

L'essentiel

Réagir face à un état d'excitation

1. Le défi majeur est de parvenir à identifier le plus précocement possible les signes qui annoncent une rechute. Ils sont parfois dissimulés par le patient.
2. L'objectif est de « calmer le jeu », d'éviter le conflit, de maintenir un lien et d'enrayer l'aggravation de l'excitation.
3. Le principal écueil est d'interpréter toute manifestation émotionnelle ou comportementale comme l'annonce d'une rechute : un patient a le droit de rire, de se mettre en colère sans que cela signifie qu'il est en train de monter.
4. Tenter de le convaincre de consulter ou au moins de contacter son médecin : la tâche est particulièrement délicate, mais demeure essentielle.
5. Garder son calme : en phase maniaque, le patient « colle » à l'atmosphère générale, répond au quart de tour par des réactions disproportionnées. Face à un interlocuteur agité, il surenchérit.
6. Éviter de contredire, de critiquer ouvertement, et s'efforcer de contourner les mots qui fâchent : il prend la mouche facilement.
7. Réduire les stimulations de l'environnement. Le patient maniaque tend à répondre à toutes les stimulations extérieures. Il traverse un état d'hyper-sensorialité, ses sens sont affûtés et ses perceptions

.../...

Participer aux soins sans se substituer au psychiatre

(visuelles, gustatives, auditives, olfactives, tactiles) sont exacerbées.

8. Le calme devient une nécessité. Modérer les visites d'amis, de collègues. Limiter les bruits, la musique, l'usage immodéré de la télévision, les longues soirées, les discussions interminables, les activités sportives à l'excès. Tout est bien sûr question de dosage. Mais tous les excitants (Coca, Coca light ou zéro, café, thé, alcool...) sont à proscrire.
9. Demeurer discret dans cet effort d'apaisement et de recherche de calme. Une attitude dirigiste, infantilisante, serait évidemment mal vécue.
10. Tenter de contrôler les décisions du patient ; il y a tout lieu de penser qu'elles seront inadaptées, excessives, injustifiées...
11. Éviter les grandes décisions pour soi-même : assister à la rechute est décourageant. Attendre d'avoir retrouvé davantage de sérénité pour discuter avec le patient.
12. Résister au charisme : en phase maniaque, les patients savent se montrer très convaincants. De plus, ils passent alors maîtres dans l'art de jouer et de manipuler, car ils perçoivent l'emprise et la force de persuasion qu'ils sont capables de développer.
13. Adopter des mesures de protection en conservant ses clefs de voiture, son chéquier et ses cartes de

.../...

Vivre avec un maniaco-dépressif

crédit. Si besoin, le médecin pourra demander une mesure judiciaire de protection des biens.

14. S'assurer qu'il prend correctement son traitement sans revêtir la blouse de l'infirmier. Se souvenir toutefois que si celui-ci a été interrompu, et en présence des premiers signes d'une rechute, une consultation et des nouvelles mesures médicales s'imposent.
15. Définir au cours d'une période d'accalmie (intervalle libre) un plan d'action, en accord avec le patient. La mise en place de ce plan d'action est facilitée par l'alliance établie entre le patient, le conjoint et le médecin.

Réagir face à une dépression

Il est inutile de dire :

1. « Cela ira mieux demain ; ce n'est pas grave c'est passager, ce n'est qu'un moment de tristesse ! » : c'est faux et culpabilisant. La dépression est un état pathologique et invalidant. En revanche, il est important de lui faire comprendre que c'est une affaire de temps et qu'il va guérir.
2. « Sors, cela te fera du bien ! Secoue-toi, et cela ira mieux » : ces mots ne font qu'accentuer le sentiment d'échec du fait de l'incapacité du dépressif à établir des relations avec son entourage. S'il suit ce conseil, il sera probablement confronté à un nouvel

.../...

Participer aux soins sans se substituer au psychiatre

échec qui ne fera que confirmer son état d'incompétence...

3. « Tu n'as pas de raison de déprimer » : c'est aussi absurde que de dire à un chauve « pourquoi tu es chauve, tu n'as pas de raison de l'être ». Inutile aussi de lui dire qu'il y a des gens qui ont de « vraies raisons » d'aller mal, cela ne changera rien au problème et ne fera qu'accentuer sa culpabilité.
4. « Tu manques de volonté » : la dépression n'est pas un problème de volonté, au contraire elle annihile la volonté. Le déprimé est bien suffisamment persuadé qu'il est faible et manque de caractère, ignorant que c'est la dépression qui est en cause !
5. « Tu te complais dans la dépression » : il suffit d'y avoir « goûté » pour savoir que nul ne se « complaît » dans la dépression, qui est une profonde souffrance.
6. « Si tu ne fais pas un effort, je m'en vais » Le chantage affectif n'a aucun effet chez un déprimé si ce n'est de le culpabiliser ou d'accentuer son sentiment d'isolement.
7. « Secoue-toi et cela ira mieux » : autant dire à un paralysé : « Lève-toi et marche. » L'état d'aboulie limite toutes les activités du quotidien.

Il est préférable de tenir un discours positif, encourageant, bienveillant, chargé d'empathie :

.../...

Vivre avec un maniaco-dépressif

1. « C'est une affaire de temps, tu vas guérir comme les autres fois ; le traitement va agir, mais il faut un peu de temps. »
2. « Vis à ton rythme. Inutile de t'épuiser. Il est préférable que tu reprennes des forces. Cela ne sert à rien de t'exposer, cela risque de te fatiguer inutilement et tu ne te sentiras pas bien, ne seras pas à l'aise. »
3. « Tu n'y es pour rien. Tu n'as pas choisi d'être déprimé, c'est une maladie, ne l'oublie pas. Les raisons sont multiples et indépendantes de ta volonté. »
4. « On te le répète souvent, la dépression est plus forte que la volonté, tu verras que tu retrouveras la volonté d'agir et à nouveau des désirs. »
5. « Nous avons conscience que tu souffres. Tu as beaucoup de courage pour affronter cette maladie. Nous savons que tu ne complais pas dedans. »
6. « Nous sommes tous autour de toi. Tu sais que tu peux compter sur nous. Ne perds pas confiance. Nous te comprenons. »
7. « Cela ne sert à rien de te culpabiliser. Tu n'y es pour rien. Cela ira mieux progressivement. Ménage-toi et n'en fais pas trop. »

Quelques conseils vis-à-vis du malade

1. La gentillesse ne fait de mal à personne, surtout pas à celui qui souffre et en a besoin plus que quiconque. Se montrer calme, rassurant, bienveillant, encourageant.

.../...

Participer aux soins sans se substituer au psychiatre

2. Ne pas manifester d'impatience et rester simple dans ses propos. Encore faut-il prendre conscience des difficultés du dépressif à réagir et à penser, de sa fatigue, de son manque d'entrain et d'envie.
3. Un déprimé, ou un maniaque, peut être agressif ou irritable. Il n'est pas bénéfique de répondre avec les mêmes armes.
4. Manifester empathie, compassion et compréhension. Éviter de porter un jugement.
5. L'aider, si son état le permet, à relativiser, à prendre de la distance par rapport à ce qu'il considère être un échec.
6. Se souvenir qu'un déprimé ne retient que ce qui est négatif. Mieux vaut alors essayer de lui faire percevoir le positif.
7. L'aider à différer les décisions importantes. Il n'est pas en état d'évaluer correctement une situation.
8. Aider et accompagner ne signifient pas soigner. Le surveiller de trop près jusqu'à l'empêcher de faire les choses ne peut que l'étouffer.
9. Savoir fixer les limites de ce qui est tolérable pour vous.
10. Quand la famille va bien, le malade va mieux.

Quelques conseils pour vous-même

1. N'oubliez pas de penser à vous.

.../...

Vivre avec un maniaco-dépressif

2. La dépression est une maladie déterminée par un ensemble de causes. Vous n'êtes pas responsable de son état dépressif ou maniaque.
3. Sachez vous faire aider si vous avez le sentiment de ne plus pouvoir supporter la situation.
4. Conservez de l'espoir, la dépression est une maladie accessible à des soins. Les cas difficiles peuvent justifier plusieurs avis. Il existe aujourd'hui de nombreux traitements très efficaces.
5. N'hésitez pas à demander à son médecin de vous expliquer sa situation, avec l'accord du malade.
6. Ménagez-vous des pauses pour récupérer. Vivre avec un bipolaire est éprouvant.
7. Ne baissez pas les bras, il y a toujours des solutions.
8. Fonctionnez avec votre bon sens.
9. Ne vous laissez pas emporter par vos sentiments du moment. L'attrait physique, l'admiration que vous ressentez pour le patient sont endommagés, mais ce n'est pas irréversible.
10. Il ne faut pas rester seul face à cette maladie. L'isolement est source de fragilisation. Les groupes de parole existent pour les aidants. Recherchez l'aide d'associations, comme l'Union nationale des amis et familles de malades psychiques qui représente une référence. Le fait de rencontrer d'autres familles permet de mieux comprendre et de mieux accepter.
11. Soyez réaliste dans vos attentes.

.../...

Participer aux soins sans se substituer au psychiatre

12. Conservez vos activités, vos liens, vos loisirs. Le renoncement et l'abnégation ne mèneraient qu'à votre propre fragilisation. La vie continue.
13. N'oubliez pas que votre souffrance n'atténuera pas la sienne, au contraire.

Postface

À ces héros de la vie ordinaire... et à ceux qui les aiment.

Après l'âpreté des descriptions médicales, les difficultés et les peines du trouble bipolaire au quotidien, il est temps de parler d'espoir, d'amour et d'amitié, et enfin d'admiration.

Les patients et les proches sont souvent meurtris ou découragés, c'est vrai. Nul n'est épargné : parents, conjoint, enfants et fratrie ont à subir, de manière plus ou moins cruelle, les heurts et malheurs de la maladie, j'en suis conscient.

Mais je porte malgré tout...

Un regard chargé d'espoir. Espoir d'une guérison, d'une stabilisation, d'une rémission. Oui, les troubles bipolaires sont difficiles à guérir car complexes et déterminés par plusieurs causes. Plus on intervient tard, plus

Vivre avec un maniaco-dépressif

la prise en charge est ardue, plus le risque de résistance au traitement est élevé. La démarche thérapeutique tient compte des multiples causes : génétiques et biologiques, psychologiques et environnementales. Elle ne se borne donc pas à un traitement chimiothérapeutique, mais intègre une psychothérapie et une action sur le mode et l'hygiène de vie, les rythmes du quotidien, l'identification des situations fragilisantes et stressantes, la reconnaissance précoce des signes qui annoncent une rechute et impliquent des mesures spécifiques. C'est donc la conjugaison de ces approches qui permet d'obtenir les meilleurs résultats, d'optimiser et d'ajuster le traitement.

Avant de soigner, il faut identifier, reconnaître, accepter la maladie. Ma fréquentation assidue des bipolaires me le confirme : beaucoup des patients confrontés à des échecs thérapeutiques n'ont pas bénéficié de cette approche globale. En outre, la résistance est souvent en rapport avec une mauvaise observance du traitement, des consommations excessives et continues de toxiques et une personnalité difficile, opposante, rebelle. À nous, équipes soignantes, de dépister les facteurs de résistance et de tenter d'y apporter des solutions. Mon expérience de la maladie m'a convaincu de ne jamais baisser les bras et de recourir à l'aide d'autres collègues lorsque je me trouve dans une situation d'impasse, sans donner pour autant au patient l'impression que je le rejette.

Travailler avec les familles est une autre dimension de la prise en charge. Longtemps ignorée ou réfutée, cette triple alliance patient-médecin-famille ouvre de

Postface

nouvelles perspectives thérapeutiques et permet aux uns et aux autres de mieux comprendre et mieux vivre la maladie, sans culpabilisation ni défausse de responsabilité. Il nous revient d'aider les membres de l'entourage, de leur faire connaître ce que nous savons de la maladie, et parfois de les orienter vers des collègues, psychiatres ou psychologues, lorsqu'ils sont trop affectés pour continuer à faire face sans appuis.

Un regard chargé d'amour et d'amitié. Le « bipolaire » est un individu hors du commun. Certes, répondent le patient et son entourage, « mais que de souffrance ! », « mais à quel prix ! »... Une anecdote est à cet égard révélatrice. Lors d'une séance de groupe psycho-éducatif rassemblant patients et conjoints, la consigne du jeu de rôle était de se placer dans la situation d'un débat télévisé portant sur la maladie bipolaire. D'un côté les « pour » (ceux qui se sont sentis grandis, enrichis par la maladie) et de l'autre les « contre » (ceux qui mettent d'abord en avant la souffrance générée par le trouble, pour le patient comme pour l'entourage). Bien sûr, la situation est absurde : dans la vraie vie, on ne met pas les maladies mentales au banc d'essai ou à la « Star Ac », on ne vote pas pour elles ! Mais le jeu est pédagogique, car il autorise, dans l'espace de liberté ouvert par la situation ludique, à réagir plus librement vis-à-vis de la maladie, à combattre sa honte et lutter contre l'ostracisme.

Dans l'argumentaire des « contre », la souffrance, le caractère handicapant du trouble, les divers excès, la

Vivre avec un maniaco-dépressif

mise en danger du patient et de son entourage, les récurrences, le stress né de la crainte d'une rechute...

La bonne nouvelle est que le camp des « pour » n'est pas resté muet. Au contraire ! Le positif, ce sont ces instantanés de bonheur ou de bien-être. Le patient découvre de nouvelles sensations et accède à une autre dimension intérieure. L'hypersensorialité l'expose à une perception aiguë du monde et des choses, à porter un autre regard sur la vie. Les odeurs, les couleurs, les sons, le toucher, le goût sont amplifiés. Bien sûr, lors des phases dépressives, il y a comme une pétrification de l'être. Mais de ce mauvais voyage, on revient avec un regard plus humble. Les patients disent se sentir bonifiés, plus tolérants, conscients de leurs limites, doués de davantage d'empathie et de compassion. Ils savent ce qu'est la souffrance, ils respectent celle de l'autre. Ils laissent les fanfaronnades à ceux qui se croient protégés contre la dépression et jugent les déprimés faibles ou atteints de maladies imaginaires. Mais ce temps de la dépression n'est pas éternel, il cédera un jour, peut-être ou sûrement, devant celui des projets, du désir et du plaisir. Les ex-déprimés en dégustent, souvent plus que d'autres, toute la saveur...

Le troisième aspect positif fait référence à la personnalité des bipolaires. On ne peut pas aller jusqu'à parler de personnalité caractéristique, mais on retrouve souvent quelques points communs : l'originalité, la générosité, la spontanéité, l'authenticité, la créativité, la sensibilité. Bien sûr, tous les bipolaires ne sont pas créatifs, spontanés, généreux..., mais leur univers identitaire est défini

Postface

davantage par « l'être » que par « l'avoir » ou « le paraître ». Si le bipolaire n'est guère fréquentable par ses proches lors des phases extrêmes de la maladie, il se révèle volontiers attachant lors des intervalles libres. Lorsque le traitement opère, une fois adoptés les aménagements qui favorisent sérénité, tranquillité et paix, la relation redevient possible. La vie reprend des nouvelles couleurs. Le patient aussi.

Un regard empreint d'admiration. Les individus confrontés à la maladie sont en lutte permanente. Ils remontent la rivière à contre-courant en s'efforçant de ne pas se noyer. Les bien-portants, eux, se laissent porter par le mouvement, sans manifester beaucoup de compassion pour ceux qu'ils croisent. Ces héros de la vie ordinaire ne sont pourtant pas identifiés comme tels. On ne se prive pas de les qualifier de faibles, de répéter qu'ils n'ont pas de volonté, qu'ils ne savent pas se battre, qu'ils s'inventent des maladies imaginaires, qu'ils n'ont pas de raison d'être malades. Aller bien, c'est simple, c'est facile et évident... quand on va bien. Faire un petit pas devant l'autre quand on va mal, cela tient parfois de l'héroïsme : le patient fait ce qu'il peut, non ce qu'il veut.

Les proches ? Eux aussi sont des héros de la vie ordinaire. Ils font preuve d'humilité et d'abnégation, faisant passer leurs besoins (trop) souvent après ceux du patient, et se fragilisent... L'équilibre de la famille constitue une priorité car il conditionne aussi le devenir du patient. Prendre soin de soi en tant qu'aidant ou accompagnant est aussi crucial que l'aide apportée au patient.

Annexe

QUELQUES LECTURES POUR MIEUX COMPRENDRE
(Cette liste ne prétend pas être exhaustive)

Le trouble bipolaire

- Sami-Paul Tawil, *Le Miroir de Janus*, Robert Laffont, 2002.
- Kay Redfield Jamison, *De l'exaltation à la dépression. Confession d'un psychiatre maniaco-dépressif*, Robert Laffont, 2003.
- Patrick et Marie Christine Hardy, *Maniaco-dépressif. Histoire de Pierre*, Odile Jacob, 2005.
- Michel Rochet, *Des hauts et des bas qui perturbent votre vie. Aide et conseils aux maniaco-dépressifs et à leur famille*, Chiron, 2006.
- Marc-Louis Bourgeois, *Manie et dépression. Comprendre et soigner les troubles bipolaires*, Odile Jacob, 2007.
- Philippe Brenot, *Le Génie et la folie en peinture, musique et littérature*, Odile Jacob, 2007.

Vivre avec un maniaco-dépressif

La dépression

Henry Cuche et Alain Gérard, *Je vais craquer. Comprendre les déprimés, combattre la dépression*, J'ai lu, 2002.

David Gourion et Henri Lôo, *Les Nuits de l'âme. Guérir de la dépression*, Odile Jacob, 2007.

QUELQUES FILMS À VOIR, POUR DÉCOUVRIR DES PERSONNAGES
MANIACO-DÉPRESSIFS TYPIQUES OU DES PERSONNALITÉS
QUI S'EN RAPPROCHENT

L'Extravagant M. Deeds, réalisé par Frank Capra, 1936.

Un tramway nommé Désir, réalisé par Elia Kazan, 1951.

Une femme sous influence, réalisé par John Cassavetes, 1974.

Mr. John, réalisé par Mike Figgis, 1993.

Pollock, réalisé par Ed Harris, 2000.

Une femme d'extérieur, réalisé par Christophe Blanc, 2000.

Respiro, réalisé par Emanuele Crialese, 2002.

Big Fish, réalisé par Tim Burton, 2003.