

## SOMMAIRE

|  |    |
|--|----|
| <b>Introduction</b><br>Guy PAILLIER  | 2  |
| <b>Le déficit cognitif au quotidien</b><br>Guy GANTY   | 3  |
| <b>Questions de la salle</b>   | 7  |
| <b>Les troubles du langage en SEP</b><br>Antonella NOTA  | 11 |
| <b>Questions de la salle</b>   | 20 |
| <b>Eléments émotionnels et affectifs entrant en ligne de compte dans les troubles cognitifs</b><br>Anne-Marie TABOURET             | 24 |
| <b>Questions de la salle</b>   | 26 |
| <b>Bilan de l'atelier</b>  | 30 |
| <b>RÉFLEXION SUR LA PRATIQUE D'ANIMATION DES GROUPES DE PAROLE ET D'ÉCHANGE SEP</b>  |    |
| <b>Introduction</b><br>Guy PAILLIER et Marc ROUZEAU  | 32 |
| <b>La place des groupes de parole et d'échange</b><br>Débat animé par Eric JEANNERET, Anne-Marie TABOURET et Jean-Michel LONGNEAUX | 35 |
| <b>Atelier animé par Eric JEANNERET</b>  | 47 |
| <b>Atelier animé par Anne-Marie TABOURET</b>   | 61 |
| <b>Atelier animé par Jean-Michel LONGNEAUX</b>   | 70 |
| <b>Restitution des ateliers et mise en perspective</b>   | 86 |
| <b>Conclusion</b><br>Guy PAILLIER  | 93 |
| <b>INDEX</b>   | 1  |

# Mission APF SEP

## Introduction

**Guy PAILLIER**  
**Responsable de la Mission APF SEP**

Quelques mots sur la mission SEP qui travaille de manière très spécifique sur la sclérose en plaques. André TRENOY a fondé l'APF en 1933, avec trois autres personnes. Nous fêterons les 70 ans de l'association à Toulouse l'an prochain. L'APF compte, à ce jour, 10 000 salariés et 35 000 adhérents et au moins 5000 bénévoles, qui fournissent un travail de professionnels. La première action spécifique de l'APF est « Handicaps associés ». L'activité de la mission SEP, autre action spécifique de l'APF, et de ses adhérents est focalisée sur le terrain. La philosophie de la mission est de laisser les personnes se prendre en charge. En 1998, il n'existait qu'une dizaine de groupes de paroles et de projets. Aujourd'hui, les adhérents organisent une soixantaine de projets, 26 réunions, une soixantaine de groupes d'échanges, 17 permanences d'accueil et information, 16 réunions conviviales sept groupes de gymnastique, quatre initiatives diverses et 23 autres projets en cours. L'APF n'a pas pour but de se préoccuper de la recherche, mais de répondre aux demandes de ses adhérents pour la mise en place de leurs projets au quotidien. Au niveau national, le numéro vert reçoit 6 000 appels par mois, sans publicité intensive. Une campagne de publicité permettrait sans doute de générer des milliers d'appels. Toutefois, notre objectif n'est pas de multiplier les appels au numéro vert, mais bien de répondre de manière concrète et personnalisée à nos interlocuteurs. Le volet informatif de notre action comprend notamment des envois de documents et le site sillon multi-images, qui est développé par le conjoint d'une personne atteinte de sclérose en plaques (SEP). Voilà pour le contexte général de notre action.

Cette après-midi, nous avons souhaité faire appel à des intervenants belges pour voir comment la problématique de la sclérose en plaques est abordée dans d'autres pays. Cette initiative traduit notre volonté de collaborer avec des spécialistes d'autres pays sur des sujets qui dépassent nos frontières. Nous continuerons, à l'avenir, à nous informer sur la manière dont d'autres pays abordent ces problèmes.

# Le déficit cognitif au quotidien

**Guy GANTY**

**Orthophoniste au Centre National de la SEP à Melsbrock**

## **I. Les symptômes**

Il est nécessaire que je vous livre quelques informations théoriques pour aider à la compréhension du déficit cognitif. Les personnes atteintes de SEP présentes dans cette salle ne devront pas se sentir visées par les propos que je vais tenir au cours de ma présentation, car il s'agit de tendances générales. D'une manière générale, les personnes atteintes de SEP présentent des caractéristiques spécifiques : fatigue, désintérêt, passivité, retrait de la conversation, réactions plus lentes. Ce sont des caractéristiques que vous connaissez certainement. Dans le cadre d'une conversation, les personnes atteintes de SEP se tiennent plutôt en retrait car il leur coûte de chercher à se faire entendre. La fatigue ne désigne pas ici la seule fatigue physique, mais peut aussi bien concerner un manque d'envie, de goût à la vie. Il faut ajouter à cela une inconscience ou un déni des difficultés rencontrées. Cela peut également se traduire par des situations émotionnelles d'irritabilité. Nous rencontrons très régulièrement ce type de comportements. Nous pouvons illustrer cet état par la phrase : *« je ne fais plus attention quand tout le monde parle en même temps. C'est le brouillard : rien ne passe »*. Cette attitude conduit à l'isolement. Il ne s'agit donc plus seulement de problèmes cognitifs, mais de problèmes de communication et il est parfois difficile de faire la part des choses. Les patients estiment qu'ils ne peuvent pas participer à une conversation : cela va trop vite, ils n'ont pas le temps de répondre, de donner leur avis.

Toujours de manière globale, ces symptômes sont dus aux facteurs suivants :

- **déficit de vigilance**  
C'est l'une des premières fonctions perturbées.
- **moindre rapidité du traitement de l'information**  
Il n'est plus possible de gérer rapidement une masse importante d'informations.
- **perturbation de l'attention sélective (élimination des informations non pertinentes)**  
Il faut être très attentif pour gérer et trier l'information, mais la personne SEP aura peut-être des difficultés pour le faire rapidement.
- **attention divisée (capacité d'effectuer simultanément plusieurs démarches mentales).**  
Il faut un environnement calme, prendre le temps de gérer les situations.

Finalement, tout cela constitue un dysfonctionnement de la mémoire de travail. Ces problèmes se retrouvent également chez les jeunes patients. La mémoire de travail consiste à réceptionner un grand nombre d'informations, les trier et en faire une synthèse. Elle permet également de maintenir une information pendant un très court laps de temps. Elle est nécessaire à l'accomplissement des tâches cognitives complexes : apprentissage, compréhension, raisonnement. Pour faire une comparaison grossière, nous pouvons la comparer à la mémoire active d'un ordinateur.

Nous ne pouvons pas dissocier les troubles cognitifs et les troubles du langage. Ces troubles génèrent des conflits avec les interlocuteurs, qui ne prennent pas le temps d'écouter et d'attendre que la personne réfléchisse. Nous remarquons alors les effets suivants :

- conflit avec les interlocuteurs ;
- complication des relations interpersonnelles avec l'entourage ;
- peu ou pas de plaintes spontanées de la part des patients ;
- le premier symptôme apparent est la difficulté à trouver les mots ;
- les premières plaintes concernent les difficultés de voix ou d'articulation.

Ces perturbations entraînent souvent une position de retrait dans la conversation et des interventions retardées. Le temps de formuler une idée, le sujet de la conversation a changé et cette idée n'a plus d'intérêt. Evidemment, certaines personnes prouvent le contraire et votre présence ici prouve que vous en faites partie.

L'APF a réalisé une enquête, publiée dans son magazine. 326 personnes ont répondu aux questions posées. L'âge moyen du panel est de 53 ans, et varie de 26 à 82 ans. Cette enquête montre que le pourcentage le plus important de plaintes porte sur la difficulté à trouver les mots. Cela confirme les thèses de la littérature. Le bredouillement et la vitesse de parole sont également cités, mais ne concernent pas les fonctions supérieures de l'individu. 51 % des personnes interrogées ont répondu qu'elles participaient moins aux conversations. L'impact de la fatigue et des troubles de l'attention sont les principaux facteurs explicatifs du retrait des conversations.

Les autres troubles cognitifs concernent notamment la mémoire. Il existe de nombreuses formes de mémoire. La mémoire à long terme n'est pas forcément affectée. Les personnes SEP âgées n'ont pas nécessairement de difficultés à évoquer les événements de leur jeunesse. En revanche, les personnes atteintes de SEP ont des difficultés à récupérer des données plus récentes. Cela implique des difficultés à résoudre les problèmes, à s'organiser, à planifier les tâches, qui résultent probablement de déficits attentionnels. Ces troubles impliquent une difficulté à prendre en compte plusieurs informations et à les sélectionner. La planification est complexe car elle implique la capacité à gérer plusieurs informations en même temps : c'est pourquoi elle peut être très perturbée chez certaines personnes.

Le raisonnement conceptuel est également affecté. La compréhension des éléments concrets est nettement plus aisée. Beaucoup de personnes souffrent également de déficits des fonctions visio-spatiales, qui permettent de repérer des éléments dans l'espace. Par exemple, il leur est difficile de trouver un produit dans le réfrigérateur ou dans un rayon d'une grande surface. Ainsi, elles peuvent ne pas repérer un objet placé devant elles.

Toutefois, il est important de souligner des éléments positifs :

- nous notons peu de cas de détérioration globale de l'intelligence des personnes SEP ;
- nous notons peu de cas de démence ;
- aucune étude ne démontre un lien entre déficit mental et dégradation physique ;
- la durée de la maladie ne semble pas jouer un rôle dans l'état cognitif.

Toutes les possibilités existent, mais la fréquence d'apparition d'atteintes psychiatriques dues à une dégradation physique est certainement très réduite. Elle est généralement estimée entre 8 et 10 %

des cas, mais ces estimations restent aléatoires. De plus, certains patients simulent des troubles physiques ou les amplifient.

J'en viens aux troubles émotionnels. Nous notons régulièrement les

- irritabilité du patient ;
- attitudes irritante par une résistance passive ;
- euphorie, passivité, agressivité symptômes uniques ou associés ;

J'ai osé écrire dans ma présentation que les troubles neuropsychiatriques (au sens large) touchent 95 % des personnes atteintes de sclérose en plaques. Il faut parfois le dire et l'écrire, mais ces troubles sont à considérer au sens large : mal de vivre, irritabilité...

Les personnes qui présentent des troubles de l'attention et de la concentration présentent un déficit plus marqué au niveau neuropsychiatrique.

L'enquête de l'APF démontrait également que 67 % des personnes interrogées mettaient en avant un aspect casanier. Il peut être imputable au stress.

Les troubles de la mémoire et de l'attention touchent 85,2 % des personnes interrogées. Il faut ici voir quel est le degré d'atteinte de la maladie.

## II. La prise en charge

En milieu professionnel, quatre points sont importants :

- entraîner les fonctions déficitaires ;
- apprendre des stratégies alternatives ;
- informer la personne atteinte et son entourage ;
- accompagner et soutenir le patient.

La stimulation cognitive, dans un cadre associatif, doit :

- **être accessible aux personnes socialement isolées**  
Les personnes socialement isolées constituent un public prioritaire.
- **utiliser les fonctions existantes**  
Souvent, les groupes de parole utilisent l'aspect émotionnel, mais pas l'aspect cognitif.
- **apporter des solutions pratiques dans l'organisation de la vie quotidienne**  
Il s'agit d'apprendre à la personne à s'organiser, à gérer ses tâches.
- **inclure les notions de plaisir et de communication**  
Il est important de sortir d'une logique de problèmes, de difficultés et d'introduire une notion de plaisir.

- **exclure les notions de stress et de rivalité**  
Le stress et les rivalités n'ont pas leur place dans un groupe de parole. Les participants sont tous là pour apprendre, contrairement au milieu professionnel.
- **favoriser le maintien d'une vie sociale**  
Cela est surtout nécessaire vis-à-vis des personnes socialement isolées.

## Questions de la salle

### **De la salle**

La pathologie n'implique pas nécessairement les symptômes que vous avez décrits. Chacun va agir différemment.

### **Guy GANTY**

Effectivement, une personne atteinte de SEP est « normale ». Les gens qui ne connaissent pas cette pathologie, et même des neurologues imaginent, par manque d'information, que des troubles psychiatriques accompagnent nécessairement cette pathologie.

### **De la salle**

Le sentiment que je retire des groupes de paroles est que les personnes atteintes physiquement présentent moins de troubles cognitifs. Ainsi, une personne que je connaissais était très ancienne dans la maladie et avait de graves problèmes physiques, mais elle n'éprouvait pas de problèmes cognitifs majeurs. En revanche, une autre personne non atteinte physiquement a vu ses capacités cognitives décroître très rapidement. Chaque cas est différent et présente des troubles différents.

### **Guy GANTY**

Effectivement, chaque cas est différent, d'où la nécessité de constituer des groupes de parole restreints. Il est très difficile de travailler de manière professionnelle avec des groupes de SEP et de parvenir à créer une stimulation.

### **De la salle**

Chacun a sa sclérose en plaques et le vit différemment, d'où l'importance des groupes de parole.

### **Guy GANTY**

Les groupes de paroles sont très importants pour mettre à jour les interactions entre le physique et le mental. Ils sont très productifs lorsqu'ils sont gérés par un psychologue et permettent aux patients...

### **De la salle**

Selon moi, le principal intérêt du groupe de parole est de constater que ce que nous vivons est vécu par d'autres. Au départ, chacun explique sa situation au groupe puis voit un psychologue individuellement.

**Guy GANTY**

En effet, les groupes de parole permettent de dédramatiser. Ils permettent aux participants de s'exprimer, surtout ce qui ne va pas. Par exemple, ils peuvent s'exprimer sur ce qui ne leur convient pas à l'hôpital. Beaucoup d'information passe de manière informelle, entre les participants.

**De la salle**

Pour moi, le premier contact doit être géré par une personne atteinte de sclérose en plaques.

**Guy GANTY**

Pas nécessairement. C'est une approche parmi d'autres, mais la principale difficulté est de faire se rencontrer des personnes récemment diagnostiquées et des patients anciens dans la maladie ou gravement atteinte. Il est profitable de mélanger les profils, mais pas dès le début. Je pense qu'il vaut mieux commencer par regrouper les personnes par niveau d'atteinte, avant de les mélanger.

**De la salle**

Les cas peuvent être très hétérogènes. Ainsi, les personnes en chaise peuvent très bien rester performantes au niveau cognitif.

**Guy GANTY**

Vous avez raison. Il faut prendre en compte l'ancienneté dans la maladie, le niveau de handicap, la pratique d'une activité professionnelle. Toutes ces notions doivent être prises en considération.

**De la salle**

La fatigue joue un rôle très important dans la maladie et provoque des troubles cognitifs. Cela se vérifie également chez les personnes en parfaite santé.

**Guy GANTY**

D'où la nécessité de planifier et de gérer sa fatigue. Il existe très peu de solutions pharmacologiques pour contre la fatigue. Est-ce que les personnes atteintes de SEP s'affilient très tôt à l'APF ou attendent un certain délai qui leur permet d'accepter la maladie ?

**Guy PALLIER**

Il s'agit d'un sujet sensible pour l'Association. En effet, nous ne disposons pas d'éléments statistiques fiables, car ils sont complexes à déterminer. Toutefois, nous allons être dotés d'un outil statistique fiable : le logiciel SIMAAH, qui va nous permettre de mieux connaître les populations et



leurs évolutions. Cela nous permettra également d'affiner la manière dont nous concevons un accompagnement et les coûts induits.

### **Guy GANTY**

Il s'agit d'un point important pour cette enquête, étant donné qu'il s'agit d'une auto-évaluation. Si la population étudiée le moindre déficit cognitif ou émotionnel, nous pouvons penser que les réponses ne sont pas objectives.

### **Guy PALLIER**

En revanche, de nombreux témoignages s'accordent sur le fait que les personnes qui présentent un handicap ne s'inscrivent pas directement à l'APF après le diagnostic. Il semblerait que l'association véhicule l'image de personnes en fauteuil et fortement diminuées. Est-ce que les personnes présentes peuvent enrichir ce constat ?

### **De la salle**

Les personnes susceptibles de s'inscrire à l'APF ne le font pas tant qu'elles sont indépendantes, à moins d'y être incitées par des personnes de leur entourage.

### **De la salle**

Elles viennent s'inscrire à l'association quand elles rencontrent des problèmes techniques ou éprouvent un besoin d'assistance.

### **De la salle**

Je n'avais pas peur de voir des personnes en fauteuil en adhérant à l'APF. Bien au contraire, j'en avais besoin pour prendre conscience de cette réalité. Je pense qu'il ne faut pas généraliser les attitudes, ni classer les individus dans des catégories.

### **Guy GANTY**

J'approuve tout à fait vos propos et j'apprécie votre réaction.

### **De la salle**

En ce qui me concerne, mon déficit était léger et j'ai pensé pouvoir être utile à d'autres personnes. J'ai trouvé ma place au sein de l'Association.

**Guy GANTY**

Sans vouloir me plaindre, il est délicat de présenter ce type d'exposé qui touche à de nombreuses et différentes fonctions. Pour illustrer mon propos, une expérience menée aux Etats-Unis a consisté en la réalisation d'un film du type « super 8 », à partir des clichés hebdomadaires de résonances de cerveaux. Le film montre des lésions qui apparaissent et disparaissent. Un déficit fonctionnel va et vient : il peut apparaître, disparaître, être perceptible ou non perceptible et prendre diverses formes. C'est pourquoi évoquer une pathologie multiforme est un exercice périlleux.

**De la salle**

Toutes les maladies évolutives présentent des symptômes de dégradation cognitive. La SEP n'est pas la seule maladie à causer ce type de troubles.

**Guy GANTY**

C'est pourquoi il ne faut pas se sentir visé par mes propos, comme je l'ai indiqué en préambule.

## **Les troubles du langage en SEP**

**Antonella NOTA**

**Orthophoniste au Centre National de la SEP à Melsbrock**

Le dossier qui vous a été remis est un résumé du livre de Lethlean et Murdoch et de quelques articles publiés sur le sujet. Traditionnellement, il était admis que les troubles moteurs et sensitifs prédominaient en sclérose en plaques tandis que les troubles cognitifs étaient considérés comme rares ou apparaissaient tard dans la maladie. Cependant, des études récentes ont établi que la prévalence des troubles cognitifs étaient sous-estimée.

Traditionnellement, il était admis que les fonctions cognitives étaient une fonction du cortex cérébral. Cependant, il devient de plus en plus évident que le rôle joué par les voies de la substance blanche et les structures sous-corticales dans les fonctions cognitives ont été sous-estimées.

Dans la littérature, les avis des auteurs sur la question relative à l'existence de problèmes de langage sont partagés. Certains auteurs ont révélé la présence de troubles de langage survenant précocement dans le cours de la maladie, tandis que d'autres ont suggéré que les troubles du langage sont rares en SEP.

Leathlean et Murdoch ont démontré que lorsque des tests de langage suffisamment sensibles ont été utilisés, les patients de SEP peuvent révéler des problèmes de langage, particulièrement dans l'accomplissement des tâches qui requièrent la résolution de problèmes, la prise de décision et le raisonnement abstrait.

Les sous-tests de langage inclus dans des batteries de tests neuropsychologiques sont conçus pour évaluer les capacités de langage de base et fonctionnelles, mais échouent dans l'identification des performances linguistiques complexes chez des personnes atteintes de SEP.

### **I. Modèle de participation de la substance blanche dans le langage**

Ces dernières années, une plus grande attention a été accordée aux modèles sous-corticaux du traitement du langage. Un certain nombre de chercheurs ont mis en évidence l'importance des voies de la substance blanche sous-corticale dans le traitement linguistique.

Plusieurs modèles neuro-anatomiques du traitement linguistique ont montré l'importance des voies de la substance blanche connectant les structures sous-corticales, telles que les ganglions de la base et de la thalamus aux aires corticales du langage lors du traitement du langage.

Les sites supposés des lésions sous-corticales associées aux problèmes de langage sont la région striato-capsulaire, le thalamus et les ganglions de la base. Ces modèles suggèrent que le langage est desservi par une boucle incluant les structures corticales et sous-corticales et que ces structures travaillent de manière organisée et coordonnée, afin de produire ou comprendre le langage.

Une atrophie du corps calleux a également été significativement reliée au trouble cognitif en SEP.

Les plaques de SEP sont souvent trouvées dans la substance blanche du lobe frontal et périventriculaire latéral, qui pourraient déconnecter les structures sous-corticales du cortex cérébral.

Selon White, vu que la SEP peut considérablement impliquer la substance blanche sous-corticale et corticale, de ce fait interrompant les connexions vers le cortex, il devient raisonnable de penser que les patients de SEP présenteront des symptômes de troubles de langage, aussi bien que des troubles cognitifs.

## **II. Les troubles du langage en SEP**

Les tests d'aphasie ne détectent pas les troubles des fonctions supérieures du langage plus subtils, appelés en anglais *high-level language deficits*. C'est pourquoi il devient absolument nécessaire de concevoir des tests permettant une évaluation plus spécifique des fonctions supérieures du langage.

Leathlean et Murdoch définissent les fonctions supérieures du langage comme la capacité à utiliser de multiples aires de traitement cognitif et linguistique complexe. La détection des troubles des fonctions supérieures du langage a connu une attention croissante durant la dernière décennie. Dans leur étude, Leathlean et Murdoch administrent une batterie de tests de fonctions du langage et comparent les résultats au modèle de traitement du langage sous-cortical.

Les troubles du langage en SEP peuvent varier d'un déficit linguistique sévère à des compétences dans la limite de la normale. Les chercheurs ont souligné le caractère hétérogène de la population SEP, en termes de symptômes physiques, de cours de la maladie, de déficits neuropsychologiques ou au regard de l'histoire des lésions.

Kennedy et De Ruyter affirment que, bien que les troubles de langage ne résultent pas nécessairement de troubles cognitifs, chaque aspect du langage requiert un traitement cognitif et une relation interdépendante existe entre les deux. Les fonctions cognitives sont vraisemblablement influencées par les troubles de langage. La compréhension d'un mot influence d'une certaine façon l'encodage d'items dans la mémoire verbale.

L'on peut donc s'attendre à ce que les troubles de la mémoire et de l'attention affectent les processus linguistiques de base, alors que les troubles de résolution de problèmes peuvent affecter les traitements des fonctions supérieures de langage. L'émetteur doit être capable de retenir des événements en mémoire, intégrer les nouvelles données aux données pré-existantes et retrouver ces données.

## **III. Nature des troubles du langage en SEP**

### **1. Troubles de la dénomination**

Les troubles de la dénomination sont plus fréquents au cours d'évolution de type progressive (*Chronic-Progressive (CP)*), qu'au cours d'une évolution de type poussée rémittente (*Relapsing-Remitting (RR)*). Dans l'étude de Leathlean et Murdoch, les troubles de la dénomination identifiés en SEP peuvent résulter d'une interruption de communication sous-corticale et cortico-corticale requise pour une fonction normale de dénomination. Cette interruption empêcherait d'accéder efficacement au lexique. Pozzili et Al ont rapporté une réduction significative de la fonction des

lobes frontaux et du lobe temporal gauche chez les patients SEP, au cours de l'accomplissement des tâches cognitives.

Les troubles de la dénomination en SEP résultent de schèmes inefficaces de recherche en mémoire sémantique, eu égard aux troubles d'accessibilité à la mémoire sémantique. L'on constate également un ralentissement de la vitesse d'accessibilité lexicale.

## 2. Troubles de la narration

Le but de l'analyse de la narration employée dans l'étude d'Arnott, Jordan, Murdoch et Leathlean est de savoir si les patients SEP ont des troubles au plus haut niveau de production narrative, c'est-à-dire la formulation du message conceptuel. Dans cette étude, le schéma de l'histoire n'est pas affecté par la maladie. Les deux formes de discours étudiées sont la conversation et la narration.

En ce qui concerne la conversation, il est nécessaire d'organiser clairement le contenu informatif, les repères et une perspective partagée.

En ce qui concerne la narration, il est nécessaire que toutes les phrases progressent logiquement et soient reliées à un thème central. Il n'y a pas de *feedback* immédiat ni de support, comme dans la conversation. En ce sens, la narration est plus difficile.

Il apparaît dans cette étude que les patients CP ont obtenu des résultats significativement plus pauvres que le groupe contrôle : leurs performances ne diffèrent pas significativement des patients RR. Les résultats de cette étude montrent que les narrations produites par les patients SEP sont significativement différentes des narrations du groupe contrôle lorsque l'on compare les résultats des propositions considérées comme invariant, essentielles au bon transfert de l'information.

Bien que les patients SEP utilisent approximativement le même nombre de mots et d'idées, ainsi que le même schéma d'histoire que le groupe de contrôle, les patients SEP donnent moins d'informations essentielles à la compréhension de l'histoire et ont tendance à donner davantage d'informations redondantes.

Les patients SEP présentent une incapacité à gérer adéquatement leur propre performance, en ce sens qu'ils ne sélectionnent pas l'information pertinente de l'histoire. Il est intéressant de constater que le groupe contrôle va plus loin dans la macrostructure en ajoutant fréquemment des informations abstraites.

L'examen approfondi des réponses montre que les différences par rapport aux résultats obtenus par rapport aux propositions essentielles seraient en partie dues à un manque d'informations inférées dans les narrations. Les patients SEP montrent une incapacité à inférer des informations. L'information inférée est liée à la fonction supérieure qu'est le raisonnement abstrait, permettant l'analyse et l'utilisation d'informations telles que les expressions verbales, la distance physique ou la posture.

D'une manière générale, les aptitudes de planification, avec les aptitudes pragmatiques, permettent à l'individu de déterminer les besoins de communication de la situation et de rencontrer ces exigences.

C'est pourquoi, au niveau du traitement du discours, un jeu complexe de traitement cognitif et pragmatique a pour résultat la formation de la signification appropriée à un message.

La pragmatique concerne la communication dans le contexte. Les chercheurs retiennent les compétences pragmatiques comme impératives, afin d'utiliser avec succès les habiletés linguistiques.

Les troubles de la pragmatique sont :

*a. les troubles de l'expression*

Ils incluent le problème de désorganisation sémantique du message, la sélection erronée du message, les propositions ambiguës en raison d'une utilisation abusive de termes indéfinis (tout, quelque chose), l'absence d'éléments pertinents et la présence d'informations excessive, redondante.

*b. les troubles des règles de la conversation*

Cette étude montre que les patients SEP éprouvent des difficultés à se mettre à la place du récepteur, c'est à dire envisager le point de vue du récepteur.

*c. les aspects non verbaux*

Les patients SEP présentent une incapacité à gérer les indices paralinguistiques (intonations, mimiques, postures).

*d. la compétence communicative*

Elle désigne la capacité à comprendre pleinement les exigences communicatives de la situation.

### **3. Les troubles de la compréhension de phrases**

Les déficits apparaissent lorsque les patients SEP essaient de comprendre des phrases subordonnées ou à la voie passive. Ces structures syntaxiques sont plus lourdes, plus difficiles à appréhender et demandent davantage de temps pour leur compréhension.

Le ralentissement de la vitesse de traitement de l'information peut aussi expliquer les troubles de compréhension de certaines personnes atteintes de SEP.

### **4. Les troubles de la lecture**

Des troubles de la lecture ont déjà été relevés par Jambor en 1969. Dans la littérature, les avis des auteurs sont partagés. Gathercole et Baddeley ont mis en évidence des troubles de la lecture lorsque les patients SEP présentent un déficit au niveau de la mémoire de travail. Lire un texte demande le maintien de l'information en mémoire et une réflexion sur cette information.

## **5. Les troubles de la fluence verbale**

La fluence verbale a été rapportée comme un trouble neuropsychologique courant en SEP et fortement liée aux troubles cognitifs. Selon Margolin et Al, l'interprétation d'une performance d'un sujet au cours d'une tâche de dénomination et de fluence verbale est liée à l'examen des processus cognitifs requis pour les exécuter. La performance des tâches de recherche sémantique est corrélée à d'autres tâches impliquant l'attention, le langage et la mémoire.

Les troubles de la mémoire de travail et les difficultés de concentration sont des facteurs extralinguistiques qui peuvent interférer dans la vitesse et l'efficacité requises au cours d'une tâche de fluence verbale.

Il a été suggéré que les troubles de la fluence verbale des patients SEP peuvent être attribués à leur incapacité à traiter l'information rapidement.

L'atrophie du corps calleux identifié par des IRM est considérée comme un utile prédicteur de la vitesse de traitement mental et de la capacité à résoudre rapidement un problème, lesquelles dépendent de la vitesse de communication interhémisphérique. Guy GATY a évoqué la fonction du corps calleux. En fonction des IRM, il est possible de dire si les sujets auront des difficultés au niveau cognitif.

## **6. Les troubles des fonctions supérieures du langage**

Le ralentissement de la vitesse de traitement de l'information est bien connu en SEP. Lorsque la vitesse de présentation augmente, les performances diminuent. Litvan et al ont suggéré que, si l'information est présentée à vitesse rapide, la mémoire de travail des patients SEP n'est pas capable de conserver toute l'information disponible nécessaire.

Via la boucle phonologique, qui permet la subvocalisation de l'information, une partie de l'information est dégradée ou perdue. Les troubles de l'attention peuvent aussi être responsables de l'échec du traitement correct des informations.

Dennis et Barnes ont suggéré que, si un individu présente une faible mémoire de travail, tel que cela peut arriver en SEP, spécialement dans l'accessibilité de l'information en mémoire, la compréhension de texte et de la situation sera régulièrement surchargée du fait que des situations déjà présentées doivent constamment être à nouveau traitées. En clair, la personne n'est pas capable de garder en mémoire le produit de ses recherches antérieures et doit constamment revenir sur des informations déjà vues auparavant, d'où une surcharge d'activité pour la mémoire de travail.

## **7. Troubles du raisonnement conceptuel verbal**

Ces troubles sont mis en évidence par « *The Word Test* ».

## **8. Troubles de la flexibilité mentale**

Il s'agit par exemple, de la difficulté éprouvée par les patients lorsqu'il s'agit de se décentrer d'une tâche et de passer à une autre.

## **9. Troubles de l'initiative et de la spontanéité**

Selon Wig et Secord, les faibles scores obtenus au TLC (*Test of Language Competence*) montrent les difficultés de production du langage, les troubles de la planification et la résolution de problème, ainsi que le manque de flexibilité cognitive et linguistique.

## **10. Problèmes de création de phrases**

Les patients SEP utilisent des stratégies inefficaces, reflétant peut-être les déficits cognitifs (troubles de la mémoire à court terme, trouble de la résolution de problème et / ou difficulté dans l'accessibilité, l'intégration et la gestion des informations linguistiques). Ils sont incapables de justifier leurs réponses, à la lumière des exigences de la tâche. Ils ne font pas les liens entre les informations. Ils pensent à plusieurs choses en même temps, mais sans liens entre elles, ou seulement de manière temporaire.

## **11. Difficulté de compréhension de phrases ambiguës et difficulté de trouver deux significations possibles pour chaque phrase**

Je pense que ce point est vraiment l'expression d'une difficulté. Il est difficile pour ces patients de modifier leurs angles de vue. Anzola et autres ont également rapporté des performances inférieures à des tâches de raisonnement abstrait, de conceptualisation et de conceptualisation de la mémoire verbale.

## **12. Générer des inférences**

Les patients SEP ne sont plus capables de générer des hypothèses, d'inférer des informations qui n'ont pas été formulées.

## **IV. Implications cliniques**

Les orthophonistes ont besoin de tests de langage spécifiques afin de détecter précocement les troubles potentiels. Ces troubles peuvent avoir un impact négatif sur la vie quotidienne d'une personne au travail, dans ses relations interpersonnelles et autres aspects de la vie sociale, en plus des limitations physiques dues à la maladie. Une meilleure connaissance de la nature des troubles du langage en SEP et leurs relations probables avec les troubles de la mémoire de travail augmentera la conscience des possibles déficits et pourra jeter les bases d'une réadaptation plus efficace car plus précoce.

## **V. Gestion des groupes**

J'en viens désormais aux groupes de thérapie que j'organise à la clinique de sclérose en plaques. Ce sont des groupes de simulation cognitive axés sur le langage. Après un bref rappel du cadre théorique, j'aborderai l'application pratique.



## 1. Cadre théorique

La thérapie de groupe permet :

- **le support**  
Le fait d'être en groupe et de pouvoir aider les autres permet de surmonter ses déceptions et aussi d'accroître la confiance et l'estime de soi.
- **la modélisation**  
Le thérapeute peut démontrer les types de comportements cibles qu'il souhaite encourager auprès des participants. Le renforcement d'un comportement auprès d'un membre du groupe peut renforcer l'apparition de ce comportement chez un autre.
- **la généralisation et la transposition**  
La thérapie de groupe peut fournir un contexte effectif pour la transposition d'aptitudes exercées en groupe vers les situations de vie quotidienne.
- **la perception de soi**  
Le groupe permet aux participants de préciser leurs possibilités et leurs lacunes.
- **la rentabilisation du temps et des moyens**  
Le groupe permet une économie du temps et des moyens puisqu'un thérapeute prend en charge plusieurs personnes.

## 2. Techniques spécifiques

Plusieurs techniques spécifiques permettent au thérapeute de fournir un feedback approprié.

- **le support**  
Informer les personnes des comportements intéressants et efficaces à l'accomplissement de la tâche et créer une atmosphère de confiance où les personnes viennent tranquillement partager et exposer leurs idées.
- **la confrontation**  
Il s'agit d'encourager le patient à envisager une réflexion sous un autre angle.
- **les avis et suggestions**  
Les avis doivent être donnés sous forme de recommandations.
- **résumer et clarifier**  
A certains moments, il sera nécessaire de résumer et clarifier.
- **sonder et questionner**  
Le thérapeute posera des questions au patient pour l'amener à poursuivre son développement ou pour remettre en mémoire de travail les informations essentielles.
- **la répétition et la mise en emphase**  
Elles permettent d'organiser, conduire la pensée, clarifier le raisonnement, éviter les erreurs de communication, souligner les points clés, souligner ce qui est correct.

- **réflexion**  
Le thérapeute doit comprendre les sentiments ressentis par le groupe ou par l'un de ses membres.
- **interprétation et analyse**  
Le thérapeute peut découvrir des niveaux de traitement ou de significations.
- **écoute du thérapeute**  
Le thérapeute fait savoir que ce que les participants ont à dire est important. Cela les encourage à partager leurs idées et à respecter la séquence interactive. Le thérapeute donne le bon exemple.

Ces dix techniques de *feedback* peuvent s'appliquer à toutes les thérapies de groupes. Il est difficile de sélectionner des groupes cognitifs homogènes. Parfois, je suis amenée à constituer des groupes hétérogènes, car il existe des techniques pour gérer les groupes hétérogènes. Par exemple, il est possible de constituer des binômes pour que l'un aide l'autre. Dès le départ, les personnes savent que celle qui a le plus de capacités devra amorcer la réflexion à un moment donné. Lorsqu'elle est bien expliquée, cette technique ne pose pas de problèmes de compétition entre les patients. Il est également possible de confier le rôle d'aide à un deuxième thérapeute.

Une dernière technique de gestion des groupes hétérogènes consiste à considérer que chaque participant cherche à améliorer un point particulier.

Pour gérer des comportements inattendus, il est important de définir et faire respecter dès le départ les règles de fonctionnement des groupes. Parfois, il est nécessaire de rappeler ces règles, notamment dans le cadre de la gestion du temps de parole.

Au niveau pratique, le thérapeute doit commencer par se présenter. Il est important qu'il ait une connaissance précise des troubles cognitifs des patients, mais également de son état émotionnel, afin d'anticiper pour comprendre ce qui se passe dans le groupe. A mon sens, c'est une condition impérative de bon fonctionnement du groupe. La coordination du groupe requiert du thérapeute la capacité de à réfléchir et évaluer rapidement le déroulement du groupe. Le recul est essentiel pour modifier et diriger adéquatement l'évolution de l'activité. En résumé, il doit avoir une conception précise de l'interaction en cours, comparer cette perception avec les objectifs du groupe, fournir une direction appropriée et faire en sorte que le feedback s'accomplisse par lui-même. Depuis de nombreuses années, nous confions les groupes à des étudiantes. Elles commencent à bien connaître les membres du groupe au bout d'un mois et demi environ.

Dans le cadre pratique, le thérapeute doit énoncer les règles du groupe et veiller au respect de celles-ci. Les règles sont : collaboration, coopération, absence de jugements interpersonnels, respect des temps de parole. Le thérapeute doit aider une personne en difficulté, mais pas de manière inopportune. Il peut faire appel à un autre patient pour apporter une mise en lumière nouvelle. Les groupes doivent respecter la parole de l'autre et proscrire les jugements interpersonnels. Le thérapeute doit créer un climat de détente permettant aux participants de passer un bon moment. Le groupe ne doit pas être une source de stress. Le thérapeute doit choisir le bon intervenant au bon moment. En fonction des capacités de chaque patient, il doit lui permettre de se valoriser vis-à-vis des autres et de lui-même. Le thérapeute doit renforcer le patient de manière judicieuse.

Le patient a également un rôle à jouer. Le patient doit oser s'exprimer, en particulier sur ses difficultés éventuelles. Il est invité à réfléchir en silence, par écrit. Sachant que les patients ont forcément des niveaux différents, chacun vient prendre sa part à sa rééducation, stimuler et exercer des fonctions affectées.

Les groupes sont organisés une à deux fois par semaine, pendant 45 minutes à une heure, dans un local calme. Je travaille avec trois ou quatre personnes. Au-delà, il est difficile de suivre ce qui se passe au niveau cognitif. De même, l'hétérogénéité est source d'ennui pour ceux qui ont des niveaux plus élevés (sur la base des scores à la batterie neuropsychologique de Rao). La batterie de Rao comprend quatre tests : mémoire verbale, fluence verbale, mémoire visio-spatiale et un test d'attention sélective.

Le matériel nécessaire à la conduite d'un groupe : un tableau, une craie. Les informations étant inscrites au tableau, il n'est plus nécessaire de faire un effort pour les retenir et il est donc possible de passer à autre chose.

#### *a. La méthode*

Nous pouvons soit travailler en deux temps (travail individuel puis confrontation, argumentation, confrontation), soit adopter une méthode progressive de groupe à partir des idées du premier intervenant.

#### *b. Exercices*

La consigne doit être claire et doit être bien exprimée. Il ne s'agit pas de surcharger la mémoire de travail des patients. Il est nécessaire d'éviter les structures syntaxiques lourdes et passer par l'exemple si nécessaire car la consigne, aussi claire soit-elle, ne suffit pas toujours.

## Questions de la salle

### **De la salle**

Est-ce que les corps calleux ont un destin particulier dans la SEP ?

### **Guy GANTY**

Chez certains patients, il n'y a pas de lien entre les informations de l'hémisphère droit et celles de l'hémisphère gauche. Le potentiel existe à gauche et à droite, mais, il n'y a pas de lien entre les deux. C'est l'autoroute de diffusion de l'information.

### **De la salle**

En ce qui concerne la difficulté à trier l'information, ne peut-on pas faire appel à la synthèse ?

### **Antonella NOTA**

Si la personne en est toujours capable, oui, mais ce n'est souvent plus le cas. Cela demande une capacité à raisonner dans l'abstrait. Nous venons de voir que les personnes SEP ne sont plus capables de distinguer l'information essentielle de l'information accessoire, il n'est donc plus possible de faire une bonne synthèse.

### **De la salle**

Avez-vous déjà eu des groupes de travail atteints de SEP ? Avez-vous mis en place des ateliers pratiques ? Quel travail menez-vous avec ces personnes ?

### **Antonella NOTA**

Oui, je travaille avec des patients triés en fonction de leurs résultats à une batterie de tests neuropsychologiques. Il s'agit de groupes de stimulation cognitive et langagiers. Mon exposé porte sur les problèmes constatés dans le cadre de ces groupes de stimulation. Nous identifions les problèmes rencontrés par chaque patient, et nous les amenons à travailler chaque aspect avec des exercices particuliers.

### **Guy PALLIER**

Est-ce que la difficulté à gérer rapidement l'information explique que les SEP aiment bien être ensemble pour communiquer.

**Antonella NOTA**

Est-ce que ceci expliquerait cela ?

**Guy GANTY**

Non, nous sommes ici dans des échelles de temps très réduites. Ce que vous évoquez correspond davantage à un besoin émotionnel affectif. C'est tout à fait différent.

**De la salle**

Malgré vos affirmations, je pense que certaines personnes SEP parviennent à changer leur « angle de vue ».

**Antonella NOTA**

Effectivement, mais mon but était de décrire des comportements fréquemment observés.

**De la salle**

Le mot « incapable », que vous avez souvent employé, est très fort. Nous ne sommes pas « incapables de », mais « plus en état de le faire ».

**De la salle**

Est-ce que vos constats sont définitifs ou est-ce que les personnes SEP peuvent s'entraîner ?

**Antonella NOTA**

Cet exposé pose effectivement des constats tirés d'articles récents qui mettent en évidence des difficultés éprouvées par les personnes SEP. Les groupes que nous organisons permettent aux patients de s'entraîner de manière assidue. Les participants « prennent leur part de rééducation. » En ce qui concerne le remplacement de l'adjectif « incapable », par l'euphémisme « n'est plus capable de », je suis disposée à changer la formulation si elle ne vous convient pas. Je ne savais pas que des patients assisteraient à cette présentation.

**De la salle**

Nous sommes conscients de nos lacunes, mais il est difficile de s'entendre dire que nous sommes incapables.

**Antonella NOTA**

Le meilleur moyen d'évoluer est d'accepter ses difficultés, de les reconnaître et de chercher à les dépasser.

**Guy GANTY**

Il faut s'entraîner à dépasser le stade émotionnel pour progresser.

**De la salle**

Nous connaissons nos lacunes, mais nous n'avons pas envie d'en entendre parler.

**De la salle**

Le fait de vous entendre affirmer que nous sommes incapables de réaliser certaines tâches est choquant. Vos propos sont très définitifs. Je préférerais le terme « faiblesse ».

**Antonella NOTA**

Je comprends votre intervention.

**De la salle**

Pourrez-vous nous fournir la batterie de tests que vous avez évoquée en fin d'exposé ?

**Antonela NOTA**

Ces tests sont effectués par des neuropsychologues, qui nous transmettent les informations pour que nous soyons à même de constituer des groupes homogènes. A partir d'un score de 2, la personne présente une difficulté cognitive. Pour un thérapeute, cela n'a pas de sens de travailler avec une personne si je ne sais pas comment elle va procéder.

**De la salle**

Il faut donc faire appel à un spécialiste ?

**Antonela NOTA**

En Belgique, oui.

**Guy PALLIER**

Merci de ces informations pertinentes, qui montrent à la fois l'intérêt et la difficulté de l'exercice.

## **Eléments émotionnels et affectifs** **entrant en ligne de compte dans les troubles cognitifs**

**Anne-Marie TABOURET**  
**Psychothérapeute, psychanalyste à Nancy**

Je ne suis pas spécialiste de la SEP, mais je travaille particulièrement sur les ateliers mémoires animés par le groupe « Mémoire et vie » à Paris, créés il y a vingt ans pour des personnes qui se plaignaient d'une perte de mémoire (plainte mémoire). Il s'agit en général de personnes de cinquante ans environ, en majorité des femmes. La ménopause s'accompagne souvent de mutations de la personnalité. Les personnes qui viennent me trouver se rendent compte que leurs fonctions ne sont plus aussi efficaces qu'avant. Mes collègues belges ont évoqué les pertes d'attention et de concentration. Or, la cinquantaine s'accompagne parfois d'une perte de repères (retraite, chômage, éloignement des enfants). Les personnes mettent en avant la perte de mémoire comme symptôme de cette perte d'efficacité. Petit à petit, elles se rendent compte dans les ateliers que la mémoire n'est pas seule en cause : l'aspect affectif joue un rôle majeur dans ces comportements.

Nous fonctionnons avec des psychologues et des bénévoles. A la différence des exposés précédents, nous ne procédons pas à des tests permettant de déterminer si cette perte de mémoire est réelle ou non. Nous ne nous adressons pas à des personnes qui présentent une pathologie, mais à des personnes qui ont plusieurs motivations et une représentation négative de leur mémoire. Nous ne sommes pas opposés à l'hétérogénéité des groupes, car les ateliers permettent à chacun d'en tirer des enseignements quel que soit leur niveau. Il peut s'agir de groupes de dix à quinze personnes, mais la nature du travail n'est pas aussi pointue que celle qui a été présentée précédemment. Il s'agit d'une douzaine de séances d'une heure et demie. L'atelier comprend trois séquences et chaque atelier a un thème : les différents types de mémoire, le sommeil, l'alimentation, l'attention et la concentration. Les patients s'engagent pour une douzaine de séances consacrées au thème central de la mémoire. Les premières séances servent à identifier les difficultés, car nous utilisons différents sens pour mémoriser les informations (visuel, toucher, auditive) et différentes stratégies (écrire, réciter).

Nous nous apercevons que les participants lient leurs difficultés de mémoire à certains événements de leur vie (accident, perte d'un proche, interventions chirurgicales). Le groupe est stimulant, mais peut aussi influencer émotionnellement en fonction des attitudes de ses membres. Il s'agit de chercher le facteur qui provoque des difficultés, fait perdre ses moyens à la personne. La voix et la gestuelle jouent un rôle important pour faire passer un message. Pour moi, la mémoire ne s'apparente pas à l'apprentissage d'une poésie. Mémoire vient de mémos (la vie) et s'oppose à létos (la mort). La prise de conscience d'une perte de mémoire est douloureuse, car elle renvoie au déclin, à la fin de la vie.

La notion d'intérêt joue un rôle majeur dans la communication. Il est important de s'assurer que les interlocuteurs s'intéressent à nos propos, car il est déstabilisant de s'adresser à des personnes qui semblent ne pas s'intéresser à nos propos. Les conjoints ont donc un rôle prépondérant. En revanche, dans un groupe, les membres recherchent l'échange. Les personnes peuvent retrouver des



stratégies qu'elles avaient oubliées. Ainsi, parfois, certaines personnes se rendent compte qu'elles ont toujours eu des problèmes de mémoire ou d'attention.

En ce qui concerne la mémoire affective, chacun décide de ce qui est important pour lui. Pour cette raison, la difficulté apparaît car les personnes veulent rester « comme avant » alors que le corps, le contexte, les intérêts, les motivations, bref... tout a changé. L'enfant est poussé par ses parents, par ses professeurs. L'adulte est attentif dans le cadre de son travail ou l'éducation des enfants. A un certain âge, l'individu a tendance à se relâcher, surtout s'ils n'ont pas d'interlocuteurs attentifs. A un certain moment, l'entourage (conjoint, parents) nous montre notre relâchement. En ce qui me concerne, les mots me viennent en fonction de la personne qui est en face de moi. Les sont chargés d'un sens et la manière de les exprimer, notamment aux enfants, donne à chacun une perception différente d'un même mot. Ainsi, nous ne mettons pas les mêmes images sur un même mot. Souvent, nous nous en tenons au sens le plus strict. Or, un objet a diverses significations. Mon travail consiste donc à approfondir, démultiplier le sens des mots, sortir de leur restriction.

Quand j'évoque les difficultés affectives, cela implique les traumatismes. En ce qui concerne la SEP en particulier, il faudra travailler à la manière dont nous pouvons l'évoquer. En tant que psychanalyste, je dois aborder la théorie de l'inconscient. Ainsi, certains prénoms sont transformés pour répondre à un besoin d'identification à une culture. Je me souviens d'une jeune femme algérienne prénommée Leila et qui se faisait appeler Lila en France. La suppression de la lettre « e » occulte sa culture et son origine algérienne. C'est un acte lourd de sens.

Certains mots font mal, en fonction des traumatismes subis. Ainsi, nous sélectionnons les informations en fonction de notre histoire. Cela s'applique à tout le monde. Il est intéressant de voir comment les participants aux ateliers mémoire expriment un sentiment, les mots qu'ils emploient. Certaines personnes s'entraînent avec rigueur à exercer leur mémoire, et n'acceptent pas d'oublier des informations. Or, il est impossible de retenir toutes les informations, quelles que soient les facultés de l'individu. Il est donc important de dédramatiser, car l'oubli d'informations est le lot de tout à chacun. Nous ne pouvons pas garder en mémoire la totalité des informations.

## Questions de la salle

### **De la salle**

A propos des pertes de mémoire, le fait de perdre des clés a des conséquences différentes pour les personnes atteintes de SEP. Nous le vivons très mal, car nous ne sommes pas capables de gérer cet événement et nous sommes vite désorganisés et ce n'est pas une question de dédramatisation. Pour moi, cela est épuisant. Ma technique consiste donc à mettre toujours les objets couramment utilisés à la même place.

### **Anne-Marie TABOURET**

Effectivement, c'est le conseil que j'allais vous donner, car la mémoire a besoin d'organisation. A un jeune âge, cela passe pour de la fantaisie. A partir d'un certain âge, ces événements font peur et deviennent particulièrement gênant. Quelques fois, nous nous imposons des challenges difficiles. Etre plus tolérant avec soi-même aide à mieux vivre la situation. Je parlais de dramatisation notamment dans le cas de la mémoire des noms propres. Elle revêt une signification particulière, car elle est reliée au thème de l'identité, de la place de l'individu dans une généalogie.

### **De la salle**

Les « trous de mémoire sont angoissants ». Il faut réfléchir, repenser...

### **Anne-Marie TABOURET**

Effectivement, c'est angoissant : la question est de savoir comment les gérer.

### **De la salle**

Une personne atteinte de SEP éprouve des difficultés dans la gestuelle. Les gestes mécaniques chez une personne saine ne s'effectuent pas de la même manière chez nous. Nous pouvons retrouver ces gestes, mais nous ne les effectuons pas de la même façon, et il y a des échecs qui fatiguent. Toute la difficulté est là, car il s'agit d'un effort constant.

### **Anne-Marie TABOURET**

Il est certain que le fait de réfléchir à des gestes simples ne permet pas de se concentrer sur d'autres tâches. Je travaille avec de jeunes enfants qui deviennent aveugles et ils mobilisent une énergie énorme pour trouver leurs repères. Quand ma collègue évoquait la question des inférences, par rapport à un texte et la nécessité de ne pas rester « collé au texte », il s'agit effectivement de retrouver une perspective, vivre dans un monde à trois dimensions. Les difficultés nous confinent dans un monde à deux dimensions et il faut chercher à ouvrir une perspective, même si ce n'est pas simple.

**De la salle**

Est-ce que vous accueillez dans vos ateliers des familles, des patients, des enfants ?

**Anne-Marie TABOURET**

Je ne travaille pas avec des patients. J'ai travaillé avec de jeunes chômeurs et des instituteurs pour les aider à prendre en compte tous les aspects de l'apprentissage, y compris la dimension affective. Les mathématiques, la conjugaison sont des exercices particuliers et ne se limitent pas à des règles.

La généralisation est dangereuse. Il faut que les thérapeutes soient au plus près de ce qui est particulier à chaque personne, alors que chaque personne tient à être traitée comme tout le monde. La gestion du groupe est ici importante et il est possible que l'animateur soit déstabilisé, notamment les jeunes professionnels. Les personnes qui sont en difficulté peuvent, de part leurs difficultés, mettre l'animateur en situation d'échec. C'est pourquoi je pense que les ateliers mémoires doivent être gérés par des personnes qui connaissent bien les problèmes abordés ainsi que la question de la mémoire (jeunes mères de famille, chômeurs, étudiants). Il est important d'être à l'écoute du groupe quel qu'il soit, de gérer les prises de parole. Dans cette optique, il existe des exercices très intéressants à utiliser.

*Un exercice est proposé aux participants.*

Que peut-on retirer d'un tel exercice ?

**De la salle**

L'action.

**De la salle**

Nous réinventons une histoire.

**Anne-Marie TABOURET**

Lorsque nous oublions des informations, nous réinventons une histoire. Nous sommes obligés de faire des liens logiques et d'ajouter des informations qui ne sont pas dans le texte. En général, les gens entament de suite l'analyse. Or, l'analyse doit être précédée par la recherche des mots entendus qui sont les plus importants.

**De la salle**

Peut-être que cela vient du fait que nous n'écoutons pas vraiment.

**Marie-Anne TABOURET**

Un mot suffit à évoquer d'autres thèmes, à nous emporter ailleurs. Il est très intéressant de s'en rendre compte pour revenir sur les informations manquées dans un film, un livre...

**De la salle**

De même, les discussions dévient parfois dans les groupes et nous ne revenons pas toujours au sujet de départ.

**Marie-Anne TABOURET**

L'animateur doit avoir une bonne mémoire, faire des liens et ne pas se laisser emporter par la discussion. Si ce travail n'est pas fait par l'animateur, certaines personnes ne se rappelleront plus comment elles sont venues à aborder ce nouveau sujet. Il travaille à deux niveaux : à la fois proche des propos tenus et capable de garder en mémoire les liens.

**De la salle**

Il est important de demander à certaines personnes de répéter leurs propos.

**Marie-Anne TABOURET**

Effectivement, demander qu'une personne clarifie, reformule, répète ses propos, articule, est parfois nécessaire car les messages ne sont pas toujours clairement exprimés.

**De la salle**

Parfois, dans un groupe, une personne veut aider quelqu'un à s'exprimer, mais elle exprime quelque chose de totalement différent.

**Marie-Anne TABOURET**

Cela nous renvoie au rôle de l'animateur.

**De la salle**

Pourrez-vous nous fournir des exercices ?

**Marie-Anne TABOURET**

Si vous souhaitez exploiter des outils, des exercices de stimulation, il faut au préalable qu'une réflexion soit menée pour identifier les exercices pertinents pour les personnes atteintes de SEP. De même, de nombreux ouvrages ont été publiés sur le thème de la mémoire.

**De la salle**

Connaissez-vous le CD-Rom « Happy neurones » ?

**Marie-Anne TABOURET**

Oui, mais nous ne sommes pas trop favorables à l'utilisation d'outils multimédias dans le travail de la mémoire. Il est important que de vraies relations s'établissent, de nouveaux groupes se créent. Nous sommes également attachés à la notion de plaisir. L'exercice n'est pas une fin en soi : c'est un prétexte pour que les gens s'expriment sur leurs difficultés de mémoire.. Des ateliers se créent et ces activités créent une atmosphère au sein du groupe.

**De la salle**

Combien de personnes participent à ces groupes ?

**Marie-Anne TABOURET**

Entre dix et quinze personnes. Notre approche est sensiblement différente de celle présentée précédemment.

**Guy GANTY**

Nos approches sont complémentaires. Il y a beaucoup de débats au sujet de la mémoire pour savoir quel est l'apport de chaque spécialiste. Il faut dépasser ce type de débats.

## **Bilan de l'atelier**

### **Guy PALLIER**

Merci aux intervenants pour leurs exposés très enrichissants. J'aimerais avoir l'avis des participants sur cette après-midi de travail.

### **De la salle**

Je trouve dommage que certaines informations n'aient pas été suffisamment développées. Nous aurions pu travailler ensemble à partir des informations recueillies.

### **Guy GANTY**

La frustration est normale. Nous ne pouvons pas vous donner toutes les informations. Nous avons tenté de vulgariser notre discours de professionnels et ce n'est pas évident. Toutefois, nous allons essayer de limiter cette frustration en vous donnant accès à une banque d'informations et d'exercices qui vous serviront certainement.

### **De la salle**

Il aurait été profitable d'organiser cette manifestation sur une journée pour organiser des ateliers mémoire.

### **Guy GANTY**

C'est tout à fait concevable. Nous pouvons l'envisager pour une séance ultérieure.

### **De la salle**

Il serait également intéressant de pouvoir échanger nos coordonnées pour s'informer sur les différentes pratiques mises en œuvre dans les groupes de parole..

### **Guy PALLIER**

Nous vous transmettrons les coordonnées de chacun des participants, de même que les actes de cet atelier. Notre ambition aujourd'hui était de montrer où nous en sommes sur le terrain. Nous avons reçu des demandes concernant le sujet de la mémoire et nous voulions voir quelle était l'évolution du sujet sur le terrain, par des échanges de pratique. Votre conclusion démontre que vous avez besoin d'aller plus loin. Nous souhaitons répondre à votre demande, mais il ne s'agit pas de vous livrer des outils, car chacun ne peut être psychologue du jour au lendemain. En revanche, il est bon de savoir que ces techniques existent. Cette information vous permettra de revendiquer et mettre en place des services et de solliciter les financements appropriés auprès de la CPAM ou des

collectivités locales. C'est tout le rôle d'une association : être éveillé sur des pratiques, mettre en place des services avec de vrais professionnels et les faire financer par les pouvoirs publics.

Pour donner une suite à cette journée, merci de remplir la fiche d'évaluation. Demain, nous aurons la même approche, basée sur un échange de pratiques qu'il vous reviendra d'exploiter.

# Réflexion sur la pratique d'animation des groupes de parole et d'échange SEP

## *Apports théoriques et débats*

*À l'invitation de Guy Paillier, les participants se présentent tour à tour.*

### **La place des groupes de parole et d'échange**

#### **Guy PAILLIER**

Comme vous l'entendez, l'assistance est composée de bénévoles, de professionnels, d'animateurs et de psychologues. L'enjeu de cette journée consiste à réfléchir et partager notre expérience autour des groupes de parole et d'échange. D'une dizaine de groupes il y a cinq ans, nous sommes passés à une trentaine de groupes de parole et à 24 groupes d'échange. De plus, 26 réunions d'information ont eu lieu en 2002, au niveau local, départemental ou régional. Ces chiffres témoignent de l'importance qu'ont pris, au sein de notre association, l'information, l'échange et les groupes dans l'accueil des personnes atteintes de SEP

Après quelques années d'existence des groupes, il nous paraissait intéressant de vous réunir, pour que vous échangiez, entre vous et avec des animateurs, des pratiques et des conseils. L'idée est de dresser un bilan : quelles différences existent entre un groupe dit de parole, animé par un psychologue, et un groupe d'échange, plus associatif ? Comment présenter la mission aux nouveaux diagnostiqués contactant l'association ? Que permet le groupe ?

La journée sera animée par Eric Jeanneret, secrétaire de la Société Suisse de la sclérose en plaques et animateur de groupe dans la région de Neuchâtel en Suisse romande, qui a une pratique généraliste, très semblable à notre pratique d'échange. Anne-Marie Tabouret, psychothérapeute, psychanalyste à Nancy, qui nous a parlé hier des ateliers mémoire, apportera un éclairage psychanalytique à la conversation.

Quant à Jean-Michel Longneaux, enseignant au département de philosophie de la Faculté Notre Dame de la Paix à Namur en Belgique, il enrichira le débat d'éléments philosophiques. Les personnes atteintes de SEP sont en quête d'informations, en quête d'espoir. Elles me semblent très intéressées par une approche philosophique de la vie, par l'idée d'une sérénité à retrouver. Jean-Michel Longneaux a de très bons contacts avec des groupes SEP en Belgique, par l'intermédiaire de la Ligue Belge.

Enfin, cette journée vous appartient. N'hésitez pas à poser des questions aux intervenants et à apporter votre pratique au débat. Marc Rouzeau, qui devait conclure cette journée, va finalement l'ouvrir.



**Marc ROUZEAU**

Après cinq ans d'existence de la mission SEP, cette journée offre à l'APF l'occasion d'effectuer un bilan du développement de la mission. Sous l'impulsion de Guy Paillier, le travail que l'APF a développé en direction des malades atteints de sclérose en plaques s'est avéré considérable. En effet, en l'espace de quelques années, le nombre de groupes d'échange, de parole, de conjoints, etc, a triplé. C'est pourquoi je souhaite remercier Guy Paillier pour la perspicacité et la volonté qu'il a mises en œuvre dans cette entreprise.

Puisque notre journée est l'une des dernières grandes rencontres organisée par la mission SEP, je tenais à remercier Guy Paillier pour le grand développement qu'il a apporté au travail en direction des malades atteints de sclérose en plaques, au sein de l'APF. Bien entendu, nous poursuivrons ce travail avec d'autres et il continuera à se développer.

La personne atteinte d'une déficience ou d'une maladie est le centre du projet de l'association. En développant ces groupes de parole autour des malades atteints de sclérose en plaques, de leurs conjoints voire de leurs enfants, nous avons incité la naissance d'autres groupes tournés vers d'autres pathologies. Or cette démultiplication revêt une grande importance pour l'APF. En effet, l'APF se veut généraliste, mais entend permettre à chaque spécificité de se retrouver et d'avoir le souci de porter les demandes particulières.

C'est pourquoi il faut continuer le développement de ces groupes et intensifier les actions de formation. Guy Paillier rappelait que chacun, quelle que soit sa maladie, sa pathologie, souhaite recevoir le maximum d'informations, ce qui est tout à fait humain. Nous avons un effort à accomplir pour donner les meilleures informations possibles et faire attention à ne pas donner de mauvaises informations. Dans ce domaine, notre mission n'est pas encore aussi bonne que souhaitée par les personnes atteintes de sclérose en plaques ; nous avons certainement des actions à entreprendre dans ce sens.

Par ailleurs, les groupes de parole sont un lieu d'expression important. Vous vous souvenez peut-être d'un livre écrit par les familles pour dire leurs souffrances et leurs difficultés autour de l'enfant qu'elles ont accompagné. Il me paraît important de recueillir d'autres témoignages de cet ordre. De même, des auxiliaires de vie qui ont écrit leur travail et la beauté de leur travail auprès de malades, y compris de personnes atteintes de sclérose en plaques.

La mise en valeur de tels écrits n'a pas pour but de disposer d'un livre supplémentaire dans la librairie de l'APF, mais parce que nous avons besoin, auprès des hommes et des femmes qui nous gouvernent, d'une expression directe, concrète, précise des malades. En effet, les responsables politiques ne se rendent pas compte des difficultés quotidiennes rencontrées par les personnes atteintes d'une déficience motrice. Il faut sans cesse leur rappeler les difficultés à fermer une porte, à ouvrir une fenêtre, à appuyer sur un bouton électrique, etc. La demande d'une prise en charge des aides techniques et humaines répond à une véritable réalité. Malheureusement, ces « détails » peuvent échapper aux personnes occupant des hautes fonctions. Il est ainsi bon de disposer, par écrit, de questions précises et de témoignages.

De plus, pour la vie de l'association, réunir des hommes et des femmes autour de pathologies spécifiques est aussi très important. L'association ne peut résister à son penchant gestionnaire et administratif qu'à condition de comporter en son sein des lieux d'expression. C'est donc sur l'expression des hommes et des femmes que l'APF peut bâtir ses combats, ses revendications et ses demandes légitimes. Il est indispensable que cette expression soit amplifiée, écrite et dite partout.

Notre objectif consiste donc à réaliser nos actions de la meilleure façon possible, à les développer de la meilleure façon possible et à les amplifier. Il y a quinze ans, lorsque je travaillais dans l'Aveyron, ma collègue et moi-même avons été surpris du nombre de malades atteints de SEP. Nous ne pouvions les laisser isolés, dans ce grand département rural. C'est pourquoi nous avons développé des groupes d'échange. Au vu du travail accompli, je constate l'importance de notre présence partout et me réjouis de la diversité des lieux dans lesquels nous sommes implantés. Même dans les foyers, où les hommes et les femmes sont peut-être mieux pris en compte, la parole mérite d'être développée.

Lorsque nous nous retrouverons dans deux ans, cette salle sera beaucoup trop petite pour accueillir tous les responsables de groupes de parole et d'activités... De même, pourquoi ne pas réunir tous les responsables de groupes de parole de différentes activités (familles, infirmes moteurs cérébraux, anciens poliomyélitiques, etc) pour qu'ils expriment à l'association leurs espoirs pour demain. La richesse de l'APF tient à ce que, dans son combat, chaque pathologie n'est pas isolée ; toutes les pathologies s'inscrivent dans l'action de l'association unique, généraliste. Pour que cet aspect exceptionnel soit conservé, l'association doit rester en lien direct avec les personnes atteintes de toute sorte de pathologie.

Je vous souhaite une très bonne journée. Cet après-midi, avec Marie-Sophie Desaule, nous rencontrons Gilles de Robien, pour aborder les questions de logement, de transport et d'accessibilité. Soyez assurés que vos demandes seront très présentes dans notre expression.

Je renouvelle mes remerciements à Guy Paillier pour le développement de la mission SEP, visiblement sur de bons rails. Du train vapeur en passant par la tension électrique, la mission SEP s'apparente désormais au TGV !

### **De la salle**

J'ai entendu les mots de reconnaissance adressés à Guy Paillier. De plus, vous avez indiqué que la réunion aujourd'hui était la dernière. Ceci m'interroge sur l'avenir de la mission SEP.

### **Marc ROUZEAU**

Après le départ en retraite de Guy Paillier, la mission SEP sera reprise par la direction nationale de la vie associative de l'APF, sous la responsabilité de Didier Joncheret, à partir du 1<sup>er</sup> janvier.

### **Guy PAILLIER**

Après la description des enjeux associatifs, politiques et humains de la mission, nous allons donner la parole à Eric Jeanneret. À l'heure de l'Europe, il nous a paru intéressant d'inviter des intervenants suisses et belges pour dépasser les frontières et découvrir d'autres pratiques. À propos, vous avez peut-être aperçu dans votre délégation la brochure de l'APF sur quelques pays européens. Il appartient maintenant à Eric Jeanneret d'ouvrir le premier débat sur l'animation et l'importance d'un groupe de parole.

## Table ronde et débats

### Éric JEANNERET

Lorsque nous nous sommes réunis, il y a quelques semaines, pour préparer cette journée, nous avons notamment réfléchi aux expressions et aux pratiques de la mission APF-SEP s'agissant de groupes. Deux points ont particulièrement retenu notre attention. Le premier tient à l'expression même de groupe de parole. Alors qu'il y a une dizaine d'années, la définition d'un groupe de parole était claire, elle est aujourd'hui utilisée dans les pays francophones pour désigner des réalités différentes. Or il n'est pas possible de réfléchir valablement sur cette expression sans établir des discriminations.

Le deuxième a trait au « couple obligé » groupe de parole-psychologue animateur. D'après les documents relatifs à la mission APF-SEP, il semble que le fait d'envisager la création d'un groupe de parole entraîne nécessairement le projet de faire appel à un(e) psychologue. Or nous n'aimerions pas accepter cette évidence comme telle.

En ce qui me concerne, je travaille en Suisse romande, pour la partie francophone de la Société Suisse de la sclérose en plaques. Depuis environ vingt ans, nous avons une douzaine de groupes régionaux, bien répartis sur ce territoire. Ces groupes, formés de personnes atteintes de SEP et de bénévoles, ressemblent beaucoup à ce que vous appelez groupes d'échange. Ils affichent une moyenne d'âge et un degré de handicap élevés. Ces groupes sont destinés aux échanges ; ils ne se concentrent pas seulement sur la maladie ou les traitements, mais prennent aussi la forme de discussions et de loisirs (sorties, fêtes, vacances).

Depuis environ cinq ans, notre organisation a complètement changé, sous l'influence des jeunes malades qui nous contactaient de plus en plus nombreux. En effet, ces derniers nous ont rapidement fait comprendre que les groupes régionaux ne correspondaient pas à leurs besoins. La majorité d'entre eux n'avaient pas réussi à s'intégrer dans ces groupes. Ce changement démographique dans la population atteinte de SEP constitue, pour les groupes régionaux et l'ensemble de notre action, un fait capital, dont nous essayons de tirer des conclusions. Pour y répondre, il ne suffit pas d'aménagements mais d'une révision en profondeur de notre concept, de notre langage et de l'image de la SEP que nous véhiculons à travers nos publications. En définitive, l'arrivée massive des jeunes dans la population touchée par la SEP nous impose de nous interroger sur notre identité de professionnel.

Je constate qu'en règle générale, les jeunes malades sont peu dépendants et animés d'une nette volonté d'autonomie ; l'assistantat les rebute. Ainsi, s'ils ne sont pas non satisfaits de leur neurologue, et qu'ils parviennent à d'autres conclusions par eux-mêmes, ils n'hésitent pas à changer de médecin ou de traitement. Pour décrire leur comportement, je reprendrai une formule de Fidel Castro : « ils aiment mieux se tromper avec leur propre tête qu'avoir raison avec celle des autres ». Depuis trois ou quatre ans, ces jeunes ont donc créé leurs propres groupes. Ces groupes autogérés fonctionnent en relation avec les groupes régionaux « classiques », mais de façon distincte. En outre, les professionnels n'y participent que sur invitation.

À titre d'exemple, voici les règles du groupe de Fribourg, dénommé groupe d'entraide.

- **Une seule personne parle à la fois**  
Par cette règle, il ne s'agit pas seulement d'éviter que les participants se coupent la parole, mais que le groupe se fractionne, au risque d'avoir plusieurs discussions concomitantes.
- **Secret professionnel absolu**
- **Régularité**
- **« Je » au lieu de « on »**
- **Début et fin**  
La discussion est structurée. Au début et à la fin, on procède à un tour de table pour donner la possibilité à chaque participant(e) de parler de son état de santé actuel et de cerner les impressions que la discussion a laissées.
- **Thème de la rencontre**
- **Modérateur/modératrice**  
La personne qui dirige la rencontre indique le début et la fin de la réunion. Il est important que les membres s'en chargent à tour de rôle, ce qui ne signifie pas que tous doivent le faire.
- **Tâches**  
Les diverses tâches (caisse, réservation du lieu de la rencontre, etc) sont remplies à tour de rôle.

Pour ma part, je suis informé de la création, de l'évolution, du programme de ces groupes ainsi que d'éventuels problèmes. En revanche, je ne m'y rends jamais. La Suisse romande compte aujourd'hui sept groupes de ce type.

La Suisse connaît de grandes disparités culturelles ; quatre langues y sont parlées. Ainsi, le document décrivant les règles de fonctionnement du groupe d'entraide de Fribourg porte la marque de la culture allemande. Dans les pays germanophones ou anglo-saxons, les « self help group », littéralement groupes de personnes qui ont décidé de s'aider elles-mêmes, sont très courants. Dans certaines villes, on dénombre des centaines de groupes de ce type. Ils rassemblent des personnes autour d'une maladie, d'un deuil, d'un traumatisme lié à la violence, etc. Ainsi, l'arrière-plan culturel revêt une grande importance. À ce titre, la Suisse, lorsque les régions communiquent, offre un enrichissement permanent.

En Suisse romande, des malades plus âgés ont rejoint voire ont créé des groupes de « self help » à leur tour. Ces personnes, âgées de quarante, cinquante ans n'étaient visiblement pas à l'aise dans les groupes traditionnels, encore très marqués par la relation d'assistance entre les malades, les bénévoles et les professionnels.

Pour étudier les pratiques françaises, je me suis appuyé sur un article intitulé « A chacun son groupe de parole », extrait de la brochure APF-SEP : « Vivre sa vie avec la sclérose en plaques ». Deux exemples ont particulièrement stimulé ma réflexion.

Tout d'abord, le groupe de parole de Strasbourg était alors animé par deux personnes : Madame Fuchs et Madame Touriez, psychologue. La présence de la psychologue marque l'activité du groupe : les concepts de culpabilité ou de renoncement occupent une grande place parmi les termes abordés dans ce groupe de parole de Strasbourg. L'article reprend certains propos de Madame Touriez : « Cela amène à choisir – choisir c'est renoncer – et du coup, à être actif. Prendre la vie autrement. Ne plus subir, mais choisir. Tout cela a été exprimé ». On peut supposer que la

psychologue a fortement contribué à cette démarche. C'est elle qui aide le groupe à aller plus loin dans sa réflexion ; elle le conduit.

La situation du groupe de Montpellier est différente. Madame Bouvier, psychologue et animatrice de ce groupe, raconte qu' « au départ, le groupe ne souhaitait pas tellement l'intervention d'une psy en tant que telle ». Elle comprend donc son rôle ainsi : apporter un soutien à la parole et une aide à la communication. Persuadée que ce rôle pouvait aussi être rempli par un non-psy, elle a cherché à se faire remplacer comme animatrice par un membre du groupe, non-psy. Si son intention s'était réalisée, le fonctionnement de ce groupe se serait fortement rapproché du fonctionnement des « self help groups ».

En définitive, l'aide à la communication des participants n'est pas nécessairement liée à la profession de psychologue. En effet, cet objectif est autant question de personnalité que de profession. Dans le groupe de Strasbourg, la démarche psychologique est clairement présente. En revanche, pourquoi le groupe de Montpellier a-t-il eu recours en premier lieu à une psychologue ? Est-ce par « habitude » ou est-ce la personnalité de cette psychologue qui prédomine ? Par conséquent, le groupe de parole, au sens strict, est-il celui de Strasbourg ? Que sont alors les autres groupes, affublés de la même appellation ? Constituer une typologie des groupes pourrait clarifier le système et ouvrir de nouvelles voies. Le fait que certains parlent de groupe d'expression et de réflexion illustre déjà l'ébauche d'une nouvelle intention.

Vous avez senti ma sympathie pour les groupes autogérés et la démarche self help. Toutefois, il peut arriver qu'au cours d'une séance de ce type de groupe, des sentiments forts soient vécus. Le groupe n'ayant pas toujours les moyens de réagir positivement, la séance se termine en queue de poisson, laissant des blessures ouvertes. Des psychologues sont-ils mieux armés pour affronter ces risques ? La question est ouverte.

## **Guy PAILLIER**

Éric Jeanneret vous a exposé son point de vue sur sa propre pratique et sur les pratiques identifiées à travers la brochure APF « Vivre sa vie avec la sclérose en plaques » qui décrit les activités des délégations en matière d'accompagnement des malades atteints de sclérose en plaques. La parole vous appartient.

### **De la salle**

Dans les groupes autogérés, une personne anime-t-elle plus particulièrement le groupe ? Au vu des émotions susceptibles d'émerger, ces groupes sont-ils supervisés ? En effet, il semble difficile qu'une même personne gère à la fois les émotions renvoyant à sa maladie à la fois l'animation du groupe !

### **De la salle**

Je partage tout à fait cette remarque. Je pense qu'une personne atteinte de la SEP ne peut pas se permettre d'être opérationnelle en permanence, sur tous les sujets, notamment sur des questions qui font miroir avec elle-même. Ces groupes ont pour but de favoriser l'expression des participants et

de leur permettre de trouver des réponses. Or il me semble qu'un animateur non-psychologue n'est pas forcément capable d'apporter des réponses.

### **De la salle**

Je suis du même avis. À un moment donné, il est bon d'avoir un témoin neutre à qui passer le relais, pour ne pas prendre en charge toutes les émotions du groupe. Ce témoin neutre, ce peut être le psychologue, qui gère les émotions du groupe et les canalise. De plus, il oriente les émotions en veillant à ne pas laisser des plaies non refermées et à mettre les membres du groupe sur la voie d'une « guérison ». En effet, lorsque l'intensité des émotions est importante, un animateur non-professionnel ne sait pas la canaliser. Je suis donc partisane des groupes suivis par un professionnel.

### **De la salle**

Contrairement aux propos précédents, je ne vois pas la nécessité d'avoir absolument recours à un(e) psychologue. Moi-même atteinte de SEP et possédant une formation d'infirmière, je m'estime capable d'entendre les autres et de les orienter vers un psychologue extérieur au groupe, qui puisse les aider en tant qu'individu. Cette démarche me paraît plus intéressante que le recours systématique à un professionnel dont la présence vise à « trancher » et mettre à jour des choses qui ne concernent pas tout le monde.

### **Guy PAILLIER**

En organisant ce débat, mon objectif n'était pas de déclarer la guerre aux professionnels ! Mais la richesse de notre débat repose sur l'expression de tous les participants. Peut-être y verrons-nous plus clair ce soir ?

### **De la salle**

Quelquefois, l'intervention d'un psychologue peut s'avérer très utile. Cependant, un groupe constitué autour d'une personne atteinte de SEP peut être positif aussi. En effet, les membres du groupe écoutent leur animateur(rice) leur parler de quelque chose qu'elle a vécu, qu'elle connaît. Elle est ainsi parfaitement à même de donner des conseils et d'inciter les participants à se relever.

Par ailleurs, je souhaite réagir aux propos d'Eric Jeanneret évoquant les groupes de « jeunes ». À mes yeux, les personnes de cinquante ans ne sont pas très vieilles !

### **De la salle**

J'anime un groupe de parole en tant que psychologue. Notre groupe se réunit aussi très souvent de manière informelle pour échanger des informations, nouer des relations d'amitié ou participer à des cours de yoga. Les membres du groupe ont fait appel à moi en tant que psychologue, mais pas pour « trancher » ou donner des conseils. En réalité, mon rôle consiste essentiellement à centrer le groupe sur ce qui paraît spécifique à ce groupe d'écoute.

Chacun parle en son nom propre - nous disons « je » - et nous évitons de faire de la morale – le « il faut » est banni. À la fin de la réunion néanmoins, nous gardons un temps pour échanger des conseils, des informations et nous remonter le moral. D'après moi, les groupes de parole ont pour but d'écouter ce que l'autre a à dire, sur des points très précis, afin de lui redonner de l'énergie. À ce titre, il ne s'agit pas d'une thérapie de groupe, mais d'une thérapie personnelle.

### **Éric JEANNERET**

À propos de la supervision des groupes autogérés, sachez que leurs membres suivent régulièrement une formation à l'écoute. Ils sont formés par le président de l'association La Main Tendue, qui fait de l'écoute téléphonique pour les personnes en détresse.

Certains d'entre vous insistent sur l'intérêt d'une personne non-atteinte de SEP, psychologue, pour assurer l'animation du groupe. D'autres mettent l'accent sur la valeur d'un dialogue entre deux personnes atteintes de SEP. Bien que ces points de vue ne s'excluent pas l'un l'autre, je privilégierai ce deuxième aspect.

### **Anne-Marie TABOURET**

L'interrogation autour de la présence d'un psychologue soulève la question du rapport au savoir. En effet, il est humain, lorsqu'il nous arrive quelque chose, de rechercher la compagnie de personnes susceptibles de nous apprendre quelque chose sur ce qui nous arrive. Ainsi, la question n'est pas de choisir un animateur psychologue ou bénévole, atteint ou non-atteint de SEP, mais plutôt de réfléchir au rapport de l'animateur au savoir.

Les personnes atteintes de sclérose en plaques sont avides d'obtenir des réponses à travers des lectures, la science, la religion voire la magie. Or un autre malade peut les renseigner, leur expliquer comment il fait face.

Toutefois, un psychologue peut aussi témoigner de ce que font d'autres malades, rencontrés dans d'autres groupes. De même, il peut parler de culpabilité, de renoncement, et dessiner quelques pistes pour s'en sortir. Quoiqu'il en soit, le plus important pour l'animateur, est de faire émerger le savoir de l'autre. Or il n'est pas facile pour l'autre d'accepter d'aller chercher ce savoir, sa propre vérité, en lui...

### **De la salle**

Dans le groupe que j'anime, le savoir du psychologue n'est jamais au centre puisque nos réunions n'ont pas de thèmes. Nous partons plutôt de l'idée que les personnes présentes, personnes atteintes de SEP et conjoints, ont vécu des épreuves auxquelles elles n'étaient pas préparées et qu'elles ont trouvé en elles-mêmes des ressources. Les membres du groupe réagissent à la parole de l'un ou l'autre et parlent de la manière dont elles ont mis en œuvre des ressources qu'elles ne connaissaient pas.

Cependant, cette démarche est délicate car l'animateur ne sait pas ce qui va advenir de la réunion. Il lui faut écouter le silence, faire émerger le savoir de chacun, ce qui nécessiterait peut-être d'avoir recours au professionnalisme. Si ce genre de travail est possible dans un groupe « self help », c'est

aussi parce que les membres se connaissent bien. En effet, nous nous réunissons une fois par mois en groupe de parole, mais les membres se rencontrent beaucoup plus fréquemment.

### **De la salle**

Dans les groupes d'échange, il est impossible de procéder de la sorte car nous ne sommes pas des psychologues ! Si un groupe de vingt à trente personnes se réunit sans thème précis, la réunion n'aboutira pas à grand chose...

### **De la salle**

Certes, s'attendre à une réunion dans laquelle il ne se passera a priori rien n'est pas très agréable pour l'animateur. Mais les membres du groupe apportent leur expérience et ont toujours beaucoup de choses à dire. D'ailleurs, leur assiduité aux réunions, qui ont lieu le samedi après-midi, prouve que quelque chose est vécu et reçu.

### **De la salle**

En tant que non-psychologue, je ne pourrai pas supporter cette « incertitude ». Pour notre part, nous n'avons pas de groupes de parole mais des groupes d'échange, pour les réunions desquels des thèmes sont fixés. Ces thèmes sont d'ailleurs difficiles à trouver.

### **De la salle**

Notre débat me gêne dans la mesure où il part du postulat qu'un groupe est constitué dès le départ, ce qui est faux. Nous avons démarré, il y a trois ou quatre ans, un groupe de parole « traditionnel », animé par un psychologue. Or nous constatons que, selon les personnes qui partent ou reviennent, l'ambiance et les motivations du groupe changent. À certains moments, le groupe préférera organiser des sorties au cinéma ou au restaurant, à d'autres moments il souhaitera discuter avec un psychologue. C'est pourquoi il me paraît difficile de décider d'avance de l'intervention ou non d'un psychologue dans un groupe. Il convient au contraire de nous adapter à chaque instant à la nouvelle ambiance voulue par le groupe, changeant.

### **De la salle**

Lorsque nous établissons un dossier de financement pour la création d'un groupe de parole avec un psychologue, nous sommes néanmoins obligés de prévoir le recours à un professionnel...

### **Éric JEANNERET**

En effet, la question du financement se présente certainement. Toutefois, en Suisse romande, les groupes self help ne coûtent rien. De même, la Ligue belge SEP a créé une école qui permet aux personnes atteintes de SEP souhaitant acquérir des savoirs de s'y former. Il est particulièrement intéressant d'observer que plus les malades sont formés, plus les frais diminuent. Ainsi, la réflexion



sur la formation à plus d'autonomie pour les malades chroniques me semble utile dans un contexte d'augmentation considérable des coûts de la santé.

### **De la salle**

Doit-on former les malades ou financer des professionnels pour intervenir dans les groupes ?

### **Éric JEANNERET**

Cette question est valable aussi bien pour l'animation des groupes que pour les physiothérapies ou la gymnastique. Elle pose le problème de la place des professionnels.

### **De la salle**

Je suis co-animateur de groupe d'expression et de réflexion dans les Côtes d'Armor. À vous entendre, nous avons l'impression que les groupes de parole ne sont faits que pour discuter deux ou trois heures. Vous omettez pourtant de souligner le fil conducteur reliant les réunions des groupes. En effet, le thème de la réunion est annoncé à l'avance de manière à permettre une discussion structurée. Après la réunion, il est un point de départ, sur la base d'un compte-rendu, de discussions entre les membres du groupe et avec leurs proches. Ainsi, les membres se rencontrent également hors du groupe d'expression afin de prolonger la réflexion.

Cette année, quatre thèmes ont été abordés : l'annonce du diagnostic, les relations à autrui, la souffrance et l'avenir-la mort. Ce sont des thèmes durs, mais auxquels les personnes peuvent réfléchir avant de venir à la réunion, car ils ont été annoncés. Cette annonce accroît l'assiduité des membres et leur participation. De plus, ils savent à quoi s'attendre. Trop souvent, certaines personnes sont là pour réfléchir tandis que d'autres venaient à la réunion pour échanger ou tisser des amitiés.

### **Éric JEANNERET**

Vous expliquez qu'il se passe « quelque chose » entre les réunions de votre groupe d'expression et de réflexion. De quoi s'agit-il exactement : formation, aide personnelle ? Mesurez-vous un résultat en termes de formation pour chacun des membres du groupe ?

### **De la salle**

Il est encore trop tôt pour « mesurer » les résultats puisque l'expérience a été initiée à la fin de l'année 2001. Toutefois, il est apparu que certaines personnes avaient, entre deux réunions, réussi à discuter avec leur conjoint de certains thèmes jusqu'alors non évoqués. D'autres personnes se sont rendu compte qu'elles n'étaient pas aussi isolées qu'elles le croyaient.

## **De la salle**

Mon mari, atteint de SEP depuis 1974, est professeur de yoga. Dans notre groupe convivialité du Val d'Oise, nous nous contentions alors de jouer au scrabble, d'organiser des petites fêtes. Puis, nous avons proposé aux membres du groupe des cours de yoga. À la fin du cours, les participants me confiaient leur angoisse, les difficultés qu'ils rencontraient avec leurs enfants. J'entendais, mais ne savais pas comment leur répondre.

Avec l'aide de l'APF et d'une psychologue, poussé par l'amitié du groupe de convivialité, nous avons créé un groupe destiné à exprimer le ressenti de chacun. Nous n'avons pas de thèmes annoncés, mais les membres du groupe se téléphonent régulièrement, ce qui donne un avant-goût de nos rencontres. L'idée est de partir du vécu des membres du groupe : certains parlent de leur angoisse, d'autres évoquent leur diagnostic encore récent.

L'amitié partagée en dehors du groupe permet aux membres d'aller plus loin dans ce qu'ils expriment. Ainsi, nous avons abordé nombre de problèmes rencontrés par les membres du groupe, hormis les problèmes sexuels, réalité que nous n'avons pas tellement exprimée. Dans les groupes de convivialité, nous parlons de cinéma ou de théâtre mais pas des difficultés intérieures à vivre la maladie, comme c'est le cas dans ce groupe. Enfin, la psychologue qui co-anime le groupe veille à ne pas employer trop de mots scientifiques et à recueillir ce que l'autre a besoin d'exprimer et de dire profondément.

## **De la salle**

La personne atteinte de sclérose en plaques peut se trouver très mal, puis bien, puis encore plus mal que précédemment. À chaque fois, elle doit se remettre, elle même et son entourage, en question. Or le groupe permet d'évoquer l'angoisse qui habite chacun, l'incompréhension de l'entourage ou la méconnaissance de la maladie en dépit des informations de plus en plus nombreuses. En définitive, les personnes qui rallient notre groupe désirent évacuer ce qu'elles ressentent.

## **Jean-Michel LONGNEAUX**

Quelles que soient les différences d'organisation de ces groupes, leur nom ou leur contenu, le besoin de former des groupes est évident. Pourquoi ? De même, les jeunes malades dont parlait Eric Jeanneret, ressentent, certes un grand désir d'autonomie, mais avant tout le besoin de former des groupes. Comment nommer ce besoin de se regrouper, qui prend des formes très personnelles ?

La première hypothèse que je soulèverai est la suivante : quelle que soit leur forme, ces groupes de parole sont une tentative pour socialiser un deuil en cours. Bien que les deuils soient personnels, différents selon l'histoire de chacun, ils présentent des caractéristiques communes. Ainsi, nous pourrions considérer que les deuils des personnes atteintes de sclérose en plaques sont des trois ordres. Tout d'abord, dès le diagnostic, la personne atteinte doit faire le deuil de tous ses projets. Elle devra en effet renoncer à certains projets, ou les modifier. De plus, alors qu'elle vivait « dans le silence de ses organes » (définition de la santé), elle se rend compte, au moment du diagnostic et à chaque évolution de la maladie, que son corps lui échappe. Il lui faut faire le deuil de la santé, santé qui lui paraissait due. Le troisième deuil est relatif à l'impossibilité de vivre comme les autres alors que sa spontanéité la portait dans ce sens. La personne atteinte de sclérose en plaques, confrontée à ce deuil se sent alors profondément isolée.

Or les deuils peuvent se vivre de différentes façons. Certaines étapes, indispensables, offrent de réapprendre progressivement la réalité : le déni, la violence, la dépression et les attitudes de marchandage. Il est important que la personne victime d'un deuil passe par ces phases, même par la violence, si elle en éprouve le besoin. Par exemple, une femme, usée de soigner son mari très malade, me confiait le désir de mort qu'elle portait à l'endroit de celui-ci. En parler avec elle, lui dire que ce sentiment est normal – tant qu'il n'y a pas de passage à l'acte ! -, l'a soulagée.

Il existe plusieurs moyens d'avancer dans le processus décrit précédemment. L'un d'entre eux est relatif aux modèles. En effet, certaines personnes sont, à leur insu, des modèles pour les autres et les aident à avancer. En les observant, les personnes souffrant se disent alors : « je connais quelqu'un qui a vécu la même chose que moi et s'en est sorti ; pourquoi pas moi ? ». Beaucoup de personnes se sont effectivement relevées en s'accrochant à une telle image. Il ne s'agit pas, bien entendu, de vouloir être un modèle pour l'autre, mais de, modestement, faire attention à l'image que nous donnons aux autres.

Une autre façon, inévitable, de surmonter le deuil consiste à socialiser le processus dans lequel la personne est engagée. Pour exprimer le deuil qu'elle est en train de vivre, il lui faut trouver des mots ou socialiser la violence ou la dépression. Or, pour exprimer cette souffrance à travers des mots, il est nécessaire que quelqu'un puisse entendre. Beaucoup de personnes essaient d'exprimer cela dans leur pensée, sans le « sortir ». L'expression peut se faire à travers des groupes dans lequel il sera explicitement question de ce deuil ou dans des groupes d'amitié où quelques propos peuvent être tenus entre des discussions sur des films ou des recettes de cuisine.

En définitive, je pense qu'il n'existe pas de règle, mais une multiplicité de moyens, pour parvenir à socialiser son deuil. Ainsi, beaucoup de voies, qui peuvent même surprendre les professionnels, sont possibles. L'important est de permettre à chacun de trouver sa voie, pour s'exprimer.

Par ailleurs, s'il faut socialiser le deuil que nous sommes en train de vivre, nous avons en même temps besoin d'être reconnu par les autres pour ce que nous sommes. Cette constatation impose une socialisation du deuil ; l'autre reconnaît notre identité et nos actions. Par exemple, un délinquant est envoyé en prison, où il prend conscience de son mauvais comportement. Il est presque content de payer sa dette envers la société. Lorsqu'il a terminé sa peine, il a l'intention de se réinsérer, de recommencer sa vie. Or comment redevenir réellement un citoyen comme les autres si les autres continuent à le considérer comme un délinquant ? Les autres vont le marginaliser et il ne pourra jamais redevenir lui-même.

La nécessité de socialiser son deuil tient non seulement au besoin d'exprimer son ressenti mais surtout d'être reconnu par les autres pour ce que nous sommes vraiment. Si je ne dis pas tout à mes enfants, comment puis-je être la mère ou le père que je dois être à leur égard ? Comment avoir dans ce cadre une relation vraie ? La question de la vérité intervient en effet dans ce processus.

Les groupes ont donc pour fonction de permettre aux membres du groupe de dire qui ils sont, ce qu'ils ressentent et d'être reconnus pour ce qu'ils sont. Pour les personnes atteintes de sclérose en plaques, extérioriser le ressenti consisterait, à mon avis, à nommer ce qu'elles doivent perdre mais qui les révolte. Certaines personnes peuvent aussi citer qui elles perdent. Par exemple, un accompagnant peut expliquer qu'il perd quelqu'un qu'il croyait jusqu'alors être en bonne santé. Il va devoir vivre avec « quelqu'un d'autre » et se sent dépossédé de sa vie passée. Quoi qu'il en soit, les groupes de parole ont, de façon générale, pour filigrane un processus de deuil, même s'il n'est pas explicite d'emblée.

Cependant, les groupes présentent quelques dangers. Tout d'abord, plutôt que d'amener la personne atteinte à redevenir un citoyen comme les autres, les groupes peuvent créer un univers « protégé » au risque de marginaliser la personne par rapport à la société. Ainsi, quelques personnes ne peuvent vivre que dans ces groupes, qui les empêchent de revivre une vie avec les autres. Dans ce cas, puisque le groupe ne leur rend plus service, ne serait-il pas préférable de les éloigner du groupe ?

Par ailleurs, une personne elle-même en deuil est-elle capable d'animer un groupe ? L'animateur doit certainement être réconcilié avec ce qu'il est devenu pour aider les autres à se réapproprier leur identité. Cet enjeu soulève la question des groupes dans lesquels personne ne peut entendre les autres sans être détruit car tous sont en deuil. Le sens du groupe mérite d'être redéfini.

### **De la salle**

Notre groupe accueille certaines personnes très lourdement handicapées. En les rencontrant pour la première fois, un nouvel arrivant a pris peur et n'a plus souhaité participer aux réunions. Que pouvons-nous faire pour l'aider ?

### **Jean-Michel LONGNEAUX**

Vous ne pouvez pas aider quelqu'un qui ne désire pas être aidé. Il est donc préférable de laisser partir cette personne en veillant à lui dire que la porte lui reste toujours ouverte. D'ailleurs, il est un autre deuil à faire : aider les autres n'est pas toujours possible voire nocif aux personnes que nous désirons aider.

### **De la salle**

Le nouvel arrivant avait pris peur, car il s'était rendu compte qu'il serait peut-être, un jour, semblable à ces personnes lourdement handicapées. Il est triste de savoir qu'il est rentré chez lui avec cette souffrance, plutôt que de quitter la réunion avec des sentiments positifs...

### **Éric JEANNERET**

La peur qui a saisi cette personne, moins atteinte que d'autres membres du groupe, est aisément compréhensible. Un moyen de l'aider serait de créer un groupe de personnes nouvellement diagnostiquées, moins atteintes. En effet, pour quelqu'un qui vient de recevoir son diagnostic, l'entrée dans un groupe est une épreuve car il se retrouve parfois avec des personnes très atteintes. Inversement, c'est aussi une provocation pour les autres membres du groupe, qui voient une personne peu atteinte. Cette situation s'est reproduite à de multiples reprises avec des jeunes de vingt, trente ans. Considérant qu'il était insupportable de les renvoyer à eux-mêmes, nous les avons mis en contact et ils ont créé des groupes de nouveaux diagnostiqués.

### **Jean-Michel LONGNEAUX**

En Belgique, les personnes atteintes de SEP sont également regroupées par tranches, en fonction de l'évolution de la maladie.

**Éric JEANNERET**

La perspective de socialisation du deuil expliquée par Jean-Michel Longneaux me paraît éclairante et utile. En outre, même s'il est aujourd'hui question de SEP, elle pourrait tout aussi bien s'appliquer à d'autres maladies. Loin de l'approche individualisante thérapeutique, la perspective dessinée conduit vers la socialisation de la maladie chronique. Il est en effet temps de sortir d'une vision individualiste qui rend les deuils et les maladies chroniques encore plus difficiles à supporter.

**De la salle**

Pour l'instant, nous avons beaucoup parlé des aspects négatifs des groupes. Pourtant, il est important de souligner qu'une maladie chronique, même si elle bouleverse la vie de la personne atteinte, lui apporte aussi beaucoup. Ainsi, au sein d'un groupe, il n'est pas bon de toujours se plaindre de notre incapacité à faire telle ou telle chose. Quelqu'un doit y affirmer que, même malade, la personne peut faire d'autres activités, vivre autrement, voire servir de modèle ! Après tout, certains y parviennent très bien ! Relativisons, nous avons souvent plus de chance que d'autres... Malheureusement, nos groupes de parole ne sont pas toujours très positifs... Mais c'est peut-être une question de caractère !

**Jean-Michel LONGNEAUX**

La mentalité orientale attribue au deuil une connotation triste. En réalité un deuil est un processus qui consiste à mourir à ce que l'on n'est plus. Ainsi, un deuil s'achève lorsque nous nous sommes réapproprié ce que nous sommes devenus. Le deuil n'est donc pas la fin, la mort, comme le veut l'acception commune, mais un processus vital. Des études sur l'agonie ont montré que, même au moment où la personne sait qu'elle va mourir, un processus de renaissance est possible... Je suis persuadé qu'il faut oser être désespéré, à condition que cela soit pour renaître. Lorsque quelqu'un parvient à mettre des mots sur ce qu'il perd, il lui faut se reconstruire avec ce qu'il est encore.

**De la salle**

Le groupe de parole est bénéfique et positif dans le sens où il permet aux membres du groupe de retrouver de l'énergie. Les membres du groupe s'expriment, disent qu'ils étaient en bonne santé, qu'ils ont vécu et vivent une épreuve difficile, qu'ils ont perdu beaucoup, mais aussi qu'ils ont trouvé en eux-mêmes des ressources qui leur ont permis de vivre, d'être.

**De la salle**

Par exemple, notre groupe de parole a réussi à faire accepter à un conjoint la maladie de sa femme ; c'est encourageant. Et puis, nous ne parlons pas que de choses tristes !

**Jean-Michel LONGNEAUX**

De même, le deuil peut se vivre dans le rire et les plaisanteries. Je suis persuadé que le rire est vital !

**Anne-Marie TABOURET**

Dans les groupes, les personnes cherchent à se trouver elles-mêmes dans les autres. Même si cela leur fait peur, elles ont l'impression de constituer une unité avec des gens « comme elles ». Parallèlement à cette notion de miroir apparaît la question de la différence : comment chacun se débrouille-t-il avec ce qui lui arrive, dans sa singularité, dans sa subjectivité ? La personne tente de s'oublier pour être comme un modèle, mais cela lui est très difficile voire impossible. Il lui faut trouver sa propre langue.

Jean-Michel Longneaux a soulevé le danger de ne vivre que pour le groupe, de faire un avec le groupe. Or il est important aussi d'être différent, d'exister en tant que personne dans un groupe. De même, un membre du groupe plus handicapé peut, certes faire violence aux autres par l'image qu'il renvoie, mais aussi les aider à voir autrement.

*Guy Paillier présente le programme de l'après-midi. Il demande aux participants d'opter soit pour une organisation en un seul groupe, soit pour une organisation en ateliers, avec des rapporteurs. Les participants choisissent finalement de se répartir en ateliers, afin d'échanger plus facilement. Un atelier est plus spécifiquement tourné vers les psychologues. Les participants se retrouveront à l'issue des ateliers pour élaborer une synthèse.*

## **Atelier animé par Eric JEANNERET**

### **Éric JEANNERET**

Nous allons désigner un rapporteur pour contribuer à la restitution qui aura lieu tout à l'heure. Je n'ai pas l'intention de « conduire ce groupe », mais préfère passer immédiatement à vos remarques et questions.

### **De la salle**

Dans notre délégation, nous n'avons pas encore mis en place d'ateliers. J'aimerais disposer d'outils méthodologiques concrets pour créer ces groupes.

### **De la salle**

Pour ma part, je m'étais basée sur le document présentant les différents types de groupes de parole. Cependant, il s'agit d'une information maigre et incompréhensible, même par un psychologue ! Existe-t-il une charte décrivant chaque type de groupe ? Il semble que la définition d'un groupe d'échange ou de parole n'est pas claire.

### **Éric JEANNERET**

J'ai renoncé à lire le document que vous évoquez car je le trouvais également très difficile. Je me suis fié à un très bon article, d'une vingtaine de pages, extrait de la brochure « Vivre sa vie avec la sclérose en plaques ». Tout d'abord, avant de créer un groupe, il convient de définir le type de groupe que vous souhaitez lancer. Puis, il s'agit de réfléchir à la méthodologie à suivre.

### **De la salle**

Je sais qu'il n'existe pas de « recette » pour créer un groupe, mais j'apprécierai d'avoir des lignes directrices. Nous avons déjà trouvé les participants potentiels, mais ne savons pas comment procéder.

### **De la salle**

En ce qui nous concerne, nous avons convoqué une centaine de personnes à une première réunion. Vingt-cinq d'entre elles sont venues et nous avons défini avec elles le type de groupe que nous souhaitions instituer.

### **De la salle**

En effet, ce n'est pas vous qui allez composer le groupe mais le groupe lui-même. Dans mon département, le Maine-et-Loire, aucun groupe de parole ne fonctionne de la même façon ! La forme du groupe dépend des membres qui le constituent et de la psychologue le cas échéant. Par

conséquent, sa forme est renouvelée à chaque rentrée. Souvent, la première étape consiste en une réunion d'information, pour échanger sur les objectifs et la forme entrevus pour le groupe.

### **De la salle**

De toute façon, le groupe ne sera jamais tel que vous l'avez rêvé !

### **De la salle**

Il n'est pas évident de rassembler les gens...

### **Éric JEANNERET**

Certes, il est bon de réunir les gens et de leur faire exprimer leur avis sur le groupe qu'ils souhaitent constituer. Toutefois, certaines appellations, comme celle de « groupe de parole », entravent la réflexion. En effet, dans un département donné, certains n'ont pas voulu faire partie d'un « groupe de parole » car ils ne souhaitaient pas exposer leurs problèmes intimes au sein d'un groupe. Il faut donc faire attention à choisir une dénomination ouverte.

### **De la salle**

Souvent, une fois qu'ils se connaissent mieux, les membres du groupe en viennent progressivement à parler de leurs difficultés intimes. Ils ne s'expriment pas ainsi dès la première réunion.

### **De la salle**

Il me semble en effet judicieux de laisser se dérouler quelques réunions sans thème, le temps de laisser les attentes se dessiner. Il faut faire preuve de patience.

### **De la salle**

Quelquefois, nous nous attendons à ce qu'il ne se passe rien au cours de la réunion et il se passe quelque chose de fort.

### **De la salle**

La notion de confiance doit aussi s'établir dans le groupe. Avant de parler, les membres du groupe ont besoin de se connaître et d'avoir confiance les uns envers les autres.

### **De la salle**

C'est pourquoi notre groupe attache beaucoup d'importance à l'accueil des nouveaux arrivants. Nous les contactons avant la réunion, les impliquons directement dans la conversation au cours de



la réunion et leur demandons comment ils ont ressenti la réunion à la fin. Cette convivialité est primordiale.

### **De la salle**

Les nouveaux arrivants ont besoin de se sentir accueillis et mis en valeur. S'ils le sont, ils reviennent avec plaisir.

### **De la salle**

De toute façon, nous sommes sur un plan d'égalité. Nous sommes animateurs, mais nous leur faisons comprendre qu'eux aussi peuvent l'être.

### **De la salle**

Je rappelle régulièrement aux membres du groupe qu'ils restent maîtres du groupe ; l'animateur n'est là que pour les aider.

### **De la salle**

La co-animation correspond à une tendance actuelle. Elle apporte un soutien, un échange de point de vue et développe l'esprit d'équipe.

### **De la salle**

Dans notre groupe, nous expérimentons la co-animation. Lorsque les membres d'un groupe sont très nombreux, il arrive que le groupe se fractionne quelque peu et que plusieurs discussions se déroulent en même temps. Le fait d'avoir deux animateurs permet de mieux assurer la régulation de la parole et de l'écoute des participants.

### **De la salle**

De plus, l'autre animateur peut prendre le relais du premier si celui-ci fatigue. Par ailleurs, le travail d'équipe et la complémentarité induits par la co-animation m'intéressent fortement. En effet, les expériences et formations différentes des co-animateurs donnent une dynamique à la discussion. Chacun d'entre nous parvient à trouver sa place dans l'animation ; un co-animateur atteint de SEP apporte aussi un autre point de vue.

### **De la salle**

Avec deux animateurs, il est plus facile de recentrer le débat. De plus, nos personnalités différentes et notre complémentarité sont intéressantes pour le groupe.

**De la salle**

Lorsque nous avons démarré notre groupe, les responsables des actions d'intérêt collectif ont bénéficié d'une psychologue intervenant auprès des professionnels et des encadrants. Il me paraît en effet bénéfique, en tant qu'accompagnateur, d'être accompagné et de réfléchir aux difficultés rencontrées au sein du groupe. La psychologue apporte un éclairage nouveau sur notre pratique et discute avec nous d'émotions fortes vécues dans le groupe. Ainsi, l'accompagnement psychologique des animateurs est souhaitable, au moins au cours de la première année d'existence du groupe.

**De la salle**

Je suis seule à animer mon groupe. Or j'apprécierais une supervision, car je crains de commettre parfois des erreurs.

**De la salle**

La discussion au sein du groupe n'a pas toujours évidente car tous les participants n'ont pas les mêmes centres d'intérêt. Par exemple, un membre de notre groupe désirait parler philosophie, ce qui n'intéressait pas tellement les autres.

**Éric JEANNERET**

Avons-nous répondu à la question initiale, c'est-à-dire la méthodologie de lancement d'un groupe ?

**De la salle**

Oui. J'ai compris qu'il appartenait au groupe lui-même de décider de sa forme et de son contenu. En écoutant ce matin les propos des animateurs, je n'imaginai pas absolument pas mon groupe sous la forme d'un groupe de parole destiné à parler de la maladie. En effet, je ne m'en sens pas capable d'animer ce genre de groupe.

**De la salle**

Peut-être que votre groupe sera initialement un groupe d'échange ? D'ailleurs, nous avons soulevé les risques encourus par un groupe de parole sans psychologue.

**Éric JEANNERET**

Un intervenant de ce matin a dénommé son groupe « groupe d'expression et de réflexion ». Je ne vois pas pourquoi nous resterions dans la vision dichotomique groupe de parole-groupe d'échange !

**De la salle**

Quant à nous, nous avons baptisé notre groupe « SEP (Savoir En Parler) ».

**Éric JEANNERET**

La première étape de lancement d'un groupe réside dans la réunion des participants potentiels, afin de leur faire exprimer leurs attentes. Puis, une fois qu'ils se sont prononcés pour une forme de groupe, il importe de prévoir une évaluation. Quelques mois après le début des réunions, il est bon de dresser le bilan des premières séances pour mesurer la pertinence de faire évoluer ou non le groupe. En tout cas, si des changements sont apportés, il convient de veiller à informer les membres du groupe de son évolution.

**De la salle**

Les quatre groupes de mon département étaient initialement des groupes d'échange. Puis, ils ont souhaité accueillir des psychologues en tant qu'animatrices et sont alors devenues groupes de parole. Aujourd'hui, ils ont envie de lancer, en plus, un groupe convivial. Les besoins des membres d'un groupe évoluent sans cesse.

**De la salle**

Comme les participants de notre groupe de Meurthe-et-Moselle n'avaient pas du tout les mêmes besoins, nous avons rebaptisé notre groupe de parole « groupe amitié », ce qui englobe à la fois les échanges à la fois les sorties. Notre groupe se réunit un mercredi sur deux et alterne réunions d'information (avec un neurologue par exemple), sorties au restaurant ou au cinéma, rencontre avec une diététicienne, etc. Ces activités très diversifiées plaisent beaucoup aux membres du groupe.

**De la salle**

Chaque année, en juin, nous dressons un bilan pour analyser l'ensemble du fonctionnement du groupe : horaires, thèmes, psychologue, etc.

**Éric JEANNERET**

Vous avez cité plusieurs noms de groupe : « groupe d'expression », « savoir en parler », « amitié », « entraide ». Cet enrichissement me satisfait pleinement et me semble plus intéressant que le système groupe de parole-groupe d'échange.

**De la salle**

La multiplicité des formes de groupe est-elle gênante pour les structures de l'APF ?

**Guy PAILLIER**

Je considère que les institutions doivent s'adapter aux besoins des malades. Sinon, elles s'affaiblissent.

**De la salle**

Jusqu'à maintenant, il était rapide de se situer dans le système : soit nous optons pour un groupe de parole, qui ouvrirait droit à un financement car imposait le recours à une psychologue ; soit nous choisissons un groupe d'échange, qui ne permettait aucun financement.

**Guy PAILLIER**

À entendre vos propos sur la fonction d'animation du psychologue dans un groupe de parole, celui-ci se voit confier deux rôles : un rôle traditionnel d'animation de groupe d'une part, un rôle d'aide thérapeutique d'autre part. Une psychologue possédant, grâce à sa formation, des outils par rapport à la maladie peut-elle aller plus loin qu'un animateur ? J'avoue ne pas être parvenu tout à fait à répondre à cette question délicate...

**De la salle**

Je ne pense pas que le psychologue puisse effectuer une thérapie individuelle en groupe. Les membres du groupe ne diront pas les mêmes choses, qu'ils soient seuls ou en groupe.

**De la salle**

En effet. D'une part, effectuer une thérapie individuelle en groupe est impossible du fait de la diversité des langages des participants. D'autre part, ce n'est pas souhaitable car l'expression de sentiments très intimes n'apporterait rien à personne, surtout pas à ceux qui se livreraient. En revanche, il appartient aux animateurs d'orienter le cas échéant les membres de son groupe vers les personnes capables de les aider à résoudre leurs problèmes. Cette attitude n'entend pas dévaloriser les psychologues, mais, au contraire, leur donner leur vraie valeur.

**Éric JEANNERET**

En lisant les documents édités par la mission SEP de l'APF, je constate un certain flottement. En effet, j'estime qu'un groupe de parole peut fonctionner sans psychologue. Mais, si un psychologue intervient au sein du groupe, ce groupe a une visée thérapeutique. Le texte difficile que nous avons évoqué précédemment est très clair : « Le groupe de parole est à visée clinique ». Cela ne signifie pas que le psychologue va mener un dialogue avec un participant, comme dans une thérapie individuelle, mais qu'il conduit les membres du groupe à travers des étapes de psychothérapie. Or, alors que la moitié des groupes de parole existant en France ne veut pas d'un groupe à visée clinique, leur groupe s'appelle néanmoins « groupe de parole »...

**De la salle**

Notre groupe n'est pas animé par un psychologue et n'a pas été qualifié de « groupe de parole ». Si cela avait été le cas, les participants ne seraient pas venus car ce fonctionnement ne correspond pas à leurs attentes.

**De la salle**

L'absence « d'étiquette » doit être difficile à vivre pour l'animateur... En ce qui me concerne, j'ai l'impression qu'un psychologue, non atteint par la maladie, est capable de porter nos souffrances. J'ai d'ailleurs moins de scrupules à les lui confier dans la mesure où il a lui-même un superviseur auprès de qui il suit une psychanalyse. Je n'aurais pas envie de charger un animateur non professionnel de ces problèmes.

**De la salle**

Je suis de l'avis opposé. Il m'est plus facile de me confier à un animateur non professionnel. Le tout est de ne pas en faire une affaire personnelle.

**De la salle**

Les personnes atteintes de sclérose en plaques pensent toujours qu'elles sont un cas isolé alors qu'elles ont un dénominateur commun. Il est donc possible de confier une partie de ces problèmes au groupe.

**De la salle**

À plusieurs reprises, j'ai regretté de ne pas avoir de psychologue au sein de notre groupe de parole. En effet, un membre du groupe m'a demandé, au cours de la séance, un mode d'emploi pour se suicider. Nous avons senti la détresse de cette personne et plusieurs membres du groupe se sont inquiétés de la réaction de l'APF. Même si l'APF a effectivement agi face à ce problème individuel, le fait d'avoir reparlé de cet « incident » avec la psychologue nous a beaucoup aidés.

De même, grâce à la confiance qu'elle avait acquise dans le groupe, une personne nous a fait part de la maltraitance dont elle faisait l'objet de la part de son conjoint. Il était important de savoir parler de ce sujet pour que tous les membres du groupe repartent sereins chez eux, sachant que cette personne serait prise en charge.

**De la salle**

Nous avons rencontré ces situations au sein de notre groupe, qui n'a pas recours à une psychologue. Pourtant, nous avons été capables d'orienter les personnes en souffrance vers les personnes adéquates : assistante sociale, psychologue, etc.

D'ailleurs, l'idée de suicide est une situation que beaucoup de membres du groupe ont vécue à une période ou à une autre. Il est ainsi possible d'en parler ensemble, concrètement, de manière à

dédramatiser. Ce partage me semble plus réconfortant qu'une discussion avec une psychologue. Quoi qu'il en soit, le fait de prendre la responsabilité d'un groupe de parole implique de savoir à quoi nous nous engageons et d'avoir réglé la plupart de ses problèmes personnels.

### **De la salle**

C'est notre expérience quotidienne de la maladie que nous avons voulu apporter au groupe de parole que nous avons créé dans l'Oise avec mon épouse, atteinte de sclérose en plaques depuis trente-six ans.

### **De la salle**

J'ai été complètement dépendante et, aujourd'hui, je m'en sors plutôt bien. Malgré la multiplicité des formes de sclérose en plaques, il faut toujours rester positif. Notre expérience ne sera peut-être pas celle de l'autre, mais il importe de lui donner de l'espoir, en veillant à s'exprimer au maximum. Personnellement, je ne comprends pas tellement l'intérêt d'un psychologue dans un groupe.

### **Éric JEANNERET**

Un premier type de groupe, reposant sur une démarche thérapeutique, correspond à certaines attentes. Il s'agit du groupe décrit par Madame Touriez, animatrice à Strasbourg.

Un autre type de groupe consiste, pour chacun des membres, à partager leur vécu en mettant des mots sur leur souffrance, leur ressenti. Si l'un des participants déclare son intention de se suicider, je suis persuadé que les autres sont capables de bien réagir, en mettant des mots sur cette souffrance, souvent parce qu'ils ont eux-mêmes déjà vécu la situation. J'ai beaucoup d'admiration pour ces groupes autogérés qui ont su régler des situations dramatiques en une séance.

En définitive, si un groupe est animé par un psychologue et à but thérapeutique, l'intention est claire. S'il est animé par un psychologue, sans intention thérapeutique, il importe de préciser initialement le rôle du psychologue. En effet, une incertitude est gênante aussi bien pour le groupe que pour le psychologue. Et puis, n'omettons pas de procéder régulièrement à des évaluations pour vérifier que le groupe répond toujours aux attentes des participants.

### **De la salle**

Il me semble en effet fondamental de revoir les règles de fonctionnement du groupe régulièrement. Si nous nous apercevons de divergences entre la réalité et les attentes, nous pouvons adapter le fonctionnement du groupe.

### **Guy PAILLIER**

Au niveau du siège, nous nous sommes souvent entretenus de la qualification des « écoutants ». L'emploi de ce terme permet en effet d'éviter d'annoncer une écoute psychologique, notion qui induirait certains a priori auprès de la personne qui appelle. Chaque écoute est repérée par une grille, puis classée. Nous distinguons ainsi plusieurs sortes d'écoutes : parfois, les appelants ont

besoin de renseignements rapidement et l'écoute dure cinq à dix minutes ; parfois encore, ils recherchent une information plus précise, qui donne lieu à un échange d'environ une demi-heure. En définitive, seuls 20 % des appels sont catalogués dans les écoutes psychologiques.

Par ailleurs, la mission SEP apprécie le fait que les écoutants soient des personnes disposant d'outils psychologiques. Il n'est pas facile de répondre à des questions sur la SEP alors que la personne ne se trouve pas dans la pièce. De même, certaines personnes se plaignent de leur neurologue, médecin ou psychologue. Certains auront besoin d'une première écoute d'ordre « psychologique », qu'il sera bon de prolonger en vis-à-vis.

### **De la salle**

Ce numéro de téléphone est important. Lorsque nous recevons les nouveaux diagnostiqués, nous leur communiquons quelques numéros de téléphone dont ils peuvent user en cas d'angoisse. Cette personnalisation, à un moment défini, les satisfait. Il leur appartient ensuite de prendre la décision de changer ou non de neurologue, de rencontrer un psychothérapeute. Aujourd'hui, le contexte a changé : chaque malade se prend en charge. S'il n'est pas satisfait d'une médecine ou d'un médecin, il s'oriente vers autre chose parce qu'il s'assume.

### **Éric JEANNERET**

Ce comportement des personnes jeunes et malades est tout aussi valable pour les neurologues. Comme je vous l'ai raconté tout à l'heure, en Suisse romande, de jeunes malades ont formé des groupes autogérés parce que la Société Suisse de la sclérose en plaques répondait très mal à leurs besoins.

Par ailleurs, lorsque notre association crée un nouveau groupe, nous sollicitons toujours la presse et la radio locales. En effet, le recours aux médias contribue à changer l'image de la maladie, qui le mérite fortement. Un médecin spécialisé estimait que, pour deux tiers de ses patients, personne ne pourrait imaginer qu'ils sont atteints de sclérose en plaque. De même, les deux tiers des membres de la Ligue Belge de la sclérose en plaques n'ont pas de fauteuil roulant.

### **De la salle**

Il est rare qu'il n'existe qu'une seule activité à destination des personnes atteintes de SEP. Dans notre délégation, en plus des groupes de parole, les personnes atteintes de SEP peuvent suivre des activités de yoga ou de sophrologie.

### **De la salle**

Pour l'instant, nous constituons un simple groupe d'échange. Toutefois, des amitiés se sont créées au sein du groupe et les participants se retrouvent régulièrement, en dehors de ce cadre. Il est important de ne pas vivre que dans le groupe pour éviter de se renfermer.

**De la salle**

Dans notre délégation, plusieurs personnes atteintes de SEP nous ont fait part de leur souhait d'organiser des cours de yoga. Nous leur avons exprimé notre accord à condition que ces cours ne se déroulent pas à la délégation, mais dans une maison de quartier. Il leur appartient désormais de porter le projet et de trouver un lieu dans lequel le réaliser.

**De la salle**

Pour notre part, nous organisons très peu de loisirs. Lorsque nous le faisons, c'est surtout pour répondre aux attentes de personnes en difficulté financière ou de transport. De plus, au sein de notre groupe, nous ne donnons jamais d'avis relatif au traitement médical suivi par tel ou tel membre du groupe. Certaines personnes ne recherchent un groupe que dans cet intérêt, mais nous estimons que ce sujet relève des réunions d'information avec les neurologues.

**De la salle**

Pourquoi refusez-vous d'aborder ce sujet au sein de votre groupe ?

**De la salle**

Notre groupe tient à partager ses expériences médicales tout en ne jugeant pas l'un ou l'autre membre. Suite à ces discussions, certains d'entre nous ont parfois changé d'attitude vis-à-vis de leur traitement. Nous considérons que les expériences de chacun sont très divergentes donc enrichissantes. Soulignons néanmoins que les membres de notre groupe constituent à la fois un groupe de parole à la fois un groupe d'échange ; nous nous réunissons dans l'un ou l'autre cadre.

**De la salle**

Pourquoi instituer une telle antinomie entre les différents types de groupe ? J'ai l'impression que notre groupe revêt toutes les formes évoquées... Parfois c'est un psychologue qui intervient ; une autre fois, c'est un faciothérapeute ou un sophrologue. Si des membres du groupe réclament une réunion portant sur les médicaments, nous acceptons de l'organiser.

**De la salle**

Je me suis peut-être mal exprimée... Bien entendu, nous parlons des traitements que nous suivons, mais, en tant qu'animatrice, je m'interdis de conseiller tel ou tel médicament. En revanche, certaines associations, dont le but diverge fortement de l'APF, sont très orientées sur les traitements médicaux.

**De la salle**

Dans notre département, les neurologues d'une clinique ont créé une association de ce type.



**De la salle**

Dans le Morbihan, il en existe une également, autour d'un neurologue très compétent. Mais, les groupes de parole n'ont pas la même mission : ils permettent aux membres d'échanger leur vécu quotidien de la maladie. C'est pourquoi je ne veux pas influencer les malades dans leur traitement.

**De la salle**

Parfois, les nouveaux diagnostiqués sont un peu perdus et souhaitent savoir quels traitements suivent les autres membres du groupe.

**Guy PAILLIER**

L'un d'entre vous a expliqué que, dans son groupe, les mêmes personnes se réunissaient successivement sous la forme d'un groupe de parole et sous la forme d'un groupe d'échange. Cette expérience m'intéresse beaucoup.

**Éric JEANNERET**

Les documents édités par l'APF laissent entrevoir une dichotomie évidente entre groupe de parole et groupe d'échange, allant même jusqu'à laisser penser à une certaine supériorité du groupe de parole au groupe d'échange. Il devient urgent à mon sens de fonder des groupes non soumis à ces appellations contraignantes.

**De la salle**

En tant que bénévole, je suis en général les prescriptions de l'APF. Pourtant, à lire certains documents décrivant le fonctionnement des groupes de parole et d'échange, je me suis sentie déboussolée. Nous aimerions pourtant être en concordance avec la mission SEP de l'APF.

**Éric JEANNERET**

Jean-Michel Longneaux a expliqué tout à l'heure que l'essentiel résidait dans le fait de ne pas vivre seul son deuil, mais de le socialiser. Débarrassons nous donc des appellations contraignantes pour ne nous soucier que du groupe. De toute façon, la forme de ce dernier sera en perpétuel changement, au gré des attentes des membres.

**De la salle**

Depuis un an, notre groupe édite une gazette. Ce procédé permet aux participants d'écrire librement des textes, des poèmes, des comptes-rendus des rencontres, etc, ce qui crée un lien profond.

**Guy PAILLIER**

En effet, la communication écrite me semble un outil riche.

**De la salle**

Pour le dernier numéro de notre gazette, nous avons interviewé les personnes qui n'y écrivent jamais, afin qu'elles s'expriment à leur tour.

**Éric JEANNERET**

Auprès de combien de personnes est diffusée cette gazette ?

**De la salle**

Sur une centaine de personnes, elle est envoyée à une cinquantaine d'intéressés ; les autres n'y trouvant pas satisfaction.

**Éric JEANNERET**

Combien de membres compte votre groupe ?

**De la salle**

Notre groupe rassemble vingt-cinq personnes. En moyenne, chaque séance regroupe une quinzaine d'entre eux.

**De la salle**

Il est parfois difficile de faire venir les personnes aux réunions...

**De la salle**

Je trouve qu'une dizaine de personnes est une bonne moyenne pour faire en sorte que tous s'expriment.

**Éric JEANNERET**

En ce qui concerne les discussions autour du traitement, sachez que l'Interféron donne lieu, dans les groupes autogérés de Suisse romande, à de vives discussions. En effet, la réaction critique à la publicité sur l'Interféron commence à devenir un phénomène collectif. D'ailleurs, face à des moyens publicitaires aussi puissants que ceux des industriels pharmaceutiques, l'individu seul ne se révèle pas d'une grande influence. Beaucoup de membres des groupes autogérés continuent leur traitement à l'Interféron, mais ceux qui l'ont interrompu et s'en portent bien n'hésitent pas à le dire.

Pour ma part, je ne me permettrai jamais de conseiller à quelqu'un de ne pas prendre ce médicament, mais suis satisfait de l'émergence d'un point de vue critique.

### **De la salle**

Dans le traitement de notre maladie, je ne sais pas dans quelle mesure l'expérience des uns peut servir aux autres ... Toutefois, il est bon d'entendre plusieurs avis avant d'en tirer sa propre conclusion.

### **De la salle**

La personne nouvellement diagnostiquée n'a pratiquement aucun choix autre que l'Interféron.

### **Éric JEANNERET**

En effet, une personne est arrivée dans un groupe ; elle venait d'apprendre qu'elle avait la SEP et avait rendez-vous quinze jours plus tard chez son neurologue pour lui faire part de sa décision par rapport à l'Interféron. Les expériences, multiples, des membres du groupe n'étaient pas superfétatoires pour l'aider à prendre sa décision...

### **De la salle**

Les nouveaux diagnostiqués sont bouleversés et n'ont pas de recul par rapport à la maladie et au traitement. Même si nous ne pouvons nous permettre de leur interdire de commencer un traitement à l'Interféron, nous pouvons leur montrer les différentes possibilités. De même, nous aurons à cœur de leur transmettre qu'en tant qu'individus, ils n'ont pas à être manipulés. Quoi qu'il en soit, ils devront apprendre à devenir acteurs de leur maladie et de leur vie.

### **Guy PAILLIER**

Je me félicite de cette dernière phrase, qui illustre bien le projet de l'APF !

### **De la salle**

En tant que responsable de la Société Suisse de la sclérose en plaques, quelle est votre position sur l'Interféron ? Certaines personnes en obtiennent-elles du bénéfice ?

### **Éric JEANNERET**

Les études montrent que l'Interféron réussit à un tiers des personnes auxquelles il est administré, c'est-à-dire qu'il leur évite un tiers des symptômes. Toutefois, à travers les groupes autogérés, j'entends dire que certaines personnes se portent mieux après avoir arrêté le traitement. Les effets secondaires de l'Interféron sont terribles et beaucoup ne sont pas même énumérés...

En définitive, je sens une étroite relation entre la démarche consistant à décider soi-même de sa vie et la démarche vécue dans un groupe. Certes, certains individus sont d'une telle force qu'ils réussissent à décider de leur vie eux-mêmes, mais ils ne sont pas légion. La plupart du temps, la sécurité apportée par le groupe et ses semblables aide l'individu à oser se décider contre l'avis de son neurologue, de son psychologue voire de la Société suisse elle-même !

## **Atelier animé par Anne-Marie TABOURET**

### **Anne-Marie TABOURET**

Pour démarrer la discussion, il pourrait être intéressant soit de s'appuyer sur les échanges de ce matin soit de partir de vos propres interrogations. De quels thèmes souhaiteriez-vous débattre ?

#### **De la salle**

Je suis psychologue à l'APF depuis plusieurs années et j'anime un groupe de parole SEP qui, pour fonctionner, n'a pas besoin de moi la plupart du temps. Au départ, ils m'ont demandé d'animer le groupe et, progressivement, d'autres membres ont pris le relais. Ils font tout de même appel à moi régulièrement pour évoquer des thèmes précis. Les membres de ce groupe publient une gazette qui constitue un lien entre les personnes atteintes de SEP.

La discussion de ce matin a révélé que nous étions à la recherche d'un modèle. Or, il y a quelques années, nous nous étions interrogés sur le besoin d'introduire la psychologie dans ces groupes. J'avais alors senti chez certains animateurs une propension à écarter les psychologues. Pour ma part, j'estime qu'à condition de définir clairement les attentes de chacun dès le départ, un psychologue peut s'adapter facilement.

Nous fonctionnons à travers des groupes d'échange, empreints d'une grande convivialité. Ils décident parfois d'organiser un groupe de parole sur un thème donné - la semaine prochaine, nous parlerons ainsi de l'image de soi. Ils font alors appel à un psychologue car ils sentent peut-être le besoin d'être éclairés, d'aller plus loin dans la réflexion, d'essayer de mettre un sens. De même, le psychologue est là pour contenir les émotions émergeant dans ces groupes. Il s'agit d'éviter que les membres du groupe ne repartent avec leurs émotions à l'état brut, en souffrant davantage. Enfin, je considère que la place du psychologue doit demeurer modeste afin d'éviter qu'il ne prenne un certain pouvoir sur le groupe.

En définitive, la dénomination du groupe (groupe de parole ou groupe d'échange) revêt à nos yeux peu d'importance au regard du contenu du groupe. Il est fait appel au psychologue uniquement quand le besoin s'en fait sentir. À mon avis, un groupe de parole animé uniquement par un psychologue ne fonctionne pas longtemps car d'autres liens doivent se créer entre les personnes.

Quant à l'intervention de Jean-Michel Longneaux, le fait d'être autonome et d'avoir besoin d'entrer dans un groupe ne me paraît absolument pas paradoxal. En effet, le groupe n'entraîne pas la dépendance mais l'expression, ce qui est une forme de socialisation.

#### **De la salle**

En tant que psychologue, comment puis-je intervenir ? Quelle place dois-je accepter d'occuper ou non ? Pour avancer avec les personnes atteintes de SEP, j'ai eu besoin de me construire un cadre. Au départ, le groupe n'était pas fermé, ce qui me paraissait difficile. L'année suivante, j'ai demandé que le groupe soit fermé et limité à un certain nombre de personnes. Je trouve qu'un groupe de parole animé par un psychologue me semble très différent d'un groupe de parole animé par une personne atteinte de la maladie. L'intervention du psychologue a peut-être des effets

thérapeutiques, mais ce n'est pas la seule différence. J'ai encore un peu de mal à définir mon identité professionnelle dans ce cadre...

### **Anne-Marie TABOURET**

Le psychologue devrait se demander ce qu'il désire faire en décidant d'animer l'un de ces groupes, pourquoi occupe-t-il cette place et pourquoi est-ce important pour lui d'y rester. Vous nous faites part de vos difficultés à vous repérer et de vos besoins de fixer un cadre.

#### **De la salle**

Je suis attentive à développer avec le groupe une écoute de la personne qui s'exprime, y compris lorsqu'elle parle de choses très douloureuses. Cette qualité d'écoute n'est pas acquise d'emblée, mais se développe et je suis souvent étonnée des capacités des participants dans ce domaine.

De plus, je me rends compte de l'absence de réponse univoque à une question amenée par l'un des membres du groupe. Or chacun a tendance à proposer sa propre réponse sur beaucoup de sujets, notamment à propos de la relation unissant le patient à son neurologue.

### **Anne-Marie TABOURET**

Il est effectivement impossible d'apporter une seule réponse, d'autant plus qu'il se construit toujours quelque chose avec les gens. Quelquefois nous butons sur quelque chose d'insupportable. Comment soi-même, en tant que psychologue, être à l'écoute des questions auxquelles il n'y a pas de réponse ? Peut-être la psychologue ne va-t-elle pas toujours assez loin, n'apporte-t-elle pas suffisamment d'éléments de réponse ? Les psychologues doivent s'attacher à faire émerger le savoir chez les participants.

#### **De la salle**

Il n'est pas évident d'intervenir dans la mesure où nous ne sommes pas spécialistes de la sclérose en plaques. En effet, nous ne savons pas toujours ce qu'attendent de nous les personnes atteintes de cette maladie. À mon avis, ils espèrent de nous que nous soyons des contenants. À ce titre, je me sens plus responsable qu'animateur du groupe ; le groupe s'anime seul.

Le plus important d'après moi est de transmettre aux membres du groupe l'envie de continuer à penser et à imaginer. Une fois le diagnostic posé, aussi lourd soit-il, la vie ne doit pas s'arrêter. Le psychologue n'est pas là pour donner de l'illusion aux participants, mais pour les aider à penser. Certains ont parfois tenu à raconter leurs rêves dans lesquels ils volaient ou galopaient ; cela les faisait rire car ils étaient conscients des aspects révélés par ces rêves. Il ne s'agit pas d'interpréter ces rêves, mais de vivre leur narration comme un moment de poésie.

Ces rêves donnent envie aux autres de continuer à penser. Pour reprendre des paroles de Dolto, je me vis alors comme « une éponge à angoisse » : à la fin de la réunion, je suis souvent épuisé. En effet, les propos tenus renvoient à des concepts très archaïques, très angoissants autour du corps. Aider ces personnes à mettre des mots sur ce qu'elles vivent me semble bien le minimum !

Quelquefois, je suis obligé de les questionner longuement pour parvenir à me représenter leurs douleurs. Ils parviennent alors, en les mettant en commun, à trouver des mots et à avancer.

Le groupe que j'anime n'est pas à vocation thérapeutique mais j'espère néanmoins qu'il a un effet bénéfique sur ses membres. Le groupe est attachant en lui-même aussi et compte douze ans d'existence. Il a été créé par une assistance sociale, qui m'a entraîné dans l'aventure. Le groupe est relativement stable et se réunit le premier vendredi du mois à 15 heures 30, la porte ouverte. Parfois, certains membres ne viennent pas car ils sont fatigués ou en cure. Dans ce cas, nous nous inquiétons pour eux.

Ainsi, la vie du groupe ne se résume pas à cette réunion mensuelle, mais est constituée par de nombreuses rencontres et appels téléphoniques. Dans l'Aube, département rural, les habitants sont très dispersés et les malades peuvent facilement se retrouver isolés. Il est bon qu'un membre du groupe puisse téléphoner, rendre visite ou aller chercher un autre. Le groupe crée ainsi du lien, dans la pensée ou dans la réalité.

Parallèlement, je travaille avec des enfants et des adolescents. Dans ce cadre, j'ai suivi une formation qui m'a beaucoup servi à l'animation de ce groupe d'adultes. En effet, il existe des phénomènes de groupe : être face à une quinzaine de personnes réclamant la parole ou une discussion pour elles seules réclame un savoir et une énergie particuliers.

## **Anne-Marie TABOURET**

### *Propos inaudibles*

#### **De la salle**

Le groupe ne doit pas se renfermer sur lui-même. Il faut que les personnes non atteintes puissent comprendre quelque chose à la sclérose en plaques. C'est pourquoi nous organisons tous les deux ans une réunion grand public, avec un compte-rendu dans les journaux, pour parler de cette maladie.

#### **De la salle**

### *Propos inaudibles*

#### **De la salle**

Lorsque je les rejoins à 15 heures 30, les membres du groupe m'accueillent. Ils arrivent généralement en avance, pour se retrouver. Lorsque je commence à parler, le silence se fait. Si de nouvelles personnes se présentent, je tiens à ce que le groupe les accueille. C'est un peu comme à l'école : il n'est pas facile de prendre la parole ! Certaines personnes connaissent depuis longtemps l'existence du groupe, mais n'osent pas venir car elles ont du mal à se représenter ce qu'est un groupe. Mes interventions consistent souvent simplement à apporter un éclairage sur des propos que lancent des participants.

Je constate aussi que les membres du groupe ont du mal à s'écouter. Il faut que je donne la parole à certaines personnes, qui n'ont pas une voix qui porte. C'est pourquoi je me tiens toujours au même endroit. Les personnes qui se placent à mes côtés peuvent imaginer qu'elles auront plus de facilité à s'exprimer au cours de la réunion, c'est peut-être qu'elles ont envie d'exprimer quelque chose ? À moi d'y être attentif. Il me paraît donc nécessaire de veiller à ce que les participants s'écoutent alors qu'ils ont envie de tous parler en même longtemps.

De plus, du fait de l'hétérogénéité des groupes, nous travaillons dans des lieux différents. Avec des personnes plus âgées, j'ai travaillé dans une petite pièce, plus intime. Avec mon groupe actuel, je travaille dans une grande pièce, qui donne une impression différente.

Par ailleurs, lorsque des émotions sont trop fortes, elles débordent sur les autres. Dès lors, l'altérité du psychologue lui permet de tenir une fonction dans laquelle il n'est pas envahi et de rassurer les membres du groupe.

Enfin, il ne s'agit pas de donner au groupe un sens venant du psychologue. Dans mon groupe, une femme d'une cinquantaine d'années exprimait sa souffrance de ne pouvoir tenir son rôle de mère de famille et de maîtresse de maison. En face d'elle, une jeune femme de vingt-cinq ans avait procédé à différents renoncements : ayant contracté la sclérose en plaques depuis l'âge de dix-huit ans, elle avait changé son avenir. Elle expliquait à la première qu'elle pouvait être autre chose qu'une mère de famille et qu'une maîtresse de maison. J'avais l'impression qu'elle donnait une leçon de vie à cette femme qui ne parvenait pas à faire le deuil de son rôle. Or ce n'est pas moi qui ai permis à cette femme d'entendre cela, mais la jeune femme. Mon rôle ne consistait qu'à faire en sorte que cet échange soit entendu par tous et de lancer quelques éléments permettant d'aller plus loin dans la réflexion.

Parfois, les échanges ont lieu dans la violence et l'affrontement. Une jeune fille était venue une seule fois, parler de sa vie avec des mots très crus. J'ai dû ensuite, tant le groupe était sidéré par sa violence, tenté d'expliquer pourquoi elle en était là et amené le reste du groupe à ressentir de l'empathie pour cette personne. Or c'était difficile pour eux car cela leur renvoyait une image très autodestructrice ; certains ont tenté d'intervenir : « tu dis que tu es nulle, mais tu es jolie ». J'ai néanmoins l'impression que la présence d'un tiers est importante dans ce genre de situation.

Qui plus est, à l'APF et dans les groupes de parole, j'ai appris à être d'une grande humilité par rapport au supposé savoir des psychologues, des psychanalystes ou des psychothérapeutes. Dans ce type d'implication, nous n'avons pas de cadre préétabli comme c'est le cas en consultation.

## **Anne-Marie TABOURET**

Vous dites que le cadre n'est pas défini.

### **De la salle**

Non, d'autant plus que le groupe évolue. Au départ, le groupe avait été voulu par le délégué de l'APF et l'assistante sociale avait cherché des participants et un psychologue pour l'animer. Puis, des jeunes ont souhaité constituer un groupe et n'inviter le psychologue que lorsqu'ils en ressentaient le besoin. D'ailleurs, nous ne pouvons pas nier que plusieurs groupes de paroles, animés seulement par un psychologue, ont disparu.



*Échanges inaudibles***Anne-Marie TABOURET**

Que vient chercher un psychologue dans un groupe de parole ?

**De la salle**

À mon avis, la plupart des psychologues l'ignorent. Contrairement à la consultation, les rôles ne sont pas déterminés d'emblée. Les participants comme l'animateur ne savent pas tellement ce qu'ils viennent chercher au sein du groupe, sinon peut-être le fait de ne plus être seul à souffrir et à réagir à la maladie. Combien de personnes handicapées ou malades disent que le vide s'est fait autour d'elles à partir du moment où elles ont été malades. Par conséquent, elles s'interrogent sur le réseau relationnel à mettre en place. Or les groupes contribuent à recréer de tels liens voire à nouer des amitiés.

Il est curieux de constater que quelques femmes faisaient partie du groupe SEP, puis, à partir du moment où elles avaient retrouvé une vie amoureuse, ne sont plus revenues. Peut-être qu'elles avaient alors moins besoin de venir aux rencontres ? Il est certain que le handicap entraîne une désocialisation au niveau du travail, des amis, du conjoint.

Les personnes atteintes ont besoin de se retrouver ensemble pour ne plus se sentir seules. Au moins, au sein du groupe, elles ne s'entendront pas reprocher d'être paresseuses parce qu'elles seront fatiguées. Combien de fois l'entourage adresse ce reproche à la personne atteinte de SEP, ajoutant que sa maladie ne se voit pas... L'identité commune, même si elle a vocation à être dépassée, les rassure. Il est bon aussi que les participants se détachent du groupe.

**De la salle**

En animant des groupes de parole, je souhaite éveiller le sujet, obliger les membres du groupe à dire « je ». Lorsque cela arrive, cela m'apporte une grande satisfaction.

Mon groupe était déjà constitué lorsqu'il a fait appel à moi. Au départ, je ne savais pas ce que les membres du groupe attendaient de moi ; j'ai trouvé des idées dans le livre *Le groupe clinique à l'hôpital* de Rudy Nesky. Apparemment, cela correspondait aux besoins des participants.

Par ailleurs, j'ai été aidée par ma co-animatrice, qui était déjà responsable du groupe de yoga. C'est de là qu'est partie l'idée d'un groupe de parole, suite aux « confidences » des participants aux séances de yoga.

Je pense que mon « retrait » est bénéfique dans le sens où ma présence implique une certaine forme de réunion : la séance de parole. Je régule parfois les interventions de ma co-thérapeute qui a facilement tendance à prendre des décisions, alors que ce n'est pas le rôle du groupe de parole. Pour moi, dans le groupe de parole, il y a beaucoup de gratuité ; le seul but est l'éveil du sujet. Avant qu'une personne entame une démarche thérapeutique, il faut qu'elle sache qu'elle existe.

**Anne-Marie TABOURET**

Votre groupe revêt de l'intérêt car il n'est pas uniquement structuré autour de la psychologue dans la mesure où il existait déjà.

**De la salle**

Le fait qu'il existait au préalable m'a permis de m'adapter à la demande du groupe. Même si je ne savais pas trop quoi faire, je ne me trouvais pas en face d'individus avec des attentes divergentes, mais en face d'un consensus.

**Anne-Marie TABOURET**

Vous avez employé le terme de co-thérapie. Le groupe de parole a des aspects et des effets thérapeutiques, mais est-ce une thérapie ?

**De la salle**

Je ne le pense pas.

**De la salle**

*Propos inaudibles*

**De la salle**

Comme le groupe est à géométrie variable, certaines choses se disent en fonction de l'absence ou de la présence de certains. L'ambiance est toujours différente.

**De la salle**

*Propos inaudibles*

**De la salle**

Chez certaines personnes, le fait de parler de la maladie et de mieux comprendre ce qui leur arrive, les aide aussi à lutter contre la maladie.

**Anne-Marie TABOURET**

Au moins, elles peuvent mettre des bornes à l'impossible.

**De la salle**

De plus, nous avons affaire à des personnes qui ont un immense savoir sur leur maladie. Ce n'est pas le cas d'autres maladies.

**De la salle**

Il existe des sites Internet très fournis.

**De la salle**

*Propos inaudibles*

**De la salle**

Certaines personnes atteintes de sclérose en plaques se disent « il faut que j'aïlle bien, car si je vais moins bien, je vais connaître une nouvelle poussée ».

**Anne-Marie TABOURET**

Elles se trouvent face à un impératif : « je dois savoir », « il faut que j'aïlle bien ». D'où vient cet impératif ? Pourquoi est-il si fort ? Ces personnes cherchent à tout prix à maîtriser, en cherchant des réponses sur Internet, dans la science. Or la science exclut le sujet parce qu'elle donne des réponses à tout. Le fait de ne pas comprendre leur est insupportable.

**De la salle**

Cette maladie très difficile me semble mal connue aussi bien dans son étiologie que dans les thérapies. Certaines pathologies sont très connues et les patients savent qu'ils auront un traitement correct en se rendant dans un hôpital donné. Dans le cas de la sclérose en plaques, ils sont contraints de rechercher continuellement le meilleur traitement et la meilleure rééducation. Ainsi, leur recherche d'informations ne répond pas à une fascination mais à une nécessité. C'est pourquoi ils ont beaucoup de mal à avoir une vie en dehors de leur maladie. L'obligation de connaître et de comprendre me semble tout à fait propre à cette maladie. Néanmoins, les personnes atteintes de sclérose en plaques supportent très bien que le psychologue intervenant dans leur groupe de parole ne maîtrise pas parfaitement ces connaissances.

**De la salle**

Effectivement, la personne atteinte de sclérose en plaques est perpétuellement en recherche d'informations. Même si nous ne savons pas exactement dans quel état nous nous trouverons quelques mois plus tard, la sclérose en plaques nous diminue chaque jour davantage. Certes, d'autres malades, souffrant par exemple d'un problème cardiaque, s'affaiblissent aussi progressivement. Toutefois, ils ne sont pas confrontés à autant de questions et d'incertitudes que les

personnes atteintes de SEP. Il est dommage que les personnes atteintes de SEP ne parlent pas suffisamment de ces difficultés. En parler plus facilement les aiderait.

**De la salle**

C'est peut-être le but que poursuivent les groupes de parole.

**Anne-Marie TABOURET**

Lorsque vous évoquiez la question de l'éveil du sujet, vous parliez de l'importance d'entendre l'impensable. Il faut néanmoins prendre garde à mener ces discussions sans susciter de la fascination ou de la dépression. Il est très important que les membres du groupe parlent de leurs difficultés afin de renaître grâce à la parole.

**De la salle**

*Propos inaudibles.*

**Anne-Marie TABOURET**

Avant que nous ne clôturerions l'atelier, d'autres personnes souhaitent-elles s'exprimer ?

**De la salle**

À vous entendre, j'ai l'impression que le groupe existe toujours indépendamment du groupe de parole. Est-ce le cas de tous les groupes ? Vous avez cité plusieurs exemples dans lesquels le groupe s'appuie sur des réalités extérieures (convivialité, amitié, sorties).

**De la salle**

Notre groupe se réunit à la délégation. Je me rends compte que certains ont des relations privilégiées entre eux. À l'origine, le groupe s'est constitué de manière conviviale, puis est devenu un groupe de parole.

**De la salle**

Certes, il faudrait appuyer le groupe sur des rencontres déjà existantes, pour voir si quelque chose émerge. Cependant, d'après mon expérience, je ne pense pas qu'un groupe de parole va réellement susciter des amitiés et de l'entraide. Dans ce rôle, je pense davantage à un groupe de yoga.

**De la salle**

*Propos inaudibles*

**De la salle**

Une question me guide dans ma réflexion : « qui demande quoi à qui ? ». Si des personnes atteintes de SEP vous formulent une demande, il convient de leur apporter vos compétences pour offrir un cadre à leur projet. Toutefois, en tant que psychologues, nous ne pouvons être à l'initiative de leurs entreprises.

**De la salle**

Un jour, je me suis rendue compte que, dans ma délégation, il y avait beaucoup de personnes atteintes de sclérose en plaques ; beaucoup de personnes devaient s'ennuyer chez elles. Comme je souhaitais bâtir quelque chose, la délégation m'a donné une liste de personnes lisant la revue de la sclérose en plaques. J'ai contacté ces personnes et en ai rencontré dix à une première réunion. Nous avons parlé de beaucoup de choses et avons envie de réitérer cette expérience un mois plus tard. Vingt personnes se sont présentées à la réunion suivante et ainsi de suite.

À un moment donné, les participants ont exprimé leur souhait de mieux connaître leur maladie. Nous avons alors organisé une réunion grand public, avons réalisé des affiches, envoyé des courriers, etc. L'affluence était telle (350 personnes) que nous ne savions plus où installer les gens ! Deux médecins ont animé la réunion et ont tenu des propos intéressants. À cette occasion, j'ai pris de nombreuses coordonnées de personnes intéressées par des groupes.

Une permanence hebdomadaire s'est ensuite organisée à la délégation, le lundi après-midi. Certains médecins n'hésitent pas à conseiller la permanence à leurs malades. Nous leur proposons ensuite de participer à nos groupes et de recevoir la revue APF-SEP.

Ainsi, il est possible de réaliser quelque chose à partir de rien. D'autant plus que, malgré l'effort que nous accomplissons pour organiser ces activités, nous en recevons encore davantage.

## **Atelier animé par Jean-Michel LONGNEAUX**

### **Jean-Michel LONGNEAUX**

Si vous le souhaitez, je peux développer davantage mon intervention de ce matin. Cependant, l'intérêt de vous retrouver en petit comité consiste plutôt à échanger vos pratiques et vos impressions.

### **De la salle**

Avez-vous fait intervenir dans vos groupes de parole des intervenants extérieurs (neurologues, infirmières, etc) ?

### **De la salle**

Oui. À la demande du groupe, nous avons accueilli à Montpellier une sexologue, un orthophoniste, un ostéopathe et un nutritionniste. Nous choisissons les intervenants en fonction des souhaits exprimés par les membres du groupe.

De plus, au niveau du département, nous avons organisé une demi-journée sur la sclérose en plaques à laquelle nous avons convié les neurologues du département. Malheureusement, seuls les deux professeurs de l'hôpital de Montpellier nous ont répondu ; sur 120 participants, seuls un kinésithérapeute et un médecin généraliste sont venus.

Les malades ont été enchantés de cette demi-journée qui se transformera, l'an prochain, en journée complète. En revanche, les organisateurs ont été déçus de ne pas toucher davantage les médecins généralistes et les kinésithérapeutes, d'autant plus que nous avions pris comme sujet la prise en charge globale de la maladie.

### **De la salle**

Fonctionnez-vous en groupe de parole ou en groupe d'échange ?

### **De la salle**

C'est plutôt un groupe d'échange. Certes, il est animé par une psychologue, mais elle est surtout là pour canaliser les émotions. Nous essayons de fixer un thème auquel nous essayons de nous tenir – ce qui s'avère de plus en plus difficile car l'affluence augmente - pendant une heure et demie. Puis, juste après la réunion, nous organisons un apéritif ou un repas pour échanger plus librement.

### **De la salle**

Combien êtes-vous ?

**De la salle**

Nous nous réunissons régulièrement à une quinzaine de personnes. Nous envisageons de peut-être scinder le groupe en deux parties afin de permettre à tous les membres de s'exprimer. Il n'est pas très amusant de « faire la police » pendant toute la réunion.

En outre, nous rédigeons un compte-rendu de la réunion que nous envoyons à tous les participants, qu'ils aient été présents ou non. Le département de l'Hérault est très grand et seul Montpellier compte un groupe, les habitants des cantons avoisinants se déplacent difficilement.

**De la salle**

Ne pouvez-vous pas créer des groupes dans le reste du territoire ?

**De la salle**

Nous avons essayé d'en lancer un à Sète, mais le groupe potentiel n'était constitué que de trois personnes. Nous allons tenter de mobiliser des malades à Béziers.

**De la salle**

Les membres du groupe préparent-ils à l'avance les questions qu'ils souhaitent adresser aux professionnels participant occasionnellement au groupe ?

**De la salle**

Oui. La date de la réunion est fixée longtemps à l'avance. Ainsi, nous joignons à l'envoi du compte-rendu de la précédente réunion, un questionnaire sur la réunion suivante.

**De la salle**

Les participants répondent-ils bien ? Dans notre département, nous leur avons envoyé un questionnaire réclamant leur opinion sur le fonctionnement du groupe de parole. Or, sur 80 personnes contactées, seules 3 ont répondu... C'est assez démoralisant.

La Haute-Savoie compte quatre groupes de malades dont un groupe pour l'entourage des personnes atteintes de SEP. Deux fonctionnent très bien tandis que celui de Thonon-les-bains s'essouffle, notamment en raison de l'éloignement des membres du groupe. En outre, certaines personnes souhaitent l'intervention d'une psychologue, d'autres non. Nous avons également essayé de créer un groupe d'entraide en 1999, mais les personnes y participant adoptent malheureusement une attitude de « consommation ».

**Jean-Michel LONGNEAUX**

D'autres personnes font-elles l'expérience de participants « consommateurs » ? Par ailleurs, si personne ne fait rien, ils se plaignent.

**De la salle**

Je pense que vouloir les choses et, parallèlement, ne pas y adhérer, est une réaction classique...

**De la salle***Propos inaudibles*

Bien que la formation initiale du responsable de groupe puisse être importante, il convient de prêter attention à leur formation au rôle d'animation de groupe de personnes atteintes de SEP. Personnellement, je me suis lancée dans cette aventure sans connaître la maladie et je sortais des premières réunions épuisée, en raison de la quantité d'informations que j'assimilais à chaque fois. Avant que les bénévoles animateurs ne se découragent, il s'agit de penser à leur formation.

**De la salle**

De plus, la situation d'un responsable de groupe lui-même atteint de la maladie est très délicate. S'il n'a pas fait en partie son deuil, il lui est très pénible d'animer le groupe. De même, pour les personnes effectuant de l'écoute téléphonique, « l'effet miroir » est terrible...

**De la salle**

Il est effectivement impossible d'être juge et partie. Un animateur atteint de SEP n'apportera pas nécessairement aux membres du groupe la bonne réponse ou le bon conseil parce qu'il est directement impliqué. Son objectivité ne sera pas garantie.

**De la salle**

Dans le département de l'Aisne, nous avons mis en place, depuis le début de l'année 2002, une mission SEP. Pour en arriver là, nous avons réalisé une étude des besoins dans le cadre du plan d'action départemental. Puis, nous avons organisé des réunions pour affiner notre analyse.

Pour l'instant, un groupe de rencontre se réunit régulièrement. Prochainement, deux groupes de parole démarreront : l'un pour des personnes atteintes de SEP, l'autre pour l'entourage de personnes atteintes de SEP. En outre, nous avons monté des permanences téléphoniques en délégation, indispensables pour orienter les appelants vers l'APF ou vers d'autres associations.

À travers notre expérience, nous soulignons la difficulté de motiver les gens à participer à des activités, qu'il s'agisse de SEP ou non. Cette difficulté n'est pas propre à l'APF, mais un mal associatif observé dans toute la France.



Quoi qu'il en soit, la formation devient indispensable. Certaines personnes veulent prendre la responsabilité des écoutes téléphoniques. Il nous paraît important que cette responsabilité soit assurée par une équipe, afin que ses membres puissent parler entre eux, se relayer, être écoutés par un psychologue, etc.

Ces expériences mettent en évidence l'attente des personnes envers le référent. En revanche, leur investissement propre est quasi-inexistant ; elles adoptent souvent une attitude consommatrice. Toutefois, nous avons été agréablement surpris lorsque nous avons créé ensemble une lettre départementale d'information SEP, support d'information rendant compte des activités, faisant office de tribune et incitant d'autres personnes à participer.

Sur le plan de la communication, nous avons également prévu, dès que les groupes de parole et la permanence téléphonique seront en place, de mener une campagne d'affichage auprès des cabinets médicaux, des lieux publics et des équipements fréquentés par les jeunes.

Par ailleurs, j'estime que nos bénévoles doivent impérativement bénéficier d'un plan de formation cohérent. Nous refusons de faire de l'amateurisme et souhaitons organiser des activités qui correspondent aux attentes des malades, dans un cadre précisément défini.

En outre, Jean-Michel Longneaux expliquait ce matin que les groupes avaient pour fonction de socialiser le deuil. Je dirai même que, dans certaines régions à faible densité, ils répondent à un désir de socialisation. Dans des départements comme l'Aisne ou la Haute-Savoie, même lorsqu'ils ne sont pas atteints de handicap, les gens sont isolés. Ainsi les patients atteints de sclérose en plaques réclament, certes des groupes pour évoquer leur maladie, mais avant tout des moyens de se retrouver et de parler de leur vie quotidienne, indépendamment de la maladie. De même, il convient de prévoir des systèmes de transport pour réunir les personnes concernées.

Dans l'Aisne, les groupes SEP seront encadrés par des psychologues professionnels, d'où la question du recrutement de ces derniers. D'une part, les délégations souhaiteraient bénéficier, de la part du siège, d'aide supplémentaire en matière de sélection des psychologues. Par exemple, le siège pourrait élaborer une charte de recrutement. D'autre part, les délégations attirent l'attention du siège sur la nécessité de prendre en compte la formation des bénévoles (permanence téléphonique, co-animation de groupe).

### **De la salle**

Avez-vous sollicité de l'aide auprès des hôpitaux régionaux pour recruter des psychologues ?

### **De la salle**

J'ai contacté les services de neurologie des hôpitaux de Lille et d'Amiens. Cependant, il s'est avéré impossible d'avoir un entretien téléphonique avec les neurologues. Nous avons dû laisser des messages à plusieurs reprises aux assistantes et aux infirmières, sans succès.

De plus, nous avons cherché à contacter d'autres associations faisant beaucoup appel aux psychologues, comme AIDES. Visiblement, notre projet ne les a pas intéressés.

**De la salle**

Un malade pourrait directement solliciter l'aide d'un neurologue au cours d'une consultation.

**De la salle**

Comme nombre de départements, l'Aisne organise des forums sur les thèmes de l'intégration scolaire ou du handicap en général. Ces forums offrent l'occasion de rencontrer, en un lieu unique, beaucoup de personnalités, de décideurs et de représentants d'associations. Dans ce cadre, il est certainement possible de glaner des conseils.

Par ailleurs, Marc Rouzeau s'est attaché ce matin à l'importance des témoignages écrits pour notre action. Or je considère que nos délégations, bien qu'elles organisent nombre de manifestations, ne prennent pas suffisamment soin de leurs « traces ». Certes, il n'est pas facile de trouver des personnes capables et désireuses de s'investir dans ce genre d'actions de communication. Néanmoins, nous tentons d'intensifier notre action dans ce sens.

**De la salle**

En Haute-Savoie, nous envoyons à tous les adhérents un bulletin d'informations qui reprend les activités de la délégation ; une page de ce support est consacrée aux activités de la mission SEP. De plus, nous effectuons régulièrement des communiqués presse sur l'APF, parfois sur la mission SEP. Par ailleurs, nous ne cessons d'abreuver les médecins et médecins du travail d'informations.

**De la salle**

En effet, il ne faut pas se contenter de créer des groupes de parole, mais veiller à communiquer autour de leur existence. Depuis que nous avons créé la mission SEP dans l'Aisne, des adhérents d'autres associations, comme la NAFSEP, ont participé à des groupes de parole de l'APF. Ils regrettent la rigidité du cadre de la NAFSEP et l'absence de groupes de loisirs. Généralement, ils viennent vers nous grâce au bouche-à-oreille, moyen de communication que les campagnes de communication pourraient intensifier.

**De la salle**

En Haute-Savoie, les groupes de parole sont organisés conjointement par l'APF et la NAFSEP. Les frais sont partagés entre les deux associations.

**De la salle**

Mon propos ne visait pas à dire que l'APF travaillait mieux que la NAFSEP !

**De la salle**

Le partenariat que nous avons conclu avec la NAFSEP est très riche ; ils ont beaucoup d'éléments à nous apporter.

**De la salle**

L'action de la NAFSEP est a priori davantage tournée vers l'assistance à domicile et la permanence téléphonique, n'est-ce pas ? Elle a peut-être moins vocation que l'APF à créer des groupes.

**De la salle**

Tout à fait. C'est pourquoi la NAFSEP se rapproche de l'APF au niveau de l'organisation de colloques, de réunions d'informations et de groupes. J'ai d'ailleurs l'impression que cette collaboration, qui existe depuis longtemps, se renforce encore. Ceci n'est peut-être pas le cas dans tous les départements néanmoins.

**De la salle**

Nous avons organisé une permanence téléphonique. Cependant, il arrivait que personne ne téléphone de la demi-journée et cette situation démoralisait fortement les bénévoles qui avaient l'impression de perdre leur temps. Par conséquent, nous avons opté pour une autre solution : la délégation nous transmet les coordonnées de la personne qui appelle et nous lui téléphonons.

**De la salle**

Dans le cadre de la permanence téléphonique, j'ai reçu des appels téléphoniques de jeunes désirant rester anonymes. Ils me parlaient de problèmes qu'ils n'auraient jamais osé évoquer en réunion, c'est-à-dire de questions relatives à la sexologie. Or je me trouvais seule pour leur répondre. Quoi qu'il en soit, j'assurais cette permanence de chez moi, deux fois par semaine. Ainsi, je n'avais pas l'impression de perdre mon temps.

**De la salle**

Dans notre délégation, nous avons des chargés de mission qui s'occupent de maintenir des liens dans le réseau en appelant les gens. L'un d'entre eux assurera également la permanence téléphonique, pendant des créneaux horaires très délimités. Toutefois, lorsqu'une permanence téléphonique démarre, il est normal que le téléphone ne sonne pas très souvent. D'ailleurs, nous ne prévoyons pas une permanence SEP pour la soumettre à l'obligation de rentabilité. Il s'agit d'un service permettant à la personne qui en ressent le besoin de trouver quelqu'un à qui parler.

**De la salle**

Avec une permanence téléphonique « classique », j'ai peur que vous ne lassiez très vite les bénévoles...

**De la salle**

La personne chargée de la permanence téléphonique est très expérimentée en la matière ; elle a déjà connu la lassitude que vous évoquez. Dans le cadre de la SEP, la permanence ne sera limitée qu'à quelques heures par semaine. Si aucun appel ne se présente, tant pis, le service existera.

En outre, nous pouvons orienter les appelants sur le numéro vert de Paris. Cependant, il nous arrive fréquemment (trois à quatre fois par semaine) que des personnes n'ayant pas été satisfaites de cet appel nous rappellent car elles recherchaient une réponse de proximité. Nous sommes peut-être plus à même d'écouter des confidences sur des problèmes rencontrés dans la vie professionnelle ou l'entourage de la personne. Il est bon que les écoutants soient concernés par la pathologie car ils comprennent mieux ce que ressentent les personnes atteintes de SEP.

**De la salle**

De même, si l'appelant sait que son interlocuteur a la même maladie que lui, il se confiera plus facilement.

**De la salle**

Si les personnes appelant la délégation ne veut pas laisser ses coordonnées, on peut lui donner les coordonnées de la personne responsable du groupe. Même pour les appelants, il est plus confortable d'appeler aux heures ouvrables.

**De la salle**

Cette solution ne risque-t-elle pas de faire double emploi avec le numéro vert ? En effet, le numéro vert renvoie aussi l'appelant au responsable SEP de la délégation. C'est ainsi que nombre de personnes me contactent.

**De la salle**

Depuis vingt-cinq ans, nous vivons avec mon mari l'épreuve de la sclérose en plaques, survenue deux ans après notre mariage. Cela signifie que, plus que d'être bénévole au groupe SEP, je vois tous les jours mon mari tomber, au sens propre du terme. Lorsque nous avons osé pousser la porte de l'APF, après une expérience à la NAFSEP, nous avons rencontré un accueil formidable. C'est cet accueil que j'essaie de reproduire à mon tour.

Il s'agit de distinguer deux attitudes : celle d'une personne qui a besoin de parler, mais ne parvient pas réellement à s'adresser à son correspondant téléphonique et reste dans son problème ; celle d'une personne qui va au-devant d'autres personnes, afin de voir si ces dernières peuvent l'aider.

Or, la personne faisant partie d'un groupe de parole, animé par un psychologue et soumis à la règle du « je », prouve par sa présence qu'elle a fait l'effort de sortir de chez elle et de son problème. Certes, cette attitude est très difficile à tenir. Mais les membres du groupe sont là pour s'entraider, pour se téléphoner spontanément en cas de difficulté rencontrée par l'un ou l'une d'entre eux. Parce qu'ils se sont exprimés en leur nom (« je ») et écoutés au sein du groupe de parole, un lien s'est

tissé entre eux. Comment permettre à l'autre de se dire, de venir partager avec le groupe ? Cette démarche est très difficile.

Dans un groupe de convivialité, la tension est moindre puisqu'on n'y parle pas vraiment en son nom propre. Les rencontres se caractérisent par des repas, des sorties, la venue de l'assistante sociale éventuellement, mais la démarche n'est pas aussi personnelle que dans le cadre du groupe de parole. De même, vous évoquiez précédemment les comportements de consommateurs de certains : nous avons parfois besoin de l'assistante sociale pour monter un dossier d'aménagement de la maison !

Enfin, j'ai du mal à concevoir la venue d'un professionnel extérieur à un groupe de parole – dans un groupe de rencontre, oui. En effet, le groupe de parole est, d'après moi, s'apparente à une histoire d'amour entre les membres du groupe. Quelqu'un qui viendrait s'immiscer en son sein risquerait de nuire à l'échange. Je tiens également à souligner la confusion qui existe, même au sein des brochures officielles de l'APF, entre les groupes de parole et les groupes d'échange.

### **De la salle**

Nous sommes en train de monter un groupe dans les Alpes-Maritimes. Avez-vous pris la peine, avant de créer des groupes dans vos régions, d'interroger les personnes concernées ?

### **De la salle**

Bien entendu. L'APF n'est pas une association qui organise des activités ou met en place des dispositifs pour se faire plaisir !

Une personne atteinte de SEP est arrivée un jour dans une réunion préparatoire de notre plan d'action départemental. Elle avait rédigé un texte fondateur et nous a proposé un projet que nous avons inscrit dans notre plan. Nous avons alors établi un fichier, à l'aide de la liste des adhérents APF atteints de SEP et de la liste des abonnés à APF-SEP. Grâce au questionnaire type de recensement des besoins que nous avait fourni le siège, nous avons envoyé, de manière confidentielle et via l'ESVAD, un questionnaire à chaque membre du fichier. Malheureusement, comme c'est souvent le cas, le taux de réponse nous a fortement déçus.

### **De la salle**

Dans la région niçoise, nous avons déroulé le même procédé. Pour lancer notre action, nous avons organisé une conférence-débat suivie de trois ateliers. Sur un fichier de 600 personnes, j'étais persuadée que 300 allaient répondre positivement. Peut-être que la date ne convenait pas, toujours est-il que seuls 10 % des personnes contactées ont répondu. Cet « échec » signifie-t-il que des personnes concernées par la maladie ne sont pas intéressées par des propos sur la maladie ? Qu'attendons-nous d'un groupe de parole, d'une conférence ? Ne sommes-nous pas capables de gérer notre maladie ?

### **De la salle**

Tout le monde n'attend pas la même chose.

**De la salle**

J'avais chargé une personne atteinte de SEP, volontaire, d'assurer la permanence téléphonique. Progressivement, je me suis aperçue que cette personne parlait de plus en plus d'elle au lieu d'écouter l'appelant. J'ai alors été contrainte de la décharger de cette tâche, ce qui s'est avéré très difficile... Dorénavant, je me suis promis de ne pas confier cette mission à des personnes non spécifiquement formées dans ce sens.

Par ailleurs, parmi 150 personnes figurant dans mon fichier, 20 ont répondu au questionnaire que je leur ai adressé, soit plus de 10 %. Parmi ces 20 personnes, une dizaine participe régulièrement à notre groupe ; je suis plutôt satisfaite de ce résultat ! Je ne peux néanmoins pas aller chercher les autres personnes du fichier chez elles ! Gardons nous de ne pas obliger les gens à faire ce qu'ils n'ont pas envie de faire.

**De la salle**

Je suis tout à fait d'accord. Cependant, même si notre action n'est pas confrontée à une logique de rentabilité, il est dommage que des dispositifs existent et soient sous-utilisés. Il est désolant, pour des organisateurs, de susciter parfois peu d'intérêt parmi les personnes ciblées par notre action. Nous aimerions que ces personnes viennent davantage vers nous.

**De la salle**

Si nous n'arrivons pas à toucher davantage de personnes, c'est certainement parce que nous avons mal expliqué le but des activités organisées ou parce que nous n'avons pas su les intéresser.

**De la salle**

Finalement, 300 personnes se sont rendues à la manifestation que nous avons organisée dans la région niçoise. Beaucoup de participants ont précisé qu'ils ne venaient pour eux, mais pour un(e) ami(e) ; certaines personnes atteintes de SEP ne souhaitent pas, à un moment donné de leur vie, dévoiler leur pathologie.

Maintenant, nous aimerions mettre en place un groupe de parole. N'hésitez pas à nous donner des conseils et à nous faire part de vos expériences !

**De la salle**

Malheureusement, le manque de motivation des gens ne s'observe pas seulement par rapport à la maladie, mais dans tous les domaines de la vie. Par exemple, il paraît logique de s'intéresser un tant soi peu à la scolarité de nos enfants. Or, dans un collège de 214 élèves, seuls 20 parents se sont rendus à la réunion de parents. L'association des parents d'élèves a dû mobiliser à nouveau les parents pour qu'il y ait un délégué des parents par classe. De plus, ce sont généralement les mêmes personnes qui se mobilisent... Pour ma part, j'ai accepté d'être présidente parce que personne d'autre ne s'était présenté.

**De la salle**

Il ne faut pas oublier non plus l'aspect formation. Parfois, les gens ne se sentent pas prêts à assumer l'animation d'un groupe par exemple. De même, certaines personnes ont besoin de cheminer longtemps avant de rejoindre un groupe d'échange ou un groupe de parole. À mon avis, il convient de s'adapter au mieux aux attentes locales des personnes atteintes de sclérose en plaques et non de décliner aveuglément le « modèle APF » partout.

De quatre personnes réunies pour une séance d'information, notre groupe a passé à douze, puis à vingt-cinq personnes. Il faut accepter aussi que, en dépit de nos efforts envers eux, certains ne viennent plus ; ils reviendront peut-être dans quelque temps. Le démarrage et le maintien d'un groupe de parole n'ont pas pour objet de faire plaisir aux organisateurs mais de répondre aux besoins des personnes atteintes de SEP et de leur entourage.

Il y a quelque temps, notre groupe se réunissait alternativement, une fois par mois, à Mont-de-Marsan et à Dax. Comme le groupe rassemblé à Dax s'essouffait, nous n'avons plus tenu la réunion mensuelle qu'à Mont-de-Marsan tout en proposant un véhicule partant de Dax aux personnes souhaitant participer. En définitive, le groupe doit toujours faire preuve d'une capacité et d'une volonté d'adaptation importante.

**De la salle**

D'autant plus qu'il faut tenir compte des évolutions, imprévisibles, de la maladie... Lorsqu'une personne atteinte de SEP vient de faire une poussée, elle se sent très mal et peut s'éloigner des activités pendant un certain temps.

**De la salle**

Je m'occupe de la création de projets associatifs d'intérêt collectif. Or, quel que soit le domaine dans lequel j'opère, je me rends compte que tout projet ne vise pas le plaisir de ses organisateurs, mais les attentes des adhérents. De ce fait, toute initiative doit présenter de grandes possibilités de souplesse. En ce moment, nous mettons en place un club informatique : nos partenaires doivent savoir que les participants fréquenteront assidûment le club pendant un mois, puis seront beaucoup moins nombreux. Il en est de même pour les groupes SEP ; ne reprochons pas à un membre de ces groupes de ne plus venir, temporairement ou non, aux réunions.

**De la salle**

De plus, il s'agit de prendre en compte la fatigue engendrée par le bénévolat. Passer un après-midi à la permanence téléphonique sans recevoir un seul appel doit être usant.

**De la salle**

Pour des raisons géographiques, nous avons été contraints de scinder les groupes SEP de notre département. Trouver des véhicules pour assurer le transport des participants est délicat, sans compter la difficulté de solliciter des chauffeurs bénévoles. En effet, ces derniers sont continuellement « obligés » de laisser leur famille ou leurs activités pour nous aider. Ce

dévouement devient de plus en plus contraignant lorsque les réunions sont reportées et que nous les sollicitons à nouveau. Veillons davantage aux aspects logistiques de notre organisation !

### **De la salle**

Dans ma région, je suis chargée de trouver des subventions pour les groupes de parole. Les deux départements ayant demandé des subventions pour le déplacement des personnes n'ont pas obtenu de réponse positive. Pourtant, cela n'a pas empêché les groupes de fonctionner.

### **De la salle**

En Haute-Savoie, les transports d'Annemasse et Annecy sont très bien adaptés aux personnes handicapées. Les personnes appellent et, pour un euro, on vient les chercher chez elles. Cependant, les personnes atteintes de SEP font peu appel à ce système car elles ne se sentent pas handicapées. Néanmoins, elles ne peuvent sortir de chez elles car elles ne peuvent plus conduire.

### **De la salle**

Plusieurs personnes atteintes de SEP de ma commune m'ont demandé si nous pouvions leur rendre visite chez elles. Elles estimaient que se rendre aux réunions engendrait une fatigue supplémentaire.

### **De la salle**

Je ne suis pas d'accord avec ce fonctionnement, sauf s'il est impossible d'agir autrement parce que la personne ne peut se déplacer par exemple. Personnellement, je préfère rencontrer la personne en lui demandant de se rendre chez moi pour discuter. Le fait, pour elle, de faire cette démarche signifie qu'elle a reconnu qu'elle était malade et qu'elle désire se prendre en charge. Évidemment, si elle ne peut accéder à mon logement (absence d'ascenseur), je me rends chez elle ou nous nous donnons rendez-vous dans un centre de l'APF.

### **De la salle**

Dans le comité de rédaction de notre bulletin d'informations, nous avons un instituteur atteint de SEP. Il a dû arrêter son activité professionnelle et corrige maintenant des copies à domicile. Sa maladie en est arrivée à un tel stade qu'il ne peut plus sortir. Par conséquent, le comité de rédaction se réunit chez lui.

### **De la salle**

Je suis secrétaire, salariée de la délégation APF, et habite Annemasse, à cinquante kilomètres d'Annecy. Beaucoup de réunions de travail ont lieu chez moi, même si je me rends de temps en temps à la délégation.



**De la salle**

Parfois, des bénévoles non atteints de la sclérose en plaques rencontrent des difficultés à assurer l'écoute téléphonique. Ne faudrait-il pas signer avec eux des contrats d'un an, renouvelables, pour éviter que ces personnes ne se trouvent en situation d'échec ?

**De la salle**

Ce serait une solution qui éviterait d'en arriver à la conclusion évoquée tout à l'heure.

**De la salle**

Effectivement, le fait de décharger la personne assurant l'écoute téléphonique de ses fonctions a été très difficile pour nous. Ensuite, nous la croisons souvent au sein de la délégation, ce qui était source de stress.

**De la salle**

Nous sommes d'accord sur la nécessité d'avoir du personnel formé.

**De la salle**

Nous réclamons en effet de la formation d'une part pour les professionnels – cela fait partie du plan de formation APF -, d'autre part pour les bénévoles qui en ont fortement besoin.

**De la salle**

Dans notre département, beaucoup de personnes habitent loin des lieux de réunion. Pourtant, ils aimeraient participer aux groupes de parole et aux groupes d'échange que nous sommes sur le point de créer. Nous réfléchissons donc à l'instauration d'un système de transport et à son financement. D'après-vous, est-il envisageable de redemander une enveloppe à la Sécurité Sociale pour prendre en charge le transport de certaines personnes ?

**De la salle**

Vous pourriez vous renseigner auprès des CCAS, dans les mairies. Au lieu de donner une petite subvention de fonctionnement, ils pourraient s'associer à votre projet.

**De la salle**

Si les participants potentiels se rendent à la fois aux groupes de parole à la fois aux groupes d'échange, les frais de transport seront assez conséquents.

**De la salle**

Peut-être pouvez-vous négocier des prix avec les taxis ou solliciter un moyen de déplacement municipal ?

**De la salle**

Malheureusement, j'habite dans un petit village.

**De la salle**

Le chef-lieu d'arrondissement ou la communauté de communes peut certainement intervenir.

**De la salle**

En Haute-Savoie, il existe un groupement d'associations, dont fait partie l'APF, travaillant sur l'accessibilité et les transports. Les services de transport en commun dépendent du périmètre de la communauté de communes pour assurer une certaine cohérence et permettre aux personnes à mobilité réduite, les personnes atteintes de SEP aussi, de se déplacer plus facilement.

**De la salle**

Par ailleurs, même si les moyens pour se procurer des véhicules existent, il est délicat de trouver des chauffeurs bénévoles. En effet, on ne confie pas un véhicule transportant des personnes handicapées au « premier venu » ; il faut assurer les conditions de sécurité.

**De la salle**

En outre, la fatigabilité des personnes atteintes de SEP pose des difficultés dans l'organisation des transports.

**De la salle**

Lorsque nous organisons une sortie avec la délégation, nous partons habituellement très tôt le matin, le temps d'effectuer le « ramassage » et rentrons en début de soirée. Pour les personnes atteintes de SEP, nous avons dû procéder différemment car elles ne supportent pas d'être enfermées dans un minibus et de passer des heures sur place.

**De la salle**

Habituellement, les groupes de parole de notre département ont lieu en début d'après-midi. Pour tenir compte de la fatigabilité des personnes atteintes de SEP, nous étudions la possibilité de les décaler à la fin de l'après-midi. L'horaire empêche peut-être certaines personnes d'assister aux groupes.

**De la salle**

Il serait bon d'effectuer une étude des besoins auprès de vos participants. Certains malades sont davantage fatigués à 16 heures qu'à 14 heures.

**De la salle**

À Rennes, les personnes à mobilité réduite peuvent appeler le transporteur la veille de leur déplacement pour réserver, et ne paient qu'un ticket de bus. Le rayon de transport est d'une trentaine de kilomètres autour de la municipalité. En définitive, il appartient aussi aux municipalités d'agir pour l'accessibilité et le transport de ces personnes.

Parallèlement, les usagers deviennent de plus en plus exigeants et se plaignent de devoir appeler la veille. Sauf cas exceptionnel, il me semble quand même possible de s'organiser en fonction de cette contrainte.

**De la salle**

Avez-vous constaté des interactions entre vos groupes de rencontre et vos groupes de parole ? Certaines personnes participent-elles aux deux ? Quels types de problèmes cela induit-il ?

**De la salle**

Les deux groupes ne répondent pas à la même démarche.

**De la salle**

Certaines personnes participent-elles aux deux activités tout en différenciant clairement leur finalité ?

**De la salle**

Bien sûr, puisque l'activité n'est pas du tout la même. Dans ma délégation, il existe un groupe d'échange multi-handicaps et un groupe de parole spécifique aux personnes atteintes de SEP. Ces deux groupes ne sont absolument pas comparables, en ce qui concerne leur contenu ou leur ambiance.

**De la salle**

Certaines personnes participant au groupe de rencontre en viennent-elles à rejoindre le groupe de parole ? Le fait de faire connaissance, dans le cadre du groupe de rencontre, avec d'autres personnes atteintes de SEP, les a peut-être incité à mener une autre démarche.

**De la salle**

Dans ma délégation, certains membres des groupes de parole se rendent aux groupes de rencontre, d'autres jamais. Avant de rejoindre les groupes de parole, les personnes atteintes de SEP ont un contact personnalisé avec l'animateur.

À propos des numéros d'écoute, nous avons imaginé une collaboration directe avec un cabinet neurologique. Avec l'accord de leurs patients, les neurologues leur parleront de notre action et nous mettrons en contact. Entre le moment du diagnostic et le début d'une démarche associative, il existe un vide important : absence d'informations, isolement total, détresse absolue... Nous aimerions intervenir dès ce moment, pour tenter de combler un peu de ce vide. Nous ne sommes ni psychologues, ni médecins, mais souhaitons diffuser de l'information et de l'espoir à ces nouveaux diagnostiqués.

**De la salle**

Nous avons remarqué que nous recevions plus d'appels téléphoniques à la sortie du journal APF-SEP. Dans vos départements, êtes-vous parvenus à la même constatation ?

**De la salle**

Pas particulièrement.

**De la salle**

Il est important de rappeler régulièrement le numéro vert sur nos publications.

**De la salle**

Comment accueillez-vous dans vos groupes les personnes nouvellement diagnostiquées ? Nous avons rencontré quelques problèmes. En effet, certaines personnes nouvellement diagnostiquées ont été reçues par la psychologue et ont accepté de venir. Une fois dans le groupe, soit elles se sont effondrées, soit elles sont reparties en disant qu'elles ne reviendraient plus.

**De la salle**

Pour ma part, je contacte la personne et lui explique toutes les possibilités qui lui sont offertes. A ce moment-là, nous sentons qu'un lien se crée ou non. En général, les personnes qui ne se sentent pas prêtes ne rappellent pas ou trouvent une excuse au dernier moment pour ne pas venir. En revanche, celui qui est prêt à commencer la démarche, une fois qu'il a reçu les connaissances nécessaires, tient bon.

Quelquefois, je travaille en collaboration avec l'ESVAD : l'un de ses représentants se rend à la première réunion avec le nouveau diagnostiqué. La démarche est peut-être alors moins violente. Ainsi, je n'ai jamais rencontré de problèmes de ce type.

**De la salle**

Pourtant, il arrive que leur première réunion se passe mal. Ils sont inévitablement confrontés à l'effet miroir...

**De la salle**

Il est important que la personne ne parte pas avec un sentiment d'échec. Il faut qu'elle comprenne que la porte lui reste ouverte, même si elle n'a pas envie de rejoindre le groupe immédiatement. Une personne nouvellement diagnostiquée était choquée par les personnes lourdement handicapées du groupe. Néanmoins, elle est revenue à plusieurs reprises. Au bout d'un moment, elle n'a plus souhaité venir, nous indiquant qu'elle désirait pour l'instant mener les activités qui lui tenaient à cœur et vivre comme tout le monde.

**Jean-Michel LONGNEAUX**

C'est un très bon exemple de cheminement. Nous ne sommes pas tenus de contraindre quelqu'un à venir aux groupes. Chacun effectue sa propre démarche.

**De la salle**

La prise de conscience peut-elle survenir au cours de la réunion du groupe de parole ou seulement une fois que la personne est rentrée chez elle, qu'elle a réfléchi aux sujets évoqués ?

**De la salle**

Le principe d'une thérapie est d'exprimer sur le vif ce qui vient à l'esprit. Puis, une fois seul, il s'agit de revivre la scène, d'analyser nos émotions et de prendre des décisions.

**De la salle**

Je ne suis pas d'accord. Il est arrivé que certaines personnes se rendent compte, au cours de la réunion, qu'elles n'avaient pas compris telle ou telle chose. Je pense que cela dépend de la personnalité, de l'histoire et de l'environnement de chacun. Si nous acceptons la différence de chacun, il se passe de très belles choses. Il appartient aux animateurs de veiller à cela.

**De la salle**

Toujours à propos des personnes nouvellement diagnostiquées, il me semble que certaines d'entre elles n'osent pas trop non plus renvoyer aux membres du groupe l'image d'une personne bien portante.

## **Restitution des ateliers et mise en perspective**

**Guy PAILLIER**

Je vous propose de donner immédiatement la parole aux rapporteurs des trois ateliers de manière à ce que chacun bénéficie des apports des deux ateliers auxquels il n'a pas participé.

### **I. Groupe animé par Eric Jeanneret**

#### **Rapporteur**

Tout d'abord, nous avons souligné l'absence d'indications concrètes quant à la démarche de création d'un groupe amitié ou d'un groupe de parole SEP. Nous avons donc partagé quelques expériences sur ce thème. L'idée serait de commencer par convoquer les participants potentiels et de décider ensemble des activités à mener. Il convient alors de porter beaucoup d'attention à l'accueil des participants, de façon à ce qu'ils aient envie de revenir. Pour réguler les débats et mieux encadrer le groupe, la co-animation s'avère a priori une bonne solution. Par ailleurs, l'accompagnement de l'animateur par un psychologue peut être très précieux, surtout lors du démarrage du groupe. Enfin, nous avons insisté sur l'importance d'effectuer régulièrement des évaluations, tous les trois à six mois, afin de faire le point sur les attentes des membres du groupe.

En outre, nous avons remarqué que l'appellation du groupe de parole posait de nombreux problèmes. En effet, certaines personnes en déduisent qu'elles seront obligées de se confier en public, ce qu'elles ne désirent pas. C'est pourquoi nous avons réfléchi à la possibilité de dénommer autrement ces groupes. Plusieurs appellations ont alors été proposées : groupes d'amitié, d'entraide, Savoir En Parler (SEP), d'expression et de réflexion. En définitive, l'essentiel est le groupe : l'appellation du groupe compte peu, il faut avant tout s'adapter aux besoins et aux envies du groupe.

De plus, nous nous sommes interrogés sur le choix d'un psychologue ou d'un non-professionnel pour animer le groupe. Il en ressort qu'une thérapie individuelle pour les personnes le désirant serait préférable à une thérapie de groupe d'autant plus que la plupart des membres des groupes ne désirent pas étaler leur vie intime au grand jour.

Par ailleurs, la charte définissant le groupe de parole est mal comprise et donc difficile à mettre en œuvre. De même, alors que ce document affirme que le groupe de parole est à visée clinique, la moitié des « groupes de parole » français n'est pas d'accord avec cette acception. Il faudrait peut-être envisager quelques modifications.

Qui plus est, les animateurs apprécieraient de bénéficier d'un soutien de la part d'un psychologue lorsque des sujets très difficiles sont abordés au sein du groupe. La présence d'un psychologue peut ainsi désamorcer des situations que l'animateur ne parvient pas à gérer seul.

En ce qui concerne les conseils à donner aux groupes d'échange, il s'agirait de toujours rester positif pour donner de l'espoir aux autres. Par ailleurs, si les membres du groupe d'échange souhaitent s'engager dans une thérapie, donc accueillir une psychologue, ils entrent alors dans le cadre d'un groupe de parole. D'après nous, les groupes qui ne se dénomment pas « groupes de

parole », mais « groupes d'entraide, d'amitié, etc » ne sont pas un groupe de thérapie, mais un groupe d'échange.

Nous avons également évoqué l'écoute téléphonique de l'APF-SEP et nous sommes questionnés sur la qualification des écoutants. Faut-il plutôt des psychologues ou d'autres professionnels ? Il semblerait que 80 % des appelants recherchent davantage des informations et 20 % des écoutes « thérapeutiques ».

Qui plus est, il serait bon de penser à annoncer la création des groupes groupe dans les journaux et la radio locale. Ces actions de communication permettent aussi de changer l'image de la sclérose en plaques.

Enfin, beaucoup de personnes discutent de leurs traitements dans les groupes SEP. Cette question a-t-elle réellement sa place dans ces groupes ? Ne nécessite-t-elle pas des intervenants spécialistes de ce sujet ?

### **De la salle**

J'ai l'impression que cet atelier a beaucoup évoqué les questions de communication, qui me semblent de plus en plus importantes. En effet, il s'agit de faire connaître les activités APF, mais aussi les activités SEP, à travers des articles et des communiqués de presse. Dans l'Aisne, nous avons prévu de faire paraître une lettre SEP afin d'attirer nombre de personnes atteintes de SEP vers les activités qui leur sont proposées. Ainsi, lorsqu'une activité SEP fonctionne bien, il serait bon d'accentuer la communication, voire l'appuyer par une campagne d'information chez les médecins, les neurologues ou les kinésithérapeutes.

### **De la salle**

Gardons-nous néanmoins de ne pas frustrer les autres adhérents et usagers de l'APF, qui souffrent d'autres pathologies ou d'accidents. L'ensemble du travail réalisé pour la mission SEP devrait aussi être mené pour eux !

## **II. Groupe animé par Jean-Michel LONGNEAUX**

### **Jean-Michel LONGNEAUX**

Nous devrions peut-être effectivement demander à la mission SEP d'être pionnière : sa motivation dépasse les intérêts exclusifs des personnes atteintes de sclérose en plaques. Le fait de revendiquer les droits pour d'autres patients irait dans le sens de la charte des droits des patients, qui repose sur la déclaration universelle des droits de l'homme et la solidarité entre patients. La promotion d'un tel système de santé comporte des enjeux fondamentaux en matière d'éthique.

Néanmoins, nous avons parlé dans notre atelier d'un tout autre sujet.

## **1. Difficulté de mobiliser les personnes**

Les participants ont souligné la difficulté de mobiliser les personnes atteintes de la sclérose en plaques. En effet, lorsque les organisateurs d'activités leur envoient des questionnaires sur leurs besoins ou les thèmes qu'ils souhaitent aborder au cours des réunions, le taux de réponse dépasse rarement 10 %. Or, même si les organisateurs ne lancent pas des initiatives pour leur plaisir, ils vivent cette situation comme un échec. Quoi qu'il en soit, il faut aussi organiser des activités parce qu'elles nous font plaisir, en espérant intéresser les autres. Un professeur nous conseillait de ne jamais enseigner des choses qui nous ennuient !

De plus, nous avons insisté sur l'importance de laisser des « traces » des activités qui ont été réalisées ou le seront bientôt.

Par ailleurs, une personne de l'atelier a expliqué qu'en tant que personne atteinte de sclérose en plaques ou proche d'un malade, il fallait « oser pousser la porte ». En effet, il existe de nombreuses réticences, humaines, à rentrer dans une association, notamment celle de reconnaître que l'on est malade. Ce peut être une explication de la difficulté à sensibiliser les personnes atteintes de SEP.

Nous nous sommes aussi penchés sur la nécessité, avant de lancer un groupe, de réaliser une étude des besoins et de définir une méthodologie à suivre. Malheureusement, le taux de réponse aux questionnaires est souvent insuffisant.

De même, dans le but de créer, de maintenir ou de renouveler des groupes, il s'agit d'informer des activités pratiquées, de répondre aux besoins réels des personnes et de s'adapter aux malades, par exemple en termes de fatigabilité.

En outre, nous avons remarqué que certains patients adoptaient une attitude de consommateur. Ils souhaitent réaliser des activités, mais attendent beaucoup des référents et des organisateurs, et ne sont pas prêts à s'investir réellement. Ce paradoxe est difficile à vivre par les organisateurs.

Enfin, en ce qui concerne l'écoute téléphonique, nous avons signalé qu'il arrivait parfois qu'aucun appel ne survienne pendant les heures prévues. Cependant, notre logique ne répond pas à un souci de rentabilité. Une permanence téléphonique, comme un groupe, doit être là, au cas où quelqu'un en ressentirait le besoin.

## **2. Formation des bénévoles**

Alors que les professionnels sont formés, les bénévoles souffrent d'un manque de formation. Ceci a causé quelques désagréments. Par exemple, un bénévole assurant la permanence téléphonique en est venu progressivement à raconter sa vie aux appelants au lieu de répondre à leurs questions. Il a alors fallu mettre un terme à cette collaboration... Comment former les bénévoles ? Comment vivre au mieux les éventuels échecs ? Nous avons suggéré de prévoir un contrat avec les bénévoles.

De même, le recrutement des psychologues suscite de nombreuses difficultés. Beaucoup proposent que le siège les aide dans la sélection des candidatures.



### **3. Interaction entre groupe de parole et groupe de rencontre**

Une personne demandait si le fait de participer aux deux groupes a une influence positive ou non. Dans la mesure où des activités différentes sont organisées dans chacun des groupes, nous avons conclu à une absence d'influence de l'un sur l'autre. Cette personne s'interrogeait également sur les éventuels passages d'un groupe à un autre. Nous avons constaté que les personnes allant dans des groupes d'échange ne vont pas nécessairement dans des groupes de parole. À l'inverse, les membres des groupes de parole se rendent plus volontiers dans les groupes d'échange.

### **4. Accueil des nouveaux diagnostiqués**

Un participant a souligné le vide auquel était confrontée la personne nouvellement diagnostiquée entre l'annonce de son diagnostic et sa démarche associative. Une initiative originale a été prise pour que les neurologues de l'hôpital communiquent aux nouveaux diagnostiqués les coordonnées d'associations et de personnes atteintes de sclérose en plaques.

Par ailleurs, nous nous sommes interrogés sur l'accueil des nouveaux diagnostiqués au sein des groupes. Parfois, l'entrée de ces personnes se passe mal. Toutefois, il est impossible d'aider quelqu'un qui ne veut pas ou n'est pas prêt à l'être. Il serait bon d'annoncer à la personne nouvellement diagnostiquée, avant même la première réunion, qu'elle est libre de partir quand elle le souhaite sans se culpabiliser.

### **De la salle**

Pour tenter de combler partiellement le vide existant entre l'annonce du diagnostic et la démarche envers les associations, nous avons effectivement réuni les neurologues de notre région, qui sont regroupés dans un gros cabinet. Dans le cadre de notre collaboration, ces derniers feraient le relais entre leurs patients et nous en lui indiquant nos coordonnées. Le patient se tournerait alors directement vers nous ou demanderait que nous le rappelions. L'idée est de lui donner l'information ou l'impulsion qui lui manque.

### **Nathalie SACOMER**

L'atelier animé par Eric Jeanneret a parlé de l'accompagnement de l'animateur par un psychologue lors du démarrage du groupe. En fait, la présence du psychologue à ce moment-là est plutôt destinée à la construction du projet et non à la mise en place d'un groupe de parole. Par conséquent, quelqu'un disposant d'une autre formation peut tout autant vous aider à bâtir votre projet.

En ce qui concerne l'appellation « groupe de parole », le rapporteur de ce même atelier a fait référence à une charte. En réalité, il s'agit d'un document technique qui décrit les groupes de parole, à visée clinique et animés par un psychologue. Effectivement, les groupes dénommés groupes d'amitié ou groupes d'entraide s'apparentent davantage aux groupes d'échange.

Il a également été question de l'écoute téléphonique de la mission SEP du siège. Bien que les écoutants soient des psychologues, le but de l'écoute téléphonique est d'avoir une approche globale en termes d'information, d'orientation et d'écoute. Nous avons choisi de faire appel à des

psychologues pour approfondir la notion de soutien psychologique. L'écoute téléphonique du siège est très différente des permanences téléphoniques locales, à vocation plus conviviale.

Quant à la formation des personnes bénévoles, APF Formation a été saisie de ce sujet, il y a quatre ans. Je vous invite à trouver localement des intervenants pour former les bénévoles à l'écoute.

Enfin, pour se faire aider par un psychologue, il est préférable d'en choisir un qui a l'habitude des groupes de parole, mais pas forcément de la sclérose en plaques. De même, je peux me rendre dans les délégations pour apporter de l'information.

### **De la salle**

Dans la perspective du développement des responsabilités des adhérents et des bénévoles de l'APF voulu par l'APF, il paraît indispensable de leur en donner les moyens, donc de tenir compte du besoin de formation des bénévoles.

### **Guy PAILLIER**

Je partage votre point de vue. J'y reviendrai ultérieurement.

## **III. Groupe animé par Anne-Marie TABOURET**

### **Premier rapporteur**

Dans notre atelier, plus spécifiquement tourné vers les psychologues, nous nous sommes posé beaucoup de questions sans nécessairement réussir à y répondre.

Tout d'abord, nous nous sommes interrogés sur la place, singulière, qu'occupe le psychologue dans les groupes de parole. Un des moyens de réussir dans cette entreprise consiste, pour le psychologue, à se construire un cadre et à réfléchir à la finalité de sa participation. Il lui faut également veiller à développer une écoute de l'autre, y compris lorsque ce dernier tient des propos douloureux qu'il convient d'orienter. En définitive, le psychologue n'est pas là pour donner des réponses, mais agit sur un terrain mouvant, signe d'une aventure singulière.

De plus, les psychologues n'interviennent pas dans les groupes en tant que spécialistes de la SEP ; les médecins sont là pour cela. Par conséquent, la connaissance de la maladie n'est pas une condition à sa participation. En réalité, le psychologue se vit et est vécu comme contenant, comme responsable, pour permettre aux membres du groupe d'exprimer leur souffrance et d'éviter que les autres ne soient envahis par les émotions d'un individu.

En outre, nous avons souligné la nécessité d'inciter les membres du groupe à continuer, malgré la maladie, à penser et à vivre. Il ne s'agit pas de se situer dans l'illusion, mais d'aller chercher, derrière les propos tenus par les membres du groupe, « autre chose ». Par ailleurs, les membres du groupe bénéficient certes de l'étayage du psychologue, mais aussi de celui des autres participants, par le biais des échanges d'expériences personnelles.

De même, lorsqu'un membre du groupe est absent (cure, fatigue, etc), les autres s'inquiètent pour lui. Ainsi, le groupe ne vit pas seulement lors des réunions mais entre les séances. Il sert à établir des liens ou à en remettre en place. Notre atelier a évoqué plusieurs expériences menées en milieu rural où la solitude est très importante, même parmi les personnes non atteintes de sclérose en plaques. Le groupe de parole permet aussi d'ouvrir le dialogue et la pensée de chacun. Il est parfois à l'initiative de rencontres grand public qui aident le groupe à se socialiser.

En ce qui concerne plus particulièrement l'animation des séances, nous nous sommes interrogés sur la nécessité de fixer ou non des thèmes aux réunions d'une part, sur les rôles du psychologue et de l'animateur et leurs différences d'autre part. Nous avons aussi réfléchi aux motivations des personnes atteintes de la SEP à se réunir. Demandent-elles réellement à se rassembler ou répondent-elles au processus mis en place par les délégations ?

En outre, nous nous sommes demandé si la présence du psychologue au sein d'un groupe de parole devait entraîner des effets. Sont-ils thérapeutiques ? Un psychologue peut assez facilement repérer dans un groupe des personnes qui vont mal. Il lui appartient alors de les orienter vers d'autres thérapeutes pour des thérapies individuelles.

Nous nous sommes également penchés sur le désir et le plaisir du psychologue à travailler au sein d'un groupe de parole. Pour le psychologue aussi, ces groupes sont attachants. Par ailleurs, au démarrage d'un groupe de parole, les participants comme les psychologues ne savent pas tellement quel but ils poursuivent.

Par ailleurs, la co-animation a attiré notre attention. Plusieurs participants à l'atelier ont relaté leurs expériences en la matière. Quelqu'un a même employé le mot de « co-thérapie ». En définitive, il semble important que les membres du groupe de parole conservent une certaine intimité ; le rôle du psychologue consisterait aussi à veiller à ce point. Il est intéressant de constater aussi que des choses différentes se disent en fonction de la présence ou de l'absence de telle ou telle personne au sein du groupe. De ce fait, les groupes sont toujours à géométrie variable.

Nous avons également discuté des causes de la sclérose en plaques, notamment des thèses selon lesquelles un choc affectif aurait permis l'occurrence de la maladie. Par conséquent, les personnes atteintes de sclérose en plaques seraient soumises à un impératif du genre « pour que la maladie ne progresse pas, il faut que j'aille bien ». À la fin de l'atelier, quelqu'un a relaté son expérience personnelle en insistant sur le fait que la personne atteinte de sclérose en plaques vivait en permanence avec sa maladie.

Enfin, nous nous sommes demandé si un groupe de parole, animé par un psychologue, pouvait fonctionner et durer seul, sans groupe d'échange ou groupe convivial.

## **Deuxième rapporteur**

Pour ma part, j'ai apprécié cet après-midi notre ouverture à la différence. Ce matin, nous semblions davantage à la recherche d'un modèle unique : avec ou sans psychologue, uniquement réservé aux malades ou non, etc. Finalement, les expériences relatées par chacun montrent que les groupes fonctionnent très différemment, selon les lieux et selon leurs responsables.

De plus, nous avons constaté qu'un groupe n'était pas constitué une fois pour toute, mais conduit à évoluer dans ses règles de fonctionnement, dans son recours à un psychologue notamment. Les

participants à l'atelier ont fait part d'expériences diverses ; par exemple, l'un d'entre eux a expliqué qu'il avait préféré fermer le groupe pour faciliter son fonctionnement.

Par ailleurs, les psychologues réunis dans l'atelier ont souligné le rôle de « contenant » des psychologues plutôt que celui d'« animateur ». Il leur appartient de faciliter l'expression et la prise de parole de chacun des membres du groupe. De plus, ils sont capables d'entendre des propos difficiles voire impensables sans se déstabiliser. De même, il leur faut veiller à ce que les membres du groupe ne s'expriment pas davantage qu'ils ne le souhaitent profondément. Enfin, les psychologues permettent de dépasser les évidences pour nommer précisément le ressenti de la douleur d'un membre du groupe et permettre au sujet d'émerger. Ainsi, si quelqu'un dit « qu'est-ce que je souffre ! », ils essaient d'affiner son expression.

### **De la salle**

Vous avez évoqué brièvement le rôle du co-animateur. Le psychologue animateur a-t-il besoin d'un co-animateur et qu'en attend-il ?

### **Premier rapporteur**

Il n'existe pas de réponse univoque à cette question. En effet, cela dépend fortement des expériences et des rencontres de chacun. Pour ma part, j'interviens en groupe de parole avec les animateurs habituels des groupes d'échange qui se réunissent en mon absence. Je considère qu'il n'appartient pas nécessaire au psychologue de distribuer la parole au cours de la réunion. Néanmoins, puisque nous nous situons au niveau des émotions, le psychologue tente d'aller plus loin. Dans la co-animation, deux personnes apportent quelque chose de complémentaire, de spécifique.

### **Guy PAILLIER**

Vous semblez fatigués !

### **Éric JEANNERET**

Suite à cette journée, j'aimerais que nous évitions une fausse impression d'unanimité et de convergence. En effet, je ne sens aucune unanimité à travers vos propos : les objectifs et les contenus des groupes diffèrent fortement.

### **De la salle**

Depuis ce matin, nous avons reçu beaucoup d'informations. Nous avons tous beaucoup de projets en tête, mais ne savons pas encore comment les mettre en place, d'où notre fatigue !

## Conclusion

### **Guy PAILLIER**

L'ensemble de vos propos mérite d'être décanté à l'aune du projet de l'association, c'est-à-dire l'intégration de la personne handicapée dans la société. Chaque apport ou chaque conseil doit désormais être adapté à vos réalités locales.

À vous entendre, la mission SEP a encore du travail devant elle ; elle le reprendra à partir des actes de la mission qui vous seront diffusés bientôt. J'ai notamment été marqué par la nécessité de revisiter les textes émanant de l'APF, en les réactualisant d'une part, en les réécrivant parfois collectivement d'autre part. Pourquoi ne pas constituer un groupe pilote afin de réfléchir ensemble à la méthodologie à proposer aux délégations ? De même, il importe de dresser régulièrement des bilans de nos actions, et d'avoir des échanges sur ce sujet.

De nos deux journées de travail, j'ai également retenu le conseil de ne pas « jouer aux apprentis sorciers ». En effet, même si elle est réalisable, l'animation d'ateliers mémoire, par exemple, n'est pas simple. De la même manière, toutes nos activités réclament une réflexion préalable pour préciser leur cadre, leur méthodologie et leur évaluation.

Dans cette perspective, la formation est indispensable. La volonté de l'APF est évidente, malheureusement, l'association ne dispose pas encore des moyens financiers suffisants pour être irréprochable dans ce domaine. La formation des salariés, bien que complexe, est prévue dans les plans de formation. En revanche, le budget consacré à la formation des bénévoles, pour laquelle il n'existe pas, de fait, de cotisations sur les salaires, est alimenté par le fonds national de la vie associative. Malheureusement, les sommes sont encore insuffisantes. Cependant, puisque l'APF a affirmé sa volonté de donner plus de place aux adhérents (démocratie ensemble), je vous invite à décider des priorités à fixer, à prendre la parole.

Par ailleurs, la mission SEP ne se veut pas un pôle d'expertise sur l'accompagnement. Il y a cinq ans, lors de son démarrage, elle ne savait pas tellement vers quoi elle se dirigeait. La mission SEP a néanmoins appuyé ses efforts sur l'information, l'écoute et l'aide aux initiatives des délégations. Son travail doit continuer en reprenant ces trois axes. L'équipe actuelle de la mission est trop petite au regard des besoins ; j'en veux pour preuve le fait que nous ne prenions qu'un appel sur cinq.

Vous sollicitiez tout à l'heure l'aide du siège pour le recrutement des psychologues ; il y a certainement des pistes à exploiter. Toutefois, la structure opérationnelle de l'APF doit aider la mission SEP comme les autres activités. L'année dernière, le conseil d'administration a demandé que des missions se développent en direction des traumatisés crâniens et des jeunes ; ces initiatives sont encore timides. Il faut que chaque adhérent soit entendu et que l'APF puisse faire pour chaque cause ce qu'elle a fait pour la sclérose en plaques. Continuons notre travail pour que les personnes atteintes de sclérose en plaques restent et redeviennent actrices de leur vie.

Je vous souhaite un bon retour et vous remercie d'avoir contribué collectivement à l'avancée de la mission SEP. Je remercie également les intervenants, venus de loin, en espérant qu'ils ont beaucoup appris de nos échanges. Merci aussi aux rapporteurs et aux rédacteurs qui permettront la rédaction des actes de cette journée. Enfin, je félicite cordialement mes collègues de travail pour l'organisation de cette rencontre.

Vous savez que je quitte dans deux mois ma responsabilité auprès de la mission SEP puisque je pars en retraite. Dans cette belle aventure qu'est la mission SEP, j'ai toujours été animé par le désir de mettre en place un dispositif spécifique aux personnes atteintes de sclérose en plaques et par le plaisir de travailler avec vous, qui me poussiez à avancer !

## INDEX

*Nous vous informons que nous n'avons pas pu vérifier l'orthographe des noms et termes suivants :*

|                        |    |                           |    |
|------------------------|----|---------------------------|----|
| Didier Joncheret ..... | 34 | Marie-Sophie Desault..... | 34 |
| Madame Fuchs .....     | 37 | Nathalie SACOMER.....     | 91 |
| Madame Touriez .....   | 37 | Rudy Nesky.....           | 66 |