

# Dossier

## Aide-toi...



### GROUPES D'ENTRAIDE, GROUPES DE SOUTIEN... DE QUOI S'AGIT-IL ?

Les groupes de self-help, comme on les appelle aussi, sont des structures de petite taille, à caractère bénévole, qui rassemblent des individus confrontés à une même expérience douloureuse (maladie, handicap, assuétude ...) et qui ont pour principe de fonctionnement **l'entraide mutuelle par les membres du groupe**.

Ces groupes peuvent ou non bénéficier de l'aide d'un animateur professionnel de la santé. On trouve de nombreux groupes de soutien fonctionnant dans des domaines variés : "coronary-clubs", groupes de toxicomanes, de patients diabétiques ... et de personnes atteintes de sclérose en plaques.

Cet engouement pour le concept de groupe de self-help est d'ailleurs largement encouragé par l'Organisation Mondiale de la Santé et **sa valeur thérapeutique contre le stress et la souffrance morale** est bien connue des professionnels de la santé. Une étude américaine (J. Gilden et al., 1992) a par exemple montré que les patients diabétiques qui participent aux groupes d'entraide et qui apprennent à prendre soin d'eux-mêmes sont moins déprimés, moins stressés et estiment avoir une meilleure qualité de vie que les patients qui n'entreprennent pas ce genre d'activité.

### Que trouver dans un groupe de soutien ?

Aux prises avec la sclérose en plaques, on a bien souvent l'impression pénible d'être isolé, incompris

par ses proches et par son entourage. De plus, avec l'installation de la maladie dans la durée, nombreux sont ceux qui perdent pratiquement tout contact avec les amis et les relations sociales d'avant la maladie. Même lorsque la famille et les proches continuent à assurer leur précieux soutien au malade, celui-ci a souvent l'impression de ne pas être vraiment compris car l'entourage ne vit pas réellement la même situation que lui.

Aussi, les groupes de soutien vont-ils pouvoir assurer un réel support social de l'individu : les personnes rassemblées dans le groupe vivent les mêmes réalités, elles essaient de s'adapter aux mêmes difficultés, partagent le même vécu, sont du même bord. Le groupe réunit donc les qualités nécessaires pour être un **lieu de communication et de partage social pour le malade**.

Cela va permettre d'obtenir un **support émotionnel efficace** à l'intérieur du groupe, car chacun devrait pouvoir y exprimer ses sensations, ses réactions propres par rapport à la maladie, son vécu.

Les groupes vont également être un **lieu d'échange personnalisé d'expériences pratiques et d'informations** (sur la maladie, les démarches à faire, les astuces, ...), en complément des informations dispensées par la Ligue.

### Effets positifs

Outre la convivialité, outre le sentiment d'appartenance sociale qui permet de se sentir sur un terrain de compréhension mutuelle et d'acceptation réciproque, le groupe d'entraide recèle quelques vertus thérapeutiques potentielles.

Le groupe va d'abord permettre à chacun d'opérer une réappropriation individuelle de sa santé et de soi-même. Le principe de fonctionnement du self-



help réside effectivement dans la **responsabilisation de l'individu** : grâce aux autres, on prend conscience que l'on peut quelque chose pour soi-même et pour les autres (en partageant les expériences individuelles de chacun).

Un premier avantage qui se dessine est le **sentiment d'indépendance** par rapport à l'autre : dans ce contexte de groupe, on cesse d'être assisté (par un thérapeute, un médecin, un assistant social ou autre individu qui aurait le pouvoir de vous assister). Ce sentiment d'indépendance peut contribuer à libérer du stress lié à la dépendance vis-à-vis d'autrui, si mal acceptée.

Il y a aussi un sentiment d'égalité qui s'installe entre les membres du groupe, car celui-ci fonctionne en alternance de rôles : on y donne et on y reçoit successivement ou simultanément. A certains moments, on se trouve plus en situation de recevoir du support des autres, à d'autres moments on est en mesure d'en distribuer aux autres. C'est particulièrement le fait d'avoir le pouvoir d'apporter soi-même une aide à l'autre qui va contribuer à rétablir une image positive de soi. On se rend compte que l'on n'est pas fini, que **l'on peut encore être utile aux autres et finalement à soi-même**.

Ce qu'il y a aussi à prendre, lors de ces réunions, c'est **l'expérience du groupe** : on peut y rencontrer des membres qui ont une expérience plus longue de la maladie et qui parviennent néanmoins à conserver un réel bien-être. Ils auront adapté leurs activités, en auront découvert d'autres et leur expérience peut aider ceux que la perspective de l'avenir angoisse. Le groupe doit chercher à tirer parti des expériences diverses, afin de permettre à chacun de dégager des solutions, des échappées qui lui conviennent. Après s'être débattu seul avec la maladie et les difficultés, après les sentiments d'échec et d'impuissance, l'individu peut restaurer des attentes positives : tout n'est pas perdu, il y a des solutions qui fonctionnent avec d'autres - pour quoi pas pour soi-même, quitte à s'adapter encore et toujours. Et puis, le groupe est plus fort que l'individu face à l'adversité, c'est un principe appliqué depuis l'aube de l'humanité.

## Quelques écueils à éviter pourtant

Appliqués à une maladie de longue durée, les groupes de soutien doivent éviter de s'essouffler, une fois formés. Les pistes de survie du groupe passent par **l'ouverture et la souplesse**. Il faut accueillir à certains moments de nouveaux participants, c'est la relève qui s'annonce avec de nouvelles expériences et de nouvelles énergies. Le groupe devrait aussi éviter la rigidité. L'éloignement temporaire ou définitif de certains pouvant être fréquent (période de crise, d'hospitalisation ...), le groupe doit pouvoir négocier ces changements de façon positive. Il est donc idéal que le leadership soit partagé entre plusieurs membres, pour éviter à un seul le poids d'une organisation qui doit durer dans le temps.

Autre piège à éviter : le groupe ne doit pas chercher à se substituer à l'individu quand celui-ci est en difficulté. Les expériences partagées ne sont pas des schémas de solution qu'on pourrait appliquer à la lettre. **Chaque cas est différent**, l'expérience des autres est simplement comme un recueil d'histoires, un réservoir à idées aussi, dans lequel chaque participant peut puiser à sa convenance, en adaptant à chaque fois les choses à son propre compte.

Enfin, **l'alternance des rôles** –recevoir/donner– doit être un principe qui se maintient dans le temps et permet d'assurer l'efficacité de tous au service de chacun.

## Références

J. Gilden et al., 1992, Journal of the American Geriatrics Society

Inventaire publié par le Service de la Promotion de la Santé de l'Union nationale des mutualités socialistes concernant les groupes d'entraide de la Communauté française de Belgique.

### Adresses Internet utiles :

American Self-Help Clearing House :

<http://mentalhelp.net/selfhelp>

Psychological self-help by Clayton E.Tucker-Ladd :

<http://mentalhelp.net/psyhelp>

*Marie-Chantal Wanet-Defalque,  
Chargée de recherche UCL-GREN*



## TÉMOIGNAGE

**A**tteint de S.P. depuis 1995 (date du diagnostic), j'ai décidé de ne pas me lamenter sur mon sort. Je fais partie de différents groupes. Cela me permet de rencontrer beaucoup de personnes handicapées (tous handicaps confondus, mental ou physique), mais également de sensibiliser les personnes valides et les enfants.

Entre mes activités, je me repose beaucoup, cela est devenu nécessaire. Grâce à mon épanouissement personnel, je suis positif, mais cela m'a demandé un gros travail sur moi-même. Etant chrétien, je suis convaincu que cela m'a beaucoup aidé. Durant ma vie, j'ai traversé énormément d'épreuves qui ont toujours été un tremplin pour aller de l'avant.

### Quelles ont été mes motivations à participer à un groupe ?

- Briser la solitude.
- Partager nos connaissances de la vie.
- Mieux nous connaître et nous apprécier.
- Vivre ensemble des aventures.
- Me permettre d'utiliser mes capacités.

### Quelles ont été mes attentes ?

- Nous rencontrer régulièrement.
- Apporter une ambiance positive (c'est-à-dire nous soutenir et nous reconforter les uns les autres).
- Prendre conscience de nos responsabilités vis-à-vis de chacun.
- Nous sentir tous concernés par les projets qui nous tiennent à cœur et nous engager à donner le meilleur de nous-mêmes, afin de réaliser ces projets.
- Etre plus nombreux aux réunions.

### Qu'est-ce que j'y trouve ?

- La joie d'être ensemble.
- Le rire et la bonne ambiance.

### L'existence d'un groupe d'entraide vise à :

- permettre aux personnes atteintes de sclérose en plaques de briser la solitude et d'éviter le repli sur soi-même,
- rechercher le meilleur épanouissement possible de la personne,
- stimuler les capacités et faire participer chacun à l'élaboration d'un projet,

- faire en sorte que chacun puisse s'investir, dans la mesure de ses possibilités, afin de se réaliser,
- responsabiliser les participants et développer la solidarité.

Ainsi, la personne peut comprendre que s'apitoyer sur elle-même ne sert à rien et le groupe peut l'aider à sortir de cette impasse.

*Emile*

## A LA DÉCOUVERTE DES GROUPES D'ENTRAIDE

La promotion de la santé physique et mentale passe par la création de réseaux et le renforcement des solidarités naturelles et initiatives d'entraide dans et par la population elle-même. Faire de la prévention, c'est avant tout s'appuyer sur les compétences des gens et sur l'expertise qu'ils ont de leur vécu.

### Qu'est-ce que le "Self-Help" ?

Le Self-Help doit être considéré comme un mouvement dont le développement à travers une myriade de groupes apporte un soutien considérable aux gens tant individuellement que collectivement.

L'entraide doit être vue comme une forme de soutien social au sens large. Il s'agit donc de compréhension, de partage de valeurs, d'une vision du monde par la famille, l'entourage, les pairs et les professionnels de la santé. Il s'agit aussi plus largement d'un soutien, d'une reconnaissance des personnes et de leurs problèmes par la société.

### Le mouvement Self-help : un peu d'histoire

C'est en 1935, aux Etats-Unis, que le premier groupe d'entraide s'est constitué sous le nom "Alcooliques anonymes". Rapidement, les règles et le fonctionnement de ce groupe ont servi d'exemple aux personnes croyant au soutien moral comme améliorant la guérison ou favorisant l'abstinence face à une dépendance.

C'est après guerre qu'en Belgique, les premiers groupes se sont constitués. Ils se sont plus fortement développés dès les années 70. Le nombre de ces associations ne cesse de croître chaque année.

Le terme anglophone "Self-Help" insiste sur la prise



en charge de l'individu par lui-même, de façon autonome. La traduction francophone "Entraide mutuelle" met l'accent sur la solidarité et l'égalité des membres d'un groupe d'entraide.

### Que sont les groupes d'entraide ?

Les groupes d'entraide sont de petites structures (A.S.B.L. ou associations de fait) à caractère bénévole permettant aux personnes qui en font partie de s'entraider et de poursuivre un ou plusieurs objectifs semblables.

La plupart des groupes d'entraide se créent autour de problèmes identifiés (maladie, handicap, problème de dépendance, suites d'opération, ...) qui ne trouvent pas de solution durable ni satisfaisante au sein des structures existantes.

Ces personnes se réunissent pour s'entraider et tenter de surmonter leurs problèmes par l'écoute, le soutien psychologique mutuel et l'action avec les autres membres du groupe. Il est à noter que, parfois, certains groupes s'apparentent au mouvement Self-Help en l'ignorant. En effet, ils se vivent souvent comme des groupes de rencontre spontanés.

Sont prédominants dans les groupes Self-Help, le caractère social et l'absence de structures hiérarchiques rigides, les groupes étant créés et animés par des profanes (à quelques exceptions près) qui ont connaissance du ou des problèmes de par leur propre expérience et qui veulent partager celle-ci.

L'isolement d'une personne face à son handicap, sa maladie ou son problème sera très souvent l'élément moteur qui poussera une personne vers un groupe d'entraide. Briser l'isolement des gens est d'ailleurs l'objectif premier de l'ensemble de ces groupes. Le besoin de s'exprimer, de s'informer, de se rassurer est très important dans le processus de guérison ou dans celui d'accepter ce qui est devenu irrémédiable.

### Quelles sont les fonctions de l'entraide ?

- Soutien individuel, moral et psychologique par la tenue de réunions régulières et/ou par une permanence téléphonique.
- Aide sociale, administrative, juridique, voire financière.
- Information des membres par la publication de périodiques, brochures, vidéo, etc. Les groupes rendent compte de leur vie associative, appellent à la mobilisation en cas d'action ponctuelle, informent sur les nouveautés scientifiques et légales.

- Aide matérielle : fournitures, prêts, expositions de matériels divers.
- Information et sensibilisation des professionnels des soins de santé.
- Travail de lobbying vers le monde politique, l'administration et les scientifiques. Interpeller les responsables, faire connaître les besoins, améliorer le statut social, sanitaire et financier des membres, exercer une pression sociale.
- Informer et sensibiliser le grand public.
- Rôle de contrepoids, de contrepouvoir par rapport aux professionnels de la santé, au système de santé, surtout dans un contexte d'amélioration, d'humanisation des soins et de la participation des soignés.

### Points forts et difficultés principales des groupes d'entraide

Le mouvement Self-Help peut être vu comme une réponse :

- à l'anonymat et à l'isolement des gens dûs aux facteurs tels que l'urbanisation, la désagrégation de structures traditionnelles de soutien (famille, voisinage, ...) Il améliore le sens de l'identité et offre l'aide d'un groupe.
- à la difficulté de répondre aux normes d'une société de plus en plus intolérante vis-à-vis de ce qui est différent, improductif, dépendant au lieu d'être performant, dynamique, ...
- aux familles par rapport à l'aide professionnelle. La technologie et la spécialisation sont de plus en plus poussées, les limites de la médecine face à certaines affections chroniques, handicaps ou assuétudes se font ressentir de façon cruciale.
- au coût sans cesse croissant du système de soins de santé et de sécurité sociale, pour certains déjà impossible à supporter.
- au manque d'information et d'apprentissage de santé. Le Self-Help permet l'adaptation à la maladie, la reconnaissance et le contrôle des symptômes, la gestion des situations critiques.
- Le Self-Help permet la reconnaissance des besoins par le soutien social et politique. Les associations réussissent plus ou moins bien à créer des sympathies, trouver des moyens, des adhérents, à se faire connaître. Ces groupes mobilisent de nouvelles ressources dans le système de santé. Une nouvelle catégorie d'intervenants bénévoles se développe et



ajoute un élément aux structures de soins et de santé existantes.

### Quelles sont les principales difficultés rencontrées par les groupes ?

- Le dialogue et la collaboration entre les groupes Self-Help, les médecins et les psychologues sont difficiles. La méconnaissance des uns favorise la méfiance des autres. On entend souvent parler dans les groupes d'entraide du "manque d'humanisme des services hospitaliers" et du "manque de relais vers les groupes de la part des médecins". On peut aussi entendre que "les psychologues pensent qu'on leur fait concurrence".
- Se faire reconnaître davantage par les professionnels de la santé et se faire connaître auprès du public.
- Se faire entendre des pouvoirs publics afin d'être aux tables de négociations lorsqu'on parle d'amélioration des conditions de vie des malades, des victimes ou des handicapés. Il y a constat de dysfonctionnement, une volonté de meilleure prise en compte du poids financier de la maladie et une demande claire de place dans le débat de société.
- Empêcher qu'un groupe d'entraide ne devienne un ghetto qui couperait ses membres du monde extérieur et qui créerait un type de dépendance.
- Assurer la continuité et l'animation d'un groupe est difficile. Les membres, pour la plupart, auraient tendance à consommer le projet de groupe plutôt que de le porter, ce qui laisse souvent le travail de l'association sur le dos de quelques-uns.

### Le fonctionnement d'un groupe pose des problèmes

Les problèmes ont des origines multiples.

Soit, ils sont liés au(x) fondateur(s), c'est-à-dire à la difficulté de **faire face au développement** et à l'accélération éventuelle d'un mouvement. Ce qui peut arriver à un groupe d'entraide, c'est d'être entraîné dans la spirale du travail qui s'accumule, des contacts extérieurs imprévus ou d'un engouement rapide d'un public qui fait que le groupe peut très vite être dépassé par les événements.

Il est important que les **tâches et les charges** soient **réparties équitablement**. Il peut être intéressant de lister les personnes qui peuvent donner un coup de main ponctuellement, quand il le faut, afin d'éviter

les essoufflements.

La difficulté de **déléguer ses pouvoirs** à d'autres personnes est un autre problème. L'abus de pouvoir de la part d'une personne influente ou du modérateur peut considérablement empêcher un groupe d'exister dans le respect de la parole et de l'écoute.

D'abord, il faut se rendre compte de ce qui se passe et, ensuite, dire ce qui ne va pas. Le fait de changer de modérateur régulièrement évite en général ce genre de problème.

Soit, les problèmes sont liés aux membres. **Les difficultés psychologiques** entravent parfois le bon fonctionnement d'un groupe. Le désarroi, la méconnaissance de leur rôle dans le problème, la peur de rencontrer des gens plus mal qu'eux, la réadaptation à la vie privée sont autant de difficultés à devoir surmonter pour qu'un groupe arrive à être constructif.

Les **conflits de personnalité** peuvent déboucher sur la constitution de sous-groupes. Il vaut mieux parler et rappeler les règles de respect et de non-jugement aux personnes concernées et leur dire qu'elles sont là pour leur propre évolution et non pour créer des difficultés supplémentaires.

Des informations ou des incidents sont parfois tenus **secrets** vis-à-vis de certaines personnes. Plus longtemps on laissera ce problème de côté, plus importante sera la crise qui s'ensuivra. Les faits doivent être regardés en face et réglés collectivement.

Les boucs émissaires prennent parfois à défaut **l'agressivité** d'un groupe. Ce n'est pas une personne qui peut être un problème. Le bouc émissaire sera très souvent le révélateur d'une crise plus profonde au sein du groupe. A nouveau, la communication est le meilleur moyen de dénouer une situation difficile, voire ingérable.

Face à cet ensemble de difficultés, une personne extérieure au groupe peut servir de médiateur. Elle pourra analyser la situation sans prendre parti.

Mais les problèmes peuvent aussi être liés à des **problèmes sociaux** tels que le manque de droits et de reconnaissance ou la démographie (l'âge des personnes qui fréquentent le groupe). Nous pourrions aussi aborder les problèmes matériels tels que l'argent, le local de rencontre, les appareillages spécifiques, ...

A chaque groupe, ses difficultés. Il n'y a jamais de solution miracle, mais il y a des volontés de chercher ensemble des solutions et de faire des choix.



## Conclusions

Définir le problème, réfléchir à des pistes de solutions et, ensuite, faire le choix le plus approprié pour, enfin, l'évaluer au bout d'un temps seront les mots-clés de la réussite.

La plupart des gens s'adressant à un groupe déjà constitué sont essentiellement consommateurs et demandeurs d'aide. Bien peu d'entre eux sont conscients du fait que la qualité de ce qui se passe dans un groupe dépend aussi de ce qu'ils sont prêts à donner. Il faut donc les encourager à s'investir en tenant compte des charges et de la justesse de répartition de celles-ci.

*Anne Fenaux, service Promotion de la santé,  
Union nationale des mutualités socialistes*



## TÉMOIGNAGE

**D**ix ans ! C'est un peu plus que "l'âge de raison". C'est l'âge de notre groupe Espoir, qui fonctionne sans discontinuer depuis que Maggy Schroeder et Arlette et Antoine Gebara ont eu la même intuition : mettre sur pied un groupe d'entraide et de rencontre pour les affiliés du Brabant wallon. C'était durant l'été 1989.

Depuis lors, Maggy nous a quittés pour Bruxelles, mais nous continuons nos activités, avec le support et l'appui des assistantes sociales successives et du Comité provincial du Brabant wallon. Que de chemin parcouru en 10 ans !

De novembre à avril, chaque mois, sauf gel ou verglas, réunion à la salle "Leur Abri", à Rixensart. Activités au programme : interventions de kiné, nutritionniste, bio-énergéticien, etc. ; témoignages de personnes atteintes de S.P. venant d'autres régions ; projections de films documentaires et diapositives, jeux, échanges, etc. De mai à octobre, activités extérieures : séjour à la mer, promenades et visites touristiques variées et barbecues chez l'un ou l'autre membre du groupe en été.

• Tout cela dans la bonne humeur et le rire : les mauvais poils restent à la porte !

• Mais le groupe n'est pas seulement activités récréatives. Il est aussi, et surtout, soutien moral, entraide et amitié chaleureuse lors de difficultés liées ou non à la sclérose en plaques. Il est présence, tendresse et chaleur humaine lors de gros problèmes, hospitalisation, décès. Le "téléphone rose" fonctionne alors plus souvent et plus chaudement. Le groupe est aussi échange, dialogue et bonne humeur. En un mot, le groupe est Amitié.

• Petit à petit, le groupe s'est enrichi de nouveaux membres et de bénévoles toujours prêts à aider, tant lors des réunions que pour les escapades. Le groupe est stable, mais les préjugés et les hésitations sont coriaces. Les travailleurs sociaux ont beau encourager les affiliés à nous rejoindre, ne fût-ce que pour une rencontre-test, un repas joyeux, un barbecue pas trop arrosé, nos amis inconnus sont durs à cuire et résistent encore.

• Mais, comme notre nom est Espoir, nous ne désespérons pas ... A bientôt !

*Gaby Tollet et Antoine Gebara*

## TÉMOIGNAGES de bénévoles

**J**e m'appelle Dorothée et je suis membre bénévole du groupe Carpe diem de Mouscron. Au début, j'y suis allée avec ma mère, car elle est atteinte de S.P. Pour elle, c'était un but de rencontre, se faire des amis, et également un but de sortie. A ce moment-là, il n'y avait pas grand monde mais, par la suite, le groupe s'est agrandi.

• Je trouve très bien que des gens puissent communiquer avec des personnes ayant la même maladie. Ils peuvent échanger des idées, des astuces pour mieux vivre avec la S.P.

• Dans ce groupe, je me sens bien, car il y a une bonne entente. Lors des réunions, je m'occupe de servir du café et, en tant que future éducatrice, je propose des activités qui me passent par la tête.

• Le groupe lui-même propose de nombreuses activités telles que la cuisine chinoise (très appréciée), la peinture sur verre, la réalisation de cartes de vœux ou de pompons, des bricolages pour Noël, des compositions florales, etc.

• Bien sûr, il y a aussi des activités extérieures telles que le bowling ou encore des excursions. Par exemple, nous sommes allés au Zoo d'Anvers. C'était vraiment très chouette, malgré le fait qu'il manquait de bénévoles. Il n'y avait pas assez de



bras pour pousser les voitures et, ce jour-là, je peux vous dire que je me suis fait des muscles ! Pour organiser tout cela, il faut trouver des fonds. Nous les récoltons en organisant, entre autres, un apéritif accompagné d'une tombola. Ça marche très bien. A cette occasion, nous vendons les bricolages réalisés durant l'année.

Pour conclure, je dirai qu'être bénévole dans un groupe est une très chouette expérience; c'est une occasion de rencontrer d'autres personnes et de pouvoir aider les autres et savoir qu'on est utile.



Je m'appelle Sabrina, j'ai 19 ans et, moi aussi, depuis un an, je suis bénévole au sein du groupe Carpe diem. Je trouve l'idée très bonne que des personnes ayant la même maladie, à un stade différent, puissent se rencontrer.

Dans le groupe, on s'habitue bien car il y a toujours quelqu'un qui a le mot pour rire. D'ailleurs, depuis que le groupe existe, je crois que beaucoup de personnes se sentent mieux et ont découvert que, malgré la maladie, le contact des autres est très enrichissant.

Tous les 4e mercredis du mois, on se réunit. Une activité différente est chaque fois proposée (jeux de société, bricolage, ...) Nous fêtons aussi l'anniversaire de chaque membre du groupe.

Tout est fait pour que les personnes atteintes de S.P. s'amuse et pensent à autre chose que leur maladie. Cependant, je crois qu'il faudrait trouver une solution pour que tout le monde puisse se parler, se rencontrer et ne pas rester en petit groupe.

## NAISSANCE D'UN GROUPE

Le groupe d'entraide de la province du Luxembourg est né à l'initiative d'un affilié. Durant un an, nous avons réfléchi à ses souhaits quant à l'organisation et aux activités du groupe. Les objectifs définis étaient les suivants :

- divertissement grâce à des jeux de société, des animations diverses,
- rencontre d'autres personnes vivant les mêmes difficultés,
- soutien, entraide.

De mon côté, lors de mes visites à domicile, j'ai informé tous les affiliés de la proposition. Certains ont été intéressés d'emblée. D'autres n'osaient pas assister à la première rencontre : " Allez-y, vous me raconterez. Si c'est bien, j'irai. " Ce à quoi je répondais : " Je ne saurais pas dire ce qui, pour vous, sera bien. Tout dépend de ce que vous en attendez. "

Une première réunion a rassemblé quatre affiliés, des représentants des associations belges et luxembourgeoises. En effet, la particularité du groupe est, vu sa situation géographique, d'être transfrontalier (Belgique, France, Grand-Duché).

Par la suite, plusieurs personnes sont venues rejoindre le groupe. Une définition des attentes de chacun a pu être établie. Quelques conflits sont venus " égayer " les entrevues, conflits de rôle, chacun cherchant sa place au sein du groupe.

Actuellement, le groupe est tout à fait autonome. Il se réunit une fois par mois. On y propose des jeux de société, de la peinture sur soie, des soupers ou animations diverses.

Mon expérience de cette mise sur pied est que cela demande beaucoup d'efforts pour les fondateurs et la Ligue. En effet, il faut avant tout affronter les résistances et être un moteur du groupe.

Toutefois, lorsqu'il est établi et fonctionne, il permet une véritable solidarité entre tous. Certains se sont liés d'amitié avec d'autres. Ils se téléphonent régulièrement, se rendent visite... Je crois que ce groupe a permis à plusieurs de mieux comprendre l'autre, de ne plus se sentir seul à vivre la même chose, que ce soit les personnes atteintes de sclérose en plaques ou les conjoints. Je pense que chacun peut puiser chez l'un et l'autre certaines choses qu'il ne trouvera nulle part ailleurs.

Par contre, il est évident que ce type de rencontre



ne convient pas à tout le monde. Certains attendent autre chose d'un groupe. Qu'à cela ne tienne, pourquoi ne pas songer à d'autres initiatives ? Elles sont les bienvenues. Avis aux amateurs !

*Chantal Piron, travailleur social Luxembourg*

## TÉMOIGNAGE

Lors de l'annonce de mon diagnostic de sclérose en plaques en 1994, j'ai rencontré Chantal, atteinte également de cette maladie. Elle faisait partie des nombreuses personnes ne se déplaçant pas encore en voiturette.

Elle m'a fait part de son expérience de la maladie et m'a donné beaucoup de conseils. Elle m'a aussi dit qu'elle avait essayé de faire partie d'un groupe d'entraide, mais qu'elle n'avait pas pu suivre les voiturettes. En effet, se promener pendant plusieurs heures dans un parc ou toute autre activité similaire ne lui était plus possible. Par contre, un groupe de personnes connaissant des difficultés similaires aurait été l'idéal, car on aurait pu avoir les mêmes activités.

Lorsque j'ai appris qu'il n'en existait pas encore, j'ai décidé de le créer, très motivée par Chantal qui m'avait beaucoup aidée psychologiquement et qui m'avait dit attendre qu'un tel groupe soit créé ... depuis 20 ans.

Ainsi est né "Dynamo", en septembre 1995. Bien sûr, il y a eu des hauts et des bas, mais nous avons toujours été un groupe d'entraide soudé et basé sur la solidarité. Certains membres n'ont fait que passer, mais d'autres ont vraiment besoin du groupe pour supporter la maladie.

Un groupe où l'on peut parler et où l'on est certain d'être compris, un groupe qui organise des activités adaptées et accessibles à notre niveau de handicap, un groupe qui évolue ensemble et qui a même organisé un concert de rock afin de récolter des fonds pour la Ligue et la recherche.

Dynamo, c'est une grande chaîne d'amitié qui s'est créée et, pendant toutes ces années, je n'aurais pu avoir qu'un regret : ne pas l'avoir fondé. Il a fallu, avec l'aide des assistantes sociales, trouver des locaux, recruter des membres, organiser des activités. A ce propos, je tiens à remercier tous ceux qui ont mis la main à la pâte. Un dernier souhait : que d'autres groupes soient créés, que plus jamais personne ne soit seul face à cette maladie.

Merci d'avoir eu la gentillesse de me lire !

*Fabienne*

## TRANCHES DE VIES

### **Pourquoi participer à la création d'un groupe d'entraide ? Pourquoi y penser ?**

Parce que, face à la maladie, il y a chez chacun un sentiment d'impuissance. Le corps médical avoue ses limites. Il reste donc à vivre au jour le jour et le mieux possible.

Le mieux possible, c'est, par exemple, ne pas se couper du monde, rencontrer ceux qui vivent la même chose, partager des passions, une aventure, un projet ou simplement des moments ou tranches de vies.

Créer un groupe d'entraide, c'est donc aborder la maladie différemment.

Il y a aussi l'a priori qu'en mettant en contact des personnes qui vivent les mêmes réalités, le dialogue sera peut-être plus facile, les problèmes se résoudront probablement plus aisément et plus rapidement. Ainsi les personnes se sentiront mieux comprises, mieux soutenues.

### **De la difficulté de faire vivre un groupe**

Faire vivre un groupe, ce n'est pas une sinécure !

Il y a Magali, qui ne dit pas un mot, Alfred, dont la tête ne me revient décidément pas, Jules, qui semble vouloir imposer son point de vue, et Sophie, qui oublie les réunions.

Passé l'enthousiasme de départ, le groupe doit trouver une vitesse de croisière, un mode de fonctionnement qui lui est propre et des personnes responsables.

Il faut aussi apprendre à vivre ensemble, confronter les différents points de vue, s'adapter au rythme et aux possibilités de chacun.

Il y a les conflits à gérer, oser dire à l'autre, qui par ailleurs est un ami, qu'on ne comprend pas toujours ses réactions, qu'on en a assez qu'il arrive en retard ou qu'on aimerait qu'il s'engage un peu plus ...

Les responsabilités doivent être partagées : Paul ne peut pas toujours être la tête pensante, celui qui apporte les idées, celui qui prend contact, celui qui organise ...

### **Le groupe d'entraide : le lieu de tous les possibles**

Un groupe vit, évolue, s'agrandit. Toujours en mouvement, il se colore au gré de ceux qui le composent : tout est possible.





### La solidarité

Au delà du projet commun ou des activités régulières, la solidarité se tisse au jour le jour. Elle est discrète, sans coups éclat, mais souvent bien présente.

Qui n'a pas été touché par un coup de téléphone réconfortant lorsque la maladie se fait plus insistante ?

Qui n'a pas été ému à la découverte d'une carte d'anniversaire zébrée de plusieurs signatures amies ?

Il y a aussi des coups de main inattendus, une attention, un geste.

C'est souvent le signe que l'on compte pour quelques-uns, que l'amitié a un sens ...

### La vérité

En contact avec les autres souffrant de la même maladie, certaines idées préconçues s'effondrent : la maladie ne donne pas tous les droits, elle n'excuse pas tout : ce n'est pas parce que je suis malade que les autres sont à mon service, que je suis prioritaire, que toute l'attention doit se porter sur moi.

J'ai, par exemple, remarqué que Jeanine et André ont trouvé un bon équilibre. André éprouve pourtant beaucoup de difficultés, mais il a eu la simplicité de dire clairement ce qu'il était capable d'assumer. Jeanine, quant à elle, a eu le courage de dire à André qu'elle ne voulait pas étouffer son rôle de femme, d'épouse, au profit de celui de soignante. Le groupe, disent-ils, les a encouragés indirectement dans cette voie, parce qu'ils ont pu observer comment d'autres couples fonctionnaient.

Il y a d'autres moments de vérité poignants : au détour d'une promenade, on se rend compte avec stupeur que, sous des dehors joyeux, Laurence tente de contenir une douleur lancinante. En l'espace d'un regard, chacun a compris ce qui se joue.

Vérité intense où, enfin, chacun peut être ce qu'il est : vrai et authentique, car la confiance a pu s'installer peu à peu, au fur et à mesure que le groupe évolue.

### L'humanité

Etienne a 38 ans ; il souffre d'une sclérose en plaques invalidante. Et pourtant, sa présence est réconfortante. Sa maladie, loin de l'isoler, lui ouvre des portes parce qu'il a appris à s'intéresser aux autres. Il a compris que la sclérose en plaques est une souffrance, mais qu'il en existe d'autres, non dites, contenues tant bien que mal.

C'est au contact du groupe que ses réflexions ont mûri. Il s'est ainsi rendu compte que les conjoints méritaient un peu plus d'attention, que celui qui vient le chercher en voiture et qui ne souffre pas de sclérose en plaques vit, par ailleurs, des conflits familiaux douloureux et qu'un autre dans le groupe se bat en silence contre une maladie grave.

Le groupe a été un tremplin : un tremplin vers la vie, vers un peu plus d'humanité.

Etienne a invité plus de 40 personnes à une soirée organisée par le groupe. Bilan : un plus financièrement, mais surtout des rencontres, des liens d'amitié, un autre regard sur la maladie, une ouverture aux autres.

### L'humilité

Combien ont rejoint un groupe croyant réellement qu'ils y trouveraient une solution à tous leurs problèmes ! D'autres, submergés par ce qu'ils vivent, trouvent dans celui-ci un exutoire à tous leurs déboires ... jusqu'à ce que le groupe en ait tout simplement assez de les entendre se plaindre ou accaparer l'attention.

Le groupe n'est pas un remède à tout : il est une aide. On ne peut pas tout attendre du groupe. Il faut aussi se dire que son fonctionnement n'est pas toujours parfait ; il y a des hauts et des bas et c'est normal.

Prendre du recul, de temps en temps, fait du bien.

### La gaïté

Qui dit groupe dit aussi gaïté, humour, rire, détente, bien-être, petits instants de bonheur glanés çà et là :

- une soirée au coin du feu, chacun racontant ses meilleurs souvenirs de vacances,
- une partie de pêche improvisée au soleil de midi,
- un repas champêtre un samedi d'automne,
- la visite d'une ville française nichée au sommet d'une colline -fous rires garantis lors de certaines montées en voiturette,
- des repas joyeux au restaurant,
- etc.

Un groupe d'entraide, c'est donc tout cela, des hommes, des femmes, un besoin de couper la solitude, de découvrir autre chose, de reprendre confiance en soi. Des tranches de vies, en somme ...

Véronique Debry,

Coordinatrice du Service d'accompagnement



## TÉMOIGNAGES d'animatrices

**N**adège, qui faisait son stage de 3<sup>e</sup> année d'assistante sociale à la Ligue de Liège, m'a demandé si je ne serais pas d'accord de m'occuper d'un atelier créatif. J'ai tout de suite été très vivement intéressée par ce projet.

En effet, j'étais de retour d'Afrique du Sud, où je vivais au grand air. Ici, à Liège, je souffrais de solitude et je me sentais enfermée dans la ville. Le changement de vie était radical !

De plus, j'aime beaucoup bricoler. Je n'avais aucune appréhension à travailler avec des personnes atteintes de S.P. J'étais même très contente de pouvoir rendre ce service et de me sentir utile.

Cela fait maintenant 3 ans que je m'occupe de l'atelier créatif. Dès que j'en ai l'occasion, j'apprends de nouvelles techniques, je recherche de nouvelles idées de bricolage en allant voir d'autres ateliers. L'investissement est de plus en plus important. Cela me change les idées et chacun y trouve un intérêt, aussi bien moi que les participants.

Le fait d'avoir cette responsabilité me satisfait, car j'ai été habituée, dans ma vie professionnelle, à avoir des responsabilités.

Enfin, l'ambiance est très chaleureuse ... Vivement vendredi !

*Mme Dujardin*

*(Propos recueillis par M. Jacques, travailleuse sociale)*

**S**uite à ma participation à un atelier créatif à Liège, je désirais ouvrir un atelier dans ma région (Verviers) et rencontrer des personnes atteintes de sclérose en plaques proches de mon mari et de moi-même.

Le but de l'atelier est :

- la rencontre,
- les discussions entre les participants pour diminuer l'isolement,
- la création d'objets divers, en fonction des capacités de chacun.

J'aime m'occuper des autres et rechercher la valorisation de chacun au sein du groupe. J'éprouve du plaisir dans nos rencontres et dans nos diverses activités telles que peinture sur soie, modelage, montages floraux ...

Cela me stimule de rechercher de nouveaux projets,

de vendre, avec bénéfice, des objets réalisés par chacun, ce qui valorise le travail de l'atelier. Les participants font ainsi partie du circuit commercial.

L'ambiance de nos réunions est relax, familiale.

*Colette Felten*

*(propos recueillis par Y. Hodiamont, travailleur social)*

## TÉMOIGNAGE

**L'**Atelier d'Uccle ... Pourquoi "l'Atelier" ? Pour répondre à cette question, il faut retourner de longues années en arrière ... lorsque les participants s'initiaient à divers bricolages et réalisaient des objets qui étaient ensuite vendus à Melsbroek lors d'une exposition annuelle, dans le cadre de l'ergothérapie. Mais cela, c'est le passé. Depuis des années, les réunions hebdomadaires sont devenues uniquement amicales et distrayantes, chacun et chacune contribuant par ses talents à des jeux de société : scrabble, whist, rikiki et même parfois bridge.

Pourquoi Uccle ? Parce que c'est à Uccle qu'ont lieu les réunions, tous les mardis de l'année (sauf verglas) depuis des années, de 14 à 18 heures, dans un grand local situé sous l'église Saint-Marc (vaste parking et toilettes adaptées). La majorité des participants atteints de S.P. habitant l'agglomération bruxelloise sont amenés à Uccle par les minibus de la S.T.I.B.

Le groupe comporte aussi un nombre important de bénévoles. Ceux-ci (il faudrait plutôt dire "celles-ci") assurent la préparation du goûter par roulement. Une participation modique est demandée à tous les participants présents pour couvrir les frais du goûter. Le Comité de Bruxelles prend en charge la location de la salle.

Ambiance ! Tous ensemble, nous nous distrayons en "jouant" et partageons une convivialité et une amitié reconfortantes. Nous oublions nos soucis pendant quelques heures ou bien nous les confions à des amis et amies de longue date, que nous connaissons bien et qui nous connaissent. Nous célébrons Noël en grande pompe et fêtons les anniversaires. Nous racontons des blagues, nous rions, nous râtons aussi parfois. Lorsque l'un(e) de nous s'en va vers d'autres cieux, il (ou elle) est accompagné(e) par les pensées émues de tout le groupe.

Aujourd'hui, il est temps d'élargir notre cercle amical. Si vous souhaitez rencontrer des amis chaque semaine et passer une après-midi sympathique et joyeuse, lisez l'invitation rédigée par la benjamine du groupe :



Depuis de longues années,  
 Entourés de formidables bénévoles,  
 Tous les mardis après-midi, à Uccle,  
 Ensemble, nous jouons et  
 Nous rigolons en franche amitié.  
 Toutes sortes de jeux de cartes  
 Et, en plus des jeux de scrabble.  
 ET  
 Alors, nous espérons t'accueillir.  
 Même si tu penses être trop faible,  
 Une grande famille sera présente pour te recevoir.  
 Sois sûr(e) de toi et en avant l'aventure !  
 En plus, pour une somme dérisoire,  
 Manger ensemble à 16 heures est un vrai délice.  
 Et s'amuser entre nous, raconter. En plus,  
 Nous développons nos neurones.  
 Toutes et tous sont les bienvenus.  
**Alors, quand nous rejoins-tu ?**

Françoise

## SOYONS CONCRETS !

Aux quatre coins de la Communauté française, des personnes atteintes de sclérose en plaques et des membres de leur entourage souhaitent se réunir autour d'activités variées leur permettant de faire connaissance et de partager les joies et les moments difficiles de leur vie avec la maladie, ...

Dans un esprit d'entraide et de solidarité, certains ont mis sur pied des groupes, dont les membres se réunissent régulièrement. De véritables liens d'amitié se créent entre eux à l'occasion des différents projets et des activités diverses qu'ils réalisent ensemble.

Soucieuse de favoriser ces initiatives qui permettent aux personnes touchées par la sclérose en plaques de mieux vivre avec cette maladie, la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - Communauté Française vous présente les 16 groupes qui existent actuellement en son sein et les 2 groupes autonomes dont elle a connaissance.

Les personnes qui désirent rejoindre un des groupes existants trouveront ici les coordonnées des responsables à contacter. Celles qui souhaitent créer un

nouveau groupe dans leur région peuvent obtenir des renseignements auprès du service social de leur province, auprès des groupes existants ou auprès du siège social de la Ligue.

## Groupes d'entraide et de rencontre de la Ligue

> *Alpha* .....

**Lieu de rencontre :** Salle communautaire du C.P.A.S. de La Louvière, rue M. Aunias 25 à 7100 Saint-Vaast

**Rythme des rencontres :** 2e mardi du mois à 14h

**Personnes de contact :** Daniel Huet : 064/28.12.44 et Lucien Van Strydonck : 067/49.11.78

**Activités :** Discussions, goûters, bricolage, excursions, fêtes, rencontres, ...

> *Atelier créatif de Dison* .....

**Lieu de rencontre :** Centre culturel, rue des Ecoles 2 à 4820 Dison

**Rythme des rencontres :** Tous les lundis de 14h à 17h

**Personnes de contact :** M. et Mme Felten : 087/35.35.86

**Activités :** Modelage en terre, peinture sur soie, ...

> *Atelier créatif de Liège* .....

**Lieu de rencontre :** Ligue de la S.P., rue E. Marneffe 37 à 4020 Liège

**Rythme des rencontres :** Les vendredis de 14h à 17h

**Personne de contact :** Raymonde Dujardin : 04/252.72.01

**Activités :** Peinture sur soie, modelage en terre, vitraux, ...

> *Atelier du mardi* .....

**Lieu de rencontre :** Salle Saint-Marc, avenue de Fré 74 à 1180 Uccle

**Rythme des rencontres :** Tous les mardis de 14h à 18h

**Personnes de contact :** Gerty vander Straeten : 02/345.31.31

**Activités :** Jeux de société, cartes, Scrabble, ...

> *Cap Amitié* .....

**Lieu de rencontre :** Delta Hainaut (restaurant), avenue Général de Gaulle à 7000 Mons

**Rythme des rencontres :** 3e vendredi du mois à 17h

**Personne de contact :** Bernard Debailleux : 065/69.01.28



**Activités** : Soupers, excursions, activités diverses, ...

**Publication** : Par le trou de la serrure (trimestriel)

> *Carpe diem* .....

**Lieu de rencontre** : Home Vandevelde (cafétéria),  
avenue Royale 5 à 7700 Mouscron

**Rythme des rencontres** : 4e mercredi du mois

**Personne de contact** : Rafaël Naessens :  
056/34.32.47

**Activités** : Conférences, cuisine, jeux de société,  
goûters, excursions, rencontres, artisanat, ...

**Publication** : Carpe diem (mensuel)

> *Delta* .....

**Lieu de rencontre** : Maison de repos du C.P.A.S.,  
rue Charles Dupuis à 7390 Quaregnon

**Rythme des rencontres** : 4e jeudi du mois à 14h

**Personnes de contact** : Giuseppe Colore :  
065/77.87.41 et Anne Stradiot : 065/63.16.15

**Activités** : Barbecue, marché de Noël, bowling,  
excursions, crêpes-party, sorties restaurant, ren-  
contres, ...

**Spécificité** : Uniquement personnes atteintes de  
sclérose en plaques (pas de membres de la famille  
ou de l'entourage), âgés de 30 à 50 ans

> *Dynamo* .....

**Lieu de rencontre** : Bruxelles (adresse variable)

**Rythme des rencontres** : 1 fois par mois

**Personne de contact** : Catherine Mahieu et Maggy  
Schroeder : 02/735.86.21

**Activités** : Rencontres, activités diverses, ...

**Spécificité** : Personnes atteintes de sclérose en  
plaques valides et leurs conjoints

> *Espoir* .....

**Lieu de rencontre** : Salle Leur Abri, rue du Baillois  
6 à 1330 Rixensart

**Rythme des rencontres** : 1 fois par mois (souvent le  
jeudi)

**Personnes de contact** : Antoine et Arlette Gebara :  
02/384.04.02

**Activités** : Discussions, film-dias, barbecue, repas,  
jeux de société, week-end à la mer, conférences,  
visites d'expositions, excursions.

> *Goûter du 3e mardi* .....

**Lieu de rencontre** : Centre de Rencontre de la  
Ligue de la S.P., Zoning artisanal (entrée 4), rue  
des Linottes 6 à 5100 Naninne

**Rythme des rencontres** : 3e mardi du mois (sauf

juillet et août), à partir de 14h

**Personnes de contact** : Annick de Changy :  
085/71.21.27 et Guita de Jamblinne :  
081/40.03.85

**Activités** : Jeux de société suivis d'un goûter, ren-  
contres, ...

> *Groupe de Bury* .....

**Lieu de rencontre** : Ecole communale, rue du  
Joncquois à 7602 Bury

**Rythme des rencontres** : 2e mercredi du mois  
(sauf juillet et août), à 14h

**Personne de contact** : Josiane Saintes : 069/34.43.59

**Activités** : Excursions, goûters, conférence, ren-  
contres, séances vidéo, ...

**Publication** : Groupe de Bury : rencontre - amitié -  
solidarité (mensuel)

> *Groupe des XII* .....

**Lieu de rencontre** : Namur

**Rythme des rencontres** : 1 fois par mois

**Personne de contact** : Daniel Piquard :  
081/73.43.41 ou 081/74.38.39 (bureau)

**Activités** : Rencontres, excursions, séjours de  
vacances, voyage, soirée, brocante, ...

> *Les Mousquetaires* .....

**Lieu de rencontre** : D.G.A.S., rue de la Bruyère  
157 à 6001 Marcinelle

**Rythme des rencontres** : 4e jeudi du mois (sauf  
juillet et août), à partir de 13h30

**Personnes de contact** : Christine Marchal :  
071/47.11.32 et Anne-Marie Ciriani :  
071/43.36.19

**Activités** : Soupers, sorties cinéma/théâtre, activi-  
tés " informatique ", rencontres, excursions, ...

**Spécificité** : Intégration fréquente des enfants dans  
les activités, groupe de personnes récemment dia-  
gnostiquées

> *Soleil Plus* .....

**Lieu de rencontre** : Salle Nos Pilifs, rue F. Vekemans  
212 à 1120 Neder-over-Hembeek

**Rythme des rencontres** : 1 fois par mois

**Personne de contact** : Christiane Lemaire :  
02/425.78.12

**Activités** : Exposés, conférences, balades, cinéma,  
restau, excursions, vacances, ...

**Spécificité** : Personnes atteintes de sclérose en  
plaques qui se déplacent en voiturette