



Samedi 22 février 2014
Maison des Associations de Grenoble.

Groupe de Parole sur le thème :
Honte du bipolaire, honte du proche

Règles :

- o Confidentialité
- o Secret
- o Respect
- o Aucun jugement. Chacun parle de soi (je)
- o Les prises de notes ne sont pas admises
- o Compte-rendu non nominatif
- o Le thème est un prétexte
- o Les contributions écrites sont à envoyer dans les 15 jours pour quelles soient ajoutées au compte-rendu

Thème du prochain Groupe de Parole (22 mars 2014):

"Assemblée Générale, bilan et perspectives"

CONFERENCE:

Docteur Chabannes à la MDA, mardi 1^{er} Avril 2014, 19h

Troubles bipolaires:

Intérêt de connaître la maladie (proches et malades)

Rôle des aidants

Permanence à la Maison des Usagers :

(Dans le Centre Hospitalier Spécialisé), 3 rue de la gare. Saint Egrève le 2^{ème} mardi de chaque mois de 14h30 à 17h. Prochaine permanence le **8 avril 2014**

Groupe de Parole

Le président apprend aux adhérents que Denis a mis fin à ses jours

-/-

K2

Maison des associations
6, rue Berthe de Boissieux - 38000 Grenoble
Tel : 06.13.21.44.97
K2.bipolaire@orange.fr

1



(C'est la consternation)

-/-

Est-ce qu'on n'a dit que l'association aurait pu faire quelque chose ?

-/-

Les médecins ne savent faire pas non plus et personne n'a la science infuse

-/-

Ils devraient savoir plus que quiconque

-/-

C'est difficile d'avoir un appui dans le monde médical. Ce n'est pas comme dans les autres disciplines.

-/-

Les médecins, professionnellement, n'ont pas le même rapport au suicide que les citoyens lambda.

-/-

Chez les alcooliques anonymes, on n'était pas bien vu au début, aujourd'hui, ça a changé, ça évolue

-/-

Cet appui, c'est une histoire de personnes. Ne peut pas qui veut. Il faut savoir naviguer dans le système

-/-

K2 a un savoir-faire dans la communication des bipolaires et des proches. Il faut mettre tout ça en théorie et se servir de l'aura de K2.

-/-

En prévention, nous allons inscrire la personne de confiance sur la fiche d'adhésion. Ainsi quand nous constaterons les difficultés d'un adhérent, nous pourrions contacter la personne de confiance.

-/-

Ça dérange, ça titille, peut-être qu'ils préfèrent des gentils, des qui ne se suicident pas

-/-

Au niveau du pôle médical, on dérange. Il considère que K2 se mêle de ce qui ne les regarde pas

-/-

K2

Maison des associations

6, rue Berthe de Boissieux - 38000 Grenoble

Tel : 06.13.21.44.97

K2.bipolaire@orange.fr



Tous les médecins ne sont pas à mettre dans le même panier. Mon médecin est un médecin avec qui j'ai un très bon contact. Il est très ouvert

-/-

Mon psy a demandé à rencontrer les parents. C'est intéressant d'échanger et d'entendre ce qu'il en pense.

-/-

Nous avons fait une thérapie familiale

-/-

Il faut parler du suicide. C'est très difficile pour nous tous et je pense aux proches de Denis, à sa compagne qui n'en pouvait plus et qui s'était éloignée de lui. Aujourd'hui, pour nous, c'est difficile de mettre des mots sur notre émotion. Et c'est difficile de recevoir l'émotion des autres. C'est là que se fait le silence. Et le silence, ce n'est pas bon. Si nous ne pouvons pas en parler maintenant, nous en reparlerons plus tard quand tout se sera reposé.

Nous allons ajouter la prévention du suicide aux perspectives de 2014 à la prochaine Assemblée Générale.

Si vous le voulez, nous allons commencer le tour de table.

-/-

Je suis bipolaire de type I. J'ai fait une phase hypomaniaque l'an dernier. Je m'en suis sorti grâce à K2. Je souhaite sortir de ma mesure de curatelle renforcée et même, si possible, la supprimer.

-/-

J'enverrai les documents qui ont trait à la curatelle et à la tutelle prochainement.

-/-

Le psy n'a qu'un rapport intellectuel avec la maladie. Il ne s'occupe pas du malade. Je suis content de la "Maison des habitants". J'ai été convoqué par la directrice parce que je me tenais mal. J'étais en phase dépressive. J'ai laissé mon appartement à l'abandon. Les propriétaires m'ont rappelé à l'ordre. Je me suis repris.

-/-

Tu as dû dépasser les limites du raisonnable. Ça t'arrive dans les deux phases. Tu sais que ça t'es déjà arrivé et que tu dois faire attention.

-/-

K2

3



Je suis bipolaire depuis 2011. J'aurais pu être diagnostiqué en 2008. À ce moment le psy m'a dit: "C'est bien d'avoir des hauts et des bas". J'ai payé beaucoup avec cette maladie. Ça ne tournait pas rond. Maintenant ça va, mais je dois boire beaucoup d'eau du fait des effets secondaires.

-/-

J'ai été diagnostiquée en 2008. Je suis en longue maladie. Je ne retournerai pas au boulot

-/-

Je suis la maman d'une fille bipolaire. Elle a été diagnostiquée à 16 ans. Cela fait 16 ans qu'elle est bipolaire. Le médecin n'a pas estimé que l'état de la maladie se dégradait.. Il n'a pas estimé que l'état devenait grave. Dans la nuit, ça s'est aggravé en quelques heures. Si il n'y avait pas eu de vigilance, ça aurait pu la conduire au suicide.

-/-

Mon mari s'est suicidé sans prévenir. Mon fils a été diagnostiqué en 2008. Il est stabilisé.

-/-

J'ai 50 ans, je suis marié depuis 15 ans. Je travaille dans une association de réinsertion. Je suis sur une liste d'attente EIA (Espace Industriel d'Adaptation)

-/-

Je suis la maman d'un garçon bipolaire. Nous avons vécu six ans d'aventure. À propos du suicide : un fils d'un de mes amis s'est suicidé. Huit jours avant, il était très mal. On se rendait compte qu'il était dans une maladie. Une maladie mentale ça fait souffrir. On ne comprend pas toujours, la douleur est inexplicable.

-/-

Il n'y a pas que les bipolaires qui se suicident

-/-

Le suicide, quand on est pas bipolaire, est davantage mûri. Le suicide d'un bipolaire est compulsif.

-/-

C'est une pulsion

-/-

Le suicide du bipolaire ça tient à peu. J'ai été dérangé, c'est tout. Sinon je ne serais plus là pour en parler. On passe directement de la pensée à l'acte.

-/-

K2

4



La pulsion suicidaire vient quand la personne est seule, peut-être.

-/-

J'ai eu des idées de mort, on n'arrive pas à s'en défaire, alors que moi, je n'avais pas envie de mourir.

-/-

J'ai un ami qui étouffait à la clinique. La décision a été prise de le faire sortir. Il s'est pendu, il n'en pouvait plus. J'ai un autre ami qui était diagnostiqué épileptique. Il était hypersensible aux médicaments, surtout avec certains médicaments. Il entendait une voix qui lui disait « Va te suicider ! »

-/-

Je suis diagnostiqué depuis 2008. J'ai encore des phases d'exaltation et de dépression. En ce moment j'estime que je vais bien.

-/-

(Père). Je confirme

-/-

(Mère). On est en état de vigilance.

-/-

J'ai 34 ans. Je me suis fait hospitaliser en HL (hospitalisation libre). C'est ma sœur qui m'a accompagné. J'ai été pendant deux jours aux urgences. Puis quatre semaines à Dominique Villars. K2 m'a beaucoup apporté. Je cherche à mettre en place une prévention des rechutes. Au Centre Expert, j'ai parlé de K2. Je ne suis pas tranché, je suis nuancé. J'ai une autre approche de la maladie depuis que je suis à K2.

-/-

Comment fais-tu pour être admis à Dominique Villars ?

-/-

C'est parce que c'est mon secteur !

-/-

J'ai eu besoin de ma femme et de ma famille pour mon hospitalisation

-/-

Il y a d'autres raisons pour être admis à Dominique Villars. J'ai été amené admis parce qu'on me traite avec des électrochocs.

-/-

K2

Maison des associations
6, rue Berthe de Boissieux - 38000 Grenoble
Tel : 06.13.21.44.97
K2.bipolaire@orange.fr



J'ai été diagnostiqué en 2002 sur une phase maniaque. Ça va mieux. J'ai le soutien des proches et de K2.

-/-

Je fais partie de ceux qui font des tentatives de suicide très rapidement. Je suis impulsive. J'ai été admise aux urgences plusieurs fois. Après la rencontre d'un ami, ça peut décompenser. Je n'ai pas pu gérer. Je suis vide. Je mets au défi quiconque de vivre ce que j'ai vécu. Je ne sais pas en parler. Je n'ai pas appris.

-/-

Je suis proche de bipolaire. Ma maman est bipolaire.

-/-

La maman en question c'est moi. Je suis diagnostiquée depuis 2001. En 1999, j'ai fait un état maniaque très important. Cela a été très pénible pour mes proches. Le médecin m'a mis en arrêt de travail. J'ai été admise à Saint Egrève, sur un état maniaque. J'ai subi des ETC (électrochocs) à Saint Egrève suite à une décompensation. Les électrochocs sont pénibles. Aujourd'hui, la fréquence est d'une séance par semaine. Je suis suivi à Dominique Villars. C'est une chance. Mon toubib est très bien. Parfois les médecins ne sont pas en accord. Ça me déstabilise. Je fais une psychothérapie et de la méditation.. Grâce à K2, j'ai retrouvé la communication avec mon fils.

-/-

J'ai été diagnostiqué sur un état maniaque en 2002. J'ai été hospitalisé après 9 années de stabilisation. Ça m'a fallu cher, dont une paralysie du visage. Ça a été pris trop tard pour me ramener à la réalité. Je ne suis "pas trop" psychiatre. J'ai beaucoup voyagé. Je prenais un traitement, et de temps en temps, je vois un psy. J'ai un bon contact avec mon généraliste. Je suis dans une situation marginale et précaire. Ma paralysie faciale m'a beaucoup touché affectivement. Je sors de trois mois à Saint Egrève, ça a été long. J'ai fait des études en alternance et j'ai réussi. Je parle quatre langues.

-/-

Pourquoi un médecin ne peut pas stabiliser ?. Alors! C'est qu'on peut s'en passer!

-/-

Je vivais marginalement. J'ai eu un poste de cadre pendant six mois, puis ça a été la grosse dépression. J'ai été diagnostiqué bipolaire de type II. J'ai fait, de nouveau, six mois de boulot puis ça été une nouvelle dépression. Dans ma vie, c'est davantage des dépressions et peu d'épisodes maniaques. Ce côté dépressif m'a tué.

K2

6



-/-

Pour moi c'est les deux ensemble. J'ai sous-estimé les dépressions parce que je faisais de gros états maniaques.

-/-

Il y a une force derrière ça

-/-

J'étais traité, pourtant, au Xeroquel est au Zyprexa.

Pause

-/-

J'ai eu honte de ma maladie et je continue à en avoir honte par les effets qu'elle a sur mon fonctionnement. Le traitement fait que je suis décalé, que je manque de spontanéité et que j'ai du mal à réagir aux imprévus. La veille d'un événement, je dois me mettre en condition, sinon ça ne va pas. Ça fait partie de mon hygiène de vie mais c'est lourd. Quand quelqu'un me propose d'aller au cinéma sans m'avoir averti avant, je dois refuser l'invitation sinon, je suis tellement troublé que je n'arrive pas à communiquer avec mes amis ni à me concentrer sur le film. Ce n'est pas bon pour les relations. Il faut toujours prévoir, toujours anticiper. Quand c'est prévu, tout va bien et c'est souvent mieux que je ne l'espère. Ce trouble me met en tension et ce n'est pas compris de mes proches. Cette raideur me gêne et j'ai honte de ce manque de disponibilité et de souplesse. C'est pas la vie, ça! C'est inexplicable. Avant le diagnostic, mon adaptation était très rapide et ça m'a beaucoup servi dans mon travail. En fait, aujourd'hui, c'est toute ma communication qui est atteinte. Et ça, je ne le supporte pas

-/-

J'ai été élevé à ne pas dire que je vais mal. Exprimer quelque chose hors de propos, ça peut faire honte. La maladie exacerbe les choses. La bonne éducation pour moi, c'était "Si ça va mal pour toi, tu fermes ta gueule". Et ça, c'est un handicap pour le bipolaire.

-/-

Que j'agisse ou que je n'agisse pas : j'ai honte, je ne suis pas à la hauteur. J'ai honte de mes états maniaques. De 2000 à 2008, je ne foutais rien de ma vie. J'avais honte, j'étais en mode survie

-/-

K2

Maison des associations
6, rue Berthe de Boissieux - 38000 Grenoble
Tel : 06.13.21.44.97
K2.bipolaire@orange.fr

7



Mais tu as fait tes études !

-/-

Honte partout ! On me disait " Tu ne fais pas comme il faut, prends exemple sur un tel ». Ça tue ! C'est horrible quand on ne peut pas. On me disait « Bouge toi le cul ». Ça fait honte. Ça amène une difficulté de communication dans la famille. On ne pouvait pas admettre que je ne puisse pas bouger. Je l'ai vécu comme une perte d'identité. Ça été un choc de conscience, un traumatisme.

-/-

On avait un fonctionnement à côté de la plaque

-/-

Ca ne correspondait pas à la configuration du bipolaire.

-/-

Nous avons une fille handicapée de naissance. D'emblée, nous étions dans la réalité. Pour notre fils ce n'est pas du déni, c'est un malentendu.

-/-

Vous avez fait comme si ce handicap n'existait pas

-/-

Non ! On la prenait comme elle était !

-/-

Ça ne se passait pas comme ça pour votre fils

-/-

Dans sa tête, c'était vécu dans la négation.

-/-

Le déni, c'est une réalité qui s'impose à nous. Ce n'est pas simple.

-/-

La psychothérapie familiale a été très importante.

-/-

On retient que de mettre le mot juste, ça donne sens.

-/-

Ça lève les malentendus !

-/-

Ma famille est dans le déni. Ils ont commencé à nier ma maladie. La ! Il y a eu la honte !

-/-

K2



Avant 2011, je n'employais jamais le terme bipolaire. Après 2011, après un mois à Saint Egrève, j'ai commencé à en parler. Mon épouse a été dans le déni : elle n'a jamais dit à sa copine que j'étais hospitalisé. Je lui ai dit qu'elle doit être mise au courant. J'ai pris l'initiative. Elle comprenait ce qu'elle ne comprenait pas avant. C'est là, la prise de conscience, derrière la honte.

-/-

J'ai ressenti une honte profonde en dépression. On a honte de ne pas pouvoir faire. Dans les phases maniaques, on ne se rend pas compte qu'on fait honte. Quand j'étais à l'hôpital, j'ai lu « Moi le fou, Moha le sage » de Tahar ben Jelloun. Ça a été une révélation pour moi. Il est extraordinaire. C'est un ethnopsychiatre.

-/-

En face haute, j'ai eu honte d'avoir fait des choses (propos vis-à-vis d'adolescentes). J'ai honte en phase dépressive, j'ai honte, je culpabilise de ce que je ne peux pas faire. Il y a aussi la honte, que je ressens, des proches. J'ai honte qu'ils aient honte de moi. Je l'ai ressenti très fort. Ma mère a honte de ma maladie. Elle ne dit pas "Mon fils est malade", elle dit "Mon fils est fatigué". J'avais honte d'être triste, j'avais honte d'avoir honte de moi. Je ne me respecte pas.

-/-

C'est un problème de société. Un handicap psychique, ça ne doit pas se dire. Un handicap psychique, ça s'entoure de mensonges. Qui a écrit bipolaire sur son CV ? Petit à petit, il y aura moins de problèmes et les patients prendront leur traitement. Ils ne l'arrêteront pas comme ça.

-/-

Il n'y a pas longtemps, il ne fallait pas dire "Je vais voir un psy". Tu passais pour fou. Et être considéré comme fou, c'est plus que la honte

-/-

Une maladie peut être mise en avant pour en cacher une autre.

-/-

Je n'ai pas honte d'être bipolaire. Je me suis senti soulagé d'être diagnostiqué. Avant le diagnostic, je crois que j'avais honte. Si je suis dans un hôpital, c'est qu'on me reconnaît malade et que je peux me reconnaître malade.

-/-

K2

Maison des associations
6, rue Berthe de Boissieux - 38000 Grenoble
Tel : 06.13.21.44.97
K2.bipolaire@orange.fr



En phase dépressive, je n'arrivais à rien faire. Je ne répondais jamais au téléphone. Et j'avais honte et j'avais honte d'avoir honte, d'avoir honte.

-/-

C'est de la rumination !

-/-

Honte de dire : je ne me sens pas de le faire. J'étais en état d'anesthésie, je n'avais plus de pensée et j'étais dans la culpabilité.

-/-

J'ai honte de ne pas savoir faire la différence entre mon état et l'état normal.

-/-

Est-ce que tu as senti que tu ne pouvais pas communiquer quand tu n'allais pas bien ?

-/-

Les barrages ! Les barrages, tu te les mets tout seul. Dans ma culture, je n'ai pas le droit à la tristesse. Les parents n'acceptent pas la tristesse. C'est prendre beaucoup de responsabilités que d'être triste. On n'a pas le droit d'être triste.

-/-

Pourtant, les parents quand ils voient leur enfant triste, ils culpabilisent !

-/-

Cela rejoint le témoignage que nous a envoyé notre amie !

-/-

Seule, elle avait pensé qu'elle se sentait de trop, qu'elle était seule. N'est ce pas inhérent à la personne bipolaire ? Dans le travail que l'on a fait sur l'enfance des bipolaires, chacun a dit qu'il était triste et qu'il se cachait pour vivre sa tristesse.

-/-

Le fait de parler pour ne plus se cacher. Les psys me dit de réfléchir. Mais c'est à lui de réfléchir du pourquoi, du comment, de la dimension sociale. J'essaie de me dépatouiller, même lui, il dit que je n'ai qu'à faire, que tout vient de moi. C'est te balancer de la culpabilité en pleine figure et c'est de la honte en piqure.

-/-

Il y a un schéma, une image prédéterminée, certainement à l'adolescence

-/-

Ils donnent l'impression, aux autres, de ne pas être là, de ne pas être attentifs au monde.

-/-

K2

10



Il y a des moments où j'étais triste, où je ne pouvais pas faire autrement. Je me sentais seul, isolé, et je le suis resté

-/-

J'ai tendance à me cacher maintenant comme avant, comme si le fait d'oublier les médicaments était un fait qui était à juger

-/-

J'avais ces périodes de grande tristesse. Je me retirais.

-/-

Quand j'étudiais, tu me remontais à la petite cuillère. Réussir sinon le déshonneur. J'ai senti plusieurs fois que je touchais le fond.

-/-

Grand Corps Malade a écrit un livre formidable dans lequel il explique comment il a rebondi après son accident. C'est un gars qui a failli à être tétraplégique. Il s'en est tiré. C'est un livre superbe. Il montre comment il a été en totale empathie avec ses camarades et comment ça l'a aidé.

Groupe de Parole à la Maison des Associations, 6, rue Berthe de Boissieux. Grenoble

Samedi 22 février 2014 à 10 heures

"Assemblée Générale et perspectives 2014"

K2

Maison des associations
6, rue Berthe de Boissieux - 38000 Grenoble
Tel : 06.13.21.44.97
K2.bipolaire@orange.fr

11