



www.reseauomade.be

30.04.2019 MIDI NOMADE

En équilibre entre entraide, auto-gestion et rétablissement

avec Le Funambule

Compte-rendu

Présentation des intervenants

Frédéric a fait la connaissance du Funambule via son parcours hospitalier. Il a d'abord participé à un premier groupe de parole. Après un an, il s'est impliqué petit à petit dans la vie de l'association (répondre à des mails, animer à groupes de paroles, gestion de l'association...). Implication qui a contribué à son rétablissement. Ensuite, il a poussé ce processus un peu plus loin avec la pair-aidance (une implication « plus professionnelle »).

Après quelques dépressions (ce qu'il pensait être des dépressions), Steve découvre sur le tard qu'il est en fait atteint d'un trouble bipolaire. Via le net, il découvre le Funambule, il les appelle, bénéficie d'une écoute empathique et bienveillante, il est orienté vers une institution. Chemin faisant, il est aussi devenu animateur de groupe de paroles, puis ensuite président du Funambule.

Le Funambule ?

Le Funambule a été créé en 1998 par 3 psychologues. Ils ont fait le constat qu'il n'y avait rien pour les bipolaires. Ils se sont inspiré de l'expérience équivalente flamande « Up & down ». Quelques années après, ils se sont retirés. En 2005, 5 usagers ont dissous et re-

créé l'asbl. Et depuis c'est une association « par et pour » pour les usagers.

Comme dans toutes les organisations, il y a eu des hauts et des bas, notamment des tensions en internes qui ont explosées suite à l'organisation d'un évènement important. Une mise au vert a été organisée, et avec l'accord de l'équipe, est venu un coach de gestion de crise, résultat mitigé, ça n'a fait qu'envenimé le conflit, la dissolution de l'asbl a même été évoquée. Après réflexion, vu son statut « d'utilité publique », c'était difficilement envisageable : les conflits ne peuvent pas faire de l'ombre à l'aide apportée à ceux qui fréquentent l'association. Ils ont mobilisés le réseau et, de fil en aiguille, l'asbl est re-née de ses cendres. Un noyau s'est maintenu, a repris les choses en main, et maintenant l'asbl de compose d'une dizaine de membres actifs, porteurs de projets suivant leurs affinités, envies et compétences (communication, parler à des jeunes... la plupart animent des groupes. C'est aussi une opportunité d'acquérir des compétences sur le tas). Au final, l'asbl n'a pas été dissoute mais refondue, avec de nouveaux statuts publiés, le tout avec le soutien de la



www.reseاونomade.be

LUSS¹ (qui propose notamment des formations pour concevoir des statuts). Ça a pris un an pour relancer complètement le projet.

Il y a un psychologue au sein de l'équipe, il a un rôle soutenant, une présence bienveillante (en générale, ils sont remarqué qu'une présence professionnelle bienveillante est bénéfique).

Le Funambule propose un accueil, des groupes de paroles, mais pas de suivi individuel, ne se substitue pas aux professionnels de la santé.

Leurs missions : organiser de l'entraide, informer, conseiller, témoigner, faire profiter du réseau et porter la voix pour lutter contre la stigmatisation.

Leurs valeurs : rétablissement, foi dans la personne, foi dans le groupe, entraide, entre pairs.

Concernant la médication : la posologie n'est pas ou peu abordée, ils ne sont pas compétents pour. Sont abordés les effets secondaires, le fait de vivre avec une médication sur le long terme, voir à vie.

Le Funambule fait partie de Psytoyens², la fédération d'associations d'usagers en santé mentale.

La particularité des membres

Les membres se caractérisent par une motivation spontanée et militante parce qu'ils sont touchés par la problématique de manière directe et personnelle. La compréhension et la connaissance du trouble implique une absence de jugement, une plus grande compréhension

de l'autre et de son parcours. L'autre perçoit l'empathie, se sent écouté et accueilli. Il y a également une entraide au sein de l'équipe. Il s'agit de veiller les uns sur les autres, d'être soutenant, attentif au changement de comportement. Il y a notamment un groupe Whatsapp. Si un membre est interné, les autres prennent des nouvelles, lui rendent visite, l'isolement est rompu. Les membres ne le font pas par devoir professionnel, ils le font par proactivité, par empathie, parce qu'ils sont déjà passés par là et peuvent potentiellement y retourner. Ils le font parce que ça fait sens.

C'est quoi le trouble bipolaire ?

Les troubles de l'humeur touchent 4 à 6% de la population. Pour la bipolarité : de 1 à 5% de la population. La première crise apparaît en général entre 15 et 25 ans. Le trouble bipolaire est une évolution de l'humeur excessive, problématique, extrême. Il s'agit d'une hyperréactivité émotionnelle, l'individu est submergé par l'émotion. Au niveau neurologique, ça se traduit par un déséquilibre entre la zone pré-frontale (rationnel) et le siège des émotions. Chez un bi-polaire le pré-frontal ne parvient pas à filtrer correctement les émotions. À un certain point ça « bugge », les émotions polluent le fonctionnement normal, ça peut durer 3 jours comme des années, ça dépend de la crise. Le diagnostic peut être tardif (retard de diagnostique), parfois dix ans après les premiers épisodes.

La bipolarité se caractérise par des phases hautes (manie) et basses (dépression). Le

¹ www.luss.be

² www.psytoyens.be



www.reseanomade.be

bipolaire peut se mettre en danger dans les 2 phases, ça dépend des personnes.

La phase haute peut impliquer logorrhée, hypervigilance, hyperactivité, flux d'idées important, bouffée délirante, achat inconsidéré, mégalomanie, absence de sommeil, co-morbidité (alcool, stupéfiants... souvent une forme d'auto-médication), prise de risques... Pour être diagnostiqué, il faut au moins une phase haute caractérisée, et en général, c'est plutôt par des phases basses que commencent le trouble. Les personnes bipolaires ont le plus souvent une ou deux crises hautes caractérisées dans leur vie. La bipolarité est surtout une maladie dépressive, quand la maladie se manifeste, la plupart du temps, c'est vers le bas.

Les types de bipolarité les plus fréquents sont le type 1 et 2. La bipolarité de type 1 alterne entre phases maniaques et phases dépressives, c'est la forme la plus courante de la maladie. Les bipolaires de type 2 alternent également ces 2 types de phases, mais les phases maniaques sont moins prononcées, on parle alors d'hypomanie. Pour certains, il y a une nostalgie des phases hypomanes, ça peut être exaltant, elles sont valorisées socialement, il y a un côté addictif (à mettre en parallèle avec les comportements sous stimulant : état dopaminergique) mais aussi dangereux, il peut y avoir prise de risque.

Des éléments déclencheurs sont la plupart du temps à l'origine des crises. Ces derniers peuvent aussi être positifs : nouveau

partenaire, déménagement, jetlag, nouveau travail... L'arrêt du traitement est une des causes principales de rechute.

Le trouble bipolaire peut s'expliquer par le modèle bio-psycho-social : une fragilité biologique/génétique + failles psychologiques (traumas) + environnement (stressant).

Les membres de l'asbl suivent une formation de psycho-éducation en 10 séances où sont abordés les différentes facettes du trouble et sa médication.

Peut-on parler de guérison ?

Oui mais il faut diagnostiquer le plus vite possible, sinon le cerveau prend des mauvaises habitudes.

L'observance et la prise en charge psychologique sont également des facteurs qui vont faciliter le processus de rétablissement, mais la guérison n'est jamais acquise, il faut rester vigilant, le rétablissement n'implique pas la disparition des fragilités biologiques.

Une approche pertinente est celle du rétablissement³ (recovery). La relation pro – patient est envisagée comme un partenariat. Il y a une réflexion autour des besoins du patient. L'accompagnement doit être sur mesure.

Conseils aux proches

Les proches se situent en première ligne, certaines situations peuvent être compliquées à gérer. Il est notamment conseillé d'éviter l'hypervigilance (ça épuise), de prendre du

³ www.psytoyens.be/actu-du-secteur/la-fleur-de-patricia-carnet-de-retablissement/



www.reseanomade.be

recul pour agir au moment opportun et de prévoir des scénarios de crise.

Au Funambule, la porte est ouverte pour les proches.

Au Canada, il y a le réseau « Avant de craquer⁴ » : une fédération d'organismes voués au mieux-être de l'entourage d'une personne atteinte de maladie mentale.

Les groupes de paroles

Il y quatre groupes de paroles à Bruxelles (dont un en néerlandais) et un à Namur

Il n'y pas d'inscription, pas besoin de prévenir, pas d'entretien préalable : le but est d'être le plus accessible possible.

La discussion de groupe est structurée comme suit : 30 min de présentation / 1h de discussion en groupe / pause / 1h de discussion en groupe.

Il y a un plus grand turn-over de participants comparé à avant, probablement parce que c'est plus aisé de trouver l'information sur le groupe via le web. Au départ, le groupe s'appelait « entre nous », c'était des gens qui se connaissaient, se soutenaient. Maintenant, c'est plus informatif, éducatif, les participants viennent à 1 ou 2 séances, parfois ce sont des professionnels.

La charte du groupe de parole répétée en début de discussion : l'anonymat du groupe de

parole, confidentialité (ce qui est dit ici reste ici), parler en je, non-jugement, non-conseil, écoute avec empathie, courtoisie, droit de quitter la réunion, droit au silence et pour la médication, le médecin est le seul référent.

Le groupe permet de rompre l'isolement : on ose pas en parler aux amis, à la famille, aux collègues, on n'ose pas aller en psychiatrie (« je suis pas fou »), au bout d'un moment, c'est l'impasse et là, le groupe de parole peut aider. Certains viennent une fois et trouvent une solution, d'autres deviennent fidèle. Des sympathies, des amitiés naissent au sein du groupe.

Les groupes de discussion sont possibles notamment grâce à des locaux mis à disposition par des lieux « protégés » (des refuges), comme le pianocktail (Bruxelles), l'antenne Bruxelles-est, le club nord-ouest (Jette), l'Autre « lieu » (Bruxelles), l'espace 51 à côté de la Gerbe (Schaerbeek) et le Cresam (Namur). Des lieux où il y a moyen de se poser, d'échanger, de partager.

Il y a connexion à un réseau de ressources et participer à un groupe de paroles peut être une ouverture vers ce réseau. Mais si le groupe permet déjà de susciter l'espoir, c'est une victoire, en tout cas, une première étape indispensable pour entamer son parcours de rétablissement.

⁴ www.avantdecraquer.com



www.reseunomade.be

Contact :

t.thiang@dune-asbl.be

www.reseunomade.be