

J'ai mis du temps à préparer cette intervention. Pendant longtemps, je me suis dit que ce serait court car je voulais aller à l'essentiel. Mais comment cerner l'essentiel quand on va parler de la personne avec qui nous avons passé presque 15 ans de notre vie ? Comment cerner l'essentiel lorsqu'on souhaite parler d'une facette complexe et délicate d'une personne, facette qui a causé de la souffrance ? Enfin, comment cerner l'essentiel lorsqu'on s'adresse à des personnes d'horizons différents, avec des vécus différents, sans heurter, et avec toute la bienveillance nécessaire qu'appelle une telle thématique ? Et puis, je me suis rappelé de mon rôle aujourd'hui. Celui de faire un témoignage d'un proche ayant vécu une situation avec ses spécificités dans le cadre d'une maladie complexe et multiforme, et ce, sans préjuger de ce que d'autres ont vécu mais peut-être en suscitant des réflexions sur des points communs.

Bref, vous l'aurez compris, ce n'était pas un exercice facile et il a fallu se centrer sur quelques messages qui me semblent importants à donner en tant que proche.

Il y a maintenant un peu plus d'un an que Delphine nous a quittés, après avoir beaucoup bataillé pour rester avec nous. Nous nous retrouvons aujourd'hui pour parler d'elle et d'une partie d'elle, d'une partie seulement, qui était sa maladie.

Double Peine

Le premier aspect qui me semble important à soulever aujourd'hui, parce que finalement il est à l'origine de cet après-midi, c'est la question du tabou.

Autant le dire, Delphine aurait été fâchée qu'on organise un évènement comme aujourd'hui. Parce qu'il implique qu'on mette en avant l'une de ses facettes qu'elle ne voulait pas montrer en-dehors d'un cercle de proches très restreint. Elle ne voulait pas que le monde extérieur ait une image d'elle teintée du diagnostic de bipolarité. Pour les personnes qui souffrent d'une maladie mentale, c'est la double peine. Non seulement elles doivent affronter la maladie en tant que telle mais en plus, elles doivent faire face au jugement et au malaise des autres. Notre société a d'ailleurs encore de sérieux progrès à faire à ce sujet-là.

Delphine a fait le choix de ne pas parler autour d'elle de sa maladie. Ce choix était légitime et à respecter, puisque c'était la première concernée, celle vers qui les regards se seraient tournés. Pourtant, j'étais et je reste convaincu qu'elle aurait été entourée de gens bienveillants, qui ne l'aurait pas jugée mais qui, au contraire, auraient pu la soutenir et mieux comprendre certaines de ses attitudes lorsqu'elle affrontait des épisodes aigus de sa maladie.

C'est un premier équilibre qu'un proche pourrait être amené à chercher. Un équilibre entre, d'une part, la conviction qu'il serait préférable de s'ouvrir à d'autres, pour trouver le soutien nécessaire, tant pour la personne que pour le proche lui-même et, d'autre part, la nécessité de respecter la volonté de la personne qui ne souhaite pas parler au monde extérieur de sa fragilité, qui ne souhaite pas prendre le risque, réel, de s'exposer aux nouveaux regards des autres.

Santé mentale : Facteurs de différents ordres

Un deuxième aspect que je voulais évoquer est que lorsque l'on parle de santé mentale, c'est que l'on envisage la plupart du temps cette notion sous le prisme de la difficulté, du trouble ou encore des symptômes. Il y a bien souvent une forme de biais qui nous incite à observer plus directement, que ce soit chez l'autre ou chez soi-même, ce qui ne va pas en termes d'émotion ou de comportement. Ne pas aller bien et le dire, le montrer, cela sort malheureusement du cadre

normatif attendu. Pourtant, comprendre la santé mentale, c'est aussi tenir compte de ce qui va bien : les ressources de la personne, ses forces, ses accomplissements. Vivant au quotidien avec Delphine, j'essayais de mobiliser ces éléments positifs et par là-même, encourager la pensée selon laquelle on ne pouvait la résumer à sa maladie. Pour être tout à fait honnête, à la réflexion, mobiliser ces éléments positifs était peut-être devenu peu à peu plus une manière de me rassurer moi et ce n'était pas ce dont Delphine avait besoin sur le moment-même.

Ici aussi, un proche peut être confronté à un difficile équilibre. Comment doser entre être dans l'empathie bien nécessaire et sollicitée par l'autre, dans l'écoute et la tentative de compréhension sans jugement, sans discours qui pourrait laisser croire qu'on minimise et en même temps s'autoriser à renvoyer à l'autre ce qui va bien, ce sur quoi il peut s'appuyer et glisser l'idée que, peut-être, demain ça ira mieux.

Spécificité de la bipolarité

Enfin, le troisième type d'équilibre que je souhaitais mentionner est spécifiquement lié à la bipolarité. La plupart d'entre vous le savent, c'est une maladie marquée par des périodes de phases up, de phases down et des périodes avec une humeur plus stable, ce qui ne signifie pas pour autant que la personne se sente bien. Cette dernière doit affronter ces changements d'humeur.

Et les comportements, ce qui est observable pour le proche, sont liés à ces changements. Mais bien souvent, cela engendre des modifications d'attitudes aussi chez le proche. La nécessité d'adaptation est fréquente et non seulement cela peut être déboussolant pour le proche mais cela peut être également culpabilisant pour la personne atteinte de bipolarité. Cela ajoute une pierre dans son sac qui est déjà bien trop lourd.

Conclusion intermédiaire

Voilà brièvement quelques points de réflexions autour de la situation de proches. Ces réflexions sont surtout un reflet des questionnements et des regrets que j'ai encore aujourd'hui et elles n'apportent aucune réponse.

Parler d'équilibre pour évoquer le vécu d'un proche de personnes bipolaires peut paraître osé voire inapproprié. En effet, ces dernières ont beaucoup à expliquer sur le travail d'équilibre qu'elles-mêmes vivent, subissent, étant bien souvent sur le fil tel un funambule mais avec des risques de chutes vertigineuses. Néanmoins, et tout en étant conscient des défis majeurs auxquels les personnes atteintes de bipolarité sont confrontées, sans commune mesure avec les défis des proches, il me semble important de prendre également en considération ce que vivent ces derniers, non seulement pour eux mais surtout pour la dynamique autour de la maladie, dans une optique de « ensemble on est plus fort ». Cela a été dit par Greta, les prises en charge thérapeutiques devraient encourager un accompagnement plus systémique. Peut-être que cela m'aurait aidé à avoir plus souvent des attitudes plus adéquates, plus aidantes envers Delphine.

Texte de Léa Vigier

Durant cette intervention, pour parler de Delphine, j'utilise des mots tels qu'Affronter, Batailler, Se battre. C'est un vocabulaire qui m'a semblé naturel. Parce que c'est ce que Delphine a fait. Avec toutes ses forces et jusqu'au bout. A ce sujet, je voulais vous lire un petit texte qui je pense résume bien cette idée. Je l'ai découvert quelques semaines après son décès. Il s'agit d'un texte de Léa Vigier qui se décrit comme aventurière, bipolaire et conférencière.

Le voici :

J'ai passé la journée avec Mike Horn

Et il m'a dit une phrase que je n'oublierai jamais.

Mike Horn, c'est le plus grand aventurier du monde. Il a :

- *Fait le tour du monde en suivant la ligne de l'équateur*
- *Traversé le Pôle Nord à pied et sans assistance*
- *Survécu seul dans l'Arctique pendant des mois*
- *Descendu l'Amazone en hydrospeed*

Bref, le genre d'homme qui regarde la mort droit dans les yeux.

Et pourtant, hier, c'est lui qui m'a écoutée.

Je lui ai parlé de ma propre expédition. Pas vers les extrêmes de la nature, mais vers les extrêmes de l'âme.

Je lui ai raconté avoir une maladie (la bipolarité) qui me fait osciller entre euphorie dangereuse et abîmes noirs.

Et voici ce qu'il m'a répondu :

« La chose la plus difficile, ce n'est pas de survivre au froid. C'est de survivre à soi-même. »

A cet instant, j'ai compris :

Les malades mentaux sont de grands aventuriers.

Simplement leur Everest à eux est intérieur.

(Je vous laisse pendant quelques instants prendre la mesure de ce que Léa Vigier nous partage avec beaucoup de justesse)

La fin de ce texte souligne bien en quelques mots tout le courage qu'il faut aux personnes atteintes de bipolarité et en même temps, j'y vois aussi un reflet intéressant du sentiment d'impuissance des proches qui aimeraient toujours plus aider mais qui n'ont pas accès à cet intérieur.

Conclusion

Aujourd'hui, j'ai beaucoup parlé de la maladie de Delphine parce qu'évidemment, c'est l'objectif de cet après-midi. Mais ne tombons pas dans un travers qu'elle redoutait, à savoir que nous ayons une image d'elle uniquement liée à sa maladie. Pour ceux qui l'ont connue, n'oubliez pas qui elle était, dans toute sa richesse. N'oubliez pas tous les bons souvenirs que vous avez d'elle. C'est ce qu'elle aurait voulu. Pour ceux qui, parmi nous aujourd'hui, ne l'ont pas connue, sachez que Delphine était avant tout une personne aimante, altruiste et dotée d'un courage admirable. En réalité, et pour toutes les dimensions de sa vie, ses valeurs la portaient plus vers les autres que vers elle-même. D'ailleurs, et bien que je sois parti du point de vue de proche qui soutient, je n'oublie pas que Delphine a tout fait pour me préserver. Je la remercie encore tous les jours pour tout cela ainsi que pour tout le soutien qu'elle aussi m'a apporté dans les moments plus difficiles de ma vie. Nos deux enfants grandiront avec l'image de cette maman aimante et courageuse, car c'est ce qu'elle leur a montré, mue par cet amour inconditionnel qui lui donnait de la force.

Présentation du Dr Van Leuven

Il est temps maintenant pour nous de nous décentrer de la situation spécifique qui a été à l'origine de cette journée. L'objectif de cette dernière est bien de contribuer à briser le tabou autour de la santé mentale et de la bipolarité plus particulièrement, et ce, en vue d'ouvrir des pistes de réflexion pour, peut-être, mieux comprendre et mieux agir. Si j'ai le sentiment qu'au moins une personne ici sort avec quelque chose pour lui ou pour quelqu'un de son entourage, alors je considérerai la journée comme réussie (et j'accepterai plus facilement le fait que Delphine aurait été fâchée). Pour appuyer ces réflexions, nous avons sollicité le Dr Frédérique van Leuven.

Frédérique Van Leuven est psychiatre à l'hôpital de jour et à l'espace enfants et familles du Campus Santé Mentale Saint-Bernard. Elle a récemment quitté son poste de responsable de l'équipe mobile de crise après 15 années de travail dans la Région du Centre, Lobbes, Thuin et Erquelinnes. C'était un travail qu'elle a beaucoup apprécié car il permettait de rencontrer chez elles les familles des patients, y compris leurs enfants, jeunes proches souvent oubliés. Elle est également active dans le groupe E.O.L. sur les questions d'euthanasie. Enfin, outre ses autres travaux, elle a co-rédigé avec Cathy Caulier « Grandir avec des parents en souffrance psychique ».