

PSYCHOLOGIE & SEP

LA PRISE EN CHARGE PSYCHOLOGIQUE
DES PATIENTS ATTEINTS DE LA SEP

PRENDRE SOIN DE SON ÉTAT PSYCHIQUE
QUAND ON SOUFFRE DE SCLÉROSE EN PLAQUES

SEP & PSYCHOLOGIE

ENTREVUE AVEC DES PROFESSIONNELS

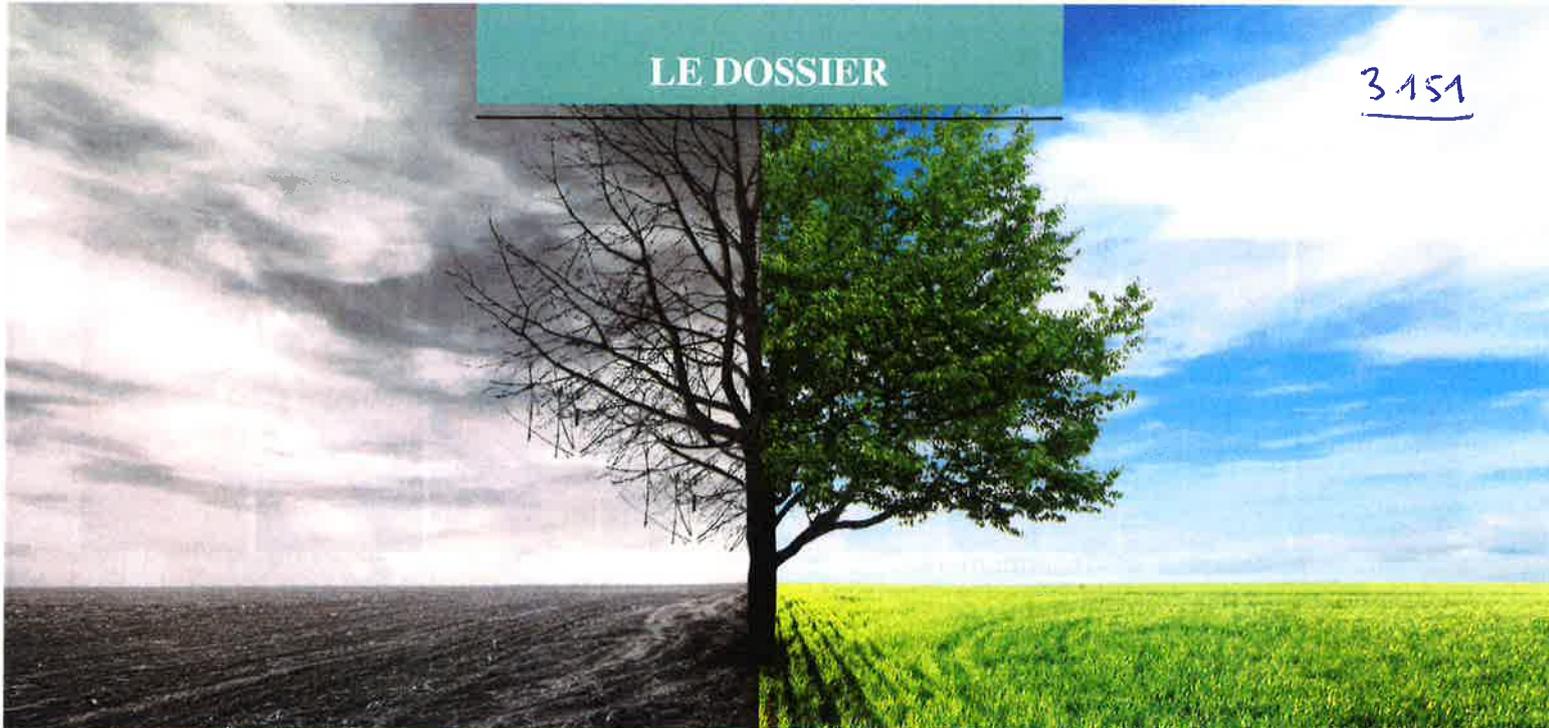
L'APPORT DES GROUPES DE PAROLE
POUR LES AIDANTS

LES PERMANENCES TÉLÉPHONIQUE
DE L'AFSEP

GROUPES DE PAROLE ET DE SOUTIEN
AUX PERSONNES ATTEINTES DE SEP

CARTE DE FRANCE
DES GROUPES DE PAROLE

TÉMOIGNAGES SUR LES GROUPES
DE PAROLE DE L'AFSEP



LA PRISE EN CHARGE PSYCHOLOGIQUE DES PATIENTS ATTEINTS DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

par Christophe COUPÉ, Psychologue clinicien, Docteur en psychologie, Département de neurologie Hôpital de la Salpêtrière



La sclérose en plaques (SEP) est une pathologie pour laquelle une prise en charge psychologique peut s'avérer très bénéfique dès l'annonce diagnostique.

En effet, la SEP est une pathologie neurologique qui provoque des troubles variables d'une personne à l'autre. Cette maladie est fortement anxiogène et induit un sentiment de perte de contrôle chez les personnes malades qui, sans préparation préalable, doivent apprendre à vivre avec la difficulté de se projeter dans l'avenir, notamment en ce qui concerne leur qualité de vie.

C'est pourquoi, il est important qu'une prise en charge psychologique individualisée soit proposée, en particulier après l'annonce du diagnostic et en période de difficultés de vie. Cette prise en charge peut s'effectuer dans un premier temps à l'hôpital dans lequel le patient est suivi par son neurologue.

Durant les premiers pas d'une prise en charge psychologique, c'est un travail de soutien qui est proposé. Il a pour fonction d'aider le patient à prendre conscience de ses propres ressources pour faire face aux conséquences de la SEP.

LA PRISE EN CHARGE PSYCHOTHERAPEUTIQUE

L'apparition et/ou l'évolution de la SEP provoquent une rupture par rapport à la vie antérieure et entraînent la nécessité de remaniements profonds, tant sur le plan physique que psychologique. Le psychologue peut favoriser ces remaniements à condition de bénéficier de la participation active du patient. Celui-ci doit être acteur dans le travail de prise en charge pour bénéficier d'un mieux-être émotionnel.

Le but de la psychothérapie est d'apporter une aide, un soutien, lorsque les émotions négatives (angoisse, découragement, culpabilité), soit par leur intensité, soit par leur durée, provoquent une perturbation de l'équilibre dans la vie courante. Ces perturbations dans le cadre de la SEP peuvent se manifester par une perte de l'estime de soi qui s'accompagne fréquemment de difficultés à communiquer ou à supporter son entourage (famille, amis). Ces troubles renforcent un sentiment d'isolement intérieur avec perte de confiance. La dépression et l'anxiété sont fréquentes.



La prise en charge psychologique peut prendre place à n'importe quel stade de la maladie, aussi bien juste après l'annonce diagnostique que quelques années plus tard, à l'occasion d'une période de difficultés. La durée de cette prise en charge peut varier de quelques mois à quelques années selon les personnes. Parfois, quelques entretiens suffisent à débloquer une situation vécue comme insoluble.

Le caractère aléatoire de la sclérose en plaques bouleverse sans conteste l'itinéraire d'une vie. La SEP oblige le patient à adopter de nouveaux comportements. Elle change les habitudes et conduit la personne à une réorganisation complète en rupture avec la vie antérieure. Cet aspect de la maladie représente souvent un challenge difficile à relever, mais indispensable pour apprendre à vivre autrement.

Le soutien fourni par une psychothérapie aide la personne malade à exprimer certains aspects affectifs, ou des situations matérielles difficilement abordables avec les proches, dans un souci de les

protéger. La psychothérapie peut aider le patient à réapprendre à vivre autrement, en prenant conscience progressivement des ressources souvent mésestimées que chacun porte en soi. Ce défi que le psychologue propose au patient atteint de la sclérose en plaques représente une des clés qui permet d'accepter de vivre avec la maladie.

La prise en charge psychothérapeutique permet aussi à la personne de se décentrer par rapport aux symptômes corporels. Avec l'aide du psychologue, le patient peut réfléchir à la possibilité de découvrir de nouvelles activités en fonction de ses désirs et de sa personnalité, en particulier toutes celles qui favorisent la créativité dans le but de sublimer le sentiment d'avoir un corps défaillant.

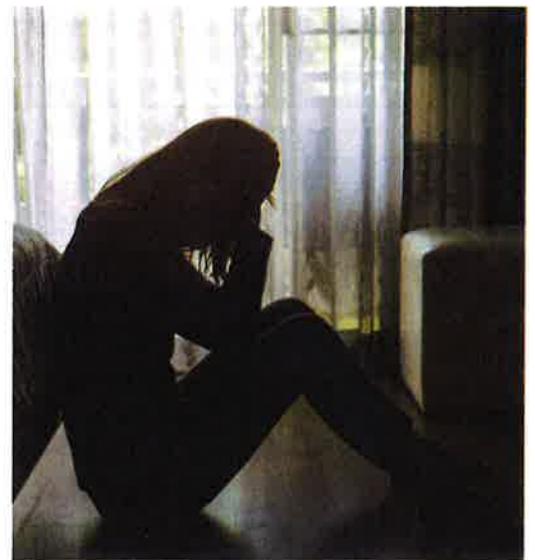
Lorsqu'une prise en charge psychologique est mise en place parallèlement au suivi médical et social, on remarque des effets positifs sur le plan de l'équilibre intérieur et de la qualité de vie du patient. Les répercussions positives s'expliquent par la baisse du niveau de l'anxiété, de l'irritabilité et de la tristesse.

À QUOI SERT L'ÉCOUTE ?

Le travail de soutien passe bien entendu par la parole et repose sur la qualité de l'écoute du psychologue qui va permettre à la personne de s'autoriser à parler d'elle et de ce qu'elle vit et ressent face à la maladie.

En s'écoutant elle-même parler de son vécu de la SEP, elle prend conscience des thèmes essentiels de sa vie, et a ainsi la possibilité de comprendre quelles sont ses difficultés, ses souffrances les plus intenses. À travers la parole, la personne a la possibilité d'identifier des moyens tant matériels qu'émotionnels pour y faire face.

En outre, pour le malade atteint de la sclérose en plaques, être écouté est une forme de reconnaissance. Cela donne le sentiment d'être compris, ce qui est essentiel pour retrouver confiance et préserver le sentiment d'identité qui est parfois perturbé par la maladie.



APPRENDRE À MIEUX GÉRER SON ANGOISSE

L'angoisse peut être définie par un ensemble de sentiments et de phénomènes affectifs caractérisés par une sensation interne d'oppression et de resserrement et par la crainte réelle ou imaginaire d'un malheur grave ou d'une souffrance devant lesquels on se sent à la fois démuni et totalement impuissant à se défendre. Cette définition du grand dictionnaire Larousse de la psychologie souligne que l'angoisse est une émotion liée à la notion de futur. Pour la personne atteinte de la SEP, c'est effectivement l'impossibilité de faire un pronostic quant à l'avenir qui est sans doute en grande partie à l'origine de l'angoisse. De plus, la nature de cette

maladie favorise le développement de l'anxiété, de l'émotivité, et parfois de l'irritabilité. Les symptômes sont souvent flous, voire capricieux, car ils peuvent être réversibles. De même, ils peuvent s'exprimer dans diverses parties du corps. De ce fait, le patient est tenté de mettre sur le compte de la maladie tous nouveaux signes physiques. La personne atteinte de la SEP a un sentiment d'impuissance et de non maîtrise face à la maladie, même si d'énormes progrès ont été réalisés ces dernières années concernant les traitements de fond et que des recherches encourageantes sont actuellement en cours. Une des tâches du psychologue consiste à aider le patient à gérer le mieux possible cette angoisse par le biais d'une élaboration en commun dans le cadre d'un travail psychothérapeutique.

LES LIMITES ACTUELLES DE LA PRISE EN CHARGE PSYCHOLOGIQUE À L'HÔPITAL

Bien que l'efficacité d'une prise en charge psychologique des personnes atteintes de la sclérose en plaques soit reconnue, la structure et le fonctionnement actuel du milieu hospitalier ne permettent malheureusement pas d'assurer le suivi de tous les patients et des proches parents qui le souhaitent. En effet, le nombre actuel de psychologues à l'hôpital est très insuffisant.

Généralement, le psychologue exerçant dans un service de neurologie ne peut proposer qu'un suivi limité à une dizaine d'entretiens de soutien maximum. Ceux-ci conduisent souvent à une amélioration sensible de la représentation que le patient a de sa maladie. Néanmoins, dans certaines situations, une prise en charge au long cours s'avérerait utile et nécessaire.

Les entretiens réalisés à l'hôpital permettent alors de faire une évaluation précise des besoins et des attentes de la personne, ainsi que des ressources qui peuvent être mobilisées. En s'appuyant sur ce travail d'évaluation, le psychologue peut ensuite conseiller au patient de poursuivre le travail avec un confrère exerçant en cabinet libéral, dont l'orientation thérapeutique correspond au plus près au souhait



du patient. Dans cette optique, plusieurs approches peuvent être combinées comme par exemple l'association d'une psychothérapie verbale avec de la sophrologie, de l'hypnose ou de la méditation de pleine conscience.

En effet, la prise en considération de la personne dans son intégralité (corps et psychisme) permet au malade atteint de la SEP de garder confiance en soi, surtout s'il existe un entourage affectif familial et social de qualité.

Plus généralement, il est important de souligner le rôle important des associations de malades, qui peuvent proposer un lieu de rencontre et d'écoute individuelles ou en groupe permettant à chacun de partager son expérience avec les autres participants.



PRENDRE SOIN DE SON ÉTAT PSYCHIQUE QUAND ON SOUFFRE DE SCLÉROSE EN PLAQUES

Docteur Françoise RADAT, MD PhD - Psychiatre Libéral Bordeaux

POURQUOI ?

Le fait de souffrir d'une SEP expose à un certain nombre de problèmes psychologiques : jusqu'à 60% des personnes atteintes de SEP en souffrent à un moment ou à un autre de l'évolution de leur maladie. Les problèmes les plus fréquemment rencontrés sont la dépression, l'anxiété, la phobie de l'injection du traitement, mais aussi les idées ou tentatives de suicide, l'instabilité émotionnelle, les troubles bipolaires de l'humeur, l'abus d'alcool, de tranquillisants ou de cannabis.

Le problème est que ces troubles sont souvent sous diagnostiqués. On trouve qu'il est « normal » d'aller mal quand on a une maladie neurologique, ou bien les symptômes de la souffrance psychologique se superposent à ceux de la SEP : la fatigue, le manque d'appétit, les troubles du sommeil, les troubles de la concentration, les troubles de la mémoire se retrouvent dans les deux cas. Au contraire les ruminations pessimistes, le sentiment de

frustration, d'injustice, d'isolement, l'irritabilité sont des symptômes beaucoup plus caractéristiques de la souffrance psychique.

Aller mal psychologiquement survient le plus souvent, soit dans les premières années suivant le diagnostic, soit au contraire lorsque les symptômes de la maladie deviennent invalidants. Dans tous les cas, l'isolement social joue un rôle aggravant très important, il est donc fondamental de préserver autant que faire se peut son activité professionnelle et son entourage affectif, familial et amical. On a montré dans plusieurs études que le fait d'arrêter de travailler était lié le plus souvent à la dépression et à l'anxiété plutôt qu'aux problèmes neurologiques chez les patients atteints de SEP. On voit ainsi que se crée un cercle vicieux entre souffrance psychique et maladie dont l'isolement/exclusion sociale est un déterminant majeur.

COMMENT ?

Les éléments de la personnalité qui permettent de tenir le coup face à l'adversité sont nommés des facteurs de « résilience ». Ce sont nos jokere personnels, nos facteurs de protection. On y retrouve l'optimisme, les aptitudes relationnelles comme la capacité à demander de l'aide et à s'entourer de personnes aidantes, la capacité à trouver un sens à sa vie (trouver de la valeur dans la famille, l'amitié, la connaissance, les valeurs humanistes / éthiques, la religion, ...), la capacité d'avoir des émotions positives, d'être apte à percevoir les moments de plaisir, aussi simples soient-ils. C'est aussi se laisser aller à ses aptitudes artistiques, à sa créativité. Il est également important d'apprendre à avoir à la fois une maîtrise de ses émotions et un lâcher-prise. Cela veut dire que l'on doit apprendre à avoir des stratégies d'adaptation flexibles face à l'adversité c'est-à-dire qui s'adaptent aux diverses situations que l'on rencontre plutôt que de réagir toujours de façon stéréotypée en fonction de schémas antérieurs, de nos lignes de failles existentielles.

Un certain nombre de thérapies existent pour aider à développer ces facteurs de résilience. Elles ont montré leur efficacité. Elles peuvent être dispensées en face à face mais aussi en groupe ou grâce à des manuels de « self-help ».



Dans certains cas, il peut s'avérer utile d'être suivi par un spécialiste et traité par un médicament en parallèle d'une prise en charge en psychothérapie. Les médicaments antidépresseurs ont démontré une grande efficacité sur les symptômes de souffrance psychique de la SEP.

Enfin, une bonne hygiène de vie (alimentation saine, bonnes habitudes de sommeil, activité physique si elle est possible) s'additionne aux interactions sociales et aux pratiques psychothérapeutiques comme la méditation par exemple pour participer à un vécu plus positif d'une situation non choisie mais qui sera alors moins subie.



Bibliographie :

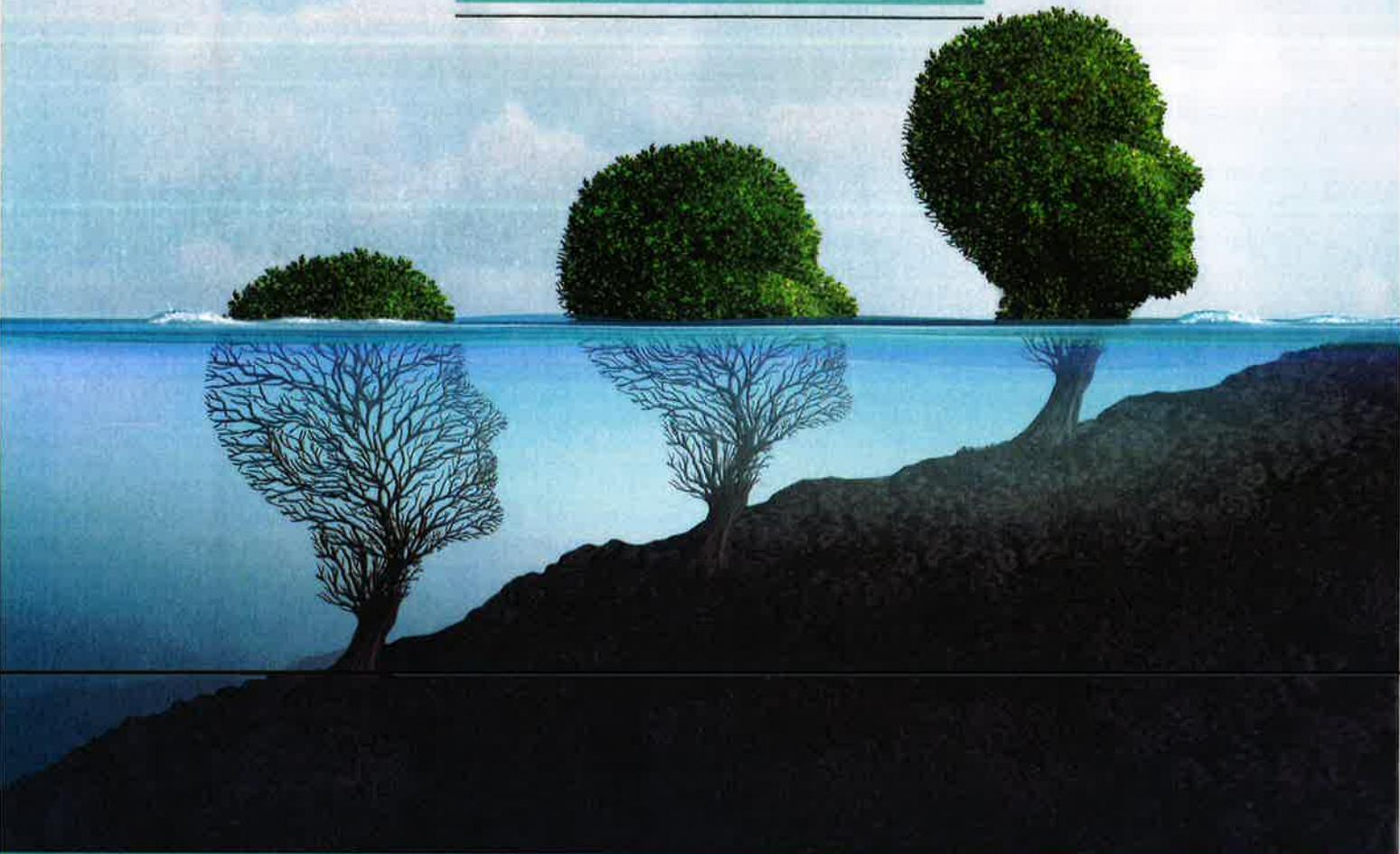
Murphy R, O'Donoghue S, Counihan T, et al. Neuropsychiatric syndromes of multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2017;88:697-708

K.M. Fiest et al. Systematic review and meta-analysis of interventions for depression and anxiety in persons with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*. 5 (2016) 12-26

Charlotte Rose Wicks et Al. MULTIPLE SCLEROSIS AND EMPLOYMENT: ASSOCIATIONS OF PSYCHOLOGICAL FACTORS AND WORK INSTABILITY. *J Rehabil Med* 2016; 48: 799-805

Audrey Henry, Anxiety and depression in patients with multiple sclerosis: The mediating effects of perceived social support. *Multiple Sclerosis and Related Disorders* 27 (2019) 46-51

Grytten N. The influence of coping styles on long-term employment in multiple sclerosis: A prospective study. *Multiple Sclerosis* 2017 Jun;23(7):1008-101



SEP & PSYCHOLOGIE

Christian TAFFIN - Psychologue
Groupe de parole du Pas-de-Calais

"J'étais jeune (souvent moins de 40 ans), je vivais dans le silence de mon corps, je vivais dans l'idée que tout était possible... jusqu'au moment où mon corps m'échappe et me fait souffrir de maux divers et variés et parfois étranges (baisse soudaine de vision, lourdeur des membres, des parties de mon corps deviennent insensibles, muettes, des troubles urinaires, des troubles de l'équilibre...). Cela ne dure pas, j'oublie, je continue de vivre..."

Cela revient (quelques années plus tard) et persiste ; je m'inquiète... quelque chose de grave m'arrive, je le sens."

Le parcours médical commence, l'attente plus ou moins longue devient insupportable.

"Dites-moi ce qu'il m'arrive, je veux comprendre". Le médecin peut être le bon guide espéré, l'information est graduée, suffisante, compréhensible "je suis compris(e)", le comportement empathique du personnel médical est efficace... le diagnostic arrive. "Je souffre d'une SEP et le traitement commence".

Parfois, le temps du diagnostic est long, inexpliqué, mon corps me fait souffrir, il ne répond plus, j'en perds la maîtrise... je me pose des tas de questions... De quelle maladie s'agit-il ? Comment est-elle survenue ? Qu'est-ce qui l'a produite ? Pourquoi moi ? Pourquoi est-elle apparue à ce moment, sous cette forme (différente selon les personnes) ?

"Dites-moi que ce n'est pas fini, dites-moi que vous me comprenez, dites-moi que je peux continuer à aimer et à être aimé(e) ?"

Voilà ce que "les souffrants" nous "confient" lorsqu'ils viennent pour la première fois dans un groupe de parole ("nous" voulant dire les participants et le psychologue).

Ce que moi, psychologue, trouve remarquable, c'est l'attitude des "anciens" face au nouvel arrivant à qui est donné, s'il le souhaite, d'expliquer sa présence, son parcours, son interrogation, ses pensées bizarres... Chacun, chacune retrouve, dans le discours de

cette personne, des ressentis et des parcours de vie antérieurs, acquiesce et confirme les ressentis de la "nouvelle" qui se sent exister, entendue, crue et souffrante. Elle vit mieux son corps, l'appréhension de la première rencontre est fortement atténuée ; les participants, atteints majoritairement par la SEP, ne sont pas dans un fauteuil roulant (un ou deux parfois sur 15 participants), les rires fusent, les paroles se croisent, les réponses rassurent et permettent déjà d'envisager un avenir plus positif : le doute est encore là mais laisse la place à l'espoir du chemin de la vie retrouvée. À la fin de la "rencontre", relativement souvent, les "nouveaux" me font part de leur soulagement, de leur apaisement, de leur crainte, au départ, de ne voir que "des fauteuils", de leur envie de participer au "travail" du groupe. Et maintenant !

La personne a le sentiment qu'elle peut faire quelque chose (retrouver la confiance en soi et l'estime de soi), qu'elle est compétente et peut se débrouiller ; elle a la certitude que le groupe et son environnement proche peuvent l'aider à aller mieux, à ne pas se sentir seule ; elle continue à faire partie de ce monde et, dit-elle, "je fais front".

La personne sait maintenant qu'elle n'est plus seule ; elle est intégrée au groupe qui l'accompagnera et l'aidera à comprendre lors des phases d'indifférence, de déni, d'autoagressivité, de "déprime", autant de moments réactifs et utiles pour dépasser le CHOC.

Après une phase de repli succède l'envie d'être dans une vie "sensée" : les sentiments agréables, les émotions positives sont de nouveau là et les mécanismes de réparation sont au travail, la **RÉSILIENCE** opère et le groupe de parole l'y aidera.

Parfois la maladie est une "opportunité" pour donner une nouvelle direction à l'existence.

G. GRADECK écrivait : *"Toute maladie est un fait psycho-somatique, un avertissement, une manifestation symbolique émanant des profondeurs de l'être."*

Pour guérir, suffirait-il de comprendre les lois biologiques qui régissent les rapports corps-esprit ?

W. REICH écrivait : *"...il y aurait des circonstances qui favoriseraient les déformations du corps et des âmes."*

La psychoneuro endocrino immunologie essaie de saisir, comprendre et expliquer les interactions entre le psychisme (pensées, émotions), le système nerveux autonome (régulateur de l'activité organique), les hormones (messagères



de l'info dans le corps), les défenses immunitaires protégeant l'intégrité corporelle.

Tout est langage et communication : l'info circule, est source de réponses là où elle arrive. Il est donc important de mieux s'appréhender, de se confronter à nos contrariétés et contradictions : des maux, des mots, où est la source de notre mal-être ?

Depuis notre conception jusqu'à maintenant, nous nous sommes construits selon les modalités de notre programme génétique continuellement influencé par ce que nous ingérons, par notre environnement, par nos perceptions des personnes qui nous ont accompagnés et qui continuent de nous informer et d'influer sur nos modalités d'être. Il peut arriver que les informations qui nous sont destinées soient trop nombreuses, mal interprétées, elles "bouchonnent", l'alerte est donnée, notre corps réagit de manière plus ou moins équilibrée, l'inquiétude nous envahit sans qu'elle soit vraiment perçue consciemment, les clignotants (symptômes) s'activent, sans réponse appropriée la maladie s'invite. Nous sommes confrontés à une réalité qui fait mal. Alors il faut remonter jusqu'à "l'avant-bouchon" et pour cela il faut libérer le flux d'informations et permettre à la chaîne psychoneuro endocrino immunologique de refunctionaliser de manière adéquate.

Libérons notre corps par le biais de "médicaments" que nous aurons choisis telle la relaxation, la sophrologie, la méditation, le yoga, la psychanalyse... Toutes ces techniques amplifieront les effets attendus et apportés par "l'ordonnance médicale" indispensable a priori.

Le bouchon s'estompe progressivement, je me sens mieux, je ressens mieux autrui vers qui j'ai envie d'aller, je "recolle" au peloton, de nouveaux objectifs m'attendent et j'en suis heureux : je sais où je veux aller, agir, réagir.

ENTREVUE AVEC DES PROFESSIONNELS

Stéphanie GORECKI - psychologue clinicienne et Florian CHAPELAIN neuropsychologue.

Face à la sclérose en plaques, chaque personne va réagir et s'adapter singulièrement, en fonction de son histoire, de son environnement mais également de ses ressources psychiques et cognitives. Cette maladie évoluant de façon imprévisible et unique dans ses manifestations et dans son évolution, contraint la personne à une adaptation répétée.

En centre de rééducation fonctionnelle et de réadaptation, des professionnels peuvent vous accompagner sur les questionnements que vous pourriez avoir face à vos ressentis et à vos réactions en lien avec la maladie.

Nous vous proposons d'aller à la rencontre de deux de ces professionnels exerçant au Pôle Saint Héliier à Rennes : Stéphanie GORECKI, psychologue clinicienne et Florian CHAPELAIN, neuropsychologue.

Pouvez-vous nous parler de votre métier ?

Nous avons suivi une formation générale commune en psychologie puis nous nous sommes spécialisés lors de nos deux dernières années universitaires, l'une en tant que psychologue clinicienne et l'autre en tant que neuropsychologue. Par conséquent, nous abordons les problématiques suivant des éclairages différents mais complémentaires.

En quoi vos deux approches vont permettre à la personne ayant une SEP de cheminer dans la maladie ?

Si on prend l'exemple des émotions, la personne va pouvoir mieux appréhender la mécanique des émotions grâce au neuropsychologue. Avec le psychologue, il s'agira plus de mettre du sens sur sa façon de réagir. Cette double intervention doit permettre à la personne d'avoir une vision plus globale de son fonctionnement.

Pourriez-vous un peu détailler ?

F. CHAPELAIN : « La neuropsychologie a pour but de mettre en lien nos compétences cognitives et les mécanismes cérébraux en jeu dans la SEP. Prenons l'exemple de nos expressions émotionnelles. Les atteintes neurologiques de la SEP compliquent pour certains la manière d'exprimer ses émotions par la voix, le visage mais également la manière dont la personne interprète les états émotionnels d'autrui. »

S. GORECKI : « On entend souvent dire "qu'il faut accepter" la maladie, mais dans la réalité c'est beaucoup plus complexe. Il ne s'agit pas uniquement d'une question de volonté, beaucoup

de mécanismes se mettent en place pour pouvoir faire face aux changements. Certains éprouveront de la colère, de la tristesse face à la maladie ; d'autres souligneront le décalage avec ce que leur entourage perçoit de la maladie. La rencontre avec le psychologue peut être l'occasion de mettre à distance et de mettre du sens sur ces choses qui nous animent.

Cet appui ponctuel proposé en centre de rééducation, peut être l'occasion, pour ceux qui le souhaitent, de faire le point. L'approche pluridisciplinaire proposée peut permettre de s'approprier un peu plus son vécu de la maladie. »

L'APPORT DES GROUPES DE PAROLE POUR LES AIDANTS

Tout d'abord qu'est-ce qu'un aidant ?

La Commission Européenne et la Confédération des Organisations Familiales de l'Union européenne (COFACE) le définissent comme « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, ... »

L'aidant a donc un rôle important mais pas toujours facile. Il doit trouver sa place auprès du malade tout en sachant se préserver.

Suite à l'annonce du diagnostic, l'aidant se retrouve dans une position à laquelle il n'est pas préparé & qui bouleverse toute sa vie.

La SEP étant une maladie chronique & évolutive, les missions de l'aidant vont se modifier au cours du temps.

Au travers du groupe de parole, l'aidant pourra s'exprimer sur son rôle d'étayage psychologique de

son proche. Face à l'imprévisibilité de la maladie, il pourra partager l'anxiété qu'induit l'adaptation continuelle et nécessaire (avoir des enfants, un logement, changer de travail...). Le vécu de la solitude, d'un certain repli sur soi pour éviter le regard des autres, pour dissimuler les signes de la maladie doit pouvoir être partagé.

Certaines fois, l'arrêt de la vie professionnelle du proche ou le passage à un temps partiel entraîne une remise en question du mode de vie. L'incapacité au quotidien, source quelquefois de reproches ou d'agressivité, est également difficile pour l'aidant qui peut se sentir incompetent ou dépassé.

Le groupe de parole peut réduire les risques de dépression lorsque le travail de deuil n'arrive pas à se faire. Les aidants peuvent être affectés par des sentiments de honte, de culpabilité, d'injustice, de colère, d'agressivité, d'impuissance qu'il est important de verbaliser. Mais aussi, le risque émotionnel. Les aidants sont confrontés de manière récurrente à des stressseurs qui découlent directement de l'aide apportée au malade & également à ceux liés aux conséquences de l'investissement dans ce rôle créant une fragilité émotionnelle et de possibles troubles anxieux.

Des risques physiologiques.

Les aidants négligent leur propre santé. Le groupe de parole peut permettre une certaine vigilance et amener à une prise de conscience. P. (conjoint et aidant) a pu prendre conscience « qu'il était nécessaire de prendre du temps pour soi aussi bien pour l'aidant que pour l'aidé ».

Le risque social.

Les aidants peuvent être impactés sur le plan financier et professionnel du fait de l'imprévisibilité de la SEP pouvant les conduire à une perte d'estime de soi ou à une difficulté à se projeter.

Les risques relationnels.

La SEP entraîne des changements dans la vie de couple, elle peut raviver des conflits, de la culpabilité, augmenter la vulnérabilité... le groupe de parole peut aider à instituer un nouvel équilibre dans la relation.

Le risque familial.

La maladie modifie le fonctionnement familial et la place de chacun. Les résistances face à ce changement peuvent être exprimées et permettre une adaptation.

Les risques de surprotection ou de fuite de l'aidant pourront être identifiés. Enfin, le risque d'épuisement physique et moral en lien avec l'évolution au long cours de la maladie.

Le groupe de parole doit amener les aidants à ne pas donner l'aide maximale mais à donner l'aide appropriée ajustée aux besoins réels de leur proche.

Angélique DARDENNE
Psychologue clinicienne



LES PERMANENCES TÉLÉPHONIQUE DE L'AFSEP

Clément NOUGARÈDE & Nathanaël ALTMANN

Sur le plan existentiel, la sclérose en plaques a le retentissement d'une bombe. Dès l'annonce de la maladie, la vie ordinaire telle qu'elle a toujours été vécue se met au conditionnel, une perte de repères peut se faire ressentir et l'avenir devient plus incertain que jamais. Un réaménagement verra donc le jour durant lequel la personne va redéfinir ses ressources, ses possibilités et ses limites.

Cette maladie chronique, dès le diagnostic clinique, est une maladie complexe sur le plan psychologique. Une prise en charge psychologique en parallèle au suivi médical et social aide la personne atteinte dans le vécu de sa maladie comme ses retentissements. Elle peut permettre de diminuer l'anxiété, l'irritabilité et la tristesse des personnes atteintes de la SEP et à terme d'améliorer leur qualité de vie.

C'est pour ce besoin spécifique que l'AFSEP a ouvert une ligne d'écoute psychologique. Clément et Nathanaël proposent à travers cette ligne d'assurer une heure de garde téléphonique par jour, 7 jours sur 7, laissant la possibilité aux adhérents de l'association de trouver une écoute attentive à leurs problèmes.

Depuis la création de cette ligne au mois de février 2018, ils ont reçu de nombreux appels. La maladie et ses complications dans la vie ordinaire font surgir de nombreux questionnements. Certains concernent des situations complexes de vie sociale, de travail d'activités, de ressentis même. Renseigner et rassurer ces personnes ont alors été les objectifs principaux de cette ligne d'écoute. De nombreux appelants ont fait part de leur sentiment de solitude résultant d'un isolement social ou de leurs difficultés à aborder la maladie avec leurs proches, familles et amis afin de les préserver de leurs problèmes et soucis.

Certaines personnes ont aussi appelé afin d'obtenir des renseignements sur l'association ou sur la maladie. Elles ont donc parfois été réorientées vers d'autres services de l'association plus à même de répondre à leurs interrogations.

Enfin, une aide psychologique spécifique a été apportée aux personnes souffrantes de troubles anxieux et/ou dépressifs. Ces deux symptomatologies correspondent à des comorbidités souvent rencontrées avec la sclérose en plaques et nécessitent un suivi psychologique et psychiatrique adapté.

GROUPES DE PAROLE ET DE SOUTIEN AUX PERSONNES ATTEINTES DE SEP

Pour répondre aux besoins de soutien psychologique de leurs adhérents, plusieurs délégations AFSEP ont déjà créé des **groupes de parole**. Il ne s'agit pas de psychothérapie de groupe dans la mesure où un cadre différent, structure ces rencontres, il ne s'agit pas non plus de simples réunions conviviales puisqu'elles sont animées par un professionnel. C'est une ouverture au soutien psychologique et à la confrontation de soi face à sa maladie.

Les délégations, dans la droite ligne des missions de l'AFSEP en matière de soutien moral et de réconfort de ses membres, principalement les personnes isolées, mettent en place des actions spécifiques d'accompagnement des personnes atteintes de SEP et leurs aidants (groupe de parole, ateliers bien-être...).

POURQUOI UN GROUPE DE PAROLE ?

Pourquoi le choix d'une rencontre groupale et non pas individuelle ? Parce que le groupe apporte une résonance, la parole rebondit et fait écho en chacun des membres du groupe. Des liens intra-groupes se renforcent au fil des réunions. Une dynamique et une vie de groupe s'installent, fondent l'histoire du groupe qui peut se prolonger hors réunions. Des personnes y retrouvent des liens sociaux. Au-delà du soutien psychologique, un des objectifs essentiels de ces groupes de parole est de créer une chaîne de solidarité entre les membres du groupe.

L'OBJECTIF D'UN GROUPE DE PAROLE ?

Chaque année, 4 000 nouveaux cas de sclérose en plaques sont diagnostiqués en France.

Chaque nouveau patient réagit différemment face à ce bouleversement : colère, déni, effondrement, honte, soulagement, culpabilité... Puis la maladie s'installe avec ses symptômes, son traitement, ses conséquences sur sa personne (physiquement et émotionnellement), sur sa vie familiale, professionnelle, sociale... et le flot de questions qu'elle suscite.

Le groupe de parole permet donc, de partager des expériences de la maladie dans un climat de confiance, de convivialité, de spontanéité, mais aussi de confidentialité. La personne atteinte de SEP n'est plus alors niée dans sa souffrance physique et psychique, puisque celle-ci est partagée par le groupe.

À QUI EST DESTINÉ LE GROUPE DE PAROLE ?

Ce sont les délégués qui sont porteurs des projets de création de groupes de parole souvent après avoir entendu, de la part des adhérents, des demandes implicites telles que : vaincre la solitude, pouvoir échanger ses interrogations sur la sclérose en plaques ...

Il est nécessaire dans un premier temps, de recueillir les besoins des adhérents sur le département.

La participation de l'AFSEP, par l'intermédiaire du délégué est très importante. Il est en outre indispensable que lorsque le groupe commence à fonctionner, les participants soient adhérents à l'association.

QUI ANIME LE GROUPE DE PAROLE ?

« Le groupe de parole est toujours animé par un psychologue ou un psychothérapeute. L'intervention d'un technicien spécialisé est indispensable pour nous permettre d'apporter dans de bonnes conditions, un réel service aux adhérents. C'est la présence de cet intervenant qui fait toute la différence entre un groupe d'amitié où des adhérents vont discuter entre eux et les groupes de parole organisés par l'AFSEP, autour de ce spécialiste. » Geneviève CHAMPSAUR, Administrateur, Congrès de Bordeaux, 1997.

COMMENT SE PASSE UN GROUPE DE PAROLE ?

En général, le rythme est d'une séance par mois mais il est important qu'il soit régulier car le groupe de parole intervient dans un cadre, un repère de vie, surtout pour les personnes qui ne travaillent pas. D'où l'intérêt d'établir un calendrier en début d'année lors de la première réunion.

Un groupe de parole AFSEP est un espace dans lequel des personnes atteintes de SEP, vont à partir de thèmes, choisis ou non, s'exprimer autour des problématiques qu'ils rencontrent. Ces échanges sont animés et encadrés par un(e) psychologue, sensibilisé aux spécificités de la sclérose en plaques, et qui encourage et encadre les échanges et veille au respect des principes de groupes. La finalité est de permettre le dialogue, favoriser l'expression des émotions et des difficultés, entendre la souffrance et donner des outils pour mieux vivre sa maladie. Afin de préserver une bonne dynamique de groupe, le nombre de participants est limité à dix personnes. Les groupes de parole ont lieu une fois par mois, en moyenne deux heures sur dix mois.

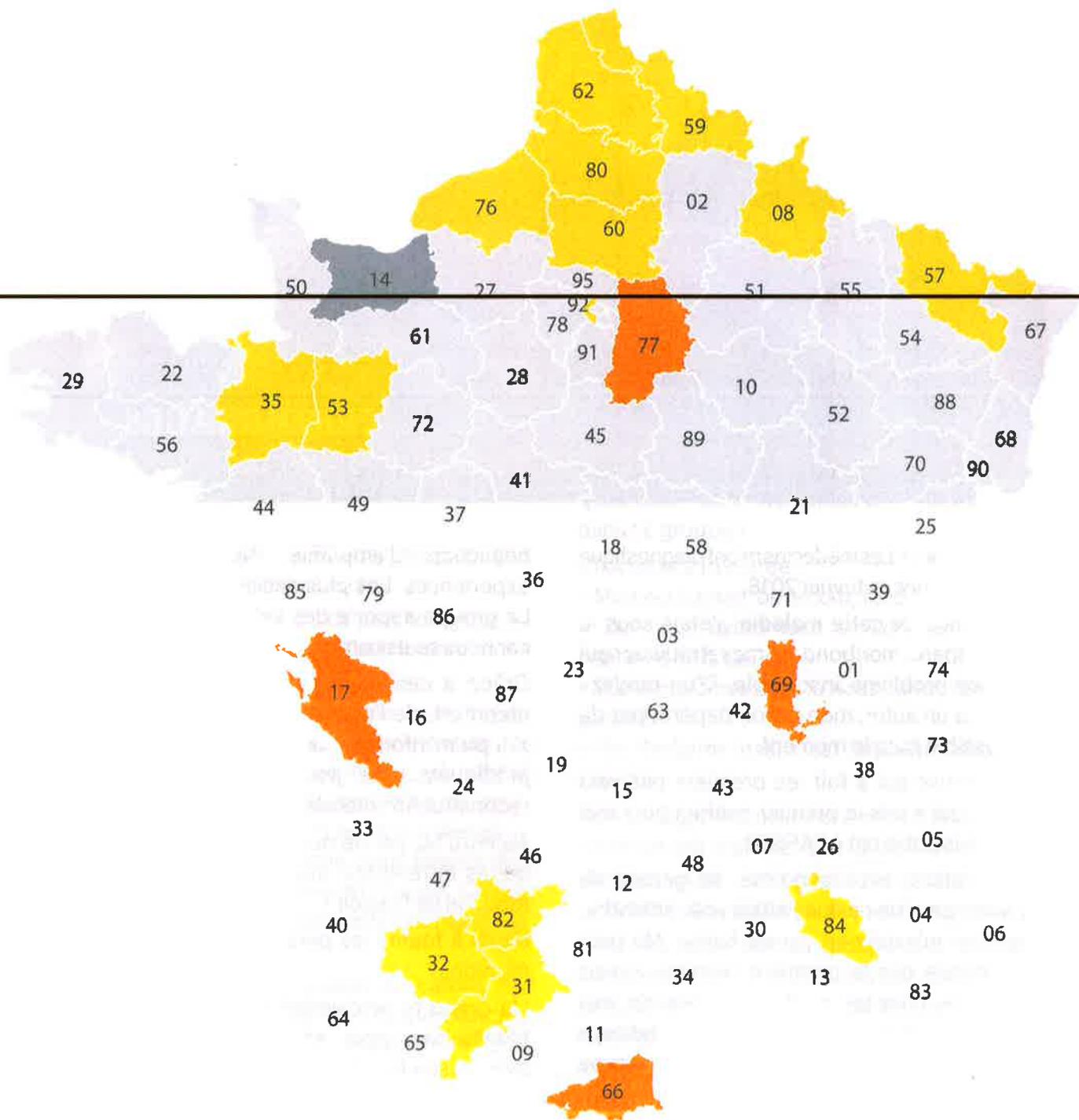
La confidentialité est une règle. En effet, pouvoir libérer sa parole n'est possible que lorsqu'on a l'assurance que ce qui est dit dans le groupe appartient au groupe.



VOICI DES TÉMOIGNAGES DE PARTICIPANTS :

- "Venir au groupe, ça m'aide à sortir de chez moi."
- "Là, je me suis fait de vrais amis qui vivent la même situation que moi et qui m'aident à relativiser en ce qui concerne la maladie."
- "À l'écoute de chacun, j'apprends toujours quelque chose et j'en oublie mes soucis et mes tracas, pour deux heures, on est en quelque sorte "ailleurs" et je dois dire que ça me fait du bien."
- "Ici on ne se juge pas, on ne s'apitoie pas."
- "L'animatrice nous accompagne et veille à ce que chacun ait son temps de parole, en fonction de ce qui le préoccupe et de ses besoins du moment."

CARTE DE FRANCE DES GROUPES DE PAROLE



-  Ateliers de sophrologie
-  Ateliers de groupe de parole
-  Atelier mémoire



TÉMOIGNAGES

LES GROUPES DE PAROLE DE L'AFSEP

■ **David Baptiste** : « Les médecins m'ont diagnostiqué la sclérose en plaques en février 2018.

Suite à l'annonce de cette maladie, j'étais sous le choc..., désespéré, moribond. Je me retrouvais seul en face de ce problème insolvable. D'un rendez-vous médical à un autre, mon espoir déperit, pas de guérison possible pour le moment.

C'est mon épouse qui a fait les premiers pas vers l'association, qui a pris le premier contact pour moi et depuis je suis adhérent à l'AFSEP.

Je découvre alors, avec angoisse, le groupe de parole. J'avais peur de ce que j'allais voir, entendre, j'avais peur de m'exprimer, j'avais honte. Ma peur s'est transformée dès la première réunion. J'avais devant moi des hommes et des femmes de tout âge avec des vies différentes et des handicaps différents. Mais tous, sans exception sont comme moi, on vit avec cette maladie.

Enfin je pouvais parler de mes problèmes sans avoir peur du jugement. Nous pouvons échanger librement sur les sujets que nous voulons aborder même très intimes. Nous nous exprimons de façon respectueuse, nous nous écoutons et avons

beaucoup d'empathie. Nous partageons nos expériences. Les plus anciens aident les nouveaux. Le groupe apporte des solutions à nos problèmes, car nous seuls connaissons nos maux et nos besoins. Grâce à ces réunions mensuelles, j'ai trouvé du réconfort, de l'écoute, du soutien et des solutions. J'ai pu m'informer sur mes droits (aides, questions juridiques...). Le groupe de parole contribue à ma reconstruction morale et physique.

Aujourd'hui j'ai de nouvelles perspectives d'avenir, certes différentes, mais une nouvelle vie s'ouvre à moi. J'ai de l'espoir !

Merci à toutes les personnes qui participent à ces réunions.

Un grand remerciement à la délégation AFSEP de Montauban, pour sa clairvoyance, ses conseils avisés, son humanisme et son dévouement sans fin à l'ensemble des adhérents. »



■ « Je m'appelle **Sabine**, j'ai 41 ans, je souffre de la sclérose en plaques depuis 2013. Deux ans avant le diagnostic médical, et après différents examens, j'ai vite compris ce qui arrivait.

Je ne réalisais toutefois pas ce que cela pourrait impliquer dans mon quotidien. Était-ce du déni, de l'ignorance, était-ce un manque total d'information ? Que devais-je faire, où trouver de l'aide, de l'écoute ?

En 2013 c'est l'année du diagnostic : j'ai la SEP ! OK , mais on va me soigner, on va me guérir. Pas si simple, les questions fusent dans ma tête, sans réponse.

Un ami comprenant ma détresse m'encouragea à rejoindre un groupe de parole sur ma commune.

Pourquoi pas, ce n'est pas loin ! Je n'avais rien à perdre.

1^{er} jour : que de monde, que de profils différents. Des cannes, des fauteuils, donc la maladie, c'est cela ? Le psychologue qui anime le groupe, me laisse parler, me présenter, et soumettre tout mon lot de questions. Quel dynamisme et chaleur humaine dans ce groupe !

Chacun m'a rassurée :

« Mais oui Sabine, on te comprend. »

« Oui nous avons tous en commun au moins ce problème de la fatigue. »

« Les symptômes dont tu nous parles font bien partis de la SEP. »

« Ne t'enferme pas, c'est important d'exprimer ton ressenti. »

Quel soulagement pour moi de voir enfin que je pouvais parler de ma maladie, que je pouvais exprimer mes questions. Que l'on pouvait parler de tout. Respect, confidentialité, conseils, bienveillance.

C'est au sein de ce groupe que j'ai enfin pu comprendre ce qu'était la SEP, ce qu'elle impliquait au quotidien. Ce n'était pas en consultation avec mon neurologue que j'avais l'opportunité de pouvoir exprimer ce questionnement, même si la prise en charge neurologique est très sérieuse.

Je crois être la plus jeune du « groupe » et, en toute humilité, comprends que je suis la mascotte !

Je ne peux que vous conseiller de trouver un groupe d'échanges avec lequel vous pourriez tisser de vrais liens d'amitié ! »

■ « Je m'appelle **Danièle**, j'ai 67 ans, j'accompagne dans la maladie mon mari depuis 45 ans.

Je n'ai pas vraiment besoin « d'aide psychologique », mais je souhaite plutôt rencontrer d'autres personnes atteintes de la SEP.

En tant qu'infirmière, la maladie ne m'était pas inconnue, et m'a aidée dans la compréhension, et l'appréhension. Certes, notre quotidien est rythmé par la maladie, ses contraintes, mais nous ne nous enfermons pas. La SEP n'est pas notre « ennemie », nous nous adaptons, nous sortons, nous faisons des petits voyages avec notre voiture aménagée. On fait des projets réalisables. Je ne considère pas mon mari comme un « malade ».

Lors de rencontres dans le groupe de parole, j'ai l'occasion d'apporter mon vécu, mes connaissances, tant au niveau médical, social, et « matériel », et cela depuis plus de 20 ans.

Système D et Cie : Moi je peux aider des « malades ». Les personnes apprécient mes anecdotes, mes conseils, mon expérience...

En cas de « blues », j'évite de venir afin de ne pas polluer le groupe. Cependant, la dynamique de ce groupe me stimule. »



■ « Je m'appelle **Pascaline**, j'ai 56 ans, j'ai la SEP depuis 2000.

Le diagnostic n'a pas été facile à déterminer : j'avais déjà eu deux épisodes de « poussées » en 1992 et 1994. Cette longue période est rythmée par mon travail

et ne me perturbe en rien dans mon quotidien.

Année 2000, aggravation significative des symptômes. Une consultation d'urgence met enfin un nom sur la maladie : j'ai une sclérose en plaques !

Des allers-retours dans divers hôpitaux et centres de rééducations m'ont permise de rencontrer le personnel médical des « services de neurologie ». On me propose de rencontrer une psychologue. Mais à

ce moment-là, je suis totalement perdue, et refuse catégoriquement d'être assimilée à une « folle » !

Je ne comprenais pas qu'une psychologue pouvait m'apporter de l'aide, de l'écoute, de la compréhension.

Au fil du temps mon état de santé se fragilise et me laisse des séquelles physiques et psychologiques ...

C'est au cours d'une ultime hospitalisation que la

psychologue qui ne désarmait pas, m'a convaincue de suivre une « thérapie ». J'étais trop en souffrance, le regard des autres me faisait trop mal.

L'échange que j'ai avec ma psychologue m'est indispensable encore à ce jour. Au même titre que mes différents « aidants » (kiné, neuro...)

À ceux-là, j'associe le groupe de parole que j'ai intégré en 2003. Ce groupe est aujourd'hui ma « petite famille ». J'ai pu grâce à eux sortir « la tête de l'eau ». J'ai pu exprimer ma souffrance sans être jugée. Je me suis sentie en confiance dès le premier jour avec ces personnes « étrangères », qui elles, m'ont intégrée d'emblée.

De plus la pratique d'une activité sportive en piscine, me permet de lutter.

Dans ce grand cahot, ma sœur, très présente, a été d'une grande patience envers moi, et m'a accompagnée à de nombreux rendez-vous et hospitalisations.

Alors, si l'activité physique est nécessaire et indispensable, l'isolement n'est pas une solution ! »

■ **Elisabeth** : « Je participe au groupe de parole depuis sa création. Nous nous retrouvons une fois par mois.

C'est un groupe fermé, nous sommes dix inscrits mais les aléas de la maladie font que nous ne sommes pas toujours tous présents : rendez-vous médicaux, travail, hospitalisations ... Malgré la bonne volonté de chacun et la disponibilité et le savoir-faire de notre psychologue qui trouve toujours la solution.

C'est un moment précieux où chacun peut s'exprimer librement, écouter, échanger, réfléchir entre personnes égales devant la maladie. C'est un lieu de partage, d'entraide que nous apprécions.

Le tout avec l'aide de la psychologue qui est là pour nous aider, nous guider, nous orienter, nous faire réfléchir, ce que nous apprécions beaucoup. »

■ **Marc** : « Pourquoi je viens au groupe de parole AFSEP ? Quand la maladie vous prend, nous avons un réflexe de protection qui nous pousse à ne pas en parler à son entourage.

Puis la maladie vous diminue physiquement, ce qui par la force des choses vous oblige à arrêter toutes les activités en extérieur et à vous isoler de toutes les rencontres et amis que vous avez pu vous faire.

Résultat, vous voyez de moins en moins de monde, vous limitez vos sorties et vous êtes de plus en plus seul avec un moral en berne.

Quand Elisabeth m'a proposé de participer au groupe de parole AFSEP, j'ai tout de suite vu l'intérêt de rencontrer de nouvelles personnes, malades comme moi, pour partager nos problèmes, nos connaissances sur nos droits concernant le handicap, mais aussi notre histoire sur la maladie, notre évolution familiale avec nos joies et nos peines.

Puis au fil de nos réunions, nous avons appris à nous découvrir et à parler plus librement du quotidien.

Le groupe de parole AFSEP devient tranquillement un rayon de soleil qui commençait à nous manquer. »