

# Soutien psychologique et SEP : les bienfaits des groupes de parole

Par Claire Géraud  
Psychologue

L'annonce du diagnostic de la SEP va profondément retentir dans la vie de la personne malade et un véritable remaniement psychologique va s'instaurer peu à peu, à un rythme qui lui sera personnel. Ce réajustement psychologique s'étend également à la famille.

Leur capacité à vivre les changements soudains ou progressifs provoqués par la maladie dépend de la qualité des relations à ce moment là, entre le patient et ses proches, de l'information et de la connaissance qu'ils ont, les uns et les autres, de la maladie.

C'est dans cette perspective que des groupes de parole, forme privilégiée de soutien psychologique ont été créés et nous vous en présentons le fonctionnement.

## Les répercussions psychologiques de la SEP pour les malades

L'avenir comporte des incertitudes quant à l'évolution de la maladie pour celui qui la « porte ». De nombreux facteurs personnels interviennent dans la façon progressive de « vivre avec » la maladie : l'état d'humeur du sujet, sa personnalité, la qualité des relations avec son entourage, le moment d'apparition de la maladie, sa propre représentation symbolique de la

maladie, sa capacité à verbaliser,...

Une première réaction peut être celle du soulagement : la maladie est enfin nommée et le malade peut désormais se mobiliser dans une lutte dynamique.

A l'opposé, le déni ou le refus de la maladie peuvent protéger temporairement dans un premier temps le malade du désespoir.

La SEP par son évolution imprévisible et fluctuante peut aussi provoquer un sentiment d'insécurité avec réactions affectives plus ou moins graves, voire une dépression.

La révolte et le sentiment de culpabilité correspondent au sentiment vécu d'injustice : « Qu'ai-je fait pour attraper cette maladie ? ». Enfin, l'acceptation relativement confiante de la maladie est le signe d'un équilibre retrouvé.

Ces réactions constituent aussi des réponses aux modifications des capacités physiques : la fatigue, l'espace de liberté qui se réduit, la perte d'autonomie, les projets à redéfinir ou à réinventer.

## Les répercussions psychologiques de la SEP pour la famille

L'entourage proche de la personne atteinte est lui aussi déstabilisé : le choc ou

le vertige qu'il ressent laisse place à l'inquiétude et même à l'angoisse de l'avenir avec ou sans révolte.

Les habitudes de vie changent et l'équilibre entre les personnes est bouleversé. Le couple peut vivre une crise importante ou au contraire, entrer dans une complicité nouvelle et un fort soutien mutuel.

## Les groupes de paroles à la Ligue

C'est dans ce contexte particulier de réactions à la maladie, que la création d'un groupe de parole pour les patients et pour leur famille fut initiée par le Professeur René MARTEAU, neurologue ayant une longue expérience des traitements de la SEP et du contact avec les personnes atteintes et leurs proches, pour répondre à leur besoin d'être bien informés, de pouvoir s'exprimer librement et de favoriser en toute compréhension les échanges mutuels.

Deux groupes de parole ont été ainsi créés : l'un pour les patients, l'autre pour les familles. Leur fréquence est d'une fois toutes les trois semaines pour les patients et d'une fois tous les deux mois pour les familles.

L'animation est assurée par trois professionnels de

### > **L'importance de la neutralité du site d'accueil**

L'existence d'un lieu d'accueil spécifique et neutre permet aux patients et aux familles de parler librement, de pouvoir faire part de leurs réflexions et de bénéficier de l'expérience des autres dans une dynamique empreinte d'une réelle spontanéité au sein d'un même groupe.

Le rôle des animateurs, selon leur formation est d'informer clairement, d'accueillir toute question et de favoriser l'expression des sentiments.

Ainsi, en se reconnaissant dans le témoignage des

autres, le patient ou son proche aura plus de facilité pour comprendre, visualiser sa propre histoire et la souffrance ainsi partagée, pourra s'apaiser.

Grâce à des informations améliorant la connaissance de la SEP, grâce à l'échange avec les autres, les patients combattent ainsi la tentation du repli sur soi et la solitude qu'il engendre. Ils se familiarisent davantage avec la maladie et modifient en conséquence la perception de leur champ d'action, ils deviennent acteurs de leur propre prise en charge.

Les participants prennent plus de recul par rapport à

leur manière d'être, ou pour la famille celle d'accompagner, ce qui favorise une meilleure adaptation dans la maîtrise des troubles et du maintien de l'autonomie tant physique que psychique.

### **Les résultats de ces rencontres**

Le bénéfice moral des groupes de parole est indéniable, le mieux-être, l'équilibre qu'ils procurent sont certains. Ces résultats et la demande de plus en plus forte des participants incitent la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques à poursuivre cette initiative, à la développer et à en doubler la fréquence. ■

### **« Moments de vies partagés » ... groupe de parole et SEP**

par Richard Amigo,  
adhérent de Nice

Le 3 janvier 2000, à l'initiative du Professeur René Marteau, président de la Ligue et de Mme Andrée Casuccio, Déléguée de l'APCLD, un groupe de parole a été créé au Cannet dans le département des Alpes Maritimes. Un peu plus d'un an après, je tenais à dire ici, tous les bienfaits que nous procureront ces rendez-vous mensuels, où nous pouvons parler de ce que nous connaissons bien.

- Convivialité, relations, écoute, dialogue, échanges, parler de ses problèmes avec ceux qui les côtoient

sortir de sa bulle, se reconstruire

*Tels sont, sans aucune prétention, les objectifs de ces groupes de parole, qui apportent beaucoup et permettent de sortir de notre isolement.*

- Familles, amis, collègues et relations, tous peuvent y assister. Ils s'effacent, écoutent, sont très attentifs à la perception des malades. Leur présence dans le silence est très importante pour nous.

*Dans le futur et avec leur accord, des réunions qui leur seront spécialement destinées seront organisées.*

- Tous les sujets sont évoqués, le bouche à oreille, le vécu, sont des vecteurs les plus appropriés pour parler de tout, des différents traitements, des effets secondaires,

anecdotes, problèmes administratifs, juridiques,...

*Histoires vécues, histoires de vie, histoires à vivre...*

- Des spécialistes de la santé viennent à nos rendez-vous et nous apportent des informations si précieuses pour nous.

*Des réponses sont faites, soit directement, soit un peu plus tard, après des recherches, lors des réunions suivantes.*

- Quelquefois, les réunions terminées, ceux qui le désirent peuvent se retrouver au restaurant pour conclure agréablement la soirée, sans abuser des horaires, la liberté de participer étant la condition première.

*Parlons net, au groupe de parole, la SEP, on se « la jette ! ».* ■