

Texte de recommandation

A l'usage des présidents délégués, des Animateurs (professionnels) Et des coordinateurs (bénévoles de la délégation)

Définition

Le groupe de parole à l'Unafam offre un lieu d'échange et d'écoute aux personnes (parents, frères et sœurs, conjoints, enfants, amis) vivant en grande proximité avec une personne souffrant de troubles psychiques. Il est une proposition parmi d'autres mises à la disposition des adhérents de l'Unafam.

Comme toutes les activités de la délégation, le groupe de parole relève des attributions du bureau de la délégation départementale sous l'autorité du président délégué.

Intérêts pour les familles et les proches :

Ce lieu d'échanges permet de s'exprimer, d'être entendu et compris hors d'un contexte de jugement et d'évaluation. Grâce à la rencontre d'autres personnes vivant des expériences similaires, le groupe de parole est un moyen de sortir de l'isolement dans lequel est entraînée toute personne confrontée aux troubles psychiques.

Ce temps de parole est un temps de pose. Il permet aux familles d'exprimer leurs émotions, leur souffrance, mais aussi de réfléchir à de nouvelles attitudes et de nouveaux comportements, d'ajuster des limites adéquates et de développer des attentes réalistes. Il permet de passer d'une attitude essentiellement réactive à un état où la réflexion redevient possible. Il s'agit de se remettre en mouvement après la période parfois très longue de choc et d'errance du début de la maladie.

Grâce à cet « entre nous » dynamisant et réconfortant, les participants arrivent progressivement à mieux vivre au quotidien.

Ouvrir le groupe à toutes les dimensions familiales (parents, frères et sœurs, conjoints, enfants mais de familles différentes) conduit à un questionnement positif à l'intérieur du groupe. Il est souhaitable dans un groupe constitué en majorité de parents de faire rentrer deux frères et sœurs ou deux conjoints ensemble afin qu'ils ne se sentent pas isolés.

Particularités : la variabilité des troubles psychiques :

Contrairement à d'autres groupes de parole créés suite à un évènement définitif (deuil, viol...), les situations vécues par les participants des groupes de parole Unafam évoluent continuellement. Ceux-ci vivent les péripéties ou les évolutions de la maladie ainsi que ses répercussions sur la famille et sur le groupe lui-même. C'est une donnée importante que l'animateur doit prendre en compte pour évaluer, en fonction du stade de la maladie, si l'arrivée de telle ou telle personne dans le groupe sera pertinente pour elle-même et pour le groupe.

Organisation :

- L'effectif souhaitable est de 10 à 12 personnes inscrites, sachant qu'il faut tenir compte des absences imprévues et avoir un effectif constant suffisant pour assurer une bonne dynamique de groupe.
- La fréquence la plus appropriée est mensuelle, ce qui permet 10 réunions dans l'année. La durée de ces réunions est généralement de 2 heures. Les participants sont invités à venir de façon régulière.

Le lieu : il est préférable que les réunions du groupe de parole ne se situent pas dans un lieu de soin, ni dans le cabinet d'un professionnel. Si la délégation dispose d'une salle suffisamment grande, c'est la solution la plus adéquate. Le cas échéant, certaines mairies, UDAF ou CCAS prêtent ou louent des salles qui peuvent convenir.

- Participation financière : Le plus souvent, les membres du groupe participent financièrement aux dépenses occasionnées (5 à 10 Euros par séance). Il est recommandé de régler cette participation à la délégation au trimestre. Le montant est fixé par la délégation et tient compte des frais engagés, des subventions éventuellement obtenues, et des situations particulières de membres du groupe.

Si les personnes viennent en couple, il est important que leur participation financière soit supérieure à celle d'une personne seule, symbolisant ainsi que chacun vient pour soi et que chacun, au même titre, a droit à la parole. La plupart des délégations proposent un tarif couple intermédiaire.

Les familles en difficulté financière peuvent en parler au coordinateur du groupe, il faut garder une certaine souplesse afin de tenir compte des moyens de chacun.

L'animation des groupes de parole :

Les groupes de parole à l'Unafam fonctionnent sur la base d'une **co-animation entre un professionnel, nommé animateur, et un bénévole, nommé coordinateur.**

La présence d'un coordinateur bénévole concerné par la maladie psychique est importante. Il est perçu par les participants comme « un des leurs » et permet une identification sociale à un moment où prédominent, dans la vie des participants, des sentiments de solitude, d'incompréhension et d'isolement. Les participants attribuent à cette personne l'assurance d'être entendus dans toutes les dimensions de leur souffrance. Plutôt qu'un modèle, il montre qu'il est possible de « vivre avec », il porte témoignage.

Il est une personne référente, rassurante pour les participants, un contact qui relie à l'Unafam, à ses bénévoles et à ses actions. Pour ce faire il est important qu'il soit informé des missions des autres bénévoles de sa délégation.

Le coordinateur a une expérience élaborée de la vie avec une personne malade et il est à même de prendre un recul nécessaire. Impliqué dans la délégation et en relation étroite avec le bureau, il a une bonne connaissance de l'Unafam et de la vie de la délégation (notamment par le biais des formations de bénévoles MIM et MPA).

Il est dans le groupe au titre de son activité bénévole et n'a donc pas à participer financièrement.

Son rôle peut être défini comme tel :

- s'assurer que les valeurs de l'Unafam soient bien respectées (cf doc sur les valeurs de l'Unafam) :
 - o Respecter la liberté d'autrui
 - o Préserver l'intérêt général
 - o Développer l'entraide
 - o Informer sans imposer
- Organiser la vie matérielle du groupe
- Veiller à la confidentialité
- Aider, le cas échéant, les membres du groupe qui le souhaiteraient à trouver un rôle actif dans la délégation.

Le professionnel, animateur du groupe, psychologue de préférence, doit bien connaître les troubles psychiques et avoir été formé aux techniques de groupe. Il est nécessaire qu'il adhère aux valeurs défendues par l'Unafam et qu'il les intègre dans son activité au sein du groupe.

Comme valeurs, nous citerons principalement :

- la conviction que les familles ont une place dans les soins et l'accompagnement.

- La reconnaissance que l'Unafam est un groupe d'appartenance fort qui favorise l'évolution de ses membres.
- la nécessité de favoriser un partenariat de qualité entre les familles et les professionnels.

Il est souhaitable que le professionnel n'appartienne pas lui-même à l'équipe soignante des proches des participants du groupe. L'animateur d'un groupe de parole n'est pas à une place de soignant en psychiatrie

Il veille à ce que l'écoute mutuelle réduise le sentiment d'isolement, l'anxiété et la culpabilité et amène à un partage des émotions. Il favorise les échanges de connaissances sur la maladie, fait émerger des positions et des actions positives, fait prendre conscience des compétences et des ressources des participants, et favorise la recherche d'un dynamisme personnel.

Vis-à-vis des familles et des proches, il ne se situe pas en expert. Il est là pour réguler la parole et favoriser une dynamique du changement par l'échange.

Il évalue, avec le coordinateur, le fonctionnement non seulement du groupe mais aussi de leur propre collaboration, il est important que l'animateur et le coordinateur aient régulièrement des temps d'échange.

Son rôle est défini comme tel :

- favoriser les échanges des participants,
- répartir équitablement le temps de parole,
- enrichir et recentrer la discussion en donnant des repères susceptibles de faire progresser le groupe,
- faire comprendre l'intérêt de l'expression des émotions,
- orienter les participants vers d'autres prises en charge si nécessaire, à l'Unafam ou à l'extérieur.

L'entrée dans le groupe :

L'accueil dans le groupe de parole ne doit pas être confondu avec l'accueil dans la délégation. Il est important de bien séparer le temps de la découverte de l'association (premier accueil et éventuellement adhésion), du temps de l'engagement dans une démarche telle que le groupe de parole.

Il est souhaitable que les participants au groupe soient adhérents à l'Unafam, ou le deviennent rapidement (après 2 ou 3 séances).

Un entretien préalable est proposé aux participants avant l'entrée dans le groupe afin de les aider à discerner si le groupe tel qu'il existe correspond bien à leur demande du moment. Si l'entrée dans le groupe n'est pas opportune dans l'immédiat, l'entretien sera l'occasion de réfléchir à une autre forme d'aide à l'Unafam ou en dehors de l'Unafam.

S'agissant d'un travail de groupe, chacun doit pouvoir s'exprimer de façon à être entendu. Il est important avant de l'y engager de repérer si le participant peut entendre la souffrance de l'autre, si une écoute collective peut le soutenir ou s'il a davantage besoin d'une écoute plus individualisée. Dans certaines délégations, cet entretien est toujours réalisé par la même personne qui connaît bien les coordinateurs et les animateurs des différents groupes et peut donc orienter au mieux la personne.

La sortie du groupe :

Il est important que les départs du groupe puissent se faire de façon claire, sans culpabilité pour celui qui part ni pour ceux qui restent.

Les participants doivent se sentir libres de quitter le groupe, mais il faut les encourager lorsqu'ils prennent congé à signifier aux autres participants les raisons de leur départ. L'animateur aura à moduler les entrées et les sorties en veillant à ce que celles-ci ne perturbent pas la vie du groupe mais au contraire garantissent une vitalité et empêchent le groupe de se chroniciser.

Ecueils à éviter :

- La monopolisation d'une séance par un seul participant, à moins que cela soit avec l'accord réel et exprimé de tous les participants. Ceci peut être nécessaire en cas de crises majeures (suicide, hospitalisation traumatisante...). Il faut être vigilant et lutter contre la tendance au récit ou l'expression d'une plainte infinie qui ne sont pas sans justification mais qui épuisent les participants et témoignent souvent d'une peur du changement.
- La mise en accusation globale des médecins et du système sanitaire. Nous reconnaissons que les équipes médicales ne sont pas toujours adéquates et que le système peut toujours être perfectionné mais le groupe de parole doit apprendre à aborder les problèmes d'une autre manière. Comment le participant vit-il la situation ? Comment peut-il intervenir en partant de sa situation personnelle ? Que peut-il faire de la place où il se trouve ?
- La fuite dans les détails administratifs. Si ces questions méritent des réponses, le groupe de parole n'est cependant pas le lieu approprié pour en débattre, l'animateur peut y répondre ponctuellement et indiquer aux personnes d'autres lieux pour s'informer ; le coordinateur quant à lui pourra repérer les demandes d'information récurrentes et les besoins exprimés et proposer à la délégation de les traiter dans le cadre des autres activités.
- La description de l'état des malades au détriment de l'expression de son vécu personnel. Il importe à cet effet que le professionnel encourage la prise de parole à la première personne.
- La prolifération des conseils de type : vous devriez faire.... Vous n'avez qu'à....

Place du groupe de parole dans la section :

Le groupe de parole ne constitue qu'une des actions d'accueil et d'aide de la délégation. Pour lui conserver tout son intérêt, il est important de protéger son originalité et pour ce faire de ne pas attendre qu'il réponde à tout. Plus la délégation diversifie ses activités d'entraide plus elle donne au groupe de parole son identité propre et ses meilleures chances.

Afin d'éviter la confusion entre les différentes propositions faites aux familles, nous incitons à ce que le terme « groupe de parole » soit réservé aux seuls groupes fonctionnant selon l'approche définie dans ce texte.

Evaluation du groupe :

Il est souhaitable qu'au moins une fois par an, une réunion de bilan ait lieu entre l'animateur, le coordinateur et un responsable du bureau départemental.

Certaines délégations organisent des réunions trimestrielles avec tous les animateurs et coordinateurs de la délégation dans un but de partage des pratiques et d'harmonisation. Ceci est souhaitable mais bien sûr pas possible partout, la réunion annuelle est un minimum.

Il est bien sûr difficile d'évaluer le travail qui se fait dans un groupe de parole, chaque animateur, suivant son approche et ses références théoriques, pouvant avoir ses propres critères. Nous pouvons cependant en citer quelques uns en guise de repères.

- une certaine régularité dans la fréquentation du groupe.
- La dimension groupale : d'une juxtaposition d'expériences au départ, le groupe a pu évoluer vers un partage d'expériences.
- L'intérêt des participants pour la vie de la délégation et de l'Unafam.
- La dynamique du groupe, le groupe est en évolution, ne se fige pas, ne se chronicise pas.
- L'amélioration des relations dans les familles des participants.
- L'amélioration des relations avec les équipes soignantes.