

TROUBLE DE LA PERSONNALITE BORDERLINE: COMMENT INFORMER SUR LE DIAGNOSTIC?

Information sur le diagnostic:

recommandations internationales sur le TPBL

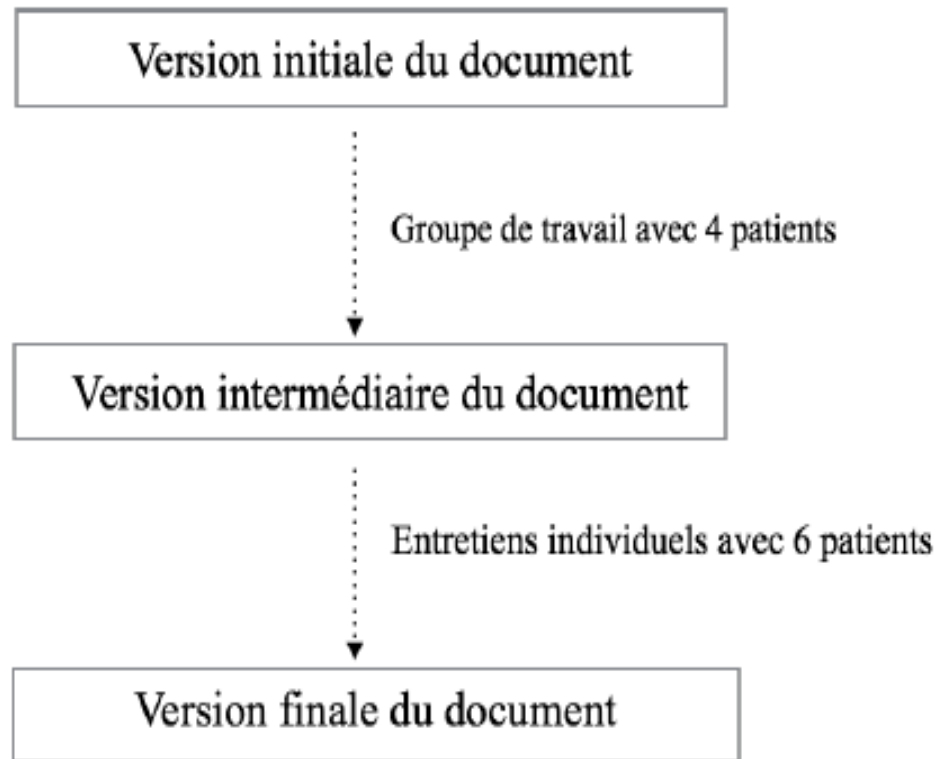
- Les recommandations **australiennes et néo-zélandaises (NHMRC 2012)** : « une fois le diagnostic établi, il doit être annoncé et expliqué à la personne, en expliquant que des **traitements sont efficaces** » « la discussion sur le diagnostic donne à la personne l'opportunité de comprendre sa maladie, de demander un traitement et d'être impliquée dans rétablissement » « expliquer que traitable » « donner de l'information écrite: **livres, livrets, sites internet** » « sans jugement en expliquant que ce n'est pas de leur faute mais secondaire à des facteur génétiques et environnementaux » »avec optimisme, des traitements sont disponibles et la **rémission est possible** »;
- Les recommandations **américaines (APA 2010)**: « psychoéducation est souvent utile et bien accueillie »« à un moment approprié de la prise en charge, les patients doivent être familiarisés avec leur diagnostic ce qui inclut **l'évolution attendue, la réponse aux traitements et, quand cela est approprié, les facteurs pathogéniques** » « facilite alliance au traitement » « approches psychoéducatives peuvent inclure **lire le DSM ou un livre sur le trouble** »
- Les recommandations **anglaises (NICE 2009)** :« expliquer le diagnostic » « explorer les **options thérapeutiques avec espoir et optimisme, expliquant que la rémission symptomatique est possible et atteignable** ».

Contenu de l'information sur le diagnostic: Gunderson JG, Links P. HANDBOOK OF GOOD PSYCHIATRIC MANAGEMENT for borderline personality disorder, 2014

TABLE 3-2. Basic psychoeducation: what every borderline patient and his or her family should know

- **Borderline personality disorder (BPD) is significantly heritable (~55%).** This means that families need to customize their caregiving to accommodate the handicaps due to the borderline family member's genetic disposition.
- **BPD is a disorder that is very sensitive to environmental stress, especially interpersonal stressors (anger, rejection) or the lack of structure (inconsistent, unpredictable, ambiguous).** This means that patients get relief from structured and supportive environments. Neurobiological correlates involve elevated cortisol levels and opioid deficits.
- **The brains of people with BPD have a hyperreactive amygdala (easily excited) and an underactive prefrontal cortex (less cognitive/thinking inhibitions).** Almost all effective therapies enhance prefrontal cortical activity, imposing thinking to evaluate perceptions and to control behaviors and feelings.
- **Most patients with BPD have symptom remissions** (about 50% by 2 years, 85% by 10 years), and once remitted, only about 15% relapse. However, their symptom improvement is associated with only modest improvements in social adaptation (i.e., only about one-third achieve stable marriages or full-time employment by 10 years).
- **There are multiple forms of empirically validated treatment for BPD.** All decrease self-harm, anger, and depression and use of hospitals, emergency departments, and medications. These treatments usually require 1–3 hours per week for a year or more by therapists with extensive training and ongoing supervision.
- **The vast majority of BPD patients improve very significantly without receiving these therapies.** Good Psychiatric Management is usually sufficient. Treatment with intensive BPD-specific therapies should be sought for patients who do not respond.

Thèse: Elaboration d'un document d'information sur le TPBL, 2016



Version initiale du document

LE TROUBLE DE LA PERSONNALITE BORDERLINE

**QU'EST-CE QUE C'EST?
COMMENT SE SOIGNER?**

**Vous avez été diagnostiqué d'un trouble de la personnalité borderline.
Cette fiche a été créée pour vous aider à en savoir plus sur le trouble et sur les
traitements efficaces.**

Version initiale du document

QUELS SONT LES SIGNES DU TROUBLE DE LA PERSONNALITÉ BORDERLINE ?

Le trouble de la personnalité borderline peut se repérer par certaines des manifestations suivantes :

- Une **humeur rapidement changeante et très réactive** à ce qu'il se passe autour de vous.
- Une répétition de **comportements suicidaires ou d'automutilations**.
- Une **peur d'être abandonné(e)** par vos proches et une grande sensibilité à la perception d'une séparation ou d'un rejet.
- Des **relations** intenses et **fusionnelles**. Et de façon plus générale, une difficulté à entretenir des relations durables.
- Un **sentiment chronique de vide** et d'ennui.
- Une grande colère ou une **difficulté à contrôler votre colère**.
- Une **image de vous qui change souvent**. Ou des valeurs, un avis sur les choses, des projets ou des fréquentations qui changent souvent.
- Une **impulsivité** dans des comportements qui peuvent être risqués voire dangereux pour vous (comme consommer des toxiques, vous alcooliser massivement, vous mettre en danger sur le plan sexuel, conduire dangereusement, ou faire des crises de boulimie).
- Des épisodes courts avec des idées de persécution ou des symptômes dissociatifs (avec par exemple l'impression de ne plus être vous-même ou de ne plus être réel(e)), dans des moments de stress.

Le diagnostic doit être posé par un professionnel de santé.
Pour poser le diagnostic, il faut notamment que 5 des 9 critères ci-dessus soient présents de façon durable, depuis le début de l'âge adulte, et entraînent une souffrance significative.

Version initiale du document



QUELQUES QUESTIONS

QUELLE EST L'ÉVOLUTION DU TROUBLE DE LA PERSONNALITÉ BORDERLINE?

L'évolution est variable en fonction des personnes.

Le trouble débute à l'adolescence ou au début de l'âge adulte. On peut retrouver certains symptômes dans l'enfance.

Les premières années sont les plus difficiles. La plupart des symptômes diminuent voire disparaissent avec le temps. La plupart des personnes deviennent plus stables dans leurs relations et leur travail au cours de la trentaine ou la quarantaine.

EST-CE QUE C'EST GRAVE?

La gravité est différente en fonction des personnes.

Certaines personnes ont des symptômes très sévères, une vie très instable, et sont très souvent hospitalisées. D'autres personnes ont une vie relativement stable sur le plan relationnel et professionnel.

Il existe un risque de suicide.

BORDERLINE : D'OU VIENT CE MOT?

Ce mot vient du fait que le trouble a été à l'origine considéré comme « à la limite » entre la névrose et la psychose. On sait maintenant que c'est une maladie clairement définie.

Vous entendrez aussi parler de trouble limite ou d'état-limite.

COMBIEN Y A-T-IL DE PERSONNES AYANT LE TROUBLE?

C'est un **trouble fréquent** qui touche 1 à 2 % de la population. Le diagnostic est plus souvent fait (dans environ 75% des cas) chez les femmes.

DES MALADIES ASSOCIÉES ?

Beaucoup de personnes souffrant d'un trouble de la personnalité borderline ont, à un moment de leur vie, une maladie psychique associée (comme un trouble dépressif, un trouble bipolaire, un trouble anxieux, l'état de stress post-traumatique, un trouble du comportement alimentaire, une dépendance à l'alcool ou à des toxiques).

QUELLES SONT LES CAUSES?

Les causes ne sont pas bien connues. Le trouble serait le résultat de la combinaison de facteurs qui s'additionnent pour provoquer le trouble :

→ une **prédisposition génétique et des facteurs biologiques** (au niveau cérébral, on retrouve une augmentation de la réactivité de l'amygdale (zone du cerveau impliquée dans les émotions) et des modifications au niveau des neurotransmetteurs)

→ des **événements de vie difficiles ou traumatisants** dans l'enfance. Ils sont différents d'une personne à l'autre: des mauvais traitements physiques ou sexuels, des négligences, une perte ou une séparation parentale précoce.

Version initiale du document

QUEL EST LE TRAITEMENT ?



COMMENT SE TRAITE LE TROUBLE DE LA PERSONNALITÉ BORDERLINE ?

La psychothérapie est le traitement recommandé et efficace pour le trouble de la personnalité borderline.

La majorité des personnes vont mieux et ont une amélioration des symptômes avec un suivi psychiatrique ou psychologique bien conduit.

Il existe également des psychothérapies spécialement développées pour le trouble de la personnalité borderline qui ont montrées une efficacité, mais elles sont actuellement peu accessibles en France.

AVEC QUI FAIRE UNE PSYCHOTHERAPIE ?

La psychothérapie se fait avec un psychiatre ou un psychologue.

Tous les psychiatres ne font pas de psychothérapie.

Les psychologues ne sont pas remboursés par la Sécurité Sociale et ne peuvent pas prescrire de médicament.

QUELS SONT LES OBJECTIFS D'UNE PSYCHOTHERAPIE ?

Les objectifs sont propres à chaque personne et définis en fonction de la problématique personnelle de la personne. Un objectif peut être, par exemple, de trouver d'autres solutions que les automutilations pour soulager sa souffrance.

Un autre objectif peut-être d'apprendre à mieux gérer ses émotions.

CONSEILS POUR LA PSYCHOTHERAPIE

La psychothérapie est efficace mais il ne faut pas s'attendre à des améliorations et à des changements rapides. **Changer et aller mieux est difficile et prend du temps** et il ne faut donc pas perdre espoir.

LES MÉDICAMENTS SONT-ILS EFFICACES ?

Il n'existe pas de médicament qui guérisse le trouble de la personnalité borderline.

Cependant les médicaments peuvent avoir une efficacité sur certains symptômes (comme l'anxiété, l'impulsivité, l'instabilité des émotions, la colère, les idées paranoïaques), mais aussi pour traiter un trouble associé comme la dépression.

En fonction des cas, les médicaments les plus souvent prescrits sont les antidépresseurs, les neuroleptiques, les anxiolytiques, les thymorégulateurs.

UNE HOSPITALISATION PEUT-ELLE ÊTRE NÉCESSAIRE ?

L'hospitalisation est parfois envisagée sur une courte durée, par exemple lorsque la personne traverse une crise, avec des idées de suicide importantes, afin de protéger la personne.

Version initiale du document

COMMENT S'INFORMER PLUS SUR LE TROUBLE?



LIVRES:

→ « **Borderline, retrouver son équilibre** » écrit par Dominique Page (aux éditions Odile Jacob): livre de 213 pages détaillant des techniques pour commencer à travailler sur soi avec par exemple des chapitres sur comment enquêter sur soi, gérer ses émotions, réajuster ses pensées, prendre du plaisir.

→ « **Les borderlines** » livre de 183 pages écrit par le Pr Bernard Granger et le Dr Daria Karaklic (aux éditions Odile Jacob).

→ « **Le Manuel du Borderline** » livre de 251 pages écrit par Dr Dessellies.



SUR INTERNET:

→ Site aapel.org

→ Document de 40 pages à télécharger www.promentesana.org/romandie/IMG/pdf/brochure_borderline_2008.pdf ou en recherchant « personnalité borderline » et « promentesana » sur internet. (C'est un document suisse donc la fin du document concernant les psychothérapies disponibles et les contacts n'est pas adapté à la France)

Groupe de travail: modifications décidées

- ajout de la phrase « Le trouble de la personnalité borderline se caractérise par **une hyperémotivité et une hypersensibilité** aux facteurs de stress relationnels et environnementaux » (les patients soulignent en effet la centralité de l'hypersensibilité)
- ajout du concept de « **crises émotionnelles intenses** » (il semblait à tous les patients qu'il était nécessaire de préciser le critère relatif à l'instabilité de l'humeur, reconnu lui aussi comme central)
- ajout de **statistiques issues des études concernant l'évolution du trouble** (les échanges concernant l'évolution du trouble furent riches et animés et conclurent à l'intérêt de présenter des données chiffrées issues des études afin d'éclaircir la question de l'évolution)

Entretiens individuels

→ Une humeur rapidement changeante et très réactive à ce qu'il se passe autour de vous. Cela peut se traduire par des crises émotionnelles intenses qui durent quelques heures à quelques jours. ¶

Développer le critère central de l'instabilité affective et refléter l'intensité des variations d'humeur: quatre personnes trouvent ainsi ce critère incomplet :

- « **Le fait d'être on-off, d'une minute à l'autre** », « Ça arrive et puis ça repart, **ça c'est un truc hyperméga important** » (Entretien 2)
- « **Ça ne suffit pas de dire une humeur changeante. J'ai vraiment l'impression d'être une éponge** et de prendre tout comme ça vient sans discernement, sans pouvoir faire le tri... Peut-être mettre plusieurs exemples pour grossir cette partie sur l'humeur qui est très importante et montrer que ça change tout le temps pour rien » « Il faudrait développer cette histoire d'humeur » « Peut-être mettre plusieurs exemples pour grossir cette partie sur l'humeur qui est très importante et vraiment montrer que ça change tout le temps pour rien » (Entretien 3)
- « Humeur, c'est vague comme terme, c'est pas un terme qu'on emploie très souvent. Je vois ce que ça veut dire mais il y a des gens qui ont des niveaux différents d'éducation, il faut peut-être quelque-chose de plus parlant. C'est pas seulement les émotions, on peut se sentir bien, puis d'un moment à l'autre on se sent déprimé, c'est clair mais ça ne monte pas vraiment à quel point c'est fort et que tout en découle. Et puis ça change tellement... » (Entretien 5)
- « C'est ce qui arrive tout le temps. **Il est juste mais il y aurait des trucs en plus à dire.** Ce qu'on pourrait dire **c'est qu'on est comme des bombes à retardement, on ne sait pas du tout quand on va exploser**, et il suffit de juste un tout petit truc de rien du tout des fois et là ça nous fait complètement exploser. Mais après comment le dire ? « Une humeur rapidement changeante »... Même ça ce n'est pas assez fort, parce que d'une seconde à une autre on peut passer des rires aux larmes, d'une envie de mourir à être super bien. **On est comme sur un fil en équilibre en fait.** On ne sait pas comment on peut se réveiller, on ne sait pas comment on va finir la journée et tout tourne autour de ça... » (Entretien 6).

Entretiens individuels

→ Une · humeur · rapidement ·
changeante et très réactive à ce ·
qu'il se passe autour de vous. Cela ·
peut se traduire par des crises ·
émotionnelles intenses qui durent ·
quelques heures à quelques jours. ¶

¶

Développer la notion de « crises émotionnelles intenses »: trois personnes suggèrent de développer cette notion :

- « Peut-être développer « crise émotionnelle » : **ça peut être des crises d'anxiété, de la paranoïa** » (Entretien 2)
- « Les crises émotionnelles intenses, **il faut préciser par de fortes anxiétés, des douleurs morales ou psychiques**, il faut mettre ça aussi, c'est différent que l'anxiété c'est pas pareil » (Entretien 5)
- « Crise émotionnelle »...on peut faire des attaques de panique aussi, ça dépend des gens aussi, de la spasmophilie... » (Entretien 6)

Entretiens individuels

QUELLE EST L'ÉVOLUTION DU TROUBLE DE LA PERSONNALITÉ BORDERLINE?

Les premières années du trouble sont généralement les plus difficiles.

La plupart des symptômes diminuent voir disparaissent avec le temps, et de façon plus rapide pour les patients en psychothérapie. La plupart des personnes retrouvent un équilibre (deviennent plus stables dans leurs relations et leur travail) au cours de la trentaine ou la quarantaine.

Les études scientifiques qui suivent des personnes ayant un trouble de la personnalité borderline retrouvent qu'au bout de 10 ans:

-90% des personnes n'ont plus le nombre suffisant de critères diagnostiques pour définir le trouble,

-50% ont un bon fonctionnement social et professionnel,

-1/3 des personnes ont un emploi à plein temps et 1/3 des personnes ont une relation conjugale stable.

Certaines données sur l'évolution sont optimistes:
quatre personnes mettent en avant le côté optimiste de certaines données :

- « *Alors que quand vous dites que 90% des personnes n'ont plus le nombre suffisant de critère, on est dans l'optimisme* » (Entretien 1)
- « **C'est rassurant et motivant pour engager une psychothérapie** » (Entretien 1)
- « **C'est bien, ça veut dire que ça s'arrange** » (Entretien 2)
- « **Il y a suffisamment de notes positives et encourageante** » (Entretien 5)
- « *Après ça c'est bien, 90% des personnes n'ont plus le nombre suffisant de critères, ça c'est cool, ça montre qu'on peut quand même avoir une vie normale* » (Entretien 6)

Entretiens individuels

QUELLE EST L'ÉVOLUTION DU TROUBLE DE LA PERSONNALITÉ BORDERLINE?

Les premières années du trouble sont généralement les plus difficiles.

La plupart des symptômes diminuent voir disparaissent avec le temps, et de façon plus rapide pour les patients en psychothérapie. La plupart des personnes retrouvent un équilibre (deviennent plus stables dans leurs relations et leur travail) au cours de la trentaine ou la quarantaine.

Les études scientifiques qui suivent des personnes ayant un trouble de la personnalité borderline retrouvent qu'au bout de 10 ans:

-90% des personnes n'ont plus le nombre suffisant de critères diagnostiques pour définir le trouble,

-50% ont un bon fonctionnement social et professionnel,

-1/3 des personnes ont un emploi à plein temps et 1/3 des personnes ont une relation conjugale stable.

¶

Certaines données sur l'évolution sont déprimantes: a plupart des personnes trouvent que certaines phrases relatives à l'évolution du trouble sont pessimistes.

Pour trois patients, c'est la phrase « la plupart des personnes retrouvent un équilibre au cours de la trentaine ou la quarantaine » :

- « Trentaine, quarantaine... **ça fait peur aussi** » (Entretien 2)
- « **Parce que si on doit attendre 30 ans ou 40 ans c'est long, des souffrances psychiques très dures, ça fait très long** » (Entretien 5)
- « Au cours de la trentaine quarantaine, ça veut dire on va se dire cool, je ne serai plus malade à quarante ans ! » « **Ça fait trop perdre espoir** » (Entretien 6)

Tandis que pour trois autres ce sont les phrases « 50% des personnes ont un bon fonctionnement... » ou « un tiers des personnes ont un emploi à temps plein et un tiers une relation conjugale stable » qui sont pessimistes :

- « La première partie me semblait donner espoir mais un peu moins quand vous dites un tiers des personnes à dix ans a un emploi et une relation conjugale stable...**Ça veut dire que pour deux tiers ce n'est pas le cas. C'est vraiment plombant pour le moral, c'est vraiment déprimant.** Moi qui ai tendance à voir le verre à moitié vide, je pense que je ne vais pas être dans ce tiers. Peut-être que si j'avais un job et un petit-ami je serais passée dessus. **Moi ça me plombe vraiment...parce que j'ai du mal à avoir des relations de couple et parce que je suis célibataire donc je me sens particulièrement visée par ces lignes là** » (Entretien 1)
- « Bon ça veut quand même dire que il y en a 50% qui n'ont pas un bon fonctionnement. Et donc est-ce que je fais partie des 50% ? Est-ce que je vais être malheureuse toute ma vie ? Pareil pour le un tiers avec un emploi est-ce que les autres galèrent ? Un tiers, ça ne fait pas beaucoup. Je ne le vois pas trop mal car en ce moment je ne suis pas très anxieuse, mais quand on est en pleine panique, ça peut être inquiétant et déprimant, surtout le « au bout de 10 ans » » (Entretien 2)
- « ils sont pas très, très hauts les autres, 50% et un tiers, c'est dommage » (Entretien 6)

Entretiens individuels

QUELLE EST L'ÉVOLUTION DU TROUBLE DE LA PERSONNALITÉ BORDERLINE?

Les premières années du trouble sont généralement les plus difficiles.

La plupart des symptômes diminuent voir disparaissent avec le temps, et de façon plus rapide pour les patients en psychothérapie. La plupart des personnes retrouvent un équilibre (deviennent plus stables dans leurs relations et leur travail) au cours de la trentaine ou la quarantaine.

Les études scientifiques qui suivent des personnes ayant un trouble de la personnalité borderline retrouvent qu'au bout de 10 ans:

- 90% des personnes n'ont plus le nombre suffisant de critères diagnostiques pour définir le trouble,

- 50% ont un bon fonctionnement social et professionnel,

- 1/3 des personnes ont un emploi à plein temps et 1/3 des personnes ont une relation conjugale stable.



Non reconnaissance dans les données sur l'évolution du trouble: deux patients ne se reconnaissent pas dans les données chiffrées sur l'évolution du trouble :

- « Alors par contre, moi je ne sais pas quand j'ai été diagnostiquée borderline **mais visiblement j'ai une forme sévère, car je lis que ça diminue au cours de la trentaine et de la quarantaine, moi malheureusement ça n'a pas diminué..** Pour moi les symptômes ne vont pas mieux avec le temps, honnêtement je m'enfonce dans cette pathologie, je fais des tentatives de suicide tous les ans » « **Un tiers retrouve un emploi à plein temps** », moi ça ne me parle pas, parce que je ne pense pas que j'y arriverai » (Entretien 3)
- « Je suis contente de voir que ça 'arrange avec le temps mais pour moi c'est maintenant que c'est le plus difficile. Parce que je n'étais pas comme ça avant. » (Entretien 4)

Entretiens individuels

QUELLE EST L'ÉVOLUTION DU TROUBLE DE LA PERSONNALITÉ BORDERLINE?

Les premières années du trouble sont généralement les plus difficiles.

La plupart des symptômes diminuent voire disparaissent avec le temps, et de façon plus rapide pour les patients en psychothérapie. La plupart des personnes retrouvent un équilibre (deviennent plus stables dans leurs relations et leur travail) au cours de la trentaine ou la quarantaine.

Les études scientifiques qui suivent des personnes ayant un trouble de la personnalité borderline retrouvent qu'au bout de 10 ans:

-90% des personnes n'ont plus le nombre suffisant de critères diagnostiques pour définir le trouble,

-50% ont un bon fonctionnement social et professionnel,

-1/3 des personnes ont un emploi à plein temps et 1/3 des personnes ont une relation conjugale stable.

Supprimer les données chiffrées sur l'évolution du trouble:
trois patients pensent qu'il est préférable de ne pas mentionner de chiffre dans ce chapitre :

- « Non mais il ne faut pas être bidon en math en fait. Il faut l'enlever parce que c'est compliqué. Perso moi je sais mes maths mais il y en a ils pourraient bien se tromper » (Entretien 4)
- « Ce serait mieux de dire de façon plus générale, sans forcément rentrer dans les chiffres. Juste dire qu'on peut retrouver une vie sociale et professionnelle. Les gens ne vont pas les retenir. C'est en trop. L'idée générale c'est ce qui compte » (Entretien 5)
- « Au cours de la trentaine quarantaine, ça veut dire on va se dire cool, je ne serai plus malade à quarante ans ! Il vaut mieux dire que ce sera mieux sans dire l'âge. Y'a pas d'âge en fait, même moi je pense que je commence à aller mieux déjà » (Entretien 6)

Entretiens individuels

Document optimiste et positif : quatre patients soulignent le côté globalement optimiste ou positif du document :

- « L'espoir y est » (Entretien 1)
- « Mais celui là n'est **pas déprimant** » (Entretien 2)
- « C'est au moins une note d'optimisme mais moi j'en vois pas la fin. **C'est bien de marquer qu'il y a une porte de sortie, car sinon ce n'est pas la peine** », « votre document je ne le trouve pas déprimant, je le trouve réaliste. Il a le mérite de poser les choses telles qu'elles sont » (Entretien 3)
- « En tout cas rien de péjoratif, ça c'est déjà bien. Il y a une tonalité positive et encourageante donc ça rassure » (Entretien 5)

Information préalable négative

- « Mais celui là n'est pas déprimant. Sinon, c'est toujours super négatif, déprimant. Le ton général, **c'est la mort, vous êtes malade. Ça ne propose pas de piste. Ok y'a un problème mais il n'y a pas qu'un problème, il y a aussi des solutions.** Et puis ce n'est pas la mort, on travaille dessus et puis au bout d'un moment ça va mieux » (Entretien 2)
- « Ça m'a fait peur un peur » (Entretien 4)
- « **Ma psychiatre m'en avait parlé avant, mais elle ne m'avait pas dit que ça pouvait changer** » (Entretien 1)

Insistance pour être informé

- « Moi j'ai du chercher toute seule, j'ai eu peu d'explication et de conseils. J'ai été ballotté pas mal de temps avant qu'on me dise quelque chose, **j'ai du insister pour avoir de l'information sur le trouble et j'ai du faire pas mal de recherches.** » (Entretien 5)
- « Si j'avais eu ce type de document, j'aurais été moins affolée, on m'avait dit un trouble de la personnalité borderline sans m'expliquer trop ce que c'était. J'avais l'impression d'avoir tout un tas de symptômes que je ne m'expliquais pas. **J'ai du demander à plusieurs reprises** » (Entretien 3)

Entretiens individuels

Intéressant pour quelqu'un venant d'être diagnostiqué

- « Si j'avais eu ce type de document plus tôt, **j'aurais été moins affolée, on m'avait dit borderline sans m'expliquer trop ce que c'était**. J'avais l'impression d'avoir tout un tas de symptômes que je ne m'expliquais pas. » (Entretien 3)
- « Je connais tout ce qu'il y a dedans mais je me mets à la place de quelqu'un qui vient d'être diagnostiquée et tout est important il est très bien » (Entretien 5)
- « Mais maintenant je sais comment je fonctionne Je n'ai plus besoin d'un document pour raconter comment je suis. Mais ça peut aider les gens qui viennent d'avoir le diagnostic et qui sont perdus, pour mieux se comprendre et mieux se connaître » (Entretien 6)

Dans lequel on se reconnaît

- « J'aime bien, je me vois direct » (Entretien 4)
- « Je me suis reconnue » (Entretien 6)

Entretiens individuels

QUELLES SONT LES CAUSES?

Les causes ne sont pas bien connues. Le trouble serait le résultat de la combinaison de facteurs qui s'additionnent pour favoriser le trouble:

→ une **prédisposition génétique** et des **facteurs biologiques** (au niveau cérébral, on retrouve une augmentation de la réactivité de l'amygdale (zone du cerveau impliquée dans les émotions) et des modifications au niveau des neurotransmetteurs cérébraux).

→ des **événements de vie difficiles** ou **traumatisants** différents d'une personne à l'autre (avec par exemple, de la maltraitance physique ou sexuelle, des négligences, une perte parentale précoce).

La notion de « prédisposition génétique » suscite des questions: pour quatre patients, la notion de prédisposition génétique est globalement comprise mais suscite des questions :

- « *C'est quand la famille l'a eu déjà?* » (Entretien 2)
- « *Ça ne veut pas dire que ça se transmet forcément, c'est ça ?* » (Entretien 5)
- « *Donc ça c'est sûr il y a une prédisposition génétique ? Est-ce que c'est obligé car moi dans ma famille c'est 4 générations de femmes psychiatriques. Est-ce que ça va continuer si j'ai une fille ?* » (Entretien 6)
- « *Des facteurs génétiques...c'est quoi ce délire à deux balles? Après je me vois là dedans car il y a des médecins qui m'ont dit que ma mère, quand elle était enceinte de moi, elle se droguait et qu'elle buvait et que ça pouvait être pour ça que j'étais comme ça. Et ça pouvait être pour ça aussi que j'ai de l'asthme. Donc je me vois là dedans en fait* » (Entretien 4)

Entretiens individuels

QUELLES SONT LES CAUSES? ¶

Les causes ne sont pas bien connues. Le trouble serait le résultat de la combinaison de facteurs qui s'additionnent pour favoriser le trouble. ¶

→ une **prédisposition génétique** et des **facteurs biologiques** (au niveau cérébral, on retrouve une augmentation de la réactivité de l'amygdale (zone du cerveau impliquée dans les émotions) et des modifications au niveau des neurotransmetteurs cérébraux). ¶

→ des **événements de vie difficiles** ou **traumatisants** différents d'une personne à l'autre (avec par exemple, de la maltraitance physique ou sexuelle, des négligences, une perte parentale précoce). ¶

Amygdale

- « Ça en fait j'ai pas compris, c'est des mots bizarres »
- « C'est scientifique, mais ça va parce que c'est expliqué »
- « Ce qui est médical me plaît »

- **suppression des données chiffrées des études scientifiques dans la partie évolution** (les patients trouvent en effet tous que l'emploi de taux est trop complexe et que les taux sont pessimistes) ;
- Concernant le critère sur l'instabilité de l'humeur: ajout de « Cela peut se traduire par des **crises émotionnelles intenses** qui durent quelques heures à quelques jours (avec par exemple des attaques de paniques, une importante irritabilité ou une douleur morale intense) » (tous les patients trouvant nécessaire de préciser ce critère considéré comme central)

Version finale

Livret d'informations



LE TROUBLE DE LA PERSONNALITÉ BORDERLINE

Qu'est-ce que c'est ?
Comment se soigner ?

*Etre soigné,
c'est aussi être informé*

PÔLE PSYCHIATRIE
CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE TOULOUSE

Version finale

QUELS SONT LES SIGNES DU TROUBLE DE LA PERSONNALITÉ BORDERLINE ?

Le trouble de la personnalité borderline se caractérise par une hyperémotivité et une hypersensibilité.

Pour poser le diagnostic, il faut notamment que 5 des 9 critères ci-dessous soient présents.

- Une **humeur très instable et très réactive** à ce qu'il se passe autour de vous.
Cela peut se traduire par des crises émotionnelles intenses qui durent quelques heures à quelques jours (avec par exemple des attaques de panique, une importante irritabilité ou une douleur morale intense).
- Des moments de grande colère ou une **difficulté à contrôler votre colère.**
- Une répétition d'**Idées suicidaires**, de **comportements suicidaires** ou d'**automutilations**.
- Une **impulsivité** dans des comportements qui peuvent être risqués voire dangereux pour vous (comme consommer des drogues, vous alcooliser massivement, vous mettre en danger sur le plan sexuel, conduire dangereusement, faire des crises de boulimie, ou faire des dépenses excessives).

Version finale

- Un **sentiment chronique de vide** et d'ennui.
- Une **peur d'être abandonné(e)** par votre entourage et une grande sensibilité à la perception d'une séparation ou d'un rejet.
- Des **relations instables** avec une alternance entre l'idéalisation et la dévalorisation des personnes.
- Une **image de vous qui change souvent**. Cela peut aussi être vos valeurs, vos projets ou vos fréquentations qui changent souvent.
- Des épisodes limités dans le temps d'idées de persécution ou de symptômes dissociatifs (avec par exemple l'impression de ne plus être vous-même ou de ne plus être réel(le)). Ces épisodes surviennent principalement dans des moments de stress.

Pour poser le diagnostic, ces critères doivent être présents de façon durable et depuis le début de l'âge adulte.

Le diagnostic doit être posé par un professionnel de santé.

Version finale

QUELQUES QUESTIONS

QUELLE EST L'EVOLUTION DU TROUBLE DE LA PERSONNALITÉ BORDERLINE ?

Des études évaluent des personnes qui sont en psychothérapie sur plusieurs années. Elles retrouvent qu'après quelques années :

- un nombre important de **symptômes diminuent avec le temps** et la grande majorité des personnes n'ont plus le nombre suffisant de critères pour définir le trouble ;
- un nombre important de personnes ont un bon fonctionnement professionnel et social.

EST-CE QUE C'EST GRAVE ?

Il existe un **risque de suicide**.

La gravité du trouble est différente en fonction des personnes. Certaines personnes ont des symptômes très sévères, une vie très instable sur le plan relationnel et professionnel, et sont très souvent hospitalisées. D'autres personnes ont une vie relativement stable. D'autres personnes se situent entre ces deux extrêmes.

BORDERLINE : D'OÙ VIENT CE MOT ?

Le mot borderline veut dire « à la limite ». Il a été utilisé car le trouble était, à l'origine, considéré comme « à la limite » entre la névrose et la psychose. On sait maintenant que c'est une maladie clairement définie. Vous entendrez aussi parler d'état limite.

Version finale

COMBIEN DE PERSONNES ONT LE TROUBLE ?

C'est un **trouble fréquent** qui touche 1 à 2 % de la population.
Le diagnostic est plus souvent fait chez les femmes.

DES MALADIES ASSOCIÉES ?

Beaucoup de personnes souffrant d'un trouble de la personnalité borderline ont, à un moment de leur vie, une maladie psychique associée (comme un trouble dépressif, un trouble bipolaire, un trouble anxieux, un état de stress post-traumatique, des troubles du comportement alimentaire, une dépendance à l'alcool ou à des drogues, ou un autre trouble de la personnalité).

QUELLES SONT LES CAUSES ?

Les causes ne sont pas bien connues.

Le trouble serait le résultat de la **combinaison de facteurs** qui s'additionnent pour favoriser le trouble :

- une **prédisposition génétique et des facteurs biologiques** : on retrouve une augmentation de la réactivité de l'amygdale (une zone du cerveau impliquée dans les émotions) et des modifications au niveau des neurotransmetteurs cérébraux.
- des **événements de vie difficiles ou des événements traumatisants** (qui sont différents d'une personne à l'autre avec par exemple : de la maltraitance physique ou sexuelle, des négligences, la perte d'un parent dans l'enfance).

Version finale

COMMENT SE SOIGNER ?

COMMENT SE SOIGNE LE TROUBLE DE LA PERSONNALITÉ BORDERLINE ?

La psychothérapie est le traitement recommandé et efficace pour le trouble de la personnalité borderline.

La majorité des personnes vont mieux et ont une amélioration des symptômes avec un suivi psychiatrique ou psychologique bien conduit.

Des études scientifiques ont montré l'efficacité de psychothérapies spécialement développées pour le trouble de la personnalité borderline. En France, même si ces psychothérapies sont encore peu disponibles, certaines psychothérapies s'en rapprochent.

AVEC QUI FAIRE UNE PSYCHOTHERAPIE ?

La psychothérapie se fait avec un psychologue ou un psychiatre. Il est très important que le professionnel connaisse le trouble et que vous soyez en confiance avec lui.

Peu de psychiatres font des psychothérapies.

Les psychologues ne sont pas remboursés par la Sécurité Sociale et ne peuvent pas prescrire de médicament.

QUELS SONT LES OBJECTIFS D'UNE PSYCHOTHERAPIE ?

Les objectifs sont propres à chaque personne et sont définis en fonction de la problématique personnelle de la personne.

Par exemple, un objectif peut être de trouver d'autres solutions que les automutilations pour soulager votre souffrance.

Un autre objectif peut être d'apprendre à mieux gérer vos émotions.

Version finale



CONSEILS POUR LA PSYCHOTHÉRAPIE

La psychothérapie est efficace mais il ne faut pas vous attendre à des améliorations et à des changements rapides.

Changer et aller mieux est difficile et prend du temps et il ne faut donc pas perdre espoir.

LES MÉDICAMENTS SONT-ILS EFFICACES?

Il n'existe pas de médicament qui guérisse le trouble de la personnalité borderline.

Cependant des médicaments peuvent avoir une efficacité sur certains symptômes (comme l'anxiété, l'impulsivité, l'instabilité des émotions, la colère, les idées de persécution), mais aussi pour traiter une maladie psychique associée comme la dépression.

En fonction des cas, les médicaments les plus souvent prescrits sont les antidépresseurs, les neuroleptiques, les anxiolytiques, ou les régulateurs de l'humeur.

UNE HOSPITALISATION PEUT-ELLE ÊTRE NECESSAIRE?

L'hospitalisation est parfois envisagée sur une courte durée. Par exemple, pour protéger la personne lorsqu'elle traverse une période de crise avec des idées de suicide importantes.

Version finale

COMMENT S'INFORMER PLUS SUR LE TROUBLE ?

LIVRES

- « **Borderline, retrouver son équilibre** » écrit par Dominique Page (aux éditions Odile Jacob): livre de 213 pages détaillant des techniques pour commencer à travailler sur soi avec par exemple des chapitres sur comment enquêter sur soi, gérer ses émotions, réajuster ses pensées, prendre du plaisir.
- « **Les borderlines** » livre de 183 pages écrit par le Pr Bernard Granger et le Dr Daria Karaklic (aux éditions Odile Jacob).
- « **Le Manuel du Borderline** » livre de 251 pages écrit par Dr Desselles (aux éditions Eyrolles).

SUR INTERNET

- Site aapel.org
- Document de 40 pages à télécharger www.promentesana.org/romandie/IMG/pdf/brochure_borderline_2008.pdf ou en recherchant « personnalité borderline » et « promentesana » sur internet. (C'est un document suisse donc les parties concernant les psychothérapies disponibles et les contacts ne sont pas adaptées à la France).

D'AUTRES PISTES POUR ALLER MIEUX?

- Il existe des approches complémentaires comme la méditation, la relaxation, le yoga, la sophrologie, les massages.
- **Prenez soin de vous** : essayez d'avoir un sommeil régulier et une alimentation équilibrée, pratiquez une activité physique.
- Cherchez une **activité qui peut vous apaiser en cas de crise** (ces techniques sont propres à chacun : par exemple certaines personnes écoutent de la musique, d'autres se concentrent sur leur respiration...).
- L'application Emoteo (pour smartphone) propose des exercices pour essayer de s'apaiser.

CCL commentaires

- Hypersensibilité et instabilité affective centrale:
peut être point de départ, apporte une forme de validation
- Importance de l'optimisme dans l'information sur
l'évolution et l'efficacité des psychothérapies
- Données chiffrées?

Psychoeducation et études

J Clin Psychiatry. 2018 May/Jun

Randomized Controlled Trial of Web-Based Psychoeducation

for Women With Borderline Personality Disorder

Mary C. Zanarini, EdDa,b,*; Lindsey C. Conkey, MAa; Christina M. Temes, MSa,b; and Garrett M. Fitzmaurice, ScDa

-> significantly greater decline in all 5 studied areas of borderline psychopathology: **affective symptoms** ($z = -2.31$, $P = .021$), **cognitive symptoms** ($z = -3.20$, $P = .001$), **impulsivity** ($z = -2.44$, $P = .015$), **interpersonal difficulties** ($z = -2.15$, $P = .032$), and **overall borderline personality disorder symptoms**

Journal of Personality Disorders, 22(3), 284–290, 2008

A PRELIMINARY, RANDOMIZED TRIAL OF PSYCHOEDUCATION FOR WOMEN WITH BORDERLINE PERSONALITY DISORDER

Mary C. Zanarini, EdD, and Frances R. Frankenburg, MD

->significantly greater decline in general **impulsivity** and the **storminess of close relationships**



A PRELIMINARY, RANDOMIZED TRIAL OF PSYCHOEDUCATION FOR WOMEN WITH BORDERLINE PERSONALITY DISORDER

Mary C. Zanarini, EdD, and Frances R. Frankenburg, MD

- The main objective of this study was to determine whether being taught the latest information concerning borderline personality disorder (BPD) leads to a decline in core BPD symptoms and an improvement in psychosocial functioning. Fifty-five late adolescent women participated in a rigorous diagnostic assessment and 50 met DIB-R and DSM-IV criteria for BPD. All 50 were informed that they met criteria for BPD. Then **30 were randomized to a psychoeducation workshop** that took place within a week of diagnostic disclosure. The other 20 were assigned to a **waitlist** and participated in the workshop at the end of this 12-week study. The two primary outcome measures were readministered each week of the trial: the Zanarini Rating Scale for DSM-IV Borderline Personality Disorder (ZAN-BPD) and the Sheehan Disability Scale (SDS). Immediate psychoeducation concerning the BPD diagnosis was associated with a significantly greater decline in general impulsivity and the storminess of close relationships. However, it did not result in significantly improved psychosocial functioning. Taken together, the results of this study suggest that informing patients about BPD soon after diagnostic disclosure may help to alleviate the severity of two of the core elements of borderline psychopathology- **general impulsivity and unstable relationships**. They also suggest that such instruction may prove to be a **useful and cost-efficient form of pre-treatment**.

“psychoeducation workshop detailing the latest information on the following aspects of BPD: **etiology, phenomenology, co-occurring disorders, treatment options, and longitudinal course**.

This workshop was led jointly by two research assistants, who used a **63-slide PowerPoint** presentation designed specifically for this study”

Randomized Controlled Trial of Web-Based Psychoeducation for Women With Borderline Personality Disorder

Mary C. Zanarini, EdDa,b,*; Lindsey C. Conkey, MAa; Christina M. Temes, MSa,b; and Garrett M. Fitzmaurice, ScDa

To determine if internet-based psychoeducation for borderline personality disorder is effective in reducing symptom severity and improving psychosocial functioning.

Eighty women who met DSM-IV criteria for borderline personality disorder were randomly assigned either to the **internet-based psychoeducation treatment group (n = 40)** or to the **internet-based control group with no psychoeducation (n = 40)**. Recruitment was conducted from July 2013 to March 2015. Subjects participated in 15 assessment periods that were divided into an acute phase (weeks 1-12) and a maintenance phase (months 6, 9, and 12). Main outcomes were assessed using the Zanarini Rating Scale for Borderline Personality Disorder.

In the acute phase, women in the treatment group were found to have a significant decline in their scores on all 10 outcomes studied, while women in the control group had a significant decline on 7 of these outcomes. Two between-group differences were found to be significant—those in the treatment group reported a significantly greater decline in their **impulsivity** ($z = -1.98$, $P = .048$) and a significantly greater increase in their **psychosocial functioning** ($z = -1.97$, $P = .049$) than those in the control group.

In the maintenance phase, those in the treatment group were found to have a significant decline in their scores on 9 of the 10 outcomes studied, while those in the control group had a significant decline in 3 of these outcomes. In terms of between-group differences, those in the treatment group reported a significantly greater decline in all 5 studied areas of borderline psychopathology: **affective symptoms** ($z = -2.31$, $P = .021$), **cognitive symptoms** ($z = -3.20$, $P = .001$), **impulsivity** ($z = -2.44$, $P = .015$), **interpersonal difficulties** ($z = -2.15$, $P = .032$), and **overall borderline personality disorder symptoms** ($z = -2.11$, $P = .035$).

Taken together, these results suggest that internet-based psychoeducation is an effective form of early treatment for reducing the symptom severity of borderline personality disorder for periods up to 1 year.

Randomized Controlled Trial of Web-Based Psychoeducation for Women With Borderline Personality Disorder

Mary C. Zanarini, EdDa,b,*; Lindsey C. Conkey, MAa; Christina M. Temes, MSa,b; and Garrett M. Fitzmaurice, ScDa

“This program details the latest information on the following aspects of BPD: introductory information (history of diagnosis, stigma associated with disorder, and demographic characteristics associated with BPD), symptoms of BPD and alternative theories of how these symptoms fit together, co-occurring disorders, etiology, longitudinal course, psychosocial treatments, and psychotropic medications.

The program is laid out like a book, with each topic being covered in its own chapter. For example, the chapter on etiology contains sections on childhood adversity, temperamental factors, family history of psychiatric disorders, and biological factors relevant to the development of BPD.