

N° 2047

SEP et SOPHROLOGIE :

Expérience d'un travail de groupe en milieu associatif.

Par les membres de l'association FORUM II SEP.

(France).

Le texte écrit par des membres de l'association régionale FORUM II SEP aborde les points suivants :

* Pourquoi la Sophrologie ? par le Dr Didier VERNAY, neurologue au C.H.U de Clermont-Fd et président de l'association FORUM II SEP.

* Qu'est-ce que la Sophrologie ? et comment se déroule la pratique ? par Michel PAVY, psychothérapeute et kinésithérapeute, animateur du groupe.

* Qu'est-ce que cela apporte ? témoignages par Mme G. FILAIRE, F. MORGES et M.CL LE PREVOST.

* Comment gérer cette activité et l'inscrire dans la continuité ? par Marie-Claire LE PREVOST, secrétaire de l'association FORUM II SEP.

* Enfin « notre recette » par le collectif associatif.

POURQUOI LA SOPHROLOGIE ?

Les personnes atteintes de SEP. peuvent connaître de nombreux problèmes tant physiques, que psychologiques ou psychosociaux.

En effet à tous les stades^{de} cette maladie évolutive (ou potentiellement évolutive) il paraît judicieux de mettre en place des actions d'aide relationnelle et un soutien psychologique pour les personnes désireuses de ce type de prestation. Or de façon surprenante à l'heure où l'on se préoccupe de plus en plus de psycho-neuro-immunologie, les études et témoignages concernant les expériences de terrain dans le domaine de la « gestion du stress » sont rares ! Au sein de l'association FORUM II SEP qui a une vocation locale et de terrain, notre hypothèse de travail est double :

* Premièrement et de façon pragmatique, la pratique d'une technique de relaxation avec un praticien expérimenté et dans un cadre convivial permet d'améliorer les paramètres de qualité de vie ; vie émotionnelle, douleur, estime de soi.....

* Deuxièmement et de façon plus spéculative, compte tenu des données de la psychobiologie, il est probable qu'un travail régulier et personnalisé concernant la gestion du stress puisse influencer favorablement le cours de la maladie, en particulier à sa phase initiale.

Ceci nous a conduit à proposer depuis 4 ans à une dizaine de personnes une séance hebdomadaire de 1h30 animée d'abord par un professeur de yoga, puis par un sophrologue.

QU'EST-CE QUE LA SOPHROLOGIE ?

Créée en 1960 par le Docteur Alphonse CAYCEDO, neuropsychiatre, qui la définit ainsi :

“La Sophrologie est une science, ou mieux, une école scientifique qui étudie la conscience, ses modifications et les moyens physiques, chimiques ou psychologiques, pouvant la modifier, dans un but thérapeutique, prophylactique ou pédagogique en médecine.”

Suite d'exercices au début codifiés par CAYCEDO, la sophrologie nourrit le projet ambitieux d'être la synthèse d'exercices empruntés au yoga indien, au yoga tibétain et au zen japonais, (dépouillés de leur approche spirituelle) de l'hypnose et de techniques modernes de relaxation. En fait autour des exercices proposés par son auteur, la Sophrologie est, avec plus ou moins de bonheur, en perpétuelle évolution. L'expérience, la pratique, la personnalité du praticien peuvent apporter une touche originale, sans pour autant trahir la définition première.

On peut aussi définir la Sophrologie à partir de son étymologie qui provient de trois termes empruntés au grec ancien “soos” équilibre, “phren” esprit, et de “logos” science, étude.

Ce qui peut se traduire par la science, l'étude de l'esprit en harmonie.

On fait parfois référence au mot “sophros” qui signifie sagesse. La Sophrologie étant alors considérée comme une science et une philosophie. Ce qui peut conduire à certaines dérives auxquelles la majorité des sophrologues n'ont heureusement pas succombé.

Il est sans doute plus modeste et plus sain de voir en cette discipline parmi d'autre, un outil efficace d'évolution personnelle, que cette évolution s'exprime dans le cadre du développement personnel, dans sa dimension pédagogique, ou dans le domaine de la santé.

SEP et SOPHROLOGIE.

A FORUM II SEP, la Sophrologie s'oriente à partir de quatre objectifs qui convergent vers un double but : participer à la lutte contre la maladie et améliorer la qualité de vie.

1°) Maintenir et développer la représentation du schéma corporel.

On pourrait s'étonner de vouloir intervenir dans ce sens alors que certaines atteintes se traduisent par un déficit sensitivo-moteur important. Selon certaines hypothèses, la représentation du schéma corporel est inscrite à l'étage cérébral. (cf. matrice du membre fantôme chez les amputés). Cette perception du schéma corporel participe à la représentation de soi.

Il paraît donc indispensable de préserver cette représentation du schéma corporel pour maintenir l'intégrité de l'être.

Ce rôle est imparti principalement aux exercices des premiers degrés de la Relaxation Dynamique, ainsi qu'à la Sophronisation de Base (relaxation).

2°) Gérer le stress.

Comme dans d'autres affections, il semble que le stress ait un impact non négligeable sur l'évolution de la maladie. Certaines statistiques font état dans 75% des cas de la présence d'un stress avant l'apparition des premiers symptômes tout comme lors du déclenchement de certaines poussées.

La Relaxation (sophronisation de base) avec la visualisation, les gestes respiratoires spécifiques, ainsi que le principe de l'action positive sont les outils de base de cette gestion du stress. Il faut s'arrêter un instant afin de définir le principe de l'action positive. Il ne s'agit pas, selon une idée trop souvent véhiculée, de “voir tout en rose” envers et contre tout, mais plutôt de prendre en compte une situation, d'y faire face en cherchant à mettre en place des solutions positives.

3°) Gérer la douleur.

Si les douleurs neurogènes fulgurantes et imprévisibles sont difficilement gérables, en revanche, les douleurs de type musculaire ou articulaire peuvent être rendues plus supportables, atténuées, voire pour un temps, supprimées. C'est plus l'aspect hypnotique de la Sophrologie qui est ici mis en avant, bien que la relaxation soit susceptible en elle-même d'apporter un soulagement.

4°) Influencer sur la maladie.

Des travaux poursuivis, notamment aux U.S.A. sur la neuropsychobiologie, donnent à penser que l'influence mentale particulièrement dans sa fonction d'imagerie, renforcée par un soutien de type psychologique (proche de ce que propose la méthode SIMONTON dans sa participation au traitement du cancer) pourrait être un élément non négligeable dans la lutte contre la SEP.

Les avancées de la neuropsychobiologie permettent d'espérer avec prudence que l'on puisse agir soi-même sur son état pathologique.

Mais notre expérience est encore empirique et nous souhaitons mettre au point un protocole qui nous permette d'évaluer de façon significative l'impact de cette démarche encore peu usitée.

A cet effet nous souhaiterons établir des échanges avec d'autres équipes ou des praticiens sensibilisés à ces techniques, afin d'avancer sur cette voie.

Comment se déroulent les séances ?

Elles sont hebdomadaires, d'une durée d'une heure trente. La pratique de l'entraînement sophrologique dure par elle-même environ une heure. Le temps restant est consacré aux échanges sur le vécu de chacun au cours de la séance. La pratique quotidienne est conseillée. A cet effet, certains exercices, comme la relaxation sont enregistrés sur cassette audio.

Les mêmes exercices sont pratiqués durant sept à huit semaines, avec pour chaque série, une orientation choisie en fonction d'un des quatre objectifs déterminés, certains "gestes sophrologiques" pouvant être communs à plusieurs objectifs. (Par exemple, un protocole de visualisation pourra être le même pour la gestion du stress et la gestion de la douleur. Seule l'image mentale sera différente).

La progression visera à renforcer ou à développer les ressources personnelles, en adaptant dans la mesure du possible, des exercices dont le caractère standard est nécessité par la pratique de groupe.

Le nombre de participants est limité à douze personnes, les accompagnateurs pouvant participer aux séances. Ils sont confortablement installés dans des fauteuils-relax de jardin, ce qui évite la mise au sol parfois difficile. D'autres restent assis dans leur fauteuil roulant.

A l'exception des personnes ayant une expérience précédente de la relaxation, de la sophrologie ou d'une autre discipline apparentée, et compte tenu du caractère évolutif des exercices et de l'entraînement des participants, il est difficile d'accueillir de nouveaux arrivants. Toutefois, afin d'intégrer le groupe en cours d'année, il est possible d'entreprendre un apprentissage individuel, en dehors du cadre de l'association. Mais cette démarche reste exceptionnelle.

Rf. : Traité de Sophrologie Tome 2 (méthode et technique) Docteurs JP.HUBERT et R.ABREZOL. Ed Le courrier du livre. Tome 3 Physiologie Docteurs J.FEIJOO. JP.RENNER. JL.MARCEL. Ed Le courrier du livre. Autres ouvrages : Manuel de Sophrologie pédagogique et thérapeutique de B. ETCHELECOU.

M. PAVY

OU'EST-CE QUE CELA APORTE ?

Découverte de la Sophrologie.

Je participe à 1 séance hebdomadaire de Sophrologie depuis peu. Si sur le plan du concept la Sophrologie m'était connue, je l'ignorais sur celui de la pratique. Je savais qu'elle était utilisée dans la préparation à l'accouchement et aux compétitions sportives et me méfiais des pubs relatives aux techniques d'épanouissement personnel.

La fatigue, la mobilité difficile, et les vertiges ont rendu pour moi la pratique du sport, de la gymnastique etc. impossible et j'ai adhéré aux séances de Sophrologie que l'on me proposait dans le cadre de FORUM II SEP. Association locale régionale de personnes atteintes de SEP.

6 séances à ce jour, c'est bien peu et je ne peux pas en faire encore une évaluation personnelle mais donner mes impressions.

Les séances se font en groupe restreint de 12 personnes maximums, assis dans des fauteuils type relax, dans une salle calme, à demi-obscurcie et à température modérée, sur une durée d'une bonne heure.

J'y ai trouvé le repos, corps et esprit, centrée sur ma respiration de type abdominale, différent de la pratique habituelle, centrée aussi sur la perception des points d'appuis et des positions de mon corps.

Des mouvements sont sollicités au niveau des membres supérieurs et inférieurs. Ces mouvements peuvent être réels ou virtuels, selon les possibilités de chacun. Les images mentales nécessaires à effectuer lorsque le mouvement demandé est impossible ou difficile, permettent de reconstruire une certaine intégrité physique, même virtuelle. c'est agréable!

Mouvements et concentration de l'esprit, la mémoire "incorporée" est toujours là et fonctionne bien.

Une détente, une relaxation se produit, je réalise assez facilement les consignes des exercices mentaux à partir de notre imaginaire, mais il m'est un peu plus difficile de "sortir" de mon corps pour me regarder sur tous les angles, est-ce la conscience de moi qui tourne autour du corps pour le regarder ou l'image du corps qui se déplace en tournant autour de la conscience de moi ? Je n'arrive pas encore à être satisfaite! Dans un sens cela m'amuse de jouer au chat et la souris en étant les 2 et cela me questionne de ne pas être bien performante sur toutes les faces de ma personne. Un entraînement est donc nécessaire, de même pour visualiser mentalement des parties de soi, des scénarios etc... être acteur et spectateur en même temps.

La dernière partie de la séance est une relaxation et un bien être global me parait en être la caractéristique, parfois le sommeil est limite. En fin de séance il faut bien une dizaine de minutes pour sortir complètement d'une certaine léthargie(?).

Ces séances de pratiques nouvelles pour moi sont utilisables et recommandées chez soi. Je pense que plus la performance dans la détente, dans la visualisation de ce qui nous est propre est facile, plus la satisfaction est grande dans la gestion de notre fatigue, de nos douleurs, de nos peurs et de tous problèmes liés à la maladie et à la vie.

Je suis positivement intéressée et je continue, décidée de m'en servir.

G. FILAIRE.

Vous dites Sophrologie, alors parlons-en.

Voilà qui nous ramène quatre ans en arrière. Je ne connaissais pas cette discipline. Il fallu que mon neurologue traitant, qui n'arrivait plus à soulager des douleurs suite à une hémiparésie par la médecine alopathique, m'envoie chez un médecin psychiatre sophrologue pour m'aider à moins souffrir. Je pris donc rendez-vous avec lui et je commençais la Sophrologie. Cela se passait en individuel : on essayait de cerner les problèmes qui survenaient entre chaque séance et ensuite on faisait une relaxation d'un quart d'heure. Quelle ne fut pas ma surprise la première fois, quand je me suis demandé si je n'étais pas en train de me faire hypnotiser. En fait j'étais dans un état entre "veille" et "sommeil" et si bien ! Avec ce médecin, j'ai réussi à bien diminuer mes douleurs, mais les séances n'avaient lieu qu'une fois par mois et

je devais pratiquer seule à la maison, ce qui est bien moins évident quand on est débutante. Mais cela m'a quand même apporté une autre façon d'appréhender la vie quotidienne, de lutter contre le stress et mieux vivre la maladie.

Cela a duré 2 ans 1/2, depuis nous avons mis en place au niveau de FORUM II SEP, un atelier Sophrologie avec un kiné, psychothérapeute sophrologue à raison d'une fois par semaine durant une heure. Je dois dire que depuis j'ai trouvé mon rythme de croisière et donc que je me sens mieux car avec l'entraînement c'est beaucoup plus facile de pratiquer seule. De plus après chaque séance nous pouvons parler de ce qui s'est produit sur nous, puisque nous sommes un groupe de 12 et confronter nos expériences. On en ressort comme dans un état second, bien dans sa peau au moins pour deux heures. Il ne reste plus qu'à pratiquer à la maison pour arriver à ce résultat. A bon entendeur, la Sophrologie est comme toute discipline: pour avoir des résultats, il faut s'entraîner et donc prendre le temps de le faire, cela en vaut la peine. UNE ADEPTE.

F. MORGES.

Utilisation et bienfaits de la Sophrologie.

J'utilise la Sophrologie depuis deux ans, et cela quotidiennement en dehors des séances hebdomadaires qui me servent de base et "recadre" ma pratique.

La Sophrologie est un outil qui me permet de gérer au coup par coup les douleurs. , je pense avoir acquis une bonne maîtrise de cette technique, le résultat est que j'arrive à atténuer voire enrayer certaines douleurs en quelques minutes, par simple concentration et visualisation. Mais parfois pour les douleurs de type neurogène la tâche est plus ardue, alors dans ce cas là : soit, je me fixe sur la douleur et par la concentration, je la matérialise dans mon esprit et la fait sortir de mon corps comme un objet, ainsi la douleur disparaît ; soit je fixe mon attention sur une autre partie de mon corps ou alors tout simplement, je m'évade par l'imaginaire, en visualisant, un paysage apaisant, calme, j'arrive à l'atténuer et progressivement elle disparaît.

Mais cela n'est pas venu d'un coup de baguette magique, c'est un entraînement quotidien et même plus, pour moi cette pratique est devenue indispensable, presque un réflexe d'hygiène de vie, pas seulement pour la douleur, mais aussi dans la gestion du stress, du trac et simplement pour mon bien être, mieux dormir, mieux vivre enfin ne pas me laisser envahir par le côté néfaste de la routine, mieux accepter la maladie. J'utilise beaucoup la respiration abdominale et la visualisation, à tout moment, en voiture pour me détendre et lutter contre l'énerverment et le stress dû à la circulation en ville. Mais aussi dans la vie relationnelle, pour éviter l'agressivité, la maîtriser, tant la mienne que celle des autres, rester calme en toute circonstance ou presque.

J'enseigne le secourisme et la aussi ce n'est pas toujours évident, quelques exercices de respirations m'aident à supprimer le trac.

La pratique hebdomadaire au sein de FORUM II SEP, me permet d'améliorer, d'affiner mes exercices quotidiens, ainsi j'ai appris grâce à la Sophrologie, à mieux connaître mon corps à le redécouvrir, à l'utiliser différemment. Il est impressionnant de constater à quel point l'on perd vite l'image de soi de son corps, lorsque le handicap s'installe, et le fait de prendre conscience de ses appuis, de chacun de ses membres, de son corps, de sa respiration, de l'importance de nos sens : L'ouïe, le toucher la vue l'odorat, le goût en ce concentrant, en les visualisant, en les faisant travailler réellement ou mentalement, procure un bien être inégalable et me permet quant à moi de me réconcilier avec ce corps qui me trahit, et accepter la maladie avec plus de sérénité.

La Sophrologie m'apporte également une meilleure qualité de concentration de maîtrise de soi et par la même une meilleure disponibilité pour soi et les autres.

Enfin étant une personne très active et ne prenant pas toujours le temps d'écouter les avertissements que me lance mon organisme, je peux grâce à une ou deux séances de relaxation quotidienne "récupérer" et

recharger les batteries. Enfin je pratique un sport qui demande beaucoup de concentration, de calme de maîtrise de soi, un contrôle parfait de sa respiration (le tir à la carabine), la pratique d'exercices adaptés de Sophrologie, m'a permis d'accéder à un bon niveau et de m'épanouir complètement dans ce sport.

Je peux dire que par cette activité Sophrologie, mais aussi à condition de continuer et de s'entraîner quotidiennement chez soi, j'ai acquis une meilleure qualité de vie tant sur le plan physique, psychique que relationnelle. Petit à petit je reprends confiance en mon corps, l'accepte, le redécouvre et surtout apprend à vivre en accord avec moi-même et en harmonie avec lui.

Je ne saurais que conseiller à chacun de découvrir cette technique qu'est la Sophrologie, elle m'apporte beaucoup et je sais que je ne pourrais plus vivre sans l'intégrer à mon mode de vie, elle me permet de gérer, la douleur, le stress, de stimuler ma mémoire et j'en suis sûre d'influer sur la maladie, en effet par concentration, en utilisant l'imagerie mentale j'arrive à refaire certains gestes mentalement et cela procure un bien être, ayant une SEP évolutive, je suis surprise de découvrir que depuis bientôt un an je n'ai pas eu d'alerte sérieuse comme si la maladie se mettait en sommeil, je ne pourrais affirmer que c'est la pratique de la Sophrologie ou simplement la maladie qui m'accorde un répit, mais quoiqu'il arrive je continuerai mes exercices multi-quotidiens rien que pour le bien être que cela me procure et la nette amélioration de ma qualité de vie.

Cependant, je me dois d'insister sur le fait que tous ces bienfaits ne sont pas arrivés comme ça, mais bien ~~au prix d'une pratique régulière de la Sophrologie en groupe avec un guide compétent au sein de~~ FORUM II SEP et d'un entraînement quotidien et malgré tout il reste encore tant à apprendre et à améliorer.

M.CL LE PREVOST.

Comment gérer cette activité et l'inscrire dans la continuité ?

Cette activité proposée par FORUM II SEP, veut s'inscrire dans la continuité. Il serait en effet inutile et illusoire d'attendre un bénéfice quelconque pour les participants, s'ils n'avaient pas l'assurance de continuer sur deux ou trois ans.

Mais il faut également responsabiliser les "acteurs" pour que l'implication soit complète, ce n'est pas une distraction de plus que l'on propose pour sortie de la routine, mais un réel travail sur soi et à long terme.

Pour pérenniser une activité telle que la Sophrologie il faut avoir une grande rigueur de gestion, tout doit être centralisé :

- Chaque participant doit adhérer (assurance).
- Les inscriptions ne doivent pas dépasser 10 à 12 personnes (pour l'homogénéité du groupe).
- Il nous paraît important que chaque participant s'acquitte d'un forfait trimestriel de 400 F et ce en début de trimestre, la personne ayant payé se sent dans l'obligation de continuer jusqu'à la fin.
- Toutefois chaque nouvel arrivant à la possibilité de "tester" pendant 2 séances gratuitement avant de s'engager.
- Pour les personnes en difficulté financière nous proposons un tarif réduit, participation symbolique de 100 ou 200 F par trimestre, car nous ne voulons aucune exclusion.
- Il faut également gérer le problème des transports, pour cela nous avons adhéré au Centre du Volontariat de notre région, dans ce cas les bénévoles accompagnateurs assistent gracieusement aux séances.
- Le trimestre comporte 12 séances, ce qui fait un coût de 33F50 par séance, mais il faut savoir que l'intervenant lui est payé 450 F par séance d'une heure trente soit 4500F par trimestre. Avec 10 participants à 400F, nous avons une recette de 4000F et une dépense de 5400F soit une participation de l'association de 1400F par trimestre voire plus s'il y a moins de participants et il ne faut cependant pas dépasser 12 inscriptions car le groupe devient trop important et difficile à gérer car chacun progresse à son rythme. Donc l'activité est toujours déficitaire, d'où la nécessité de trouver des financements autre pour pouvoir continuer (dons, subventions etc.....).

- Tous les deux mois nous intégrons un groupe de paroles ouvert à tous les adhérents.

Notre souhait et notre objectif principal est d'inscrire cette activité dans la continuité, pour que l'aide soit réelle et bénéfique pour chacun et l'ouvrir à d'autres. Cependant le groupe doit être homogène pour pouvoir progresser ce qui rend difficile l'intégration de nouveaux participants en cours d'année. Nous nous posons à longue échéance la question sur l'éventuelle création d'un groupe débutant, car ceux qui pratiquent depuis deux ans ont envie d'avancer et l'arrivée de "nouveaux" risque d'être pénalisante pour tous.

Notre recette.

- 1 - AVOIR UN BON PROJET : des hypothèses de départ, des objectifs réalistes, des gardes fous quant à la rigueur ou d'éventuel dysfonctionnement.
- 2 - BIEN CHOISIR LES INGREDIENTS : un bon intervenant, une dizaine de participants motivés.
- 3 - LES REUNIR REGULIEREMENT dans un local accessible, calme et confortable
- 4 - GARDER UN HAUT NIVEAU D'EXIGENCE sur la pratique et la régularité de celle-ci.
- 5 - OBTENIR UN CLIMAT DE CONFLANCE, D'ECOUTE ET D'ENTRAIDE PAR CHACUN.
- 6 - ORGANISER une évaluation et un suivi de la pratique.
- 7 - SE DOTER DES MOYENS pour pérenniser l'expérience dans le temps.

Note de la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - Communauté française.

Pour être plus sûr d'avoir affaire à des personnes qualifiées et autorisées en la matière, vous pouvez utilement vous adresser à :

l'Association Wallonne de Sophrologie Caycédienne et de bien-être
c/o Monsieur Michel Nivarlet - Président.
116, rue de Coppin à 5100 JAMBES.

Tél et Fax : 081/30.72.17 -
(de préférence entre 8 h 1/2 et 9 h 1/2 mais présence d'un répondeur)

