



Samedi 07 avril 2018
Maison des Associations de Grenoble.

Groupe de Parole sur le thème:
"Dire ou ne pas dire"

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 officiel 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 (26 mai 2018 à 10 h):

"Facteurs déclenchant, facteurs accentuant"

Permanence à la Maison des Usagers :

Dans le Centre Hospitalier Spécialisé (CHAI), 3 rue de la gare. Saint Egrève (petit bâtiment sur la gauche en rentrant dans la cour d'honneur). Le 2^{ème} mardi de chaque mois de 14h à 17h.

Prochaine permanence le 15 mai 2018.

Groupe de Parole

Un rappel des règles du groupe de parole est fait par Gérard Ferroud.

En gras italique, le mot ou la phrase en lien avec le thème du jour.

Tour de table

- Stabilisé depuis prise traitement. *A quelle personne ?*

- Bipolaire diagnostiqué en 2000, première dépression à 14 ans, travaillée 20 ans, longue maladie 3 ans, en invalidité. *Pourquoi pas ?*

K2

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



- Diagnostiquée en 2008, Phases longues. Va bien depuis 1 an, puis dépressions de 1 à 2 ans. Tout va bien, je prévois des vacances. *Ambivalence, fuite.*
- Diagnostiqué à l'âge de 33 ans, Rétablie. Médiateur pair à Entrelien. Association basée sur la paire-aïdance, œuvre sur le champ social. Le travail fait ici en groupe de parole s'est imposé pour que l'on puisse atteindre les professionnels. *Légitimité.*
- Dépressive unipolaire. Dépressions et fortes angoisses ces 3 dernières années. *Peur, faire peur aux autres.*
- Diagnostiquée l'hiver dernier après bouffée délirante et 30 ans d'errances. Vu plusieurs psy en phase dépressive. Phase où je vais mieux. *Ne pas dire. Qui suis-je ?*
- Maman d'un jeune femme de 20 ans, diagnostiquée cet automne, suite à longue hospitalisation. *Souffrance de ne pas pouvoir dire. J'aurais préféré pouvoir dire.*
- Présente depuis de nombreuses années à K2. *Choisir les personnes qui peuvent entendre., savoir se protéger.*
- Parcours chaotique trouvé le bon psychiatre. Sort difficilement d'une phase maniaque. *Perte d'amis, ou que je pensais des amis... Je pense qu'il vaut mieux ne pas le dire.*
- *Pas à n'importe qui, pas dans n'importe quel contexte, pas n'importe où.* Dépression suivie d'une montée, stabilisée par traitement depuis 2 ans. Rétabli, me sent pareil qu'avant. Pas l'impression d'une maladie chronique.
- *Avant j'en avais honte, maintenant j'en suis fière.* Diagnostiqué en 1998, En reconversion professionnelle. Puis quelques missions. Longue période de chômage. En ESAT depuis oct 2007. Contrat de soutien en CDI. Marié depuis 19 ans, bien à présent, épanoui.
- Content de voir des personnes de la Côte Saint André.

K2

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



- Diagnostiqué il y a longtemps mais acceptation depuis 2015 seulement, à la suite d'une séparation. Pas de problème pour m'occuper de mes 3 enfants. *Éviter le jugement.*
- Diagnostiqué depuis peu, difficile à accepter. *Déjà se le dire.*
- 34 ans. Plusieurs phases hautes et basses. Pas la grande forme. *Avoir confiance aux gens à qui on en parle.* Prendre du recul sur la maladie, ne pas se sentir un jugement pour arriver à en parler.
- Bipolaire de type I. 10 ans d'errances où je l'ai peu dit, 10 ans de stabilisation où je l'ai dit. Jeune, toxico, voyageur, charpentier, papa. Avant de le dire à un employeur, à une relation amoureuse, peser le pour et le contre. S'entourer de personnes de confiance. *Le dire avec le cœur, qui est différent de le dire en conscience.*
- Bipolaire depuis 2007, en invalidité en 2008. Hospitalisée 1 mois suite à phase maniaque, depuis ça va. *Méfiance.*
- Maman d'une fille de 34 ans qui nous a quitté il y a 1 an. Je l'ai accompagné pendant 5 ans. Elle a beaucoup souffert de le dire ou pas. Petit copain rencontré en HP. N'en informait que ses proches : moi, son père... *Incompréhension.*
- Bipolaire depuis 30 ans, stabilisé depuis 10 ans, sauvé par la médecine du travail qui m'a trouvé un mi temps thérapeutique les 5 dernières années de ma carrière. *Dire tout à tout le monde.*
- Conjoint de bipolaire. *Prudence.*
- *Je suis fermement opposé au fait de dire les choses à qui que ce soit.* J'ai perdu mon entourage, mon parcours professionnel suite à phase maniaque. Tout ceux qui l'ont dit ont eu des problèmes. Les amis proches ont tendance à regarder autrement. Le docteur lui me regarde différemment, voire m'infantilise.

K2

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



Thème

- Entendu une conférence sur France Culture d'un psychiatre sur la bipolarité : normopathe tout à fait stigmatisant. Parle des Bipolaires comme à des animaux qu'il a étudié au niveau des émotions. Cette conférence m'a déprimé alors que je vais bien. Impact néfaste. On ne peut pas stigmatiser auprès de futurs soignants ,,,
- Quelque soit la maladie psychiatrique, on est stigmatisé. J'ai eu les regards sur moi, ou sur la fille « Ça vient des fois de la mère ».
- Les proches aussi sont stigmatisés.
- Schizophrénie et autisme sont considérés comme maladies venant de la mère.
- Passé 40 ans sans parler de ma maladie. Travaillé 30 ans. Médecine du travail l'a dit à employeur, qui m'a viré. Jamais dit à mes compagnons. Je l'ai dit 2 fois : ils sont partis en 3 jours ou a la première crise. Il a dit : « je veux pas de ça chez moi : ». Ma sœur me reproche d'être une grosse menteuse. Je l'accepte pas (le mensonge).
- Ce n'est pas du mensonge, mais de la dissimulation.
- Ce thème du mensonge rappelle celui de la façade sociale.
- Est ce que des bipolaires le disent à leurs enfants ?
- Je l'ai dit à mes deux enfants : ils m'infantilisent. « prends soin de toi ». C'est obligatoire, je vis avec eux....
- Je suis bipolaire et fille de bipolaire. Je témoigne en tant que fille. Dès le diagnostic posé pour mon père, alors que j'avais moins de 10 ans, ça été un soulagement. Je mettais enfin des mots sur des comportements qui ne me semblaient pas adaptés. A 80 ans, il se débat encore avec la maladie.
- Ma fille de 3 ans est née dans un période de stabilité pour moi. Elle me voit prendre mes traitements. Si je ne lui parle pas elle aura la vision de tout le monde. Si je lui dis je peux lui apporter mon expertise.

K2

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



- **Stigmatisation.** Aller à St Egrève, c'est être fou.. Mes 3 enfants de 4, 9 et 18 ans sont au courant. Mon aînée voulait venir à K2, En phase maniaque, difficile de parler de sa maladie.
- Quand on a une autre maladie chronique, on ne pose pas la question.
- J'ai 2 enfants de 13 et 16 ans qui ont assisté à ma bouffée délirante. Je leur ai dit ma maladie psychique., car j'habite un petit village et je ne voulais qu'ils le répètent. A mon retour d'hôpital moi j'ai parlé de burn out. Les voisins ne voulaient plus me dire bonjour. Ma fille s'inquiétait, « est-ce que si tu t'énerves ça peut aggraver ta maladie ? ». Pour eux c'est rassurant de savoir en quoi ça consiste.
- Mes deux enfants ont 20/23 ans. Ils avaient 12 / 13 ans à l'apparition de ma maladie, ils ont vu que je n'assumais pas mon rôle de mère, ils ont pris soin de moi. Même si je vais bien, ils s'inquiètent pour moi, mais ne m'infantilisent pas. Ils m'ont offert un pilulier !
- Me suis retrouvé avec mes 2 enfants de 5 et 7 ans, en plein divorce. En grandissant ils ont pris le rôle du papa. Ça fait longtemps qu'ils m'ont infantilisé.
- Je pense qu'il faut le dire à ses enfants, parce qu'ils posent des questions. Lors de mon hospitalisation en clinique, mon fils de 13 ans a commencé à pleurer « qu'est-ce que je vais dire à mes copains ? » La dépression est mieux acceptée, ça l'a soulagé.
- Il faut être réglo avec ses enfants. Ils le seront alors. Quand ma fille a su que ma sœur était bipolaire, elle l'a infantilisé.
- Vous savez ce qu'est un non-dit, les enfants en pâtissent....
- Il faut adapter le discours à l'âge des enfants.
- Il faut le dire aux proches, famille, compagne. Dans ma cité difficile de se cacher. Ma compagne l'a su par le CMP. Elle a joué dessus pour ne plus que je vois mes enfants. Les gens se doutent, ils voient l'ambulance me prendre. Pour ne plus qu'il y ait de sous-entendus, je l'ai dit.

K2

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



- Pas dit à mon frère et ma sœur (sur 10 enfants) qui sont aussi bipolaire. Trop loin.
- Qu'est ce que ça nous apporte de parler de notre bipolarité ?
- Un soulagement quand on le dit à quelqu'un qui peut comprendre...
- Au CMP ils ont créé une prise en charge des proches, où le malade n'est pas accepté, ils l'infantilisent.

Pause

- Journée mondiale des troubles bipolaires, pour parler des proches.
- Journée de psycho éducation au Centre Expert, avec proches et patients. Ça c'est bien.
- Penser, réfléchir à qui le dire et comment le dire. Important de le dire au BP. Dans tous les cas, il y a un risque.
- Par rapport à ma copine, ça a été un soulagement de le dire. Elle ne me juge pas et ça m'aide.
- C'est important quand un compagnon accepte.
- C'est du domaine de l'intime du et dans le couple. Après 2 mois de relation, j'ai eu besoin de le dire car c'était une condition sine qua non qu'elle l'accepte.
- Qu'est-ce que ça nous apporte, on n'est pas dans l'intime avec un employeur.
- Moi ma maladie s'est déclenchée après 10 ans de vie commune, impossible de le cacher.
- Au Moyen-Age, pas diagnostiqué. Originaux qui vivaient en marge. Ne pas savoir est aussi une liberté. Le fou du village était mis à part. L'espérance de vie était plus courte qu'aujourd'hui.
- Dans ma famille ça c'est su très vite. Fuites. Qui de mes proches ou de personnes de confiance l'a dit au travail? Pas mise à la porte car je suis fonctionnaire. Me sent plus dépressive que bipolaire.

K2

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



Soulagement car on m'a répondu que quelques collègues étaient au courant, mais seulement des proches. Ma mère l'a sûrement dit à tout le monde....

- Dire ou ne pas dire on ne maîtrise pas...

- On m'a conseillé de ne pas dire ma maladie à l'entretien d'embauche. RQTH puis licencié. Hébergé chez mon père trois mois, puis chez un pasteur en échange de l'entretien de l'église. Ce dernier me considérait comme son fils.

- *Ne pas le dire est une plus grande souffrance que de le dire.* Les bipolaires ne supportent pas la malhonnêteté de leur part.

- Moi aucun scrupule à ne pas le dire à celui qui ne comprend pas.

- Me fait violence pour ne pas le dire. Les gens ont des réactions qui me donne mauvaise conscience.

- C'est pareil en tant que proche.

- Après ma bouffée délirante, on m'a expliqué ce qui s'est passé. Réveille attachée dans le camion des pompiers. Il y a quelques années on m'aurait enfermée, traité de folle., Ça m'a fait peur, ça m'a aidé à ne pas dire. C'est déjà difficile pour nous de comprendre. Je comprends que les gens ne peuvent pas comprendre. Les liens affectifs ont fait que j'ai pu le dire.

- Les normopathes (malade d'être normal) vivent des émotions de faible amplitude. Dire qu'ils ne peuvent pas comprendre nos fortes émotions.

- Dans mon parcours d'Art-Thérapeute, me suis senti dans le syndrome d'imposteur car ça ne m'a pas aidé. Depuis que je suis médiateur pair, me sens beaucoup mieux. Je l'ai dit à mon thérapeute que je ne me sentais pas légitime....

- Je me demande... Ma fille va faire des études loin. Si risque de crise maniaque, qu'elle puisse le dire à une personne. En parler avec elle avant. Si crise, appeler les pompiers n'importe qui peut le faire.

- Pas pouvoir dire la maladie est une souffrance. Interférence sur la maladie peut amener à la dépression. Viser une personne bienveillante, pas évident qu'elle est cette bienveillance après...

K2

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



- Difficile de se l'entendre dire du jour au lendemain. Me considère comme normal. J'ai voulu reprendre le travail à mi-temps pour ne pas être isolé socialement. Hospitalisé 3 fois à St Egrève. Deux fois j'ai perdu mon temps, ne me suis pas senti soigné.
- Période difficile cet hiver. J'ai eu besoin d'écrire, de revenir sur mon parcours. Faut lire à un membre de ma famille, beaucoup d'émotions... Je l'ai envoyé à des petites maisons d'éditions... Mon manuscrit a été retenu, les corrections sont en cours. Écrit sous pseudonyme. Je l'ai fait pour ma famille, mes amies, mon psychiatre.
- Les autres ont peur quand je dis que je suis malade. Clinique Psychiatrique.
- C'est une maladie du cerveau. Problème de neurotransmetteurs au niveau du cerveau. Ça passe mieux...
- Difficile d'admettre d'être invalide. On n'est plus dans le monde du travail. C'est incapacitant, je me stigmatise mais ne peut pas le dépasser.
- Ne pas dire invalidité, mais en pré-retraite.
- Être handicapé de la tête est limite humiliant.
- J'ai accepté mon invalidité comme un soulagement, car le relationnel au travail devenait très compliqué.
- Par moment, j'ai l'impression que c'est difficile car ça ne se voit pas.
- Seulement 5 % des personnes en RQTH se voient vraiment, en fauteuil roulant.
- Adulte handicapé n'empêche pas d'être dans le milieu du travail.
- Les gens normaux ont accès à l'information sur la bipolarité. Dure ou ne pas dire c'est blanc ou noir. Je ne trouve pas le gris. Le compromis c'est dire un peu.
- Chaque personne fait comme elle peut avec sa maladie, trouve un arrangement avec les autres, comment gérer au mieux.

K2

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



- Quand ma fille était hospitalisée, des gens me demandaient pourquoi on ne peut pas aller la voir. Ne savait pas quoi dire. « Maladie du cerveau » et on m'a laissé tranquille. Et c'est toujours difficile.
- Quand ma fille est décédée, à certaines personnes je n'ai pas dit suicide, mais AVC. Instinctivement, pour me protéger, pour abréger tout ça. Ça peut laisser des traces, remuer des choses...
- Je n'ai rien dit au travail ; pour paraître normal, j'adopte des attitudes différentes de celles à la maison. Hantise des réunions, alors je fais des exercices de yoga avant d'y aller. Je m'efface pour être comme tout le monde, pour ne pas laisser voir une anomalie. Je met un manteau différent au travail, me met en retrait. Suis fière de moi, car j'arrive à m'adapter.
- On arrive à se composer des personnalités à consonance variable ;
 , Quand on est au travail
 . face à la famille,
 . au corps médical...
- C'est grave de devoir avoir une façade sociale face au corps médical !

Tour de table :

normopathe, invalidité, cerveau, intense, seul (dans le bon sens du terme), découverte, bienveillance, découverte, différence, satisfaite, être aidée, soulagement, partage, ça soulage, vérité, oser, hétéroclite, sincère, honnête.

Prochain Groupe de Parole:

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

Samedi 26 mai 2018 à 10 h

Thème: "Facteurs déclenchant, facteurs accentuant"

K2

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