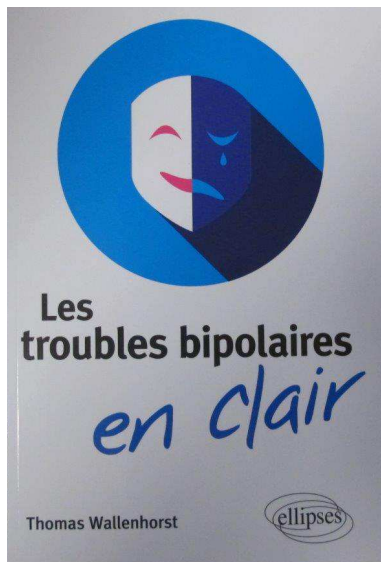




Comprendre les troubles bipolaires et se prendre en main

Synthèse de la conférence-débat du 19 novembre 2016

animée par Thomas Wallenhorst

Psychiatre et psychothérapeute

Chef de service du Centre Médico-Psychologique

au Centre Hospitalier Robert Morlevat à Semur-en-Auxois en Côte d'Or

Le Dr Thomas Wallenhorst présente ici son dernier ouvrage consacré aux troubles bipolaires. Ayant pratiqué la relation d'aide PRH en tant que formateur, il se situe dans le courant humaniste. Il a initié différentes thérapies de groupe, dont celle pour personnes bipolaires à l'origine de cet ouvrage.

● Présentation du livre en 4^{ème} de couverture

Le regard des chercheurs sur la maladie bipolaire a changé. Pendant la première partie du XX^{ème} siècle, celle-ci était considérée comme la conséquence d'anomalies organiques. Le rôle de facteurs psychologiques et d'événements environnementaux responsables de divers stress est maintenant mieux compris. L'ensemble de ces facteurs réagissant entre eux, cette maladie est maintenant vue comme une réalité biopsychosociale. Soumises à la difficulté de réconcilier les extrêmes, les personnes bipolaires ont du mal à vivre dans la nuance.

Le traitement propose d'associer les médicaments, la psychothérapie et la psychoéducation : les trois démarches se complètent. La psychoéducation offre aux personnes concernées une meilleure connaissance du trouble pour se prendre en main, anticiper les crises futures et mettre des stratégies personnalisées en place pour gérer les situations difficiles.

Les membres de la famille et l'entourage proche méritent une attention particulière car ils supportent et subissent en première ligne les excès des comportements bipolaires, ce qui provoque chez eux incompréhension, culpabilité, rejet : il est primordial qu'ils puissent se former sur les troubles bipolaires et les stratégies de gestion des difficultés rencontrées.

● Introduction

L'appellation des troubles bipolaires est récente, puisqu'elle date de 1976. On parle à présent de dérèglement des mécanismes de l'humeur, alors qu'avant on parlait de psychose. Il faut dire que la majorité des personnes atteintes par ce trouble bipolaire n'ont pas de manifestations psychotiques, mais toutes souffrent de fluctuations de leur humeur plus ou moins fortes et difficiles à gérer.

Ces manifestations pathologiques en alternance avaient déjà été notées dans l'Antiquité. Elles ont été confirmées au XVII^{ème} siècle par l'Anglais Willis. C'est l'allemand Emil Kraepelin qui en 1899 regroupe toutes les formes de cette affection en une seule maladie qu'il nomme psychose maniaco-dépressive. Il pensait que cette maladie était occasionnée par des facteurs endogènes, c'est-à-dire propre à la personne malade et peu dépendante de facteurs psychologiques ou environnementaux.

Cependant, de nombreux travaux publiés depuis 1970 montrent que ces personnes sont très sensibles au stress, ce qui prouve que l'on ne doit plus exclure ni les facteurs de l'environnement ni les facteurs psychologiques. Ces différents facteurs peuvent constituer un terrain favorable à une décompensation dépressive ou maniaque ou encore retarder l'amélioration d'un épisode dépressif ou maniaque, voire même provoquer une rechute.

Il existe deux formes typiques qui touchent entre 1,6 et 2% de la population générale, avec également des formes atténuées. L'ensemble représente entre 3,4 à 6,4% de la population générale, ce qui en fait une des maladies psychiques les plus fréquentes. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a estimé que cette maladie fait partie des 10 maladies les plus sévères, par le handicap qu'elle peut entraîner et par son coût sur la santé.

● L'idée d'écrire ce livre

Le but de ce livre est de contribuer à alléger le poids de cette maladie, de faire reculer les facteurs de risque et d'aider les intéressés à retrouver leur joie de vivre.

En écrivant ce livre, j'ai cherché à décrire la maladie bipolaire par ses signes cliniques, en insistant particulièrement sur le ressenti des personnes affectées. Il s'adresse principalement aux malades et aux membres de leur famille. Les soignants pourront de plus y retrouver des cas cliniques avec les interrogations que soulève la pratique d'un suivi au long cours.

Mon intention est d'aider les personnes bipolaires à mieux se connaître dans leur maladie, de les aider à prendre conscience des dysfonctionnements qui peuvent les piéger, mais aussi à découvrir leurs ressources et leur aptitude à entretenir de bonnes relations avec les autres. En se connaissant mieux, elles retrouvent confiance en elles, elles désamorcent leurs doutes et leurs découragements. Ainsi prennent-elles conscience de tout ce qui est positif en elles et qui fait leur richesse.

Un groupe de parole est à l'origine de ce livre

Le pôle Psychiatrie et Santé Mentale participe tous les ans aux Semaines d'Information sur la Santé Mentale organisées en mars. En 2014, était lancé le thème national « L'information en santé mentale ». J'avais proposé d'illustrer ce thème par une information autour de la maladie bipolaire. Nous ne voulions pas seulement animer une conférence autour de cette maladie, mais aussi associer plusieurs personnes affectées par ce trouble. Jocelyne Riquet, infirmière art-thérapeute, avait déjà réuni quatre personnes au sein d'un groupe de parole. Ces personnes atteintes de maladie bipolaire élaborèrent leur témoignage pendant ces réunions de préparation. L'aboutissement de cette préparation fut une présentation publique où leur témoignage marqua fortement l'auditoire. Comme ces quatre personnes avaient exprimé le souhait de continuer à échanger leurs expériences de la maladie, je créai un groupe de parole permanent à partir de septembre de la même année, groupe encore actif pour la troisième année consécutive. Ces réunions durent deux heures, une fois par mois. En parallèle, les participants peuvent bénéficier d'un suivi psychiatrique, psychologique, art-thérapeutique ou en hôpital de jour.

Un échange où le ressenti de chacun tient une place prépondérante.

En s'exprimant dans un cadre thérapeutique, les intéressés prennent de la distance par rapport à leur quotidien. Ces personnes développent une capacité de verbalisation qui leur permet de mieux réfléchir à leur maladie et d'apprendre à en maîtriser les effets sur eux. Un climat bienveillant d'accueil et d'écoute s'installe dans le groupe, chaque personne pouvant partager sa souffrance avec d'autres ayant le même trouble. Un témoignage en suscitant un autre, en écho, en complément, ou même en opposition, le dialogue est régulièrement relancé. Sont engagés dans cette animation un animateur principal et un ou plusieurs accompagnateurs, dont des stagiaires (internes, psychologue, étudiant infirmier). Le rôle des animateurs est de définir un thème d'échange entre les participants. Ce thème n'est pas imposé, mais est proposé en médiation pour que la parole circule entre les participants qui témoignent, se questionnent ou demandent spontanément des explications à leurs animateurs. Ceux-ci peuvent aussi questionner un participant, en solliciter un autre, renvoyer la parole vers d'autres, fournir au besoin quelques explications sur un signe de la maladie, ou encore jouer au régulateur quand les prises de parole s'emballent...

Un échange d'égal à égal entre participants et soignants

Il s'agit d'une expérience forte pour les animateurs dans la mesure où les participants partagent leur vécu avec une intensité qui s'exprime rarement de cette façon pendant des consultations. Il s'agit d'un échange d'égal à égal. La barrière habituelle de la relation médecin-malade ou soignant-malade tombe. La façon dont chacun vit sa maladie est le thème central au sein du groupe. Ainsi chacun affiche ses connaissances, son questionnement, tout en cherchant des réponses. Il s'agit d'une véritable relation humaine de type horizontal, différente de cette relation verticale de pouvoir qui s'établit entre un soignant et son malade.

Un livre pour aller mieux

J'ai écrit ce livre pour répondre aux attentes des personnes atteintes de ce trouble. Elles pourront mieux se comprendre et se doter des meilleurs outils pour faire face aux situations difficiles. Un chapitre est consacré aux familles soumises aux fluctuations d'humeur et qui en sont désorientées. Les thèmes abordés sont le fruit de ces deux années d'observation à savoir les symptômes résiduels, le regard des autres sur soi, la nécessité de prendre soin de soi et des règles de vie pour aller bien.

● Les symptômes résiduels

Un trouble de l'humeur bipolaire est encore souvent décrit par ses phases aiguës dépressives et maniaques suivies d'un épisode inter-critique.

Cet épisode inter-critique peut durer un an, deux ans ou davantage. Un certain nombre de personnes perçoivent des difficultés dans leur fonctionnement avec leur humeur qui n'arrive pas à rester au beau fixe. Elles gardent une fragilité après la résolution d'un épisode dépressif ou maniaque. Pour cette raison cette période est appelée à présent épisode inter-critique et non plus intervalle libre. Ces symptômes peuvent varier d'une personne à l'autre.

1 - Des rythmes circadiens perturbés

Une altération du cycle veille-sommeil est courante et se prolonge pendant les périodes dites inter-critiques. Dans la mesure où les personnes sont plus sensibles au stress quotidien, leurs rythmes sont facilement perturbés. Des problèmes non résolus et récurrents du quotidien peuvent en être la cause. Par exemple se reprocher des décisions prises ou encore éprouver de l'angoisse à l'annonce d'une journée difficile peuvent perturber le sommeil.

Les voyages avec décalage horaire témoignent de la fragilité des personnes bipolaires. Leur sommeil s'en trouve perturbé avec un risque de déclenchement d'un état maniaque au cours d'un voyage. Il est recommandé de consulter son médecin pour adapter la prise de médicaments.

À un degré moindre, beaucoup de personnes sont perturbées par le changement d'heure. Les personnes bipolaires sont plus longues à s'y accoutumer et la gestion de leurs émotions s'en trouve perturbée. En outre elles se révèlent plus fragiles pendant les intersaisons.

2 - Une fatigue générale et un ralentissement de l'activité

Les personnes bipolaires se plaignent fréquemment d'être fatiguées. Leurs gestes quotidiens s'en trouvent ralentis avec perte de dynamisme et de motivation. Parfois c'est plutôt le matin, parfois jusqu'à midi, avec un mieux l'après-midi. Parfois elles se sentent bien le soir au point d'élaborer des projets pour le lendemain. Mais le matin venu elles ressentent et subissent à nouveau cette fatigue générale. Pour les uns, la fatigue sera permanente avec un pic en fin de journée, alors que pour d'autres, cette fatigue sera épisodique, en écho à une période où la personne va moins bien.

3 - Des troubles cognitifs affectant l'attention et la mémoire

L'attention spontanée se fait labile, à savoir que toute entrée dans le champ visuel d'un objet ou d'une personne détourne immédiatement son attention.

L'attention volontaire est affaiblie avec soit une difficulté à produire un effort de concentration sur demande, soit une difficulté à maintenir son attention durant un effort de concentration. Ainsi la simple lecture d'un livre peut s'avérer un exercice difficile.

Un problème de mémoire récurrent empêche fréquemment ces personnes de retrouver facilement des noms de personnes ou d'objets familiers. Ce déficit de la partie verbale dans leur mémoire de travail les handicape beaucoup en réduisant leur capacité à apprendre ou à mener une conversation normale.

4 - Des troubles somatiques plus fréquents que dans la population générale

On constate une fréquence des troubles somatiques supérieure à la population générale.

Il existe une forte prévalence de facteurs de risques cardio-vasculaires dus à la sédentarité, à l'obésité (30% de surpoids pour 21% en population générale), à une dyslipidémie, à une alimentation trop grasse et trop sucrée, au tabagisme.

Ceci favorise avec le temps le développement d'un diabète, d'une angine de poitrine avec risque d'infarctus du myocarde, d'hypertension ou encore d'accidents vasculaires cérébraux. De tels facteurs physiques pèsent sur le corps qui doit assumer une charge plus importante. Par ailleurs, le corps résiste moins bien aux infections en raison d'un affaiblissement de son système immunitaire.

Certaines personnes s'enferment même dans un cercle vicieux, car pour faire face au stress et trouver un apaisement momentané, elles augmentent leur consommation de tabac, d'alcool et de nourriture augmentant ainsi leurs facteurs de risque.

● Le regard des autres sur soi

Un sentiment d'avoir changé

Une personne souffrant de maladie bipolaire se plaint souvent d'être mal acceptée des autres. Elle éprouve de ce fait le sentiment douloureux d'avoir changé, de ne plus être elle-même, au point de penser qu'elle ne s'appartient plus. Parfois elle continue à vivre « parce qu'il le faut », et à agir sans réellement se sentir en accord avec elle-même. Le regard des autres interfère alors avec son propre regard sur elle-même, l'amenant à se juger, à se condamner, à se comparer aux autres et même jusqu'à se punir.

Ces sentiments à caractère dépressif se prolongent souvent pendant les phases inter-critiques puis disparaissent pendant les phases maniaques et hypomaniaques. À ce moment-là prédomine le sentiment que tout est facile, que les problèmes ont disparu alors qu'à d'autres moments ce sentiment s'inverse. C'est alors sa propre image, sa propre perception, sa propre considération, ses idéaux, la perception de son avenir qui se trouvent affectés, surtout quand cette personne se compare à ce dont elle se sent capable de faire.

En phase euphorique, une personne bipolaire ne doute pas, ne se pose pas de questions et se lance dans des actions à risques sans toujours bien en mesurer les conséquences. Puis quand son humeur chute, de nouveau elle se met à douter, à se remettre en cause et souvent elle ne se sent même plus capable de réaliser ce qu'elle venait juste d'élaborer.

Une difficulté à exprimer leurs émotions de manière juste

Chez l'homme, tout événement présent ou tout souvenir peut déclencher une émotion qui s'estompe naturellement avec le temps. Les personnes bipolaires sont particulièrement sensibles aux fluctuations de leurs émotions et ont l'impression d'être sous leur domination, sans aucun pouvoir de contrôle. Leurs émotions peuvent passer brutalement d'un extrême à l'autre de manière imprévisible.

Les personnes bipolaires éprouvent une certaine difficulté à ressentir, à interpréter et à exprimer leurs émotions. Si une personne bipolaire connaît comme tout le monde des moments sans émotion ou éprouve des émotions que l'on pourrait qualifier de normales, lors d'une crise maniaco-dépressive, elle peut se sentir piégée par une émotion disproportionnée, voire pathologique. Incapable de distinguer une émotion normale de cette émotion disproportionnée, elle en est perturbée au point de se sentir vulnérable et de perdre toute confiance en elle. Par exemple, pour satisfaire un désir ponctuel, une personne bipolaire peut très bien organiser une sortie avec des amis, mais une fois sur place, elle peut très bien s'ennuyer et se sentir mal à l'aise, comme si elle avait oublié ou perdu tout le plaisir attendu à l'origine de son initiative. Cette réaction disproportionnée peut même évoluer jusqu'à une colère incontrôlée et accusatrice faisant subir aux autres tout son mal-être, sans même chercher à en atténuer les effets en exprimant sa frustration par exemple. Le lendemain la personne bipolaire aura oublié sa colère mais niera avoir pu blesser ceux qui se trouvaient en face à ce moment-là. Elles admettra même difficilement que sa colère était disproportionnée et affirmeront qu'il en est ainsi de son caractère, qu'elle n'en changera pas, et qu'elle doit être acceptée telle qu'elle est.

Se sentir diminué

Le sentiment d'avoir changé s'exprime souvent chez les personnes bipolaires par la conscience douloureuse de se sentir diminuées, surtout pendant les phases dépressives et à un degré moindre pendant les phases inter-critiques. Elles se sentent en moins bonne forme physique, moins résistantes et plus longues à récupérer. Leur confiance en elles en est affectée au point de leur faire douter de leurs capacités, de leurs projets, voire même de leur identité. Une visite amicale impromptue ou un changement d'affectation à leur travail pourra les stresser. Certains ne se déplaceront plus par crainte d'insomnie. D'autres, dans un moment d'euphorie, décideront du jour au lendemain d'entreprendre un voyage mais vivront un épisode maniaque une fois à destination. Ces malades ressentent une culpabilité disproportionnée, une perte de valeur, qui leur font éprouver une véritable douleur morale.

Si l'entourage parvient à accepter des comportements en phase dépressive comme l'apathie, l'absence d'initiatives et l'isolement, il en est pas de même en phase maniaque où colère et instabilité sont plus difficilement acceptables. Une malade déclare : « Quand je suis dépressive, je suis soumise, quand je suis maniaque, je suis rebelle ». Une autre : « En phase dépressive, je me trouve avec un moi profond qui n'a plus d'émotions, je ne suis plus comme avant ».

● **La nécessité de prendre soin de soi**

Anticiper si une décompensation se prépare

La capacité à anticiper et à gérer ses émotions est une ressource importante pour la personne bipolaire. Elle consiste à se projeter dans les situations à venir : ce qui est prévu, ce qui sera vécu, ce qui sera réalisé, dans un environnement précis. En ressentant ainsi certaines émotions par anticipation comme la joie ou l'appréhension, cette personne bien conditionnée intérieurement pourra mieux faire face à une nouvelle situation.

Repérer les signes annonciateurs d'un état dépressif

Il est important de repérer les signes annonciateurs d'un état dépressif, d'un état maniaque ou de tout autre événement qui risque de creuser sa propre fragilité. Un état dépressif peut s'installer rapidement en quelques jours pour un individu qui éprouve un grand malaise et le sentiment de perdre tout pouvoir sur sa vie. Il se sent moins bien, son humeur devient plus sombre, il devient pessimiste, se sent moins fort et moins dynamique. Ses activités quotidiennes les plus courantes lui demandent un effort. Se lever, s'habiller, faire sa toilette, faire ses courses, préparer ses repas, entretenir son logement deviennent de plus en plus difficiles. Il subit son quotidien, il ne s'investit plus, il ne prend plus d'initiatives personnelles. Comme ces symptômes s'installent de façon progressive, il fait des efforts pour sauver les apparences, mais il se sent mal et lutte pour ne pas s'effondrer. Il peut même être amené à faire des efforts constants pour repousser des idées suicidaires. Il est donc important de repérer la progression de ces symptômes pour pouvoir réagir à temps.

Repérer les signes annonciateurs d'un état maniaque

À l'issue d'un état dépressif ou pendant un état inter-critique, il est courant que les personnes retrouvent leur vitalité, leur dynamisme et leur gaieté. Cependant si elles se mettent à faire de l'humour ou à taquiner les autres, alors qu'elles ne le font jamais, cela doit surprendre et attirer l'attention. Parfois elles prennent des décisions inattendues comme faire un cadeau, effectuer une dépense inconsidérée, ou encore prises d'euphorie, elles peuvent décider brutalement d'un voyage irréaliste au bout du monde... Devenues infatigables, elles dorment de moins en moins et se sentent surpuissantes. Se croyant même guéries, elles ne prennent même plus leurs médicaments et lorsque tous ces symptômes se répètent avec intensité, il est important et grand temps d'agir.

Être réaliste

Plutôt que de vivre dans la nostalgie des sentiments qu'elle a pu éprouver durant un état maniaque, il est important que la personne bipolaire s'ancre bien au réel en appliquant les principes suivants :

Connaître et accepter ses points forts et ses points faibles

En identifiant sa force, son intelligence, sa patience, ses qualités relationnelles, son dynamisme, sa créativité, etc. mais aussi en constatant sa tendance à douter, à s'irriter facilement, à se sentir bloqué, c'est se reconnaître et s'accepter tel que l'on est.

Connaître et accepter son fonctionnement au quotidien

Alors que certains vont se sentir ralentis le matin dans une activité intellectuelle ou dans l'action, mais vont aller mieux l'après-midi, alors que pour d'autres ce sera l'inverse, l'important est de bien se connaître et de s'accepter tel que l'on est.

Accepter de réduire son activité

Se donner des objectifs moins ambitieux, réduire ou fractionner ses activités ou encore choisir de les réaliser à un moment plus favorable, voici des moyens qui permettent de se sentir bien et en sécurité chez soi, tout en réduisant son stress.

Éviter le piège de l'isolement

La réduction d'activités poussée à l'extrême qui consiste à rester enfermé et à refuser des visites peut provoquer un isolement très dommageable. Les proches se sentent incompris et rejetés alors qu'ils ont un rôle essentiel à jouer en les comprenant mieux que les autres, en leur renvoyant une image adaptée à leur état émotionnel et en les stimulant intellectuellement.

● Des règles de vie pour aller bien

Maintenir une activité professionnelle ou autre

L'exercice d'une activité, qu'elle soit professionnelle, familiale, sociale, ou encore bénévole est importante car elle apporte les bienfaits d'une structure extérieure avec son propre rythme, ses horaires et ses contraintes. Même si le respect de certaines règles peut nécessiter de se faire violence, même si des fluctuations d'humeur peuvent rendre difficile l'exécution de tâches régulières au cours de la journée, réaliser ce qui était prévu procure un certain apaisement intérieur.

Assumer les contraintes jour après jour

Du fait de la fatigue et des difficultés à s'organiser au quotidien, il n'est pas évident pour une personne bipolaire d'assumer des contraintes sans relâche jour après jour. Aussi est-il utile de se donner un petit objectif quotidien réalisable, à sa mesure, ce qui évite de tomber dans le piège des projets illusoires qui sont élaborés dans l'euphorie d'un matin par exemple mais jamais réalisés le lendemain !

Prendre soin des relations familiales

Les relations familiales sont un sujet de controverse. Certaines personnes choisissent de ne plus fréquenter leur famille ou certains de ses membres à titre temporaire pour mieux se reconstruire et éviter une confrontation qui réveille en eux certaines blessures. Pour d'autres au contraire la famille est une ressource où elle se sent comprise, accueillie, acceptée, respectée et même encouragée dans son combat quotidien contre la maladie.

Ne pas prendre de décisions hâtives

Il est dans la nature du malade bipolaire de prendre des décisions sur un coup de tête. Ainsi pense-t-il souvent avoir fait le tour d'une question avant d'agir, ce qui est rarement le cas. Il peut se lancer dans un voyage qui tourne mal, décider de quitter brutalement son travail ou encore de rompre une liaison affective sans vraiment réfléchir aux conséquences. Surtout pendant un état dépressif ou maniaque, il est donc fortement recommandé d'éviter de prendre des décisions forcément mal pesées. Par contre, lors du retour dans une phase inter-critique et dans le cadre d'un dialogue bienveillant, des décisions pourront être à nouveau prises en toute connaissance de cause.

Prendre en charge son traitement

La prise régulière du traitement médicamenteux est un autre point délicat. Même accepté après un long cheminement, un traitement peut être remis en cause selon les fluctuations de l'humeur ou la manifestation d'effets secondaires. Ainsi le malade peut modifier les posologies, arrêter certains produits ou même tout le traitement. Il arrive aussi que l'entourage exerce une pression plus ou moins grande en critiquant le traitement : « Tu irais mieux si tu ne prenais plus rien... ». Il peut arriver aussi que la parole d'un pharmacien, du médecin généraliste ou d'une infirmière du CMP puisse être mal interprétée. Après avoir entendu « Je comprends que vous soyez fatigué » il est possible qu'un malade en déduise qu'il doit réduire son traitement. Il est fortement conseillé de noter par écrit ses propres réactions au cours de la journée puis de les soumettre à son psychiatre prescripteur qui sera le seul, et c'est important, le seul habilité à conseiller dans tous les cas de figure.

Pendant les décompensations maniaques et dépressives

Pendant une phase maniaque il est particulièrement recommandé d'éviter tout ce qui excite et de s'obliger au repos. Le maintien d'une activité a tendance à entretenir l'agitation psychomotrice, cognitive et l'humeur à un haut niveau, avec pour effet une réduction considérable du besoin de sommeil. Quand ces personnes sont hospitalisées, elles vivent mal d'être privées de leur ordinateur et de leur téléphone portable, ce qui permet pourtant de réduire ces stimulations qui relancent l'agitation. La consommation d'alcool et de café doit être évitée. Un bon équilibre veille - sommeil est crucial, sinon il est indispensable de revoir rapidement son médecin prescripteur qui adaptera le traitement. Une activité physique modérée est conseillée, tout comme la relaxation ou la méditation pour ceux qui les pratiquent.

Pendant une phase dépressive, il est recommandé d'éviter de trop dormir ou de rester longtemps au lit. En effet il est sage de maintenir un rythme de journée normal : lever le matin, prise des trois repas par jour et coucher le soir. Autant que possible, garder une activité permet de limiter la rumination mentale et oblige à se concentrer sur des actions continues ou fractionnées. En revanche, la relaxation et la méditation sont contre-indiquées car encourager une intériorisation déjà importante chez un déprimé peut aggraver sa dépression. Dans ce cas il va de soi qu'il est nécessaire de revoir rapidement son médecin prescripteur.

● Les membres de la famille et l'entourage proche

Pour terminer, je voudrais dire quelques mots du rôle que jouent des membres de la famille et les proches du malade. Ils sont régulièrement impliqués dans l'évolution de la maladie. Ils assistent aux excès de ses comportements, ils peuvent être surpris par un geste inattendu, ils peuvent découvrir des dépenses inconsidérées qu'ils tentent de corriger. Dans certains cas ils peuvent même être convoqués par la police en cas de délit, ou encore être amenés à signer une obligation de soins psychiatriques à la demande d'un tiers. Un tel geste laisse des sentiments mitigés car la famille s'en culpabilise souvent, même s'ils reconnaissent que cette mesure conseillée par le médecin était justifiée, même s'ils reconnaissent que la situation ne pouvait qu'empirer en l'absence de soins.

Les proches s'avèrent impuissants devant ces mouvements d'humeur. Alors qu'ils accueillent favorablement une humeur gaie, ils sont toujours dans la crainte que cette gaieté ne se transforme en euphorie entraînant le malade vers un état maniaque incontrôlable. Mais les proches vivent aussi des moments difficiles avec cet état dépressif qui les lasse, avec des gestes du quotidien difficiles à accomplir, avec des plaintes de ne pouvoir agir, avec la perte d'espoir de guérison. Ils redoutent ses idées suicidaires car même s'il les exprime rarement, ils vivent dans la crainte d'un passage à l'acte. Avec des comportements sans cesse changeants, des espoirs de guérison perdus, des variations d'humeur et de comportement, le doute et le découragement prennent le pas. Les proches se demandent sans cesse si la guérison arrivera un jour, si l'humeur pourra se stabiliser, si une vie normale sans excès ni extravagances sera un jour possible. Les membres de la famille sont déroutés, ils ne savent jamais dans quel état ils vont trouver leur malade. Ils se demandent s'ils peuvent vraiment l'aider, se culpabilisent, se désespèrent puis, sur un léger mieux, reprennent espoir.

Cependant, en anticipant eux aussi les décompensations maniaques et dépressives de la personne malade avec ses fluctuations d'humeur, les proches apprennent à vivre avec la maladie au fil des jours. Ils peuvent devenir ses accompagnateurs bénéfiques, capables de comprendre et d'accepter le malade avec son trouble. Non seulement ils gagnent la reconnaissance du malade mais ils deviennent de fait des partenaires médicaux au même titre que les médecins ou l'équipe soignante.

Ce partenariat s'instaure dès la première consultation, surtout en cas d'hospitalisation. Il est très utile que le médecin propose des rendez-vous réguliers pour faire le point sur l'avancée du processus thérapeutique : état clinique du patient, traitements prescrits et prises en charge hors médicaments. Ce partenariat se construit petit à petit sur la relation de confiance qui s'établit entre les différentes personnes concernées. Il s'agit d'une relation de partenariat très différente de la classique relation médecin - malade. Ici chacun peut avoir un rôle actif. Des rencontres mensuelles sont prévues au sein d'un groupe de familles, où tous les symptômes de la maladie sont expliqués et commentés. Sont abordés aussi les différents comportements adoptés ou à adopter au quotidien. Ainsi les familles osent-elles davantage contacter le médecin pour lui communiquer une information ou lui signaler un nouveau symptôme. Quand ce partenariat fonctionne bien, tout le monde en est bénéficiaire.

● Conclusions

Les personnes bipolaires portent en elles-mêmes des extrêmes difficilement conciliables : l'euphorie et le chagrin, l'amour et la haine, l'attrait et le rejet, le dynamisme et l'apathie, des pensées qui s'emballent et un cerveau engourdi, le sentiment d'un pouvoir illimité et celui de se sentir impuissant.

Soumises à de fortes tensions intérieures au gré des fluctuations de leur humeur et de leur vitalité, ces personnes sont tiraillées entre la volonté de s'en sortir seules ou au contraire d'accepter de se faire soigner. Dans son livre autobiographique, la psychiatre américaine Kay Redfield Jamison, elle-même bipolaire, retrace le chemin qui l'a conduite du rejet de ses médicaments à leur acceptation, jusqu'à même les considérer comme indispensables pour bien se porter, en association avec des traitements non médicamenteux. En effet, médicaments et psychothérapie se complètent très bien, les premiers régulant les mécanismes neurobiologiques.

La psychothérapie, en revanche, permet de faire une lecture de sa vie, d'aborder ses passages douloureux, de trouver le fil rouge de sa vie, de trouver ce qui lui donne tout son sens. Les séances de psychothérapie permettent d'explorer des sentiments jusque-là incompris. En trouvant les mots justes qui expriment précisément ce qu'elles ressentent, les personnes comprennent mieux leurs motivations, comment elles prennent leurs décisions, ce qui les bloque, ce qui leur pose question, ce qui les met en difficultés, jusqu'à l'exploration de leurs conflits relationnels. Par le dialogue avec le thérapeute, elles apprennent à analyser leurs sentiments et leurs émotions, de façon à ne plus devoir les subir, mais au contraire pour en faire les acteurs de leur vie.

Une nouvelle approche se développe depuis la fin du vingtième siècle en prenant de plus en plus d'ampleur actuellement, c'est la psychoéducation. Elle est proposée aux personnes souffrant d'un trouble psychique ainsi qu'à leurs familles pour les aider à reprendre le pouvoir sur leur vie, pour les aider à devenir acteurs au lieu de subir événements, mouvements d'humeur ou autres manifestations pathologiques. En effet, malgré la maladie, plus les personnes se sentent en capacité d'agir sur le cours de leur vie et moins elles subissent les effets de leurs difficultés : elles ont un autre regard sur leur maladie, elles trouvent des stratégies pour surmonter un cap difficile, elles reprennent confiance en elles, elles deviennent plus réalistes, elles réduisent les moments de découragement, elles ne se laissent plus aller...

Je me permets d'insister sur l'importance de la relation avec le thérapeute : il a une fonction miroir, il participe à la recherche de sens, il peut expliquer, il encourage, et ce à tous les stades de la maladie. Comme en témoigne l'expérience menée à Semur, une telle dynamique de soins peut également être mise en œuvre au sein d'un groupe thérapeutique.

● Témoignages de personnes bipolaires

« La maladie a pris toute la place en moi. En période maniaque, j'ai fréquemment des colères. J'ai poussé mon mari à bout, je le fais souffrir ; il va se lasser de moi, il va m'abandonner et je vais rester seule, et ce sera bien fait pour moi. Je suis tout le temps dans la maladie, il n'y a plus rien d'autre qui m'intéresse, j'ai l'impression que je suis réduite, je ne suis plus humaine. Je me reproche de ne pas faire le ménage, la maison est dans un état de saleté abominable ; mais je suis incapable de coordonner les gestes pour le faire, et de ce fait, je ne fais rien. Et plus j'attends, plus je me sens mal : je suis seule fautive. Je ressasse des idées en permanence, je me fais une montagne avec des monticules. On me dit de positiver, mais je ne peux rien trouver de positif : je ne me supporte plus, je m'en veux. »

« Je ne vois pas comment je peux être moi-même en étant bipolaire car je ne me sens pas normale. Je ne sais plus qui je suis vraiment, je crois que j'ai perdu ma personnalité, et je pense que c'est en raison des médicaments que je prends car je ne ressens plus les émotions comme autrefois. Certaines fois, je me sens coupable de ne pas me sentir joyeuse quand les autres pensent qu'on doit être joyeux. Je me sens en décalage tout le temps ; j'ai tout le temps le sentiment que mon mari, mes enfants et les gens en général ne me comprennent pas. »

« Je me culpabilise souvent d'être fatiguée car je me compare aux autres que je vois dynamiques, agissants : ils peuvent tout faire, mais moi, je ne peux plus rien faire, je me sens diminuée. J'ai changé, mais pas dans le bon sens. Autrefois j'étais gaie, maintenant je suis souvent triste ou je ne ressens rien, et j'ai peur de mes réactions : je ne me fais plus confiance, tout ce que je fais est difficile et j'ai tellement peur d'être mal de nouveau et de devoir retourner à l'hôpital. Je me sens mal en société : quand nous avons des invités, je leur parle à peine. En plus, quand je ressens la culpabilité, je suis dans un cercle vicieux car elle m'enfoncé encore plus dans la dépression. »

« Pendant un de mes états maniaques j'ai acheté une voiture neuve, et je n'en avais pas les moyens ; mon ancienne voiture fonctionnait encore bien, mais j'étais dans une exubérance et je ne voulais pas écouter les conseils de mon entourage. En raison des dettes que j'ai engagées, j'ai dû être mise sous curatelle renforcée. Je reconnais que c'est un soulagement que le curateur s'occupe maintenant de gérer mon budget. »

● Questions du public

Quand un bipolaire stabilisé continue à manifester des crises de colère et de rage destructrices et insupportables pour l'entourage, que faire ?

La meilleure position à adopter consiste à accueillir cette colère et surtout à éviter toute discussion ou toute confrontation. Elle sera oubliée le lendemain. La colère reste une émotion pathologique.

Référence exacte du livre de la psychiatre américaine citée ?

De l'exaltation à la dépression - Confession d'une psychiatre maniaco-dépressive
de Kay Redfield Jamison chez Robert Laffont

Peut-on avoir accès à des autotests diagnostiquant une bipolarité ?

Attention aux auto-questionnaires. Il est important d'être accompagné d'un psychiatre ou d'un psychologue, ce dernier étant le bon interlocuteur pour un accompagnement psychothérapique.

Où pratique-t-on la psychothérapie ou la psychoéducation dans la région ?

Le plus important est d'établir une relation de confiance avec un psychothérapeute. La technique appliquée est secondaire. La psychoéducation est pratiquée à La Chartreuse.

Une psychoéducation personnalisée va travailler sur ses dysfonctionnements et ses bons fonctionnements à renforcer, sur la confiance en soi et la volonté de donner du sens à sa vie.

Signalons aussi l'existence d'une psychoéducation standardisée comme la formation Profamille dispensée par l'UNAFAM. Il existe aussi l'atelier PROSPECT pour aider à faire face à la maladie psychique.

Guérit-on de la bipolarité ?

Le trouble bipolaire est une maladie au long cours nécessitant donc un traitement au long cours.

Quelle attitude doit adopter l'entourage en phase critique ?

Avec le temps, les familles apprennent à réagir pendant une crise. Il faut trouver une parade pour que la colère aboutisse nulle part. De toute façon il faut éviter l'affrontement. Il faut trouver aussi un moment pour faire le point calmement : médicaments, soins, rendez-vous médecin...

Les psychothérapies doivent-elles être suivies en continu ?

Il y a des périodes où la psychothérapie est très importante, notamment quand des personnes reconnaissent avoir commis de graves erreurs et veulent comprendre ce qui s'est passé. Elle peut être arrêtée puis reprise plus tard à partir de nouveaux éléments.

Transmission de la maladie par hérédité ou par contagion ?

Il n'y a pas de transmission héréditaire de la maladie bipolaire à proprement parler, ni de transmission par contagion, bien que la cohabitation avec une personne malade puisse provoquer un mimétisme comportemental.

Déclarée tardivement bipolaire, on m'a dit la psychothérapie ne se faisait plus

Peut-être, mais on peut toujours suivre une psychoéducation. Il existe une grande variété de psychothérapies. Un travail sur les émotions peut se faire à tout âge.

Que faire devant un proche dans le déni de sa maladie ? Et pour des personnes isolées avec des enfants ?

Il faut pouvoir discuter tranquillement avec cette personne et lui dire ce que l'on a remarqué dans son comportement pour l'encourager à consulter. Il est important que les enfants soient informés par le médecin de la maladie de leur parent, ou même de leur fratrie, ce qui est trop rarement fait.

N'y a-t-il pas risque de diagnostiquer par erreur une dépression au lieu d'un trouble bipolaire quand le médecin ne prend pas le temps de recueillir de précieux indices auprès de l'entourage du patient ?

Les psychiatres sont tenus de rechercher des indices de bipolarité comme l'existence de périodes d'excitation, de moments débordants d'énergie, d'une tendance à consommer de l'alcool ou une drogue sans avoir compris pourquoi, une tendance ponctuelle à ne plus manger puis à manger beaucoup, une nette tendance à se mettre en colère. La rencontre des familles est primordiale, c'est une composante essentielle de la rencontre du patient. Les rencontres avec la famille se font en présence ou pas du patient mais dans ce dernier cas, il est important que le patient en soit informé.

Diagnostic-t-on une bipolarité chez les enfants ?

On ne fait pas ce diagnostic chez les enfants car même si certains troubles se manifestent, on peut être sûr que ces troubles évolueront ou même disparaîtront avec l'âge.

Une pathologie peut-elle changer de nature ?

Les frontières entre pathologies ne sont pas toujours très nettes car elles peuvent prendre de nombreuses formes même si elles sont identifiées par un même mot. Il est donc possible qu'un diagnostic varie d'un psychiatre à l'autre. On remarque cependant que certains diagnostics de bipolarité évoluent plutôt vers une schizophrénie.

Un enfant capricieux a-t-il plus de chance de devenir bipolaire ?

Non. Par son éducation et par les encouragements bienveillants de ses parents et de ses éducateurs, un enfant peut travailler sur lui. S'il est vraiment très capricieux, il y a aussi la possibilité de le faire suivre par un psychologue ou un pédopsychiatre avec de bons résultats.

Que faire face à un délire mystique et religieux ?

Il faut recommander une hospitalisation et revoir le traitement. Au dire de ces patients, les délires mystiques sont à la fois très angoissants avec l'impression de perdre la raison, même si certains en éprouvent une certaine jouissance. Tous reconnaissent après coup que cet état n'était pas normal et qu'il ne pouvait pas se prolonger.

Peut-on s'en sortir avec un simple régulateur d'humeur ?

Nous aimerions bien, cela limiterait les effets secondaires. Le meilleur régulateur d'humeur c'est le plus ancien, c'est le lithium.

La méditation ne serait donc pas conseillée pour les dépressifs ?

Effectivement la méditation est déconseillée aux dépressifs mais utile aux maniaques. Le dépressif étant souvent enfermé dans une culpabilité et une douleur morale, il a du mal à se concentrer, mais ce n'est pas une règle absolue...

Comment aider un malade en phase dépressive ?

En cas de dépression profonde, le plus important est d'ajuster le traitement pour faire sortir la personne de sa douleur morale et l'aider à retrouver le sommeil. Pour une dépression légère, la psychothérapie peut aider, tout comme l'hypnose. En faisant entrer dans un état de conscience modifié, elle permet de ressentir des choses inaccessibles dans un état de conscience normal où la pensée est sous contrôle.

L'absorption de drogue comme le cannabis peut-elle déclencher un comportement bipolaire ?

Le cannabis est associé avec certitude à des états maniaques, à des états dépressifs et à des suicides. Combiné à l'alcool, on l'associe à des crises d'agitation. Il peut provoquer aussi des signes psychotiques comme se sentir persécuté ou entendre des voix. Le cannabis est donc fortement déconseillé, en particulier pour les malades psychiques. Il est important d'opérer cette dissuasion par une psychothérapie qui en interrogeant le patient l'aide à faire le point sur lui-même par lui-même.

Le Dr Wallenhorst propose-t-il des consultations externes à Semur-en-Auxois ?

Oui bien sûr, en tant que psychiatre, psychothérapeute et addictologue.