

5^e Congrès



Société Francophone
de Psychogériatrie et de
Psychiatrie de la Personne Âgée

Judi 6 et vendredi 7 JUIN 2024 - MONTPELLIER

Aidant, lien familial, trouble bipolaire : qu'en est-il à l'âge avancé?

Johanne Oberlin, psychologue clinicienne au CH de Rouffach

Coordinatrice du dispositif ADAGE





Aucun conflit d'intérêt

Pour cette présentation



Plan

- ▶ Introduction
- ▶ L'aidant
- ▶ L'âge avancé et ses manifestations
- ▶ Conjugalité et liens
- ▶ Conjugalité et vieillissement
- ▶ Conjugalité et trouble bipolaire
- ▶ L'attachement selon Bowlby
- ▶ Relation de couple et attachement
- ▶ Lorsque le conjoint devient aidant
- ▶ Comment accompagner ces situations?
- ▶ Que nous en dit la clinique avec Maï Ly & Fatiha ?
- ▶ Conclusion



Introduction (1/2)

- ▶ Depuis une vingtaine d'années, les recherches sur les **aidants familiaux** s'intéressent particulièrement aux pathologies neuro-évolutives à l'âge avancé qui se caractérisent par **l'apparition progressive de la dépendance**.
- ▶ L'accompagnement par l'aidant dure en moyenne **7 ans** (Pozet, 2016).
- ▶ Il est le plus fréquemment mis en place dans le cadre de la maladie d'Alzheimer (17 %) et souvent dans le cas du cancer (12 %) (Pozet, 2016).

Introduction (2/2)

- ▶ Or, ce temps de la vie peut également être le théâtre de l'**expression d'autres pathologies**, notamment celles relevant de la sphère psychiatrique.
- ▶ Moins d'études sur le rôle de l'aidant familial dans l'accompagnement de pathologies psychiatriques tardives telles que les troubles de l'humeur (dépression, trouble bipolaire, etc).
- ▶ Qui est l'aidant ?

L'Aidant (1/3)

- ▶ Multiples dénominations.
- ▶ Pas de définition consensuelle.
- ▶ « L'aidant est la personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités quotidiennes. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non. Cette aide peut prendre plusieurs formes : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance/veille, soutien psychologique, communication, activités domestiques »

Groupement de Coopération Sociale et Médico-sociale, Mieux relayer les aidants. *Contributions à l'amélioration et au développement des relais aux proches aidants*, Paris, 2009, p. 7.

L'Aidant (2/3)

- ▶ Les aidants familiaux se retrouvent ainsi souvent **démunis** face à une situation à laquelle ils n'ont pas été préparés, qui surgit dans leur vie, et constitue une source de **stress**, dans la mesure où elle **bouleverse** un équilibre familial existant et met à l'épreuve les capacités **d'adaptation** individuelles et collectives, en modifiant les liens établis.
- ▶ **Conjoint VS Enfant**
- ▶ **Lien conjugal VS lien filial**



L'Aidant (3/3)

- ▶ Selon HAS (2010), la relation d'aide a des **répercussions négatives** sur la santé de l'aidant :
 - 57 % évoquent un impact sur la dimension physique,
 - 49 % sur la dimension mentale de leur santé.
- ▶ Pour 48 % des aidants, de **nouveaux problèmes de santé** ont été déclarés dont :
 - des troubles du sommeil (61 %),
 - des douleurs physiques (63,5 %),
 - une augmentation de leur consommation de médicaments (25 %).

L'âge avancé et ses manifestations

- ▶ « **Travail du vieillir** » (Bianchi, 1981) : les désirs animant chaque personne paraissent ignorer la marque du temps ... au moment où le corps s'épuise et où les contraintes extérieures s'accroissent => émergence de **conflits psychiques** chez le sujet.
- ▶ **Pertes et remaniements** : santé, autonomie dans la VQ, domicile, finitude, travail et identité professionnelle, réseaux sociaux, conjoint, liberté de mouvements, liberté économique et droits civiques, sentiment de sécurité (Monfort, 2001).
- ▶ Eventuelle **vulnérabilité** physique et/ou psychique.
- ▶ Possible inscription dans une relation de **dépendance** à autrui.
- ▶ Réactivation du besoin d'attachement (≠ détachement).

Conjugalité et liens

- ▶ Au sein du couple, il existe **différents liens** : amoureux, sexuel, conjugal, attachement, etc.
- ▶ J-G Lemaire (1979) distingue :
 - **Lien amoureux** : « une relation amoureuse conçue comme passagère qui doit apporter des **satisfactions immédiates**, et qui est abandonnée dès qu'elle ne les donne plus ou dès qu'elle s'accompagne de difficultés considérables ».
 - **Lien conjugal** : « une certaine intention latente, parfois peu consciente, parfois même niée, de durer, susceptible de surpasser la situation génératrice de conflits ; nous conviendrons d'appeler lien conjugal un **lien amoureux** marqué par une intention avouée, ou non avouée de durée... ».

Conjugalité et vieillissement

- ▶ **Lien d'attachement** : « L'attachement n'est qu'un des liens du couple, réactivé notamment au moment de la rencontre dominée par la **sensorialité**. La proximité physique, le corps à corps, les caresses sont là comme un rappel de la sensorialité de l'enfance sur laquelle se sont établis les 1ers attachements » (M. Bonnet, 2012) .
- ▶ Les besoins primaires de **sécurité** et de **survie** sont > à la pulsion sexuelle.
 - ⇒ risque d'identification du conjoint à l'objet maternel primaire.
- ▶ Au cours du vieillissement, le couple construit un **édifice**, pierre après pierre, basé sur des défenses et des fonctions de vie ou de survie (Charazac, 2015). Ce lien peut s'établir sur la **crainte de la solitude**.

Conjugalité et trouble bipolaire

- ▶ Dans le contexte qui nous intéresse, le rôle d'aidant survient quand la maladie paraît, à savoir le trouble bipolaire.
- ▶ Ellouze et coll. (2010) ont montré l'impact **délétère** des troubles bipolaires sur la **relation de couple** et la **qualité de vie des conjoints**.
- Il ressort que ces conjoints présenteraient plus de *troubles anxieux*, **dépressifs** et de **maladies psychosomatiques** que la moyenne.
- Ces auteurs ont souligné le lien existant entre l'**attachement insécure** du patient bipolaire et la **dégradation de sa relation de couple**.

L'attachement selon Bowlby

- ▶ En résumé, l'attachement est une théorie qui étudie la façon dont l'individu parvient à surmonter le stress et la peur. C'est un lien affectif initialement repéré entre l'enfant et l'adulte, figure d'attachement (caregiver = base sécurisante).
- ▶ Le dispositif expérimental « Situation étrange » a permis d'identifier 3 catégories d'attachement chez l'enfant (Ainsworth et al., 1978). Ils sont également présents chez l'adulte :
 - Attachement « sécure »
 - Attachement « insécure » qui regroupe plusieurs styles :
 - « évitant »
 - « anxieux-ambivalent »
 - Et un 4^{ème} : Attachement « désorganisé-désorienté »

L'attachement selon Bowlby

- ▶ L'attachement correspond à un besoin de protection qui dure toute la vie.
- ▶ A l'âge avancé, « le sujet âgé réactive ce système d'attachement dans un contexte de dépendance (contrainte, subie parfois) pour répondre comme le petit enfant à un besoin de sécurité affective, physique, mais aussi identitaire, afin de se séparer non seulement de ce qu'il aime, mais aussi de la vie » (Bonnet, 2012).
- ▶ L'aidant est également concerné => interrelation.

Relation de couple et Attachement

- ▶ Chez l'adulte, la relation d'attachement est décrite comme « *un lien affectif durable au sein duquel le partenaire est considéré comme un individu unique, non interchangeable et dont on a envie de rester proche* » (Guédeney et Guédeney, 2009).
- ▶ Attachement au sein du couple peu étudié et encore moins à l'âge avancé.
- ▶ Histoire du couple : à quel moment est apparue la maladie dans la relation ? Répercussion sur la personne malade et le conjoint.
- ▶ « Pour le meilleur et pour le pire ».
- ▶ Le principal message de Bowlby « *est certainement que le lien n'implique pas un état de dépendance, mais au contraire qu'il peut constituer un facteur d'ouverture, de socialisation* » (Pillet, 2007).

Lorsque le conjoint devient aidant

- ▶ En raison de son épuisement, de sa culpabilité et de son ambivalence, il y a un risque de fragilité et de vulnérabilité chez l'aidant .
- ▶ « *Le pire du fardeau de l'aidant n'est pas sa charge de travail mais ce qu'il ne peut pas faire, c'est-à-dire son sentiment d'impuissance face à la marche arrière de son proche et le doute sur la valeur de l'aide qu'il lui apporte* ». (Charazac, 2015).
- ▶ Importance de prendre en considération le vécu subjectif et la temporalité du conjoint (décalages).

Comment accompagner les aidants dans ces situations ? (1/4)

Dispositif d'aide aux aidants :

- ▶ Lorsqu'on évoque une pathologie, on fait principalement référence à la personne malade. On se focalise sur cette dernière et sur son parcours de vie (rétablissement, PEC, etc.).
- ▶ Cependant, toute personne vit en **interrelation** avec d'autres personnes. **Lorsqu'une personne a un trouble, cela concerne également son entourage social et sa famille.** Autrement dit, un trouble psychiatrique d'un sujet a un retentissement sur la santé mentale de son entourage (souffrance).
- ▶ Conception inclusive : « une famille dont un membre est atteint d'un trouble bipolaire » (Katia M'Baila & coll., 2014)

Comment accompagner les aidants dans ces situations ? (2/4)

Avant la pandémie :

- ▶ Cycle d'informations sur les troubles de l'humeur.
- ▶ N'a pas rencontré son public.
- ▶ Quid de la répercussion des représentations associées à la santé mentale?
- ▶ Stigmatisation et discrimination.
- ▶ Temps de survenue de la pathologie dans l'histoire familiale.

Comment accompagner les aidants dans ces situations ? (3/4)

Après la pandémie :

- ▶ Groupe de parole pour les aidants ayant un conjoint atteint de troubles de l'humeur.
- ▶ Difficultés d'adhésion des participants :
 - Problématique identitaire.
 - Objet de plainte avec mise à distance d'un questionnaire propre.
 - Mécanismes de défense face à toute tentative de mise en perspective.

Comment accompagner les aidants dans ces situations ? (4/4)

- ▶ Quid du « travail de pré-deuil » ?
- Il y a une différence fondamentale dans la manière dont l'aidant investit la relation avec l'aidé selon la **pathologie**.
- Dans le cas d'une maladie neuro-évolutive, l'aidant est aux prises avec le **travail du pré-deuil** qui est un mécanisme psychique caractéristique.
- On ne le retrouve pas avec l'annonce d'un trouble bipolaire.
- Par contre, le travail d'intégration des pertes et des séparations est présent en raison du « *travail du vieillir* ».

⇒ Un détour par la clinique

Maï Ly – 75 ans (1/2)

- ▶ Aidante principale de Roland, son mari depuis + de 50 ans « *un mariage pour le meilleur et le pire* », ayant un diagnostic de TB depuis 1983, suite à une « crise » survenue après la naissance de leur 3^{ème} enfant. « *Inutile de vous dire que depuis toutes ces années j'en ai vu... j'ai eu du temps à lui consacrer* ».
- ▶ « *Je suis chinoise polynésienne* ». Est l'aînée d'une fratrie de 11 enfants. En réalité, son frère aîné est mort alors que sa mère était enceinte d'elle. A grandi dans une famille nombreuse.
- ▶ Elle le rencontre à l'âge de 19 ans ½ alors qu'elle est venue seule faire ses études en Métropole. « *Il était très beau, quelque chose d'angélique, un regard d'ailleurs... Je suis attirée par ce genre de personne. On ne sait rien de la vie face à quelqu'un de fofou. Il était rejeté de partout été j'ai un côté bon samaritain* ».
- ▶ « *Si j'épousais mon mari, mon père ne voulait pas que ma sœur étudie en France. J'ai attendu. J'ai dit à Roland de faire son service et moi, je suis partie un an à Londres* ». Répercussions sur les relations familiales.
- ▶ « *Quand vous avez un mari malade, on ne vous considère pas* ». « *Partout où je vais, je suis la femme du fou* ». A souffert de stigmatisation et de discrimination tout au long de sa vie.

Maï Ly – 75 ans (2/2)

- ▶ Charazac (2015) rappelle : « *On n'est pas naturellement aidant parce qu'on est enfant ou conjoint. On le devient ou on le redevient, si l'on prend en considération que cette relation fait revivre des expériences infantiles* ».
- ▶ A toujours géré le quotidien et rattrapé les écarts voire les extravagances de son mari (démissions, déménagements, achats, ...). S'est principalement occupée de l'éducation des enfants seule.
- ▶ « *C'est peut-être parce que je suis là qu'il a vécu aussi longtemps...* ». Le lien circule à **double sens** et le proche aidant devient lui-même dépendant de l'aide qu'il apporte à son proche, se revendiquant parfois comme étant la seule personne à connaître les besoins de son proche. «*Beaucoup d'aidants, à travers ce discours d'anti-séparation, projettent leur propre angoisse d'avoir à vivre sans son conjoint, et ce, au regard de l'histoire de la relation (qui dure pour certains couples depuis 70 ans !), mais aussi au regard de l'urgence à vivre ensemble le plus longtemps possible.* (P & M Charazac, 2015)
- ▶ « *Tout ce qui est différent de moi, je le mettais sur le compte de la culture. On peut dire que c'est la culture chinoise qui m'a sauvée* ».

Fatiha – 60 ans (1/2)

- ▶ Se présente au CMP sur les conseils de la psychologue de la plateforme de répit qui les accompagne depuis le diagnostic de MCL pour son mari (72 ans) déjà atteint d'un trouble bipolaire (2015).
- ▶ Est en couple depuis plus de 20 ans (2^{ème} union pour chacun). Se sont rencontrés via les annonces téléphoniques. Ont ensemble un fils de 16 ans.
- ▶ Est la 7^{ème} d'une fratrie de 11 enfants sachant que ses parents ont eu 4 aînés qui sont décédés en bas âge (2 en Algérie et 2 en France).
- ▶ « *Tout ce qu'on a construit ensemble ça s'écroulait. Avec tout ce qu'on a vécu, les épreuves qu'on a traversé ensemble, c'est vraiment la goutte d'eau qui fait déborder le vase* ». Deuils successifs dans leur entourage proche.
- ▶ « *Ce qui me rend très triste, c'est que la vie s'est arrêtée. On ne peut plus faire de projet alors qu'on en avait plein avant. Mon mari était déjà bipolaire mais on a pu le stabiliser. On avait une vie normale* ».
- ▶ A l'annonce de la bipolarité, explique avoir tenu un discours positif, rassurant qui ne peut pas s'appliquer dans cette situation. « *Je ne peux pas lui dire que ça va aller. Je ne lui demande pas de se résigner* ».

Fatiha – 60 ans (2/2)

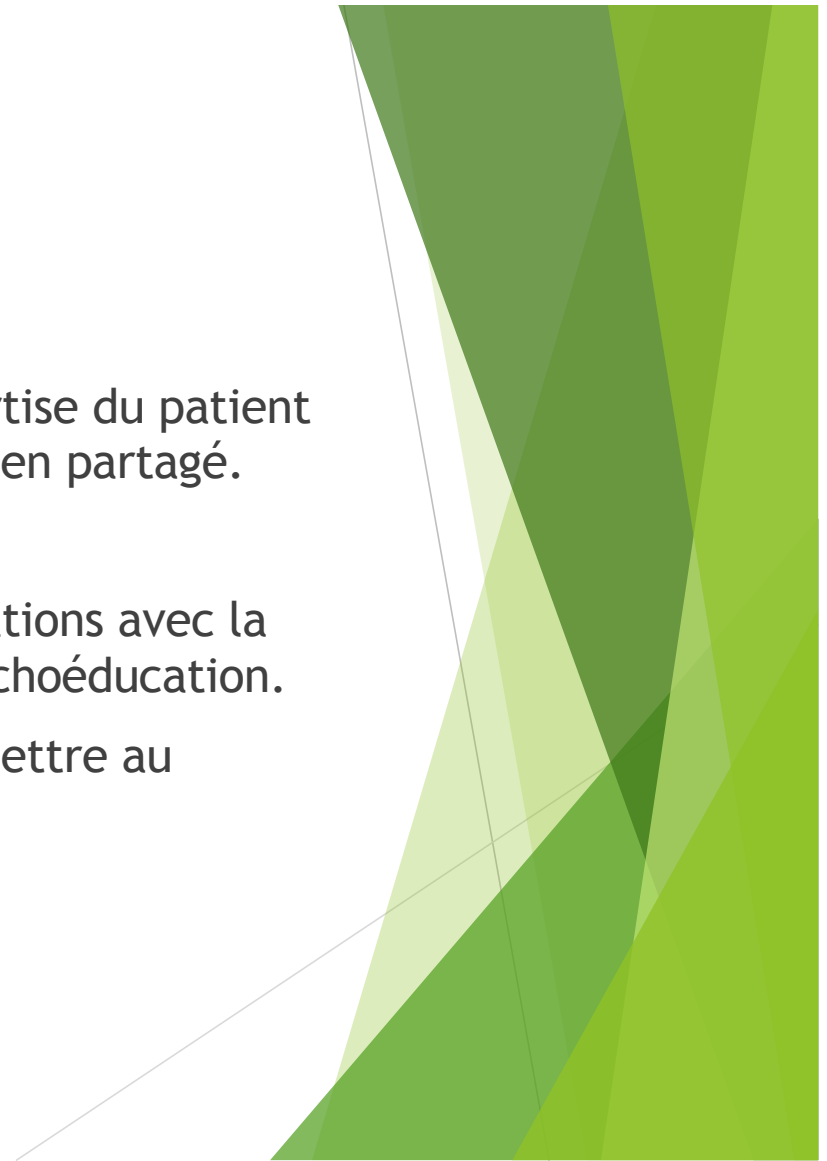
- ▶ *"La bipolarité, ce n'est pas une maladie mortelle même si on est passé par des épreuves... C'est de l'injustice parce qu'avec tout ce qu'on a vécu ça suffit. Il n'y a pas d'échappatoire. On ne peut pas se dire que ça se guérit. J'ai déjà vécu ça avec ma mère et je ne pensais pas le revivre... Des accumulations de trop... J'ai déjà eu ma période de malheurs. Je prends aussi une part de sa souffrance. Je fais en sorte que sa vie soit la plus douce possible. J'ai beaucoup d'empathie. Je prends sur moi-même. Je fais en sorte de minimiser".*
- ▶ « Le couple, malgré la maladie, développe bien souvent des conduites 'antiséparation', comme le retrait dans une relation symbiotique pour sauvegarder l'intimité et éviter l'intrusion ou la séparation ». (Bonnet, 2012)
- ▶ « *La bipolarité, on a presque réussi à l'appivoiser... Là, je me sens impuissante. C'est pas comme si cela allait passer. On sait comme ça va se terminer* ». Evoque une remise en question de l'avenir et des projets pour la retraite. « *On ne sait pas quand cela va basculer. On vit au jour au jour. Parfois j'oublie qu'il est malade* ».

Conclusion (1/2)

- ▶ Le « proche aidant » est sans cesse **mis en tension**.
- ▶ La question de l'**ajustement**, de la bonne distance dans le lien, est ici centrale et sans cesse interrogée.
- ▶ Le « pré-deuil » ne concerne pas le trouble bipolaire.
- ▶ Par contre, le **spectre de la séparation** se dessine en toile de fond lorsque la dépendance du conjoint se manifeste ou parce que l'aidant du fait de son propre vieillissement, craint de tomber malade.
- ▶ Situation éprouvée au regard du style de lien d'attachement.

Conclusion (2/2)

- ▶ Importance de l'entourage qui possède une expertise du patient en raison d'une histoire commune et d'un quotidien partagé.
- ▶ Moments d'intensité qui ont fait le sel du couple.
- ▶ Changements de perception au niveau des générations avec la prise en compte de la santé mentale et de la psychoéducation.
- ▶ Accueillir la souffrance de l'autre, tenter de la mettre au travail est en faveur d'une mise en sens.





Merci de votre attention !

Bibliographie

- ▶ Bonnet, Magalie. « Le travail de séparation du proche aidant », *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, vol. 152, no. 1, 2023, pp. 21-33.
- ▶ Bonnet, Magalie. « Évolution des liens dans le vieillissement. Épreuves, continuité et plaisir de la relation », *Le Journal des psychologues*, vol. 398, no. 6, 2022, pp. 36-41.
- ▶ Bonnet, Magalie. « L'attachement au temps de la vieillesse », *Dialogue*, vol. 198, no. 4, 2012, pp. 123-134.
- ▶ Charazac, Pierre. *Comprendre la crise de la vieillesse*, Dunod, 2015
- ▶ Charazac, Pierre-Marie. « Apprendre aux aidants (ce) qu'ils savent faire. Réflexions sur la formation des aidants », *Gérontologie et société*, vol. 36/147, no. 4, 2013, pp. 135-146.
- ▶ Ellouze, F. ; Ayedi, S. ; Cherif, W. ; Ben Abla, T. ; M'Rad, M.F. 2010. « Conjoint et trouble bipolaire », *L'encéphale*, 37, 41-7.
- ▶ Jaulin, Philippe. « Bipolarité tardive chez le sujet âgé », *L'information psychiatrique*, vol. 87, no. 8, 2011, pp. 629-640.
- ▶ M'Bailara, Katia, Munuera, Caroline « Trouble bipolaire : la perception des familles », in *Santé mentale*, 258, mai 2021, p36 à 42.
- ▶ M'Bailara, Katia, et Christian Gay. « 68. Famille et troubles bipolaires », Marc-Louis Bourgeois éd., *Les troubles bipolaires*. Lavoisier, 2014, pp. 541-550.
- ▶ M'Bailara, Katia, et Sébastien Gard. « Un groupe de psychoéducation pour les patients bipolaires et leur entourage », *Le Journal des psychologues*, vol. 313, no. 10, 2013, pp. 42-45.
- ▶ Pierron-Robinet, Géraldine. « Dépression, travail du négatif et remaniements des liens du couple âgé », *Dialogue*, vol. 221, no. 3, 2018, pp. 115-126.