

Bipolarité France



**L'IMPORTANCE DU DIAGNOSTIC
CHEZ LES PERSONNES ATTEINTES
D'UN TROUBLE
BIPOLAIRE**

RAPPORT D'ENQUÊTE

1 REMERCIEMENTS



“ Lorsque je me suis lancé dans cette aventure, je ne savais pas à quoi m'attendre. Qui allait me suivre, est-ce que ma démarche était pertinente, allait-elle susciter l'intérêt des personnes concernées ?

Et la surprise a été totale. Vous avez été très nombreux à me soutenir, à soutenir Bipolarité France dans l'aventure de cette enquête.

Je souhaite remercier tout particulièrement :

■ L'Unafam et Marie-Jeanne Richard, sa présidente ; la Fondation Pierre Deniker et le Pr Chantal Henry, sa directrice scientifique ; Bipolar UK et son CEO Simon Kitchen, d'avoir été partenaires de cette enquête et d'avoir soutenu nos activités.

■ Un merci tout particulier à Bipolar UK qui m'a beaucoup inspiré à travers sa démarche similaire en 2021 et m'a donné le courage de lancer cette opération en France.

■ Tous les centres experts FondaMental qui ont soutenu notre action.

■ Toutes les personnes atteintes d'un trouble bipolaire qui ont accepté de se livrer sur leur combat, sans qui ce rapport n'aurait jamais vu le jour.

■ Aurore André pour son implication, son savoir-faire, son enthousiasme et sa fine connaissance des troubles mentaux, qui ont conforté l'atteinte de nos objectifs avec des valeurs humaines et un sens de l'éthique très prononcés.

■ Merryl Marcout, notre chargée de communication et relations presse, pour faire rayonner ce précieux rapport sur tout le territoire.

■ Les médias qui n'ont pas hésité à soutenir notre cause.

■ Et toutes celles et tous ceux qui m'ont accompagné dans cette aventure, et qui m'ont fait confiance.

J'espère de tout cœur que ce rapport servira notre cause, celle des personnes atteintes d'un trouble de la bipolarité et celles qui cherchent toujours à ce qu'un professionnel pose un diagnostic sur leurs maux. ”

Renaud Maigne,
président de Bipolarité France.

2 INTRODUCTION



Si la littérature évoque entre 8 et 10 ans pour diagnostiquer un trouble bipolaire¹, il est intéressant de regarder au-delà de cette moyenne : certains témoignages parlent de 10 ans, 15 ans, voire 20 ans...

C'est ce triste constat qui a mené l'association Bipolarité France à interroger celles et ceux qui vivent avec un trouble bipolaire, pour les aider, ainsi que ceux qui n'ont pas pu bénéficier d'un diagnostic pertinent jusqu'à aujourd'hui et qui vivent dans l'errance médicale. Pour leur montrer qu'on se soucie d'eux, que l'on veut faire bouger les choses, et faire agir les professionnels concernés.

“ L'idée de cette enquête me trottait dans la tête depuis un moment. Je suis moi-même atteint d'un trouble bipolaire, et j'ai souffert d'une errance diagnostique de 16 ans. Toutes ces années à consulter des dizaines de médecins, sans savoir ce qui m'arrivait, et avec des conséquences néfastes sur ma vie personnelle et professionnelle ... Lorsque j'ai vu le travail de Bipolar UK je me suis dit qu'il était temps de lancer la même initiative en France. ”

explique Renaud Maigne, président de l'association Bipolarité France.

Pour mener cette enquête, Bipolarité France s'est entourée de plusieurs partenaires :

■ L'Unafam (Union Nationale de Familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques) accueille, écoute, soutient, forme,

informe et accompagne les familles et l'entourage de personnes vivant avec des troubles psychiques.

■ La Fondation Pierre Deniker, créée en 2007 pour soutenir la recherche en santé mentale et sensibiliser le grand public aux troubles psychiques.

■ Bipolar UK met en place des services à destination des patients atteints de troubles bipolaires, afin qu'ils puissent prendre leur vie en main.

L'association et ses partenaires ont créé un comité de pilotage chargé de construire un questionnaire à destination des personnes qui ont reçu un diagnostic de trouble bipolaire. Ce dernier, qui comprend 20 questions, a été mis en ligne le 20 décembre 2022 sur le site de Bipolarité France, et clôturé le 19 février 2023. Le sondage a été médiatisé auprès de la communauté de Bipolarité France, de celles des partenaires et plus largement des personnes atteintes d'un trouble bipolaire à travers les outils de communication de l'association et des partenaires.

Grâce aux témoignages et au vécu des patients, nous avons pu collecter des données et améliorer notre compréhension sur la complexité du diagnostic.

Ce rapport émet également des recommandations concrètes pour améliorer et réduire le temps de diagnostic, à destination des pouvoirs publics et des professionnels de santé.

¹ Haute Autorité de Santé. Troubles bipolaires : repérage et diagnostic en premier recours. Juin 2014



3 LA SANTÉ MENTALE AU CŒUR DES PRÉOCCUPATIONS

Depuis quelques années, le sujet de la santé mentale est devenu une préoccupation et notamment depuis la crise sanitaire. Solitude, détresse, « burn-out », suicides : la santé mentale s'est fortement dégradée avec les confinements successifs et autres couvre-feux, ainsi que l'avènement du télétravail... Ajoutons à cela un contexte local et mondial très anxiogène : inflation, guerre, réchauffement climatique...

Et les chiffres nous le montrent : les résultats du Baromètre 2021 de Santé Publique France² nous indiquent qu'en 2021, 12,5 % des personnes âgées de 18-85 ans auraient vécu un EDC (épisode dépressif caractérisé) au cours des 12 derniers mois et 20,8 % des 18-24 ans disent avoir connu un EDC au cours des 12 derniers mois. Le Baromètre nous apprend également qu'en

2021, les femmes, les personnes vivant seules et les familles monoparentales, tout comme celles qui ne se déclaraient pas à l'aise financièrement, au chômage et celles indiquant que la Covid-19 avait eu un impact négatif sur leur moral, avaient un risque d'EDC plus élevé.

Si les médias regorgent de conseils bien-être pour être mieux dans son corps et dans sa tête, le sujet de la santé mentale peine à émerger. Malgré tout, on commence à s'intéresser à de nombreux troubles comme le TDAH, le trouble bipolaire, le trouble de la personnalité borderline, la cyclothymie. Difficile de se retrouver entre tous ces troubles qui étaient jusqu'ici restés dans l'ombre, et qui restent aujourd'hui tabous, mal perçus, et surtout mal connus... L'intérêt est présent, mais il y a encore un très gros travail de sensibilisation à réaliser.

LA SANTÉ MENTALE EN CHIFFRES

Selon l'OMS, la santé mentale est un « état de bien-être qui permet à chacun de réaliser son potentiel, de faire face aux difficultés normales de la vie, de travailler avec succès et de manière productive, et d'être en mesure d'apporter une contribution à la communauté ».



12 MILLIONS

de Français seraient atteints de **maladie psychiatrique** (dépression, troubles anxieux, schizophrénie, autisme, troubles bipolaires, etc.)²

L'espérance de vie des personnes atteintes de troubles psychiatriques est entre

10 et 20 ANS

inférieure à celle de la population générale¹.



² Santé Publique France, Prévalence des épisodes dépressifs en France chez les 18-85 ans : résultats du Baromètre santé 2021. Publié le 14 février 2023.
³ Assurance Maladie, 2022, et étude de 2021 d'URCEco pour la Fondation FondaMental, coût des maladies psychiatriques en France en 2018.



En France, les « maladies psychiatriques » associées à l'ensemble des « traitements chroniques par psychotropes » (dont les anxiolytiques et hypnotiques) représentent

14 %

des **dépenses totales** et le **premier poste de dépense de l'Assurance Maladie**⁴.



Ils représentent la **1^{ÈRE} CAUSE** d'années vécues avec une invalidité³.

Ils sont responsables de **35 à 45%** de l'absentéisme au travail³.



EN FRANCE

1990

L'Association Française de Psychiatrie instaure les Semaines d'Information sur la Santé Mentale (SISM)⁵.

2013

La HAS s'engage dans l'élaboration d'un programme de travail pluriannuel dans le champ de la psychiatrie et de la santé mentale. La période 2018-2023 s'articule autour de 4 thèmes : droits des patients et sécurité en psychiatrie ; troubles mentaux sévères et persistants et handicap psychique ; pédopsychiatrie ; psychiatrie, santé mentale et addictions⁶.

2018

La feuille de route « Santé mentale et psychiatrie » est lancée. Elle fixe le cap d'une transformation structurelle et systémique du champ de la santé mentale et de la psychiatrie, autour de 3 grands axes⁷.

2019

Le Pr Frank Bellivier est nommé délégué ministériel à la santé mentale et à la psychiatrie auprès de la ministre chargée de la santé.

2021

Le Défenseur des Droits⁸ publie un rapport sur « Santé mentale des enfants : le droit au bien-être » avec une série de recommandations pour mieux informer, prévenir et détecter les maladies mentales chez les enfants, et protéger la santé mentale des enfants les plus fragiles.

Le ministère des Solidarités et de la Santé organise les Assises de la Santé Mentale et met en place des mesures autour de 4 grands axes : écouter, prévenir, développer et prévoir⁹.

2022

Santé Publique France publie un dossier sur l'impact de la pandémie Covid-19 sur la santé mentale des Français, largement dégradée depuis le début de la crise sanitaire¹⁰.

2023

La 16^{ème} législature de l'Assemblée Nationale crée un groupe d'études sur la santé mentale, coprésidé par Jean-Carles Grelier – Renaissance, Sarthe – et Chantal Jourdan – Socialiste, Orne¹¹.

⁴ Santé Publique France, Santé mentale, mis à jour le 20 janvier 2023.

⁵ <https://www.semaines-sante-mentale.fr/collectif-sism/collectif-national/>

⁶ https://www.has-sante.fr/jcms/c_1721760/fr/programme-psychiatrie-et-sante-mentale-de-la-has

⁷ <https://sante.gouv.fr/prevention-en-sante/sante-mentale/Feuille-de-route-de-la-sante-mentale-et-de-la-psychiatrie-11179/>

⁸ https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/rae21-num-28.10.21_01access.pdf

⁹ https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/dp_sante_mentale-ok_01.pdf

¹⁰ <https://www.santepubliquefrance.fr/les-actualites/2022/impact-de-la-pandemie-covid-19-sur-la-sante-mentale-des-francais-le-dossier-de-la-sante-en-action-n-461-septembre-2022>

¹¹ <https://www.santementale.fr/2023/01/nouveaux-groupes-detude-sur-les-questions-sanitaires-ou-medico-sociales-a-lassemblee-nationale/>

EN EUROPE

2005

Lors de la première Conférence ministérielle européenne de l'OMS sur la santé mentale, les ministres des Etats membres de la région européenne de l'OMS ont reconnu que la promotion de la santé mentale, la prévention, le traitement, les soins des troubles mentaux ainsi que la réadaptation constituaient une priorité pour l'OMS et ses Etats membres.

2018

La Commission Européenne publie le rapport « Panorama de la santé : Europe 2018 » et souligne que les problèmes de santé mentale touchent quelque 84 millions de personnes dans l'ensemble de l'UE. Le total des coûts liés aux troubles mentaux était estimé à plus de 4 % du PIB (soit plus de 600 milliards d'euros) dans les 28 pays de l'UE¹².

2022

La Commission Européenne publie le rapport « Panorama de la santé : Europe 2022 » : près d'un jeune Européen sur deux fait état de besoins non satisfaits en matière de soins de santé mentale, et la proportion de jeunes présentant des symptômes de dépression a plus que doublé dans plusieurs pays de l'UE pendant la pandémie¹². La présidente de la Commission européenne Ursula von der Leyen a annoncé l'été dernier la stratégie de l'UE en matière de santé mentale, rappelant ainsi à quel point il est important de sensibiliser et de prévenir les troubles mentaux, surtout dans le contexte anxiogène que nous vivons actuellement (crise sanitaire, crise écologique, guerre, etc.).

2023

Mental Health Europe organise la 4^{ème} édition de la European Mental Health Week, du 22 au 28 mai, sur le thème « Mentally Healthy Communities ».

DANS LE MONDE

2022

Le 4^{ème} sommet mondial sur la Santé mentale s'est tenu, avec pour thématique : « Compétences, Droits et Soins : Aller vers une approche de la santé mentale centrée vers la communauté ».

2023

Le 30 mars a lieu la journée mondiale des troubles bipolaires, créée il y a plusieurs années par The International Society for Bipolar Disorders (ISBD), the International Bipolar Foundation (IBPF), et the Asian Network of Bipolar Disorder (ANBD). La date représente symboliquement la naissance de Vincent Van Gogh, qui aurait été atteint d'un trouble bipolaire.

¹² https://health.ec.europa.eu/non-communicable-diseases/mental-health_fr#aperçu-des-actions.

LES TROUBLES MENTAUX DANS LA POP CULTURE



S'ils sont parfois abordés de façon maladroite, la pop-culture s'intéresse de plus en plus aux troubles mentaux en mettant en scène des personnages souvent très jeunes. Perçues aussi bien comme fascinantes que terrifiantes, le cinéma permet d'ouvrir le sujet sur les maladies mentales, bien qu'il faille être prudent : les troubles mentaux sont extrêmement complexes, d'autant plus pendant la période de l'adolescence, un moment de vie qui associe chez beaucoup questionnements existentiels, variations hormonales (et donc de l'humeur) et sentiment de révolte.

Quelques exemples : Euphoria, Ginny & Georgia, Mental, Skins, HP.

LE DIVAN DES ARTS

Si l'écoute et la parole autour de la santé mentale se libèrent progressivement, les troubles psychiques continuent d'être stigmatisés, principalement à cause d'un manque de connaissance. Les personnes atteintes d'un trouble mental aussi bien que leurs proches subissent le poids du silence, la souffrance, les préjugés, la critique, avec un double impact direct : ces stigmas isolent les personnes touchées, et entravent le parcours de soins qui permettent d'avancer vers une véritable prise en charge.

C'est pourquoi la Fondation Pierre Deniker pour la recherche et la prévention en santé mentale (partenaire de l'enquête), a créé la série « Sur le divan des arts » pour déstigmatiser et changer le regard sur la maladie mentale. Réalisée par Louise Le Goff Hudhomme, la série met en scène des hommes et des femmes qui ont écrit, filmé, photographié un.e proche atteint.e d'une pathologie mentale. Elle donne la parole à ces proches qui ont découvert et vécu la maladie mentale, avec beaucoup de sincérité et d'émotions. L'un des épisodes est consacré au film *Les Intranquilles*, réalisé par Joachim Lafosse, qui nous plonge dans le quotidien d'une famille confrontée au trouble bipolaire du père.

Pour visionner la série, rendez-vous sur le site de la Fondation Pierre Deniker : <https://fondationpierredeniker.org/sensibilisation/sur-le-divan-des-arts/>



4

ET LES TROUBLES BIPOLAIRES DANS TOUT ÇA ?

Le trouble bipolaire est une maladie psychiatrique chronique caractérisée par des troubles récurrents de l'humeur¹³. Les personnes bipolaires alternent épisodes maniaques, hypomaniaques, dépressifs ou mixtes.

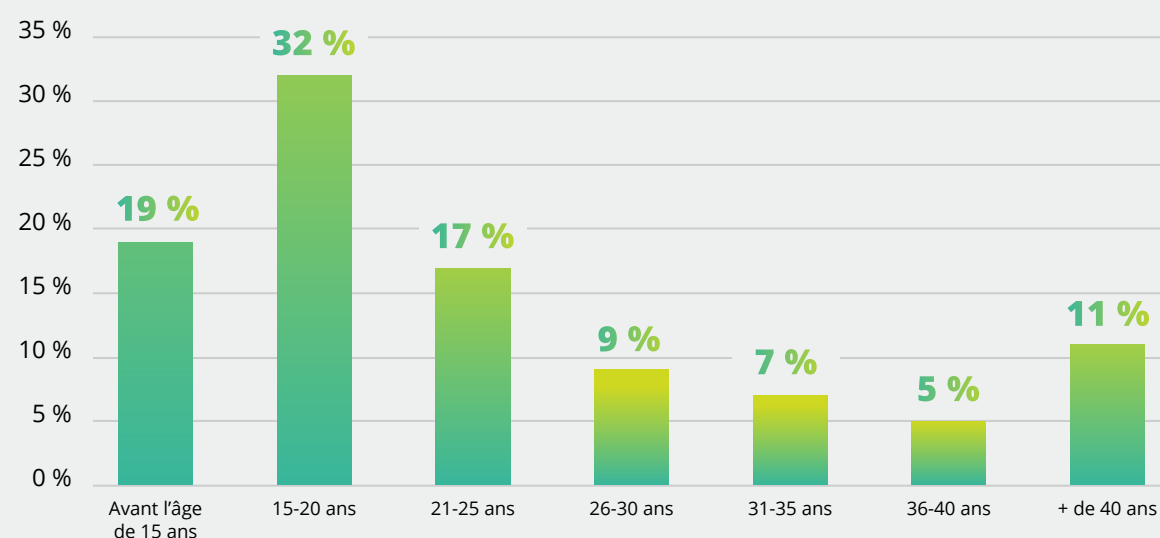
Favorisée par des facteurs biologiques, génétiques, psychologiques et socio-environnementaux, cette maladie apparaît parfois à l'adolescence mais le plus souvent chez l'adulte jeune (globalement entre 15 et 25 ans)¹³. En France, on estime que jusqu'à 2,5 % de la population serait atteinte d'un trouble bipolaire, soit jusqu'à 1 600 000 personnes¹³. Un chiffre très largement sous-estimé quand on sait qu'il se passe en moyenne 8 à 10 années entre l'apparition des symptômes et la mise en place d'un traitement adapté¹.

FOCUS ENQUÊTE

La littérature scientifique nous apprend que les premiers symptômes du trouble bipolaire apparaissent en général entre 15 et 25 ans. Du côté des répondants de l'enquête, 19 % évoquent une apparition des premiers symptômes avant 15 ans, 32 % entre 15 et 20 ans, et 17 % entre 21 et 25 ans.

Pour plus d'informations sur le trouble bipolaire à l'adolescence, se référer au paragraphe dédié en page 14.

L'ÂGE D'APPARITION DES PREMIERS SYMPTÔMES DES TROUBLES BIPOLAIRES



¹³ Ameli. Comprendre le trouble bipolaire. 11 mai 2021

Le trouble bipolaire est classé parmi les 10 pathologies les plus invalidantes selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS). En effet, il s'agit de l'une des pathologies psychiatriques les plus graves, qui peut conduire notamment à un isolement social, des difficultés scolaires ou professionnelles, des conduites dangereuses (sexuelles, financières), des insomnies quasi quotidiennes, et pour la moitié des patients à des tentatives de suicide. En effet, 1 malade sur 2 fera au moins une tentative de suicide dans sa vie et 15 % décéderont par suicide¹⁴.

Les troubles bipolaires sont catégorisés en :

■ **TROUBLES BIPOLAIRES DE TYPE I** : caractérisés par la présence d'au moins un épisode maniaque ou mixte.

■ **TROUBLES BIPOLAIRES DE TYPE II** : caractérisés par la survenue d'un ou de plusieurs épisodes dépressifs majeurs et d'au moins un épisode d'hypomanie.

LES CAUSES DU TROUBLE BIPOLAIRE

Le trouble bipolaire est une maladie extrêmement complexe avec des causes multifactorielles : des facteurs génétiques, biologiques, psychologiques et socio-environnementaux sont impliqués. Même si l'on ne peut pas affirmer avec certitude l'origine de ce trouble, il semblerait qu'il existe une forte prédisposition familiale. En effet, la littérature scientifique nous apprend que le risque de développer une maladie bipolaire est 10 fois supérieur à celui de la population générale lorsqu'un parent du premier degré est atteint¹⁵. L'environnement peut jouer également un rôle dans le déclenchement du trouble bipolaire.

¹⁴ HAS. Troubles bipolaires : diagnostiquer plus tôt pour réduire le risque suicidaire. 6 octobre 2015.

¹⁵ GHU Paris Psychiatrie & Neurosciences. Les troubles bipolaires. Consulté le 6 mars 2023.

FOCUS ENQUÊTE



Les répondants ont été interrogés sur les événements qui auraient été, selon eux, déclencheurs des premiers symptômes du trouble bipolaire. Et les réponses sont parfois étonnantes. Si sans surprise, un traumatisme (de façon général) serait déclencheur chez 39 % des personnes interrogées, d'autres répondants évoquent **l'arrivée d'un enfant (9 %), de mauvaises conditions de travail (19 %), une période d'examen (13 %), un départ du domicile familial pour les études (11 %), ou même encore un déménagement (10 %).**

Ces données nous montrent qu'en fonction de l'état émotionnel de la personne, un événement qui peut sembler au premier abord assez « classique » dans une vie, peut en réalité provoquer des conséquences dramatiques et être potentiellement déclencheur d'un trouble mental, ici le trouble bipolaire. Même si ces données ne constituent pas une preuve scientifique, un changement de vie, quel qu'il soit, n'est pas à prendre à la légère et le moindre dérèglement de l'humeur doit être explicité et pris en charge, voire diagnostiqué s'il s'agit d'un trouble mental.





LES SYMPTÔMES DU TROUBLE BIPOLAIRE

Le trouble bipolaire est caractérisé par l’alternance de phases maniaques et dépressives, qui ont chacune des symptômes propres.

Lors d’une phase maniaque (ou hypomaniaque), on peut constater les symptômes suivants ¹⁶ :	À l’inverse, les personnes en phase dépressive peuvent ressentir les symptômes suivants :
Un accroissement des activités sociales, professionnelles ou sexuelles, qui deviennent parfois très intenses ;	Une profonde tristesse, du désespoir, conduisant chez certaines personnes à des pensées suicidaires ;
Une implication dans des actes agréables, mais dont les conséquences peuvent être néfastes (achats inconsidérés, rapports sexuels non protégés, etc.) ;	Une perte d’intérêt pour les activités du quotidien (se nourrir, échanger avec les personnes de l’entourage, sortir, faire des courses, etc.) ;
Un sentiment exagéré de puissance, de grandeur, ou une augmentation de l’estime de soi, sans regard critique ;	Un ralentissement des gestes et de la pensée ;
Une difficulté à maintenir l’attention (tendance à passer « du coq à l’âne ») ;	Des troubles de l’attention, de la concentration (difficultés à prendre des décisions) et de l’humeur ;
Une plus grande capacité à communiquer, créant un besoin de parler constamment, en produisant parfois un discours rapide que personne ne peut suivre (« fuite des idées ») ;	Une baisse de l’estime de soi, un sentiment de dévalorisation, d’inutilité, de culpabilité ;
Une réduction du besoin de sommeil et insomnies (en dépit de l’hyperactivité).	Une immense fatigue ou au contraire des insomnies.

¹⁶ Ameli, Les symptômes du trouble bipolaire, 5 septembre 2022.

Si la maladie est un véritable fardeau pour les patients, elle représente également un poids pour les aidants qui se sentent souvent impuissants face à ses répercussions. Par ailleurs, la maladie peut avoir un impact sociétal direct puisque de nombreuses personnes atteintes d’un trouble bipolaire peuvent faire face à un isolement social et éprouver des difficultés dans leur milieu professionnel.

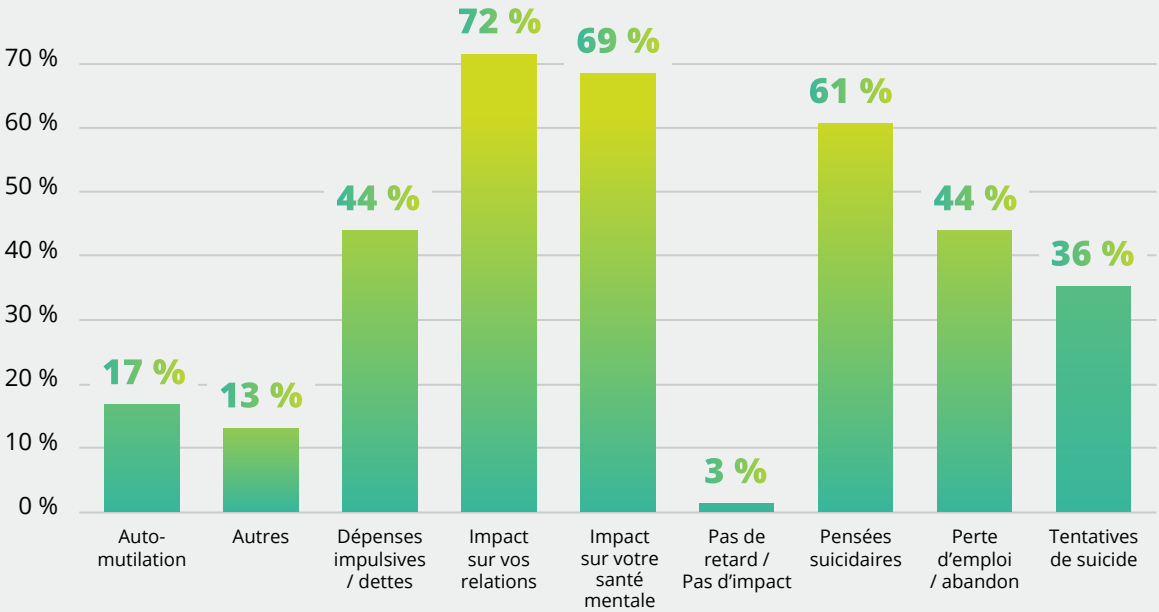
C’est pourquoi diagnostiquer au plus vite les troubles bipolaires représente un enjeu majeur de santé publique, d’autant qu’il existe aujourd’hui des traitements efficaces.

FOCUS ENQUÊTE

L’IMPACT SUR LES RELATIONS

Les répondants sont catégoriques : le retard de diagnostic a eu des conséquences lourdes dans leur vie, et notamment au niveau des relations. En effet, 72 % des répondants affirment que le retard de diagnostic a eu un impact au niveau des relations personnelles. 69 % ont également évoqué un impact sur leur santé mentale, suivi de près par des pensées suicidaires (61 %) : un retard de diagnostic qui n’a donc fait qu’aggraver la situation de ces personnes déjà en détresse. 44 % ont perdu leur emploi ou abandonné leurs études, quand d’autres sont passées à l’acte et ont tenté de se suicider (36 %).

LES CONSÉQUENCES DU RETARD DE DIAGNOSTIC



Le commentaire de l'experte

“ Il est difficile pour les personnes atteintes de troubles bipolaires de mettre des mots sur leurs maux car en fonction des périodes, les émotions s'en mêlent, et s'emmêlent ... Alors imaginez pour les aidants, ils se sentent souvent impuissants, mais leur rôle peut être déterminant. Se comprendre soi-même est un véritable défi pour les patients, mais une étape essentielle pour se projeter dans l'avenir. ”

Marie-Jeanne Richard,
présidente de l'Unafam.

REGARD CROISÉ

L'HISTOIRE DE LAURENCE, ATTEINTE D'UN TROUBLE BIPOLAIRE, ET DE SON CONJOINT MARC*

“ Je vis avec des troubles de l'humeur depuis l'âge de 15 ans et j'ai été diagnostiquée à 35 ans avec des troubles bipolaires de type 1. J'ai connu des phases maniaques très fortes avec des bouffées délirantes, diverses formes d'addiction notamment l'alcool et les anxiolytiques et des tentatives de suicide. Mon premier mariage a été très difficile à vivre pour mon conjoint et nous avons divorcé suite à des comportements excessifs tels que des achats compulsifs qui nous ont mis en danger. Mes proches, mes aidants ne savaient comment s'y prendre car la maladie n'était pas connue. J'ai vécu de multiples hospitalisations et c'est lors de mon dernier séjour à la clinique que j'ai rencontré Marc alors qu'il faisait un burn-out suite à un contexte de travail épuisant. ”

“ Une fois ma dépression traitée, j'ai décidé de prendre du temps pour bien connaître le fonctionnement de Laurence et appréhender sa maladie. C'est une pathologie très complexe qui nécessite beaucoup d'investissement et de temps pour bien vivre avec. J'ai accompagné Laurence et assisté à des groupes de psychoéducation, des ateliers d'art thérapie ou de méditation. J'ai réalisé que les personnes vivant avec des troubles bipolaires avaient d'excellentes qualités humaines, une grande hypersensibilité, beaucoup de créativité, une forte empathie, une agilité à mener des projets complexes. Laurence étant elle-même artiste professionnelle, je l'ai encouragée pour qu'elle s'accroche à sa passion, qu'elle ait une hygiène de vie plus adaptée et qu'elle ait une bonne observance de son traitement. Je suis également à ses côtés en cas de rechute. Notre vie de couple est sereine mais pas sans difficulté, nous vivons depuis 5 ans ensemble et nous envisageons de nous marier et d'investir dans un projet immobilier. Laurence a une très bonne capacité de résilience et est devenue acteur de sa pathologie. ”

* Pour préserver l'anonymat des personnes citées, les prénoms ont été changés à leur demande.



À ce jour, il n'existe pas d'outil d'évaluation objectif pour le diagnostic du trouble de la bipolarité. Le diagnostic des troubles bipolaires repose uniquement sur un examen clinique psychiatrique du patient, réalisé par un médecin spécialiste à l'aide de questionnaires et de diverses échelles validées¹⁷. A partir des symptômes rapportés et des signes observés, le médecin peut poser le diagnostic de trouble bipolaire.

Le diagnostic est généralement long et complexe : or, détecté tardivement, ce trouble peut avoir des répercussions très néfastes pour la santé mentale et physique des patients, pour leurs aidants et plus généralement dans les sphères familiale, sociale, et professionnelle.

Le commentaire de l'experte

“ Les troubles bipolaires sont d'autant plus dévastateurs qu'ils sont pris en charge tardivement. Au-delà des fluctuations de l'humeur non traitées, le risque est que d'autres troubles s'y associent tels que les troubles anxieux et les addictions. L'ensemble peut favoriser une désinsertion sociale et professionnelle voire des conduites suicidaires alors que les personnes dont le trouble bipolaire est stabilisé peuvent avoir un fonctionnement et une qualité de vie tout à fait satisfaisants. ”

Pr Chantal Henry,
directrice scientifique de la Fondation Pierre Deniker

¹⁷ <https://www.psychiatry.org/psychiatrists/practice/dsm/educational-resources/dsm-5-fact-sheets>



L'une des causes du retard de diagnostic vient du fait que le trouble bipolaire est souvent confondu avec la dépression, les troubles anxieux, les addictions ou encore les troubles de la personnalité. Il y a plusieurs raisons à cela¹⁴ :

- de nombreuses personnes consultent principalement pour cause de dépression car c'est souvent le symptôme qui s'exprime en premier lieu ;
- Focus enquête : plus d'1/3 (37 %) des répondants de l'enquête évoquent la présence unique d'épisodes dépressifs (sans épisodes maniaques) comme cause principale du retard de diagnostic.

- le début des états maniaques peut ne pas être alarmant au premier abord, voire même jugé « plaisant » chez certaines personnes ;
- parfois, les troubles du comportement ou l'apparition de symptômes psychotiques peuvent conduire à une confusion avec la schizophrénie ;
- l'abus de toxiques peut masquer les autres symptômes et induire un diagnostic d'addiction ;
- à l'adolescence, les variations de l'humeur peuvent être perçues comme normales¹.

FOCUS ENQUÊTE

ZOOM SUR L'ADOLESCENCE

D'après l'OMS, l'adolescence est la période de la vie qui se situe entre l'enfance et l'âge adulte, c'est-à-dire entre 10 et 19 ans. Étape unique du développement humain et moment important pour poser les fondations d'une bonne santé, l'adolescence est une période de croissance physique et de développements cognitif et psychologique rapides. Les adolescents peuvent alors en subir les conséquences, avec un impact sur ce qu'ils ressentent et la manière dont ils pensent, dont ils prennent des décisions et interagissent avec le monde qui les entoure.

Plus d'1 personne sur 2 (51 %) voit les symptômes du trouble de la bipolarité arriver avant 20 ans*. Cette période peut être très bouleversante en fonction des adolescents. Elle est synonyme de changements hormonaux qui influent sur les émotions et le désir sexuel, de questionnements sur la vie, sur sa propre identité. Ce moment clé de la vie peut être source de grandes inquiétudes voire d'anxiété, et même de déprime ... Il est donc très important d'établir le bon diagnostic pour prendre au mieux en charge les personnes touchées par un trouble bipolaire à cette période de la vie.



Je me suis questionnée très jeune sur la question de la mort. Adolescente, j'ai perdu mes deux grands-parents qui m'avaient élevée et cette peur de mourir, de perdre mes proches a pris une place énorme dans ma vie jusqu'à me plonger dans une profonde dépression. Je faisais de nombreuses crises d'angoisse, et à l'époque on ne parlait pas de trouble bipolaire : le médecin de famille se contentait de m'assommer d'anxiolytiques. A l'école j'avais du mal à trouver du réconfort et j'ai toujours été en « décalage ». A cause de mon trouble non diagnostiqué à l'époque, mes jeunes années ont davantage été subies que vécues.



Virginie, 50 ans, atteinte d'un trouble bipolaire

* Donnée de l'enquête

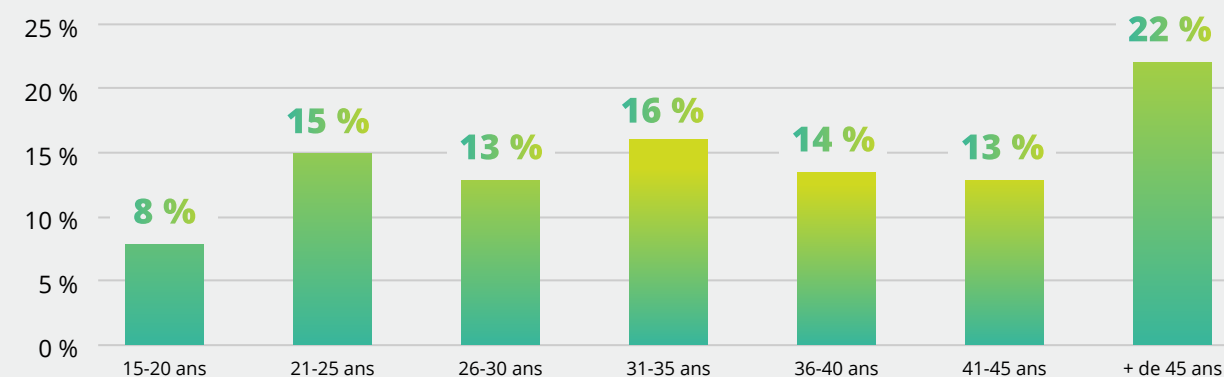
Tous ces facteurs peuvent engendrer une erreur de diagnostic et/ou un retard de diagnostic, provoquant ainsi de graves répercussions dans la vie de la personne concernée et de son entourage. En effet, la personne avec un mauvais diagnostic peut recevoir un traitement inapproprié qui ne soulagera pas ses symptômes, et pourra même

aggraver son état de santé physique et mental. Les pathologies de bipolarité et de dépression ne répondant pas aux mêmes traitements, le mauvais diagnostic peut aussi favoriser les comportements à risque (abus d'alcool et d'autres substances par exemple) et également augmenter le risque de suicide.

FOCUS ENQUÊTE

Si les symptômes apparaissent souvent avant 25 ans, le diagnostic, lui, est posé bien plus tard. L'enquête révèle que pour plus de 3 personnes sur 4 (77 %), le diagnostic survient après 25 ans.

L'ÂGE DU DIAGNOSTIC



Pour 41 % des personnes interrogées, un délai supplémentaire a été nécessaire pour confirmer le premier diagnostic.

Il aura fallu entre 2 à 5 ans pour obtenir la confirmation du diagnostic à 50 % des personnes interrogées, 5 à 10 ans pour 18 %, 10 à 15 ans pour 11 %. Pour 20 % des répondants, le diagnostic aura été confirmé plus de 15 ans après l'apparition des premiers symptômes.



Un diagnostic précis et un traitement approprié sont donc primordiaux pour éviter cette chaîne d'événements qui peut avoir de lourdes conséquences sur la santé mentale et physique des patients ainsi que leur qualité de vie et celle de leurs proches.

FOCUS ENQUÊTE



87 % des répondants **affirment que la confirmation du diagnostic a été utile voire très utile.**

Ils ont pu, grâce au diagnostic, recevoir des **conseils sur les traitements (70 %)**, sur **l'hygiène et les habitudes de vie (52 %)**, sur la **gestion des situations de crise (35 %)**, et également être orientés vers des **services médicaux (21 %)** et de **psychothérapies adaptés (37 %)**.

FOCUS ENQUÊTE



Le diagnostic a aidé :

60 % des répondants à bénéficier d'une meilleure prise en charge,

69 % à bénéficier de traitements médicamenteux plus adaptés,

68 % à obtenir une explication sur leurs expériences passées et se sentir compris.

Pour **23 %** des répondants, le diagnostic a **augmenté considérablement le sentiment de stigmatisation.**

« Je n'ai jamais révélé ma bipolarité à mes collègues de travail. C'est trop stigmatisant. Dans ma famille j'ai juste averti mes enfants des signes annonciateurs. Pour qu'à la fois ils comprennent mon état de santé et qu'ils puissent consulter si des symptômes similaires apparaissent. »

« La méconnaissance du trouble bipolaire entraîne préjugés et stéréotypes. Nous sommes stigmatisés et assignés à une place de malade psychiatrique. »

« Nos troubles cognitifs sont incompris et c'est difficile d'expliquer notre maladie à notre entourage sans être stigmatisé. C'est souvent très caricatural. »



« Depuis le diagnostic et depuis le traitement, je n'ai plus de symptômes majeurs de bipolarité. Ma vie a changé du tout au tout lorsque le diagnostic a été posé. »

Renaud Maigne

FOCUS ENQUÊTE



Pour presque **70 %** des répondants, le retard de diagnostic a eu un impact significatif ou très significatif sur leur vie,

avec pour **68 %** d'entre eux, un impact sur la vie privée et professionnelle.

Parmi les raisons du retard de diagnostic, **53 %** des répondants évoquent une méconnaissance des troubles bipolaires en tant que patient, et **39 %** remettent en cause la connaissance des troubles bipolaires par les professionnels de santé rencontrés. **37 %** des personnes interrogées affirment que le retard est dû à la présence unique d'épisodes dépressifs.

BIENTÔT UN TEST SANGUIN POUR DIAGNOSTIQUER LES TROUBLES BIPOLAIRES ?

Aujourd'hui, il n'existe pas de test biologique validé cliniquement et réglementairement disponible pour permettre de diagnostiquer le trouble bipolaire. Pourtant, des acteurs publics et privés travaillent activement sur l'élaboration de tests qui permettraient de différencier le trouble bipolaire de la dépression majeure unipolaire, relevant ainsi l'un des plus gros défis actuels de la psychiatrie. Ces tests sont basés sur l'identification de biomarqueurs sanguins, et l'un d'eux a même recours à l'épigénétique.

« Je suis absolument ravi, voire ému, de voir que la santé mentale est au cœur des préoccupations et que, grâce à la motivation et la persévérance de grands chercheurs, des tests vont bientôt voir le jour et sauver la vie de millions de personnes dans le monde. Ma vie aurait été bien différente si j'avais eu accès à l'époque à ce genre d'innovation. »

Renaud Maigne,
président de Bipolarité France.



7 NOS DIX RECOMMANDATIONS ACTIONNABLES À COURT, MOYEN ET LONG TERMES POUR RÉDUIRE LE TEMPS DE DIAGNOSTIC DES TROUBLES BIPOLAIRES ET AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE

1. Sensibiliser le grand public sur les troubles bipolaires

Les résultats de l'enquête et les témoignages récoltés le montrent : les personnes touchées elles-mêmes connaissent mal ce trouble, tout comme le grand public. Le trouble bipolaire est mal perçu, peu connu, et souffre de nombreux préjugés. Nous avons la conviction que c'est en communiquant le plus largement possible sur le vrai visage du trouble bipolaire qu'il sera mieux compris, et donc diagnostiqué.

2. Soutenir l'innovation au service des patients

La psychiatrie est encore le parent pauvre de la recherche. Pourtant de belles avancées, grâce aux neurosciences et à l'imagerie cérébrale, ont permis de réels progrès en termes de connaissances de la physiopathologie, mais restent encore trop loin de la pratique clinique. Nous encourageons vivement tous les acteurs à s'engager sur une recherche orientée vers l'amélioration de la prise en charge.

3. Augmenter le nombre d'heures de formation dédiées à la santé mentale et au diagnostic des pathologies mentales dans le cadre des formations initiale et continue obligatoire des professionnels de santé. La connaissance est la clé pour identifier les symptômes et diagnostiquer un trouble bipolaire.

4. Redonner goût à la psychiatrie

De moins en moins de médecins se spécialisent en psychiatrie. Aujourd'hui, le diagnostic des maladies mentales est uniquement basé sur un examen clinique, sans la possibilité de s'appuyer sur des examens complémentaires pour établir un diagnostic fiable. De plus, on assiste de façon générale à une dégradation des conditions de travail du personnel hospitalier. Tous ces enjeux rendent aujourd'hui la pratique de la psychiatrie complexe. Nous avons besoin de psychiatres !

5. Encourager la psychiatrie de précision

Dans un futur proche, nous espérons bénéficier de biomarqueurs (examens sanguins, imagerie cérébrale, dispositifs digitaux, etc.) qui pourraient aider au diagnostic et au choix de traitements plus personnalisés.

6. Sensibiliser les médecins généralistes

aux enjeux de la symptomatologie du trouble bipolaire difficile à différencier de la dépression, ainsi qu'à l'enjeu du diagnostic précoce pour la santé mentale et physique de leurs patients. Le médecin généraliste est en première ligne pour détecter les premiers symptômes psychiatriques : il est important de lui fournir des outils concrets pour l'aider à mieux guider et orienter vers un spécialiste des patients susceptibles d'être atteints d'un trouble bipolaire.

7. Créer un véritable écosystème autour des troubles bipolaires

Le trouble bipolaire, ce n'est pas juste une maladie mentale avec des fluctuations de l'humeur. C'est un trouble qui peut être associé à des comorbidités somatiques (pathologies cardiovasculaires, etc.) et psychiatriques (addictions, troubles anxieux, etc.), et qui aura très souvent un impact néfaste sur l'insertion sociale et professionnelle. Il est donc important de créer, au-delà des soins classiques, des interactions entre les patients grâce notamment aux associations et aux pairs aidants : un véritable écosystème au service des patients.

8. Former l'entourage pour qu'il puisse mieux accompagner et soutenir

Un proche qui connaît la pathologie est un proche qui a un rôle à jouer dans la prise en charge du patient atteint d'un trouble bipolaire et qui est capable de faire partie intégrante du parcours de soins, pour le bien du patient. Il est primordial de pouvoir former les proches aux enjeux du trouble bipolaire, et de les impliquer (exemple des DAP – Directives Anticipées en Psychiatrie). Nous encourageons vivement le développement d'outils de formation et d'échanges avec les professionnels de santé pour mieux accompagner les patients.

9. Démocratiser l'utilisation du digital en psychiatrie

En France, il y a de moins en moins de psychiatres, des déserts médicaux de plus en plus grands, des urgences psychiatriques qui débordent et même des fermetures d'unités suite à la crise de l'hôpital. Il y a urgence à proposer des solutions alternatives facilitatrices, notamment sous forme digitale, pour simplifier le diagnostic et le parcours de soins : proposer la téléconsultation, mettre en place des systèmes d'aide à la coordination pluridisciplinaire, développer des dispositifs médicaux qui aident au diagnostic et au suivi, etc.

10. Faire évoluer le rôle du psychologue

Rappelons-le, un psychologue, de par sa formation, est capable d'établir un diagnostic de trouble bipolaire et de soutenir dans la prise en charge des patients. Nous encourageons donc vivement la collaboration entre le psychologue et le psychiatre, notamment à travers les consultations remboursées par la sécurité sociale, sur lesquelles le psychiatre peut s'appuyer pour la prise en charge de symptômes dépressifs résiduels, l'évaluation et la prise en charge des troubles anxieux, les TCC – Thérapies Comportementales et Cognitives, etc.

8 CONCLUSION



Si ce rapport est lu, pris en considération et appliqué, ce sera ma plus belle victoire. Je pense que le plus gros enjeu lié au trouble bipolaire réside dans le diagnostic. Je ne dis pas qu'en diagnostiquant tout est résolu. Mais un diagnostic fiable permet de mettre un mot sur des troubles, des symptômes, des réactions incomprises à la fois par la famille, les amis, les collègues. Le diagnostic, c'est la fin des questionnements et le début d'une nouvelle vie.

Une nouvelle vie qui permet de trouver un équilibre dans sa vie personnelle, sociale, pour être en harmonie avec les personnes qui nous entourent. Une nouvelle vie pour briser les tabous, pour montrer que, oui !, on peut vivre avec un trouble bipolaire et fonder une famille, faire des études, avoir un travail. Les maladies mentales sont de façon générale mal comprises, pleines de préjugés et de clichés, et pas reconnues comme telles.

Quand je suis tombé malade, j'ai cherché, partout, encore et encore, en vain. Cherché des solutions, des mots, des personnes qui pourraient m'aider. Et j'ai fini par établir un constat alarmant : l'innovation et la psychiatrie ne font pas bon ménage. Depuis lors, les choses changent dans le bon sens. Mais les troubles mentaux sont trop perçus comme subjectifs, et les malades comme des personnes pour qui on ne peut plus faire grand-chose...

Je tiens ici à interpeler. Les pouvoirs publics. Les médecins. Les centres hospitaliers. Les industriels. Savez-vous combien coûte la santé mentale, au-delà des dégâts psychologiques qu'elle cause sur les personnes et leur entourage ? Cher. Très cher. Arrêt des études, démission et licenciements, absentéisme. Je suis intimement convaincu que si tout cet argent était investi dans la recherche, nous n'en serions pas là aujourd'hui.

Des centaines de milliers de personnes en France, des millions de personnes dans le monde n'en seraient pas là.

Je souhaite, à travers ce rapport, montrer mon soutien à tous ceux qui vivent dans l'incompréhension et dans l'errance diagnostique. Montrer également qu'à mon échelle, je suis prêt à déplacer des montagnes pour aider et soutenir la cause. Ce rapport est une façon également de soutenir les actions mises en place pour sensibiliser, alarmer, interpeler. Et elles ne sont pas rares d'ailleurs ! Aux échelles locale, européenne, voire mondiale.

Cette voix que j'expose ici, c'est la voix de toutes les personnes diagnostiquées, et de toutes celles qui sont dans l'attente d'un diagnostic.

Renaud Maigne, président de Bipolarité France.

CONTACTS ET LIENS UTILES

Bipolarité France

Site : <https://bipolaritefrance.com/>

Contact : contact@bipolaritefrance.com

Facebook : <https://www.facebook.com/bipolaritefrance>

LinkedIn : <https://www.linkedin.com/company/bipolarite-france/>

Unafam

Site : <https://www.unafam.org/>

Contact : 01.53.06.30.43 ou formulaire de contact sur le site

Facebook : <https://www.facebook.com/unafam.official/>

LinkedIn : <https://www.linkedin.com/company/unafam>

Fondation Pierre Deniker

Site : <https://fondationpierredeniker.org/>

Contact : formulaire de contact sur le site

Facebook : <https://www.facebook.com/FondationPierreDeniker/>

LinkedIn : <https://www.linkedin.com/company/fondation-pierre-deniker/>

Bipolar UK

Site : <https://www.bipolaruk.org/>

Facebook : <https://www.facebook.com/bipolaruk>

Lien vers le rapport : <https://www.bipolaruk.org/Handlers/Download.ashx?IDMF=afa4ab1e-eb99-4a6e-8af1-79f4472d25e5>