

# Vivre avec une personne souffrant de maladie bipolaire



Par  
Louise Ranallo, M. Ps.

**L**A PERSONNE bipolaire vit des moments cycliques d'excitation et de déprime, avec des périodes d'accalmie où elle fonctionne d'une façon qu'on peut qualifier de normale. Les changements radicaux dans son comportement qui découlent de ces cycles perturbent aussi son entourage<sup>1</sup>. Des voyages non planifiés, des dépenses démesurées alternent avec des moments de grand découragement et d'apathie. Les stabilisateurs de l'humeur prescrits sur le plan médical aident à maîtriser l'humeur. Par ailleurs l'entourage, tout en subissant les impacts de cette instabilité, peut contribuer à rétablir l'équilibre. Mais qu'en est-il en réalité? Les observations cliniques qui suivent traduisent le contenu d'expériences vécues par des proches.

Plusieurs histoires de vie sont reliées à la maladie bipolaire (4 % de la population en souffre<sup>1</sup>). Ces anamnèses révèlent faillites, blessures affectives, déstabilisations familiales, dommages financiers, violence imprévue, pertes d'emplois, placements d'enfants. Paradoxalement, les récits des proches relatent aussi des liens humains indéfectibles, une générosité humaine en apparence exemplaire, de l'entraide, des réalisations et des trajectoires de vie exceptionnelles grâce à la personne malade.

Quand l'entourage commence à comprendre le malaise, les interactions chevauchent des schémas affectifs associés à des pensées fortement valorisées (p. ex. l'amour est plus fort que tout, tout désir doit devenir une réalité, il faudra que j'apprenne à haïr ma conjointe pour m'en séparer, seule la mort pourra nous séparer), augmentant la difficulté d'envisager des solutions avec le recul psychique nécessaire. Les proches qui apprennent cette nouvelle ne tiennent pas à rompre le lien affectif, bien que les écarts de comportements soient si grands qu'ils risquent de faire naître un besoin de distance déchirant pour les proches. Ceux-ci y verront surtout une bonne occasion d'aider l'autre. Comment soutenir l'autre sans hypothéquer sa propre santé?

Être proche de quelqu'un qui souffre de bipolarité signifie risquer de vivre des situations paradoxales, chargées d'intensité émotive et devoir jouer des rôles compensatoires afin de juguler la détresse psychique, sociale, économique et organisationnelle tributaire de la maladie. Les proches eux-mêmes rapportent devoir s'assurer que la

médication soit prise (rôle de soignant), que rien ne cloche au travail (secrétaire), que le reste de la famille ait des nouvelles (être la liaison), que la personne malade mange régulièrement (épouse traditionnelle), que l'entretien ménager soit fait (ménagère), que les enfants se développent (parent unique : voir aux loisirs, à leurs déplacements, aux activités en famille). Enfin, la dynamique individuelle, le degré d'instruction et le niveau socioéconomique de l'entourage et de la personne malade peuvent être liés à l'atteinte des résultats recherchés en termes d'aisance affective pour chaque personne du réseau.

Les variables impliquées dans le milieu sont imbriquées dans une complexité toute vivante liée à des valeurs, à des sentiments et à des prédispositions à l'action. Quand la famille accepte de questionner ses attitudes (vis-à-vis d'elle-même, de la personne atteinte et de la maladie), on peut alors penser à en réduire les effets négatifs. Maintenir la qualité de vie familiale devient alors l'enjeu premier : jusqu'où les proches peuvent-ils se responsabiliser? Comment faire le deuil d'une vie qu'on avait projetée grandiose? Comment maintenir l'autonomie de chacun? Comment maintenir l'équilibre nécessaire à la réalisation de soi tant pour le malade que pour les proches, ceci malgré les risques encourus par la démesure?

## Le vécu de l'entourage

### Chez les conjoints

La famille est une valeur fondamentale pour le conjoint qui consulte. Celui-ci s'investit de tous les rôles pour tenter de recréer l'unité familiale : prise en charge des enfants, des comptes et remplacement au travail. Cette valeur peut l'inciter à dépasser ses limites. La famille est mobilisée : on apprend à se contenir, peut-être à s'inhiber, pour aller dans le sens donné par le conjoint stabilisateur. Chacun s'engage dans cette voie.

La relation de couple fait face à une passion amoureuse qui se transforme en violence de vivre quand les limites de la réalité heurtent les attentes mutuelles. Les conjoints rapportent plusieurs maux physiques (hypertension, étourdissements, angoisse, sensations d'étouffement, manque d'air) et au moins deux indices de dépression (fatigue, irritabilité, pleurs, insomnie). S'ajoute à cela une détresse psychologique élevée souvent occultée par le conjoint lui-même, son attention étant retenue par la maladie.

Le conjoint peut adopter un rôle de parent et glisser vers un contrôle de l'autre de plus en plus inconfortable pour garder l'équilibre systémique. Habituellement, le conjoint souhaite limiter les



dégâts et s'active à stabiliser la vie commune. La rigidité du contrôle exercé par le conjoint tant sur le milieu que sur lui-même et sur le malade varie selon ses sentiments de sécurité personnelle, l'intensité de la maladie et/ou ses moyens financiers.

Des symptômes de fatigue se manifestent. Ils diminuent si on se réserve des activités extérieures à la famille. Si, faute d'énergie, le conjoint se limite à compenser les manques et ne trouve pas de moyens de se réaliser, il risque de rendre permanente une position de refus de vivre pour soi-même et de s'oublier au point où il devient pour lui impensable, dans cette situation, de chercher à se centrer sur soi, ses pensées étant entièrement mobilisées par la personne malade.

Peut-on se demander pourquoi le conjoint accepte autant de responsabilités? Vouloir rester proche d'une personne bipolaire signifie valoriser l'intensité et se trouver à l'aise dans des sensations fortes. Mais cette « trop grande vie » risque de déborder les limites de la réalité et de menacer l'équilibre de l'entourage. Le choix d'abandonner l'autre est difficile à faire. Il met en jeu le changement de valeurs auxquelles on veut croire et à partir desquelles on souhaite se réaliser.

### Chez les enfants

Les enfants apprennent très jeunes à compenser la forte intensité du milieu en gardant un faible degré d'excitation et ils font spontanément preuve de générosité envers l'entourage. Certains enfants développent des difficultés de concentration à l'école. Le Dr Brian Bexton signale le caractère héréditaire dans les données suivantes : de 20 à 25 % des personnes atteintes ont un parent bipolaire; de 50 à 75 % ont deux parents bipolaires<sup>1</sup>.

Devenus jeunes adultes, ils s'inquiètent quant à leur propre hérédité. Les jeunes de 18 à 30 ans venant consulter pour une fatigue insidieuse, une amertume diffuse devant la vie, ont souvent une histoire imprégnée d'une « mission » adoptée très jeunes auprès de leurs parents.

Les questions qu'ils se posent sont les suivantes : Si j'ai des enfants, quel est le risque qu'ils soient atteints eux aussi? Je suis toujours fatigué, je ne pourrai jamais tout mener de front : vie affective et carrière... Serai-je un jour comme mon père, aussi malade? Qui suis-je? Souvent ces questions révèlent le doute et l'impuissance à ressentir qu'on se réalise pleinement.

Certains doivent prendre des distances avec la famille pour se retrouver ou pour fuir les tensions; mais souvent ils redoutent de créer un nouveau déséquilibre dans le réseau. On oscille entre la rébellion non avouée et la culpabilité d'abandonner aux autres la tâche trop exigeante pour soi.

### Chez les parents

Les parents âgés reprennent souvent la charge de leur enfant qui revient parce qu'il est malade et seul. On se plaint de maux physiques et on tolère des stress élevés à long terme. On tente de jouer un rôle protecteur vis-à-vis du malade, rôle qui peut entraver son autonomie. Avec l'augmentation de l'intensité des crises, quand l'inquiétude et

l'impuissance se marient, les parents font face à des démarches judiciaires pour faire hospitaliser le malade. Ils essaieront désespérément d'éviter ces actions qui ont un impact sur la relation avec le malade.

L'épuisement vient plus rapidement pour les parents uniques. Le lien affectif est si présent que la plus grande peine pour eux est d'imaginer qu'après leur décès la désorganisation psychosociale guettera leur fils ou leur fille. C'est la question de l'héritage : comment assurer à long terme la qualité de vie du malade en préservant l'équité?

### Chez les frères et sœurs

La fratrie peut s'impliquer en offrant son soutien, mais elle peut aussi se retirer. D'un côté ou de l'autre, ce qui est ressenti est vécu comme tellement intense et chargé que cela s'apparente à un impossible existentiel. Les frères et sœurs du malade peuvent ressentir des malaises, demandent peu pour eux-mêmes et risquent aussi l'épuisement émotionnel. Ils font appel à des services de consultation psychologique, étant inquiets pour leurs propres enfants, et questionnent leur hérédité.

### Quelques observations cliniques

Le déplacement des rôles de conjoint à soignant, d'enfant à parent, de parent à pourvoyeur, même temporaire, peut introduire des biais de positions affectives générant insidieusement des situations mutuellement abusives. Ce déplacement de rôles, dont la qualité dans l'immédiat est de maintenir ou de compenser le déséquilibre, devient vite un piège pour les proches qui risquent la surcharge. Entre vouloir protéger l'autre et être placé dans une position qui peut être qualifiée d'abusives sur le plan de la santé, les proches verbalisent leur ambivalence quant aux conduites à tenir et leur hésitation quant aux limites à tracer. Cette forte ambivalence peut les amener à se méfier des conseils et à négliger d'expérimenter de nouvelles positions affectives. Tout intervenant doit tenir compte de cet aspect de la résistance individuelle qui souvent nourrit la dynamique de la famille.

Il est en effet très difficile pour les proches de tenir compte de leurs besoins, même quand leurs limites se concrétisent (maladie, âge avancé, mobilité réduite). De plus, il leur est ardu de voir les pièges d'une dynamique protectionniste. L'aspect pathologique s'observe quand ils se rigidifient dans la position de vivre-pour-l'autre, gênant la centration sur soi qui est préalable à une lecture adaptée des besoins individuels.

Les proches ne sont pas dans une position affective qui favorise leur réceptivité vis-à-vis des conseils. Ils ont déjà absorbé trop de tensions. Apprendre à devenir et/ou à maintenir l'authenticité avec une personne malade, à découvrir les limites (les siennes et celles de l'autre) permet de donner une chance à tous de s'adapter de façon dynamique et saine et aide à diminuer l'agressivité provenant d'attentes déçues.

Par attachement, la plupart se responsabilisent au-delà de leurs limites. La personne malade détecte le tout et ressent le malaise des autres. Les zones d'hostilité non avouées peuvent devenir omniprésentes si les proches n'agissent pas avec des attitudes de vigilance et



de prévention à cet égard. Ainsi, le conjoint doit préserver son autonomie affective et s'assurer que cela se fasse concrètement (p. ex. se garder des occupations personnelles hors des turbulences, connaître et faire respecter ses propres limites, échanger sur ce qu'il vit, savoir consulter au besoin, se joindre à des groupes d'entraide).

### La consultation psychologique

L'évaluation sérieuse des trajectoires psychiques, cas par cas, et la psychothérapie à court ou à moyen terme sont des moyens à la disposition de ceux (tant les malades que les proches) qui visent à mieux se connaître et à comprendre davantage leur propre dynamique et leur marge de manœuvre dans la réalité. Les proches ont intérêt à consulter, même de façon ponctuelle, car l'absence de recul et l'épuisement les guettent.

Situer la demande de consultation individuelle dans le spectre élargi des forces et des faiblesses du milieu familial devient essentiel pour ces personnes. La cueillette de données biopsychosociales permet de saisir les marges de manœuvre concrètes à leur disposition. Il s'agit de remettre en perspective les éléments qui mettent en évidence les besoins de développement individuel indépendamment des besoins de compenser les rôles dans l'espoir de stabiliser la dynamique du lien avec la personne malade.

Le cadre thérapeutique doit s'adapter aux demandes formulées. Certains proches, parfois aussi les personnes atteintes, voudront s'engager dans un processus thérapeutique, d'autres recherchent du soutien psychologique avant tout. L'essentiel est de prendre le temps de bien comprendre les mouvements de réalisation de soi de chacun. Parfois, une intervention auprès du réseau familial aide à s'entendre sur un ou plusieurs plans d'intervention individuelle plus adaptés à la réalité concrète.

Le système familial est-il en crise? Il est important de considérer l'intensité du stress toléré par le système et de donner un avis sur les limites de la réalité quant aux tensions à gérer dans l'immédiat, au moment de la consultation.

L'information sur la maladie et la médication devient utile pour les proches seulement si elle permet de maintenir la qualité des liens entre eux et la personne malade et de préserver son image de soi. Le malade trouvera le moyen de tester la cohérence des messages qui lui sont envoyés à ce sujet. L'information permet aux proches de se déculpabiliser, de mieux comprendre les limites individuelles et familiales, de se situer dans la réalité. À cet égard, il vaut mieux que l'aidant prévoie et suive l'intégration de cette information.

Le suivi psychologique d'un proche doit le faire évoluer vers la réalisation de soi malgré l'éparpillement qui le guette. On peut explorer les voies suivantes en cours de suivi :

- apprendre à agir plutôt que réagir aux événements : se décentrer de la maladie pour se recentrer sur soi ;
- savoir que l'intensité doit être dosée pour mieux faire face au quotidien ;

- se valoriser dans d'autres sphères de vie rejoint un besoin normal pour tous et permet d'être moins assujéti aux excès ;
- être conscient des enjeux narcissiques, les siens et ceux du malade, permet d'adapter les communications ;
- apprendre à reconnaître ses propres éléments dépressifs permet de choisir des modes de défense plus satisfaisants, moins destructeurs pour soi et les autres ;
- la dynamique bipolaire se joue souvent sur plusieurs générations et dans les deux familles d'origine. L'observation attentive de ces reduplications et l'analyse de la dynamique familiale peuvent renseigner sur le déroulement probable des événements à venir.

### Quelques contenus abordés en consultation psychologique

#### La dépendance affective

L'aidant se questionne sur les dépendances affectives sur lesquelles le système s'articule. La position affective exigée pour réguler le lien risque de se développer en un excès d'investissement qui devient toxique pour le proche.

#### La stabilisation ou l'éclatement

Après avoir vécu intensité et passion, brusquement on est devant plus de vie qu'on peut en prendre, incapable d'en intégrer les stimuli : on est confronté aux limites de la vie et à la menace de l'éclatement. Imaginer qu'une personne brillante doit évoluer au prix de sa santé vers une baisse d'intensité pour réguler son humeur est difficile à comprendre. Le proche et la personne bipolaire doivent évoluer dans le sens de cette baisse d'intensité pour vivre avec le quotidien à long terme. Ils doivent s'adapter à ce changement et modifier certaines de leurs attentes. Plusieurs petits deuils sont à faire pour accéder à de nouvelles satisfactions. Il importe de départager le rêve de la réalité, le probable de l'improbable, si on veut se stabiliser.

#### Les réactions dépressives

Il est essentiel de sonder l'impact psychique des événements sur les proches. Le conjoint épuisé peut être mis devant sa propre incapacité de générer soi-même de la vie : il se trouve alors confronté à ses propres éléments dépressifs. La voie à suivre est de soutenir l'entourage dans la recherche d'autres intensités, d'autres états d'éveil moins déstabilisants pour valoriser la vie, ses avantages et ses limites, plutôt que l'action en soi. Une prescription médicale peut aider dans ce sens.

#### L'identité

L'identité est l'enjeu de réalisation de soi surtout pour les jeunes adultes, qui en sont à l'âge où l'énergie humaine est au maximum. Or, on signale très souvent une grande fatigue chez les jeunes qui ont un parent bipolaire. Il faut que ces personnes comprennent pourquoi elles portent une si grande fatigue, pourquoi leur résilience est si

faible qu'elle freine leurs élans identitaires. Ces jeunes doivent être encouragés à s'observer, à garder une vigilance suivie envers eux-mêmes et leurs limites tout en tenant compte de leur vulnérabilité. Ils ont intérêt à mieux se connaître et à prendre l'habitude de se centrer sur soi.

### La spiritualité ou le sens à la vie

La spiritualité est aussi une force souvent invoquée par les proches en consultation psychothérapeutique. On y puise la symbolique qui permet de développer un sens cohérent et régulateur dans la réalité.

### Autres pistes

Des questions auxquelles il est difficile de répondre pour chaque situation (comme l'impact héréditaire de la maladie) inquiètent les proches. Il est essentiel de les orienter vers des groupes communautaires où les contenus d'information sont mis à jour et les expériences partagées entre familles. Cela augmente la réceptivité, stimule la réflexion et aide à adopter la position de recul émotif nécessaire pour faire de bons choix de comportement. Les ressources communautaires soutiennent de façon sécuritaire l'effort des proches pour garder un mode de vie sain. L'entraide est un stimulant

essentiel et complémentaire aux démarches auprès du médecin ou du psychologue.

La maladie bipolaire entraîne des écarts de comportement de toutes sortes et des pertes de contrôle sur soi. Conséquemment, l'univers des proches se trouve rapidement envahi, monopolisé par la maladie, déstabilisé. En réponse les proches s'activent, visant à stabiliser le milieu. Mais les cycles se succèdent. Mus par des émotions intenses, les proches sont happés par l'action. L'espoir de maintenir le lien l'emporte sur l'attention à porter sur leur santé. Finalement, toute cette surcharge de stimuli finit par mettre en péril le lien lui-même en épuisant les proches. Ces derniers doivent enfin refuser de s'épuiser s'ils tiennent au lien. Ils devront résoudre ce paradoxe pour le mieux, dans les limites de la réalité.

*Louise Ranallo, psychologue, a enseigné la psychologie sociale durant 10 ans et par la suite est intervenue plus de 15 années comme psychologue communautaire dans un service de santé mentale de première ligne.*

### Référence

1. Brian Bexton, psychiatre au Pavillon Albert-Prévost de l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal, a récemment publié dans Internet, via le groupe REVIVRE, un article sur les troubles bipolaires ([www.revivre.org](http://www.revivre.org)).

# GLOBALEX

L'ESPRIT TRANQUILLE

(anciennement Promédic)

## Courtier exclusif de l'Ordre des psychologues du Québec

### ASSURANCE-GROUPE

- |   |   |  |
|---|---|--|
| <input type="checkbox"/> Assurance-vie  | <input type="checkbox"/> Assurance soins médicaux | <input type="checkbox"/> Assurance soins dentaires |
| <input type="checkbox"/> Assurance décès ou mutilation par accident             | • Hospitalisation                                 | • Soins de base et prévention                      |
| <input type="checkbox"/> Assurance perte de revenu<br>(Durée maximale – 70 ans) | • Médicaments                                     | • Endodontie (traitement de canal)                 |
| <input type="checkbox"/> Assurance des frais généraux                           | • Paramédicaux                                    | • Périodontie (traitement des gencives)            |
|   | • Assitance-voyage                                |  |

### ASSURANCE INDIVIDUELLE

- |  |  |   |
|--|--|---|
| <input type="checkbox"/> Assurance-vie | <input type="checkbox"/> Assurance perte de revenu | <input type="checkbox"/> Assurance contre «les maladies graves» |
| • Temporaire 10 ans                    | <input type="checkbox"/> Assurance-vie universelle | • Protection en cas de :  |
| • Temporaire 20 ans                    |  | Cancer – Crise cardiaque  |
| • Temporaire 100 ans                   |  | Paralysie – Sclérose en plaques                                 |

### PLANIFICATION FINANCIÈRE

- |   |                                   |                                    |                                     |
|---|-----------------------------------|------------------------------------|-------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Études des enfants | <input type="checkbox"/> Retraite | <input type="checkbox"/> Fiscalité | <input type="checkbox"/> Succession |
|---|-----------------------------------|------------------------------------|-------------------------------------|

### La réponse à tous vos besoins d'assurance de personnes

N'hésitez pas à communiquer avec nous

2001, avenue McGill College, bureau 600, Montréal (Québec) H3A 1G1

Téléphone (514) 382-6674 • Sans frais 1-800-561-4963 • Télécopieur (514) 382-1642 • Courriel [servicesfinanciers@global-expert.com](mailto:servicesfinanciers@global-expert.com)