

LES TROUBLES BIPOLAIRES



Recherche sur l'environnement
médico-social des 18/25 ans
atteints de troubles bipolaires.

LES TROUBLES BIPOLAIRES



MÉMOIRE DE FIN D'ÉTUDES
DE CLARA CHANTELOUP

M2 CARE DESIGN LAB
ANNÉE 2019 - 2020

ABSTRACT



Manic-depressive psychosis, more commonly known as bipolar disorder, is a psychic and incurable disease. It affects the brain and leads to emotional dysregulations and extreme behaviours. People who suffer from it are going through difficult periods called mania and depression. Bipolarity increases the risk of suicide and also of addictive risky behaviours : alcohol, drugs, spending and sexuality.

In this essay, I am trying to understand the **consequences of these bipolar disorders on the psycho-social environment of 18/25 year olds**. A period characterized by an important variability of emotional and psychic states, a taste for risk, a social and a self-construction.

The main value of this approach is to understand as best as possible how these young adults, who are the true owners of the problem, are living it. For this, 8 people with bipolar disorders and different mental health experts were met (doctors, psychiatrists, psychologists, researchers, sociologists, anthropologists). The research was detailed by field experiments in a psychiatric hospital centre and an association of speech groups. This social approach allows to discover this mental disability experienced in everyday life in our society and to define the problems observed.

First symptoms of bipolar disorders appear between 18 and 25 years old. During this period, patients have difficulties in education and professional life because they are dealing between hospitalisations and symptoms consequences. The disease impacts also relations : family, friends and society. Disinformation and lack of awareness related to mental illness increase stigma and misunderstanding. Those difficulties lead to isolation and a destruction of socialization.

Nowadays, there are pluridisciplinary methods, such as cognitive education, to help the patient to understand how he/she works and to auto-regulate the phases and reduce symptoms and their impacts on their life. The objective, as a designer, is to find an alternative and complementary solution in order to improve the patient's autonomy and lead to a self and environmental reconnection.

AVANT- PROPOS

Tout le monde connaît une fluctuation de l'humeur; des hauts et des bas. Mais alors comment ça se passe lorsque cela représente une maladie ? Lorsque le cerveau ne sait plus faire de ces changements d'humeur de simples hauts et bas, mais des montagnes russes. Les personnes atteintes par cette maladie, autrefois appelée syndrome maniaco-dépressif, sont sujettes à des fluctuations de l'humeur les plongeant dans une joie extrême ou au contraire dans une souffrance profonde. Bien qu'elles soient conscientes de ces changements, elles sont totalement impuissantes face à ceux-ci.

Suite à l'accompagnement d'un proche en clinique psychiatrique pour adolescents et à l'échange avec des jeunes souffrant de bipolarité, schizophrénie ou dépression, il m'a semblé naturel de m'intéresser sans a priori à ces humains comme vous et moi, qui ont la sensation de ne plus contrôler leur tête et de la "perdre". Une expérience humaine qui m'a beaucoup appris, et qui me pousse aujourd'hui à me dire qu'il est temps de bousculer nos préjugés concernant ces handicaps invisibles que représentent les maladies mentales.

Les mots suivants, du psychiatre Christophe André, m'ont guidé tout au long de mon expérience personnelle et de ma recherche :

*" La folie psychiatrique n'est pas une maladie chez l'autre, mais un manque de connaissance et de compréhension chez nous. La folie, c'est souvent ce que l'on n'accepte pas, ou ce que l'on ne comprend pas. Je n'ai jamais rencontré de fous: je n'ai vu et ne continue de voir que des êtres humains qui souffrent, et qui sont perturbés dans leurs esprits ou leurs comportements par des maladies que j'essaye de soulager ou de soigner avec eux.
Plus on accepte et plus on comprend, moins la folie existe."*

SOM- MAIRE



QUELLE FOLIE ?

A // LE CERVEAU, LE CIEL DE NOTRE CORPS p.16

- // Une maladie bio-psychosociale réelle.
- // Un parcours du combattant : le diagnostic.
- // Les maladies mentales, une grande famille.
- // Effets ricochets des troubles de l'humeur.
- // Des soins pluridisciplinaires.

B // IL EXISTE MILLE ET UNE BIPOLARITÉ p.34

- // Un autre regard sur la maladie mentale.
- // Les potentiels de la bipolarité.
- // Les dangereuses séductions de la folie.



SEUL FACE À L'INCOMPRÉHENSION DE SOI ET DES AUTRES

A// VIVRE AVEC LE REGARD DES AUTRES p.44

- // Vieillir avec les troubles.
- // La solitude.
- // "L'asile des fous", un autre monde.

B// UN ENVIRONNEMENT SOCIOCULTUREL ACTUEL EXCLUANT p.50

- // évolution de l'idée de folie à travers l'Histoire.
- // La bipolarité et les français.
- // Les aspects transculturels.



UN SYSTÈME EN MOUVEMENT

A// VERS UNE ÉVOLUTION DES IDÉES p.62

- // Les enjeux de la prévention en Santé publique
- // Augmentation du pouvoir d'agir : le patient expert.
- // L'épigénétique

B // VERS UNE ÉVOLUTION DES USAGES p.68

- // E-santé
- // Le pouvoir de la Big Data et de sa transparence
- // Bioéthique et numérique.

INTRO- DUCTION

“Si un homme ne marche pas au pas de ses camarades, c'est qu'il entend le son d'un autre tambour.” **Henry David Thoreau, philosophe, 1849.**

Les troubles psychiques séduisent aujourd’hui de plus en plus la scène du septième art. Mais loin derrière des personnages déjantés et fascinants se cachent de réelles maladies mentales, vécues par des personnes et leur entourage au quotidien. En France 10 à 20% des jeunes de 18 à 25 ans souffrent de troubles psychiques (troubles anxieux, dépressifs, bipolaires, schizophréniques, addictifs, etc.)¹, dont les conséquences médico - sociales² sont nombreuses et lourdes.

Parmis cette famille de troubles toujours un peu plus diagnostiqués chaque année, se trouve la bipolarité qui guide les émotions et rend “fou”. Les personnes touchées par cette maladie traversent des épisodes dépressifs d’abaissement de l’humeur et des épisodes maniaques d’exaltation de l’humeur, soit deux pôles extrêmes.

1 Constitution du plan d’actions Santé mentale 2013-2020 de l’OMS.

2 cf Glossaire page 80 pour les mots surlignés.

Faire face à ces troubles pendant la post-adolescence devient alors complexe : c'est un âge d'origine caractérisé par une grande variabilité des états émotionnels et par le goût du risque. Ces difficultés vont ainsi venir altérer la construction que les jeunes se font de leur image, de leur corps et de leur psychique au sein de leur environnement social.

Pour dans un premier temps comprendre et ensuite répondre à ces interrogations, je me suis posé la question suivante : **quelles sont les conséquences des troubles bipolaires sur l'environnement psycho-social des 18/25 ans ?**

La première partie de cette recherche expose la manière dont se manifeste la bipolarité et les répercussions qu'elle a sur le corps : son enveloppe, ses mouvements et ses comportements. Cette réflexion est illustrée par le regard que portent les jeunes sur la réalité de leur trouble, avant, pendant et après avoir été diagnostiqué de façon définitive. Tout en essayant de comprendre ce qui se passe en soi, ils doivent faire face au regard des autres. La seconde partie portera donc sur l'environnement dans lequel se meut le corps, en particulier l'environnement social qui est lui aussi atteint par ce mal-être. La dernière partie s'ouvre sur la volonté de changement du regard porté aux troubles psychiques et les améliorations qu'elle entraîne pour pallier les conséquences médico-sociales.



QUELLE FOLIE ?

LE DOMAINÉ
NEURO-BIOLOGIQUE

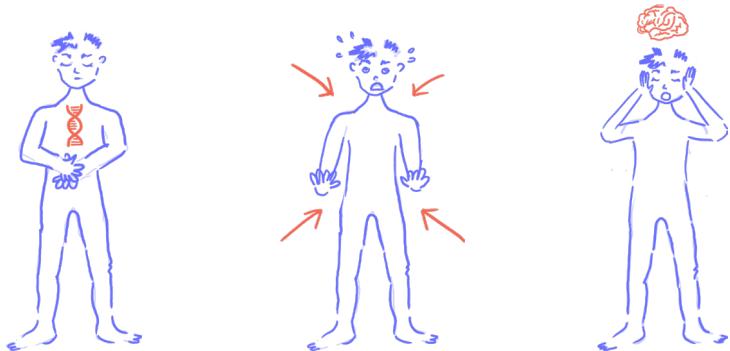
A // LE CERVEAU, LE CIEL DE NOTRE CORPS

Une simple recherche sur internet ou une discussion sur le sujet suffisent à faire remonter les fausses idées de ce que représentent les troubles bipolaires. Entre l'atténuation des symptômes; "mais tout le monde connaît des hauts et des bas, des petits coups de mou", et leur association à des états d'âme; "ma fille est bipolaire, une vraie ado lunatique", ces troubles sont difficilement reconnus comme une maladie.

La bipolarité représente pourtant une maladie chronique incurable. Le Québec Santé définit la maladie mentale par "des changements qui affectent la pensée, l'humeur ou le comportement d'une personne, et qui lui causent de la détresse ou de la souffrance".

Une maladie bio-psychosociale réelle

Comme pour les maladies chroniques, une personne est prédisposée génétiquement pour être atteinte de troubles bipolaires. Mais le déclenchement de la maladie se fait suite à la rencontre de facteurs environnementaux, tels que le stress, l'hygiène de vie ou des expériences de vie traumatisantes (Gindre et Swendsen, 2014).



D'un point de vue physiologique, en prenant en compte seulement ce qui se passe dans le cerveau et dans le corps, ces troubles ont pour origine un dérèglement des capacités cognitives* et des mécanismes de l'humeur. Ces dérèglements, en parallèle des facteurs environnementaux (facteurs de stress et événements de vie du jeune atteint de ces troubles bipolaires), vont avoir des conséquences sur les comportements de la personne.

Ces fluctuations de l'humeur plus ou moins fortes et difficilement gérables vont se caractériser par deux phases extrêmes :

La phase dépressive, le pôle "obscur", où la personne va rencontrer des troubles affectifs (souffrances émotionnelles), cognitifs (pensées ralenties, problèmes de mémoire et de concentration), troubles du comportement (fatigue, perte de l'appétit, des sens) et somatiques (souffrance physique).

"Mes phases dépressives durent jusqu'à 9 mois, où je ne sors plus de chez moi, je coupe toute interaction sociale, je ne ressens plus rien, ne mange plus et dors jusqu'à 14h par nuit. Mes pensées sont de plus en plus négatives, je n'ai plus aucune estime de moi."

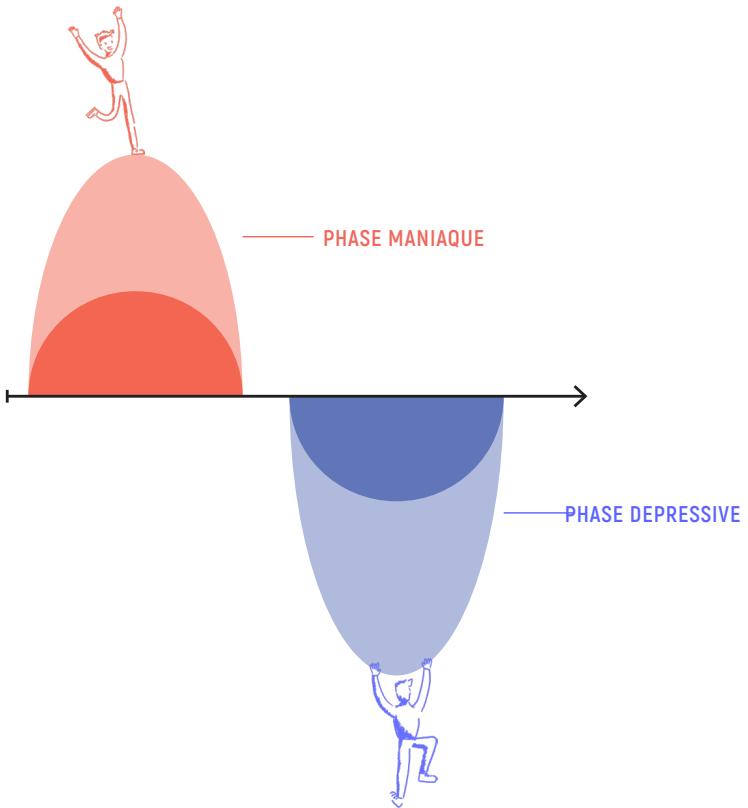
Lucile, 24 ans, diagnostiquée bipolaire.

La phase maniaque, ou le pôle de "l'exaltation", durant laquelle vont apparaître une hyperaction émotionnelle, intellectuelle et psychomotrice (euphorie, hypersensibilité, distractibilité), et un développement des capacités sociales (augmentation de l'estime de soi, volubilité).

"Dans ces moments-là je me dis que j'ai enfin réussi à gérer ma vie. Je m'intéresse à tout, mes pensées et idées partent dans tous les sens. Je parle à beaucoup de monde, sors beaucoup et dors peu sans me sentir fatigué. J'ai l'impression d'être en contrôle de tout."

Baptiste, 22 ans, diagnostiqué bipolaire.

Et enfin **la phase de stabilité**, appelée euthymie, est une période longue où aucune crise n'est rencontrée, seuls les hauts et les bas de la vie de tous les jours.



La santé et la maladie sont liées tout aussi bien aux processus biologiques qu'aux interactions avec le milieu social et environnemental. Les symptômes des troubles bipolaires représentent des obstacles au bien-être psychologique de la personne qui en est atteinte.

C'est pourquoi cette maladie est handicapante dans la vie de tous les jours: son impact sur le domaine physiologique (l'enveloppe corporelle), va entraîner des conséquences sur le domaine psycho relationnel (environnement et interactions sociales proches) et socio-environnemental (notre société).





©Cherry for Life Science

Le diagnostic, un parcours du combattant

Classé parmi les 10 pathologies les plus invalidantes selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), le trouble bipolaire débute généralement chez l'adolescent ou le jeune adulte (dans plus de 70% des cas, les premiers signes apparaissent entre 15 et 25 ans) et nécessite une prise en charge tout au long de la vie. Il s'agit d'un trouble complexe, difficile à diagnostiquer. Entre son apparition et la mise en place d'un traitement adapté, jusqu'à 10 ans en moyenne peuvent s'écouler (chiffres de la HAS, Haute Autorité de Santé).

Une reconnaissance tardive du trouble bipolaire favorise les risques associés à la maladie comme le suicide, les hospitalisations, les conséquences sur le plan socio-économique (perte du travail, difficultés financières), ou les comorbidités médicales (maladies entraînées par les troubles bipolaires : diabète, maladies cardiovasculaires etc). Progressivement, le trouble bipolaire amène l'individu à se déconnecter de sa vie sociale, familiale et professionnelle. Pour les personnes diagnostiquées bipolaires tardivement, vers 40 ans, les phases vont être différentes. Elles ne savent plus ce qui relève, dans leur vie antérieure, de la maladie ou de leur personnalité.

“Le diagnostic plus rapide permet de comprendre les conséquences et éviter ces confusions. Il permet aussi de donner du sens à ce que tu as fait, montrer des phases plus nettes, de pouvoir visualiser les symptômes et leurs conséquences.”

Alice, psychiatre.

Si pour certains l'identification de la maladie peut être aussi longue et périlleuse, elle est due au fait que le trouble bipolaire est sous-diagnostiquée: le taux d'erreur de diagnostic étant estimé entre 30 % et 69 % en Europe (chiffres de la HAS).

Le diagnostic peut ainsi paraître négatif et vécu comme l'épée de Damoclès: lorsque le patient doit compter une dizaine d'années et plusieurs avis de médecins avant d'être fixé sur son état de santé.

Il apparaît cependant bénéfique pour certains une fois qu'il arrive. D'une part sur l'**aspect médical**, il permet à la personne diagnostiquée de mettre un mot sur ses maux : apprendre davantage sur sa maladie, en connaître les causes et les conséquences, comprendre ce qui lui arrivait jusqu'à présent. Mais il faut aussi réapprendre à vivre autrement.

«Le paradoxe c'est aussi qu'avec un diagnostic, on devient « malade ». Il a fallu que j'accepte cette idée du « ça y est, c'est pour la vie ». Il faut aussi accepter de mener une vie réglée, de prendre son traitement tous les jours.

Cela paraît simple mais ça ne l'est pas.»

Emilie Guillon, auteure de la BD Journal d'une bipolaire.

D'autre part sur l'**aspect social**, il permet de pouvoir en parler et de se sentir moins seul. La famille et les proches peuvent ainsi savoir qu'elle est leur part de responsabilité dans l'accompagnement.

“Appeler ça une maladie permet une reconnaissance des autres : de ne pas réduire la chose à «boh elle a juste un coup de mou». De prouver que c'est bien réel et que ce n'est pas rien, que c'est lourd à porter.”

Lucile, 24 ans, diagnostiquée bipolaire.

Puis d'un **aspect financier**, il permet une reconnaissance de la société, qui n'est pas à négliger, et d'obtenir entre autres l'ALD (affection de longue durée, prise en charge à 100% par la sécurité sociale pour problème de santé majeur et handicapant).

Le diagnostic représente un défi de santé majeur dans les troubles mentaux. Favoriser le diagnostic précoce de ce trouble permet donc d'éviter les complications.

En tant que designer sur un projet prenant en compte ces enjeux, il serait donc plus judicieux d'intervenir après le diagnostic définitif, lorsque celui-ci arrive entre 2 et 5 ans après la première crise. Ainsi la personne connaît sa maladie, un traitement est mis en place et elle et son entourage sont davantage prêts à se rendre actif dans l'accompagnement et le soin.

Les maladies mentales, une grande famille

Force est de constater que le diagnostic peut être lent et compliqué en raison des différences de caractère entre chaque patient et de l'imperceptibilité des successions de leurs cycles. De plus, les erreurs augmentent avec la confusion d'autres troubles similaires : la schizophrénie, la dépression, les troubles anxieux, l'hyperactivité ou les troubles addictifs. Et il n'y a pas que la sphère médicale qui s'y perd, le grand public l'est encore plus.

Mais alors quels sont ces autres troubles du comportement souvent mis en parallèle avec les troubles bipolaires ? Et pourquoi la confusion entre eux est souvent faite ?

- **Schizophrénie** : les personnes atteintes de cette maladie cérébrale éprouvent des troubles au niveau de leur pensée, de leur émotivité et de leurs relations avec les autres. En période de crise (lorsque la phase est la plus intense), les symptômes se présentent sous forme de délires (croyances fixées et fausses), d'hallucinations (trouble de la perception : entendre, voir, goûter, ressentir quelque chose qui n'est pas réel), de troubles de la pensée, d'une désorganisation du comportement (difficulté à effectuer les tâches du quotidien : manger, se laver, organiser sa journée) et enfin des troubles du comportement, d'affectivité et de l'humeur. Seul ce dernier symptôme est présent dans les troubles bipolaires (Paterson, Addiction Research Foundation, 2017).
- **TOC** : les personnes qui souffrent de troubles obsessionnels compulsifs (TOC) sont obsédées par la propreté, l'ordre, la symétrie ou sont envahies de doutes et de peurs irrationnels. Pour réduire leurs anxiétés, elles effectuent des rituels de rangement, de lavage ou de vérification durant plusieurs heures chaque jour dans les cas graves. Comme les troubles bipolaires, la pathologie se déclare pour 65% des cas avant 25 ans, mais apparaît surtout dès l'enfance. La maladie est souvent associée à d'autres troubles psychiatriques : dépression, trouble anxieux ou encore phobie sociale.
- **TDAH** : le Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) est un trouble du neuro-développement. Il entraîne souvent un handicap sévère et persistant résultant de troubles de l'attention, de l'activité et de comportements impulsifs. Tout comme les troubles bipolaires, ce ne sont pas seulement les symptômes du TDAH qui sont problématiques mais aussi la gêne qu'ils vont entraîner pour le jeune dans son quotidien, que ce soit en milieu scolaire, avec ses amis ou en famille.

● **Dépression :** une personne souffrant de dépression est atteinte d'un ralentissement psychomoteur, intellectuel, cognitif et affectif. La tristesse, le découragement et le désespoir représentent des expériences humaines normales. Ces variations et ces baisses de l'humeur ne doivent pas être confondues avec ce qu'éprouve une personne dépressive. Pour pouvoir parler de dépression et donc de maladie, il faut : que ces perturbations de l'humeur soient multiples et bien caractérisées ; qu'elles se manifestent de façon (quasi) permanente pendant une période supérieure à deux semaines ; qu'elles entraînent une gêne importante dans un ou plusieurs domaines de la vie quotidienne (difficulté ou incapacité de se lever, d'aller à son travail, de sortir faire ses courses...).

● **Troubles anxieux :** ces troubles se caractérisent sous différentes formes : la phobie; l'anxiété sociale; l'anxiété généralisée; le trouble panique et l'agoraphobie.

● **Troubles addictifs :** alcoolisme, toxicomanies, tabagisme et addictions comportementales (ex : jeu, internet) et sexuelles.

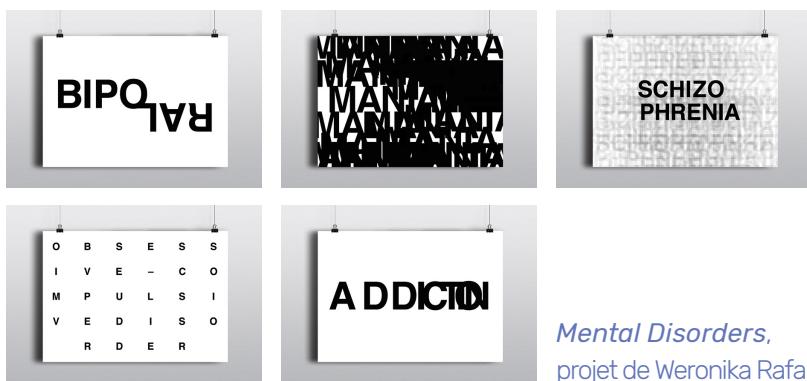
La dépression, les troubles anxieux et addictifs sont concomitant avec la bipolarité. Ils en sont même des conséquences.

“Il y a des moments où ça ne va pas du tout. Je suis très triste, souvent je m'isole, je ne parle plus à beaucoup de monde. Quand l'anxiété s'y mêle, ça devient impossible à gérer. Je n'arrive plus à faire quoi que ce soit. Je perds l'envie de toute chose. J'ai l'impression d'être une mauvaise personne, de faire du mal aux autres.

J'ai l'impression d'être stupide et que je n'arriverai jamais à rien. L'anxiété fait que je réfléchis sans cesse, puis arrivent les crises d'angoisse et la peur des crises d'angoisse. L'alcool pour calmer l'anxiété et essayer d'être moins triste. Le cannabis pour pouvoir travailler sans se poser de questions, pour essayer paradoxalement de vivre plus normalement."

**Baptiste, 22 ans,
diagnostiqué bipolaire.**

Les difficultés du diagnostic le prouvent; ce sont des maladies invisibles, qu'il est complexe de comprendre et de détecter. D'autant plus avec la présence d'un ou de plusieurs troubles associés à la maladie primaire, soit la présence simultanée de plusieurs diagnostics. Ces complications au niveau médical mènent à l'incompréhension au niveau de la société.



Effets ricochets des troubles de l'humeur

En effet il existe un important nombre de co-morbidités (présence d'un ou plusieurs troubles associés à la maladie primaire) dans les troubles bipolaires. Tout d'abord d'un point de vue comportemental, avec l'apparition de l'**anxiété et de troubles addictifs** pouvant accélérer l'arrivée des périodes de crise. Vivant avec les symptômes depuis ses 18 ans, Lucile affirme que les consommations excessives sont en quelque sorte un suicide indirect: "tu détruis à petit feu, tu cherches à oublier ta souffrance, combler un vide, même si tu connais les conséquences".

La dimension multisensorielle (l'odorat, le goût, le toucher, l'ouïe, mais aussi la mémoire, les souvenirs) est elle aussi un signal de pré-crise. Une personne vivant une période dépressive va perdre totalement ces sens; ce phénomène d'anesthésie sensorielle et émotionnelle est appelé **anhédonie**. Alors qu'en phase maniaque, une hypersensibilité va au contraire être ressentie. La fluctuation des émotions, des sensations, des sens est ainsi liée à notre état psychologique. C'est pourquoi de nombreux patients rencontrent des troubles alimentaires : leur lien avec la nourriture et leur goût varie de manière excessive entre chaque phase.

"Ce trouble se caractérise par une relation perturbée à la nourriture, au poids et à l'image du corps, à l'origine d'une perturbation du fonctionnement relationnel et d'une souffrance psychologique".

Philippe Courtelet, professeur de psychiatrie à l'Université de Montpellier.



Ainsi, il existe fréquemment un épisode d'amaigrissement (voire d'anorexie pour certains) dans les phases dépressives, et de boulimie (épisodes de frénésie alimentaire) en phase maniaque. Ici, l'image et l'estime de soi sont fortement influencées par les formes corporelles et le poids.

"En phase haute je mangeais beaucoup plus. Et en dépression je n'accordais aucune importance à la nourriture, elle n'avait aucun goût et m'écoeurait. Mon poids a varié de 10 kg sur certaines périodes."

Ewa, 60 ans, diagnostiquée bipolaire.

De plus, les perturbations du sommeil et des rythmes circadiens sont des caractéristiques physiologiques des troubles bipolaires. L'horloge interne est déréglée, "une réduction de la durée du sommeil est communément rapportée durant les épisodes maniaques, tandis que des insomnies ou des hypersomnies ainsi que des réveils matinaux précoces le sont pendant les épisodes dépressifs" (Boudebesse *et al.*, 2014). Des études, menées au Département de Psychologie Expérimentale à l'Université d'Oxford en 2005, ont prouvé que des perturbations du sommeil cliniquement significatives demeurent chez 70 p. 100 des patients bipolaires, qui souffrent d'une qualité subjective du sommeil moindre (Schmidt *et al.*, 2005).

"Le sommeil est très difficile pour moi. Je souffre énormément d'insomnies. Je ne m'endors parfois pas avant le matin voir l'après-midi et me recaler devient difficile. J'essaie alors de faire une nuit blanche et de me coucher relativement tôt mais même après ça il m'arrive de dormir 3h, comme immunisé du manque de sommeil. Il m'arrive parfois de m'endormir une ou deux heures avant mon réveil, puis je ne l'entends pas sonner."

En période dépressive j'étais en hypersomnie permanente, il m'arrivait de dormir plus de 14h. Dans ces cas-là je suis absent en cours ou au travail. Le sport n'affecte pas mon sommeil, les médicaments non plus. Généralement en vue d'une opération je suis content car je sais que l'anesthésie me fera bien dormir!"

Baptiste, 23 ans, diagnostiqué bipolaire.

"Un mois sans dormir, pause de 20 minutes toutes les 24h.

Tu galopes dans tous les sens, tu fais 10 00 trucs en même temps. Tu perds la notion du temps, de la réalité.

La parano vient pas de la maladie mais du manque de sommeil."

Hugues Antoine, 45 ans, diagnostiqué bipolaire.

Cette hygiène de vie irrégulière et extrême entraîne dans son élan des comorbidités somatiques : diabète, maladies cardio-vasculaires etc.. Indéniablement, ces nombreux dérèglements ont des conséquences sur le corps, mais aussi un déphasage sur l'environnement social et professionnel du patient.

Il faut vivre avec au quotidien, se battre contre ces difficultés tout en sachant qu'elles engendrent des risques : indirectement la durée de vie qui est diminuée de 10 ans à cause des dérèglements de l'hygiène de vie, directement des risques de tentatives de suicide (12.3 fois plus de risque de suicide chez les personnes atteintes de troubles bipolaires, selon ANGST J, GAMMA A. "Prevalence of bipolar disorders").

Pour prévenir de ces risques et pallier les effets

secondaires sur la santé et la vie du patient, il est dans l'idéal accompagné par des professionnels dès ses premiers symptômes.

Des soins pluridisciplinaires

Les solutions existantes pour la prise en charge du patient souffrant de troubles bipolaires sont issues d'une collaboration pluridisciplinaire. Dans sa vie le patient sera entouré par de nombreux acteurs, spécialistes et aidants. Le bilan de santé initial est mis en place par le psychiatre (jusqu'à 6 psychiatres différents en moyenne dans la vie du patient) qui travaille en collaboration avec d'autres professionnels de santé : médecin traitant, médecin du travail, médecin de santé scolaire, psychologues, infirmiers, thérapeutes etc. Suite au diagnostic, la prise en charge et l'accompagnement représentent un nouveau parcours à différents niveaux, qui tendent vers une autonomie du patient.



Par la chimie : tout d'abord, des traitements pharmaceutiques sont mis en place par le psychiatre. Seuls ces médicaments prescrits sont à l'origine pour les personnes épileptiques, schizophrènes, ou dépressives, et ne sont donc pas destinés directement à la bipolarité. C'est une maladie chronique qui évolue différemment d'une personne à l'autre. Ainsi la subjectivité engendre un travail précautionneux de personnalisation du médicament et de sa dose en fonction de la personne et de ses changements de phases.



Par la parole : des thérapies et prises en charge psychosociales viennent en complément. Ces soins sont mis en place par les psychiatres, psychologues et psychothérapeutes. Ce sont des thérapies qui accompagnent le patient, l'aident à apprendre à se connaître et à s'auto réguler.



Par la relaxation : les méthodes de relaxation comme le yoga et la méditation permettent de se recentrer sur son corps et l'instant présent, ainsi pallier aux troubles de concentration.

D'autres solutions complémentaires apparaissent également efficaces pour le soin. Comme les médecines alternatives dites "douces" : l'acupuncture ou l'hypnose.



Par l'information : L'accompagnement autour du conseil et de l'information se réalise au sein d'associations, de groupes de paroles et de fondations.

Depuis 2009, des programmes d'éducation thérapeutique fleurissent dans la prise en charge de nombreuses maladies chroniques. Il englobe plusieurs dimensions :

- la pathologie en elle-même, ses symptômes, son évolution, son traitement ;
- ses retombées psychologiques pour le patient (stress, refus, angoisse, dépression etc) ;
- ses conséquences sur la vie du patient (personnelles et/ou professionnelles).

Des centres d'éducation thérapeutique sont ainsi mis en place, par exemple le Creserc à l'hôpital psychiatrique de Nantes. Ici l'objectif est de rendre le patient le principal

acteur de sa santé par le biais d'une rééducation cognitive. Le plan d'action est de personnaliser la prise en charge, aider la personne à comprendre comment elle fonctionne, pense et réfléchit, pour ainsi trouver quelle stratégie mettre en place. Le ressenti de la personne est importée dans la prise en charge.

"Le but est de détecter, s'organiser, décider et agir. Les professionnels ne donnent pas les clefs, c'est au patient de les trouver."

**Yves Antoine, étudiant infirmier
au centre Creserc Nantes.**

Toutes ces méthodes et thérapies aident le patient à se refamiliariser avec les règles hygiéno-diététiques : améliorer la qualité du sommeil, pratiquer un sport et des activités physiques, éviter les excitants en fin de journée, garder un rythme à heures fixes (www.sante.dz/hygiene-diet.pdf). Ces méthodes guident le patient vers une régulation de ses humeurs voire un arrêt complet des traitements chez certaines personnes.

Des moyens thérapeutiques performants, qu'ils soient pharmacologiques ou relationnels, sont à la disposition des professionnels de santé et des patients. Malgré l'accroissement des connaissances et du taux de diagnostic en France, il n'existe que peu de répercussion dans l'accessibilité et la démocratisation de ces soins. En effet, de nombreuses personnes ne sont pas sensibilisées aux troubles psychiques et aux ressources territoriales existantes, et ne bénéficient toujours pas à ce jour de prise en charge. Dans ce contexte, le tabou de la santé mentale semble constituer un obstacle majeur de l'accès aux soins pour une grande partie de la population.

B // IL EXISTE MILLE ET UNE BIPOLARITÉ

Comme on parle de biodiversité, il existe aussi la neuro-diversité. Cette notion se réfère aux différences neurologiques qui composent le genre humain. Parmi ces neuro-diversité figure l'autisme, le syndrome d'Asperger, la douance, la déficience intellectuelle, la dyslexie, le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH), les troubles bipolaires et bien d'autres encore. En plus du caractère de la personne, ces diversités représentent un mélange complexe pour chaque individu, rendant chaque être unique. Aujourd'hui, de nombreux mouvements sociaux visent à faire reconnaître et accepter ces différences neurologiques.



Un autre regard sur la maladie mentale : approche compréhensive.



"Il est très difficile, sinon impossible, de poser les limites entre la santé et la maladie, entre l'état "normal" et l'état "anormal". D'ailleurs, les mots santé et maladie sont très arbitraires. Tout ce qui est compatible avec la vie est la santé; tout ce qui est incompatible avec la durée de la vie et fait souffrir est maladie."

1878, Claude Bernard, médecin et physiologiste du XIXème siècle.

Généralement, la maladie est définie comme "une entité opposée à la santé, dont l'effet négatif est dû à une altération ou à une désharmonisation d'un système à un niveau quelconque (moléculaire, corporel, mental, émotionnel...) de l'état physiologique ou morphologique considérés comme au départ normal, équilibré ou harmonieux" (techno-sciences.net). Les termes maladie et malade proviennent du latin male habitus signifiant "qui est en mauvais état". Dans notre culture la maladie est ainsi associée à la faiblesse, la difformité, la gêne et la souffrance.

Dans la société contemporaine, les neuro-diversités sont considérées comme des maladies. On peut alors se demander si un autre regard peut être apporté à ces cerveaux fonctionnant simplement différemment.

“Pour moi, le diagnostic de bipolaire n'est pas adapté. Je préfère parler de personnes dont la manière de penser et d'agir est “différente” de comment fonctionne notre société et donc en sont “décalées” et s'en sentent isolées.

Chaque personne que j'ai rencontré et pour qui on avait diagnostiqué des troubles bipolaires, s'avérait aussi être “haut potentiel”. Et donc particulièrement doué, sensible et curieux dans un voire plusieurs domaines artistiques.”

Cécile Belaud, neuro-psychothérapeute.

Est-il possible de percevoir les potentiels de la maladie, et en particulier ceux de la maladie mentale? Les personnes dites “bipolaires”, sont avant d'être des “malades”, des personnes aux intelligences atypiques, ou plutôt alternatives. Une intelligence qui n'apparaît pas comme étant adaptée à la société contemporaine.

Les potentiels de la bipolarité

Une maladie est assimilée à quelque chose de négatif. Mais tout comme on a su voir en l'autisme de nombreux potentiels, il existe aussi chez les personnes bipolaires des compétences spécifiques : une capacité à mémoriser, à voir des schémas, des systèmes, des liens entre les choses, à avoir une pensée arborescente et aussi une hypersensibilité.

“Avant de voir ça comme des maladies, je vois ça comme des cerveaux de l'extrême. Ce sont des personnes dont le cerveau possède des

capacités hors normes mais qui représentent des maladies aux yeux de la société.”

Chercheuse en génétique,
rencontrée à l'hôpital psychiatrique
Ste Anne de Paris, lors d'une journée d'étude sur les
sciences du design.

Dans cette optique, Georges Church, chercheur chimiste, généticien et ingénieur moléculaire, aussi diagnostiqué narcoleptique, atteste dans une interview au Harvard Medical School de Boston que la société pourrait bénéficier d'une plus grande neurodiversité, et non moins : “ce qui se produit lorsque les gens prennent des médicaments pour rendre leur cerveau moins TOC, moins ADHD, ou moins autistique”. Assurément, il y a un dérèglement dans le corps et dans le cerveau chez les personnes bipolaires qui représentent le trouble. Mais selon le scientifique, il existe dans ces maladies une période sympathique (de stimulation) associée à la phase maniaque, où le cerveau est en ébullition. Durant cette phase se développent alors des capacités et qualités exceptionnelles chez les personnes atteintes de ces troubles : synesthésie / hyper-sensorialité / performances intellectuelles et psychomotrices accrues.

“En état maniaque, tu reçois les informations 100 fois plus, les odeurs, les sons, les goûts, cette hypersensibilité est due à un phénomène confirmé. Chaque printemps, je sens les odeurs dès que je m'approche d'un parc, c'est surprenant. Au niveau de la vue, de l'observation : enregistrer, classer, synthétiser, classer une information, tout est plus rapide. La mémoire aussi : les couleurs, les personnes, les endroits.”

Hugues Antoine

*“ Durant cette période je suis capable d'écrire plusieurs dizaines de pages sur un sujet qui me passionne, lire un ou plusieurs livres en une nuit. Mes études au conservatoire de San Francisco sont un domaine dans lequel je sais avoir un potentiel.”
Baptiste.*

Il est alors important de réaliser que la neuro-diversité peut être perçue comme une particularité, et non un “bug”.



Les dangereuses séductions de la folie

Selon Church, si le cerveau et le corps fonctionnent aux extrêmes, ils finissent forcément par s'épuiser. Vient alors la phase parasympathique, la phase d'immunité, appelée dépression.

*“C'est comme devenir un surhomme en hypomanie et un zombie vide d'humanité en dépression.”
Hugues Antoine, 45 ans, diagnostiqué bipolaire.*

En effet, suite à cet état attractif d'hyperfonctionnement, il devient difficile d'accepter de devoir se réguler, tout en sachant que le risque est de retomber en phase dépressive, et de revivre l'hyposensibilité :

“Je suis insipide, vide, ne ressens plus rien. Il y a un filtre devant mes yeux: sans saveur, sans couleur, en nuances de gris. Je mange des aliments qui ont le goût du carton, je n'ai plus aucune émotion et dors beaucoup. La seule chose qui m'ait sauvé la vie : la lecture.”

Hugues Antoine

“La musique reste la seule chose qui me fasse oublier.”
Baptiste.

“ Les activités manuelles en général déclenchent un processus positif dans mon cerveau : la peinture, le dessin, la photographie.”

Lucile

Le psychanalyste Winnicott affirme que “la créativité est une façon de dépasser les expériences négatives du passé”. De nombreux chercheurs et psychiatres ont ainsi insisté sur l’inventivité et la créativité des personnes bipolaires et certains ont franchi le pas d’en faire “la maladie des génies”. Depuis l’Antiquité Grecque, le génie créateur est parfois rapproché du trouble mental. Le lien entre génie et folie est devenu un lien commun et une source d’inspiration. Mais la bipolarité n’assure pas le génie “Il faut se méfier des dangereuses séductions de la manie” (Bourgeois, 2014).

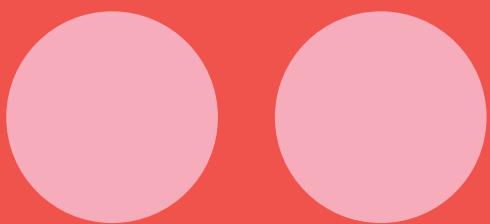
CONCLUSION

Comme on a pu le voir, la bipolarité affecte directement l'enveloppe corporelle et engendre une grande souffrance psychologique. Les nombreux symptômes de la maladie rendent plus considérables un comportement et une hygiène de vie à risques. De plus, les difficultés médicales face au diagnostic augmentent ces complications.

Cette maladie est nuisible au corps, au psychique et à l'environnement de la personne qui en souffre. Cependant, la prise en charge thérapeutique aide à limiter ces conséquences psychologiques et comportementales.

Les troubles bipolaires débutent à l'adolescence, période caractérisée par une grande variabilité des états émotionnels et psychiques, par le goût du risque, par une construction sociale et une construction de soi. Il est donc difficile de vivre avec les symptômes de la maladie au quotidien durant ce temps. Comment vivre au quotidien, une telle maladie impactant son corps, et impactant son environnement dans cette période d'âge ?





SEUL FACE À L'INCOM- PRÉHENSION DE SOI ET DES AUTRES

CONSÉQUENCES PSYCHO-
RELATIONNELLES ET SOCIO-
ENVIRONNEMENTALES.

A // VIVRE AVEC LE REGARD DES AUTRES

L'interaction entre facteurs physiologiques et psychologiques est déterminante dans la sévérité des troubles bipolaires. Les facteurs psychosociaux et l'environnement de vie du jeune atteint de ces troubles sont également importants à prendre en compte pour comprendre son bien-être et son insertion sociale.



Vieillir avec les troubles

Définir les troubles bipolaires en tant que maladie chronique signifie donc que c'est pour la vie. La vision de la personne atteinte de troubles bipolaires sur sa maladie évolue au fil du temps : en fonction de son âge, de son expérience, des connaissances et informations qu'elle acquiert. Celle des proches l'accompagnant au cours des différentes périodes de sa vie aussi, que ce soit ses parents, son/sa conjoint(e) ou ses enfants. L'appréhension de la maladie chez les proches change en fonction des âges et des générations.

"Les nouvelles générations sont beaucoup plus à l'aise avec la maladie psychique. On le voit lorsque des proches jeunes de patients viennent aux groupes de paroles."

Yves-Antoine Harscoet, étudiant infirmier au centre
Creserc de Nantes

En effet, la compréhension et l'empathie des jeunes générations s'étendent. Ceci serait expliqué par une augmentation de 71% du nombre de personnes diagnostiquées comme atteintes de troubles psychiques lors des 10 dernières années, selon l'auteur et professeur en psychologie Jean Twenge.

La relation et le regard que le patient porte à son psychiatre évolue notamment selon son âge. Le psychiatre est considéré comme senseur, contrôleur et est comparé à une figure parentale. Chez un jeune adulte, lorsque les échanges avec ses parents sont conflictuels voire inexistant, les liens créés avec son psychiatre jouent un rôle important.
Le médecin ne transfert pas de peur ou d'inquiétude sur son

patient, comme le ferait un parent, et porte un regard neutre. Le jeune va ainsi plus facilement lui partager ses expériences, son ressenti et ce qu'il a vécu entre deux suivis. La notion de confiance est présente et va davantage considérer ce que lui dit le médecin comme un conseil et non comme un reproche. Mais la relation évolue lorsque le suivi se fait avec un patient adulte et plus âgé :

"Les patients adultes sont dans un processus de séduction avec leur psy, qui représente une vision parentale qui n'est plus acceptée. Ils vont raconter des choses fausses pour endormir la vigilance. Et donc le psychiatre ne voit pas les phases maniaques arriver."

Alice, psychiatre.

C'est pourquoi il est important de prendre en considération les troubles bipolaires dès le début de l'âge adulte, pour accompagner au mieux la personne bipolaire, aussi bien les professionnels que l'entourage, et ainsi l'aider à vieillir dans les meilleures conditions avec ses troubles.

La solitude

Cependant, dans la majorité des cas, les proches et l'entourage ne sont pas correctement conseillés et accompagnés par des professionnels ou personnes d'expérience. Ils n'ont donc pas les outils et informations pour savoir comment agir face à un jeune touché par des troubles psychiques : face à son comportement, son hygiène de vie, ses addictions ou son discours.

En plus des symptômes de la maladie, l'incompréhension des autres augmente le handicap.

"Un très grand sentiment de solitude est ressenti, ce qui amène à l'isolement, voir à la désocialisation. Mes proches et amis sont confus."

Romain, 18 ans.

Seulement, dans son livre iGen, Jean Twenge démontre que les interactions sociales en face à face sont un important facteur protecteur contre la dépression. De plus une étude réalisée au Département Psychiatrique de l'Université d'Alabama en 2017 confirme que l'utilisation des réseaux sociaux en abondance est associée à une augmentation de symptômes d'anxiété, d'isolation sociale et du sentiment de solitude.

Témoins mais impuissants face à cet isolement social et aux symptômes, les proches vont transmettre leur inquiétude et leur peur. La maladie prend alors beaucoup d'envergure dans leur comportement, ce qui a pour conséquence l'infantilisation:

"C'est un peu comme si j'étais constamment en retour à l'adolescence. Tout le monde te dit quoi faire et comment, les gens se permettent davantage de commenter ton comportement et ton mode de vie."

Lucile, 24 ans.

Le contexte favorise également cette infantilisation. En effet, suite à son hospitalisation, la convalescence pour un jeune adulte va le plus souvent s'effectuer au sein du foyer parental. En période de crise et post-crise, le jeune bipolaire

est dépendant physiquement mais aussi socialement. Ce retour au foyer familial est présent jusqu'à l'âge adulte, où un besoin de tutelle est peut être rencontré. Une fois la convalescence passée, il est difficile pour l'entourage de passer d'un extrême à l'autre :

“Quand il retourne dans son studio en totale autonomie, là où les plus gros risques de rechutes sont présents, je ne vois pas ce qui se passe, comment il vit et donc je m'inquiète en permanence, des fois pour rien. Je me sens impuissante.”

Mère.

Pour éviter les conséquences sociales de cette maladie chronique tels que la désocialisation et l'infantilisation, les psychiatres affirment qu'il faut mettre en avant des valeurs positives dans les interactions sociales et mettre en forme un travail horizontal et collaboratif autour de la confiance et de la communication.

“ La maladie psychologique est négative dans la représentation de l'autre, donc dans une grande partie des cas on n'accepte pas soi-même d'avoir ça. On accepte de se soigner qu'une fois qu'on admet avoir besoin d'aide, parce qu'on est malade, et que des gens sont là pour nous.”

Corinne Lambert, chargée de projet santé mentale, direction de la santé publique de la ville de Nantes.

“L’asile des fous”, un autre monde

Pour faire face à ce sentiment de solitude et d’isolement intense, les hôpitaux et cliniques psychiatriques se présentent comme des lieux de compréhension et de partage; c’est une ouverture vers un autre monde inconnu du grand public.

“Même si cette étape représentait le fond du trou, je savais que je ne pouvais que m’en sortir après ça, il le fallait. En arrivant là-bas j’étais étonné à quel point les gens étaient ouverts d’esprit sur la maladie mentale, même ceux qui n’avaient que 15 ans. Toute cette solitude s’est débloquée par la parole, aussi bien avec les médecins que les jeunes qui m’entouraient.”

Romain, 18 ans.

Vivant les mêmes expériences, ces affinités permettent de pallier la solitude par le conseil et le partage. Ces soins de réhabilitation offrent un espace transitionnel pour favoriser, « au-delà des murs », la réintégration citoyenne de patients souffrant de handicaps psychiques. C'est un terrain privilégié en matière de lutte contre la stigmatisation. Cette approche humaniste peut-elle influencer le regard porté sur la maladie mentale et favoriser l'inclusion ?

«L'inclusion sociale consiste à faire en sorte que tout enfant et adulte aient les moyens de participer en tant que membre valorisé, respecté et contribuant à sa communauté et à la société. Cinq pierres angulaires ont été identifiées : la reconnaissance valorisée, les opportunités de développement humain, l'implication et l'engagement, la proximité et le bien-être matériel.»

Laidlaw Foundation, Toronto, Canada

B// UN ENVIRONNEMENT SOCIO-CULTUREL ACTUEL EXCLUANT

“Bien que des troubles existent à travers le monde, les manifestations cliniques prennent la couleur de la culture et de l'environnement.” Kraepelin,
Fondateur de la psychiatrie moderne, 1904.

Les développements de l'idée de folie à travers l'Histoire.

“La folie ne peut se trouver à l'état sauvage, chez les animaux. La folie n'existe que dans une société, elle n'existe pas en dehors des formes de la sensibilité qui l'isolent et des formes de répulsion qui l'excluent ou la capturent.”

Michel Foucault, philosophe et sociologue, accorde une grande attention à la façon dont le statut de “fou” a évolué au cours du temps. En effet il passa de celui d'un être occupant une place acceptée, sinon reconnut dans l'ordre social au Moyen âge et à la Renaissance, à celui d'un exclu, enfermé et confiné entre quatre murs à partir de l'internement au XVIIe siècle. À cette époque, le sort réservé « aux hommes et aux femmes présentant des troubles persistants du comportement social, quel qu'en fût la nature » (P. Pichot, 1983) se règle sur mesure de police par le grand renfermement ordonné en 1656 par Louis XIV, faisant naître les deux plus grands hôpitaux parisiens, la Salpêtrière et Bicêtre. “La folie a ainsi perdu cette fonction de manifestation, de révélation qu'elle avait à l'époque de Shakespeare et de Cervantès, elle devient dérisoire, mensongère” dit Michel Foucault.

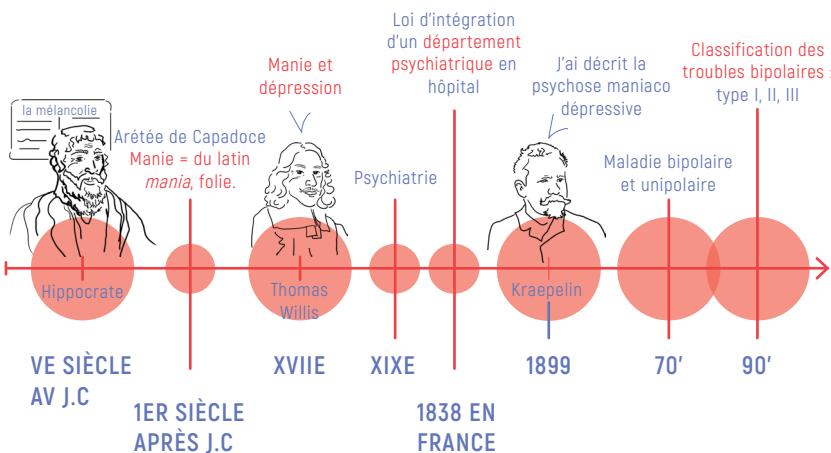
La période qui suit la Révolution française de 1789 représente un changement d'attitude fort dans la position de la psychiatrie sous l'influence de Philippe Pinel, qui promulgue un décret séparant les fous des délinquants. Au XIXe siècle, la folie est reconnue comme une maladie de l'âme, puis avec Freud comme une maladie mentale. Le XXe siècle met la main sur la folie, pour la première fois elle est définie comme un phénomène naturel, lié à la vérité du monde.

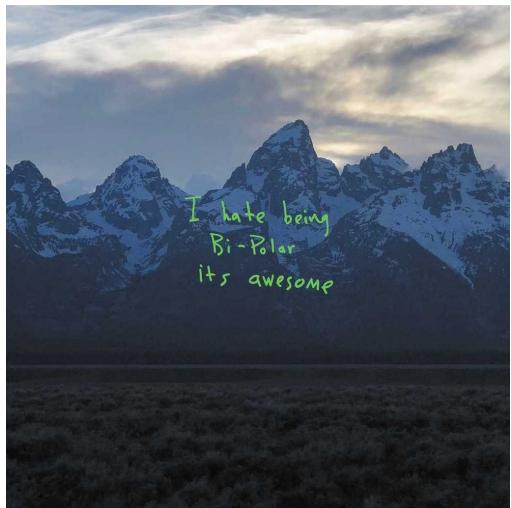
Un effort est mis en place pour redonner à l'expérience de la folie une profondeur et un pouvoir de révélation qui avaient été anéantis par l'internement (Foucault, 1961).

Depuis une vingtaine d'années, la lutte contre la stigmatisation des malades psychiques s'inscrit comme une des priorités dans les programmes de santé mentale, selon le rapport de l'OMS de 2001 et le programme Stigma de la World Psychiatric Association. De nombreuses campagnes de sensibilisation et de lutte contre la stigmatisation des maladies mentales ont vu le jour depuis 25 ans au Canada. La journée internationale des troubles bipolaires est célébrée tous les ans le 30 Mars.

Aujourd'hui, ce qu'on nommait "la folie", n'existe pas, ou plus. Grâce aux avancées technologiques et scientifiques, les croyances culturelles évoluent. Différents niveaux d'appréhension de la maladie se manifestent au niveau générationnel.

Evolution de la terminologie :





Pochette de l'album *Ye*,
Kanye West, 2018

La bipolarité et les français

“Ah oui les bipolaires je connais, y a un film qui est sorti récemment où le personnage principal a 23 personnalités différentes, mais ces personnes sont dangereuses non ?”

Gabriel, 23 ans

Malgré une perceptible évolution des représentations, un manque de sensibilisation aux maladies psychiques persiste. Actuellement, les représentations de la maladie mentale telle qu'elles apparaissent dans les résultats de l'enquête de l'OMS (expliquées dans le compte rendu de J.-L. Roeland, 2007), témoignent de “résidus de représentations très anciennes des fous, d'interprétations de données médiatisées sur la dépression et d'images de sociopathes relayées par les commentaires de la presse (par exemple l'affaire de Pau) et les fictions de films (par exemple le Silence des agneaux)”.

En effet les médias utilisent la vision attractive de la maladie psychique, puisque “les fous fascinent”. De nombreux personnages caractérisés comme souffrant de troubles bipolaires envahissent nos écrans : Carrie Mathison dans Homeland, Sean dans The Big C, les personnages principaux de Happiness Therapy, Elliott dans Skam et bien d'autres encore.

“Les scénarios extrêmes de phases y sont illustrés, souvent de façon disproportionnées et irréalistes.”

Lucile, diagnostiquée bipolaire.

Depuis 2009, au fur et à mesure des années naît une tendance sur les réseaux sociaux d'une vision "romantique" des troubles psychiques tel que la dépression. On le voit par exemple avec l'apparition de comptes Instagram et de posts autour du #depressed qui réunissent aujourd'hui des millions de followers. Il s'agit pour la psychothérapeute Aditi Verma de «souffrance enjolivée », "soit une version memifiée de la maladie mentale qui réduit l'anxiété et la dépression à un sentiment temporaire, à travers l'usage d'une belle iconographie accompagnée d'un texte tragique et simpliste." Cette tendance réduit les troubles de la santé mentale à quelque chose de "cool", repoussant ces maladies méconnues encore plus loin dans les profondeurs de la stigmatisation.

Par conséquent, en France, la bipolarité aussi bien que les autres formes de maladies psychiques font encore face à de nombreux clichés, à une forte **stigmatisation** et désinformation. Ces conséquences vont favoriser l'isolement, la désocialisation et l'auto-stigmatisation chez la personne atteinte de ces troubles.

"Le patient va se projeter le regard des autres, la honte associée aux troubles."

**Margot, chercheuse,
sociologue en santé mentale.**

Les maladies psychiques, étant invisibles en réalité mais scénarisées à l'écran, paraissent hors d'atteinte et improbables, presque fantastiques. Or c'est une maladie bien réelle et présente puisque 1.6% de la population générale est touchée par les formes les plus sévères, soit 1 072 000 français, et 6.4% de personnes touchées par les formes atténuées, soit presque 4 290 000 de Français (chiffres de Prevalence of bipolar disorders : ANGST J, GAMMA A).

“Tout le monde est concerné par la santé mentale. C'est qu'une fois qu'on entre au contact des gens qui en sont atteints que notre représentation change: "oh mais il est normal en fait". Il faut changer le regard sur ces maladies. Il faut intervenir de manière sociétale, pas seulement par le soin.”

**Corinne Lambert, chargée de projet santé mentale,
direction de la santé publique de la ville de Nantes.**

Ainsi l'évolution plutôt positive du regard face à la maladie mentale est dû aux modifications de la relation au corps : le regard et le contact avec quelqu'un souffrant de troubles psychiques change la relation au discours, aux interprétations collectives; **“la réalité, parce qu'elle est vécue, peut se construire”** (S.Malysse, anthropologue).



*Vol au dessus d'un
nid de coucou, de
Milos Forman, 1996*



*To the Bone, de
Marti Noxon, 2017*

Les aspects transculturels

La conception de la maladie mentale et de la "folie" évolue selon les pays et cultures. Par exemple, au Maghreb, le "malade mental" bénéficie d'une représentation relativement positive par rapport à la France. Il est en effet davantage considéré dans la société musulmane (Agoub et Moussaoui, 2014). Sa souffrance est plus reconnue et il est moins responsable de ses actes et de sa maladie, qui serait souvent rattachée à une volonté divine. Les croyances et attitudes ont un impact sur la conception de ces troubles; chez le patient lui-même et chez sa famille et son entourage.

Aujourd'hui se met en place un travail de co-thérapeutes d'origines culturelles et linguistiques multiples, appelé **consultation transculturelle**. Cette démarche permet d'une part d'accueillir des personnes ne parlant pas la langue nationale. D'autre part c'est un dispositif spécifique qui permet d'expérimenter des approches nouvelles ; il soulève de nombreuses interrogations car c'est le plus éloigné de la pratique habituelle.

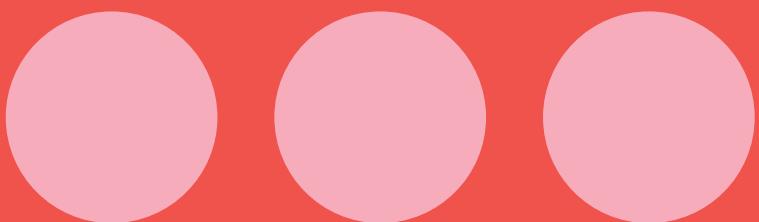
Le trouble bipolaire existe dans toutes les cultures et toutes les sociétés. Son expression peut différer selon les croyances culturelles, les aspects religieux et la qualité de vie. Ainsi la prise en compte des facteurs transculturels peut améliorer la prise en charge.

CONCLUSION

Les jeunes concernés par la bipolarité doivent faire face à l'anxiété et au stress des événements de la vie familiale, sociale et professionnelle en parallèle à des troubles addictifs, troubles des conduites alimentaires et des troubles de la personnalité. C'est une réelle maladie bio-psychosociale : elle touche le cerveau, maître de notre corps, et va par la suite présenter des conséquences sur le domaine relationnel (désocialisation) jusqu'aux conséquences socio-environnementales (stigmatisation). Seulement notre système est malgré tout en transition : le regard de la société évolue suite aux bouleversements socio-politico-culturels, aux modifications de la perception du corps et des relations affectives.

Cette évolution causée par une volonté de changement entraîne avec elle des améliorations favorisant l'innovation de la Santé.





UN SYSTÈME EN MOUVEMENT

UNE VOLONTÉ DE
CHANGEMENT ET
D'INNOVATION.

A // VERS UNE ÉVOLUTION DES IDÉES

Aujourd’hui, une nouvelle façon de penser le parcours santé se développe pour venir en aide au malade : l’hôpital repense les soins et dialogue avec des sociologues, des philosophes, des anthropologues ou des psychologues. Le projet de loi “Ma Santé 2022” paru en 2019 «vise à faire émerger un système de santé mieux organisé dans les territoires, renforçant l'accès aux soins. Il favorise les coopérations entre les acteurs et les métiers de la santé, et assure à chaque Français la qualité et la sécurité des soins. Il dépasse les approches sectorielles et apporte des réponses globales et cohérentes aux enjeux auxquels est confronté le système de soins» (www.senat.fr/dossier-legislatif).



Les enjeux de la prévention en Santé publique

Ce projet de loi apporte des réponses globales aux défis actuels du système de santé, notamment les inégalités territoriales, le vieillissement de la population et l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques. La prévention est une démarche pluridisciplinaire et collaborative. La Banque de Données en Santé Publique (BDSP) définit la prévention comme "toute action visant à réduire l'impact des déterminants des maladies, à éviter leur survenue, à arrêter leur progression ou à limiter leurs conséquences. Les mesures préventives peuvent consister en une intervention médicale, un contrôle de l'environnement, des mesures législatives, financières ou comportementales, des pressions politiques ou de l'éducation."

Il existe trois types de préventions :

- **prévention primaire (avant)** : ensemble des actes visant à diminuer l'incidence d'une maladie dans une population et à donc réduire les risques d'apparition de nouveaux cas. Sont par conséquent pris en compte à ce stade les facteurs et conduites à risque en termes comportementaux, environnementaux ou sociaux.
- **prévention secondaire (pendant)** : sert à diminuer la prévalence d'une maladie dans une population. Ce stade de prévention consiste à identifier la maladie à son stade le plus précoce et à appliquer un traitement rapide et efficace pour en circonscrire les conséquences néfastes et s'opposer à son évolution.

● **prévention tertiaire (pendant et après) :** actions visant à diminuer la progression, les récidives et de réduire les complications, les invalidités et les rechutes consécutives à la maladie. La prévention tertiaire constitue un aspect important des soins médicaux et de réhabilitation pour améliorer la qualité de vie.

“Il faut prendre conscience de l’utilité du préventif : pourquoi chercher à soigner le sida quand on sait qu’on peut l’éviter et comment l’éviter?”

Patricia Saraux, direction Santé Publique de Nantes.

La prévention peut ainsi permettre d’éviter le soin. Dans le cadre de la bipolarité, l’absence de prévention des phases dépressives et maniaques engendre un retard du diagnostic et de la prise en charge thérapeutique.

Il existe pourtant de nombreuses solutions dans le cadre d’autres maladies récidivantes, pour améliorer le diagnostic et le suivi du patient. Par exemple *Moovcare* (par Dr Fabrice Denis, cancérologue au Mans développée par la société Sivan Innovation), une web-application qui permet la détection précoce des récidives ou des complications de patients atteints d’un cancer du poumon, et d’ainsi gagner du temps sur le soin des rechutes. Elle fonctionne de la manière suivante: suite à sa prise en charge et dans le cadre d’une prévention tertiaire, le patient entre des données correspondant à ses symptômes (le degré de fatigue, s’il y a une perte de poids, de la fièvre ou encore une toux). Un algorithme de traitement combine ensuite les différents symptômes rapportés et permet d’envoyer un message d’alerte à l’équipe soignante si une rechute est soupçonnée. Ce système de suivi permet ainsi de détecter plus tôt les rechutes, accélérer la prise en

charge et dans l'idéal augmenter le taux de survie du patient. Cette méthode est aussi bien bénéfique pour le patient que pour les professionnels de santé. Dans le même fonctionnement, elle peut être aussi efficace encore en amont, dans le cadre d'une prévention secondaire, en facilitant le diagnostic : dans le cadre du cancer du poumon, un fumeur peut entrer ses symptômes pour détecter un éventuel cancer.

Dans le même concept, l'identification des déclencheurs et signaux des phases de la maladie bipolaire permettrait donc de limiter les crises et prévenir des risques de rechute et d'hospitalisation. De plus, comme on peut le voir à travers cet exemple, les technologies numériques, applications, data et réseaux sociaux donnent aux patients le pouvoir d'agir.

Augmentation du pouvoir d'agir : le patient expert.

Le terme de "patient" n'existe pratiquement plus au Québec, mais est encore actuel en France. Le Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales définit la notion de patient(e) comme :

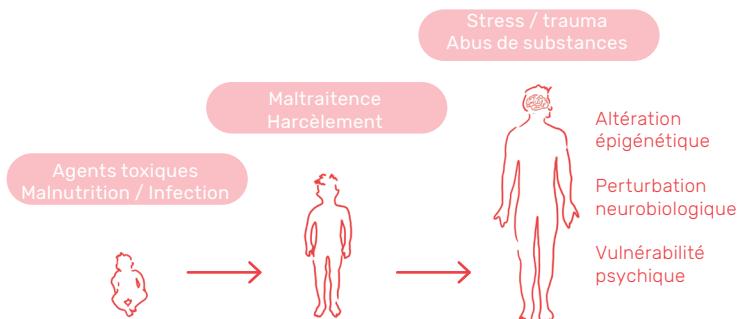
- celui/celle qui requiert de la **patience**, qui manifeste cette qualité.
- celui/celle qui subit, qui est l'objet d'une action, qui est **passif**.
- malade qui **subit un soin médical** (examen, traitement, opération etc..).

Dans ce sens, une personne présentant une maladie et prise en charge par des professionnels de santé est définie comme passive. Mais aujourd’hui, après l’essor de l’éducation thérapeutique du patient, un nouveau concept a fait son apparition : **le patient expert**. Cette notion comprend le patient comme un nouvel acteur dans ses soins pour valoriser son potentiel et le rendre actif. En effet, fort de son expérience de vie au quotidien avec la maladie, il représente une ressource capitale, à la fois pour les équipes médicales que pour les autres patients. Très récent et encore rare en France, ce concept de patient expert s’est considérablement développé au Canada. Estelle B, Docteur en Pharmacie observe que “l’engagement des patients dans les programmes d’éducation thérapeutique, puis dans des actions auprès des autres malades, a suscité l’intérêt des autorités de santé publique. Ces dernières ont alors décidé de les intégrer dans leurs instances consultatives et décisionnaires, pour impliquer les malades dans les décisions de santé qui concernent leur maladie. La mise en place des patients experts a permis un rétablissement plus rapide de certains malades et une meilleure observance (respect et suivi) des traitements”.

En rendant le patient acteur, cette démarche permet de favoriser l’autonomie et revaloriser l’estime de soi afin de reprendre le pouvoir sur son corps et sa maladie. Ce système est aussi appelé “Disease management” ou “empowerment” : expression qui désigne le processus permettant aux individus de prendre conscience de leur capacité d’agir et d’accéder à plus de pouvoir sur les conditions sociales, économiques, politiques ou écologiques auxquelles ils sont confrontés (Zappi, 2013).

L'épigénétique en santé mentale

L'apparition de la recherche en épigénétique montre comment les facteurs environnementaux modifient les gènes. Cette démarche est une avancée scientifique qui démontre que l'environnement joue un rôle crucial dans le développement des troubles psychiatriques.



“Ainsi, l'épigénétique ouvre un champ de compréhension neurobiologique nouveau de l'impact des traumas sur la sensibilité à développer une pathologie psychiatrique. Elle renforce la nécessité de prendre en compte les événements traumatiques antérieurs pour une prise en charge adaptée” (Kular, 2019).

La bipolarité étant déclenchée par ces facteurs environnementaux, il est alors intéressant de se demander s'il est possible de l'éviter, et comment. Dans son livre *La Symphonie du vivant*, le scientifique Joël de Rosnay explique l'épigénétique et montre que notre comportement quotidien (ce que l'on mange, l'exercice que l'on pratique, notre résistance au stress, le style de vie que l'on adopte) va inhiber ou au contraire activer certains de nos gènes, et donc certaines de nos maladies chroniques. Suivre des précautions autour de notre hygiène de vie et de nos habitudes favorise ainsi une meilleure santé physique et mais aussi mentale.

B // VERS UNE ÉVOLUTION DES USAGES

Aujourd’hui, davantage de disciplines comme le design apparaissent dans l’innovation en Santé, pour venir en aide aux malades. C’est une initiative qui se démocratise dans les entreprises et les centres de soins publics et privés. Elle permet une évolution de la vision de l’hôpital comme lieux de culture et lieu social, en plus d’être le lieu fonctionnel, économique et efficace qu’on connaît aujourd’hui. Dans cette démarche participative, le designer co-conçoit avec des professionnels de santé, experts de leur domaine (recherche, médecine, sociologie, psychologie etc.), qui viennent lui apporter leurs connaissances pour la mise en oeuvre d’une solution. C’est une démarche d’innovation sociale, culturelle et de santé relative à des solutions de soins complémentaires. Dans son numéro sur le sujet du Design et de la Santé, la revue Sciences du Design écrit que “le design peut jouer un rôle dans la compensation du handicap associé aux troubles mentaux”.



// E-santé : santé mobile et objets connectés

La recherche en santé a été marquée ces vingt dernières années par des transformations essentielles des soins avec l'arrivée de la technologie numériques : télémédecine, nanorobotique, applications, data etc. Ainsi des ingénieurs, informaticiens et designers ont peu à peu pris parti dans l'innovation dans le domaine de la Santé. L'offre de soins doit évoluer en permanence et s'adapter aux besoins du patient et aux nouveaux enjeux de santé publique. Pour renforcer, par exemple l'accès territorial aux soins, il faut pouvoir tirer tout le bénéfice des technologies de l'information et des communications. Le numérique favorise ainsi l'échange, le partage, et donc le décloisonnement entre les différents acteurs (professionnels de santé et usagers).

La E-santé (télésanté, santé numérique ou santé connectée) se présente alors comme une solution pertinente aux nombreux défis des systèmes de santé . Ce terme désigne tous les domaines où les technologies de l'information et de la communication (TIC) sont mises au service de la santé. Ce système représente aussi bien le DMP (dossier médical partagé) qui est un carnet de santé numérique personnel, sécurisé, accessible sur internet, que les objets connectés et applications de santé.

Cette solution est adaptée et bénéfique pour tous : accessible à tous, elle lutte contre les inégalités de santé, dont la santé mentale. Elle développe aussi une démarche de co-production avec les usagers (patient, entourage, médecin..) et améliore la communication.

Cette démarche respecte la confidentialité et la transparence sur la récupération des données, qui représente un sujet sensible dans le champ de la santé.

Le pouvoir de la Big Data et de sa transparence

Un mouvement né en Californie se répand aujourd’hui en France : **le quantified self ou personal analytics**. Cette notion désigne la pratique de la « mesure de soi » et consiste à mieux se connaître en mesurant des données relatives à son corps et à ses activités. En effet, on ne compte plus le nombre d’applications qui permettent de traquer ses données de vie : celles qui permettent de détecter les phases du sommeil, le temps d’écran, les applications utilisées, le nombre de pas et de kilomètres parcourus en une journée telle que Santé d’Apple, ou d’autres applications qui permettent d’enregistrer son humeur chaque jour comme eMoods. De ces informations récoltées sont générés des graphiques explicites, sur lesquels on peut reconnaître des patterns (motifs) : par exemple visualiser à long terme à quelle période de la journée le portable est le plus utilisé.

Le plus intéressant n'est pas tant la récolte de données en elle-même, mais plutôt ce que l'on peut envisager de faire dans le futur en les analysant. Par exemple, Emmanuel Gadenne, fondateur de Quantified Self Paris, a réussi à retrouver une meilleure hygiène de vie en traquant ses données : c'est en analysant ses rythmes de sommeil, de poids et de consommation d'alcool qu'il a pu trouver des corrélations entre ces données et ainsi maintenir une hygiène de vie qui lui convenait.

Dans un article intitulé "The Personal Analytics of my life" datant de 2012, le scientifique Britannique Stephen Wolfram exposait déjà les possibilités que représentent ces données : "elles ne doivent pas seulement être capable d'agir comme complément à la mémoire personnelle, mais aussi pouvoir faire des calculs automatiquement – en expliquant comment et pourquoi les choses se sont passées – et puis sur cette base, dérouler des projections et des prédictions."

C'est dans cette démarche que de nombreuses applications sont capables aujourd'hui de prévenir et prédire des phénomènes physiologiques de notre corps. L'exemple des applications de suivi de cycle menstruel des femmes l'illustre : de nombreuses applications comme Flo prédisent les périodes de règles et d'ovulation suite à la récolte de données et symptômes entrés manuellement par l'utilisatrice. La visualisation des graphiques et patterns et les rappels de l'application notifiant l'arrivée des règles a eu pour conséquence, chez certaine dont les cycles étaient irréguliers, une auto-régulation des cycles menstruels (Loire, 2017).

Les troubles bipolaires étant une maladie récidivante et procédant par cycle, présentent des symptômes post-phases qui peuvent être de la même manière récupérés sous forme de données. En effet l'alimentation, le sommeil, la consommation d'alcool, l'humeur, l'activité physique ou l'activité sociale sont selon leur quantité des signaux relatifs à une phase dépressive ou maniaque. Ainsi, en analysant des patterns et en les visualisant, il serait possible de prévenir de possibles rechutes. La transparence sur la récupération des données est alors importante : dans la mesure où les données ne sont pas partagées et seulement utilisées à des fins d'études scientifiques internes pour améliorer les prédictions. Dans le cadre de captation de données sensibles, la question d'éthique se pose alors.

Bioéthique et numérique

Dans un environnement où la numérisation s'accélère et devient omniprésente, de nouveaux risques apparaissent. Il est donc essentiel d'être en situation de pouvoir les comprendre, les évaluer afin de mieux les maîtriser. Comment éviter que le numérique nous asservisse ? Comment l'utiliser seulement dans des contextes et domaines essentiels à la vie des individus, de notre société et de l'environnement ?

Dans l'ouvrage de Frédéric Bordage, intitulé Sobriété numérique, les clefs pour agir, l'auteur Isabelle Autissier s'exprime concernant le numérique qui représente pour elle "une grande force transformatrice qui modifie en profondeur l'organisation de la société, les rapports humains et les hiérarchies sociales. Il bouleverse les équilibres économiques, donne du pouvoir au peuple en lui rendant la parole." Recourir au numérique dans le domaine de la Santé est utile pour éviter les inégalités et mieux soigner. Elle ajoute qu'il "permet de détecter des maladies et d'en trouver les remèdes. Il permet également de rendre une certaine autonomie au patient affecté d'un handicap, réduisant d'autant ce dernier."

Dans le champ de la Santé, qui touche directement ce qui appartient au corps, l'acceptabilité de la technologie pose alors question. "A l'aune des dérives numériques de cette dernière décennie (fake news, exploitation en masse de données personnelles, recours à des mécanismes physiologiques inconscients etc.), l'éthique est une dimension incontournable pour réinventer un numérique plus respectueux des êtres humains" (Bordage, 2019).

Certes les technologies sont un progrès indéniable pour l'humanité dans le domaine de la santé (aussi bien à l'échelle du corps qu'à l'échelle de l'environnement). Mais elles le sont seulement si elles favorisent et n'altèrent pas la sécurité et le bien-être de l'humain, et qu'elle participe à la recherche scientifique. Le Ministère des Solidarités et de la Santé a dans ce but mis en place un nouveau projet de révision des lois de bioéthique qui comprend plusieurs mesures autour des nouvelles technologies, intelligence artificielle, neurosciences et neuromodulation.

Dans le cadre de la Santé, il est donc important que les technologies connectées utilisent les valeurs suivantes :

- Une conception responsable de services numériques.
- Une sobriété numérique : consiste à utiliser le numérique dans des proportions raisonnables et uniquement lorsque c'est nécessaire.
- Favoriser la considération des émotions (Barcenilla, 2007) et la pleine conscience numérique : porter son attention, avec détachement, sur soi (son corps, ses émotions, ses pensées etc..) et sur son environnement, et aider l'utilisateur à prendre conscience de ses usages numériques.
- Une complémentarité des connaissances des praticiens.
- Le respect de la vie privée, la sécurité et les choix des usagers. Accompagner l'innovation tout en protégeant les données personnelles et préservant les libertés individuelles.

CONCLUSION

Pour pallier les nombreuses conséquences médico-sociales des troubles bipolaires (que l'on a pu constater précédemment), des solutions sont apportées aujourd'hui dans le champ de la santé pour favoriser une reconnexion progressive à soi puis à son environnement. Des recherches constantes d'amélioration de l'existant sont mises en place. De plus, les habitudes autour de notre santé, qu'elles soient professionnelles ou personnelles, sont remises en question. Toutes ces démarches permettent une évolution face aux nombreux défis que représente la santé aujourd'hui.

"La santé est le dénominateur commun de nombre des défis du développement soutenable : elle est concernée par la qualité de l'environnement, de la nourriture, la prise en charge du vieillissement, la lutte contre la pauvreté, l'accès égal aux savoirs, et naturellement l'accès aux soins."

Sophie Pène, membre du Conseil National du Numérique et professeur à l'université Paris Descartes en sciences de l'information

Il existe de nombreuses innovations technologiques et d'usages dans l'accompagnement du patient souffrant de maladie chronique tel que le cancer. De nombreuses corrélations avec ce type de trouble peuvent permettre de projeter ces solutions dans le domaine des maladies mentales, tel que la bipolarité.

CONCLUSION

“Après les périodes de crise, il faut assumer les conséquences. La solitude, les échecs, la convalescence et la peur de la prochaine fois où ça arrivera. C'est comme construire un immeuble, le détruire et devoir le reconstruire à chaque fois.” **Baptiste, 23 ans.**

Comme on a pu le constater, la bipolarité est invisible, complexe et pesante, bien loin des simples variations d'humeur générales. D'un point de vue médical, le manque de diagnostic précoce et de prévention des phases engendre un retard de prise en charge du patient. Ces complications augmentent le risque de rechutes et donc d'hospitalisations. Concernant le corps, ses émotions et leurs communications, l'incompréhension de soi et des autres mènent à la solitude et l'isolement du jeune. De plus, la vision générale que nous avons de la maladie mentale est source de désinformation et de stigmatisation. Cette vision vient nuire aux soins et favoriser une désinsertion sociale et professionnelle des personnes qui en souffrent.

Les troubles bipolaires entraînent avec eux des répercussions désastreuses sur le corps, le comportement et donc l'environnement de vie du jeune. Gérer les symptômes de la maladie, faire face à la solitude, à la société, sont tant de causes qui entraînent la souffrance, le retrait social et augmentent les risques de ces troubles. En nuisant directement au corps et au psychique, la bipolarité vient altérer la construction que l'on fait de soi au milieu de son environnement, à un moment de la vie où une insertion adaptée dans la société favorise le bien-être d'un jeune adulte.

Cependant, les croyances culturelles évoluent et une volonté de changement apparaît. Par exemple la sensibilisation aux troubles psychiques des nouvelles générations apporte un nouveau regard sur la maladie. De plus, dans le domaine médical, de nouvelles démarches d'améliorations se développent: comme la prévention, la notion de patient expert et l'arrivée du numérique dans les méthodes de suivi. Ces innovations promettent de pallier les effets ricochets de ce handicap, sur tous les domaines de la santé : aussi bien le bien-être physique que mental et social.

En tant que designer, la question suivante s'est donc formalisée suite à ces recherches : **comment prévenir les phases de la maladie bipolaire, chez un jeune adulte diagnostiqué, pour réduire les conséquences médico-sociales?**

Pour y répondre, j'ai choisi de travailler sur la prévention et prédiction des phases de la maladie. Dans le contexte d'un jeune entre 18 et 25 ans, diagnostiqué bipolaire, souffrant de ses symptômes au quotidien tout en devant assurer un parcours scolaire ou professionnel entre de multiples hospitalisations. Face à cela, la solution se présente sous la forme d'un objet d'accompagnement thérapeutique des troubles bipolaires et une application mobile pour suivre leurs évolutions. Cet outil permet de prévenir les périodes maniaques et dépressives des patients. L'objet évolutif et l'application l'aident à visualiser et comprendre les signaux prémonitoires (tels que le sommeil, l'alimentation, le comportement et les humeurs) pour anticiper les crises et ainsi s'auto-réguler. Par la visualisation des symptômes et leur analyse, le patient peut ainsi comprendre comment il fonctionne, apprendre à se réguler et se rendre actif dans son soin. Ces résultats peuvent être partagés à un professionnel de santé pour améliorer le suivi thérapeutique. L'objectif est de permettre une re-connexion progressive à soi et son environnement proche, et d'ainsi réduire les conséquences médico-sociales de la bipolarité (les rechutes, les hospitalisations, la désocialisation, la déscolarisation, la stigmatisation).

ANNEXES

GLOSSAIRE
BIBLIOGRAPHIE
REMERCIEMENTS

GLOSSAIRE

Les mots suivants sont rangés dans l'ordre chronologique de leur apparition au sein de la démarche de recherche.

Santé mentale : L'Organisation mondiale de la santé (OMS) définit la santé mentale comme « un état de bien-être permettant à chacun de reconnaître ses propres capacités, de se réaliser, de surmonter les tensions normales de la vie, d'accomplir un travail productif et fructueux et de contribuer à la vie de sa communauté ».

Maladie mentale/psychique/psychiatrique: caractérise une pathologie comme la schizophrénie, les troubles bipolaires ou les dépressions sévères, qui peut modifier le comportement, la perception, le jugement et la relation avec le monde des personnes qui en souffrent.

Troubles : pathologie, dérèglement d'ordre physiologique ou psychique qui entraîne des perturbations dans le fonctionnement normal du corps humain
Ex : Troubles mentaux/psychiques/du comportement.

Handicap psychique : défini comme les conséquences sociales liées à un trouble psychique invalidant. Les personnes présentant un handicap psychique vivent avec une maladie mentale et sont conscientes de leur souffrance. Nous parlons de handicap psychique lorsque cette pathologie empêche la personne de vivre normalement son quotidien. Une personne en situation de handicap psychique n'a pas forcément de déficience intellectuelle ou de handicap mental.

Handicap mental : caractérise une déficience intellectuelle (fonctions cognitives, du langage, de la motricité et des performances sociales) due à un arrêt du développement mental ou à un développement incomplet. Elle peut être de naissance comme la trisomie 21 ou bien survenir plus tard après un accident ou une tumeur par exemple.

Maladies chroniques : affections de longue durée qui en règle générale, évoluent lentement.

Maladies récidivantes : maladies qui réapparaissent, caractérisée par des rechutes.

Médico-sociale : relatif à la médecine sociale, c'est-à-dire qui tient compte du contexte social et des conditions sanitaires d'une population.

Capacités cognitives : Mémoire, perception, attention, langage, raisonnement, prise de décision etc..

Co-morbidités : présence d'un ou de plusieurs troubles associés à un trouble ou une maladie primaire, des troubles qui découlent de cette maladie.

Hypersensibilité/ hypersensorialité : Sensibilité excessive à un facteur ou un agent extérieur. Une personne hypersensible réagira de manière excessive aux stimuli sensoriels 'ordinaires'. Celle qui est hyposensible réagira peu ou pas du tout aux stimuli.

Haut potentiel : capacités nettement supérieures à la moyenne dans des domaines spécifiques (sport, art) ou généraux (créativité). On parle alors d'« enfants à haut potentiel sportif, artistique, créatif, etc. ». Lorsque ces

capacités supérieures se situent dans le domaine de l'intelligence générale, on parle de « haut potentiel intellectuel ».

Neurodiversité : la diversité des cerveaux et des esprits humains. C'est la variation infinie du fonctionnement neurocognitif au sein de notre espèce. De part sa définition, ce concept est inclusif.

Synesthésie : Trouble de la perception sensorielle dans lequel une sensation normale s'accompagne automatiquement d'une sensation complémentaire simultanée dans une région du corps différente de celle où se produit l'excitation ou dans un domaine sensoriel différent. Association de plusieurs sens par exemple : vue et ouï.

Tutelle : Institution conférant à un tuteur le pouvoir de prendre soin de la personne et des biens d'un mineur ou d'un incapable majeur.

Inclusion : Etymologie : du latin inclusio, emprisonnement. L'inclusion est l'action d'inclure quelque chose dans un tout ainsi que le résultat de cette action. L'inclusion sociale est considérée comme le contraire de l'exclusion sociale. Elle concerne les secteurs économiques, sociaux, culturels et politiques de la société.

Prévalence : Nombre de cas d'une maladie dans une population à un moment donné, englobant aussi bien les cas nouveaux que les cas anciens.

Stigmatisation : marquer un groupe (dont une caractéristique au moins suscite une répulsion collective) du sceau de la déviance et générer vulnérabilité, honte, violence chez ces derniers.

Care : mot d'origine anglaise, signifie "s'occuper, se soucier, prendre soin", regroupe des valeurs éthiques au sujet de la relation avec l'autre. Basé sur des notions telles que l'empathie, la prévenance, la sollicitude ou les qualités de cœur, le care offre une appréhension morale de l'individu. Le care replace également cette capacité (souvent décrite comme liée au côté maternant des individus ou de la société) à faire attention à l'autre, à en prendre soin ou simplement à en tenir compte, dans son contexte social, en déterminant son impact sur la société.

Cure : Traitement médical d'une certaine durée ; méthode thérapeutique particulière, destiné à traiter des maladies ou des lésions en vue de leur guérison.

Data : données : information, en particulier des faits ou des chiffres, collectés pour être examinés et considéré et utilisés pour aider dans les prises de décisions. Ou informations sous forme électronique qui peuvent être stockées et utilisées par un ordinateur.

Sources :

- cnrtl.fr, CNRTL : Centre National de ressources Textuelles et Lexicales,
- [www.euro.who](http://www.euro.who.int), OMS : Organisation Mondiale de la Santé
- www.handeo.fr
- www.cnle.gouv.fr
- www.dictionary.cambridge.org

BIBLIO- GRAPHIE

Ouvrages

// DOMAINES NEURO-BILOGIQUE, PHYSIOLOGIE HUMAINE ET NEUROSCIENCES :

Experts à experts :

- **American psychiatric association**, DSM-5, manuel diagnostique et troubles mentaux, Elsevier Masson, 2015, 1200p
- **Sous la direction de Marc-Louis Bourgeois et Christian Gay et Chantal Henry et Marc Masson**, Les Troubles bipolaires, Lavoisier, 2014, 620p
- **M.Ceccaldi, et al.** « Chapitre 29. Intelligence et démences », Francis Eustache éd., Traité de neuropsychologie clinique. De Boeck Supérieur, 2008, pp. 763-854.

Experts au grand public :

- **J. de Rosnay**, La symphonie du vivant, comment l'épigénétique va changer votre vie, LLL Les Liens qui Libèrent, 2019, 235p
- **J. Hamel, et J. Labrèche**. Art - thérapie, mettre des mots sur les maux et des couleurs sur les douleurs. Larousse., 2019.
- **E.Blandin, et P.Gorwood**. « 36. Troubles bipolaires et comorbidités addictives », Marc-Louis Bourgeois éd., Les troubles bipolaires. Lavoisier, 2014, pp. 271-275.
- **S.Guillaume, et P.Courtet**. « 37. Troubles bipolaires et troubles des conduites alimentaires », Marc-Louis Bourgeois éd., Les troubles bipolaires. Lavoisier, 2014, pp. 276-279.

- **C.Boudebesse, V.Milhiet, et B.Étain.** « 46. Chronobiologie, sommeil et rythmes circadiens dans les troubles bipolaires », Marc-Louis Bourgeois éd., Les troubles bipolaires. Lavoisier, 2014, pp. 341-346.
- **Bourgeois, Marc-Louis.** « 75. Créativité des personnes bipolaires », Marc-Louis Bourgeois éd., Les troubles bipolaires. Lavoisier, 2014, pp. 595-601.

Témoignages :

- **Agathe LenoëL**, Qui suis-je quand je ne suis pas moi ? Une bipolaire témoigne. Odile Jacob, 2015
- **Kay Redfield Jamison**. De l'exaltation à la dépression : Confession d'une psychiatre maniacodépressive. Robert Laffont. 2003
- **Roman graphique : Lou Lubie**, Goupil ou face. Éditions Vraoum, 2016
- **Roman graphique : Jacques Mathis et Sylvain Dorange**, Psychotique. Éditions La Boîte à Bulles, 2019.

// DOMAINE PSYCHOLOGIQUE, RELATIONNEL, SOCIOCULTUREL ET ENVIRONNEMENTAL

Experts au grand public:

- **Association canadienne pour la santé mentale, Canada, et Santé Canada**. Tous ensemble les effets de la dépression et de la maniaco dépression sur les familles. Ottawa: Santé Canada, 1999.
- **J.Brunelle, A.Consoli, et D.Cohen.** « 15. Troubles bipolaires à l'adolescence », Marc-Louis Bourgeois éd., Les troubles bipolaires. Lavoisier, 2014, pp. 114-125
- **C.Gindre, et J.Swendsen.** « 24. Stress et événements de vie chez les patients bipolaires », Marc-Louis Bourgeois éd., Les troubles bipolaires. Lavoisier, 2014, pp. 181-186
- **Parrini-Alemanno, Sylvie.** « Les processus communicationnels dans les représentations sociales de la santé mentale », L'information psychiatrique, vol. volume 83, no. 10, 2007, pp. 801-805.

- **M.Agoub, et D.Moussaoui.** « 18. Troubles bipolaires : aspects transculturels », Marc-Louis Bourgeois éd., Les troubles bipolaires. Lavoisier, 2014, pp. 143-147.
- **E.Mautret et al.** « Représentation de la santé mentale en population musulmane d'après l'étude « Santé mentale en population générale » (SMPG) », L'information psychiatrique, vol. volume 89, no. 7, 2013, pp. 579-585.
- **M.Bénézech, et P.Le Bihan.** « 31. Troubles graves de l'humeur et criminalité violente », Marc-Louis Bourgeois éd., Les troubles bipolaires. Lavoisier, 2014, pp. 231-239.

Articles

// DOMAINE PSYCHOLOGIQUE, RELATIONNEL, SOCIOCULTUREL ET ENVIRONNEMENTAL

- **Leguay, D.** « Répercussions sociales des troubles bipolaires ». L'Encéphale 32, n°3 (juin 2006): 38-40
- **E.Du Roscoät, et al.** « Appréhender la santé mentale des collégiens : un croisement d'indicateurs », Agora débats/jeunesses, vol. hors série, no. 4, 2016, pp. 57-78.
- **J.P.Lehmann,** « Ce que « prendre soin » peut signifier », Le Coq-héron, vol. no 180, no. 1, 2005, pp. 50-54.

// DOMAINE TECHNOLOGIQUE, SOLUTIONS, EXISTANT

- **J.Barcenilla et al.** « L'acceptabilité des nouvelles technologies: quelles relations avec l'ergonomie, l'utilisabilité et l'expérience utilisateur ? », Le travail humain, vol. vol. 72, no. 4, 2009, pp. 311-331.
- **X.Briffault,** « Au-delà de la bienveillance. Vers une compensation en situation des conséquences fonctionnelles des troubles de santé mentale par les technologies numériques connectées », Revue française d'éthique appliquée, vol. 7, no. 1, 2019, pp. 128-135.
- **X.Briffault,** « Technologies mobiles connectées et reconfigurations du champ de la santé mentale », Les nouveaux territoires de la bioéthique. ERES, 2018, pp. 567-578.

Sites / Forums / Articles numériques

- **Haute Autorité de Santé :** <https://www.has-sante.fr/>
- **OMS :** <https://www.who.int/fr>
- **Psy com :** <http://www.psyc.com.org/>
- **Les bipotes :** <https://www.lebipolaire.com/forumpourbipotes/>
- **I-D.Vice :** Article de Alyson Zetta Williams, <https://i-d.vice.com/fr/article/a35de4/sil-vous-plait-arretez-de-faire-des-maladies-mentales-un-truc-cool-sur-les-reseaux-sociaux>
- **Le Monde :** article de Mathilde Loire, 2017 : https://www.lemonde.fr/pixels/article/2017/08/24/que-deviennent-les donnees-des-applications-pour-le-suivi-des-menstruations_5176119_4408996.html

Filmographie

// FILMS :

- **Milos Forman** (réalisateur), Vol au dessus d'un nid de coucou, 1996
- **James Mangold** (réalisateur), Girl interrupted, 2000
- **Anna Boden et Ryan Fleck** (réalisateur), It's kind of a funny story, 2010
- **David O. Russel** (réalisateur), Happiness Therapy, 2012
- **Marti Noxon** (réalisateur), To the Bone, 2017
- **Gerard Barrett** (réalisateur), Brain on fire, 2016
- **John Wells** (réalisateur), Shameless, 2009-2019
- **Clint Eastwood** (réalisateur), Bird, 1988
- **Ed Harris** (réalisateur), Pollock, 2000
- **Samantha Stratton** (réalisatrice), Spinning Out, 2019

// VIDÉOS :

- **UNAFAM France**, conférence L'intelligence artificielle dans la relation médecin patient - Dr Stéphane Mouchabac, 2019
<https://www.dailymotion.com/video/x4i66xf>
- **UNIVERS SCIENCES**, conférence "L'innovation en santé mentale", 2016 https://www.youtube.com/watch?v=e0zirnGjyQ&list=PLRE_R8kCJt009M-Y33VnIZYC_HhPHHtEsL&index=4&t=0s
- **TEDtalks**, "comment l'intelligence artificielle peut elle nous améliorer?", Stuart Russell, https://www.ted.com/talks/stuart_russell_3_principles_for_creating_safer_ai?language=fr

Entretiens

// EXPERTS :

- **Yves Antoine Harscoet**, étudiant infirmier centre CRESERC, hopital psychiatrique St Jacques, Nantes.
- **Corinne Lambert**, chargée projet santé mentale, département prévention et solidarité, direction de la Santé Publique de la ville de Nantes.
- **Alice Martienne**, psychiatre.
- **Cécile Belaud**, neuropsychothérapeute.
- **Margot Morgièvre**, chercheuse, sociologie de la santé mentale, CERMES3 (Centre de Recherche Médecine, Sciences, Santé, Santé Mentale et Société) et BEBG, ICM (Institut du Cerveau et de la Moelle épinière).

// PERSONNES BIPOLAIRES :

- **Ewa L**, 60 ans, psychologue paire aidante.
- **Emmanuel et Ivana**, groupe de parole association Bipôle 44.
- **Lucile C**, 24 ans, graphiste
- **Baptiste D**, 23 ans, guitariste au conservatoire de San Francisco
- **Axel F**, 24 ans
- **Hugues Antoine D**, 45 ans, logisticien à la Croix Rouge

REMERCIEMENTS

Merci à mes parents, à ma soeur Lucile,
à Baptiste et Hugues Antoine, à Ewa et Emmanuel
de l'association Bi-pôle 44 pour leurs témoignages,
à Alice Martienne, à Raphaëlle Caroff et Zoé Oberlé,
à ma tutrice Corinne Lambert et à toute l'équipe
pédagogique de Care qui m'ont aidé dans ce travail.

DESIGN ET SANTÉ MENTALE // CLARA CHANTELOUP

