

Association d'aide aux personnes atteintes de troubles bipolaires
(maniaco-dépressifs) et à leur entourage

CONSEILS AUX PATIENTS

Ces conseils ne prétendent en aucun cas se substituer à un avis médical spécialisé.

Ils sont issus de l'expérience des patients atteints de troubles bipolaires.

Si chacun vit sa maladie d'une façon très différente selon son histoire personnelle, son milieu familial, socioprofessionnel, culturel, il existe cependant des vécus communs qui peuvent être échangés.

Cet échange est bénéfique pour tous.

• LE DIAGNOSTIC

Les troubles bipolaires touchent environ 1% de la population et cependant de nombreux cas ne sont pas diagnostiqués et ne peuvent donc pas bénéficier de traitements. Plusieurs raisons :

- Tant que les épisodes dépressifs ou maniaques ne sont pas majeurs, les patients ne consultent pas de médecins ou alors seulement pour des symptômes annexes (fatigue, insomnies, ...).

Ils attribuent leur "mal à vivre" à des événements extérieurs ou à un trait de caractère et ne se considèrent pas comme malade.

Il importe donc de ne pas sous estimer des symptômes mineurs qui peuvent être des équivalents dépressifs et éviter de minimiser sa souffrance devant le médecin.

- La souffrance entraînant une consultation est généralement due à un épisode dépressif sévère. Le diagnostic porté est alors celui de dépression, voir de dépression "récurrente" ou "endogène" si d'autres épisodes antérieurs sont connus du médecin.

En fait les épisodes hypomaniaques ou maniaques ne sont pas ressentis comme douloureux sur le moment et ne sont pas vécus comme résultant d'une maladie.

Ce sont les retombées familiales, affectives ou socio-professionnelles de ces épisodes maniaques qui engendrent une souffrance morale.

La reconnaissance des épisodes maniaques et leur alternance avec les phases dépressives sont à la base du diagnostic.

Il est donc important de prendre conscience que le fait de présenter des dépressions récurrentes, avec des intervalles pendant lesquels on se sent bien, peut correspondre à un trouble bipolaire.

Le plus souvent c'est l'entourage qui pourra vous faire remarquer que, en dehors de vos phases dépressives, vous êtes un "battant" plein d'énergie, d'enthousiasme, mais que vous en faites trop et que vous ne pouvez plus assumer les engagements pris. Il peut vous faire comprendre qu'à certains moments votre comportement devient hors norme, ce qui généralement vous irrite.

Il faut savoir rapporter ces propos au médecin, voir même demander à un de vos proches de venir avec vous lors d'une consultation pour qu'il puisse décrire votre comportement. Cette démarche demande une grande confiance en l'autre et une certaine humilité. Ce qui n'est pas facile lors d'un épisode bipolaire quel qu'il soit.

- Le diagnostic de dépression est très souvent mal vécu la première fois et refusé plus ou moins inconsciemment par le patient. A plus forte raison la consultation chez le psychiatre est retardée voir refusée.

Il existe encore une image très négative de la maladie psychiatrique considérée comme "folie", concept archaïque mais qui reste très ancré dans la culture populaire.

Le psychiatre lui même est souvent perçu non pas comme un médecin spécialiste pouvant soigner et guérir mais comme un intellectuel bizarre et peu bavard qui ne s'occupe que des "fous" et ne sert qu'à vous faire parler.

A partir du moment où vous avez "mal à l'âme" le psychiatre est le médecin qui pourra le mieux vous comprendre et vous aider. Il faut également sortir du concept totalement erroné que la dépression n'est qu'un manque de volonté ne touchant que les faibles. Tous ceux qui ont vécu au moins un épisode dépressif le savent bien.



Association d'aide aux personnes atteintes de troubles bipolaires
(maniaco-dépressifs) et à leur entourage

• LES RELATIONS AVEC LES MEDECINS

Les relations d'un patient souffrant d'un trouble bipolaire avec les médecins sont souvent mouvementées et conflictuelles.

Il existe quelques fois un ressentiment du malade vis à vis des médecins consultés avant que le diagnostic soit clairement porté.

Des années de "mal vivre" les ont amenés à consulter de nombreux médecins dans l'espoir, toujours déçu à long terme, de vivre normalement.

Quelquefois même ce sont les patients qui, à force de se renseigner sur ce qu'ils ressentent, finissent par faire leur diagnostic et le présentent "sur un plateau" au médecin.

On comprend aisément que l'autorité et la compétence du corps médical soient un peu ternies chez ces personnes.

Au delà du ressentiment pour absence de diagnostic, il existe une réaction de rejet du médecin chez les patients à qui l'on annonce brutalement qu'ils sont porteur d'une maladie grave et chronique.

Inconsciemment le médecin diagnostiqueur est rendu symboliquement responsable de la maladie et l'espoir du traitement sera recherché chez d'autres confrères.

Trois objectifs doivent guider la relation avec les médecins :

- un diagnostic le plus précoce possible,
- trouver un spécialiste compétent,
- établir une relation de confiance durable avec ce médecin.

Il est tout à fait normal, lorsque le diagnostic de trouble bipolaire est évoqué, de consulter un spécialiste pour confirmation.

Une fois cela fait il faut accepter "l'étiquette" difficile à assumer de malade psychiatrique.

Il serait illusoire d'essayer de nier le diagnostic et de chercher une solution chez des thérapeutes divers, guérisseurs ou autres gourous.

Les troubles bipolaires ont, entre autre, un support organique (au sens de perturbations neurochimiques du cerveau) et donc accessibles à un traitement médicamenteux.

Le recours au psychiatre est incontournable.

Il faut le choisir plus en fonction de son ressenti relationnel que de sa compétence supposée.

Une fois un projet thérapeutique élaboré en commun il faut jouer "franc jeu" avec lui, conserver la confiance malgré les effets secondaires des médicaments (il n'y a pas de médicaments sans effets secondaires), malgré l'absence d'amélioration rapide (il faut souvent plusieurs mois pour ressentir enfin les effets bénéfiques du traitement), malgré les changements de traitement (il n'existe aucun traitement efficace chez tous les patients), malgré les conseils inavisés des proches ("tu devrais plutôt voir le médecin du cousin de la voisine, ..").

Par contre il ne faut pas adopter d'attitude infantile ou passive avec son médecin pour lui plaire ou par crainte de son jugement.

Il faut lui faire part des effets secondaires, des difficultés rencontrées, des réticences par rapport à tel ou tel type de traitement, de l'absence de résultats.

Il est difficile pour un médecin de sentir exactement de quelle quantité d'informations le patient à besoin.

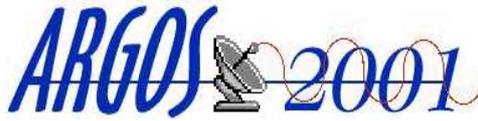
Certains se contentent du diagnostic initial et suivent docilement les traitements, d'autres sont avides d'informations détaillées de leur maladie.

N'hésitez pas à questionner précisément le médecin en sachant cependant qu'il vaut mieux éviter de poser des questions dont on est incapable d'assumer la réponse (soit sur le plan de termes scientifiques, soit sur le plan psychologique).

Il faut aussi savoir que les médecins sont également des hommes qui ont leur susceptibilité et leurs fragilités et qu'ils n'aiment pas être piégés, trompés, mis en défaut, accusés à tort ou à raison.

• L'HYGIENE DE VIE

Outre les traitements médicamenteux et les psychothérapies, l'hygiène de vie est un point fondamental de la prise en charge à long terme des troubles bipolaires.



**Association d'aide aux personnes atteintes de troubles bipolaires
(maniaco-dépressifs) et à leur entourage**

Tous les spécialistes insistent sur ce plan car les médicaments seuls ne peuvent pas redonner miraculeusement une vie totalement "normale" sans la participation active du patient.

Cette hygiène de vie concerne essentiellement le sommeil, la consommation d'alcool et de drogues, la prise de certains médicaments, les activités "stressogènes".

○ **Le sommeil.**

Classiquement les épisodes maniaques commencent par une diminution du besoin de sommeil, à différencier de l'insomnie banale ou le patient à envie de dormir mais n'y arrive pas.

Les épisodes dépressifs généralement donnent envie au patient de rester au lit même si la qualité du sommeil est, là aussi, perturbée.

Au delà de ces symptômes le manque de sommeil peut induire à lui tout seul le déclenchement d'un épisode maniaque.

Il est donc capital de gérer son sommeil.

Quelques petits conseils qui peuvent paraître dérisoires sont cependant très profitables si on les respecte :

- Ayez au moins 7 heures de sommeil par nuit.
- Levez vous et couchez vous à heures régulières quelles que soient les circonstances (week-end, voyages, fêtes nocturnes...). Respectez vos propres cycles nyctéméraux (alternance jour/nuit).
- Évitez grasse matinée et sieste.
- Votre chambre doit être exclusivement un espace à dormir. Pas de bruit (fenêtre double vitrage, boule "Quies"), literie de qualité.
- Couchez vous dès que vous ressentez une certaine fatigue, ne lutez pas contre le sommeil.
- Effectuez une petite activité sportive quotidienne ou à défaut faites quelques étirements musculaires avant de vous coucher.
- Ne pas hésiter à consulter le médecin pour bénéficier de somnifères adaptés si cela devient nécessaire. Il existe maintenant des produits bien tolérés et ne provoquant pas de dépendance. La prise de somnifères ponctuelle vaut mieux qu'un virage maniaque qui va nécessiter des traitements lourds pendant plusieurs mois !
- Pas de caféine (café, thé, coca) 6 heures avant de vous coucher.
- Pas d'alcool 2 heures avant de vous coucher.

○ **L'alcool.**

La consommation excessive d'alcool est beaucoup plus fréquente chez les bipolaires que dans la population générale. Plusieurs explications à ce que les médecins appellent une "comorbidité" (association plus fréquente que la normale de deux maladies) :

- Une hypothèse de prédisposition génétique ou biologique.
- L'habitude prise lors d'épisodes maniaques de consommer excessivement d'alcool.
- La sensation passagère de soulagement psychologique et de levée d'inhibition provoquée par l'alcool lors des phases dépressives.

L'installation d'une dépendance à l'alcool (conduites addictives) vient aggraver les troubles bipolaires, diminuer les facultés du malade à gérer les conséquences de sa maladie, interférer avec les médicaments.

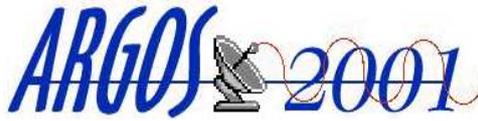
Une alcoolisation excessive ponctuelle peut, à elle seule, déclencher l'apparition d'une phase maniaque.

La tempérance est donc de rigueur sans pour autant nécessiter une abstinence totale s'il n'y a pas de dépendance installée.

○ **Les médicaments et les drogues**

Il est bien connu qu'un traitement antidépresseur mal équilibré et mal surveillé peut déclencher un épisode maniaque.

C'est d'ailleurs souvent à cette occasion que l'on s'aperçoit que le déprimé était en fait un malade bipolaire.



**Association d'aide aux personnes atteintes de troubles bipolaires
(maniaco-dépressifs) et à leur entourage**

Donc pas de traitement antidépresseur sans indication médicale et sans surveillance attentive (consultations hebdomadaires au début).

Quant aux drogues qui agissent directement et violemment sur la "thymie" (l'humeur), leur nocivité est évidente déjà pour une personne non malade.

Les drogues "dures" de type stimulantes (amphétamines, cocaïne, ecstasy, ..) induisent des épisodes maniaques et peuvent révéler un trouble bipolaire latent (ce qui est également vrai pour les autres pathologies mentales).

Le cannabis et ses dérivés sont également à proscrire chez les bipolaires.

○ **Les activités "stressogènes"**

Sous ce néologisme nous regroupons toutes les situations génératrices de stress, d'euphorie excessive, de stimulation thymique forte. Quelques exemples:

- une fête (noce, banquet, carnaval, ...) où l'atmosphère générale est débridée (musique, alcool, foule...) favorise la désinhibition et les comportements audacieux dans lesquels le bipolaire en phase hypomaniaque va exceller. "Quel boulot en train" !
- une réunion de travail où l'on lance de grands projets, des challenges, des objectifs audacieux et pour lesquels le bipolaire en phase maniaque est tout désigné pour les conduire à bien. "Quel cadre dynamique" !
- une réunion associative à but humanitaire où l'on demande des bonnes volontés pour assumer telle ou telle tâche. Le bipolaire sera systématiquement volontaire dans de multiples activités. "Quel dévouement" !
- un emploi du temps surchargé par de multiples sollicitations sociales, professionnelles, affectives, une absence de "prise de rendez-vous avec soi même". "Quel homme pressé" !

Tous ces types de situations favorisent le développement des phases maniaques ou hypomaniaques et "après le feu on récolte la cendre" : la phase dépressive.

Des bipolaires, avec beaucoup d'expérience, arrivent à mettre en place ce qu'ils appellent des clignotants d'alarme.

Ils savent que, s'ils se trouvent dans une situation stressogène typique, il y a risque de dérapage s'ils ne respectent pas ces clignotants (temps de parole supérieur aux autres, envie de prendre un deuxième verre de whisky, permission de minuit dépassée, plus d'un rendez-vous par jour, ...).

Évidemment ces conseils ressemblent fort à une règle monastique et évoquent la morale stoïcienne qui n'est pas dans l'air du temps hédoniste.

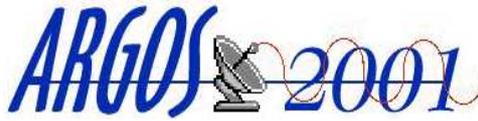
De nombreux patients ont cependant gagné ainsi, en visant le long terme, une vie plus sereine. Et le monastère vaut mieux que l'hôpital psychiatrique !

● **ASSUMER SA MALADIE**

Toutes ces recommandations peuvent paraître théoriques et astreignantes, inutiles si on les considère pendant une phase maniaque, inaccessibles si on les considère en phase dépressive. La maladie bipolaire est, avec les conduites addictives (toxicomanies, alcoolisme, boulimie...), une des maladies psychiatriques où l'action personnelle du malade est au moins aussi importante que le traitement médicamenteux et l'aide psychothérapeutique.

Il faut suivre tout un processus d'apprentissage pour vivre avec sa maladie.

- Tout d'abord accepter le diagnostic de maladie psychiatrique chronique.
- Puis connaître les troubles bipolaires par des lectures, des conférences, des questions aux médecins, des témoignages d'autres patients.
- Prendre conscience de la gravité de sa maladie, des conséquences sur l'entourage.
- Ensuite s'observer soi même en se prenant comme objet d'étude.
- Se retracer son histoire en repérant les phases maniaques, les phases dépressives, les intervalles libres.
- Se remémorer les conséquences néfastes des épisodes maniaques, la souffrance des phases dépressives.
- Établir une description de soi et de son comportement pendant les phases d'intervalle libre et qui sera pris comme étalon de sa "normalité".



**Association d'aide aux personnes atteintes de troubles bipolaires
(maniaco-dépressifs) et à leur entourage**

- Ne pas vouloir se maintenir en permanence dans une légère hypomanie euphorisante
- Analyser les faits qui ont pu provoquer les virages maniaques ou dépressifs.
- Mettre en place des "clignotants d'alarme" qui vous sont propres et qui seront le signal de l'apparition de ces situations qui vous font pivoter ou descendre
- Se fixer des objectifs simples, modestes mais précis de ce qu'il faut faire ou éviter.
- Demander l'aide de l'entourage et du médecin pour établir ce bilan et s'assurer de leur aide active dans certaines conditions.

• **LES RELATIONS AVEC L'ENTOURAGE**

Les bipolaires souffrent mais tous ont bien conscience que leur maladie fait également souffrir leur entourage.

Pendant les phases dépressives la souffrance morale du malade peut être intense, incommunicable, intolérable. Les proches se sentent démunis, impuissants voire même culpabilisés par cette impossibilité d'aider l'autre. Les capacités de gestion des tâches de la vie courante sont quasi nulles et c'est à l'entourage d'assumer cette surcharge de travail et de responsabilités.

Au bout de quelque temps l'autre "craque" et il y a un déprimé de plus.

Pendant les phases hypomaniaques l'autre n'arrive plus à suivre, il ne comprend plus, il est vécu à son tour comme un boulet à traîner, un empêchement de bien vivre. C'est le temps des discordes.

Pendant les phases maniaques, les proches sont complètement dépassés, ne reconnaissent plus l'autre, le Dr Jekyll est devenu Mr Hyde.

Ils vont devoir assumer les conséquences financières et judiciaires des comportements maniaques du malade. C'est le temps des séparations.

Plus que les conséquences financières ou professionnelles, ce sont les ruptures affectives avec les êtres aimés qui marquent le plus profondément.

La maladie bipolaire n'arrive pas à effacer à long terme les sentiments profonds mais elle parvient trop souvent à détruire définitivement des relations affectives en laissant des cicatrices indélébiles dans les cœurs.

La culpabilisation face au désarroi affectif provoqué dans l'entourage doit être le moteur d'une responsabilisation du bipolaire dans la prise en charge de sa maladie. Le bipolaire n'apporte pas que souffrance à son entourage, loin de là.

Les personnalités des bipolaires sont souvent généreuses, créatrices, sensibles, hyperaffectives. Les états hypomaniaques légers sont souvent bien perçus par l'entourage s'il n'y voit pas la brise annonciatrice de la tempête.

Faire toujours confiance dans les sentiments profonds est le seul moyen de dépasser les incompréhensions, les querelles, les drames, les séparations.

Ce n'est pas forcément l'être le plus proche au quotidien qui est le meilleur soutien car il n'a pas suffisamment de neutralité dans ses réactions comportementales et manque de distanciation pour appréhender la succession des phases. Souvent il s'agit d'un père ou d'une mère, d'un frère ou une sœur, d'un ami de longue date, qui sera le soutien indéfectible.

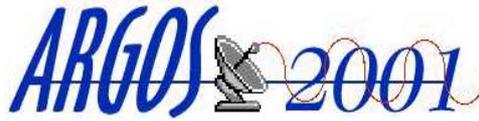
C'est grâce à ce soutien que le bipolaire va pouvoir analyser plus objectivement sa maladie, se fixer des buts utiles et accessibles, lui confier certaines responsabilités à assumer lors des phases de la maladie.

Il sera le principal "clignotant" pouvant avertir de l'approche d'une crise. Il sera toujours le refuge après la tempête. Même s'il ne comprendra pas forcément, il pardonnera.

• **LES AIDES SOCIALES ET ADMINISTRATIVES**

Il n'y a pas que le médecin et les proches pour aider le malade.

La société a mis en place tout un système législatif : des aides sociales, des réseaux de soin, des règlements administratifs, un code du travail, etc., afin de protéger le malade psychiatrique dans une optique de solidarité sociale.



**Association d'aide aux personnes atteintes de troubles bipolaires
(maniaco-dépressifs) et à leur entourage**

Cette aide anonyme sur un plan matériel, dépourvu évidemment de tout support affectif, est souvent vécu comme "allant de soi" dans l'esprit de notre société actuelle.

Paradoxalement ces aides, de par leurs diversités et leurs complexités, sont souvent négligées ou ignorées par les patients bipolaires.

En effet les textes administratifs, de par leur nature figés, ne sont pas adaptés à des situations cycliques, mouvantes, chaotiques.

Il faut une connaissance détaillée des textes, une persévérance certaine dans les démarches, l'effacement d'une fierté orgueilleuse de ne pas être "au crochet" de la société.

Les conséquences financières, professionnelles, sociales de cette maladie sont trop graves pour faire fi des ces aides.

Une prise en charge par un assistant social au courant des spécificités des troubles bipolaires et/ou l'aide d'un proche sont vitaux pour pouvoir bénéficier à temps et dans les meilleures conditions de tout ce que la société a prévu pour limiter les conséquences. Voir notre page "Aspects médico-légaux"