TSA*, de manière individuelle. Citons l'exemple de l'ergothérapeute qui apprend aux enfants à ranger leur bureau ou à bien positionner son coude pour écrire de façon plus fluide pour être plus rapide ou plus lisible. Cela fait aussi partie du travail des fonctions exécutives car c'est à la fois de l'anticipation mais aussi de l'organisation en général.

Une grande attention est donnée au rythme attentionnel de l'enfant. Des temps de pause peuvent être faits

.../...

*TSA : Trouble du Spectre de l'Autisme

ÉDUCATION

Le DAR : un dispositif à développer dare-dare !

soit en salle d'autorégulation ou même dans un coin de la classe.

Des bienfaits qui rejettent sur l'école et les enseignants :

Le projet DAR s'appuie sur deux axes principaux : l'autorégulation, qui constitue un vecteur commun à tous les professionnels impliqués et une organisation spécifique au sein de l'école. Les acteurs de ce projet sont multiples : la municipalité, l'école, la famille, et bien sûr les professionnels du médico-social.

Selon les chiffres avancés par Blair et Diamond en 2008*, environ 50 % des enfants entrent à l'école avec une déficience des habiletés sociales. Il est donc primordial que le projet DAR s'adresse à tous les enfants et pas seulement à ceux présentant des troubles particuliers.

L'AVANTAGE DE SCOLARISER SON ENFANT DANS UNE ÉCOLE QUI ACCUEILLE UN DAR EST QU'IL BÉNÉFICIE À L'ENSEMBLE DES ÉLÈVES DE L'ÉCOLE.

Le projet DAR a aussi pour objectif de répondre au désarroi des enseignants pour la gestion de leur classe. Pour ce faire, il transpose les recherches en neurosciences vers la classe, en s'appuyant sur des méthodes telles que l'enseignement explicite, l'approche positive, la compréhension des comportements défaits ou encore l'apport du médico-social au sein de l'école.

Au cœur du projet DAR se trouve l'autorégulation, qui consiste à apprendre à maîtriser ses pensées, ses émotions et ses comportements. Ce processus est travaillé tout au long de la vie, et permet d'être calme, concentré et alerte pour être dans les apprentissages.

L'approche cognitivo-comportementale, basée sur la



compréhension du cerveau et sur l'analyse des comportements d'une personne, est également mise en avant pour introduire, avec la participation de l'élève, des comportements plus adaptés à son bien-être.

Bien que la porte d'entrée de ce dispositif soit l'autisme, le but est que ce concept s'applique à l'ensemble des enfants, car cette méthode est applicable à tous.

Le projet DAR est un vrai projet école, avec une cohérence éducative et un partenariat des professionnels, des enseignants et des parents,

qui partagent une culture commune de l'apprentissage de la compétence. Les professionnels impliqués se sentent efficaces, ce qui est un facteur important pour la réussite de l'élève.

Comment y inscrire mon enfant ?

Pour bénéficier du dispositif DAR, l'élève doit être inscrit auprès du directeur de l'établissement, et une notification MDPH est nécessaire pour la partie médico-sociale. L'effectif des groupes est de 7 à 10 élèves, ce qui permet un accompagnement individualisé et adapté.

En conclusion on peut dire que ce dispositif est une vraie solution pour tous les enfants en particulier pour ceux rencontrant des soucis de dysrégulation émotionnelle. Chaque année des nouveaux dispositifs ouvrent sur le territoire car les résultats sont probants et encourageants. Les enfants gagnent en autonomie à leur rythme et ils reprennent confiance en eux.

Récemment il est question d'élargir ce dispositif aux élèves DYS ou ayant des troubles du déficit de l'attention. L'espoir est donc bien là pour nos cyclokids qui présentent souvent ces troubles associés. ** ■

* https://www.researchgate.net/publication/5247044_Biological_processes_in_prevention_and_intervention_The_promotion_of_self-regulation_as_a_means_of_preventing_school_failure

** <https://www.hospimedia.fr/actualite/articles/20230512-education-les-dispositifs-d-autoregulation-pourraient-integrer-les>

Le DAR : un dispositif à développer dare-dare !

LE TÉMOIGNAGE D'AURÉLIA

MAMAN DE LÉON, 6 ANS AYANT REÇU UN DIAGNOSTIC DE TSA
À 2 ANS ET DEMI PUIS DE
CYCLOTHYMIE À 5 ANS.

Notre fils Léon, âgé de 6 ans, a intégré un dispositif d'autorégulation (DAR) pour son CP à la rentrée de septembre 2022. L'école a vu arriver pour l'inscription, des parents épuisés et découragés qui ont tenté plusieurs écoles différentes avec les mêmes résultats : l'exclusion et la stigmatisation. On nous a enfin écoutés et rassurés sur les bienfaits de ce dispositif. La psychologue du DAR nous a même dit « votre enfant peut tout casser on est prêt !!! ». Et bien, vous savez quoi ? Les crises ont cessé très rapidement et il s'est épanoui dans sa nouvelle école !

Avant cela, Léon avait connu une scolarisation chaotique, à mi-temps uniquement sur le temps de présence d'une AESH individuelle, avec des exclusions pour la cantine et le périscolaire. Il développait de plus en plus de comportements défis avec des crises importantes, et un risque de rupture de sa scolarité. Léon a un dossier MDPH depuis qu'il a reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme à l'âge de 2 ans ½. Chaque réunion d'ESS (équipe de suivi de scolarisation) était vécue comme un procès pour notre fils sans réelles solutions ni compréhensions de la situation. Il faisait de nombreuses crises où je devais venir le chercher à l'école.

Depuis la rentrée, la vie de Léon a complètement changé. Grâce aux outils développés par l'équipe du DAR qui le suit, il a su s'intégrer parfaitement à sa classe et a fait d'énormes progrès. Il bénéficie d'aménagements lors des temps de cantine mais aussi lors des temps de classe lorsqu'il a besoin de pause. Il travaille sous forme d'atelier collectif la gestion de ses émotions en salle d'autorégulation. Il reprend petit à petit confiance en lui. Aujourd'hui, il participe pleinement aux activités de sa classe et s'épanouit à l'école, un endroit où il va désormais avec plaisir.

Léon a une vraie posture d'élève, il est désormais scolarisé à plein temps, ce qui était impensable avant qu'il intègre le DAR. Il rentre de l'école plus apaisé et sa participation aux sorties scolaires ou aux fêtes d'école est désormais évidente comme n'importe quel élève.

Nous sommes reconnaissants envers l'équipe du DAR et l'école pour leur bienveillance, leur écoute et leur accompagnement dans le parcours de notre fils. On se sent inclus dans ce travail d'équipe sans jugement, nous avons pu parler du diagnostic de cyclothymie pour un meilleur accompagnement de notre fils toujours dans la recherche de la solution la plus adaptée à notre enfant. Les cafés parents organisés par le DAR sont également un grand soutien pour nous.

En conclusion, le dispositif d'autorégulation a eu un impact considérable sur la vie de Léon et de notre famille. Nous savons que ses besoins sont pris en compte et respectés. Je ne garde plus mon téléphone collé à moi de peur de rater l'appel de l'école pour venir chercher mon fils en crise comme c'était le cas dans les autres écoles qu'il a fréquentées. Léon est rentré petit à petit dans les apprentissages, il n'y a plus de violence à l'école. Je recommande vivement cette approche aux parents qui pourraient rencontrer des difficultés similaires avec leur enfant. ■

L'avis de Léon

Léon apprécie particulièrement l'exercice « arrête, observe et agis ».

Dans cet exercice il y a M. Stop, Mme Zen et M. détective. Les enfants sont invités à se servir de ces 3 personnages qui sont dans leur tête pour résoudre des problèmes. Le but étant de pouvoir ensuite les activer en classe. Pour ça ils travaillent en atelier à l'aide de jeux de société.

Léon aime y ajouter un autre personnage :

M. Négatif

M. Négatif par Léon (dessin)



Le DAR : un dispositif à développer dare-dare !

LE MOT D'ANNE-SOPHIE MORENA

NEUROPSYCHOLOGUE
ET FONDATRICE DE «AUTORÉGULATION
ACCOMPAGNEMENT
& EXPERTISE» MAIS AUSSI GÉRANTE, SUPERVISEURE,
FORMATRICE, ET CONFÉRENCIÈRE

Bicycle : Pouvez-vous nous citer des exemples d'outils utilisés dans les DARs ?

Au sein des DARs, nous travaillons avec des outils bénéfiques pour tous.

Le retour de récréation est généralement un moment complexe à gérer, au niveau émotionnel pour les enfants et donc pour se recentrer sur les apprentissages.

La sur-excitation cognitive est souvent là !

Nous proposons aux élèves une routine qui se réalisera à chaque retour de récré, pendant deux minutes montre en main, en imitant des gestes faits par l'adulte (à mi-chemin entre le yoga et le jeu d'imitation).

Ainsi les esprits se centrent sur les gestes à imiter et non sur le vécu de la récréation juste terminée.

En se focalisant sur une tâche, le cerveau envoie le message au corps (et vice versa) qu'il est temps de revenir à un état «calme et alerte». L'imitation est aussi un pré-requis pour les apprentissages.

On peut en même temps faire des exercices de souffle, et bien sûr, déléguer la tâche de meneur à un enfant qui appréciera être celui qui donne les gestes à imiter. Cette responsabilité est appréciée et peut être donnée à différents élèves dans la semaine pour une équité ressentie.

Autre exemple :

Entre chaque exercice défini, il est judicieux de créer un temps de «décompression» pour aider notre cerveau à passer d'un domaine à un autre. Il peut être utile d'utiliser un son quand on passe d'une matière à une autre, et de créer un jeu de mémoire qui se répète dans la journée plusieurs fois, ainsi on aide notre concentration à être maximale, tout en faisant une petite pause sympathique et ludique : par exemple, avoir un «mot du jour» en anglais, et toute la journée, l'enseignant(e) peut interroger les élèves qui doivent se souvenir du mot en question et l'adulte peut ainsi féliciter ceux qui font l'effort de chercher et de se souvenir. On travaille la mémorisation, le lien positif à l'adulte avec l'approche ludique, la concentration, la ritualisation de moments intermédiaires, l'esprit d'équipe (pourquoi ne pas s'entraider ?). ■

Pour aller plus loin

Site Autorégulation, Accompagnement et Expertise :
www.autoregulation.fr

L'autorégulation : une clé pour l'école inclusive ? (webinaire FISAF du 08 juin 2022) : https://m.youtube.com/watch?v=OCW_lyMBYRg&feature=share

LISTE DES DARs (NON EXHAUSTIVE)

Collèges :

- Collège César Franck depuis 2020 - 1, rue César Franck 80000 Amiens (AC Amiens)
- Collège Corentin Riou - Moutiers-les-Mauxfaits 85540 (AC Nantes)
- Collège Saint Benoît (privé) - 15, Allée Jean Lurçat 72000 Le Mans (AC Nantes)
- Collège Maurice Genevoix - Couzeix (87270) (AC Limoges)
- Collège Leclerc - Schiltigheim (67) (AC Strasbourg)
- Collège Marie Curie - St-Amand-les-eaux 59230 (Académie de Lille)
- Collège d'Arsonval - Brives la Gaillarde 19100 (AC Limoges)

Écoles élémentaires :

- École Pierre Menanteau - Dompierre-sur-Yon 85170 (AC Nantes)
- École Remondet - 85110 Chatonnay (AC Nantes)
- École Brant - 1, rue d'Ammerschwih 68000 Colmar (AC Strasbourg)
- École des Charmettes - 161, rue des Charmettes 01150 Lagnieu (AC Lyon)
- École élémentaire - 19330 St Germain les Vergnes (AC Limoges)
- École Réginald - Trevet (14100, Lisieux) (AC Normandie)
- École La Gorp - 1, Av. Jules Ferry, 33440 Ambarès-et-Lagrave (AC Bordeaux)
- École élémentaire - Boisseuil (AC Limoges)
- École St Exupéry - rue Saint-Exupéry 94190 Villeneuve-Saint-Georges
- École Alain - 1, Mail des Allobroges 77100 Meaux
- École La fontaine - 22200 Grâce (AC Rennes)
- École Paul Langevin - Pontivy (Morbihan) (AC Rennes)
- École Oscar-Cleret - Arras (AC Lille)
- École Jean Moulin - 40, rue Jean Moulin 27000 Évreux (AC Normandie)
- École Jules Ferry - 70200 Lure (AC Besançon)
- École Pablo Neruda - Poitiers (AC Poitiers)
- École St Germain - Brives la Gaillarde (AC Limoges)
- École Gaspard Monge - 42000 St Etienne (AC Lyon)
- École de Firmi - 5, rue de cransac 12300 Firmi (AC Toulouse)
- École Hugues Panassié - 82000 Montauban (AC Toulouse)
- École Guynemer 1 - 67000 Strasbourg (AC Strasbourg)
- École La Fontaine - Grasse (06) (AC Nice)



Allez ! A la poubelle !

Je vais vous parler d'un outil formidable que j'ai imaginé (qui existe peut-être, allez savoir !).

Vous me direz, mais Amélie ce n'est pas un coup de gueule !

Mais si... justement, quand on a des coups de gueule, des colères, des énervements, des irritations des nerfs... c'est THE outil idéal !

Parce que bon, l'autre « abruti » qui respire fort dans le métro, ca m'agaace... et je sors du métro, ca m'agaace encore, est-ce possible d'avoir le droit de respirer... non mais... dans la journée, à chaque pause, le soir en rentrant, cette maudite personne m'agace encoooore.

C'est dingue d'être buggé à ce point, de ne pas réussir à oublier un truc aussi insignifiant !
La cyclo encode mal les informations en cas d'émotions !

Vous me direz il y a l'EMDR, certes, mais on ne va pas aller chez le psy à chaque fois qu'une personne respire dans le métro alors que nous ne sommes pas d'humeur !

Cet exemple est insignifiant, mais on observe le même phénomène en version longue durée pour des choses bien plus graves : genre Albertine qui se permet de vous éjecter de votre groupe de copines d'avant qu'elle n'y arrive et mette le bazar... Alors là vous vous en prenez pour 6 mois à 1 an de dégout, de colère de tristesse.... De grand sentiment d'injustice...

Et ça rumine, et ça rumine, la colère ne passe pas... 1 mois, 2 mois, 3 mois...

Peu importe la cause, peu importe la gravité, peu importe qui a tort, qui a raison....

Ça gargouille à l'intérieur, une tension nauséabonde qui vous fait du mal !

Alors j'en ai eu marre ! Coup de gueule : « ça suffa comme ci, boudiou ! »

Je veux me débarrasser de cette colère qui ne passe pas, de ces ruminations incessantes !

Or quand on doit se débarrasser de quelque chose, et bien on le met à la poubelle !
LA POUBELLE !!! mais ouiiiiii c'est exactement ce qu'il me faut !!!

Je me suis créée une poubelle avec une appli pour créer des notes, et plus particulièrement la note qui fait des listes. Je l'ai appelée « Poubelle ». J'y consigne ce que je souhaite jeter.

Donc si Ernest me gave,

1) Je fais le geste de me débarrasser de son comportement comme on époussèterait des miettes sur soi, en me disant « Hop poubelle »

2) Puis je vais écrire dans ma poubelle ce qui a fait qu'il m'a énervée.

« Ernest ne m'aime pas, il veut juste des ragots en prêchant le faux pour savoir le vrai »

3) J'attends x temps en réfléchissant au comment ne plus subir ce comportement.

- Je dégage complètement Ernest de ma vie ?

- Je continue à le côtoyer car il est très populaire, mais je fais très attention à ce que je dis ?

- Je lui dis juste bonjour quand je le croise, sans m'attarder ?

4) Quand j'ai pris du recul, que Ernest m'indiffère, ou que j'accepte Ernest avec son comportement (si c'est pas trop grave), je vide ma poubelle.

Mais c'est fou ce que ça fait du bien ! Ça fonctionne à merveille !

AMÉLIE CLERMONT

FONDATRICE
ET PRÉSIDENTE D'HONNEUR
DE L'ASSOCIATION BICYCLE



FAUT PAS PRENDRE LES CONS POUR DES PARENTS

Assurance tous risques

COURIR UN RISQUE



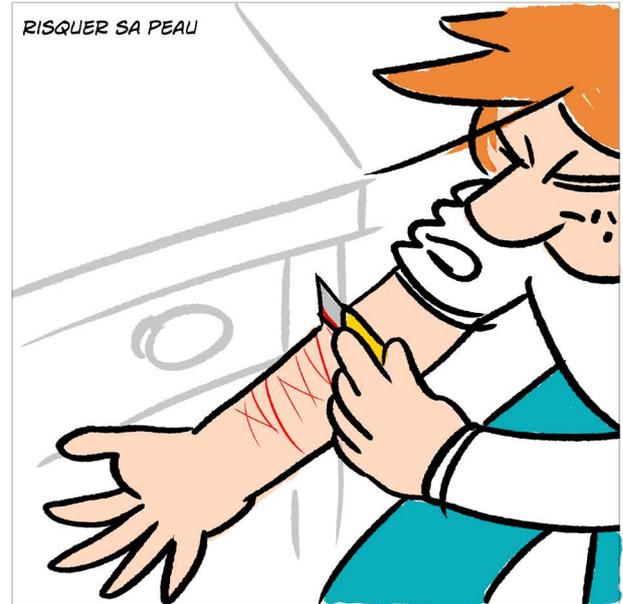
AVOIR LE GOÛT DU RISQUE



RISQUER GROS



RISQUER SA PEAU



RISQUER UN OEIL



DONC SI JE RÉSUME DOCTEUR :
VOUS NE VOULEZ PAS PRENDRE
DE RISQUES MAIS VOUS PRENEZ
LE RISQUE QU'IL EN PRENNE ?



Textes Kalaelidoscope & dessins RicoGripail © Bicycle asso 2023

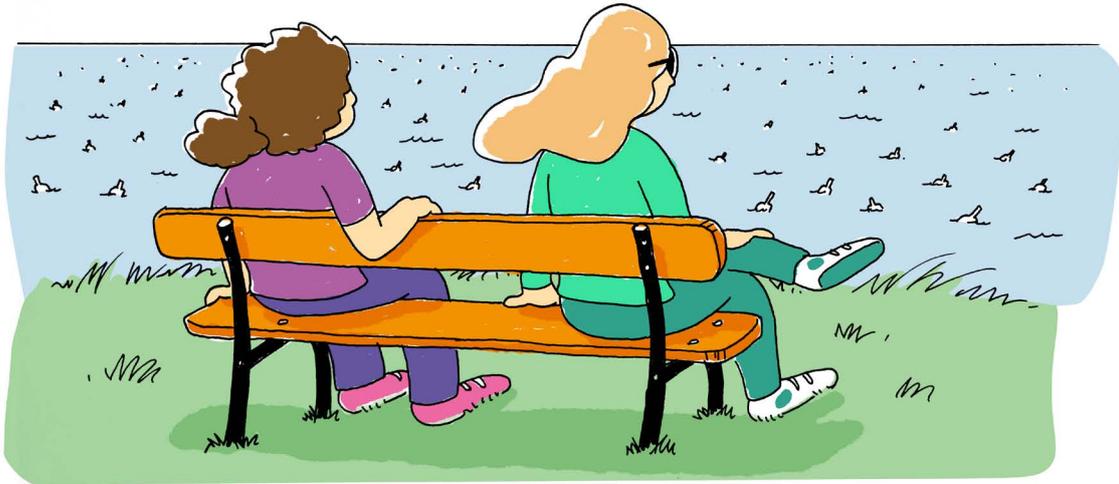


FAUT PAS PRENDRE LES CONS POUR DES PARENTS

Bouteilles à la mère

2 mères face à la mer, polluée, remplie de bouteilles...

MAIS QU'EST-CE QUI SE PASSE ?



CE SONT LES BOUTEILLES À LA MER QUE REÇOIT BICYCLE.

ET ON NE PEUT RIEN FAIRE ?



SI MAIS LA PLUPART DES PROFESSIONNELS DU MÉDICO-SOCIAL NOUS PRENNENT POUR DES GOURDES DU COUP ILS ONT MOINS DE SCRUPULES À NOUS ABANDONNER...

MAIS QUEL CULOT !



Textes Kalætitidoscope & dessins RicoGripoi © Bicycle asso 2023

Comment remplir mon dossier mdph avec panache !

COMMENT ET POURQUOI REMPLIR UN DOSSIER MDPH POUR NOS ENFANTS CYCLOTHYMIQUES ?

La MDPH est la maison départementale pour les personnes avec un handicap. Cette structure régit toutes les sortes de handicap, psychiques ou physiques. Elle s'occupe des enfants, des adultes et des personnes âgées.



ÉLÉNA PICQ

MÉDECIN GÉNÉRALISTE,
BÉNÉVOLE BICYCLE

POURQUOI :

La reconnaissance officielle d'un handicap chez votre enfant vous donne droit à des aides. Ces aides sont là pour compenser le handicap et pour donner à votre enfant les mêmes chances de réussir sa vie que n'importe quel autre enfant.

De plus, dans nos situations où le handicap est « invisible », nous avons parfois des difficultés relationnelles avec l'école. Le fait d'avoir une reconnaissance officielle permet de (re)partir sur des bases plus saines. .../...



©Illustration Coraïle Morin «Parcours de billes»



Illustration Coralie Norm «Les desaccouturés»

**PLUSIEURS AIDES SONT PROPOSÉES :
L'AAEH, LE PPS, L'AESH, LA CARTE MOBILITÉ
INCLUSION, LA PCH.**

**1/ L'AAEH : L'allocation pour l'éducation de l'enfant
avec un handicap**

C'est une aide financière qui est versée par la CAF une fois que la MDPH a transmis son accord. En 2022, le montant de base est de 140,43€. Viennent ensuite des compléments de l'AAEH qui financent des aides humaines ou des frais qui n'existeraient pas si l'enfant n'avait pas de handicap. Le montant des compléments varie en fonction des dépenses que vous avez ou que vous prévoyez pour la prise en charge de votre enfant.

Ces compléments sont octroyés selon 3 critères :

- le montant des dépenses liées aux handicap de votre enfant,
- le fait que vous soyez à temps partiel (pour vous occuper de votre enfant)
- et le fait que vous ayez besoin d'embaucher quelqu'un pour s'occuper de votre enfant.

En général les dépenses concernent les frais de psychologie ou de psychomotricité mais pas seulement. Il n'existe pas de liste précise des frais pouvant être pris en compte. Voici quelques exemples d'aménagements que vous pouvez faire pour aider votre enfant et pour lesquels la MPDH peut vous aider :

- Avoir une aide à domicile pour garder votre enfant aux différents moments de la journée où un enfant

classique est gardé en groupe. On sait que nos enfants souffrent de la vie en collectivité, le temps scolaire est déjà une épreuve, si on peut leur éviter la cantine et le périscolaire c'est une bonne chose. Cela leur permet d'être plus calme pendant le temps scolaire.

- Avoir une aide à domicile pour garder votre enfant pendant que vous soufflez : cela s'appelle le répit pour les aidants.

- Avoir une aide financière pour racheter tout ce que votre enfant casse lors des crises ou lors de l'usage quotidien. Par exemple, un mois après la rentrée, il n'a plus rien dans sa trousse et a perdu sa calculatrice, ses chaussures sont trouées, ses t-shirts mangés à l'encolure. Bien sur, l'AAEH n'est pas là pour « habiller » votre enfant, mais du fait de son handicap les frais courants le concernant sont le double ou le triple de ceux de la fratrie.

L'AAEH peut aussi vous aider à payer les dépassements d'honoraires de certains psychiatres ou les frais de transport.

L'octroi de l'AAEH vous donne droit au Pass'sport. C'est une allocation de rentrée sportive d'un montant de 50 euros. Cette aide de l'État est destinée aux enfant/jeune adulte. Elle permet de prendre une adhésion ou une licence dans une structure sportive éligible. Ce Pass'sport est très utile sachant que nos enfants changent souvent d'avis du fait de leur maladie. La fameuse sagesse éducative qui veut que l'enfant qui choisit une activité doit la garder toute l'année est difficile à appliquer chez nos enfants cyclothymiques. Le fait d'avoir une réduction de 50 euros permet de changer d'activité dans l'année et de garder une activité sportive malgré la maladie, ces activités faisant pleinement partie des soins.

.../...

DOSSIER SPÉCIAL

Comment remplir mon dossier mdph avec panache !

**VOICI LES DIFFÉRENTS « COMPLÉMENTS DE L'AAEH »
AVEC LES CRITÈRES QUI CORRESPONDENT À LEUR ATTRIBUTION ET LES MONTANTS CORRESPONDANTS.**

Tableau des compléments AEEH			
Date d'effet : Juillet 2022			
	Critères	Montant mensuel du complément	Montant de la majoration parent isolé
1 ^{re} catégorie	Enfant dont le handicap entraîne par sa nature ou sa gravité des dépenses mensuelles d'au moins 245,94 euros.	105,40 euros	Aucune majoration
2 ^e catégorie	Enfant dont le handicap : <ul style="list-style-type: none">▶ soit oblige l'un de ses parents à exercer une activité à temps partiel réduite d'au moins 20% par rapport à un temps plein ;▶ soit nécessite le recours à une tierce personne au moins 8 heures par semaine ;▶ soit entraîne des dépenses mensuelles d'au moins 425,99 euros.	285,46 euros	57,09 euros
3 ^e catégorie	Enfant dont le handicap : <ul style="list-style-type: none">▶ soit oblige l'un de ses parents à exercer une activité à mi-temps ou nécessite le recours à une tierce personne au moins 20 heures par semaine ;▶ soit oblige l'un de ses parents à exercer une activité à temps partiel réduite d'au moins 20% par rapport à un temps plein ou nécessite le recours à une tierce personne au moins 8 heures par semaine et entraîne des dépenses mensuelles d'au moins 259,11 euros ;▶ soit entraîne des dépenses mensuelles d'au moins 544,57 euros.	404,04 euros	79,05 euros
4 ^e catégorie	Enfant dont le handicap : <ul style="list-style-type: none">▶ soit entraîne des dépenses égales ou supérieures à 766,65 euros par mois ;▶ soit oblige l'un de ses parents à cesser toute activité professionnelle ou nécessite le recours à une tierce personne à temps plein ;▶ soit oblige l'un de ses parents à exercer une activité à mi-temps ou nécessite le recours à une tierce personne au moins 20 heures par semaine et entraîne des dépenses mensuelles d'au moins 362,62 euros ;▶ soit oblige l'un de ses parents à réduire son activité professionnelle d'au moins 20 % ou nécessite le recours à une tierce personne au moins 8 heures par semaine et entraîne des dépenses mensuelles d'au moins 481,19 euros.	626,12 euros	250,33 euros
5 ^e catégorie	Enfant dont le handicap oblige l'un des parents à cesser toute activité ou nécessite la présence d'une tierce personne à temps plein et entraîne des dépenses mensuelles d'au moins 314,62 euros.	800,21 euros	320,59 euros
6 ^e catégorie	Enfant dont le handicap oblige l'un des parents à cesser toute activité ou nécessite la présence d'une tierce personne à temps plein et dont l'état impose des contraintes permanentes de surveillance et de soins à la charge de la famille.	1 192,55 euros	469,91 euros

A SAVOIR :

Lorsque vous employez une personne à votre domicile vous bénéficiez de 50% de crédit d'impôt. Si vous l'employez pour faire garder votre enfant qui a un handicap, vous bénéficiez d'une réduction supplémentaire.

https://www.cesu.urssaf.fr/decla/index.html?page=page_estimer&LANG=FR

Comment remplir mon dossier mdph avec panache !

2/ Le PPS : le plan personnalisé de scolarisation

Le PPS est écrit par la CDADH (commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées) Ce qui est écrit dans le PPS est un DROIT qui est donc défendable devant le tribunal administratif. Les recommandations pour le temps scolaire sont souvent proposées dans le GEVA-Sco (Guide d'évaluation des besoins de compensation en matière de scolarisation) rempli par l'enseignant et par l'enseignant référent qui résume les propositions faites par l'équipe éducative et les parents lors de réunions à l'école (Réunion d'équipe de suivi ou réunion d'ESS (équipe de suivi de scolarité)). Si vous avez d'autres remarques que celles faites par l'école, vous pouvez aussi préciser vos demandes d'aménagements sur le temps scolaire dans les pages du formulaire de demande. (cf infra)

Le PPS donne droit à des aménagements : par exemple, il précise si l'enfant a le droit de sortir de la classe en cas de surmenage, si l'enfant a besoin d'aller courir dans la cour, si l'enfant a besoin de plus de pauses ou de moins d'exercices, si l'enfant a besoin qu'on lui donne les leçons photocopiées...

Il peut aussi être proposé du matériel pédagogique adapté et des aménagements pour passer les examens. C'est aussi le PPS qui précise si l'enfant a droit à un(e) assistant(e) d'enfant en situation de handicap (AESH). Il stipule si l'AESH sera individuelle ou mutualisée. Il fixe le temps de présence de l'AESH sur la semaine. Le PPS est un droit. Ainsi, s'il y est écrit que votre enfant a droit à une AESH 20h par semaine et que l'école vous dit que ce n'est pas possible parce qu'il manque du personnel, vous pouvez aller au tribunal administratif pour non respect des droits de votre enfant.

Personnellement, j'ai reçu le PPS de mon fils en mars. Celui-ci lui donnait droit à une AESH individuelle de 20h/semaine. A cette époque, il n'était pas du tout scolarisé, mais il devait l'être à la rentrée suivante. Dès le mois de mai, j'ai envoyé un mail et un courrier au rectorat en leur expliquant que mon fils ayant droit à 20h/semaine et la demande étant faite en mai, il était hors de question qu'il n'y ait pas d'AESH 20h/semaine dès le premier jour de la rentrée scolaire. Je leur ai précisé que dans le cas contraire j'irai au tribunal administratif. Je n'ai pas eu de réponse du rectorat mais j'ai eu l'AESH 20h/semaine. Même remarque pour l'entrée au collège. Je me présente au principal adjoint en mai afin de parler des difficultés de mon fils. J'explique qu'il a

un(e) AESH 20h/semaine. Le principal adjoint me regarde avec de grands yeux : «Ca va être compliqué car cette année, il manque 80h de présence d'AESH par semaine sur tout le collège». Je lui ai répondu que mon fils n'était pas scolarisable sans la présence d'une AESH 20h/semaine et j'ai refait un courrier au rectorat. Mon fils a bien eu la présence d'une AESH 20h/semaine.

Une autre remarque : récemment, une de mes patientes m'a montré le PPS de son fils. Il avait eu droit à un(e) AESH, mais le nombre d'heures par semaine n'était pas précisé. Je pense qu'il faut exiger que la MPDH note le nombre d'heures par semaine et précise si l'AESH est mutualisée ou individualisée. Dans le cas contraire vous n'aurez pas de texte précis pour faire valoir vos droits si jamais votre enfant n'a pas son AESH.

Les AESH peuvent intervenir sur le temps scolaire et le temps périscolaire. ATTENTION, elles sont une aide mais ne remplacent pas une prise en charge médicale adaptée : l'AESH peut aider et rassurer un enfant qui peut être un peu triste à l'école, mais si l'enfant est en détresse morale et pleure toute la journée le traitement primordial restera médicamenteux.

En résumé, lorsque vous remplissez votre dossier MPDH, vous demandez un certain nombre d'heures de présence d'AESH par semaine. Ce taux horaire correspond aux difficultés de votre enfant et est fixé de manière pluridisciplinaire par les parents, les enseignants, l'infirmière scolaire et le chef d'établissement. Dans un deuxième temps, après avoir étudié votre dossier, la MPDH vous envoie une proposition de PPS. Il faut bien le lire et SURTOUT LE CONTESTER s'il ne convient pas, mais aussi s'il est imprécis.

3/ L'orientation scolaire : Cette orientation est inscrite dans le PPS de votre enfant. Il y a plusieurs possibilités :

• Ulis Collège et Ulis Lycée

L'Ulis Collège ou Lycée s'adresse aux enfants et adolescents pouvant suivre leur scolarité dans un établissement scolaire ordinaire tout en ayant accès à un enseignement adapté encadré par un enseignant spécialisé.

• Egpa (sections d'enseignement général et professionnel adapté (Segpa) et établissements régionaux d'enseignement adapté (Erea).)

L'Egpa s'adresse aux enfants et adolescents qui présentent des difficultés scolaires graves et persistantes

.../...

Comment remplir mon dossier

malgré la mise en place d'actions d'aide et de soutien. Les EGPA s'adressent plus aux enfants qui ont des difficultés scolaires pures, sans troubles du comportement. Ceci correspond peu à nos enfants, sauf ceux qui ont des difficultés scolaires qui persistent malgré la stabilisation de la maladie bipolaire.

• Unité d'enseignement d'un établissement médico-social

Parmi les unités d'enseignement des établissements médico-sociaux, celui proposé à nos enfants est l'ITEP, l'institut thérapeutique, éducatif et pédagogique. Il s'adresse aux enfants et adolescents atteints de troubles des conduites et du comportement. Certains ITEP ont une approche psychanalytique de troubles psychiques ce qui entraîne un échec des prises en charge et parfois de grosses difficultés pour les enfants et leur famille.

4/ La carte mobilité inclusion mention priorité :

Pour nos enfants qui sont des rois de l'impatience, le fait de pouvoir bénéficier de cette carte permet d'éviter les files d'attente. Cela permet d'éviter certaines crises de colère et cela permet d'ouvrir des portes pour des activités qu'on aurait laissées tomber si on avait dû attendre.

5/ La PCH :

La prestation de compensation du handicap (PCH) est une aide financière versée par le département. Elle permet de rembourser les dépenses liées à la perte d'autonomie. La PCH comprend 5 formes d'aides (humaine, technique, aménagement du logement ou transport, aide spécifique ou exceptionnelle, animalière). Son attribution dépend du degré d'autonomie, de l'âge, des ressources et du lieu résidence.

Critères :

- Avoir une difficulté absolue pour la réalisation d'une activité importante du quotidien
- Avoir une difficulté grave pour la réalisation d'au moins 2 activités importantes du quotidien. La difficulté à accomplir ces activités est qualifiée de grave si vous pouvez difficilement réaliser ces activités.
- La PCH concerne donc les enfants avec un handicap important.

COMMENT REMPLIR LE DOSSIER :

Il y a un seul et même dossier MPDH pour tous les handicaps et pour tous les âges de la vie. Ainsi, certains items ne concernent pas votre enfant. Ils doivent rester vides.

Pour demander une reconnaissance à la MDPH, il y a deux formulaires à remplir : l'un par vous-même et l'autre par le médecin.

1 / Le certificat médical est rempli par un médecin :

Ce peut être le psychiatre, le médecin traitant ou le médecin scolaire.

Le médecin doit noter le diagnostic et les symptômes qui entraînent un handicap. Si votre enfant n'a pas de diagnostic le médecin peut écrire « trouble sévère du comportement » dans la case diagnostic. Si votre enfant a un diagnostic de TDAH mais que vous suspectez un trouble bipolaire cela n'a pas d'importance. La MPDH ne se base pas forcément sur le diagnostic même si cela permet de mieux appréhender le handicap pour des pathologies connues comme l'autisme. La MDPH évalue avant tout l'intensité des symptômes pour savoir si ceux-ci entraînent un handicap. Ainsi, il y a plusieurs items abordés et ils doivent être notés entre A et D (A : aucun problème, D : item non réalisé).

Attention aux mamans et aux papas sur-adaptés qui vont banaliser les difficultés du quotidien. Il est nécessaire de faire remonter à la MDPH tout ce que votre enfant fait ou ne fait pas PAR RAPPORT A UN ENFANT DE SON AGE. Si vous ne pouvez pas faire les courses avec un enfant de 8 ans ce n'est « normal ». Si vous ne pouvez pas prendre une douche sans qu'il frappe sa sœur, ce n'est pas normal. S'il ne se lave pas seul à 10 .../...

Comment remplir mon dossier mdph avec panache !

ans ou s'il vous insulte pendant 30min avant d'aller faire semblant de se laver, alors il faut demander au médecin de cocher la case D dans l'item : « faire sa toilette ». Si votre enfant de 10 ans se lave correctement une fois sur 10, alors il faut aussi cocher la case D.

Même si ce formulaire est à remplir par le médecin, il me paraît judicieux que vous le remplissiez au crayon de papier et vous discutiez ensuite des items avec le médecin.

2/ Formulaire à remplir par la famille. Cerfa 15692*01 :

Ce formulaire collecte les documents administratifs et fait le point sur vos besoins et vos demandes. Voici quelques exemples concernant certaines pages.

Page 6 :

Frais engagés : n'hésitez pas à refaire le tableau proposé sur une feuille libre car le tableau n'a que 3 lignes. C'est ici que vous notez les frais de psychologues, de transport... décrits au début de l'article.

Page 8 :

C'est ici que vous décrivez le projet de vie pour votre enfant. Par exemple, si vous demandez une aide financière pour embaucher une aide à domicile, précisez sur cette page les horaires et les jours prévus. Si vous employez déjà une tierce personne, vous pouvez joindre le contrat de travail..

Pages sur la vie scolaire :

C'est vous qui connaissez le mieux votre enfant. Faites savoir à la MPDH quels aménagements vous paraissent importants pour lui.

C'est ici que vous pouvez demander un(e) AESH. Même si cela a déjà été demandé dans le certificat médical, il est important de le préciser de nouveau sur cette page. Vous pouvez aussi préciser si votre enfant a besoin d'un(e) AESH sur le temps de la pause méridienne. En effet, j'ai déjà entendu dire qu'il n'était pas possible d'avoir un(e) AESH sur le temps de la cantine : ceci est faux. Si votre enfant a besoin de la présence d'un adulte pour l'aider à gérer les interactions sociales, un(e) AESH sur le temps péri-scolaire est nécessaire.

Page 17 :

Cochez les cases qui correspondent à vos besoins. En bas de la page 17, demandez un PPS, plan personnalisé de scolarisation. Il faut le demander explicitement.

Page 20 : Vos attentes en tant qu'aidant familial : Certaines familles peuvent compter sur les grands-parents ou les oncles et tantes mais d'autres familles sont isolées. Il me semble licite de demander à pouvoir faire garder son enfant une journée par mois et/ou plusieurs jours pendant les vacances.

Remplir un dossier MDPH est une épreuve en soi. Il est nécessaire de décrire tout ce qui fait que notre enfant n'est pas « normal », tout ce qu'il ne sait pas faire ET tout ce qu'il fait et qu'il ne devrait pas faire... On doit justifier nos dépenses financières, on doit expliquer que parfois on n'en peut plus... On en ressort le moral dans les chaussettes puisque l'on doit synthétiser tout ce qui ne va pas. Cependant c'est une étape importante vers l'amélioration de la maladie car ces aides sont nécessaires. Ce n'est pas une aumône qu'on vient demander, ce sont des aides humaines et financières dont nos enfants ont besoin pour ne pas perdre de chance par rapport à des enfants non malades. ■

<https://www.demarches.interieur.gouv.fr/particuliers/enfant-situation-handicap>

<https://www.monparcours handicap.gouv.fr/aides/le-complement-de-l'allocation-deduction-de-lenfant-handicape-complement-aeeh>

The image shows several overlapping pages from the Cerfa 15692*01 form. The visible sections include:

- B Votre vie quotidienne**: Contains checkboxes for 'Aide technique, matériel ou équipement', 'Aide à la personne', and 'Présence d'une personne auprès de l'enfant'. It also lists 'Renseignements obligatoires sur l'emploi' and 'Renseignements obligatoires sur l'éducation et la formation'.
- E Expression des demandes de droits et prestations**: Includes 'E1 Demandes relatives à la vie quotidienne' and 'E2 Vos attentes en tant qu'aidant familial'. It asks for 'Frais engagés' and 'Frais de transport'.
- F Vie de votre aidant familial**: Contains 'F1 Vos attentes en tant qu'aidant familial' and 'F2 Vos attentes en tant qu'aidant familial'. It asks for 'Autre renseignements que vous souhaitez nous communiquer'.
- C Vie scolaire ou étudiante**: Includes 'C1 Situation scolaire' and 'C2 Situation scolaire'. It asks for 'Si l'enfant est actuellement scolarisé, où?' and 'Si l'enfant n'est actuellement pas scolarisé'.

Comment remplir mon dossier mdph avec panache !

LE PROJET DE VIE

La partie pour laquelle les parents rencontrent le plus de difficultés ou pour laquelle ils ont le plus d'interrogations est « le projet de vie ». Voici un exemple de ce qui est attendu pour inspiration :

Faire en sorte que Clovis* devienne autonome, faire en sorte que les excès de dépense financière liés à son handicap n'impactent pas le mode de vie de la famille et surtout de la fratrie, faire en sorte qu'on puisse avoir des jours de répit/repos.

Clovis* est un garçon qui demande énormément d'attention et dont le comportement est source d'une grande fatigue pour nous, les parents.

Il est tout le temps en train de faire du bruit, bouger, monter sur le canapé, mimer des scènes de combat dans le salon. Il refuse d'aller dans sa chambre car il a peur des monstres. Il ne prend pas sa douche tout seul, il faut le guider verbalement. Le rituel du coucher est aussi très long. Chaque soir, il y en a pour une heure : il ne veut pas monter seul dans sa chambre, quand on le monte, il redescend, demande qu'on lui lise une histoire, qu'on reste avec lui... Il finit par s'endormir vers 21h (grâce aux médicaments car avant cela durait jusqu'à 22h parfois 22h30).

Il dégrade énormément le matériel : s'il a un stylo dans les mains, il va trouer le canapé, s'il a des ciseaux, il va couper la nappe, s'il prend une douche, il va vider le savon. Clovis* dégrade aussi beaucoup ses vêtements et ses chaussures. Par exemple, on lui achète 2 fois plus de vêtements qu'à son frère ou sa sœur. De même pour le matériel scolaire : il va falloir acheter 3 règles, 3 compas, 10 stylos... (Car il mord les stylos et les détruit complètement).

Quand il mange, il en met partout. Il faut le surveiller sinon il prend des quantités énormes de nourriture. Il peut par exemple manger un gros pot de pâte à tartiner en 3 jours. Il faut aussi le surveiller à l'heure du goûter. Nous avons dû mettre un cadenas sur le frigo et sur un placard.

Il ne peut pas manger à la cantine car cela le fatigue, génère de l'excitation et ensuite il devient bruyant en classe et énervé le soir. Il ne peut pas rester sans la surveillance d'un adulte à la maison. S'il est avec son frère, ils vont se bagarrer, s'il est seul, il a peur.

Il a besoin de beaucoup bouger. C'est pour cela qu'il fait beaucoup de sport. Les loisirs ne sont pas là seulement pour lui faire plaisir mais font partie de sa prise en

charge médicale. Au début, au basket, il pouvait arracher le ballon des mains de ses coéquipiers quand il estimait qu'on ne lui faisait pas assez de passes. Au judo, il apprend le contrôle de soi. Grâce à des encadrants compréhensifs, Clovis* va avec entrain à ses sports. Cela n'était pas gagné au début.

Le rythme de vie stable et constant et les routines sont la base de l'équilibre de la maladie de Clovis*. Nous organisons toute notre vie autour de cette stabilité. Les horaires de repas et de coucher sont fixes (Y compris pendant les vacances). Les temps d'écran sont définis en avance pour éviter des crises de colère à l'arrêt des écrans. Nous n'allons plus manger chez des amis le soir car Clovis* devient surexcité et le reste les 3 jours suivants. De même nous ne faisons jamais de sortie improvisée car cela génère du stress et de l'excitation.

Je passe aussi beaucoup de temps à m'occuper du côté médical de la maladie de Clovis* comme je suis médecin. Aucun médecin ne connaît cette maladie ici et c'est grâce à mes lectures que j'ai pu faire le diagnostic chez Clovis* et c'est encore grâce à mes lectures que Clovis* a un traitement adapté.

Actuellement, les humeurs sont stabilisées et on va pouvoir renforcer le travail autour de la douche et du repas. J'ai pris contact avec une association pour bénéficier d'aides éducatives dans ce domaine. D'ici un an, il faudra probablement refaire le point sur la dysgraphie et réévaluer la possibilité de mettre en place un ordinateur.

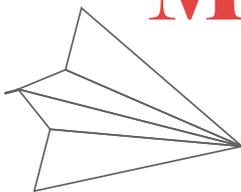
Grâce aux efforts de toute la famille et grâce à ses efforts, Clovis* va de mieux en mieux. Nous avons comme objectif qu'il passe son brevet des collèges et qu'ensuite il s'oriente vers une voie professionnalisante.

Ainsi, ce que nous attendons le plus de la MPDH c'est une aide financière afin de :

- pouvoir payer une nounou pour s'occuper de Clovis* sur les temps périscolaires mais aussi pour nous dégager du temps de repos et de répit.
 - financer le surplus de matériel et de vêtements qu'on doit lui acheter.
 - payer le psychologue (actuellement une à deux séances par mois) et l'association.
- Ainsi nous souhaiterions bénéficier de l'AAE avec le complément 3.** ■

**Le prénom a été modifié*

Ma vie d'AESH



SOPHIE GENÊT

AESH,
RESPONSABLE ADHÉSIONS BICYCLE



La constitution d'un dossier MDPH permet également de faire une demande d'AESH pour son enfant.

Les accompagnants d'élèves en situation de handicap (AESH anciennement AVS) interviennent auprès d'enfants et d'adolescents en situation de handicap ou présentant un trouble de santé invalidant accueillis en classe ordinaire et pour lesquels la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) a estimé le besoin d'une aide humaine.

AESH au collège depuis 4 ans, j'accompagne 12 élèves sur 4 classes. Ils sont 2, 3 ou 4 par classe. Nous sommes le plus souvent 2 ou 3 AESH à suivre une même classe - d'où l'importance de bien s'entendre avec ses collègues ! De plus, nous sommes - c'est stipulé dans notre contrat, « flexibles et mobiles » ; c'est-à-dire que d'une semaine à l'autre, nous pouvons changer d'élèves, voire d'établissement en fonction des besoins.

**Le prénom a été modifié*

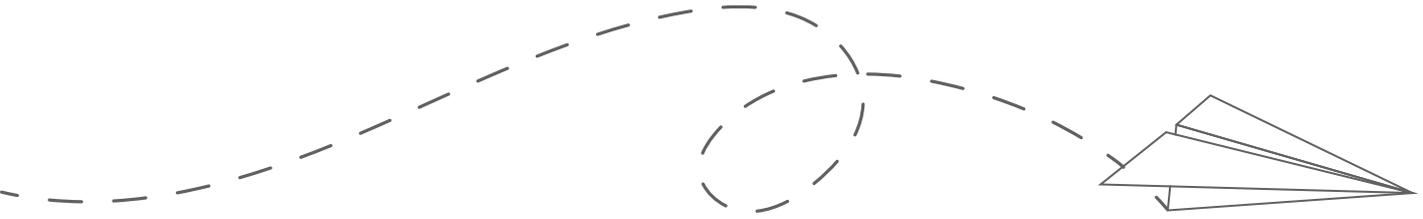
C'est dans ce contexte que je suis devenue une des AESH de Léa*, 5^{ème}, à la rentrée de janvier. Je la connais peu Léa*. J'ai bien eu les commentaires des collègues « élève super pénible, exclusive qui fait tout pour être au centre de l'attention, bon potentiel mais ne travaille que quand elle en a envie, c'est-à-dire peu ». « Intrusive » aussi. Le genre de gamine qui se permet de « fouiller dans ta trousse ou de feuilleter ton agenda en n'hésitant pas à te demander pourquoi telle annotation figure à telle date ». Il est d'ailleurs noté dans son GEVA-Sco qu'elle peut s'adresser à l'équipe éducative comme à ses pairs. Sans gêne. « Léa* a une très mauvaise gestion de ses émotions, élève en dents de scie ». Et puis ingérable aussi : surexcitée, monopolisant la parole et l'attention ou grincheuse, c'est selon.

Me voilà briffée ! J'ai hâte !

J'arrive donc ce mardi 3 janvier 8 heures avec ma bonne
.../...

TÉMOIGNAGE

Ma vie d'AESH



humeur et mon plus beau sourire en cours de français. Ils sont 3 à être notifiés, 2 élèves dys et Léa* dont on ignore le diagnostic.

D'entrée, elle m'annonce que l'AESH que je remplace lui manque beaucoup, qu'elle seule arrivait à l'aider et que de toute façon, ses parents ont écrit une lettre au rectorat pour remédier à cette situation parfaitement intolérable. Hum, le ton est donné. Challenge ! Il va falloir apprivoiser « M^{lle} mauvaise humeur ».

Sans surprise, elle refuse de s'asseoir à côté de moi. Pas grave, ils sont 3, les 2 autres ont l'air plutôt sympas et surtout habitués aux caprices de la demoiselle.

Pas un mot, pas un regard, Léa* restera mutique toute la matinée, refusant même de sortir ses affaires en Histoire. Remontrances de la prof, insolence de Léa* qui manifestement a une allergie à l'autorité « Eh ben, j'm'en fous » lorsque celle-ci la menace d'une observation.

La prof se radoucit et Léa* finira par poser son cahier sur son bureau. Un professeur un peu moins pédagogue l'aurait exclue. Il faut dire qu'ils commencent à la connaître aussi, cette élève ne cède pas sous la menace et est même prête à tous les écarts de conduite ou de langage pour ne pas perdre la face.

Sentiment d'échec pour moi, on m'avait pourtant bien prévenue.

Mais ça va aller, j'en ai vu d'autres et puis, au collège, il n'est pas rare qu'un ado refuse la présence d'une AESH à ses côtés même si je sens bien que là, c'est autre chose. L'affect est énorme chez cette jeune fille. Ça m'a sauté aux yeux quand la prof l'a reprise : changement de ton, d'attitude de l'enseignante entre la menace depuis son bureau et sa demande beaucoup plus douce, une main sur l'épaule malgré l'insolence de Léa* et la

gamine passe de la colère à la coopération en un éclair. Selon leur point de vue sur cette élève récalcitrante, je constaterai au fil des semaines que les profs ont l'art et la manière ou pas. Parce qu'à première vue, elle est capricieuse Léa* et j'entendrai même qu'elle ne doit pas souvent être contrariée à la maison et puis, elle aime bien être au centre de l'attention, ne serait-ce pas encore un de ces enfants rois, hermétique à toute forme d'autorité ou de frustration ?

Le lendemain, affront du prof de maths qui lui impose de s'asseoir à mes côtés. Léa*, les maths, c'est pas son fort.

Contrainte et forcée mais consciente de ses difficultés, elle s'installe donc mais de biais, de sorte à me tourner le dos. Son argument : j'ai mauvaise haleine ! Ce qu'elle ne m'a pas dit en ces termes ! S'asseoir à côté de moi ok mais il ne s'agirait pas de perdre la face non plus !

Ca va durer comme ça une quinzaine de jours. Je lui fiche la paix, précisant

même que si le prof est d'accord, elle n'est pas tenue de se mettre à proximité de moi.

Je l'amadou et c'est plutôt facile avec cette hypersensible qui a finalement aussi peu confiance en elle qu'elle se débat pour montrer le contraire. Je lui glisse qu'elle a un joli pull, que je trouve sa coiffure jolie et j'ai toujours deux/trois bonbons dans mon sac que je propose de manger quand le prof a le dos tourné. Ça, ça marche presque à tous les coups !

Le temps passe, Léa* se détend. J'use de tous les stratagèmes pour créer cette fameuse connivence, selon moi nécessaire avec chaque élève que j'accompagne. Nous devons faire équipe, je suis leur alliée, surtout pas leur ennemie et encore moins l'autorité.

A mes débuts, j'avais tendance à être un peu trop « sur leur dos ». Je me souviens de Raphaël, alors en

.../...



©Augustin Pacheco - unsplash

TÉMOIGNAGE

Ma vie d'AESH

quatrième, qui restait emmitouflé dans sa doudoune pendant les cours. Les profs ne réagissaient pas mais personnellement, je le prenais comme un manque de respect. Et plus je lui demandais de l'enlever, plus il se collait au radiateur, complètement avachi avec toute la nonchalance dont est capable un ado. Mon obsession du manteau a terni notre relation et l'attitude en classe s'est dégradée. Si bien que le gamin a eu un avertissement au conseil de classe. J'avais tout faux et je le lui ai dit le lendemain de ce fameux conseil :

- Je ne t'ennuierai plus avec ton manteau, on s'en fiche en fait que tu le gardes ou non.

Inutile de préciser qu'à partir de ce jour-là, le manteau était systématiquement enlevé sans que personne ne demande quoi que ce soit.

Cela dit, il est difficile de trouver l'équilibre avec une élève telle que « Miss montagnes russes » car elle est capable du meilleur comme du pire, n'hésite pas à m'envoyer promener avec des « tu me saoules », « non mais là, c'est bon j'ai pas envie » en soufflant et puis, la connivence, c'est bien mais elle déborde souvent Léa* et semble un peu trop à l'aise.



J'ai déjà accompagné des adolescents au profil similaire par le passé, des garçons surtout, diagnostiqués TSA Asperger notamment. Pour briser la glace, même stratégie, ne pas brusquer, établir un contact en les surprenant. Je me souviens d'un petit sixième complètement fermé, à qui j'envoyais des avions en papier avec « Sors tes affaires please ! » ou encore « Je suis là si besoin », encore une fois dans le dos des profs, pas dupes mais tellement plus compréhensifs et tolérants quand ce diagnostic est posé.

Les diagnostics de TDAH ou de troubles DYS figurent également de plus en plus dans les GEVA-sco et dès lors, la grande majorité du corps enseignant s'adapte, compatit avec la famille.

Mais Léa*, elle, n'a pas de diagnostic. Difficile de faire la part des choses.

Et avec des jeunes à l'humeur aussi instable, ce qui marche un jour, ne fonctionne plus le lendemain ; contrairement à ceux présentant un TSA avec qui, une

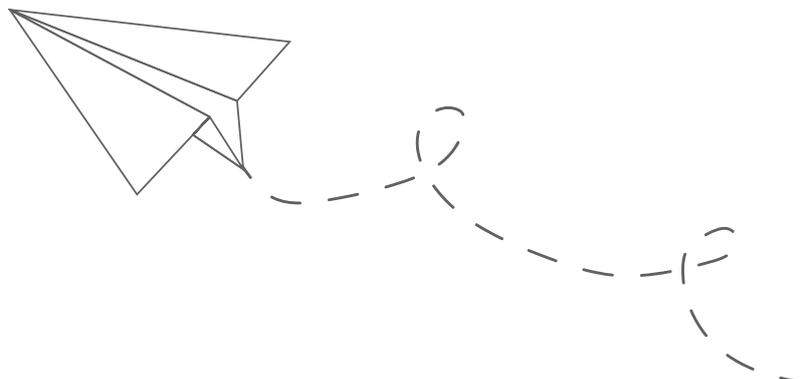
fois que l'on a compris le fonctionnement, tout roule ou presque. Pour le moment, la seule adaptation mise en place avec mes collègues quand on la sent bouillir, prête à exploser, c'est de sortir dans le couloir pour souffler plutôt que de balancer un coup de pied dans une chaise.

J'ai gagné sa confiance mais l'aider au sens large du terme reste compliqué. Ma mission, je le rappelle est d'emmener les élèves vers l'autonomie.

A part en maths, où après une discussion, nous avons convenu ensemble que comme elle n'était pas décidée à travailler et qu'il était hors de question que je lui donne les réponses, nous laisserions cette matière de côté et que je me consacrais aux 2 autres élèves

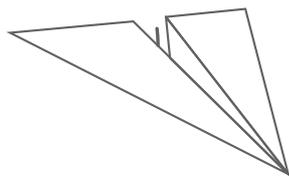
notifiés, et où la réaction ne s'est pas faite attendre bien longtemps, elle s'y est mise. A part en maths donc, certains jours, j'ai le sentiment que c'est gagné, que ma présence ne lui est pas indispensable et puis, le lendemain, ou même l'heure suivante, elle se braque, refuse de travailler ou est complètement parasitée et tourne en boucle pour un petit différent à priori sans im-

portance avec un camarade, une remarque d'un prof... Et la situation pourrait très vite dégénérer sans la présence d'une AESH. Allez hop ! Petit tour dans le couloir pour vider son sac ! Relativiser, c'est pas son truc et c'est fatigant !
.../...



TÉMOIGNAGE

Ma vie d'AESH



Le temps passant et à court d'idées pour aider Léa*, avec mes collègues et en accord avec elle, nous avons rédigé un « contrat » que chacune d'entre nous a signé : à la fin de chaque cours, nous remplissons un tableau avec le positif et le négatif. Le vendredi, nous faisons un petit bilan pour mettre en avant « les mieux » et tenter de trouver des solutions pour améliorer « ce qui cloche ». Ce tableau reste bien entendu entre nous. Très efficace au début. Mais la semaine avant les vacances de Pâques, nous avons refusé de le remplir. La semaine précédente avait été une catastrophe tant sur le plan du travail que sur celui du comportement (pour exemple, elle a amusé la galerie pendant une heure en lançant le pari qu'elle se ferait tomber exprès de sa chaise en se balançant, ce qu'elle a fini par faire !).

Auparavant, nous lui avons bien entendu rappelé le but de ce tableau : lui permettre de se rendre compte de ses dysfonctionnements afin de trouver ensemble comment y remédier. Premier objectif donc : la prise de conscience. Mais si elle reste dans le déni en se planquant derrière toutes sortes d'excuses, c'est une perte de temps c'est ce que nous pensons sur le moment en tout cas. Pas simple parce qu'on voudrait des résultats immédiats alors que nous savons parfaitement que chaque petit pas prend du temps et que parfois, on recule.

Je la retrouve demain pour la reprise, on verra...

Pour conclure, j'aimerais insister sur le fait que quasiment tous les élèves fonctionnent de la même façon sur le fond : de l'écoute, beaucoup, de la connivence - j'insiste !- et puis de la distance face à leur réussite scolaire.

Le chemin vers l'autonomie étant le maître-mot !

La forme bien sûr sera différente selon les enfants. Certains auront besoin qu'on les malmène un peu pour les faire réagir, d'autres, au contraire de la plus grande bienveillance et de beaucoup de patience selon leur tempérament et leur trouble (il m'est arrivé de faire pleurer un sixième bien malgré moi, je me suis confondue en excuses).

Tous les enfants avec une notification d'accompagnement en aide humaine ont une reconnaissance de la MDPH (renommée MDA pour Maison De l'Autonomie), c'est-à-dire un handicap avéré. Pourtant, tous ne sont pas perçus comme tel.

J'entends trop souvent de la part de membres de l'équipe éducative que ces adolescents sont mal élevés, qu'ils manquent de cadre dès lors que le diagnostic n'est pas posé (et même parfois alors qu'il l'est !).

Et puis même si c'est parfois le cas, qu'est-ce que ça apporte de faire ce constat ? Si ce n'est une justification de notre impuissance ? De celle du système scolaire et du collègue pour tous ?

Je les aime ces gosses, tous pris individuellement sont attachants.

Pourtant, ils me poussent à bout parfois et c'est là qu'interviennent mes collègues chéries (pas toutes hein!). Nous sommes une équipe unie avec le même objectif, rendre ces futurs adultes autonomes. Alors on se permet tout lorsque nous échangeons, on extériorise, et on repart du bon pied (notre couloir à nous pour vider notre sac).

Avant de partir en vacances, Léa* m'a confié qu'elle souhaitait devenir pompier, qu'elle passait des tests bientôt en vue de la préparation du brevet national de jeune sapeur-pompier. Le voilà le levier de motivation qui nous manquait !

Quand venir au collège a du sens parce qu'un projet « professionnel » est envisagé, il est tellement plus facile de répondre à ces questions que les élèves nous posent souvent :

- ça va me servir à quoi de connaître les COD et COI dans la vie ? Et Pythagore, pourquoi faire ?

Répliquer à ces interrogations dont ils n'attendent pas vraiment de réponses devient alors un jeu d'enfants :

- à ouvrir les portes ! Celles qui débouchent vers ce que tu veux faire plus tard ! Alors on garde le cap, tu vas y arriver !

Bip bip bip / Bipolar !



LAURENT NIO

BIBLIOTHÉCAIRE,
BÉNÉVOLE BICYCLE

Pour cette fois je ne vais pas vous parler de livres mais de live !

Stromae

Il y a environ un an, un évènement très médiatique a eu lieu, dont vous vous souvenez sans doute. Stromae était l'invité du journal de TF1. L'entretien se déroulait de façon habituelle et, suite à une question, le chanteur est d'un coup entré dans un chant, intime. Le titre de cette chanson : L'Enfer. Il y parle de sa dépression, de ses pensées suicidaires. Selon des psychiatres, ce passage à la télé à une heure de grande écoute fut de nature à «sauver des vies».

Cette médiation est souhaitable pour tous les troubles psychiques (Bicycle le sait bien !). Les chansons ont le grand avantage de faire surgir des émotions, d'ouvrir des portes, de libérer des forces - en quelques mesures.

Nous souhaitons ici vous présenter quelques artistes notoirement bipolaires, ou nous ayant fait entendre quelques notes sur ce trouble.

Kanye West

Kanye West est un artiste bien connu (on peut retrouver dans les médias ce qui fait parler de lui). Mais il a aussi composé un album au titre étrange mais révélateur : YE (I Hate being bi-polar its awesome). « Je déteste être bipolaire c'est génial ». J'ai pu lire ce que disait de Kanye West une personne atteinte du même trouble : elle le félicitait de faire connaître la tragédie que cela représente d'être bipolaire. Les médias en parlent, merci Kanye West, pourrait-on dire. Un peu comme l'a fait Stromae...

Nina Simone

« Bipolaire, moi ? Je suis Nina Simone. Je suis multipolaire ! ». Cette réponse inouïe, Nina Simone l'aurait faite alors qu'un psychiatre lui annonçait sa bipolarité (du moins est-ce écrit dans un roman). Une de ses chansons évoque l'aspect mélancolique de son trouble : Nobody knows you when you're down and out. Elle écrit ses folles dépenses, et ses dizaines d'amis qui l'entourent ; puis le lent glissement vers la dépression « Then I began to fall so low ». Et sa solitude... C'est très noir. Une autre chanson, Feeling good, révèle ce que pouvaient être ses périodes heureuses. « Birds flying high, you know how I feel / Sun in the sky, you know how I feel » (Les oiseaux volant haut, tu sais ce que je ressens / le soleil dans le ciel, tu sais ce que je ressens). Puis elle chante « and I'm feeling good » avec cet élan qui la rend présente - la joie !

.../...

LAURENT SE LIVE

Bip bip bip / Bipolar !

Zazie

Le soleil, ou l'ombre... C'est le motif qui trame Cyclo, un très bel album de Zazie. La chanson du même nom est aussi explicite que son titre : « Je brille toujours en plein soleil / Je suis l'ombre de moi-même ». Une autre, Les contraires, évoque de façon très troublante ce qui se passe en elle : « Je sors tu restes là / J'accours tu es parti / C'est le jour et la nuit / Je rêve que je m'envole / Tu restes cloué au sol ». Et bientôt, dans Temps plus vieux, le vœu de retrouver la lumière : « Avant de s'essouffler / S'il pouvait me laisser / Souffler sur les nuages / Que je voie le ciel bleu ». Beaucoup de justesse et de pudeur.

Barbara

Elle n'y parle pas, je crois, de bipolarité, mais je ne résiste pas à citer une chanson merveilleuse de la magnifique Barbara : Mal de vivre. Elle y dit son trouble, la dépression, « ça » : la musique est lente, sa voix est mélancolique, un air lointain, un piano, une contrebasse, un accordéon, on dirait une valse triste. Arrive un saxophone, puis le piano qui souligne la cadence : « et sans prévenir, ça arrive, ça vient de loin (...) c'est là ça vous émerveille ». La fin est sublime... C'est une véritable consolation.

Obsolescence Programmée

«J'être multiple». C'est sous ce titre que la bipolarité s'invite dans un album d'Obsolescence programmée, un groupe toulousain, disparu (mais présent dans Deezer). Incroyable texte, au coeur du sujet. «Des fois c'est vrai / je suis aberrante / effrayante / et même flippante (...) / Je me laisse pour morte / Je me reconnais plus». La chanteuse n'évite aucun aspect de la bipolarité, et évolue - depuis cette introduction désespérante - vers l'autre extrême : «pourtant c'est moi / la fille géniale / et rigolote / la femme debout (...) qui chante à tue-tête / comme un oiseau (...) Je me dis quelle chance / Je me monte aux nues». Et conclut : «D'une minute / à la suivante / Je suis forte / et puis je suis faible / insignifiante / ou toute-puissante». La voix de l'artiste est empreinte d'une émotion très forte.

Jimi Hendrix

Manic Depression : le titre de cette chanson est aussi clair que ses premières lignes - « Manic depression is a frustrating mess » (La bipolarité est un bordel frustrant). Hendrix y met tout le désespoir qu'il éprouve à ne plus pouvoir jouer sa musique quand elle lui échappe, cette musique qu'il vénère, qui place le bonheur au bout de ses doigts. Sa bipolarité n'a jamais été diagnostiquée, semble-t-il, mais cette chanson très personnelle semble sans équivoque, notamment dans sa toute fin : il répète le leitmotiv « music sweet music... », puis sa voix et sa guitare s'élèvent en notes aigües, mélodieuses, joyeuses. Et la fin, en totale descente - comme si tout s'effondrait- puis dans un souffle : « Hooo.....depress ». Enfin la guitare s'épuise sur les dernières notes. .../...

LAURENT SE LIVE

Bip bip bip / Bipolar !

Nirvana

Avec sa chanson Lithium, on a pu croire que Kurt Cobain évoquait la bipolarité. Mais il a dit qu'il y évoque plutôt les histoires d'amour finies. Toutefois, après qu'il ait mis la main dans l'engrenage des drogues, la bipolarité l'a semble-t-il atteint (la bipolarité d'Henri d'Henrix aurait également pu surgir avec les drogues et l'alcool, connus comme facteurs de risque).

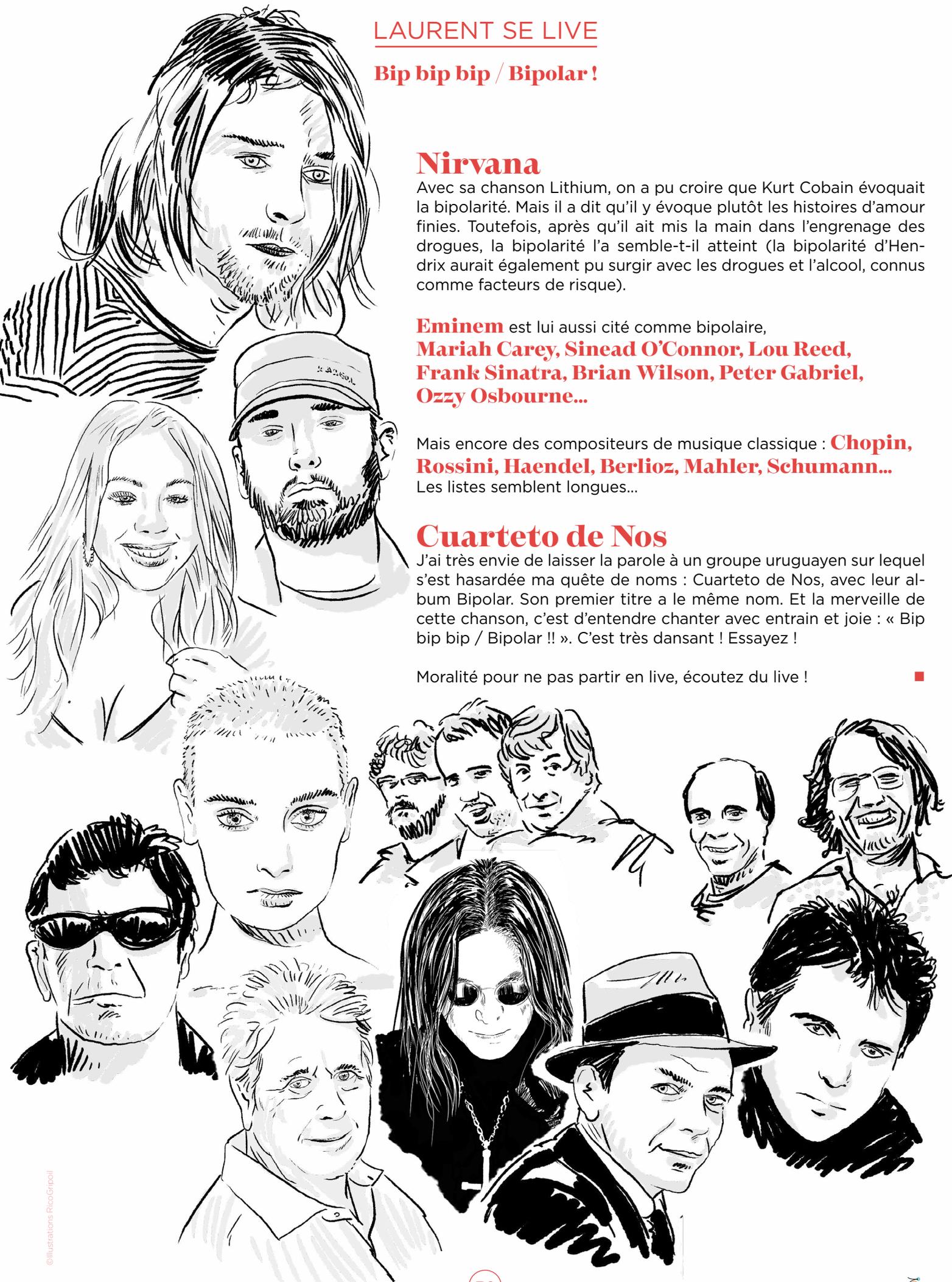
Eminem est lui aussi cité comme bipolaire, **Mariah Carey, Sinéad O'Connor, Lou Reed, Frank Sinatra, Brian Wilson, Peter Gabriel, Ozzy Osbourne...**

Mais encore des compositeurs de musique classique : **Chopin, Rossini, Haendel, Berlioz, Mahler, Schumann...** Les listes semblent longues...

Cuarteto de Nos

J'ai très envie de laisser la parole à un groupe uruguayen sur lequel s'est hasardée ma quête de noms : Cuarteto de Nos, avec leur album Bipolar. Son premier titre a le même nom. Et la merveille de cette chanson, c'est d'entendre chanter avec entrain et joie : « Bip bip bip / Bipolar !! ». C'est très dansant ! Essayez !

Moralité pour ne pas partir en live, écoutez du live !



Prendre son envol et devenir bénévole !



©Illustration Coraïlie Morin «L'envol»



DELPHINE FERCOT-LE GALL

DÉCORATRICE D'INTÉRIEUR,
BÉNÉVOLE BICYCLE

MAMAN D'UNE CYCLOKID DE 11 ANS

TÉMOIGNAGE

Prendre son envol et devenir bénévole !

Vous êtes nombreux à nous demander comment nous aider, à être tentés par la grande aventure du bénévolat ! Mais souvent il manque un déclic, la dernière impulsion pour passer à l'action.

Voici le témoignage inspirant de Delphine qui nous raconte la façon dont elle s'est lancée. Comme souvent c'est toujours le premier pas qui est le plus difficile.

Alors n'hésitez pas à oser et à nous proposer un projet, nous serons à vos côtés pour vous aider à le réaliser. Toutes les initiatives sont les bienvenues !

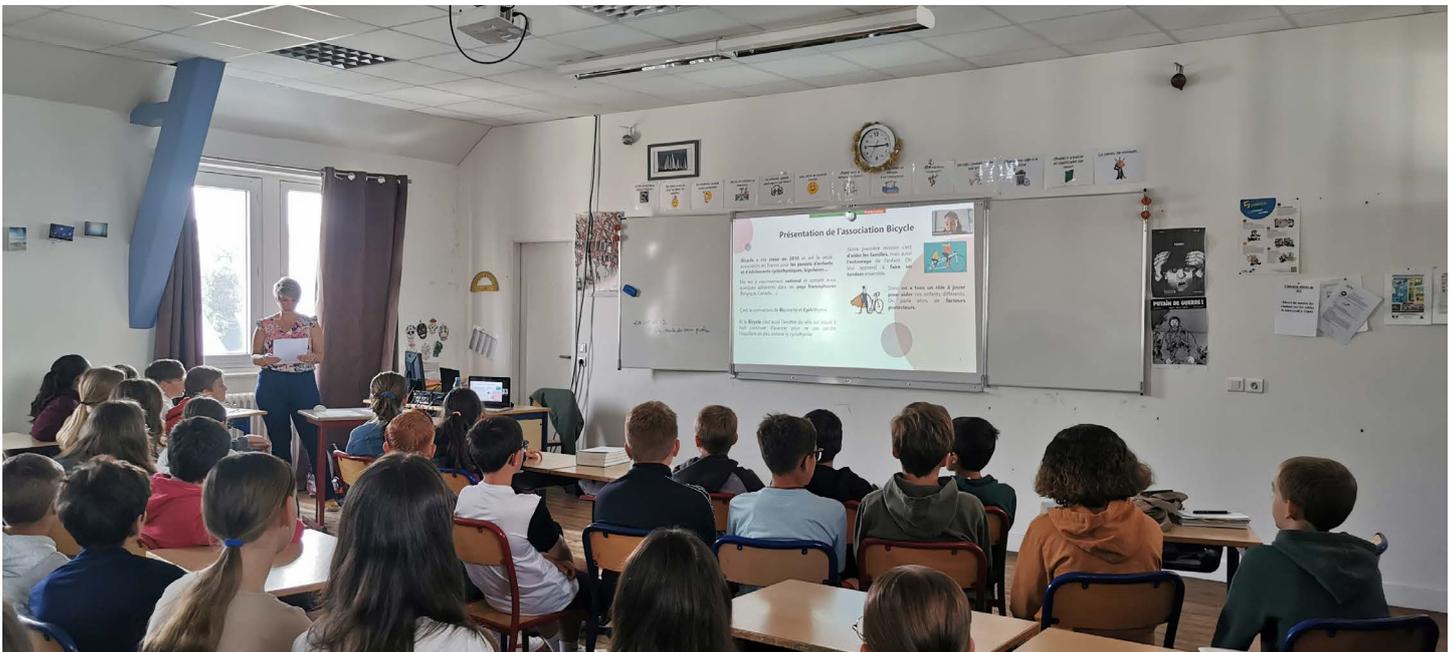
Jeudi 15 juin 2023 pour la première fois de ma vie, je me suis adressée aux élèves et professeurs de 2 classes de 6^{ème} d'un collège (ce qui représente tout de même une cinquantaine de personnes) pour leur parler des troubles psychiques. Il faut que je vous raconte...

Qui suis-je ? Je suis Delphine j'ai 44 ans, je suis mariée et maman de 2 enfants dont l'un, mon p'tit lapin âgé aujourd'hui de 11 ans, a été diagnostiqué cyclothymique il y a 3 ans.

lement de la part de ses nouveaux camarades. Je crois que pour moi le facteur déclencheur pour intervenir a été le sentiment d'injustice dont faisait face mon p'tit lapin comme beaucoup d'autres enfants atteints de handicap invisible. Le collège n'ayant pas de supports sur le sujet (à part le dossier école de Bicycle que j'avais transmis aux enseignants en début d'année) je voulais trouver un moyen de communication auprès de cette jeune population. Là je me suis dit : «Bon bah s'il n'y en a pas... Pas le choix ! Je vais le créer.»

Comment je m'y suis prise ? Comme beaucoup je suis une maman très prise par mon quotidien et ce n'est pas du tout mon registre. Pourtant avec tout ce que je lis régulièrement sur les maladies psychiques depuis le diagnostic je commence à maîtriser certains sujets par la force des choses.

Adhérente de l'association Bicycle dont je m'étais rapprochée avant même l'annonce du diagnostic, j'ai pris contact avec la présidente pour lui parler de mon projet et lui ai demandé si quelqu'un de l'asso pouvait m'accompagner, Nathalie la secrétaire générale et médecin



Pourquoi cette intervention ? Nous avons déménagé en juillet dernier en province et ma fille est scolarisée dans le collège en question mais rencontre comme beaucoup de nos cyclos des difficultés dans la compréhension des codes sociaux avec les autres et cela met un frein à son épanouissement à l'école puisqu'elle n'arrive pas à se faire de nouveaux ami(e)s. N'étant déjà pas très scolaire, elle est entrée dans une phobie scolaire depuis mars 2023 liée à une forme de rejet et de harcè-

généraliste s'est alors jointe à moi sur ce projet. L'idée est de proposer à des enfants de 12 ans un support adapté pour leur expliquer et les sensibiliser aux maladies psychiques d'ordre général mais aussi au handicap invisible et au harcèlement scolaire sur les personnes atteintes de troubles sans oublier de parler de l'association Bicycle, de son combat et de la cyclothymie. Ma difficulté est de me rendre crédible et légitime pour le faire. Laëtitia nous a envoyé des notes qu'elle avait déjà

.../...

TÉMOIGNAGE

Prendre son envol et devenir bénévole !

utilisées il y a quelques années lors d'une intervention pour des élèves de primaire. Je m'en suis servie comme trame et j'y ai ajouté beaucoup d'informations comme celles que l'on trouve déjà sur internet et sur le site de Bicycle notamment des chiffres et des illustrations. Nous avons longuement échangé avec Nathalie et ce, à plusieurs reprises, pour que le support soit au top et qu'elle y apporte sa contribution en tant que professionnel médecin généraliste et bénévole de l'association. D'ailleurs, je la remercie beaucoup pour sa disponibilité. Laëtitia a ensuite validé le support. En parallèle, des échanges avec le collègue ont eu lieu pour leur expliquer la démarche et l'intérêt de cette intervention Ok ! c'est validé le collègue nous propose le 15 juin ...Youpi !!

En parallèle une autre association de la région les 1001 pattes ont du cœur avec qui je suis en contact depuis peu et qui propose via une ferme pédagogique de travailler la gestion des émotions au contact des animaux apprend l'intervention et la présidente et psychologue de l'association demande à être présente pour y assister. Parfait venez venez on n'est jamais trop nombreux sur ce sujet.

Dans quel but cette intervention ? L'objectif était à mes yeux multiple. Je voulais tout d'abord faire comprendre aux élèves et professeurs qu'il y a beaucoup de maladies psychiques, qu'il ne faut pas les confondre, les stigmatiser et pour cela il faut les comprendre, d'un point de vue médical et social.

Après de nombreuses répétitions avec Nathalie pour calculer le timing de cette intervention et caler avec le collègue l'aspect logistique avec outils numériques pour faire en sorte que la projection soit lisible et audible pour tout le monde y compris pour Nathalie qui sera avec nous en visio et l'interaction avec la classe. Je ne vous cache pas que les nuits qui ont précédées ont été courtes.

Jour J, génial tout fonctionne et on est à l'heure, un stress en moins, les élèves sont tous présents et à l'écoute, les slides se déroulent les unes après les autres et tout se passe très bien. Les questions sont posées

au fur et à mesure des thèmes présentés et certaines plutôt pertinentes :

Est-ce que si j'ai des troubles psychiques cela veut dire que je vais être forcément harcelé ?
Comment on sait si on a des troubles ?
Est-ce que c'est grave d'être malade ?
L'intervention est terminée la classe se vide et les mercis fusent. Quelle satisfaction de mettre sentir utile !

D'après le retour du professeur principal les enfants ont apprécié l'intervention surtout la partie qui parlait des personnalités qui ont des troubles ils ont bien pris conscience que même avec un handicap on peut faire de grandes choses. D'autres enfants se sont reconnus car il est cité de nombreuses maladies qui touchent le cerveau dont les DYS et le TDAH et parmi les élèves une quinzaine dans cette même session sont directement concernés (ce que j'ignorais) donc un réel impact global.

Le seul point négatif, ils ont trouvé l'intervention un peu longue. En effet, le seul hic de notre intervention car n'étant pas encore coutumières de l'exercice, celle-ci aura duré 1h30 ce qui est beaucoup pour capter l'intérêt de 2 classes, mais ils ont joué le jeu dans le calme c'est déjà ça. On fera mieux la prochaine fois !

Mon p'tit lapin se sent soulagée aussi que cette intervention ait eu lieu certains sont venus la voir mais il y a encore du travail à faire de son côté pour que cela se passe mieux donc on avance doucement un pas après l'autre.

Voilà ma mission est aujourd'hui finie, je la referai avec grand plaisir. J'espère que ma petite contribution sera utile pour d'autres désormais. Le support est officiellement légué à l'association : il est simple et les termes employés même médicaux sont compréhensibles par tous, il ne lui reste plus qu'à être véhiculé le plus possible. A vous de prendre le relai, n'ayez pas peur ce n'est pas une assemblée représentée par un colloque de médecins qui vont vous juger, juste des enfants qui ont besoin de comprendre pour peut-être nous aider à véhiculer une autre image des maladies psychiques. ■

*“Du temps,
voilà ce que demandent
les associations.
Sans doute ce qu'il y a de
plus difficile à donner
dans une société
où chaque seconde est
comptée. Offrir son temps
c'est s'engager vraiment.”*

©Les Victorieuses de Laëtitia Colombani

DANS CETTE RUBRIQUE, RETROUVEZ NOS REACTIONS
ET ANALYSES FACE AUX SUJETS QUI FONT L'ACTUALITÉ



©Altin Ferreira UNSPLASH

Prescriptions de psychotropes : nos enfants sont-ils vraiment en surdose ?



LAËTITIA PAYEN

PRÉSIDENTE DE L'ASSOCIATION

Prescriptions de psychotropes : nos enfants sont-ils vraiment en surdose ?

Suite à un rapport du Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge (HCFEA) plusieurs journaux n'ont pas hésité à utiliser des titres racoleurs pour parler de la prescription des psychotropes chez les enfants et les adolescents.

Ainsi Le Parisien annonce en une : « Nos enfants en surdose ! » et Le Point renchérit avec son article « Alerte sur la prescription de psychotropes aux enfants ».

https://www.lepoint.fr/sante/sante-mentale-alerte-sur-la-prescription-de-psychotropes-aux-enfants-13-03-2023-2511836_40.php?fbclid=IwAR1fFU_G2r7QFqogrlqAqiLZKEsa6L3eQprh4B9X0H58Ai-GwQrRJSvoxUY1#lf77iv8ze7vtoitawq

Nous partageons l'avis du Pr Bonnot, professeur de pédopsychiatrie de l'enfant et de l'adolescent et chef du service au CHU de Nantes, qui indique sur Twitter qu'il s'agit d'articles mal et peu informés ! : « Oui les moyens manquent pour les prises en charges psychologiques +++, oui les troubles dépressifs et anxieux augmentent mais les psychotropes ne sont pas TROP prescrits ils sont MAL prescrits car les troubles sont MAL repérés » ajoute-t-il.

Rappelons bien sûr que le traitement de première intention chez les jeunes doit toujours être une prise en charge psychologique, idéalement de type TCC (Thérapie Comportementale et Cognitive) mais parfois une médication peut être nécessaire.

Aujourd'hui en France les médecins restent frileux pour poser un diagnostic psychiatrique chez l'enfant.

Mais force est de constater que certains de ces enfants finiront par devenir tellement dysfonctionnels qu'ils seront malgré tout confrontés à la médication.

Au lieu de soigner la cause on traitera les symptômes et ces enfants seront alors exposés à un cocktail de médicaments non seulement inadaptés mais parfois dangereux.

Il est aujourd'hui urgent en France de traiter la maladie psychique de l'enfant comme la maladie physique : prévention, dépistage et prise en charge le plus précocement possible !

Ces articles sont très alarmistes sur la prescription de « médicaments pour adultes ». Mentionnons que la pres-

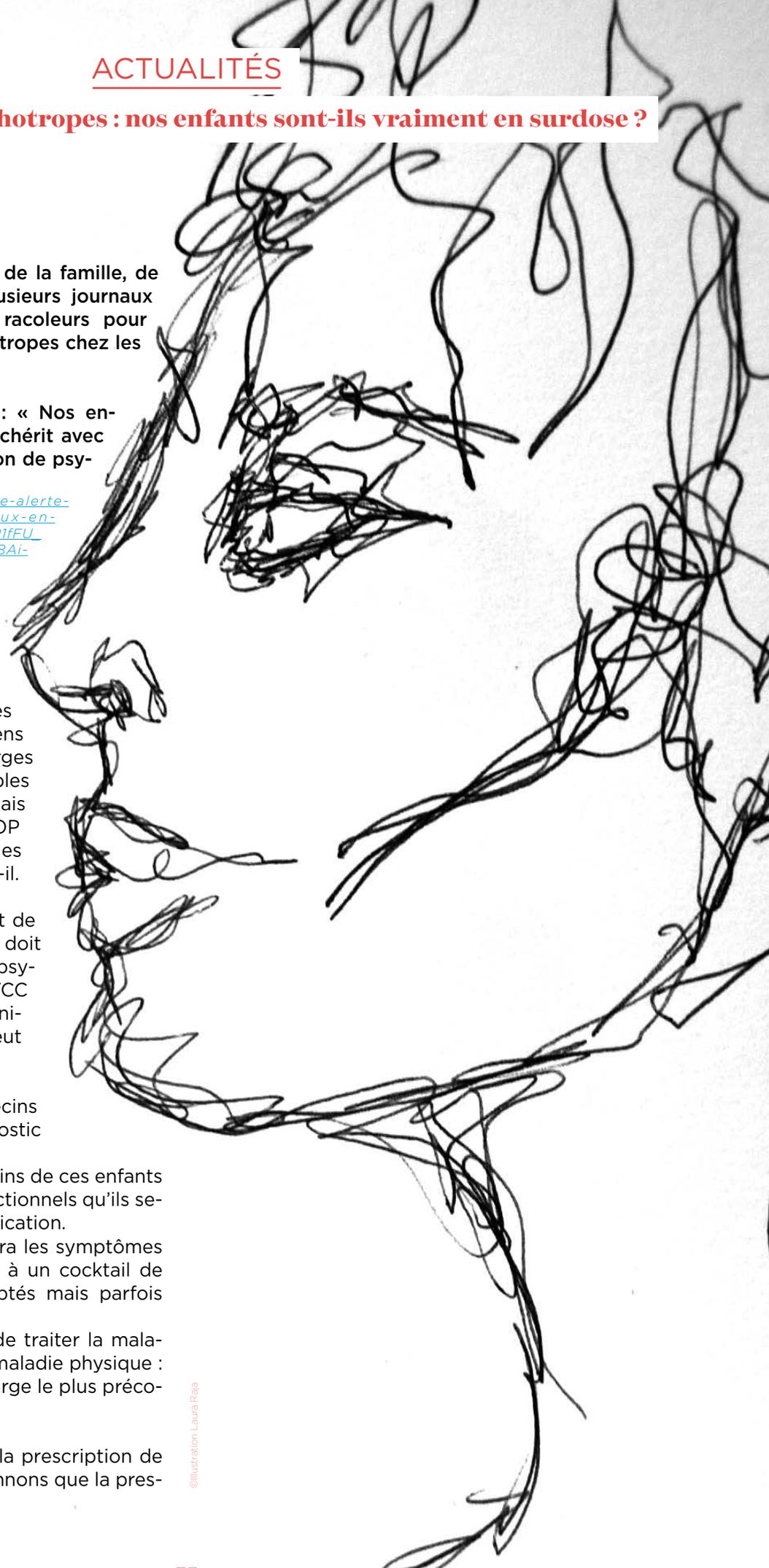


Illustration Laure Raja

Prescriptions de psychotropes : nos enfants sont-ils vraiment en surdose ?

cription hors AMM (Autorisation de Mise sur le Marché) car c'est bien de cela dont il s'agit est très fréquente en pédopsychiatrie.

Ainsi, la prescription hors AMM s'observe régulièrement chez les enfants, de l'ordre de 40 % en pratique de ville et de 67 % et jusqu'à 94 % à l'hôpital. Tout simplement car il n'existe aucun médicament pour l'enfant pour ces indications...

En effet, les troubles de l'humeur ont longtemps été considérés comme des « maladies de l'adulte ». A la lueur de ces explications, ces chiffres n'ont donc rien d'étonnant ni d'alarmant en soi.

Cela confirme juste que cela existe chez l'enfant et qu'il faut les prendre en charge au même titre que pour les adultes.

C'est donc la non prise en charge ou plutôt la mauvaise prise en charge qui doit nous effrayer et nous interpeller.

Concernant la bipolarité de l'enfant par exemple, il n'existe qu'un seul médicament qui a cette indication chez l'adolescent de plus de 13 ans. Il s'agit de l'Abilify qui est recommandé « dans le cadre d'un trouble bipolaire pour traiter les épisodes maniaques et pour prévenir les récives. La durée du traitement doit être aussi courte que nécessaire afin de contrôler les symptômes et ne doit pas dépasser 12 semaines. »

En conséquence il n'existe pas de thymorégulateur « officiel » pour les enfants.

Le lithium est autorisé à partir de 16 ans (âge de la majorité médicale).

Quant à la remarque de Marie-Rose Moro, pédopsychiatre à la Maison de Solenn qui indique que ces médicaments « ont souvent des effets secondaires importants » et que certains « ne sont tout simplement pas très adaptés au cerveau de l'enfant », il est vrai que les neuroleptiques, massivement prescrits en première intention dans la bipolarité à début précoce, présentent bien plus d'effets secondaires que les thymorégulateurs de référence (lithium, anti-épileptiques). De plus sur le long terme, un épuisement thérapeutique nous est souvent rapporté par les familles que nous suivons.

Cependant ne diabolisons pas la prise de médicaments quand elle est nécessaire.

Personne n'hésiterait à médicamenter un enfant diabétique ou un enfant atteint d'un cancer mais la maladie psychique continue d'être stigmatisée. Il faut pourtant considérer le cerveau comme un organe comme un autre.

Rappelons :

- **que refuser de poser un diagnostic chez l'enfant est une perte de chance car c'est priver l'enfant et sa famille d'outils de prise en charge non médicamenteuse comme la psychoéducation.**
- **qu'un enfant non pris en charge c'est aussi une scolarité souvent chaotique et un avenir compromis.**
- **que le trouble bipolaire est l'une des pathologies psychiatriques les plus graves : 1 malade sur 2 fera au moins une tentative de suicide dans sa vie et 15 % décèderont par suicide.**
- **une prise en charge précoce c'est faire reculer au maximum la médication et lorsque que c'est nécessaire donner un médicament ciblé avec une posologie en « baby dose » avec l'espoir d'arrêter la médication à l'âge adulte.** ■

Sources :

<https://www.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2018-2-page-101.htm>

https://www.has-sante.fr/icms/c_2560925/fr/troubles-bipolaires-diagnostiquer-plus-tot-pour-reduire-le-risque-suicidaire

<https://www.vidal.fr/medicaments/gammes/abilify-24689.html>

Pour une éducation réaliste



LAËTITIA PAYEN

PRÉSIDENTE DE L'ASSOCIATION

Pour une éducation réaliste

Caroline Goldman pointe du doigt ces dernières années les diagnostics abusifs de bipolarité, TDAH, TOP ou encore les troubles qu'elle qualifie d'imaginaires comme le HPI (Haut Potentiel Intellectuel) ou l'hypersensibilité.

La faute, selon elle, à l'éducation positive aussi appelée éducation bienveillante qui laisse les parents en plein désarroi face à leurs progénitures. Ainsi les parents ne sauraient plus fixer de limites éducatives.

A côté de cela l'éducation positive, après un battage médiatique d'envergure, n'est aujourd'hui réduite souvent qu'à des injonctions vidées de leur sens dont les parents peinent à s'emparer quand ils n'en tirent pas un sentiment de culpabilité !

Sans parler de l'hypersensibilité et du HPI (Haut Potentiel Intellectuel) ou encore du HPE (Haut Potentiel Emotionnel) présentés comme des «super-pouvoirs» dans un monde inadapté par les chantages du développement personnel. Rien de mieux pour déculpabiliser quand finalement le problème «c'est les autres» !

Même au sein des associations qui traitent des troubles du comportement chez l'enfant, les avis divergent.

Certains n'hésitent pas même à en faire un business jupeux. De nombreux livres, stages, conférences, séances de coaching fleurissent sur le sujet pour venir en aide à tous ces parents en perdition...

Enfin rappelons que le Sénat a adopté le 2 juillet 2019 la «loi anti-fessée» relative à l'interdiction des violences éducatives ordinaires.

Dans ce contexte, difficile donc pour les parents de s'y retrouver parmi toutes ces informations multiples et souvent contradictoires. Comment éduquer ses enfants, quand les parents sont eux-mêmes infantilisés ? Comment garder confiance en ses capacités de parent quand vous avez l'impression de faire mal quelle que soit la méthode adoptée ?

Alors les parents du XXI^{ème} siècle seraient-ils vraiment de moins bons parents ? Les parents d'aujourd'hui rendraient-ils leurs enfants dysfonctionnels ? Le «c'était

Depuis quelques mois une polémique gonfle et agite la toile : la psychologue Caroline Goldman pourfend l'éducation positive et prône la méthode du «time-out». De nombreux médias lui ont offert une tribune de choix, il n'en fallait pas plus pour relancer le débat !

En psychologie et depuis tout temps, différents courants s'opposent. Quel style éducatif adopter ? Est-ce le même pour tous les enfants ? Pour toutes les familles ? Existerait-il un style universel ? Et les parents dans tout ça ?

mieux avant» est-il vraiment d'actualité ? Comment démêler le vrai du faux ? C'est ce qu'on vous propose de faire ici pour vous aider à y voir plus clair.

Un peu d'histoire...

Le terme d'éducation positive apparaît pour la première fois à la fin des années 90 du courant de psychologie positive, lancé en 1998.

En 2006, le conseil de l'Europe a défini la parentalité positive de la façon suivante :

“Comportement parental fondé sur l'intérêt supérieur de l'enfant qui vise à l'élever et à le

responsabiliser, qui est non violent et lui fournit reconnaissance et assistance, en établissant un ensemble de repères favorisant son plein développement.”

Malgré ce qu'en disent ses détracteurs, l'éducation positive n'est donc pas synonyme de laxisme qui consisterait à céder à tous les caprices de son enfant sans jamais poser de limites.

Au contraire, l'objectif majeur de l'éducation positive est de concilier bienveillance et fermeté pour permettre à l'enfant de devenir plus tard un adulte responsable, épanoui et autonome.

Elle proscriit le recours à la violence éducative ordinaire et est basée sur le respect des besoins de l'enfant.

Ainsi elle favorise la réparation à la punition. La peur et l'humiliation sont bannies au profit de la responsabilisation. Elle n'instaure pas de rapport de force dominant/dominé mais un rapport de confiance gagnant/gagnant.

Concernant les troubles du neurodéveloppement de l'enfant et les troubles psychiques, les progrès scientifiques de ces dernières années nous ont permis probablement de rattraper le retard de diagnostic. Cela explique donc que nous en parlions plus, tout simplement parce que ces troubles sont aujourd'hui mieux connus et reconnus et donc mieux identifiés même s'il reste encore beaucoup de travail...

Pour revenir sur la loi Anti-fessée. Considérant que la violence n'est pas un mode d'éducation, la loi prévoit que les titulaires de l'autorité parentale doivent l'exercer sans violence et ne doivent pas utiliser la violence physique (fessées, etc.), verbale ou psychologique, les châtiments et l'humiliation à l'encontre de l'enfant.

.../...

Pour une éducation réaliste

Rappelons que le HPI, le HPE ou bien encore l'hypersensibilité ne sont pas des troubles. On ne peut pas attribuer des crises de colère explosives à ces particularités qui ne doivent entraîner que des avantages. S'il y a des répercussions négatives dans la vie de tous les jours de l'enfant dans plusieurs sphères (école, amis, famille) et qui perdurent dans le temps alors on doit rechercher un trouble associé qui pourra mieux les expliquer.

Notons également que les neurosciences nous ont permis de mieux comprendre le développement du cerveau de l'enfant et qu'avant l'âge de 6 ans le cerveau est trop immature pour que l'enfant puisse faire un caprice. On sait également que lorsqu'un enfant est en crise, la partie de son cerveau qui pense, raisonne n'est plus accessible. Il est donc inutile d'éduquer, de raisonner l'enfant à ce moment-là. Mais il sera utile d'en reparler avec lui à froid plus tard.

Et qu'en est-il nous direz-vous de cette méthode du «time out»? Elle consiste à isoler l'enfant dans sa chambre le temps du retour au calme. Caroline Goldman a une interprétation tout à fait personnelle de cette méthode qu'elle préconise dès 10 mois ! Selon cette psychologue, elle permet de fixer des limites à son enfant et de lui apprendre la frustration. Ce temps est évolutif en fonction de l'âge de l'enfant et de la bêtise qui est punie. Rappelons que ces recommandations sont supposées s'appliquer pour des enfants exempts de troubles.

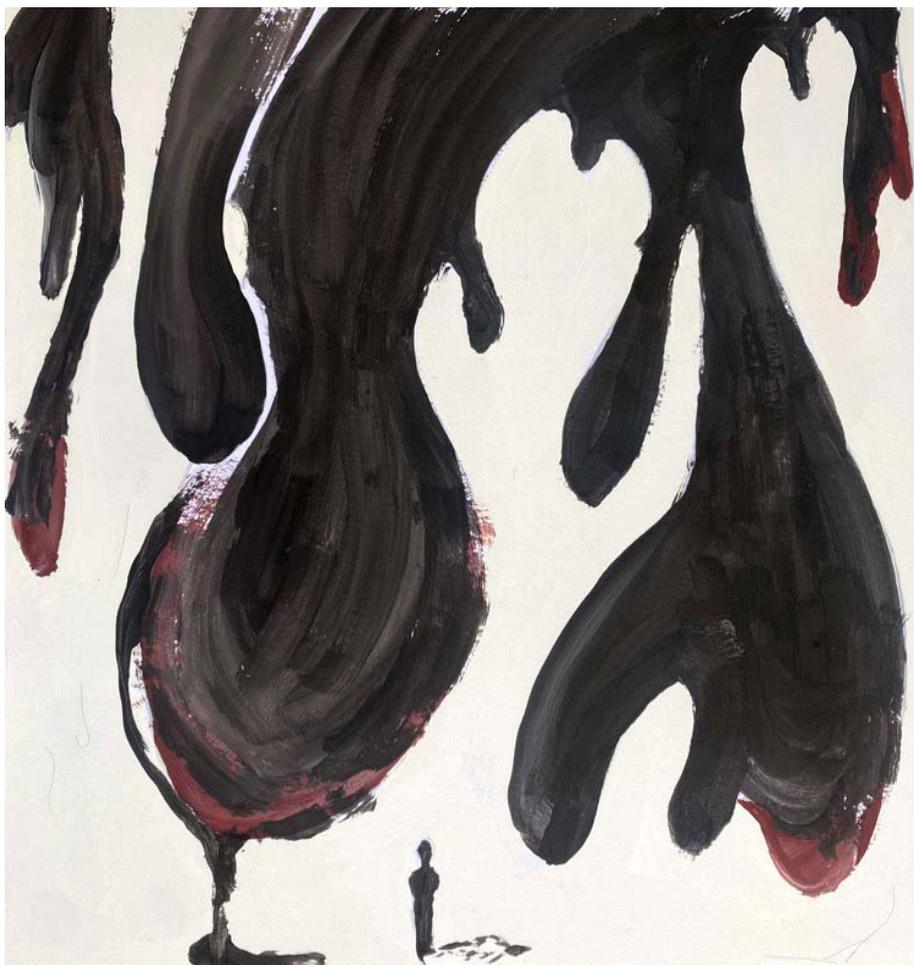
Il est vrai qu'il peut parfois être indispensable quand

l'enfant dépasse les limites (en particulier quand la violence s'invite) de cesser au maximum les interactions pour ne pas provoquer d'escalade de la violence. Sans pour autant l'ignorer et ne pas être disponible s'il en exprimait le besoin. C'est une façon aussi de sortir l'enfant de sa zone de confort, cette zone où il se permet d'être avec ses parents ce qu'il ne ferait pas avec les autres car il est assuré de leur amour inconditionnel.

Chez Bicycle nous le préconisons mais dans un cadre très précis et avec davantage de nuances car il faut bien l'avouer dans la «réalité» il est très difficile de mettre un enfant dans sa chambre sous la contrainte ou dans quelque lieu que ce soit quand sa force est décuplée par la colère. Et ne parlons pas de l'adolescence où votre ado fera très rapidement plus d'une tête que vous ! Quel parent n'a pas vécu cette situation de l'enfant incapable de rester au coin ou encore de l'enfant qui s'accroche à votre jambe jusque dans les toilettes ? Et pen-

sez-vous que si lors d'un conflit avec votre patron, il vous renvoyait dans votre bureau cela permettrait de résoudre le problème et que cela vous encouragerait à faire mieux la prochaine fois ?

L'idée n'est pas d'imposer son autorité. C'est avant tout l'enfant que nous impliquons pour qu'il devienne acteur de son trouble et reprenne le contrôle par notre intermédiaire à un moment où il en est incapable. C'est donc avec lui que nous réfléchissons ensemble en amont à une solution en cas de crise. Cela peut être s'isoler dans sa chambre si c'est son choix mais aussi sortir dehors, .../...



©Illustration Laura Raja

Pour une éducation réaliste

faire du sport, taper dans un sac de frappe ou dans un coussin dédié, dessiner, ... C'est ensuite aux parents d'appliquer ces recommandations validées par le parent lui-même de façon systématique même si l'enfant s'y oppose au moment de la crise. C'est dans la persévérance que réside la réussite de cette idée.

Quand les enfants deviennent plus âgés, il peut être intéressant pour le parent de s'isoler lui-même en s'assurant qu'il n'y a pas de mise en danger pour l'enfant.

Ceci étant posé, il est donc très difficile et pas souhaitable de faire des généralités et d'attribuer une case à chaque enfant.

De la même façon que ce serait un raccourci grossier d'associer tous les troubles du comportement de l'enfant à des diagnostics médicaux (TDAH, TOP ou bipo, ...), il en serait de même de faire un amalgame entre éducation positive et enfant roi ou enfant tyran.

Pour éviter cet écueil, il faudrait commencer à admettre que la maltraitance parentale existe mais également que les problèmes de comportement chez l'enfant peuvent aussi ne résulter d'aucune carence éducative et affective.

Une chose est sûre, quand on pense détenir la vérité absolue, on ne peut pas aider les parents car on va inévitablement être dans le jugement. De plus sous couvert de bon sens, la pensée dogmatique n'est jamais très loin.

Mais alors comment faire nous diriez-vous ?

En effet, c'est néanmoins important que les parents puissent accéder à des solutions quand ils sont confrontés à des difficultés avec leurs enfants mais ces «modes d'emploi» ou «méthodes» présentés comme universels donnent une vision très réductrice de nos enfants. Leur cas est peu plus complexe qu'un simple micro-ondes ou qu'une tondeuse à gazon ! Nos enfants ne sont pas des machines qu'on pourrait reprogrammer avec la bonne notice ! C'est totalement occulter le volet émotionnel, celui qui fait si souvent dire à nos enfants «mais de toute façon tu comprends rien !!!»

Et si plus que de procédures les parents avaient besoin d'apprendre à parler la même langue que leurs enfants ? Celle par exemple qui fait entrevoir la tristesse ou la peur derrière une colère. Celle qui nous permet tout simplement de nous comprendre et de continuer à nous aimer quelles que soient nos actions et nos idées aussi différentes ou divergentes puissent-elles être.

SI CHACUN RESTE SUR SES POSITIONS SANS S'OUVRIR À L'AUTRE LE DÉBAT RESTERA DONC STÉRILE.

Partons du principe que ce sont les parents qui connaissent le mieux leurs enfants et cette connaissance sera utile au thérapeute pour trouver des solutions adaptées et personnalisées pour aider les parents et par conséquent l'enfant.

Gardons en tête qu'il n'existe pas de «recette miracle» ni d'éducation «idéale» mais préconisons une éducation «réaliste» qui tient compte des capacités et des besoins de chacun qui pourra peut-être être encouragée qui sait par une thérapie positive et bienveillante !

Euphoria : quand la réalité dépasse la fiction



ROMANE

CROQUEUSE DE VIE

Euphoria est une série dramatique américaine devenue culte créée par Sam Levinson et diffusée pour la première fois sur la plateforme HBO, le 16 juin 2019. En plus de porter une histoire forte, on assiste à un vrai show de couleurs et de musiques, principalement composées par le célèbre chanteur Labrinth. Ce qui contribue à rendre cette série assez unique !

Nous pouvons constater très clairement, sur les deux premières saisons, que cette série suit une bande d'adolescents incompris par leurs parents. Le choc générationnel est souligné de même que leurs propres parts d'ombre. Il est évident que ces adolescents-là cachent leurs problèmes personnels derrière les strass et les paillettes.

Euphoria met en scène des situations de recherche de soi, de traumatismes, d'amours, d'amitiés, de sexe et de drogues de façon très explicite. La série explore toutes les thématiques sans filtre, ce qui peut d'ailleurs choquer certains spectateurs.

Le personnage principal est Rue Bennett, jouée par l'actrice Zendaya, qui a d'ailleurs été récompensée pour son rôle.

Dès le premier épisode, dans le pilote, on peut suivre l'évolution de Rue qui est une enfant anxieuse, perdue dès son plus jeune âge et qui finit par perdre, par la même occasion, ses parents, qui la voient avoir des comportements compulsifs, qui ne sont rien d'autre en réalité que ce qu'on appelle des TOCs (Troubles Obsessionnels Compulsifs).

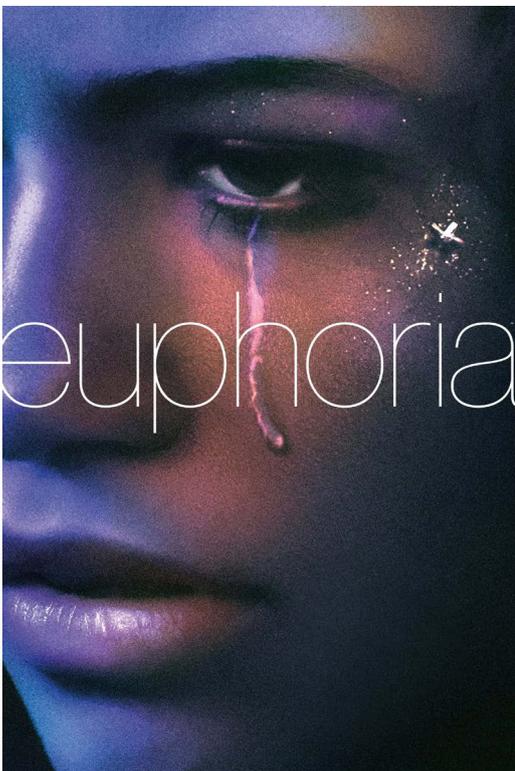
Toujours dans le premier épisode, on peut voir Rue, enfant accompagnée de ses parents avec sa mère enceinte de sa sœur ayant un entretien avec une psychologue qui évoque ses troubles anxieux, ses troubles obsessionnels compulsifs et une possible bipolarité. Ce qui a attiré mon attention, c'est que la psychologue nous montre clairement ici l'errance de diagnostic chez les jeunes enfants en déclarant "mais elle est trop jeune pour qu'on puisse poser un diagnostic". Rue évolue comme elle peut, avec des cachets prescrits tout en se sentant anormale. On la suit aussi dans son parcours scolaire, entre crises, malaises et devant assumer les complications auxquelles elle est confrontée à l'école, face aux autres élèves et avec ses émotions qui la font vriller au point de n'avoir clairement plus aucune joie de vivre.

Ensuite, la transition est très rapide puisque nous retrouvons Rue directement dans l'adolescence se cachant pour prendre des cachets, se droguant avec ce qu'elle trouve dans le dos de sa sœur et de sa mère qui l'élève seule (son père est décédé).

Rue finit par faire une overdose mais reste dans le déni après son séjour en désintoxication en n'acceptant pas le fait d'être clean. Elle va alors mentir à ses proches pour pouvoir continuer à se droguer, sans qu'on puisse le remarquer. C'est une véritable solitude mais malgré tout, pour elle, la drogue est le seul moyen qu'elle a trouvé pour gérer ses émotions et sa possible bipolarité qui n'a d'ailleurs toujours pas été diagnostiquée dans la dernière saison.

On voit pourtant nettement dans la série ses phases dépressives, qui surviennent parfois pour "un rien", et ses phases up qui lui sont "offertes" aussi par la drogue.

Elle alterne entre l'une et l'autre en faisant face, tout au long de la série, à des complications, des mises en danger jusque dans la dernière saison où de fortes crises, extrêmement violentes apparaissent au point de frôler la mort. Mais ne serait-ce pas ce qu'elle recherche finalement depuis le début ? ■



Avertissement

Série déconseillée au moins de 16 ans.
diffusée en France sur OCS.



ARTISTE À L'HONNEUR : Coralie Morin POUR BICYCLE ELLE NOUS FAIT LE PRIVILÈGE D'ILLUSTRE LA COUVERTURE ET LES PAGES INTÉRIEURES DE CE NUMÉRO.

Coralie Morin est collagiste - mosaïste, éducatrice spécialisée et art thérapeute. «Ce travail de composition constitué d'images sélectionnées, découpées et réassemblées, représente des mises en scène picturales où l'imaginaire est maître. Ces collages se veulent être un clin d'œil autour de l'être humain et de ses sentiments. Qu'il s'agisse de l'amour, de la frustration, de la faiblesse, de l'orgueil, l'histoire de l'Homme est marquée par ces nuances qui le caractérisent. L'enfance dans sa quête d'expériences puis l'âge adulte dans ses obsessions temporelles et identitaires. Chaque ombre de ces tableaux, chaque main tendue et toute autre subtile intention évoquent ce qui peut traverser chacun.»

LE TOP FACEBOOK

Association Bicycle
★ Favoris · 14 octobre 2022 · 🌐

Félicitations au Pr Belzeaux 🙌 qui a reçu jeudi dernier le prix Marcel Dassault 🏆 pour ses travaux de recherche 🧬 qui permettraient d'identifier un trouble bipolaire par une simple prise de sang.

Notre association avait été sollicitée pour soutenir cette recherche et nous avons rédigé un courrier dans ce sens.

C'est bien sûr un immense espoir pour nos familles !

Il est d'ailleurs souligné l'importance du « diagnostic juste » qui doit être fait « le plus précocement possible ».



QUEST-FRANCE.FR
Bientôt un test pour identifier les troubles bipolaires ?
L'objectif de ce test en cours de validation est de ne plus confondre bipolarité et dépressio...

👍👍👍 106
7 commentaires 44 partages

Association Bicycle
5 septembre 2022 · 🌐

[📖] **Bicycle dans la presse !**
Découvrez un nouvel article dans le magazine Maxi de cette semaine en vente dans bons kiosques! 📖

#BicycleSengage #toutejouevant15ans #bipolaritejeune #acyclothymie

TÉMOIGNAGE
Une sérénité retrouvée grâce à un diagnostic précoce
"Je veux briser le tabou des enfants bipolaires"

À 5 ans, son fils voulait mourir. Après de nombreuses heures posées, Lathéa a compris qu'il souffrait d'un trouble méconnu chez l'enfant.



11 réactions · 11 commentaires · 24 partages

Association Bicycle
22 octobre 2022 · 🌐

diagnostiquée cyclothymique à l'âge de 17 ans.

diagnostic ne soit posé, Romane a vécu en sursis et en souffrant le martyre années sans pouvoir nommer sa maladie. C'est comme si on lui avait volé toute une grande partie de son adolescence. Une période marquée pour elle par un peu et des années d'errances médicales. »

égalemement découvrir un témoignage de Romane et de sa maman dans notre magazine "Entre 2 Pôles" !



AUFEMININ.COM
"Je n'ai pas eu de jeunesse" : Romane se confie sur sa bipolarité, diagnostiquée à 17 ans

👍👍👍 68
30 commentaires 33 partages

5 septembre 2022
[Bicycle dans la presse !]
Découvrez un nouvel article dans le magazine Maxi

2
👍👍👍
71 réactions - 11 commentaires
24 partages

1
👍
106 réactions - 7 commentaires
44 partages

29 juin 2022
[Témoignage]
Romane a été diagnostiquée cyclothymique à l'âge de 17 ans.

3
❤️
68 réactions - 30 commentaires
33 partages

SAVE THE DATE



ATELIERS TANDEM

De nouveaux ateliers Tandem seront organisés dès la rentrée. Surveillez votre boîte mail (y compris vos SPAMs !) et nos réseaux sociaux !



ÉVÈNEMENT DE L'ASSOCIATION LOVE WE NEED

au profit de notre association : rentrée 2023
(date et programme à venir prochainement)

LES NEUVIÈMES ASSISES DE PSYCHIATRIE
PRIVÉE DE SFAX ET DU SUD
21 OCTOBRE 2023 À L'HÔTEL BOU DHIAFA, SFAX
Le thème est : "La Bipolarité à travers les âges"

21 OCTOBRE 2023 :

Laëtitia sera l'invitée des Neuvièmes Assises de la Psychiatrie Privée de Sfax et du Sud (Tunisie) qui aura pour thème « La bipolarité à travers les âges ». Elle y parlera de son expérience au sein de Bicycle et de son livre « Mon enfant cyclone - le tabou des enfants bipolaires ».



NOTRE ARTICLE COUP DE ♥

MON ENFANT EST BIPOLAIRE : COMPRENDRE ET MIEUX DÉTECTER CE TROUBLE

Interview du Dr Elie Hantouche par Lisa Grimaud sur aufeminin.com

<https://www.aufeminin.com/enfant/mon-enfant-est-bipolaire-comprendre-et-mieux-detecter-ce-trouble-s4042584.html>



Hommage à Linda

C'est avec une profonde tristesse que nous avons appris le décès de Linda survenu le 20 décembre 2022 à l'âge de 23 ans. Son mal-être aura eu raison de son errance médicale.

En sa mémoire continuons notre combat pour qu'il ne soit plus jamais trop tard...

PROCHAIN ENTRE2POLES : DEUXIÈME SEMESTRE 2023



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

POUR NOUS CONTACTER :
CONTACT@BICYCLE-ASSO.ORG