Les ateliers expressions : prise en charge psychologique associant groupes de parole et sorties à l'extérieur de l'hôpital

Dorothée JEUDI, Psychologue clinicienne, Unité Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (UMASP), CHU de la Réunion, Site Sud

Introduction et contexte

Certains patients en situation palliative ont fait la demande de rencontrer d'autres malades. Ils avaient dans l'idée qu'ils ne pourraient pas être mieux accompagnés que par quelqu'un qui vit sensiblement la même situation. Les sentiments d'isolement et d'inutilité primaient. La difficulté de la relation duelle souvent exprimée peut cacher bien souvent une difficulté d'élaboration (1). Pour certains patients, confrontés au choc de l'annonce de la gravité de leur maladie (2), n'arrivaient pas à s'inscrire dans des projets.

Discussions sur l'adaptation du cadre de travail

Nous avons donc proposé des rencontres mensuelles avec un groupe de 6 patients pris en charge par l'UMASP.
Il s'agit d'un groupe fermé sur l'année civile pour garantir la place de chacun dans le projet quoiqu'il arrive. La proposition de se projeter sur un travail collectif sur une année permettait à chacun de se positionner par rapport à l'incertitude du temps qui reste. (3)
C'est dans la rencontre subjective entre les différents participants du groupe que la dynamique de groupe apparaît alors. Et c'est dans ce lien entre eux qu'émergent au fur et à mesure des discussions, une problématique commune. C'est aussi dans cette dynamique qu'un patient a proposé de sortir de l'hôpital. L'idée est d'accompagner les patients dans le processus créatif (4) et donc de les soutenir dans la construction de leur propre projet en fonction de la problématique à travailler en groupe. Les sorties font donc partie de notre cadre de travail et permettent de travailler autrement mais de façon complémentaire aux groupes de parole, la problématique mise au travail par le groupe.
Aucun outil, aucun thème d'atelier ni aucune activité ne sont déterminées à l'avance.

Projet 2009
Recueil « Echanges et réconfort »
Photographie de Mr A. « Au bord du précipice »

Toutes les photos ont été prises par les professionnels de l'UMASP avec l'accord de tous les patients et intervenants

Objectifs

- Mettre en lien des patients pour qu'ils puissent échanger entre eux et sortir de sentiment d'isolement dû à la maladie.
- Soutenir les patients dans la construction d'un projet pour qu'ils puissent ressentir la satisfaction d'avoir mis en place et concrétisé un projet du début jusqu'à la fin.
- Travailler ensemble la problématique posée en cheminant grâce à l'expression de chacun et aux échanges.

Sortie en minibus
Patients, membres de l'UMASP
et bénévoles de l'ASP Sud Réunion

Méthodes et cadre de travail

- ✓ **Un groupe fermé de 6 patients maximum.**
- ✓ **12 groupes de parole minimum, animés par la psychologue de l'UMASP.**
- ✓ **6 sorties en rapport avec la problématique posée par les patients qui se déroulent sur une journée :**

Les sorties se font en collaboration avec un professionnel de l'UMASP et la psychologue, deux bénévoles de l'ASP Sud réunion et le professionnel qui anime l'atelier.

Atelier taï chi
Projet 2015
« Comment plaire et se plaire pendant la maladie ? »

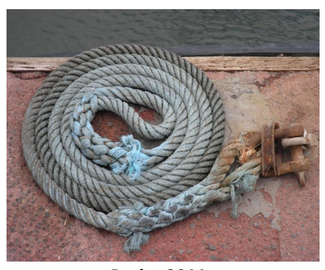
Budget : 3000€ par an (prestations du professionnel qui anime l'atelier – repas – projet de fin d'année)

Résultats : les discours des patients*

« Cette retraite anticipée, passionnée que j'étais de mon métier de sage-femme m'a isolée, tout comme la dépendance aux autres, qui change totalement la vie familiale. Voilà pourquoi ces rencontres régulières sont salvatrices. »
« Des moments de bonheur, de rigolade, de photos avec une autre vision de nos corps malades. »
« Une pensée particulière pour notre amie Elisabeth venue sur civière car ré-hospitalisée. Elle a passé une superbe journée (atelier coiffure/maquillage) *et n'en revenait pas du changement opéré. Les photos prises ce jour-là en témoignent. »*
« Cette journée (atelier conseil en image) *remplie de joie et d'échanges m'a permis de dépasser mes a priori et faire face aux regards étonnés des clients et vendeurs, soutenus sur notre groupe un peu bizarre et atypique. »*
« Bon, alors, il va falloir rajouter le « shopping » à la nomenclature sécu, car ma foi, il semblerait que cette séance d'achat adapté, ait eu un effet positif sur ce petit monde. » (atelier conseil en image)
« La maladie peut donner l'impression à celui qui la subie, d'être « en dehors de la vie » (à laquelle pourtant il fait tant d'efforts pour s'accrocher) en dehors d'un groupe. »
« Je n'avais donc jamais autant ressenti cette envie de massage pour me soulager physiquement et mentalement, ni cette envie d'être enveloppée de mains pour restructurer ce corps et en redéfinir les contours.» (atelier massage)
« Ok, lorsque l'on a comme nous quelques défaillances physiques, tous les exercices ne sont pas forcément faciles à réaliser, mais comme notre prof d'un jour (atelier taï chi) *nous l'a précisé : c'est autant « l'intention » de la posture ou du mouvement qui fait l'efficacité de l'exercice. »*

Un projet de fin d'année

Un éventuel projet de fin d'année est proposé aux patients. C'est un temps très investi par le groupe. C'est l'occasion de concrétiser avec des outils choisis par les patients, de mettre en mots et parfois en acte, la problématique mise au travail.
En 2009, les patients ont choisi le format d'un recueil pour regrouper leurs photographies et de textes écrits en français et en créole.
En 2011 a eu lieu une exposition de photos sous le titre « Les 4 éléments + 1 : le lien »
En 2012, la problématique mise au travail porte sur le rapport singulier et subjectif aux 5 sens. Un court métrage intitulé « Les sens de la vie » a été projeté.
En 2013, c'est le rapport aux corps et la maladie qui a trouvé sa modalité d'expression par le modelage. Une exposition « En-corps » composée de pièces de céramique a été organisée.
En 2014, « Comment plaire et se plaire pendant la maladie ? » a beaucoup questionné le groupe. De ses questionnements et cheminements, les patients en ont écrit un livret. Un temps de lecture-discussions de certains passages du livret* a été proposé par les patients et a été ouvert à toutes personnes intéressées. Leur travail a aussi donné lieu à un exposé oral avec la participation des patients lors d'un colloque regroupant 250 profesionnels.
En 2015, C'est l'outil théâtre qui a été choisi par le groupe de patients pour les aider à dire, écrire et mettre en scène les épreuves qu'ils avaient traversées. Tout ce travail a pris la forme d'une représentation théâtrale dont les textes ont été entièrement écrits par les patients et la mise en scène réalisée par une troupe : « L'envie, tout de suite ! ». Plusieurs représentations ont déjà eu lieu.
Courant 2018, un groupe de patients a commencé à se rencontrer pour constituer le projet de cette année 2019. Leur idée est de travailler autour des questions « Que nous apprend la maladie ? » , « Pourquoi et comment tenir quand on est très atteint par la maladie ? » et « Comment se préparer au pire ? ». Les modalités d'expression sont l'écriture et la mise en musique. Nous collaborons donc avec un groupe de musique local qui composent et interprètent leurs textes à la fois plein d'humour et en même temps tranchant et engagé ; ce qui correspond à ce que le groupe de patients souhaite faire ressortir à travers leurs textes.



Projet 2011
Exposition sur « Les 4 éléments + 1 : le lien »
Photographie d'Elisabeth « Tourner en rond »

Projet 2013
Préparation de l'exposition «En-corps »
Pièces de céramiques
réalisées par le groupe de patients.

« Une aventure extraordinaire de personnes ne se connaissant pas, mais qui ont la particularité ou la malchance d'être malade (d'une maladie grave au pronostic incertain). De ce fait, 6 personnes se soutenant dans de douloureuses épreuves, trouvant les mots réconfortants, en espérant que l'on se retrouvera tous en fin de projet et pour les années à venir. » *

Une collaboration pluridisciplinaire forte

- Entre les différents professionnels de l'UMASP qui se rendent disponibles, tour à tour, sur les sorties ;
- La présence de deux bénévoles de l'ASP Sud Réunion qui nous accompagnent lors des sorties ;
- La rencontre avec des professionnels spécialisés en rapport avec le thème de chaque sortie ;
- Et la psychologue de l'UMASP qui fait le lien entre ces différents temps des groupes de parole et les sorties.

Projet 2016 : Représentation théâtrale « L'envie, tout de suite »

Conclusion et travail sur le lien entre subjectivité des patients et subjectivité des professionnels

Le désir d'accompagner au mieux les patients en situation palliative du coté des professionnels et des bénévoles est ici largement impliqué. Il s'agit en effet de travailler ensemble, dans la spécificité de nos postures, autour d'un projet à l'initiative et construit par les patients. A partir de la subjectivité des patients, notre travail consiste à être attentif aux mouvements qui s'opèrent en eux mais aussi dans le groupe. Il est apparu qu'accompagner en dehors de notre cadre habituel d'exercice pouvait rendre plus difficile cette démarche d'accompagnement. Nous avons pu constater cependant qu'être à l'extérieur de l'hôpital et partager un moment agréable avec les patients pouvait entraîner une modification dans la posture de certains professionnels et bénévoles. Nos désirs et subjectivités pouvaient émerger dans les temps d'ateliers liés certainement au contexte (sorties à l'extérieur de l'hôpital) qui a modifié un temps le lien entre les patients et les accompagnants professionnels et bénévoles. Ce premier temps de déséquilibre a permis de travailler cette posture d'accompagnant, la place de chacun et les enjeux subjectifs du côté des professionnels et des bénévoles ce qui pouvaient modifier notre lien aux patients.
Ce projet a permis de travailler la démarche d'accompagnement à partir de la subjectivité des praticiens au contact avec les situations palliatives de leurs patients.

Références bibliographiques :. 1 - Treich, L. & Godjo, S. (2016). Des mouvements transférentiels dans les groupes thérapeutiques à médiations expressives : enjeux, apports et limites. *Cliniques*, 12,(2), 64-81. doi:10.3917/clini.012.0064. / **2 -** Bacqué, M-F. (2008). Annoncer un cancer ; diagnostic, traitement, rémission, rechute, guérison, abstention. Springer. Coll psycho-oncologie. / **3**- Du soin à la personne. Clinique de l'incertitude. (2013). Livre Psychothérapie de Barruel, F. Bioy, A. Paris. Dunod **/ 4** - Brun, A. (2018). Aux origines du processus créateur. Toulouse, France: ERES. doi:10.3917/eres.brun.2018.01