

Discours de Greta, la maman de Delphine

Bonjour à tous, welkom

Un grand merci pour votre présence et nous remercions encore les associations qui nous ont aidés à préparer cet après-midi ainsi que le Dr Van Leuven pour sa collaboration.

Notre fille Delphine a mis fin à sa vie le 17 janvier 2025 à l'âge de 35 ans. Elle était mariée avec 2 petits enfants de 6 et 4 ans. Elle était une maman bienveillante et adorait ses enfants. Elle adorait chanter, marcher, jardiner,.. Elle travaillait comme juriste mais le monde professionnel était compliqué. Elle s'investissait dans le combat social car l'injustice lui était insupportable, elle était très altruiste. Elle avait un large réseau de proches : elle était aimée et entourée. Delphine était la 3^{ième} de notre famille de 4 enfants. Delphine a été diagnostiquée bipolaire. Mon papa également avait la même maladie et s'est suicidé à l'âge de 63 ans. J'ai compris la bipolarité comme une maladie de l'humeur, de l'anxiété et de la gestion de l'énergie personnelle avec des hauts et des bas.

Le 30 mars c'est la journée mondiale de la bipolarité. Dans un cercle très restreint Delphine nous faisait part de sa maladie en nous envoyant des articles, des films mais en parler lui était difficile. Elle s'est battue contre cette maladie. Elle ne voulait pas que cela se sache car elle voulait vivre 'une vie normale'. Faire mieux connaître cette maladie était pour nous une évidence aujourd'hui afin de lui rendre honneur et aider à diminuer le tabou sur la santé mentale.

Quand on vit un tel drame en tant que parent on se pose beaucoup de questions et on refait le film. Je vais me concentrer sur la difficulté du diagnostic et l'après diagnostic, sur l'importance des proches et des associations, sur le suivi de la personne et le manque de suivi des proches.

Comme enfant Delphine était très dynamique, perspicace, aimant la famille. Elle s'ennuyait à l'école et le PMS l'a testé. Elle a été diagnostiquée surdouée à l'âge de 9 ans et on nous conseillait de la stimuler dans différents domaines et sans le vouloir on lui a mis de la pression, mis la barre trop haute. Elle était très perfectionniste. Aujourd'hui, je ferais plus attention au bien être émotionnel qu'à l'intellect et donnerai beaucoup plus de reconnaissances.

A l'adolescence il y avait quelques signes de mal-être mais cela passait très vite et pendant des années elle était très bien. A la fin de ces études de droits elle a fait une TS vers 22 ans. Elle a été suivie par le psychiatre qui m'avait suivi pour un burn-out en 2009 et qui connaissait la bipolarité de mon père. Elle nous a rassuré que Delphine souffrait de son perfectionnisme, le fait d'être surdouée et avait peur du passage à l'âge adulte. Delphine s'est fait aider par une psy après. Certainement qu'un diagnostic à cet âge était difficile à poser.

Ensuite la vie a pris son cours, mariage, travail, enfants. Elle était vite stressée et angoissée mais on voyait tout par le spectre de sa personnalité : perfectionniste, surdouée. Il est vrai que Delphine n'était pas au courant du diagnostic de mon père, nous pensions que tous nos enfants le savaient, les 2 aînées oui mais pas les 2 plus jeunes. Je pense qu'il est important que cette information soit relayée dans la famille pas comme une fatalité mais comme un élément à prendre en compte afin de faire attention à l'hygiène de vie et à l'équilibre émotionnel.

Il est vrai aussi que j'avais une angoisse sur la maladie de mon père, sur une hérédité possible et un déni c'est installé.

Le diagnostic a finalement été posé avec l'aide de l'équipe mobile de crise de Soignies après sa TS suite à un épuisement important, des années de manque de sommeil comme jeunes parents

et la volonté de tout vouloir assumer ainsi que la peur de l'avenir. Il y avait aussi des situations compliquées dans la famille qui la travaillait beaucoup.

Après le diagnostic l'équipe mobile de crise de Soignies s'est arrêtée car le suivi ambulatoire était installé ; médication et visite mensuel chez le psychiatre, suivi chez la psy , module de psychoéducation, lien avec le funambule. Dommage que l'équipe mobile ne savait pas continuer car il faisait du très bon travail et son mari était inclus et au besoin nous pouvions les contacter aussi. Chez le psychiatre Delphine ne voulait pas que les proches soient présents Il n'y avait aucun relais avec les proches pour informer. Le diagnostic prenait toute la place et Delphine s'était identifiée à cette maladie. Les ups et les downs se succédaient de plus en plus vite et son mari à le plus assumer seule ces périodes par respect et amour pour Delphine. On le remercie beaucoup.

La relation avec ma fille s'est dégradée fortement après ce diagnostic pendant plusieurs périodes car elle me reprochait de ne pas avoir été au courant du diagnostic de mon père et que cela l'aurait aidé et aussi pour d'autres raisons liées à la pression ressentie dans l'enfance. Par contre elle me laissait toujours la place de mamie. Il est important d'accepter le rôle du putching ball et de rester en contact malgré tout.

Heureusement qu'il y avait des proches sur lesquels Delphine et nous pouvions compter pour aider : son mari qui était son roc, la belle famille, les grands parents qui prenaient les enfants régulièrement pour donner du repos à Delphine, sa marraine sa confidente, mon frère Johan qui la voyait pour parler et chanter ensemble dans les fêtes de famille et qui chantera aujourd'hui, mon mari qui comme papa l'aidait beaucoup, ses frères et sa sœur, ses amis, la chorale. Ce réseau de proches était très important et nous les remercions pour cela. Installer ces réseaux me semble d'une grande importance et pourrait être stimulé par les équipes mobiles de longues durées.

Delphine a fait partie du Funambule, une association pour les personnes qui souffrent de la maladie de la bipolarité et leurs proches. Elle m'a orienté vers le groupe de Funambule de Tournai et cela m'a aidé énormément dans la compréhension de la maladie et dans les réactions de ma fille.

Par ce groupe qui se réunit tous les mois, on apprend l'impact de la maladie au quotidien, sur toutes les relations et que la gestion de l'énergie personnelle est fondamentale. Delphine était souvent épuisée mais s'efforçait à tenir bon sur tous les domaines et parfois je n'ai pas compris qu'elle avait besoin de plus de repos.

On découvre aussi que la gestion des émotions est très difficile et qu'aussi bien les événements heureux que difficiles peuvent provoquer des crises. J'ai appris aussi que l'anxiété et la peur de ne pas y arriver sont très importants. Parfois pour un fait les choses peuvent prendre des proportions énormes. Quand on parle des hauts et des bas, c'est une image erronée. J'ai appris que c'est tous les jours qu'il faut se battre. Ma fille s'est épuisée en voulant être comme tout le monde. A la fin elle ne se résumait plus que comme bipolaire et moi je n'ai pas compris. Je lui disais qu'elle était plus que son diagnostic, qu'elle avait plein de qualités mais ces encouragements lui donnaient le sentiment que je ne comprenais pas la gravité de sa maladie,

J'ai aussi découvert l'injustice qui frappe les gens ayant cette maladie, tous ont beaucoup de compétences professionnelles et humaines mais ce trouble les exclus de notre organisation de travail. La volonté de Delphine de continuer à travailler à temps plein était trop lourde pour elle et elle réalisait que sa maladie l'empêchait de réaliser ses rêves professionnels, par ex devenir juge.

Mais pour moi la collaboration avec les proches dans le suivi reste une vraie question et un outil important. Ni avec mon père il y 50 ans, ni avec ma fille aujourd'hui il y a eu assez d'information et de soutien aux proches.

Le décès de ma fille a mis en lumière que l'aide se concentre surtout sur la personne ayant la maladie. Sans l'accord du patient les proches ne font pas partie du traitement vu le secret médical et pour moi se pose une question éthique des droits des proches et des enfants ? J'espère que dans le futur il y aura plus d'actions et aussi plus d'aide professionnelle pour les proches car un bon tandem entre malade et proche est vital. On pourrait faire plus de conférences d'information sur la maladie pour les proches et des modules de psychoéducatons. Je rêverai aussi d'assez de budgets pour les équipes mobiles de longues durées qui incluent l'aide au patient et proches dans leur lieu de vie. Une équipe mobile pourrait être un lieu où les proches peuvent partager leurs vécus et leurs inquiétudes et eux faire le lien avec le thérapeute personnel de la personne ayant la maladie.

Delphine adorait ces enfants, elle aimait la vie et les autres et elle nous manque chaque jour. Dans sa courte vie elle a réalisé de très belles choses. J'espère qu'elle est en paix aujourd'hui.