

LES GROUPES DE PAROLE DE PATIENTS ATTEINTS DE CANCER, Expérience de la Ligue contre le cancer

© Dr Françoise May-Levin, Alain Bouregba¹

La difficulté de communiquer avec ses proches, avec ses amis, au sujet de son cancer est partagée par de nombreux patients. Elle a pour conséquences un repli sur soi, un mal-être mais aussi, bien souvent, une amertume, et parfois de la colère, voire un état dépressif.

Ce silence de l'entourage est d'autant plus mal vécu qu'il s'accompagne d'une grande réticence générale à évoquer le mot "cancer", d'où un sentiment de crainte et même de honte. Au sein de la famille, cette situation est vécue différemment en fonction de la cohésion familiale, mais aussi en fonction de la personnalité et de l'âge des différents membres : les conjoints, les jeunes enfants et les adolescents ont chacun leur propres craintes et leurs façons de réagir. D'où certaines situations particulièrement douloureuses et surtout une sensation d'isolement du patient.

C'est dans le but d'aider les personnes à sortir de cet isolement que la Ligue a mis en place dès 1995 des groupes de parole afin :

- de leur permettre de mettre en mots leurs émotions souvent non exprimées,
- de les confronter à celles de personnes ayant vécu une même expérience,
- de leur permettre de sortir de leur isolement en les ouvrant à eux-même et à leur entourage.

Une exigence de qualité dans la pratique est indispensable : elle porte tant dans l'expertise professionnelle des animateurs (associant un psychologue formé tant au domaine de la cancérologie qu'aux techniques de groupe, et un soignant), que dans la méthodologie.

1. Définition d'un groupe de parole :

Il convient de distinguer :

- Les groupes de convivialité : animés par des animateurs le plus souvent non professionnels, parfois d'anciens malades, au cours desquels l'objectif est de partager une certaine empathie grâce à des échanges, permettant aux participants de se sentir plus forts du fait de ne pas être seul.
- Les groupes d'information : Animés par des soignants, et centrés sur des thèmes précis tournant autour de la maladie, de ses conséquences, de techniques de traitement etc.
- Les groupes de parole "thérapeutiques" animés par des professionnels, dont l'objectif est de faciliter l'expression des participants, tout en la contenant, et sans se laisser envahir par l'émotion.

2. Les objectifs des groupes de parole :

Aider à surmonter les problèmes psychiques produits par la survenue d'un cancer : effondrement, inhibition, détresse, colère. C'est ainsi que renaît la possibilité de mieux communiquer avec autrui. Le malade devient alors capable d'affronter la mise en mots, puis de la rendre possible, et enfin de prendre une certaine distance.

Ce travail sera de meilleure qualité si l'on propose aux participants un cadre précis, en fixant d'emblée aux participants des bornes dans les pratiques, telles le nombre de séances auxquelles on s'engage, le temps imparti aux rencontres, la nécessité d'une certaine régularité dans les venues aux rencontres.

¹ Psychologue-Psychanalyste

3. Les critères définissant le cadre des groupes de parole :

- nature du groupe suivant qu'il soit ouvert ou fermé
- nombre de séances prévues pour un malade
- fréquence des séances
- nombre de participants
- conditions des entretiens préalables
- conditions des entretiens individuels éventuels

4. Le cadre méthodologique des groupes de parole :

➤ **Groupe ouvert ou fermé ?:**

Dans le groupe fermé, le nombre de participants étant fixé pour tout le cycle dès le départ. Mais la réalité et ses contingences obligent le plus souvent à recourir à des groupes "semi-ouverts", donnant un nombre fixe de séances par personne, mais l'entrée dans le groupe à différents moments étant possible.

➤ **Les modalités pratiques du groupe sont définies dès le départ :**

- nombre de séances par personne,
- durée des séances,
- nombre de participants,
- etc.

5. Critères d'inclusion ou de non inclusion :

Y a-t-il des critères d'inclusion précis ?

➤ **Les critères d'inclusion :**

- on retient comme seul critère le fait :

d'être ou d'avoir été atteint de cancer, quelle que soit la pathologie, le stade évolutif.

Cette diversité permet d'enrichir les expériences, de pouvoir établir une certaine "distance psychique", sans avoir à s'identifier dans l'autre.

Pas de critère d'âge retenu.

Avant de s'engager dans un groupe, la personne aura un entretien préalable.

➤ **L'entretien préalable :**

L'interlocuteur, peut être un médecin, psychologue ou encore une personne formée à ce type d'entretien.

En effet, il est indispensable afin de pouvoir *analyser la demande* de la personne et voir si le groupe est bien la bonne réponse, donner des informations sur les pratiques et modalités du groupe, Insister sur l'importance de la régularité dans l'assistance au groupe, rappeler les *règles déontologiques* : confidentialité, abstention de citer des noms de professionnels dans les récriminations, préciser la thématique des rencontres, centrées sur le vécu de la maladie *en excluant tout le côté technique de la maladie*.

6. Le statut des intervenants :

Nombre : deux

- un animateur principal : psychologue.
- et un co-animateur : soignant

Tous deux ayant une certaine expérience du groupe.

Problème des entretiens éventuels demandés en cours de groupe :

Si une personne demande un soutien individuel au psychologue, soit en cours, soit en fin de parcours, l'animateur doit préciser qu'il ne peut en aucun cas prendre en thérapie individuelle les personnes suivies dans le groupe, mais il pourra, si elles le souhaitent, les orienter. Le co-animateur médecin ou soignant peut informer, conseiller ou orienter.

7. Les échanges entre les participants :

Véritable richesse du groupe, ils sont régulés par l'animateur et sont en règle très bénéfiques, du fait du partage d'expériences communes, ce qui est en soi rassurant.

L'association de patients atteints de pathologies diverses et surtout de stade évolutif varié, permet, tout en étant rapprochés du fait de leur expérience commune, de garder une certaine distance et de se préserver.

La répétition des rencontres, leur régularité permet le développement progressif d'une solidarité, d'une amitié soudant plus ou moins le groupe et le consolidant.

Les difficultés - les effets pervers possibles :

Une des difficultés possibles pourrait être la personne trop prolixe, accaparant la parole, empêchant la progression dans l'élaboration et la réflexion. Alors même qu'elles même ne peuvent en tirer de bénéfice. Il serait donc souhaitable de les reconnaître lors de l'entretien préalable, sinon, de la revoir en un entretien individuel afin de l'orienter vers une autre prise en charge mieux adaptée si possible. Grâce aux entretiens préalables, il s'agit là d'une situation rarement rencontrée.