

BIPOLARITÉ À DÉBUT PRÉCOCE : UN ENJEU MAJEUR DE SANTÉ PUBLIQUE

**Manifeste* pour une reconnaissance,
un diagnostic précoce et une prise en charge adaptée**

**Ce Manifeste a été remis en main propre par Laëtitia Payen, Présidente de l'Association Bicycle, Aurélia Becot, Vice-Présidente de l'Association Bicycle, et le Dr Thomas Le Nerzé, psychiatre de l'enfant et de l'adolescent, praticien hospitalier au CHU d'Angers à Etienne Pot au Ministère de la Santé et à Grégory Emery à l'Elysée*

SOMMAIRE

1.1 Une forte hétérogénéité des pratiques diagnostiques et une réticence à poser un diagnostic avant l'âge adulte	60
1.2 Diagnostic différentiel difficile qui peut entraîner des erreurs de diagnostics	63
1.3 Problèmes liés à l'AMM (Autorisation de Mise sur le Marché)	63
1.4 Méconnaissance de la bipolarité juvénile et critères diagnostiques inadaptés	64
Témoignages des familles	66
3.1 Clarifier le cadre national	72
Positionnement clair de l'Etat avec une reconnaissance officielle de la bipolarité à début précoce	
Recommandations nationales spécifiques	
3.2 Sécuriser les pratiques cliniques	73
Prescriptions basées sur les dernières données de la science	
Modification des RCP (Résumé des Caractéristiques du Produit) pour les antidépresseurs	
Généraliser l'utilisation de la K-SADS-PL dans les services de pédopsychiatrie	
Développer un programme national d'études sur les traitements des troubles psychiques de l'enfant	
3.3 Harmoniser l'organisation et les pratiques de soins	75
Meilleure Formation des professionnels	
Uniformiser les DIP (Dispositifs d'Intervention Précoce) sur l'ensemble du territoire	
Améliorer la coordination entre les différents acteurs du soin	
3.4 Garantir l'accès et la prise en charge des psychothérapies	76
Conclusion	76

Bicycle est une association fondée en 2010. Son siège social est situé à Herblay-sur-Seine (95) et son action s'étend sur l'ensemble du territoire national.

Elle est aujourd'hui la seule association en France dédiée au soutien des familles d'enfants et d'adolescents souffrant de troubles bipolaires.

Bicycle rassemble 800 adhérents et fédère quotidiennement une communauté de plus de 5 000 personnes sur ses réseaux sociaux. L'association compte également des membres dans plusieurs pays francophones.

Constituée de parents bénévoles, elle agit avec l'appui d'un réseau de conseillers scientifiques :

Angélique Excoffier, psychologue
Dr Elie Hantouche, psychiatre
Dr Thomas Le Nerzé, psychiatre de l'enfant et de l'adolescent
Caline Majdalani, psychologue
Dr Elena Picq, médecin généraliste
Dr Michaël Sikorav, psychiatre (pharmacologie)

Les 3 missions clés de Bicycle

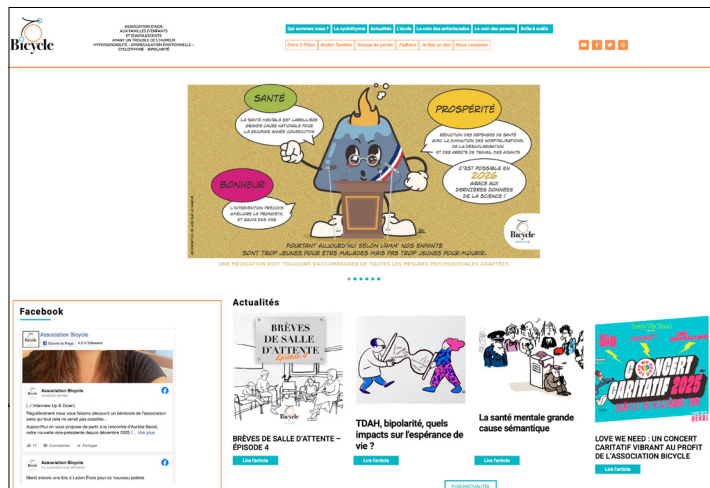
Bicycle poursuit trois missions essentielles :

- Accompagner et soutenir les parents tout au long du parcours de soin de leur enfant ou adolescent.
- Créer un relais éducatif, à la maison comme à l'école, afin de favoriser une meilleure compréhension du jeune et un accompagnement adapté.
- Faire connaître et reconnaître la bipolarité juvénile.

Des outils concrets au service des familles et des professionnels

Pour mener à bien ses missions, l'association met plusieurs ressources à disposition des parents et des professionnels :

- Un site internet www.bicycle-asso.org riche en contenus :
fiches pratiques, conférences, dossier école, articles...
- Un e-magazine semestriel, Entre2Pôles
- Un groupe de paroles online pour les parents



Une action phare : l'Atelier Tandem

L'Atelier Tandem est un atelier de psychoéducation destiné aux parents d'enfants présentant une dysrégulation émotionnelle sévère, avec ou sans diagnostic de bipolarité.

L'Atelier Tandem se déroule sous la forme d'un stage d'une journée, organisé en présentiel ou en distanciel. Il est coanimé par une psychologue formée aux thérapies cognitivo-comportementales (TCC) et par la Présidente de l'association.

Il vise à une meilleure compréhension du trouble de l'enfant et à restaurer le lien affectif parents-enfant en envisageant la famille comme une équipe actrice du rétablissement.

Pour favoriser l'accès aux soins pour tous, il est offert aux adhérents de l'association.



1. PRINCIPALES DIFFICULTÉS RENCONTRÉES PAR LES FAMILLES :

Les trois principales raisons pour lesquelles les familles sollicitent l'association sont les crises classiques, la déscolarisation et les tentatives de suicide.

Malgré l'urgence et la gravité des situations rencontrées, ces familles sont souvent confrontées à une longue errance diagnostique.

Nous avons identifié plusieurs facteurs expliquant ce retard de prise en charge :

1.1 Une forte hétérogénéité des pratiques diagnostiques et une réticence à poser un diagnostic avant l'âge adulte

Les familles que nous accompagnons se heurtent régulièrement à une remise en question de l'existence même de la bipolarité chez l'enfant. ***Il arrive que des professionnels affirment que ce trouble « n'existe pas » ou qu'ils n'y « croient pas ».***

Dans ces situations, l'éducation parentale est souvent la première mise en cause. Les comportements de l'enfant sont interprétés comme la conséquence d'un cadre insuffisant ou inadapté.

Pour les parents, il s'agit d'une véritable double peine : en plus d'être confrontés à la maladie de leur enfant, ils doivent se justifier et prouver qu'ils sont de « bons parents ».

Certaines familles doivent même faire face à une enquête sociale.

Si, dans la majorité des cas, les IP (Informations Préoccupantes) résultent d'une méconnaissance de la bipolarité juvénile, elles sont parfois présentées aux parents comme une solution permettant d'accéder plus rapidement à des soins adaptés. Il n'est pas rare également de voir des médecins proposer un éloignement, un séjour de rupture ou bien encore d'encourager les parents à faire une demande de placement auprès des services de l'ASE.

Ces orientations fragilisent davantage des familles déjà éprouvées.

Dans la bipolarité, toute la famille souffre. Si l'enfant ne devient pas dysfonctionnel à cause de ses parents ; c'est l'absence de prise en charge de son trouble qui peut progressivement désorganiser l'ensemble du système familial, jusqu'à rendre la dynamique familiale elle-même dysfonctionnelle. Chez Bicycle nous défendons une conviction forte : les parents constituent un facteur de protection fort à condition qu'ils soient bien outillés.

Quand la famille devient experte du trouble, on restaure le lien affectif parents-enfant souvent abîmé par la maladie et on favorise le processus de rétablissement.

De plus, en psychiatrie, quand on aide les aidants, cela a un impact puissant sur les personnes qui vivent avec un trouble. ***Ainsi la littérature scientifique a prouvé que l'aide aux aidants est la deuxième intervention thérapeutique la plus puissante après les traitements médicamenteux pour réduire les rechutes et les réhospitalisations de -20 à -40%.***

D'après le Dr Romain Rey, psychiatre et auteur du livre «Aidants et fiers de l'être», il s'agit même d'un investissement pour une prise en charge plus humaniste mais aussi pour améliorer la performance du système de santé.

La position de l'association est claire et ferme :

la bipolarité chez l'enfant n'est ni une opinion ni une croyance mais une réalité scientifique.

RAPPELS UTILES SUR CE QUE NOUS DIT LA SCIENCE :

- ➡ Les études rétrospectives ont mis en évidence que 20 à 40% des adultes bipolaires font remonter le début de leurs troubles à la période de leur enfance (1).
- ➡ Les études prospectives, s'intéressant au devenir d'enfants prépubères ayant présenté un épisode dépressif caractérisé, ont montré qu'il s'agissait dans un tiers des cas, de l'épisode initial d'un trouble bipolaire, dont le premier accès (hypo)maniaque apparaîtra en général dans les quatre années suivantes (2).
- ➡ Étude de Baldessarini de 2012 :
Portant sur 1665 adultes avec un trouble bipolaire de type 1. Il est retrouvé un âge de début de 5% dans l'enfance (<12 ans), 28% dans l'adolescence (12-18 ans) et 53% avec un pic entre 15 et 25 ans. Dans les formes juvéniles (<12 ans) versus l'adolescence, il est retrouvé plus de récurrences (nombre d'épisodes par an), plus de comorbidités psychiatriques, davantage d'antécédents familiaux de troubles bipolaires.
Cette étude confirme les liens entre antécédents familiaux de troubles bipolaires et mauvais fonctionnement avec un âge de début précoce de bipolarité (pendant l'enfance) (3).
- ➡ La méta-analyse de Van Meter de 2019 retient les chiffres de 0,6% pour la bipolarité de type 1 et de 3,9% pour l'ensemble du spectre bipolaire chez les enfants et les adolescents (4).
- ➡ La bipolarité chez l'enfant et l'adolescent n'est pas une maladie rare. En effet selon Orphanet, une maladie est dite rare si elle ne touche pas plus d'une personne sur 2000 dans la population européenne soit 0,05% des européens. On est donc loin des chiffres cités plus haut.
A titre de comparaison la prévalence de la schizophrénie à début précoce / très précoce est bien inférieure à la bipolarité précoce. On retient les chiffres de 1/40000 pour la VEOS (very onset schizophrenia) et 1 à 2 cas pour 1000 pour les EOS (early onset schizophrenia) (5).
- ➡ Une autre méta-analyse de Marco Solmi et al. en date de 2022 portant sur l'âge de début des troubles psychiatriques a aussi retrouvé que dans 31% des cas de troubles bipolaires, les premiers symptômes francs se manifesteraient dès l'enfance ou l'adolescence. Pourtant, dans cette même étude, seuls 2,7% des patients avaient un diagnostic de trouble bipolaire posé avant 18 ans (6).

(1) - Lish JD, Dime-Meenen S, Whybrow PC, The National Depressive and Manic-depressive association (DMDA), survey of bipolar members. J Affect Disord 1994;31:281-94. -Joyce PR. Age of onset in bipolar affective disorder and misdiagnosis as schizophrenia. Psychol Med 1984;14:145-9.
(2) Geller B, Fox LW, Clark KA. Rate and predictors of prepubertal bipolarity during follow-up of 6- to 12- year-old depressed children. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 1994;33:461-8.
(3) Baldessarini RI. Bipolar disorder – epidemiology and natural history. J Clin Psychiatry 2012;73 Suppl 3:3-7.
(4) Van Meter AR, Moreira AL, Youngstrom EA. Updated meta-analysis of epidemiologic studies of pediatric bipolar disorder. J Clin Psychiatry 2019;80(3):1812180.
(5) Di Luzio M. Clinical features in very early-onset schizophrenia – PubMed PMID 38152354. Coulon N, Early and very early-onset schizophrenia compared with adult-onset schizophrenia – PubMed PMID 31908151
(6) Solmi F, Radua J, Olivola M, Croce E, Soardo L, Salazar de Pablo G, et al. Age at onset of mental disorders worldwide: large-scale meta-analysis of 192 epidemiological studies. Mol Psychiatry 2022;27:281-295.

Plus globalement il existe une réticence à poser un diagnostic de trouble psychique chez l'enfant.

En France, lorsqu'un enfant présente des signes de souffrance psychique, l'approche la plus fréquente consiste encore à « attendre pour voir » comment la situation va évoluer. Les étapes normales du développement - et en particulier l'adolescence - sont souvent les premières hypothèses avancées y compris lorsque les symptômes rapportés sont d'une intensité préoccupante et nettement supérieurs à ce qui est attendu pour un enfant de la même tranche d'âge et que cela a des répercussions importantes dans plusieurs sphères de son quotidien (école, famille, amis).

Chez Bicycle, nous considérons que suivre l'évolution n'est pas incompatible avec poser un diagnostic et que cela ne doit jamais devenir un prétexte au refus ou au report de la prise en charge.

Au contraire, nous défendons une intervention la plus précoce possible, d'autant plus que l'adhésion aux soins devient souvent plus complexe à partir de l'adolescence.

Malgré les campagnes actuelles de sensibilisation, un décalage important persiste entre la prise en charge de la santé mentale et de la santé physique en particulier en pédopsychiatrie. Nous plaçons pour la même exigence en santé mentale. A savoir prévention, diagnostic et prise en charge le plus tôt possible.

Certains médecins acceptent une prise en charge dite « symptomatique », mais sans toujours consi-

dérer le trouble dans sa globalité. Cette approche peut conduire à une surmédication avec la prescription d'un médicament par symptôme. Par exemple un antidépresseur pour la dépression, un anxiolytique pour les troubles anxieux, un psychostimulant pour l'hyperactivité, un antipsychotique pour la psychose ou l'agressivité, etc...

Dans le cas spécifique d'un enfant qui aurait un trouble bipolaire non diagnostiqué et qui aurait un médicament par symptôme, la surmédication entraîne une augmentation du nombre d'effets indésirables par addition de ceux-ci et par interactions médicamenteuses mais aussi un risque d'aggravation du trouble bipolaire par la prescription de médicaments habituellement contre-indiqués dans ce trouble comme les antidépresseurs ou les psychostimulants sans thymorégulateur. De plus pour ces enfants, les augmentations de posologie seront plus facilement privilégiées par rapport à une réévaluation et/ou un changement de molécule.

Aujourd'hui plus que trop médicamentés, les enfants sont mal médicamentés.

Enfin, d'autres médecins expriment leur réticence à poser un diagnostic au motif de ne pas « enfermer » l'enfant dans une catégorie ou de ne pas lui « coller une étiquette ».

Nous considérons que cette approche repose encore largement sur des préjugés attachés aux troubles psychiatriques. Un diagnostic ne devrait jamais être perçu comme une étiquette réductrice, il permet avant tout de comprendre et d'avoir des solutions grâce à une prise en charge adaptée.

A l'inverse, nous pensons que ***c'est précisément en éludant un diagnostic médical qu'il devient stigmatisant.***

De plus, une différence qui ne dit pas son nom devient plus facilement source d'incompréhension, de jugements, de moqueries, voire de harcèlement.

Informier, communiquer et éduquer sont les leviers essentiels pour transformer la perception et la représentation du diagnostic de bipolarité.

Au sein de notre association, le témoignage des familles est unanime : le diagnostic leur a permis de retrouver la liberté. Ce sont toutes les étiquettes -bien réelles celles-ci- et qui précèdent le diagnostic qui jugent et isolent : fou, mal élevé, manipulateur, méchant, ...

Il est essentiel de souligner également que ***l'absence de diagnostic constitue une perte de chance majeure.*** Elle prive en effet la famille d'un accès à des prises en charge non médicamenteuses pourtant fondamentales, telles que la psychoéducation ciblée — un levier central dans la compréhension du trouble et l'accompagnement de l'enfant.

Il ne faut pas oublier que le meilleur critère diagnostique reste l'évolution clinique.

Quoi qu'il arrive, si l'évolution n'est pas favorable, une réévaluation doit toujours être envisagée — avec ou sans diagnostic initial.

1.2 Diagnostic différentiel difficile qui peut entraîner des erreurs de diagnostics

En pédopsychiatrie, de nombreux symptômes sont peu spécifiques. Ainsi, dans la bipolarité juvénile, on observe d'importants chevauchements de symptômes avec d'autres troubles tels que les troubles du neurodéveloppement (TDAH, TSA, troubles DYS) mais aussi la dépression, le trouble borderline, le trouble de stress post-traumatique, le TOP ou le TDDE. Ces particularités aspécifiques se retrouvent aussi dans les tableaux dits HPI et d'hypersensibilité.

Considérer chaque symptôme de manière isolée peut ainsi conduire à des erreurs diagnostiques.

Plutôt que de retenir et de traiter le trouble qui explique le plus les symptômes, **certains enfants se retrouvent alors avec un empilement de diagnostics** : TDAH + TOP + TSA + TDDE + troubles anxieux + dépression + etc...

Bien sûr, plusieurs troubles peuvent coexister, mais de nombreuses « fausses comorbidités » sont observées, d'autant plus que la bipolarité juvénile peut mimer de nombreux autres troubles chez l'enfant.

On rencontre aussi fréquemment un problème de hiérarchisation des diagnostics.

Par exemple en cas de suspicion de TDAH et de bipolarité, le TDAH est souvent traité avant la bipolarité, même lorsque cette dernière est dominante, en contradiction avec les recommandations internationales. L'argument le plus fréquemment avancé est que le TDAH serait plus répandu.

De même, le trouble bipolaire débutant le plus souvent, notamment chez la jeune fille, par un ou des épisodes de dépression (50-70% présentent un EDC en premier) (1), il n'est pas rare que le principal diagnostic de dépression soit celui retenu, sans recherche des facteurs de risque chez l'enfant ou l'adolescent qui seraient en faveur d'une dépression s'intégrant dans un trouble bipolaire voire qui l'inaugurerait. Pourtant cela devrait être fait systématiquement en pratique clinique car un épisode dépressif avant 25 ans - soit 100% des situations pédopsychiatriques - est un indice de bipolarité.

Notons également que dans une étude de Findling RL et al de 2022, les enfants qui reçoivent un diagnostic de TDDE - diagnostic ajouté dans le DSM en 2013 pour éviter le surdiagnostic de troubles bipolaires chez l'enfant et la médication associée - ont plus d'autres diagnostics, plus de traitements et plus d'hospitalisations que ceux qui reçoivent un diagnostic de troubles bipolaires.

C'est pourquoi pour poser un diagnostic différentiel, en plus de l'ensemble des symptômes, il est important de tenir compte de validateurs supplémentaires comme les antécédents familiaux, les réactions aux traitements et de l'évolution clinique de l'enfant dans le temps.

Or, ce principe n'est pas toujours respecté, comme en témoigne la multiplication de diagnostics assortis d'adjectifs tels que « atypique », « sévère », « résistant » ou « intense ».

1.3 Problèmes liés à l'AMM (Autorisation de Mise sur le Marché)

Aujourd'hui, il n'existe pas d'AMM pour les thymorégulateurs chez l'enfant. Pour une majorité de professionnels, la bipolarité « n'existe pas avant 18 ans » et on ne peut rien faire avant.

Le seul médicament disposant d'une AMM dans le cadre du trouble bipolaire pour les enfants et les adolescents à partir de 13 ans est l'Abilify (Aripiprazole), un antipsychotique de seconde génération.

Cette AMM concerne uniquement les épisodes maniaques modérés à sévères dans les troubles bipolaires de type 1. De plus il est indiqué que la durée du traitement ne doit pas dépasser 12 semaines.

(1) Perlis RH, Miyahara S, Marangell LB, et al. Long-term implications of early onset in bipolar disorder. *Biol Psychiatry* 2004;55:875-881.

En pratique, en cas de suspicion de troubles bipolaires chez l'enfant et l'adolescent et en dehors des mesures psychosociales, la prescription de première intention est souvent un antipsychotique de première ou deuxième génération. Cette approche se fait au détriment des thymorégulateurs de référence historiques (lithium et antiépileptiques), car même si ces médicaments agissent plus rapidement sur les symptômes maniaques avec un effet sédatif important, ce sont des médicaments qui sont souvent moins bien tolérés chez les jeunes avec davantage d'effets secondaires notamment une prise de poids massive et des risques métaboliques associés (maladies cardiovasculaires, diabète,...) ou des effets neurologiques graves (syndrome extrapyramidal voire dyskinésies tardives parfois irréversibles). D'après le retour des familles, ils présentent aussi souvent un épuisement thérapeutique sur le long terme.

Les études comparatives entre antipsychotique de seconde génération et thymorégulateur de référence peuvent participer à ce biais de prescription. En effet elles sont généralement réalisées sur des durées courtes (en moyenne entre 6 et 12 semaines) et en phase aiguë ce qui donne souvent l'avantage aux antipsychotiques.

Précisons également que ces nombreux antipsychotiques sont prescrits au long cours chez l'enfant et l'adolescent (Risperdal, Tercian, Abilify, Olanzapine, Quetiapine,...) et que de ce fait cela fait sortir ces prescriptions de l'AMM...

Nous dénonçons la banalisation de la prescription de ces traitements présentés comme la panacée universelle car guérissant tout et vite alors qu'ils évitent seulement de se pencher sur la sémiologie du trouble. Ils sont souvent prescrits sans cible précise, rarement réévalués et souvent additionnés et augmentés sans se soucier des conséquences à court, moyen ou long terme alors que les traitements thymorégulateurs dont l'efficacité thérapeutique a été démontrée sont souvent ignorés.

Soulignons qu'il existe en particulier une forte réticence à la prescription du lithium chez les enfants et les adolescents alors qu'il s'agit incontestablement du médicament de référence dans la bipolarité. Contrairement aux antipsychotiques et lorsqu'il est correctement suivi, le lithium présente des risques prévisibles et mesurables. De plus c'est le seul médicament qui réduit la suicidabilité. **Il reste le traitement avec le plus de preuves solides en prévention à long terme en réduisant à la fois les rechutes maniaques et dépressives.** Néanmoins le lithium met parfois plusieurs semaines à montrer son efficacité maximale. C'est pourquoi en pratique, une bithérapie est intéressante en phase aiguë en réduisant progressivement l'antipsychotique en phase de maintien. Aujourd'hui les risques à long terme du lithium sont surévalués tandis que les bénéfices à court terme sont sous évalués. Le Pr Hélène Verdoux a largement documenté ce sujet grâce à ses revues de littérature scientifique. Il sauve des vies.

Enfin **il existe une représentation inappropriée qu'un traitement par thymorégulateur est initié «pour la vie».** Chez l'enfant et l'adolescent avec une prise en charge précoce et intensive d'un premier épisode, il est tout à fait possible de le prescrire pendant une période à haut risque puis de l'arrêter quand l'environnement est plus stable ou lorsque des caps de vies importants sont franchis. C'est aussi ça l'enjeu et l'espoir d'une prise en charge précoce et adaptée.

1.4 Méconnaissance de la bipolarité juvénile et critères diagnostiques inadaptés

Aujourd'hui ce sont les critères diagnostiques de l'adulte dans sa forme typique et parfois caricaturale qui sont retenus pour poser un diagnostic de bipolarité chez l'enfant (BP1 et 2).

Ainsi, pour poser un diagnostic de bipolarité, les médecins cherchent souvent une crise maniaque caractérisée. C'est ce que le Dr Marc Masson appelle « faire un diagnostic de novice ». Or :

- le cerveau de l'enfant est immature et en développement
- **l'expression du trouble diffère de celle de l'adulte**
- les formes sont souvent plus atypiques, en particulier avant 15 ans, avec davantage de cycles ultra rapides et d'états mixtes (cyclothymie).

Et bien sûr, compte tenu de la perspective développementale, rien n'est définitif chez l'enfant. Le diagnostic devra donc être réévalué régulièrement jusqu'à l'âge adulte. Finalement, la bipolarité, à l'instar du trouble du spectre de la schizophrénie, débute très fréquemment dès l'enfance ou l'adolescence par le biais de symptômes souvent initialement aspécifiques, dont la présence cumulée doit faire envisager un diagnostic « probabiliste », un état à « ultra haut risque » de transition vers un trouble de l'humeur bipolaire. Cela nécessite des moyens de repérage et d'intervention précoces et ce dès l'apparition des premiers symptômes.

Plus globalement la bipolarité juvénile reste mal connue en pédopsychiatrie.

Ainsi, les antécédents familiaux sont souvent ignorés même quand la bipolarité est présente sur plusieurs générations. Et si la bipolarité n'est pas héréditaire, la vulnérabilité génétique dans ce trouble est largement documentée et n'est plus à prouver : l'héritabilité de la bipolarité est estimée de 60 à 85% selon les études (1). Il est d'ailleurs pertinent d'interroger également les parents sur l'existence de dépressions, de comportements marginaux ou atypiques, d'addictions ou de suicides dans la famille et de ne pas se limiter aux seuls diagnostics posés.

De même que **les virages de l'humeur ou les mauvaises réactions sous antidépresseur ou psychostimulant sont souvent mal interprétés** et entraînent des ajustements inappropriés : augmentation de dose ou changement de molécule dans la même classe de médicament plutôt qu'une réévaluation (par exemple passage de la Paroxétine à la Fluoxétine ou à la Sertraline ou bien de la Ritaline au Mèdikinè ou au Concerta, Quasym voire au Xurta ou la Strattera).

(1) Smoller JW, Finn CT. Family, twin, and adoption studies of bipolar disorder. *Am J Med Genet B Neuropsychiatr Genet* 2003;116B:48-58.

2. CONSÉQUENCES POUR LES ENFANTS ET LEURS FAMILLES

L'absence de diagnostic ou une prise en charge inadaptée entraîne pour l'enfant et sa famille des conséquences multiples et souvent graves :

- Errance diagnostique : retard dans la prise en charge, soins inadaptés, rupture de soins.
- Perte de chance pour l'enfant : une entrée précoce dans la maladie est associée à un mauvais pronostic avec une sévérité accrue.
- Risque de suicide majoré.
- Aggravation des troubles : chronicisation et complexification de la prise en charge.
- Épuisement familial : arrêt maladies parfois perte d'emploi ; les familles doivent pallier à l'absence de prise en charge adaptée.
- Déscolarisation : perte de repères et de rythme, isolement social sont la porte ouverte à la marginalisation et à la dépendance à l'âge adulte (AAH).
- Augmentation des hospitalisations.
- Majoration des addictions (drogues, alcool, jeux vidéo, réseaux sociaux, jeux d'argent, etc). Certains jeunes peuvent s'y réfugier comme moyen d'automédication ou pour remédier à l'ennui quand le système scolaire ne parvient plus à les inclure.
- Majoration des conduites à risque : rapports sexuels non protégés, conduite dangereuse, fugues, etc.
- Inégalités territoriales majeures.

Pourtant, ces conséquences peuvent être largement évitées grâce à une prise en charge précoce et adaptée, combinant interventions psychosociales et traitement médicamenteux ciblé. De plus, chez les jeunes, elle influence significativement le pronostic et la trajectoire de vie.

Témoignages des familles (seuls les prénoms ont été modifiés)

Mathilde a 8 ans et vit dans l'ouest de la France.

Elle est suivie depuis ses 5 ans mais présente des troubles du comportement, du sommeil et de l'alimentation depuis l'âge de 6 mois. A 5 ans elle a été victime d'un attouchement par un adolescent. Elle a une sœur de 12 ans compréhensive et bienveillante considérée comme HPE. Malgré tout elle a développé des troubles anxieux et des TOCs que sa psychologue attribue au climat familial. En effet, selon elle, cela lui permettrait de contrôler ce qu'elle peut à défaut de pouvoir contrôler les comportements de sa sœur.

La famille est unie et les parents sont soudés.

Mathilde a reçu un diagnostic de trouble envahissant du développement par une pédopsychiatre en CMP mais ce diagnostic a été remis en question par un professeur après la passation de l'ADOS-2, il a alors parlé de traumatisme en lien avec les attouchements subis.

Plusieurs prises en charge ont été mises en place : neuropsychologue, psychomotricien, CMP (pédopsychiatre, psychologue, éducateur spécialisé, ateliers d'habileté sociale) et différents traitements ont été essayés : Atarax, Nozinan, Risperidone, Medikinet, Slenyto, Largactil.

L'Atarax n'a pas fonctionné. le Risperidone a été efficace mais l'a beaucoup fait grossir. Le Largactil a dû être arrêté au bout d'un an à cause d'effets secondaires importants (grande sécheresse de la bouche et des yeux). Le Slenyto l'a rendue plus agressive.

Malgré les nombreux suivis et les essais médicamenteux, les parents ne constatent aucune amélioration durable sur le comportement et le bien-être de leur fille.

Ils s'interrogent sur le début d'une bipolarité. Du côté de la maman des troubles bipolaires sont retrouvés sur 3 générations (mère, grand-père, arrière-grand-mère). Du côté du papa on retrouve aussi de la schizophrénie et beaucoup de comportements addictifs. .../...

Les difficultés quotidiennes rencontrées sont :

- agressivité verbale et physique avec une grande intolérance à la frustration
- dans la confrontation et l'opposition permanente, recherche systématiquement le conflit
- se considère comme une adulte et pense pouvoir faire ce qu'elle veut
- hyperactivité permanente, fait du bruit, a besoin d'attirer l'attention
- difficultés d'endormissement avec fatigue le matin et somnolence dans la journée
- hypersexualité depuis ses 4 ans (découverte et pratique de la masturbation)
- hypersensorialité : aliment, vêtement (couture, élastique)
- difficultés à gérer ses émotions positives ou négatives
- souvent dans les excès : elle peut avoir un comportement totalement inadapté et être indifférente à la réaction des autres ou à l'inverse être très généreuse et dans l'empathie extrême
- régression par moment : fait le bébé.
- recherche une présence physique réconfortante
- comportement de harcèlement récurrent envers ses parents et sa soeur
- ne supporte pas l'ennui et a tendance à voler dans ces moments-là (affaires, nourriture)
- difficultés pour aller à l'école en lien avec des difficultés scolaires et au fait de devoir se contenir aux prix d'efforts coûteux
- hallucinations (Mathilde voit des scènes et des personnes qui lui font peur lorsqu'elle ferme les yeux, elle a souvent des pensées horribles qu'elle qualifie de cauchemars. Elle dit souvent penser à la mort de ses proches et la visualise parfois.)
- tendance à l'affabulation

Ces symptômes s'aggravent de jour en jour en laissant la famille totalement démunie et en grande souffrance.

En consultation Mathilde parvient à prendre sur elle et à «dissimuler» ses symptômes avant d'exploser avec ses parents au retour au domicile. Mathilde ment même régulièrement et a affirmé que ses parents la frappait ce qui a eu pour conséquence un signalement de la part de la psychologue.

Cela entraîne de grandes difficultés pour la famille dont la parole est systématiquement discréditée. Cela a même poussé les parents à réaliser des vidéos et des photos des crises qui se déroulent majoritairement à la maison. Mais pour le CMP cela a renforcé l'idée qu'il s'agissait d'un problème éducatif.

La famille a réalisé un arbre généalogique précis avec l'ensemble des antécédents familiaux mais le CMP considère que «ça n'a rien à voir». Cependant ils font remarquer aux parents que ces antécédents familiaux «lourds» pourraient impacter négativement leur éducation et induire des relations nocives avec Mathilde.

A l'issue d'un énième rendez-vous, le diagnostic de cyclothymie/bipolarité est écartée par la pédopsychiatre du CMP car elle n'a été témoin d'aucun symptôme décrit par les parents. Cependant elle avoue être à court d'idée et la seule solution proposée est l'intervention d'une TISF ou de l'Aide Sociale à l'Enfance. Elle rajoute que légalement elle ne peut désormais plus justifier la prescription de neuroleptiques.

Le rendez-vous se clôture par une prescription de Théralène et sur ces mots :

« On ne dit pas qu'on ne vous croit pas, mais on n'est témoin d'aucun symptôme dont vous nous parlez.

On entend vos appels au secours et concevons votre épuisement qui, selon nous, mettent davantage Mathilde en insécurité» .

Léa a 16 ans. Depuis toute petite, Léa a toujours été très active, artiste dans l'âme, elle joue du piano et de la guitare. Elle est décrite par sa mère comme désordonnée dans ses affaires comme dans ses pensées. Elle présente également un manque d'attention. Plus jeune, Léa était parfois sujette à des crises de colère avec une forte intolérance à la frustration. Les conflits avec ses copines sont récurrents et elle ne les garde jamais très longtemps.

Léa vit dans le sud-ouest de la France avec sa mère et son frère. Son père s'est suicidé il y a 3 ans. Léa, comme le reste de la famille, a régulièrement subi l'agressivité de son père pour lequel un trouble bipolaire a toujours été soupçonné. Mais il a toujours refusé se faire soigner. Son frère a été diagnostiqué TDAH.

Léa est âgée de 13 ans au décès de son père et c'est à cet âge que débute sa prise en charge. Léa va mal. Un traitement antidépresseur (Paroxétine) est alors initié par son médecin généraliste. L'effet est immédiat mais avec un épuisement thérapeutique au bout de quelques semaines. C'est à ce moment-là que, d'après sa maman, Léa «vrille».

Elle se met à consommer de l'alcool et à fumer des joints.

Elle est hospitalisée pour la première fois. Mais comme elle vient de perdre son papa, c'est mis sur le compte du choc émotionnel.

La Paroxétine est alors remplacée par la Sertraline. Le traitement n'est maintenu qu'une semaine car Léa est très agitée voire excitée. Tous les traitements sont arrêtés et elle est renvoyée chez elle. La Ritaline est évoquée mais non prescrite.

La semaine d'après elle est hospitalisée à nouveau. La Fluoxétine est introduite en association avec l'Aripiprazole à petite dose en plus du Tercian.

De nouveau, rapidement les effets thérapeutiques s'épuisent et la Fluoxétine a des effets secondaires. L'Aripiprazole est alors augmenté et elle est remise de nouveau sous Sertraline.

Au retour à la maison les doses de Tercian la sédament énormément et elle dort 20H sur 24H. La maman décide de l'arrêter.

Depuis la réintroduction de la Sertraline, sa maman décrit Léa comme très agressive voire de plus en plus. Ce qui a conduit même à appeler la police car sa fille l'a menacée avec un couteau. Léa finit en garde à vue.

Léa fait une TS, c'est sa troisième, elle est hospitalisée de nouveau. La Sertraline est arrêtée, l'Aripiprazole augmenté et le Tercian réintroduit.

La maman interroge les médecins sur la pertinence de l'introduction du lithium mais pour les médecins ce n'est pas la prescription de première intention. Quand elle parle du papa, on lui répond que ce n'est pas héréditaire et qu'il est inutile de le prendre en compte. Ils lui expliquent qu'ils préfèrent augmenter les doses d'Aripiprazole plutôt que de mettre du lithium car, d'après eux, il s'agit d'un produit plus dangereux et pour lequel elle est trop jeune.

La maman repart avec sa fille, une ordonnance d'Aripiprazole avec des doses augmentées et du Tercian. Léa a déjà pris 10kg en quelques mois. Elle se dit prête à tout pour aider et même sauver sa fille.

Malgré tout, la maman insiste, le médecin lui répond alors qu'il ne peut rien faire de plus et que si elle souhaite du lithium, il faut se tourner vers un Centre Expert.

Il conclut en lui disant que sa fille va bien et que l'adolescence peut se mêler à tout ça.

La maman s'oppose à sa sortie de l'hôpital car, à l'inverse des médecins, elle trouve sa fille encore très instable. Léa, quant à elle, a une impérieuse envie de sortir de l'hôpital et sa maman appréhende le retour à la maison. Les médecins insistent pour qu'elle la récupère en précisant que sinon cela risquait de créer des conflits plus importants entre elle et sa fille. Ils lui proposent de mettre en place une aide avec des éducateurs et lui conseillent d'appeler le 17 si une nouvelle crise venait à se produire.

Arthur a 10 ans. Il est né dans le cadre d'une GPA aux Etats-Unis et vit avec sa sœur jumelle et ses deux papas à Paris. Au niveau des antécédents familiaux, du côté de son père génétique, il y a un oncle qui s'est suicidé, un cousin diagnostiqué bipolaire et plusieurs personnes dépressives.

Dès l'âge de 4 ans Arthur se montre opposant, colérique, émotionnellement électrique, assez désobéissant. Puis après des hauts et des bas, quelques passages chez un psychologue, son entrée en CE2 marque le début de l'enfer. Arthur devient très colérique, agressif et violent verbalement, et même physiquement avec ses parents. Il fait des crises clastiques qui peuvent durer des heures avec vol d'argent et achat compulsif. Cela s'accompagne même d'une mise en danger car il fugue régulièrement.

Ses parents débutent alors un nouveau suivi chez une psychologue psychanalyste. Arthur ne parle jamais, ses deux papas sont présents à toutes les séances. Ses papas doivent se battre pour l'y emmener, souvent de force. La situation continue de se dégrader. La psychanalyste voit les symptômes d'Arthur comme l'expression d'un problème identitaire en lien avec l'histoire de sa naissance.

Ses parents décident alors de consulter un pédopsychiatre en libéral. Arthur a alors 8 ans. Ce médecin est décrit par ses parents comme très investi et à l'écoute. Dès le départ, il diagnostique un TDAH mais pressent qu'Arthur a d'autres comorbidités dont un trouble anxio-dépressif.

Après l'échec du Méthylphénidate (crise de tristesse le soir, anxiété+++ et obsessions), un antidépresseur est rapidement prescrit (Fluoxétine).

Pendant quelques semaines ses parents parlent de «miracle» et disent retrouver Arthur. Mais très vite son état se dégrade à nouveau y compris à l'école. La Fluoxétine est augmentée et le Méthylphénidate est réinstallé. Une amélioration est constatée pendant quelques jours puis tout se dégrade à nouveau à l'école comme à la maison. Puis Arthur commence à prendre des risques, à moins considérer le danger. Le Méthylphénidate est stoppé de nouveau.

Passent alors les vacances d'été avec une dose encore rehaussée de Fluoxétine.

La rentrée arrive, c'est compliqué. C'est à ce moment-là qu'est introduit l'Abilify pour la première fois. La posologie est rapidement augmentée mais Arthur réagit mal : ralentissement, tremblements. L'Abilify est arrêté et remplacé par du Risperdal.

L'automne est catastrophique, c'est l'effondrement. Comme aucune amélioration n'est constatée, tous les traitements sont arrêtés progressivement.

Pendant 2 mois Arthur fait de fortes crises : insultes, agressivité envers d'autres enfants comme sa sœur ou ses cousines voire violence psychologique, violence verbale et physique sans limite avec ses parents.

Le pédopsychiatre recommande aux parents d'appeler les pompiers et fait une demande d'hospitalisation auprès de l'hôpital de secteur. Après 2 passages aux urgences Arthur est hospitalisé une première fois dans un service spécialisé dans l'évaluation des troubles du neurodéveloppement pour 2 semaines.

Arthur ressort avec les diagnostics de TDAH, TOP, TDDE et dysgraphie.

On lui prescrit de la Fluoxétine. Deux mois plus tard il est de nouveau hospitalisé pendant une semaine.

L'Abilify est de nouveau prescrit et est mieux toléré. Le CMP prend la relève de l'hospitalisation. Arthur s'oppose farouchement à toute psychothérapie.

.../...

Pendant deux ou trois mois, il a des hauts et des bas, son état reste très instable et les doses sont augmentées.

Arthur est très agité, la violence est de retour (elle n'est jamais vraiment partie). La Fluoxetine est arrêtée au profit de la Sertraline qui est augmentée progressivement.

Cela apporte quelques jours de calme avant une «franche dégringolade» selon l'expression de ses parents.

L'Abilify est augmenté. A l'automne la Sertraline est augmentée une dernière fois. Cela marque le début d'une période décrite comme cauchemardesque par ses parents et qui durera un mois. Arthur fait un virage hypomaniaque mixte. La noirceur est intense, les crises se multiplient, la plus petite frustration est insupportable.

Arthur traverse des moments de culpabilité où il se frappe. Il dort moins, est agité en permanence, se dispute tout le temps avec tous les enfants, fait preuve d'agressivité gratuite, vole, mange pendant les crises de manière compulsive. Son pédopsychiatre en libéral s'inquiète et parle de bipolarité juvénile.

Il connaît mal le sujet, il demande à ses parents de réduire les doses des médicaments et présente la situation d'Arthur à des collègues plus spécialistes qui conseillent de débiter le lithium et d'arrêter immédiatement la Sertraline.

Le lithium est débuté. Au même moment un hôpital répond à la demande d'hospitalisation déposée dans plusieurs hôpitaux par ses parents qui sont au bord du burn-out.

Il s'agit d'un nouvel hôpital. Ils repartent de zéro. Le lithium n'est pas poursuivi. Tous les traitements sont arrêtés et commence alors une phase d'observation. Seul le Loxapac est administré pour contenir l'agitation. L'Abilify est réintroduit, du Xurta est ajouté. Le médecin annonce aux parents qu'ils ont fait le tour des solutions médicamenteuses «classiques» et qu'ils débutaient désormais une approche individualisée. Le Tegretol est alors introduit. Malgré tout quand les parents interrogent les médecins le diagnostic de troubles de l'humeur est toujours écarté. Depuis, à l'hôpital, Arthur est moins opposant, plus stable, mais les visites de ses parents et les permissions le déstabilisent systématiquement et son humeur s'effondre.

Cela fait maintenant trois mois qu'Arthur est hospitalisé. Ses parents se disent perdus. Le chef de l'unité leur fait une nouvelle restitution : Le Tégretol n'a pas donné les résultats attendus (fatigue, agitation, déprime). D'après lui si Arthur réagit mal au thymorégulateur c'est qu'il n'a probablement pas un trouble de l'humeur.

Ses parents évoquent la cyclothymie, le médecin sourit : la cyclothymie n'existe pas vraiment avant 20 ou 30 ans et il n'ont pas vu de cycles à l'hôpital.

Sa conclusion est la suivante : Arthur les met tous, parents, soignants en échec et en difficulté pour l'amener vers le mieux et à minima la psychothérapie mais il n'y a pas vraiment de «molécule» pour Arthur à part le Xurta qu'il peut encore augmenter et l'Abilify qui le contient un peu. La plupart de ses symptômes seraient psychologiques.

Malgré tout ses papas gardent espoir à chaque fois qu'ils croisent le sourire lumineux de leur fils.

Ils pensent reparler du lithium avec le pédopsychiatre qui suit Arthur en libéral.

Pierre a 9 ans. Il est né dans une famille aimante et est le deuxième d'une fratrie.

Dès la naissance, il présente des troubles du sommeil importants ainsi qu'une grande difficulté de régulation émotionnelle. Bébé, il est très difficile à apaiser et manifeste rapidement des crises de colère intenses et fréquentes.

À l'âge de 2 ans et demi, un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme avec bon niveau de langage est posé. Un suivi est immédiatement mis en place et ne sera jamais interrompu : pédopsychiatrie, accompagnement psychologique, interventions en analyse du comportement et suivi par un éducateur spécialisé.

À l'entrée en maternelle, malgré de bonnes compétences cognitives et langagières, Pierre rencontre de grandes difficultés comportementales. La gestion de la frustration, les transitions et la vie de groupe entraînent des crises majeures, rendant la scolarisation très compliquée. Il est alors scolarisé à mi-temps et l'équipe éducative évoque même une orientation vers un IME.

En grande section, à l'âge de 5 ans, les troubles s'aggravent malgré les prises en charge. Pierre est déscolarisé temporairement avec une demande d'hospitalisation.

Le diagnostic de dysrégulation émotionnelle sévère de type bipolarité infantile est posé. Les antécédents dans la famille sont les suivants : un arrière grand-père maniaco-dépressif, un grand père et un oncle avec des signes de bipolarité, une maman TDAH.

Un traitement par Micropakine et Risperdal est introduit.

En CP, il intègre un dispositif d'autorégulation.

En CE1, devant des difficultés attentionnelles importantes, un traitement par Méthylphénidate est essayé. Très rapidement, un virage maniaque franc apparaît en classe, avec agitation extrême, logorhée, idées obsédantes et hallucinations visuelles. Les parents alertent immédiatement la pédopsychiatre.

Plusieurs adaptations médicamenteuses sont alors tentées : augmentation du Risperdal, introduction de l'Abilify, puis essai du Loxapac. Ces traitements entraînent des effets secondaires importants, notamment une majoration de l'agressivité, une désorganisation comportementale et la persistance de crises de colère sévères. Des phases maniaques marquées sont observées à cette période.

La scolarité reste très fragile, souvent réduite à un temps partiel, avec de nombreuses ruptures.

En CE2, un traitement par lithium est introduit, en association avec la Micropakine. Après quelques mois, une amélioration nette est constatée. Pierre devient plus stable sur le plan émotionnel, les crises diminuent fortement, les débordements comportementaux cessent en grande partie et il peut rester disponible pour les apprentissages. Il parvient à suivre une scolarité plus régulière, à s'engager dans le travail scolaire et à développer progressivement son autonomie.

Depuis l'âge de 2 ans et demi, un accompagnement psychologique continu est maintenu. Un travail de psychoéducation a également été mené avec l'association Bicycle afin d'aider la famille à mieux comprendre et accompagner les difficultés de régulation émotionnelle de Pierre.

Aujourd'hui, l'adaptation du traitement par lithium associée à la Micropakine, ainsi que les accompagnements éducatifs et thérapeutiques, permettent à Pierre d'avoir une vie plus stable et de vivre la vie d'un enfant de neuf ans.

Ces témoignages sont récents et ne sont pas des situations exceptionnelles : ils reflètent une réalité récurrente observée sur l'ensemble du territoire.

3. NOS DEMANDES

3.1 Clarifier le cadre national

Positionnement clair de l'Etat avec une reconnaissance officielle de la bipolarité à début précoce

La littérature scientifique internationale permet de se positionner et ceci même en l'absence actuelle de consensus en France (probablement lui-même favorisé par le manque d'un cadre institutionnel clair). Une reconnaissance officielle contribuerait à éviter les conséquences graves décrites précédemment et à mettre fin au flou institutionnel.

En effet, ***aujourd'hui, ces enfants existent cliniquement mais pas médicalement ni politiquement.***

Du fait de l'absence de clarification du lien avec les TND, ils sont exclus de nombreux dispositifs sans propositions alternatives et les familles sont abandonnées.

Pourtant de nombreux professionnels considèrent aujourd'hui que la bipolarité à début précoce rentre dans le champ des TND.

En effet, la bipolarité quand elle apparaît dans l'enfance affecte le développement du cerveau et entraîne des difficultés durables dans les apprentissages, les comportements ou les interactions sociales. C'est pourquoi nous demandons que l'Etat se positionne pour que ces enfants cessent d'être invisibles.

Recommandations nationales spécifiques

Nous demandons une saisine de la HAS afin que soient élaborées des recommandations officielles de bonnes pratiques pour la bipolarité à début précoce voire très précoce (avant 10 ans) prenant en comptes les spécificités développementales.

Bicycle peut être force de proposition pour constituer un groupe de travail.

Plusieurs professionnels nous soutiennent.

3.2 Sécuriser les pratiques cliniques :

Prescriptions basées sur les dernières données de la science

Nous demandons :

- D'autoriser la prescription de médicaments selon les dernières données de la science et non exclusivement limitée au cadre de l'AMM dans l'intérêt supérieur de l'enfant. Rappelons qu'en pédopsychiatrie, la majorité des prescriptions sont hors AMM et 80% des prescriptions hospitalo-universitaires en pédiatrie sont hors AMM (1).
- Le remboursement des prescriptions hors AMM pour les patients pour une égalité d'accès aux soins pour tous.
- Une garantie de sécurité juridique et éthique pour les professionnels. Sur le terrain certains médecins font le choix de prescrire et d'agir selon les données actuelles de la science et leur responsabilité clinique, parfois en dehors des cadres habituels, pour éviter une perte de chance pour l'enfant. A l'inverse d'autres professionnels, tout aussi conscients des enjeux, renoncent à ces décisions faute de cadre sécurisant par crainte des risques médico-légaux.

(1) Académies de médecine et de pharmacie (novembre 2018)

Quand l'État ne se positionne pas, il transfère le risque sur les professionnels et les conséquences sur les familles.

Ainsi, aujourd'hui, **selon l'AMM nos enfants sont trop jeunes pour être malades mais pas trop jeunes pour mourir.**

Ce décalage, combiné au manque de connaissances de certains professionnels, entraîne aujourd'hui de fortes injustices et des inégalités importantes pour les familles, avec des conséquences graves sur la santé des enfants.

Modification des RCP (Résumé des Caractéristiques du Produit) pour les antidépresseurs

Nous demandons une saisine de l'ANSM.

En France, la rubrique « mises en garde et précautions d'emploi » des antidépresseurs dans les RCP mentionne uniquement la nécessité d'une surveillance à cause d'un risque de survenue d'épisodes maniaques ou hypomaniaques, précisant que le traitement doit être interrompu si une manie se manifeste.

Cependant, en pratique, de nombreux parents nous rapportent que certains pédopsychiatres initient un traitement antidépresseur dans l'objectif de provoquer un virage maniaque et ainsi poser un diagnostic de trouble bipolaire. Nous dénonçons fermement ces pratiques, qui peuvent mettre en danger la vie de l'enfant.

Nous demandons donc une formulation plus explicite des RCP à l'instar de ce qui se fait déjà pour les psychostimulants où il est clairement précisé :

- Que tous les patients doivent être dépistés pour un trouble bipolaire avant l'initiation du traitement.
- Qu'il est nécessaire de rechercher des antécédents personnels ou familiaux de bipolarité, manie ou hypomanie.

La prescription d'un antidépresseur chez un enfant ou un adolescent souffrant d'un trouble bipolaire majore le risque suicidaire, l'augmentation de la rapidité des cycles ainsi que la résistance ultérieure à un traitement adapté.

Il nous paraît également indispensable d'ajouter ces alertes aux notices destinées aux patients pour les sensibiliser à ces risques graves.

L'objectif est de les protéger en particulier en cas de trouble bipolaire non diagnostiqué.

Généraliser l'utilisation de la K-SADS-PL dans les services de pédopsychiatrie

Cet entretien diagnostique semi-structuré est un des plus utilisés au niveau international. En France il est déjà largement utilisé au CHU de Nice par l'équipe du Pr Askenazy qui est à l'origine de sa traduction française.

Elle permet d'explorer l'ensemble des troubles psychiatriques chez l'enfant et l'adolescent y compris la bipolarité juvénile en faisant le lien entre les symptômes présentés par l'enfant - et qui diffèrent de ceux chez l'adulte - et les critères du DSM.

Sa passation systématique pourrait diminuer le risque d'erreurs diagnostiques en guidant les professionnels peu à l'aise avec le diagnostic de bipolarité juvénile ou en proposant une hypothèse diagnostique supplémentaire à ceux qui l'écartent par méconnaissance.

Bien sûr comme tout outil, précisons qu'il ne s'agit que d'une aide pour le diagnostic et qu'il ne peut pas remplacer l'anamnèse clinique notamment sur les antécédents familiaux et l'histoire du trouble.

Développer un programme national d'études sur les traitements des troubles psychiques de l'enfant

À ce jour, **une grande partie des prescriptions médicamenteuses utilisées chez l'enfant et l'adolescent repose sur l'extrapolation de données issues d'études conduites chez l'adulte**. Or, les spécificités neurodéveloppementales, métaboliques et hormonales de l'enfant rendent ces extrapolations scientifiquement fragiles et cliniquement insuffisantes.

Nous demandons :

- La réalisation d'études longitudinales sur 10 à 15 ans visant à évaluer l'efficacité et la tolérance des différentes molécules prescrites dans les troubles psychiques de l'enfant. Réaliser également des études rétrospectives serait un plus.
- Des études randomisées en double aveugle qui permettraient d'évaluer la balance bénéfices/risques des molécules dans les troubles psychiques de l'enfant. Ces études devront être menées sur une période de 2 ans minimum et poursuivies dans l'idéal sur 5 et 10 ans. On sait qu'il peut être difficile de faire la différence entre un trouble bipolaire et un TDAH avec des comorbidités : savoir si le lithium est efficace pour traiter les TDAH avec comorbidités serait une très grande avancée pour un grand nombre d'enfants et éviterait la polymédication.
- Ces études devront être menées sans conflit d'intérêt.
- La publication transparente des résultats, positifs comme négatifs.

La reconnaissance de la bipolarité à début précoce doit impérativement s'accompagner d'un investissement dans la recherche pédiatrique.

3.3 Harmoniser l'organisation et les pratiques de soins

Meilleure Formation des professionnels

Renforcer la formation initiale et continue des médecins est essentiel. Trois points nous semblent prioritaires :

- Améliorer la formation des psychiatres de l'enfant et de l'adolescent, mais aussi des généralistes et pédiatres, souvent en première ligne. Cette formation doit inclure la sensibilisation aux formes juvéniles de bipolarité et à leurs particularités cliniques. Si certains psychiatres de l'enfant et de l'adolescent font appel à des collègues psychiatres de l'adulte plus expérimentés pour initier et assurer le suivi d'un thymorégulateur, beaucoup refusent de le faire.
- Rendre la formation médicale continue réellement obligatoire avec fourniture d'un justificatif pour tous les praticiens afin de s'assurer de la mise à jour des connaissances comme c'est déjà le cas dans d'autres pays.
- Formation des professionnels dans les écoles pour une meilleure compréhension et un meilleur accompagnement de ces enfants (enseignants, médecins scolaires, AESH, personnels DAR, etc)
- Sensibiliser à l'importance du rôle et de la parole des aidants, acteurs clés dans le parcours de soin des patients

Uniformiser les DIP (Dispositifs d'Intervention Précoce) sur l'ensemble du territoire

- Certains DIP ne prennent en charge que le PEP (Premier Épisode Psychotique), tandis que d'autres couvrent l'ensemble des troubles de l'humeur. Une harmonisation des objectifs est nécessaire pour garantir une prise en charge équitable et cohérente.
 - Il est important d'harmoniser la dénomination des dispositifs afin de faciliter leur repérage et leur identification par les bénéficiaires.
 - Nous demandons à faciliter l'accès à ces dispositifs sans condition d'âge minimum ni de parcours. Aujourd'hui il faut souvent avoir au moins 15 ans et rencontrer des difficultés psychiques débutantes perturbant le fonctionnement au quotidien (scolarité, cercle social, etc) depuis moins de 2 ans et ne pas avoir de suivi antérieur.
- Ces critères excluent les familles ayant connu une longue errance diagnostique et une prise en charge inadaptée. Pour ces enfants, il faut souvent attendre l'âge de 18 ans pour bénéficier d'un suivi adapté.

Améliorer la coordination entre les différents acteurs du soin

Les parents rapportent fréquemment des difficultés de communication entre les professionnels de santé lorsque leur enfant bénéficie de plusieurs prises en charge.

Ces situations surviennent notamment lors d'un passage d'une clinique à un hôpital ou d'une prise en charge en secteur libéral vers le secteur public mais parfois même aussi entre deux structures publiques (CMP/hôpital ou entre 2 hôpitaux).

Malgré des traitements médicamenteux déjà instaurés, il arrive souvent que la prise en charge soit reprise depuis le début.

Parfois les mêmes molécules sont réintroduites alors qu'elles se sont déjà révélées inefficaces.

Une meilleure transmission des informations et une coordination renforcée entre les différents intervenants permettraient d'éviter ces répétitions et d'optimiser la continuité des soins.

3.4 Garantir l'accès et la prise en charge des psychothérapies

Le dispositif MonPsy s'adresse à toute personne, dès 3 ans, en souffrance psychique d'intensité légère à modérée et exclut d'emblée les enfants souffrant de troubles bipolaires ou avec une suspicion de trouble bipolaire.

De plus, les critères de sélection apparaissent très hétérogènes selon les territoires.

Or les CMP et les hôpitaux affichent souvent plus d'un an d'attente et certains n'acceptent même plus de nouvelles inscriptions sur leurs listes d'attente.

Rappelons que la prise en charge de première intention en cas de suspicion d'une bipolarité à début précoce doit toujours être une TCC familiale. ***Mais comment peut-on encourager à faire ce choix quand la médication est remboursée mais pas la thérapie ?***

Dans ce contexte il n'est pas étonnant de voir la médication bondir.

Nous demandons donc d'étendre l'accès à ce dispositif à l'ensemble des troubles psychiques, afin de ne pas écarter les enfants qui en ont le plus besoin.

Sans cette extension, faute de moyens adaptés, ces enfants se retrouvent sans aucune prise en charge, aggravant leur souffrance et les risques associés.

De plus, pour compléter les dispositifs BREF ou LEO des programmes de guidance parentale et plus spécifiques à la dysrégulation émotionnelle sévère chez l'enfant à l'image de nos ateliers Tandem mériteraient d'être déployés plus largement.

La bipolarité à début précoce demeure aujourd'hui une zone d'incertitude clinique et institutionnelle en France entretenue en arrière plan par un débat idéologique qui n'a pas sa place. Cette situation engendre des pratiques hétérogènes, des retards diagnostiques et de véritables pertes de chance pour les enfants. De plus, du fait du retentissement d'un trouble non stabilisé sur la scolarité et la vie sociale lors du développement, les risques sont majorés. C'est alors une véritable course à la montre qui s'engage.

Les données scientifiques internationales convergent pourtant vers l'existence de formes précoces, dont l'identification et la prise en charge adaptée constituent un facteur déterminant d'évolution à long terme.

Au-delà d'un débat théorique, il s'agit d'un enjeu concret et majeur de santé publique : prévention du risque suicidaire, limitation des hospitalisations répétées, maintien de la scolarité, réduction des effets indésirables des médicaments et soutien aux familles.

Aujourd'hui les initiations de thymorégulateurs sont rares voire exceptionnelles chez les enfants et les adolescents avec un trouble bipolaire alors que les ordonnances débordent souvent d'antipsychotiques, d'antidépresseurs et de psychostimulants. Faute de moyens et d'accès aux soins, les accompagnements thérapeutiques sont souvent écartés par les familles.

Nous demandons un cadre clair fondé sur l'état actuel des connaissances scientifiques permettant d'harmoniser les pratiques et de sécuriser les parcours.

Clarifier aujourd'hui, c'est prévenir des ruptures de soins demain.

La bipolarité est une maladie mentale, chronique, grave et mortelle.

Le diagnostic précoce peut changer le pronostic de l'enfant et l'avenir de toute la famille tout en réduisant considérablement les dépenses de santé publiques.

Aujourd'hui, il s'agit d'une véritable urgence sanitaire.

Notre Association vue par les bénéficiaires

L'association Bicycle a sauvé notre enfant et notre famille d'un parcours de 8 années de souffrance et d'errance (erreur ?) diagnostique.

L'association est un soutien nécessaire pour croire de nouveau en nos capacités de parents et ne pas culpabiliser. Elle est également présente pour continuer à nous accompagner une fois le diagnostic posé. Je n'ai jamais trouvé autant de bienveillance, de non-jugement. C'est le seul endroit où l'on peut dire avec la plus grande transparence les difficultés que nous pouvons éprouver. Merci encore à l'association d'exister !

Léonore P.

Excellente association, bienveillante, à l'écoute, de très bons conseils, toujours disponible. Bicycle nous a sauvé la vie.

Vérane Q.

Une nouvelle famille face aux difficultés que l'on rencontre avec nos cyclos !

De l'écoute, de la bienveillance, du non-jugement !!!

Des projets, des idées, des échanges... pour faire entendre ceux que nous sommes !

Des années d'errance médicale jusqu'à la découverte de Bicycle et de sa présidente (entre autres) qui nous a orienté pour de doux moments que nous ne connaissons plus.

En un mot : merci !

Jennifer D.

L'association Bicycle nous sauve la vie : une écoute active, un formidable accompagnement, une empathie hors du commun ! Des conseils efficaces, des explications claires, des documents très recherchés que ce soit pour les parents, les cyclos/bipos et le monde enseignant. Une guidance qui nous sort des ténèbres... Une lumière au bout du tunnel.

Merci

Céline C.

Depuis plus de quatre ans, l'association Bicycle accompagne notre famille dans la gestion de la cyclothymie de ma fille. Leur soutien a été déterminant.

Au-delà de l'écoute, l'équipe fait preuve d'une implication et d'une disponibilité remarquables. À chaque étape, ils ont su apporter des conseils concrets, proposer des pistes d'accompagnement et nous orienter vers les ressources adaptées.

Dans des moments particulièrement difficiles, alors que certains professionnels minimisaient la situation, ou pire, malgré la souffrance exprimée par ma fille, l'association Bicycle m'a permis de prendre du recul, de mieux comprendre la maladie et de trouver la force de défendre les besoins de mon enfant.

Ils jouent un rôle essentiel pour les familles : celui d'une boussole dans la tempête que peuvent représenter les troubles de l'humeur chez l'enfant. Leur expertise, leur

humanité et leur engagement font une réelle différence dans le parcours des parents et des jeunes concernés.

Je ne serai jamais assez reconnaissante pour l'aide apportée depuis toutes ces années.

Cathy C.

Cette association m'a sauvé la vie tout en humanisme et professionnalisme et m'évite constamment d'être enfermée en hôpital psychiatrique. J'y ai rencontré des personnes formidables qui m'aident à devenir l'adulte de demain.

Romane M.

Des gens engagés, soutenant, experts, respectueux, réactifs, généreux ! L'association fait un travail remarquable, et mérite d'être connue et reconnue !! Merci pour tous vos conseils, votre soutien, vos partages !

Perrine J.

Cette association est un vrai bonheur pour nous les parents en détresse face à la souffrance de nos enfants. Bicycle est une vraie mine d'informations où des parents experts de la maladie vous soutiennent et vous conseillent. En outre c'est le seul endroit où j'ai pu trouver du réconfort, du positif et de l'espoir !

Catherine P.

Écoute, soutien, conseils, reconnaissance des problèmes/difficultés de mon enfant qui est en détresse et de ma famille qui souffre. MERCI infiniment Bicycle, pour tout ce que vous faites.

Caroline G.

Un grand merci à Bicycle, à son équipe et tous les parents qui sont toujours là pour nous aider ! Je suis bien heureuse de les avoir trouvés car depuis 3 ans ils m'ont sortie bien des fois du gouffre dans lequel on tombe face au grand flou de la pédopsychiatrie en France ! Encore merci !!

Marie-Laure B.

Cette association est tout juste indispensable, des fois vitale même. Les personnes qui gèrent l'association sont d'une compétence et d'une disponibilité impressionnantes, les membres d'une écoute sans jugement et d'un partage profond. Bicycle est exactement ce qu'il nous faut pour arriver à avancer quand rien ne va plus. Merci Bicycle.

Laurent N.

Une association absolument géniale pilotée par des parents experts de la maladie. Une grande famille qui apporte du soutien au quotidien, des conseils et surtout de l'espoir !

Solène D.