

13ème Rencontre de Nazareth

« Bipo, dis-moi qui tu es »

Compte-rendu

Cette treizième rencontre de Nazareth a pour thème la bipolarité. Elle intéresse de nombreuses personnes, comme nous pouvons le constater avec plus d'une centaine de personnes présentes ce 2 mars, et certaines inscriptions ont été refusées.

Cette rencontre est animée par Claire Mounoury, directrice, qui au cours de la soirée interroge les quatre participants sur cette maladie et surtout sur ce qu'est le quotidien d'une personne bipolaire et/ou d'un accompagnant.

Présentation des participants :

- Nathalie, infirmière. Elle a été diagnostiquée bipolaire en janvier 2016, après une année de consultations et des années de symptômes non pris en compte.
- Son époux, Eric, qui en tant qu'accompagnant nous expliquera quelle est la vie auprès d'une personne bipolaire, avant le diagnostic et après celui-ci, quels sont les retentissements sur la vie familiale.
- Rodolphe VIEMONT, cinéaste qui a réalisé le film « Humeur liquide », un témoignage de sa femme et lui-même bipolaires.
- Frédérique ARCHAMBAULT, administrateur de la Fondation Archambault, et mère de Simon, qui est bipolaire. Elle racontera ce que vivent des parents en découvrant cette maladie chez leur enfant.

Prenons les choses dans l'ordre : de quoi parle-t-on quand on parle de bipolarité ? on évoque tellement de choses différentes... comme des troubles de comportement, une pathologie en elle-même, une capacité à créer, l'apanage des artistes ... peut-on risquer une définition ?

Le trouble bipolaire classique, anciennement appelé psychose maniaco-dépressive, touche environ de 0,4% à 1,6% de la population adulte en France dans toutes les catégories sociales, soit environ 600 000 personnes. En incluant les types II ou III, on obtient des chiffres nettement plus élevés, pouvant aller jusqu'à 7% de la population en incluant tout le « spectre » bipolaire, c'est-à-dire tous les troubles apparentés. Les troubles maniaco-dépressifs comptent au nombre des 10 maladies les plus handicapantes selon l'Organisation Mondiale de la Santé.

La maladie est connue depuis Aristote sous les termes « mélancolie » / « hommes de génie ». Puis elle est répertoriée vers 1870 avec les premières psychiatries. On parle de « folie circulaire ». Ce sont les premières prises en soin.

La bipolarité est définie comme un trouble de l'humeur alternant des épisodes maniaques ou hypomaniaques et des épisodes dépressifs avec des intervalles de rémission. Il existe 3 groupes :

Type 1 : les phases de manie sont importantes avec des difficultés à s'insérer dans la vie courante

Type 2 : la manie est moins importante que les épisodes dépressifs, la vie sociale est envisageable

Type 3 : déclenchement des troubles bipolaires à la suite d'une prise de certains médicaments

Pouvez vous décrire ces différentes phases ?

La personne bipolaire est « une éponge émotionnelle ». Il y a toujours un incident déclencheur qui va entraîner un cycle ou déclencher une crise.

Les épisodes dépressifs : ils sont caractérisés par une perte d'énergie, un sentiment d'inutilité et une perte d'intérêt à l'égard des choses procurant normalement du plaisir (cuisine, travail, amis, loisirs, etc.), une mésestime de soi. Il y a ainsi un risque suicidaire chez la personne souffrant de bipolarité.

« Je ne sais plus qui je suis, j'ai l'impression de n'avoir plus rien sous les pieds »

« Je m'enferme sur mon canapé que j'ai baptisé sarcophage et je ne peux pas en sortir »

« Je ne vois plus personne, il n'y a plus d'intérêt à vivre, partir serait mieux pour moi et les autres car je les fais souffrir »

Les épisodes maniaques : ils sont caractérisés par un sentiment inhabituel d'euphorie, de l'irritabilité, de l'hyperactivité, des pensées qui défilent, un sentiment exagéré d'estime de soi, une hyper logorrhée, etc.

« On est les rois du monde mais pas toujours de manière logique »

« Dans mon cas, je fais des achats compulsifs pour les enfants et si je ne peux pas faire ces achats, je le vis très mal »

« Elle se met à éclater de rire pour des brouilles »

Comment peut-on vivre au mieux sa bipolarité ?

C'est une maladie avec laquelle on peut vivre correctement, à condition de se faire aider et accompagner :

- sur le plan psychiatrique : il faut trouver un équilibre avec une thérapie médicamenteuse. Il existe des régulateurs de l'humeur, des antidépresseurs, etc. Le traitement médicamenteux est long à adapter et évolue au cours du temps mais il est primordial.

- sur le plan psychologique : il existe différentes méthodes telles que la psychanalyse, la relaxation, la psychoéducation, etc.

Ces deux types de thérapies sont complémentaires. Il faut pratiquer les deux pour que la personne bipolaire puisse trouver un équilibre dans sa pathologie. De plus, il faut bien se connaître pour anticiper les crises. Une hygiène de vie rigoureuse est nécessaire également (sommeil, très peu d'alcool, aucune drogue, etc.).

Comment vit-on aux côtés d'un bipo ?

« Ce n'est pas tous les jours faciles mais il faut apprendre à vivre avec une personne bipolaire, savoir que ce ne sera plus comme avant mais la vie continue et on peut bien vivre quand même »

« Il faut s'habituer au fait que le mode de fonctionnement est différent »

« Il faut communiquer, en parler ensemble, avec les enfants, expliquer la maladie, apprendre à détecter les premiers signes des phases maniaques ou dépressives »

Des couples témoignent de la nécessité de compter l'un sur l'autre, leur lien s'est approfondi et recentré sur l'essentiel : l'autre.

Comment s'aperçoit-on qu'on « est bipo » ? Est-ce que l'entourage voit avant le malade qu'il y a un problème ? quels sont les symptômes qui peuvent alerter ?

Madame Archambault : « Même si nous avons beaucoup de personnes bipolaires dans la famille, on ne s'est pas rendu compte tout de suite que Simon était bipolaire. C'était un enfant très gai, hyperactif, très sociable, qui jouait dans sa chambre toute la nuit mais qui n'était pas fatigué. Et d'un seul coup tout pouvait être source de stress, il désertait, les vacances n'étaient plus un moment agréable, etc.

Au bout d'un moment nous nous sommes questionnés mais ça ne nous est pas venu tout de suite à l'esprit »

Nathalie: « Pendant des années, à chaque fois que j'éprouvais un mal-être, on le rapportait à un accident de la vie que j'avais vécu mais ceci a duré 20 ans. C'est seulement en janvier 2016, après une année de consultations, que j'ai été diagnostiquée bipolaire. »

Quelles sont les causes ?

Il y a un terrain génétique pour la bipolarité. Il faut savoir aussi que le risque est multiplié par 10 s'il y a des personnes bipolaires dans une famille.

On peut porter la maladie mais son déclenchement se fait toujours à la suite d'un traumatisme. Ce peut être un problème dans l'enfance, la prise de substances telles que des psychotropes, un décès, etc.

Il y a ainsi plusieurs facteurs : l'aspect génétique, biologique, psychologique et le traumatisme.

L'annonce du diagnostic... pour le malade ? Pour les proches ?

Le diagnostic est long et difficile à poser, 8 à 10 ans. « La bipolarité ça ne se voit pas ».

Le problème est la méconnaissance de la maladie, le fait que lorsqu'on se sent très bien on ne va pas consulter son médecin. On va seulement le voir lors des phases basses/dépressives. Cependant, pour

poser le diagnostic, il faut qu'il y a eu des phases dépressives et au moins une phase maniaque, d'où la difficulté.

De même, les généralistes ne passent pas forcément la main aux psychiatres au risque de prescrire des médicaments non adaptés à la pathologie et pouvant avoir des conséquences négatives sur la pathologie.

En revanche, une fois le diagnostic posé, une thérapie adaptée peut être initiée même si la stabilisation peut prendre beaucoup de temps.

« L'annonce du diagnostic permet de mettre un nom sur ce qui nous arrive, de trouver enfin des solutions et pouvoir avoir un traitement adapté. »

« Certains de mes proches ont changé d'attitude envers moi quand le diagnostic a été posé. Pour eux je n'étais plus moi. Ils ne savaient plus comment se comporter à mon égard par méconnaissance de la maladie. Ils m'ont même enlevé les couteaux à table de peur que je me fasse du mal »

Quel rôle peuvent jouer les proches ? Quel est le risque de la solitude ? L'aidant risque-t-il de s'épuiser ?

Si les thérapies médicamenteuse et psychologique sont nécessaires, les aidants ont toute leur place dans la maladie malgré les difficultés rencontrées.

« un bipolaire seul a beaucoup de mal à s'en sortir », ceci est en lien avec le risque suicidaire lié à la solitude.

« l'entourage familial est essentiel, il faut beaucoup d'amour et de courage pour les accompagner »

« la personne bipolaire doit être aidée mais l'entourage aussi ».

« Le dialogue est très important entre le bipolaire et l'aidant »

« Il faut s'habituer au fait que le mode de fonctionnement est différent »

« Le risque est de se replier sur soi, ne plus sortir, etc. car personne ne nous comprend, personne ne comprend ce qui se passe à la maison »

La personne bipolaire et la profession... comment cela se passe-t-il ?

« Il faut apprendre à connaître sa maladie, se connaître soi, reconnaître les moments où on risque de rentrer dans telle ou telle phase »

« Travailler sur soi est très important, par la psychothérapie, les travaux de respiration, etc. Il faut aussi bien suivre son traitement, avoir une bonne hygiène de vie, etc. pour permettre la stabilisation et pouvoir travailler »

« Au travail, les collègues savent pour ma bipolarité et aujourd'hui je suis en mi-temps thérapeutique, ça se passe bien. Quand je sens que ça monte, je me mets en retrait et j'attends que ça passe ».

« La reconnaissance en tant que travailleur handicapé n'est pas forcément aidante pour trouver un travail qui plait. La plupart du temps, ce sont des travaux pour des personnes handicapées physiques qui sont proposés donc pas adaptés aux personnes bipolaires. Un bipolaire, quand il va bien sera très efficace, voire plus que d'autres travailleurs « non handicapés » mais quand ça va mal, alors la cadence diminue, la concentration n'est plus là, l'envie non plus... »

« Le recrutement est facile car les bipolaires sont souvent des personnes très sociables. Le soucis est de garder l'emploi sur la durée »

Aujourd'hui, qu'apporte l'organisation de la société pour les bipolaires ?

Les personnes bipolaires peuvent faire des consultations chez des psychiatres, des psychologues, avoir accès aux CMP (Centres Médico-Psychologiques) voire aux hôpitaux psychiatriques en périodes de crises graves.

Il existe aussi des associations pour les soutenir (France dépression, ARGOS 2001, l'UNAFAM (pour les familles)) ainsi que des groupements d'entraide mutuelle (GEM) qui sont des associations de patients dans lesquelles ils peuvent partager différentes activités (exemple : le Cap Bannier à Orléans). Cependant, il n'y a pas de structure spécifique pour les bipolaires. Ce sont uniquement des structures pour malades psychiques, sans distinction, ce qui pose le problème de l'adaptation.

Un projet de groupement d'entraide : que faudrait-il ?

S'il existe des structures pour soigner les personnes bipolaires, il n'existe pas de lieu d'aide pour la (ré)insertion sociale, professionnelle, le lien et l'entraide, etc.

Une structure d'accueil non médicalisée est actuellement en cours de création à Orléans, la Boussole (cf plaquette d'information remise à l'entrée). Ce lieu de vie accueillera des personnes bipolaires stabilisées et psychoéduquées qui pourront y passer plusieurs jours ou seulement quelques heures par semaine pour se retrouver ensemble et faire diverses activités.

L'objectif sera pour certains de réapprendre les gestes de la vie quotidienne, de se mettre à jour dans les démarches administratives, avoir une aide pour chercher/trouver un job, trouver un logement, etc. Un référent sera là pour prendre la personne bipolaire sous son aile et avoir un œil vigilant sur lui (ses présences, son état psychologique, etc.).

Ce type de structure existe déjà dans les pays du Nord et en Angleterre mais il n'y en a qu'une seule en France. Des études ont montrées que le taux d'hospitalisation et le taux de suicide avaient diminué chez les personnes bipolaires qui bénéficiaient de ces services.

Les personnes intéressées par ce projet peuvent s'inscrire auprès de l'accueil de Nazareth afin d'être éventuellement contactées dans les phases d'avancée du projet.

Merci pour votre participation à cette soirée !