

GROUPES DE PAROLE POUR DES PERSONNES SOUFFRANT DE TROUBLES BIPOLAIRES ET DE LEURS PROCHES

Résumé d'une conférence du Dr Philippe Nuss
faite au Congrès de la Psychiatrie à La Villette - Novembre 2001

Vivre avec un malade ou être malade est toujours associé à un besoin d'expression. Il est important de se dire, de dire quelque chose de son histoire, dire quelque chose de ses symptômes. Et quand nous écoutons nos patients et leurs familles, nous nous rendons, en effet, compte qu'il y a un besoin intrinsèque de parler.

On va analyser rapidement pourquoi ces besoins ont eu du mal à être entendus, notamment dans la tradition de la psychiatrie française. Il est un fait que cette tradition française se focalisait dans l'excellence d'une analyse clinique du patient. On peut dire que la maladie était inscrite dans une éternité du savoir, c'est-à-dire, le savoir était « détemporel », et ce qui comptait, qui désignait l'excellence du thérapeute, était de connaître le maximum de formes possibles de l'expression de la maladie, de symptômes chez un patient.

Les relations entre le patient et son médecin ont toujours, dans une certaine mesure, été très proches, très sensibles et très affectueuses, surtout avec des patients souffrant de troubles bipolaires. Mais ces relations demeuraient très centrées sur les symptômes. Il y avait peu d'écoute de la partie non-malade. C'est un point important.

Il y avait, d'autre part, l'idée d'une excellence à rester dans une relation uniquement duelle. C'est-à-dire que le psychiatre et son patient étaient, dans une certaine mesure, dans une relation hors du temps où se passaient des choses extraordinaires, indicibles, non explicables et, dès lors que le patient exprimait ailleurs quelque chose d'autre, il surgissait une compétition entre ces lieux de parole. Les thérapeutes disaient que dans ces lieux où ils n'étaient pas présents, le patient pouvait livrer du matériel qui ne serait pas métabolisé. Le lieu privilégié, selon eux, demeurait celui de la relation duelle.

L'idée dans la grande tradition française était que l'on ne peut pas avoir deux positions dans sa tête. C'est un travers français assez connu. Si je prends une position, par exemple pour la psychothérapie, cela veut dire implicitement que je suis contre la position pharmacothérapeutique.

En ce qui me concerne personnellement, j'ai été élevé dans ce système et il fallait que je choisisse mon camp. Exprimé de manière un peu schématique, disons qu'il y avait ainsi des espèces de bastions d'excellence où j'avais à choisir un camp contre un autre. Je choisisais la pharmacothérapie contre la psychothérapie, la psychothérapie contre la sociothérapie.

On était donc dans des systèmes où, bien que tout le monde dise qu'il y avait un besoin de complémentarité du soin, s'installaient des niveaux de soins qui étaient en compétition les uns avec les autres.

Il a fallu, deux mouvements, à nous les Français, pour nous permettre de changer de cap. Un mouvement général nous vient des Anglo-Saxons. Il s'agit d'une espèce de fierté d'être malade, d'une affirmation de son statut de malade. On proclame « Je suis un citoyen comme un autre ». L'idée était que l'on devait reconnaître au patient moins ses symptômes que son handicap. Ce qui gênait le patient était de ne pas pouvoir s'intégrer dans un modèle social de citoyenneté. C'est ce qu'il revendiquait.

A partir de là, il y a eu un mouvement de patients qui dit simplement : « Toute cette clinique sophistiquée sur les symptômes, c'est bien, mais moi, ce que je veux, c'est d'être comme les autres, de m'intégrer dans la société comme les autres, et je revendique que l'on prenne en compte mon handicap »

C'était le premier mouvement et il venait des patients.

Puis, il y a eu un autre mouvement que je qualifierais de plus intellectuel. C'est le mouvement qui n'appréhendait plus la maladie comme une loi du tout ou du rien, mais comme une maladie de la vulnérabilité. Les patients sont plus ou moins vulnérables à quelque chose. Et cela a créé un espoir. On n'était pas que du côté du « malade » ou du côté « pas malade ». On était fragile pour telle et telle chose. Et habituellement d'ailleurs, si l'on est fragile pour telle chose, on est excellent, grâce à cette fragilité, pour autre chose.

C'est la dimension du cristal, le cristal est fragile, mais en même temps il est très beau.

Cette notion de vulnérabilité a permis d'entamer le dialogue avec des patients qui revendiquent une reconnaissance de leur existence en tant qu'individu et en tant que citoyen. Et nous, les professionnels de la santé, cela nous permet de donner des réponses qui se situent moins sur le plan purement symptomatique. Nous pouvons apporter une réponse sur la fragilité et sur la responsabilisation du patient et sa de famille face à son devenir.

A mon avis, c'était un grand changement dans la manière de concevoir le soin et, du coup, les lieux de soins en groupe n'étaient plus des lieux en compétition avec le soin singulier. C'est un changement de mentalité assez récent, en France en tous les cas. Il reste néanmoins toujours quelques lieux de résistance.

Un autre point est fondamental : l'apparition de la thérapeutique. Nous pouvons offrir aux patients des traitements qui permettent d'aller mieux. C'est bien beau de parler mais si on n'a pas de nouveaux traitements... Actuellement nous disposons d'une pléiade de nouveaux médicaments. Le lithium est, et reste, un médicament extraordinaire, il y a des antipsychotiques, des antiépileptiques. On commence à avoir une meilleure connaissance des facteurs de risque. Donc, nous avons des solutions à proposer.

L'idée de groupes de paroles s'inscrit dans cette panoplie thérapeutique et alimente les solutions que nous avons à proposer. Personnellement, je n'ai pas à l'hôpital où je travaille de groupe de parole spécifique pour les bipolaires. En revanche, j'ai des groupes de parole en général, avec des patients alcooliques. Beaucoup de familles et les patients viennent et émaillent les discussions. Avec le temps, c'est à nous de savoir les intégrer de mieux en mieux. Mais là il s'agit de groupes classiques que l'on connaît bien en psychiatrie

L'apparition de plus en plus fréquente de groupes de parole sans la présence de médecin est très importante. C'est justement cette reconnaissance de familles entre elles et des patients entre eux qui apporte une valeur particulière aux échanges. On ne dit pas les mêmes choses en présence d'un spécialiste.

Des associations de malades telles que celles qui ont été initiées par le Dr Christian Gay sont pour nous des ressources précieuses. Les familles, qui souvent ont un sentiment d'impuissance face à la chronicité de la répétition, reprennent tout d'un coup la main grâce à de telles associations. Cela peut être quelque chose de fondamental pour une famille. Soudain, un horizon s'ouvre. Rencontrer d'autres personnes qui ont eu les mêmes difficultés, qui ont vécu les mêmes situations, (car chacun a l'impression d'une singularité extrême), permet un changement de perspective. En même temps paraît un sentiment d'unité et une perte du sentiment de solitude. C'est extrêmement important pour les familles.

Ce que je viens de dire est, en fait, vrai pour tous les groupes de parole d'association de patients. Mais j'aimerais insister sur un point que je trouve tout à fait spécifique aux bipolaires.

Un de mes clients, polytechnicien, avait eu son premier épisode maniaque en deuxième année de polytechnique. Il a maintenant atteint la cinquantaine et il en est actuellement à peu près à son trentième épisode. Je lui demandais, il y a quelques années : « Mais comment se fait-il, Philippe, que vous rechutiez systématiquement et vos rechutes sont toujours aussi drastiques. Chaque fois vous perdez votre travail, chaque fois vous perdez votre amie, chaque fois vous perdez beaucoup d'argent. Donc, comment se fait que vous rechutiez ? »

Sa réponse m'a définitivement ouvert les yeux : « Ca me fait pas trace. Pour moi ce n'est pas une expérience qui constitue une leçon. Ce qui me sert de leçon, ce sont les conséquences, a posteriori. Mais intrinsèquement, ce que je vis pendant l'épisode, qu'il soit d'ailleurs mélancolique ou dépressif, n'est pas une expérience qui va pouvoir me servir de stimulus d'avertissement. En revanche, ce qui va me servir de stimulus d'avertissement, ce sont les conséquences, et toujours après coup. C'est-à-dire mes amis qui s'en vont, la copine qui est partie. Puis, soudain, il faut que je recherche du travail. Comment vais-je me débrouiller avec mon CV quand on voit tous ces trous dedans ? »

Nous avons le sentiment qu'un patient, quand il revit quelque chose pour la troisième fois, et que c'est dramatique, ne peut pas ne pas s'en rendre compte. Or, justement, il est tellement dedans, il a toutes les peines du monde à se rendre compte de ce qui se passe. Quand les patients témoignent auprès de leurs familles, il intervient un élément très important. Ils permettent à leur proches d'avoir un regard sur les signes du début de l'épisode. Les conjoints, notamment sont bien placés sur ce plan. Ils sauront comment avertir le médecin, comment parler à son conjoint - ou à son enfant - ils sauront voir quand apparaissent les premiers signes qui sont assez caractéristiques et particuliers pour chaque patient.

Nous les connaissons tous, ces signes. Ce sont des signes de trouble du sommeil, les dépenses, les signes sur la réactivité etc. Sur les ruptures aussi. Il y en a beaucoup d'autres.

Tout un apprentissage est nécessaire à ce sujet. A mon avis, il se fait beaucoup mieux par les familles et les patients entre eux que dans une explicitation en tête-à-tête avec le patient et le médecin. Je ne dis pas qu'il ne faut pas en parler en tête-à-tête, mais il est primordial de disposer d'éléments de renforcement que l'on trouve justement dans ces groupes de parole. L'idée est qu'il y a des petits trucs qui s'échangent entre les membres du groupe qui acquièrent tout d'un coup un poids énorme parce que c'est véhiculé par une personne qui a la même problématique.

Un autre point important qu'offre ces groupes, et je dirais plus spécifiquement des groupes de maniaco-dépressifs, ce sont les échanges de solutions. Souvent, en fait, les patients eux-mêmes proposent des stratégies quand ça commence à aller mal.

1) Il y a en qui ont des stratégies assez médicales : prendre plus de médicaments ou de téléphoner à son docteur etc.

2) D'autres ont des stratégies plutôt « hygiéno-diététiques » : il faut que j'arrête de prendre du café, il faut que je me couche de bonne heure etc.

3) D'autres encore ont des stratégies plus indirectes : par exemple quand je commence à avoir l'impression que les gens dans le métro m'énervent, je fais telle et telle chose.

De temps en temps, ils ont la gentillesse de m'inviter à leur groupe. C'est toujours intéressant et j'essaye d'être le plus silencieux possible. C'est difficile, car le groupe change forcément en présence d'un médecin.

Autant, par rapport aux groupes d'alcooliques le sentiment d'appartenance à la même maladie est fort et exclusif, chez la personne souffrant de troubles bipolaires ce sentiment ne me paraît pas fondamental. L'alcoolique tient à peu près le discours suivant : "Seul celui qui est passé par où je suis passé peut comprendre ce que j'ai vécu. »

Il me semble que chez les personnes souffrant de troubles bipolaires, elles cherchent moins cette appartenance qu'un soutien. Et les familles, de leur côté recherchent une compréhension

de ce qui se passe. Parce que le bipolaire a pour caractéristique de facilement se créer l'illusion d'être engagé dans un chemin personnel. C'est-à-dire qu'il pense que ce qu'il fait, personne d'autre ne l'a fait avant lui. Alors qu'en fait, dès qu'on prend un tout petit peu de recul, on se rend compte que c'est loin d'être vrai.

Le diagnostic pose une grande difficulté. Evidemment, si nous avons un homme qui a un trouble bipolaire du type I, ça va se voir assez vite, mais si nous avons une femme souffrant de troubles bipolaires du type II, c'est nettement plus difficile. La dimension pseudo-neurotique, les tentatives de suicide, les éléments caractériels, contribuent très souvent, à nous faire passer à côté du diagnostic.

Ici, on touche à une des difficultés que l'on peut rencontrer dans les groupes. Parfois les gens disent « Il n'a pas la même maladie que moi ! » et du coup peut jaillir toute une discussion sur ce que c'est que d'être malade. Dans le fond, le patient se réapproprie son soin, sa thérapie, sa responsabilité face aux soins.

Je crois que pour atteindre une meilleure observance, ce type de réunion est absolument fondamental. Les patients entre eux, et les familles entre elles, font des échanges sur les similitudes et sur les diversités, sur les effets latéraux des médicaments et aussi bien que sur les effets bénéfiques. Ils font des échanges sur les premiers symptômes de la maladie et sur les conséquences, notamment sur les ruptures conjugales qui sont un problème majeur. Nous nous trouvons parfois dans des situations où règnent une grande violence et de grandes difficultés.

La question du suicide mérite quelques mots. C'est une question assez délicate à aborder dans les groupes. Ce sont souvent les parents qui veulent apporter un témoignage, leur enfant avait ce trouble et ils ne veulent pas que cette mort soit inutile. Cela peut créer une dimension pathétique qui parfois est difficile à supporter par les autres membres du groupe. Parfois, il y a donc besoin d'un « modérateur ». A ce propos, c'est bien quand il y a un groupe de patients assez stables ou une famille assez stable, capable de pondérer les grands mouvements affectifs qui peuvent avoir lieu. Ces mouvements d'affect ne sont pas liés aux causes mais il faut savoir que souvent dans les familles de personnes souffrant de troubles bipolaires, il y a des dimensions affectives importantes.

Je vais conclure là, ce soir, mais je voudrais encore souligner qu'il y a tout un cheminement à effectuer. Il ne suffit peut-être pas de se rendre une seule fois à un groupe de parole car il est important de s'enrichir de l'histoire de l'autre là où il en est à ce moment de son parcours. Et, c'est vrai qu'en fonction de l'efficacité du traitement, et au fur et à mesure que le temps passe, le trouble évolue. Il est très important de faire la connaissance d'autres qui ont ces troubles, ces vulnérabilités, qui les ont peut-être eues depuis dix ans et de voir où ils en sont maintenant. Chacun a une d'histoire différente, un parcours différent. Je crois que c'est aussi à nous, les médecins, de promouvoir ce type de groupe pour que l'équilibre thérapeutique soit à son optimum.

Répondant à une question d'un auditeur :

Il y a deux niveaux de groupes de parole pour patients. Il y a ceux qui ont lieu dans des structures ou qui dépendent des services de psychiatrie. Les familles peuvent y venir. Ce sont souvent des modules de psycho-éducation. On y passe un film, par exemple, qui sera suivi d'une discussion. Puis il y a des groupes de parole composés exclusivement de patients et de proches. Là il est très important qu'il n'y ait pas de soignant, sauf s'il est malade. Les choses qui s'y passent sont tout à fait différentes. Je crois qu'il faut promouvoir les deux.

Dans nos services, il faut savoir assez rapidement faire entrer les familles, à mes yeux en tout cas. A Saint-Antoine j'utilise un modèle: les familles référents. Quand il y a une famille avec un enfant malade, je leur demande s'ils veulent bien servir pour une famille que je vois après. Je demande cela pour que cette nouvelle famille puisse appeler la première en cas de difficulté par rapport à leur enfant. Pour que d'emblée, il y ait quelqu'un qui serve de tuteur, de lieu de parole de famille à famille.

On nous dit souvent que les médecins ne parlent que de symptômes, de médicaments... Nous ne savons pas comment faire quand, le matin au petit déjeuner, le bol est systématiquement renversé. Ou quand la musique est à fond la caisse toute la nuit. Comment est-ce qu'on fait ? Il y a besoin des deux, j'en suis convaincu. Dans nos institutions il faut faire entrer les familles, créer des modules de psycho-éducation, laisser la parole circuler, mais aussi la formater un peu. C'est-à-dire expliquer ce que sont les médicaments, ce qu'on en attend ou n'en attend pas. Où en on est du savoir aujourd'hui ? La dimension d'échanges est très importante.

Je rappelle l'existence des autres espaces qui ne dépendent pas de nous. Ces espaces réservés aux familles et aux patients. Je crois qu'il fut promouvoir les deux.

En réponse à une question :

Pour les groupes de psycho-éducation, il est important d'avoir des règles du jeu. Ce sont des groupes pour les patients et leur famille. Les patients viennent s'ils veulent. On explique que chacun a des formes différentes. L'important ne sont pas les symptômes mais de mieux comprendre ce qui se passe. Comprendre veut dire écouter et s'écouter. Ce n'est pas se battre. Il ne s'agit pas du tout d'une thérapie familiale. Evidemment, il y a des enjeux familiaux, parfois les rapports sont tendus. Mais je pense qu'on peut, avec élégance éviter les ruptures...

En réponse à une intervention d'auditeur :

.... Je m'occupe essentiellement de groupes de psychotiques, de formes débutantes de psychoses, mais aussi de bipolaires, parce qu'au début il est difficile de faire la distinction.

Philippe Nuss est psychiatre, praticien hospitalier. Il travaille dans le Service de Psychiatrie et Psychologie Médicale Du Professeur M Ferreri A l'Hôpital Saint-Antoine 184, rue du Fbg St.-Antoine 75571 PARIS Cedex 12