

Rencontres de Malvilliers

# Les attentes des nouveaux diagnostiqués

**Mettre l'accent sur l'entraide plutôt que sur l'aide en mobilisant les ressources des malades eux-mêmes: tel est le défi posé par les Nouveaux diagnostiqués, thème d'un séminaire qui a réuni à Malvilliers (NE), en octobre dernier, des Suisses, des Français et des Belges.**

Texte et photos:  
Simone Ecklin

«**N**otre vœu est de vivre ensemble, malade ou pas malade.» Sortie du cœur comme une vérité d'enfant, la phrase résume à elle seule ce besoin, cette folle envie qu'ont les nouveaux diagnostiqués de la sclérose en plaques: vivre, et vivre bien, malgré une maladie chronique. C'est cette impulsion qui a donné naissance au groupe «New SP Genève», en mars 1999, un groupe qu'Isabelle Maeder est venue présenter l'automne dernier à Malvilliers. Malvilliers soit un séminaire de deux jours entre une trentaine de personnes venues de Suisse romande, de France et de Belgique.

Les nouveaux diagnostiqués? Oui, par leur attitude, remuante parfois, ils proposent un défi aux organisations de la sclérose en plaques. Que ce soit en France, en Belgique ou en Suisse, il a donc fallu et il faut encore repenser les choses pour répondre à leurs attentes. Des discussions à trois ont déjà eu lieu. Malvilliers se voulait un point de la situation.

## A mille lieues de l'assistanat

Face aux nouveaux diagnostiqués, la Suisse a trouvé un début de réponse à travers ces groupes de rencontre tels que New SP Genève ou Arc-en-ciel à Lausanne, créé par Monique Gisel, ou encore le groupe d'Entraide de Fribourg, fondé par Isabelle Python. D'autres sont en création à Neuchâtel, Bienne ou en Valais.

Ces groupes ont plusieurs points communs: ils ont vu le jour à la seule initiative d'une ou deux personnes atteintes de sclérose. En clair: par des malades. Des malades qui ont envie de discuter, de se prendre en charge, de «vivre avec leur maladie». Par ailleurs, il n'y a pas de bénévole. Les groupes visent l'autonomie, que ce soit par rapport à la maladie et aux difficultés qu'elle implique, ou par rapport à la Société SP elle-même. Autrement dit, chacun se débrouille pour se déplacer et demander de l'aide si besoin, et le groupe, lui, se débrouille pour organiser les activités qui lui plaisent. Le maître-mot, c'est l'indé-

pendance, à mille lieues de l'assistanat. Voilà qui change la donne.

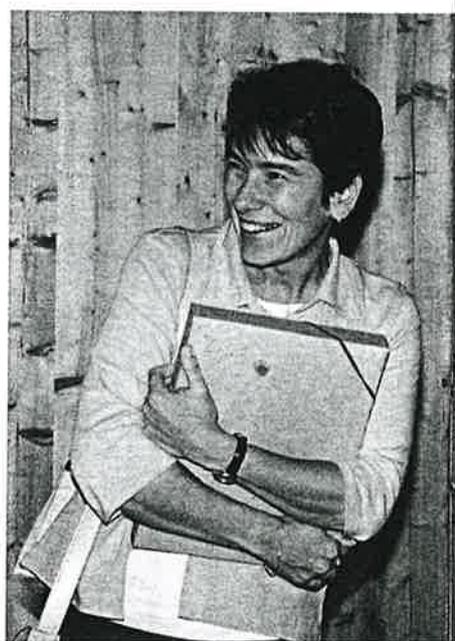
En France, Guy Paillier, secrétaire général de l'AFP Mission Sclérose en plaques (SEP) a développé un nouveau concept de formation. Oui, de formation dans le sens où il est utile d'apprendre à gérer les adaptations qui s'imposent quand survient un handicap. De «faire de ce handicap une source d'énergie». Utile encore de «se faire à l'idée que gérer sa santé, c'est normal: chacun est concerné par ce choix». Utile encore d'avoir le «choix des solutions», de «savoir qu'on peut dire non». La formation table, bien sûr, sur la motivation des intéressés. Objectif: aiguiser le sens critique des malades face à eux-mêmes et face aux professionnels de la santé.

## Une Ecole de la SP

Cette notion de formation s'est traduite en Belgique par une Ecole de la sclérose en plaques mise sur pied en 2000. Rien de scolaire, ici, mais une série de cinq séances réservées aux personnes récemment diagnostiquées et à leur entourage. Encadrées par des professionnels (neurologues, philosophes, thérapeutes, conseillers sociaux), les séances recouvrent des thèmes tels que «Je découvre la maladie», «Je m'organise, je fais des choix», «Je cultive une certaine qualité de la vie», «Emploi, législation», etc.

Des débats de Malvilliers, il est ressorti que les nouveaux dia-

De gauche à droite: Guy Paillier, secrétaire de l'AFP, Mission SEP; Eric Jeanneret, coordinateur groupes régionaux de Suisse romande; Michèle Jacques, Ligue belge de la sclérose en plaques; Isabelle Maeder du groupe New SP Genève.



agnostiqués demandent effectivement une nouvelle forme de soutien. Face à leur volonté d'autonomie, il y a besoin de plus d'informations sur la maladie, notamment sur les dernières découvertes médicales, besoin de les coordonner, les centraliser – sur Internet, pourquoi pas?

### Expériences inverses

Il y a surtout besoin d'établir une complémentarité solide, crédible, entre ces malades et professionnels de la santé. Entre maladie et formation à la maladie. Cette notion de formation, qui inclut la motivation des intéressés, est apparue essentielle à Malvilliers. Parce que le cœur et l'amitié, parfois, ne suffisent pas. En Suisse, par exemple, les nouveaux groupes d'entraide ont leurs limites. Aux questions récurrentes qui apparaissent une école de la SP pourrait répondre avantageusement. De même: si les discussions entre malades sont infiniment riches, le recours à des professionnels se révèle nécessaire «pour aller plus loin». De son côté, l'Ecole de la SP a fait l'expérience inverse: au-delà des séances programmées, les malades ont aussitôt émis le désir de se retrouver entre eux.

Un chemin se dessine: informer, accompagner dans les étapes du diagnostic et de la maladie, dialoguer, écouter, et enfin, favoriser l'entraide et la reconstruction de projets de vie. Chemin intéressant. ■



Forte ..... mars 2002.