

**Les « troubles bipolaires » nomment aujourd'hui ce que l'on a connu sous l'appellation "maniaco-dépression". Ces deux terminologies expriment bien la caractéristique principale de cette maladie : le passage par des humeurs contraires et exacerbées ; les oscillations d'un pôle à l'autre. Le parcours des personnes qui le vivent est souvent pavé d'incompréhensions, de souffrances. Mais ils peuvent aussi trouver aide et écoute.**

## Entre frénésie ou dépression, ces équilibristes de tous les instants

La vie avec un trouble bipolaire est une alternance de phases tantôt très "hautes", d'exaltation ou d'euphorie, tantôt très "basses" de tristesse profonde voire de désespoir. Certes, tous, nous sommes d'humeur variable et naturellement fluctuante. – Pour certains d'entre nous, les variations ont un caractère extrême. La bipolarité toucherait 2,6 % de la population adulte (1). Ces variations s'installent progressivement, sur la durée; elles apparaissent sans nécessairement être liées à un événement particulier. Et surtout, elles peuvent engendrer de la souffrance. En état maniaque, par exemple, la sensation de faim, de sommeil ou de froid peut disparaître; l'énergie peut se faire débordante; la désinhibition peut amener à des prises de risque importantes. En état dépressif, ce sont le pessimisme voire la mélancolie...et les idées morbides qui prennent la place.

*"Pendant mes périodes stables, je m'imaginai mes périodes hautes et mes périodes basses comme un bouchon de liège flottant sur l'eau au gré des vagues. C'est comme cela que je vois mes périodes d'exaltation et de dépression",* explique un témoin de l'ASBL Funambule pour imaginer ses variations d'humeur. Il complète ainsi de ces mots un tableau semblable au monitoring d'un cœur, sur lequel un trait monte (état maniaque ou, un peu moins haut, hypomaniaque), souvent descend (dépression mineure ou majeure), parfois se colle à une ligne stable nommée "humeur normale". Le tout explique la bipolarité dans un guide de référence à destination des patients et de leurs proches : *"Le trouble bipolaire. Parlons-en !"*

### Un diagnostic sur la durée

Il n'y pas à dire, au sein des groupes d'entraide de l'ASBL Funambule, on sait trouver les mots pour parler de bipolarité. L'association décrit ceux qu'elle rassemble comme *"des équilibristes de tous les instants, tantôt stables sur le fil de leur vie, tantôt acrobates exaltés, tantôt désespérés face à leur vide intérieur"*. L'évocation tout en nuance du Funambule s'accorde avec l'idée qu'il n'y a pas deux personnes bipolaires identiques, comme le soulignent les docteurs Martin Deseilles, Nader Perroud et Bernadette Grosjean dans le *Manuel du bipolaire*, un ouvrage paru tout récemment qui fait la somme des connaissances en la matière, pour les patients et leurs proches. D'entrée, on comprend que le diagnostic médical n'est pas évident à poser. Premièrement en santé mentale, la distinction entre le "normal" et le "pathologique" n'est pas simple à établir, rappellent ce trio de médecins psychiatres. Ensuite loin d'être une photographie figée, le diagnostic en matière de bipolarité s'apparente davantage à une analyse longitudinale, à une observation au long cours et à une vigilance permanente. *"La lecture diagnostique se fait toujours « à travers » : à travers le temps, la personne, son histoire. Cela demande du temps et de reprendre l'histoire complète de la personne",* insiste le docteur Martin Deseilles.

### Un charme douloureux

Des images de tout ordre circulent autour des troubles bipolaires. Celle du « génie créatif », en fait partie. Et il est vrai que l'impulsivité et la prise de risque caractéristiques de certaines phases peuvent engendrer des chefs d'œuvres. De ce fait, l'hypomanie est volontiers associée à la créativité. Au risque d'ailleurs de "glamouriser" la bipolarité. *"De Van Gogh à Robin Williams, en passant par Hemingway ou Gérard de Nerval, l'histoire démontre répétitivement que les aléas des troubles de l'humeur sont malheureusement plus souvent source de souffrance que de gloire",* rappelle Martin Deseilles. L'euphorie se couple avec de l'irritabilité, de l'impatience, se mue en un sentiment d'invulnérabilité, de toute puissance, avec des idées de grandeur excessives. Sans compter que cette période n'a qu'un temps, que les phases de dépression ont tendance à être bien plus longues. Se connaître et reconnaître les signes précurseurs d'une phase ou de

l'autre, voilà le talent que seront amenés à déployer ces personnes qui vivent avec un trouble bipolaire et leur entourage.

//Catherine Daloze

(1) Chiffre avancé en 4<sup>e</sup> de couverture par le *Manuel du bipolaire*. Mais apparemment les pourcentages diffèrent selon les études, ce que relève également le Manuel.

>> **Plus d'infos:** *Manuel du bipolaire*, par Martin Desseilles, Nader Perroud et Bernadette Grosjean, éd. Eyrolles, 2017 - [www.maniacodepression.org](http://www.maniacodepression.org) • "Le trouble bipolaire. Parlons-en !", par Daniel Daniel Souery et Sabine Martens, 2007, disponible sur [www.funambuleinfo.be](http://www.funambuleinfo.be)

### **Soutien et traitement en mode alliance**

Dans la grande majorité des cas, le trouble bipolaire – qui apparaît à l'âge adulte (préciser) - accompagne la personne toute sa vie. Au fil du temps, certains symptômes pourront être identifiés comme annonciateurs d'une phase de dépression sévère ou de décompensation maniaque. La personne elle-même deviendra le premier observateur de ces signaux. Insomnies répétées, ruminations, tendance aux excès (dépenses, alcool...), par exemple, autant de faits qui ne sont pas graves en soi, mais qui, dans l'histoire d'une personne, peuvent l'alerter. Il est utile qu'une forme d'**expertise spécifique à chacun** se développe. "*Le fil, c'est soi*", explique Christian (lire ci-dessous).

Dans cette perspective, un **suivi psychothérapeutique et/ou médical** soutiendront cette vigilance. "*Comme un entretien nécessaire, un rendez-vous convoque la personne dans son histoire*", explique le psychiatre Martin Desseilles qui plaide pour l'accompagnement par un soignant, sur la durée. Si possible avec l'entourage du patient.

Car **l'entourage**, dans la vie courante, est en première ligne. De l'avis du médecin, il apporte un regard intéressant. D'une part, ses inquiétudes permettent de détecter une rechute. D'autre part, les proches peuvent agir pour modérer, tempérer la tendance aux excès de la personne bipolaire. Il n'y a cependant pas de recette pour ces partenaires de soins, qui ne manquent pas d'être également des partenaires de souffrance. "*Parfois la vie d'un patient bipolaire est tellement intense en émotions, tantôt positives, tantôt négatives, que la vie de l'entourage ressemble elle aussi à des montagnes russes*", constatent les auteurs du *Manuel du bipolaire*. Les ruptures ne sont pas rares et le soutien difficile. Certainement, l'entourage ne doit pas se transformer en gardien. Il doit pouvoir passer le témoin aux soignants. Souvent, ce sont les accros qui permettront de dégager un consensus entre la personne et ses proches sur la manière d'agir dans les situations délicates.

Si l'information et la **psychoéducation** (c'est-à-dire des groupes animés par des soignants à l'attention des patients et de leur entourage pour mieux connaître la maladie) diminuent les risques de complications, **les médicaments** relèvent de l'indispensable lors des phases aiguës et pour la prévention des récives. "*Le traitement biologique a une importance cruciale chez les bipolaires*", indique Martin Desseilles. Le premier et le plus vieux d'entre eux est le lithium. La molécule générique, qui a démontré son efficacité dans nombre de cas et dont les effets secondaires sont connus, semble cependant de moins en moins prescrite. Faute de publicité, faute de gain pour ceux qui la commercialisent, regrettent les auteurs du *Manuel du bipolaire*.

Encart

### **En parler avec d'autres**

Christian participe en binôme à l'animation d'un groupe de paroles dans la région namuroise. Un groupe de pairs aidants, pour employer un terme qui a le vent en poupe. Christian lui-même diagnostiqué bipolaire

explique l'intérêt de ces moments où l'on parle de soi, où l'on respecte aussi les silences : *"le foyer du 'vivre ensemble sa différence' se nourrit des petites flammes de tous et peut recréer du lien pour ceux qui cherchent à s'en sortir ou, en tout cas, à 'mieux vivre avec'. (...) Chaque interlocuteur parle de son propre vécu, c'est son expérience personnelle mise en mots qui fait écho chez celui qui l'écoute (...)"*.

*"Les stigmatisations de toute sorte font rage ! Les personnes dont la santé mentale est parfois déficiente n'y échappent pas. Être bipolaire, cela peut encore vouloir grossièrement dire que vous êtes fous. Mais qui sont les fous en somme ? Quand ils se retrouvent entre eux, les 'bipots' se soutiennent et font corps (...). Ce 'corpus' peut rassembler, rassurer et ... faire thérapie."* Loin de la stigmatisation autour d'une étiquette, loin des classifications qui enferment dans des cases cliniques, qui précarisent.

Quelques règles guident les rencontres : la confidentialité ; le respect de l'autre et le non jugement dans les échanges ; la liberté de s'exprimer ou pas ; le parlé en "je" (pas d'utilisation du "tu qui tue", qui donne des leçons aux autres)... Au sein des groupes, on rencontrera aussi des proches – une maman, un ami, une épouse...

*"La finalité, c'est de faire son chemin, d'aller vers un mieux et de comprendre, d'évoluer"*, explique Christian qui voit dans ces groupes un "compagnonnage". *"Sur la route, comme sur le chemin de Saint-Jacques de Compostelle, vous marchez pendant un temps avec une personne, puis vous ne le voyez plus, il prend de l'avance ou il a ralenti..."*.

Pour Christian, se sentir compris par un interlocuteur avec un parcours semblable fait l'effet d'un baume incroyable sur une plaie, tant la parole peut être libératrice, que les mots peuvent soulager et l'écoute entraîner une *"empathie qui délie tout"*.

**>> Plus d'infos : ASBL Funambule, groupe d'entraide pour personnes vivant avec un trouble bipolaire et leurs proches : [www.funambuleinfo.be](http://www.funambuleinfo.be) • voir aussi : association de proches de personnes atteintes de troubles psychiques: [www.similes.org](http://www.similes.org)**