

magazine

epi suisse
Association suisse de l'Epilepsie

groupes d'entraide

D'ACTUALITÉ?

portrait

PREMIÈRE CRISE

À 17 ANS

automne 2016

Schweizerischer Verein für Epilepsie
Association suisse de l'Epilepsie
Associazione svizzera per l'Epilessia



GROUPES D'ENTRAIDE

DES EXPERTS DANS LEUR DOMAINE

Une pièce, une table, cinq personnes et un sujet commun: l'épilepsie. Participer à l'un des groupes d'entraide d'Epi-Suisse permet de comprendre ce qu'est l'entraide et à quoi elle sert.

LA VISITE. C'est une fraîche soirée d'avril. Des verres et de l'eau ont été disposés dans la pièce, quelqu'un a apporté des douceurs, cinq personnes sont assises à la grande table. Mathias*, le responsable du groupe, ouvre la séance et tous saluent chaleureusement la jeune femme qui est là pour la première fois ce soir. «Est-ce que je peux te demander d'où tu viens?» Rebecca* se présente au groupe et dit ce qu'elle a souvent du mal à exposer dans d'autres situations: «Il y a un an, on m'a diagnostiqué une épilepsie.» Le groupe reste silencieux un instant suite à la déclaration de la jeune femme. La tristesse et l'empathie sont perceptibles. Mais personne ne donne de recommandations. «Ce qui vaut pour moi ne vaut pas forcément pour les autres», tel est le mot d'ordre. Les participants parlent à la première personne du singulier, car les rencontres sont axées sur l'échange d'expériences et non sur le conseil direct.

MON ÉPILEPSIE ET MOI. Un peu timidement, Rebecca pose à son tour une question au groupe: «Depuis quand êtes-vous atteints d'épilepsie?» Nicole* parle ouvertement de sa maladie, qui est apparue dès son jeune âge: «Après 39 ans ensemble, nous formons un tout, mon épilepsie et moi. Elle fait partie de moi, j'ai appris à vivre avec et je ne souhaite même plus en être débarrassée.» Un échange animé a alors lieu, des expériences sont dépeintes et les stratégies de chacun pour faire face sont évoquées.

TOUS LES MEMBRES ONT LES MÊMES DROITS ET LES MÊMES RESPONSABILITÉS. Ce soir-là, la discussion porte sur les différentes formes de crises, la situation actuelle au travail, la communication avec l'extérieur, les interventions des services de secours en cas de crise d'épilepsie, les rentes AI, la formation et le couple. Chaque membre a la parole et expose ses propres sujets. Des discussions sur la musique, les langues ou les voyages détendent l'atmosphère. On ne parle pas seulement d'épilepsie.

LES SIMILARITÉS RAPPROCHENT. Ce soir, les discussions s'enchaînent, aucune animation n'est nécessaire et Mathias est très discret en tant que responsable de groupe. Il conserve néanmoins toujours la direction des débats et implique régulièrement les membres moins loquaces. Aujourd'hui encore, Anita* s'enflamme lorsqu'elle parle de sa première venue dans le groupe: «Je me suis sentie tellement prise en charge» au sein du groupe d'entraide. Le langage, à lui seul, créait énormément de liens. Nous avons mis au point un langage commun sans nous connaître au préalable. C'était tout simplement bluffant!» Nicole approuve d'un hochement de tête et ajoute: «Pouvoir échanger avec les autres personnes affectées, repartir avec leurs expériences et en tirer de nouvelles connaissances m'apporte beaucoup.»

*Noms modifiés

Texte: Cornelia Bösiger · Graphique: Vecteezy.com / jmg

ISABELLE BECK-KEUSEN



COMMENT VOTRE GROUPE A ÉTÉ CRÉÉ?

Le groupe est né en 2002, sous l'initiative de la Fondation Eclipse*. Deux animatrices professionnelles avaient été engagées pour le coordonner. En 2012, lors du départ des deux coordinatrices, nous nous sommes questionnés sur la suite. Pour moi, cette période correspondait à des interrogations sur ma présence dans le groupe, j'hésitais à faire une pause. Je sentais que j'avais besoin de renouveau. J'ai alors décidé de me proposer en tant que coordinatrice. Ce nouveau rôle, ainsi que la nouvelle dynamique du groupe qui s'est ensuite créée, ont été très bénéfiques pour moi.

COMMENT VOTRE GROUPE EST-IL

ORGANISÉ? Le groupe est autogéré. Il se réunit 9 fois par année. L'association Epi-Suisse (qui depuis 2014 a repris le rôle de soutien aux groupes pour adultes, auparavant assumé par la Fondation Eclipse, ndlr.) nous soutient, en organisant la salle dans laquelle nous nous rencontrons. Lors de ces réunions, nous faisons un tour de table et chacun peut s'exprimer librement sur son vécu et son quotidien en lien avec l'épilepsie. En collaboration avec une autre personne, je m'occupe de l'accueil et de relancer la discussion. Nous essayons de partager les temps de parole de manière équitable, pour que chacun puisse avoir sa place.

QUELS SUJETS ABORDEZ-VOUS LORS

DES RENCONTRES? Nous n'avons pas de thème prédéfini, nous privilégions l'expression libre. Parfois les thèmes abordés permettent d'ouvrir des petits débats. Plusieurs participants parlent de leur épilepsie uniquement à l'intérieur du groupe. Malheureusement, dans notre canton, les préjugés sont encore nombreux.

QUELLE EST POUR VOUS LA SIGNIFI- CATION DU MOT ENTRAIDE?

C'est le plaisir de se retrouver dans un milieu ouvert, où il n'y a ni a priori, ni jugement. On se sent en confiance. Les liens qui se créent sont très forts et peuvent aller au-delà du groupe. C'est très précieux.

QUELS SONT LES PLUS GRAND DÉFIS

POUR LE GROUPE? Le grand défi actuel est d'amener un peu de nouveauté, de re-booster et redynamiser le groupe. Fidéliser les nouveaux venus aussi!

QUE SOUHAITERIEZ-VOUS DIRE AUX PER- SONNES QUI HÉSITENT À PARTICIPER??

Que discuter n'est pas inutile! Certes, ça ne résout pas tous les problèmes. Mais partager est très enrichissant. On peut «déposer un peu le fardeau», on se sent moins seul. Ça aide vraiment!

*www.epi-eclipse.ch

photo: Isabelle Beck-Keusen, coordinatrice du groupe d'entraide pour adultes de Fribourg.



ORGANISER UN GROUPE D'ENTRAIDE, RIEN DE PLUS FACILE!



une pièce



une table



1 2 3 4 5
personnes

Epi-Suisse apporte un soutien à la création et à l'organisation de groupes d'entraide régionaux pour les personnes atteintes d'épilepsie et pour leurs proches. On peut distinguer les groupes pour adultes et ceux destinés aux familles avec un enfant épileptique. La participation à ces réunions est gratuite et sans engagement. Les échanges sont riches et on y trouve convivialité, partage et soutien. De plus, chaque expérience est valorisée et chacun peut assumer le double rôle d'aidé et d'aidant. En règle générale, les réunions sont organisées à une fréquence de trois à quatre fois par année. Toutefois, chaque groupe a son propre fonctionnement, qui est basé sur les besoins et les souhaits des participants. Parfois, des activités spéciales sont planifiées. La confidentialité relative à l'identité des participants et au contenu des échanges est garantie.

Vous souhaitez joindre un groupe dans votre région? Nous vous mettrons en contact avec le groupe le plus proche ou vous soutiendrons dans votre projet d'en créer un!

Appelez-nous!

021 729 16 85

info@epi-suisseromande.ch · www.epi-suisse.ch