



# PETIT GUIDE DU GROUPE DE SUPPORT

HÉPATITE C ET TRAITEMENT

SEPTEMBRE 2012

# Table des matières

## Pages

1. Introduction
2. L'expérience CAPAHC
3. Les objectifs et les besoins à combler
4. Définition et types de groupes de support
5. Les étapes et les sujets
6. Le mode de fonctionnement
7. L'animation
8. Le déroulement d'une rencontre
9. Les problèmes et les règles à suivre
10. Conclusion
11. Références

Rédaction : Laurence Mersilian et Karine Giguère

Création et mise en page : Karine Giguère

Le masculin est employé pour alléger le texte.

# L'expérience CAPAHC

Plusieurs personnes infectées ou affectées par l'hépatite C manquent de soutien, d'encouragement de leur famille et de leurs amis pour faire face à la maladie. D'autres, se sentent privilégiés d'avoir l'aide nécessaire de leurs proches mais considère que personne ne peut vraiment comprendre ce qu'ils vivent.

Les patients sont soumis à plusieurs préoccupations incluant le traitement et ses effets secondaires, les relations interpersonnelles, les tabous, la dépression et la fatigue chronique. Ceux et celles qui subissent un traitement ont un grand besoin d'un accompagnement psychosocial. L'entraide entre pairs n'a pas pour but de remplacer la thérapie, celle-ci doit être assurée par un thérapeute professionnel formé pour aider les gens à surmonter de graves difficultés d'ordre émotionnel. Par contre, le soutien social a son importance, puisqu'il aide le patient à se sentir moins isolé et seul.

Le premier groupe de support hépatite C de CAPAHC a eu lieu en septembre 2003.

Au départ, les gens venaient seulement pour chercher de l'information sur la maladie. Et puis, les premiers patients sur traitement ont commencé à venir pour avoir du soutien pendant le traitement, parler des effets secondaires et de la difficulté de vivre avec.

En dix années d'expérience, très peu de participants ont abandonné leur traitement en cours pour des raisons autres que médicales.

Le fait de rencontrer d'autres personnes qui vivent la même chose, soulage considérablement le patient qui s'inquiète de son état et ne se reconnaît plus. De même, la solidarité développée et les liens tissés entre les patients en traitement sont importants et uniques.

Nos groupes mensuels de support durent deux heures, les réunions sont divisées en 3 parties :

- Informer les participants sur les différents aspects de la maladie et les nouveautés en matière d'hépatite C;
- Période de questions;
- Partage d'expériences, discussion de groupe, soutien mutuel;

# Les objectifs

*Acquérir de nouvelles connaissances et briser l'isolement sont les 2 principaux objectifs d'un groupe de support.*

## Quels sont les besoins à combler ?

- Besoin d'acquérir des connaissances en matière d'hépatite C;
- Besoin d'être compris et rassuré;
- Briser l'isolement;
- Rencontrer des personnes qui vivent la même chose;
- Besoin d'encouragement et de conseils pratiques dans le cas d'un nouveau diagnostic ou pour tenir le coup devant les effets secondaires du traitement;
- Manque d'informations générales sur les ressources offertes;

**Demandez-vous quelles sont les raisons qui vous poussent à vouloir démarrer un groupe de support, quels sont les besoins à combler et choisissez le type de groupe qui convient à vos attentes.**

## *Il faudra décider des objectifs du groupe :*

**Que voulez-vous accomplir dans le groupe?**

**Que voulez-vous que les participants acquièrent?**

**Quels besoins voulez-vous combler?**

## Qu'est-ce qu'un groupe de support?

Un groupe de support est un rassemblement de personnes mixtes, de tous âges et sans discrimination, qui se rassemblent à cause de leurs expériences et de leurs préoccupations communes.

*Le groupe d'entraide offre un système de soutien aux personnes qui ont des expériences similaires. Ces groupes sont autogérés par des personnes qui se rencontrent pour partager leurs connaissances, leurs forces, et leurs espoirs. Cette opportunité permet d'échanger de l'information, des trucs et des conseils appris grâce à l'expérience des autres. Les groupes aident les patients, les familles et les amis à en apprendre un peu plus sur leur condition, comment prendre le contrôle de leur vie, et à ne plus se sentir impuissant devant la maladie.*

## Il y a 2 types de groupes possibles et vous pouvez combiner les 2 ...

**De soutien :** échanges et bavardages entre participants autour d'un café.

**D'information :** L'animateur enseigne les différents aspects en matière d'hépatite C et les nouveautés. Des conférenciers et professionnels extérieurs peuvent être invités. Ex: infirmière, nutritionniste etc.

Des sujets déterminés à l'avance peuvent être prévus.

# Les étapes

1. Vérifiez si un groupe de support en hépatite C existe déjà dans votre région;
2. Faire le plus simplement possible dès le départ afin d'éviter le surmenage et l'abandon du projet;
3. Réunir 2 ou 3 personnes déterminées et partagez les tâches et responsabilités;
4. Demandez-vous quelles sont les raisons qui vous poussent à vouloir démarrer un groupe de support ou quels sont les besoins à combler.
5. Choisissez le type de groupe qui convient à vos attentes (de soutien, d'informations ou les deux).
6. Nommez une personne en charge de rechercher les informations nouvelles, de prendre les inscriptions aux réunions.

***Un groupe de soutien est un outil précieux, il faut donc être attentif aux besoins des participants. Assurez-vous que chacun repart avec des réponses à ses interrogations, que tout le monde a pu s'exprimer et que des amorces de solutions ont été envisagées. L'animateur doit être en mesure de répondre adéquatement aux questions et pour cela il doit être formé et se tenir continuellement à jour sur tous les aspects de l'hépatite C.***

**Les sujets abordés peuvent être complexes, voici quelques exemples :**

- Qu'est-ce que la cirrhose du foie et ses différentes phases?
- Hépatite C et assurances, l'hépatite C en milieu de travail;
- Pendant le traitement, les analyses, les résultats...;
- Les génotypes de l'hépatite C et leurs différences;
- Les inhibiteurs de protéase, de polymérase, etc;

## Décidez du mode de fonctionnement

### **De la fréquence et de la durée des réunions;**

*Dans la plupart des cas, une heure ou deux suffisent pour une réunion satisfaisante d'un groupe de soutien.*

### **Du jour et de l'heure des rencontres;**

*Fournissez le nom et les coordonnées d'une personne à contacter pour s'inscrire et avoir de plus amples renseignements.*

### **Quelles activités sont les plus importantes pour vous?**

*Pour qu'un groupe réussisse, ses activités doivent répondre aux intérêts du groupe entier, et non pas seulement à ceux de quelques individus.*

### **À qui s'adresse le groupe de support?**

*Ex: seulement aux patients? Aux patients et leurs proches ? Un groupe mixte mono et co- infecté? \* Dans ce cas, l'animateur doit avoir de solides connaissances en VIH.*

### **Quelles seront les règles de conduite à suivre sur le respect et la confidentialité?**

*Des règles orales et/ou écrites doivent être acceptées par les participants.*

### **D'un lieu de rencontre ;**

*de nombreux lieux offrent de l'espace gratuit pour des réunions, alors que d'autres endroits sont payants; vérifiez l'accessibilité aux personnes à mobilité réduite; la proximité aux transports publics est particulièrement importante; le local doit offrir une certaine intimité;*

# L'animation

Idéalement la personne choisie pour animer le groupe doit être capable de répondre aux nombreuses questions sur le VHC et repérer une participante pour la remplacer ou la seconder.

Si cette personne est une ancienne participante, idéalement, elle devrait **avoir fini son propre traitement** afin d'avoir l'énergie et la patience nécessaire pour animer le groupe de support.

L'animateur doit être attentif à l'énergie du groupe et aux relations interpersonnelles des participants. Il peut utiliser consciemment ou non les éléments suivants <sup>1</sup>:

- **le ton de la voix:** Le ton de la voix parle plus fort que ce que l'on peut dire (peut calmer, donner de l'énergie, créer une atmosphère et interrompre fermement).
- **le corps:** La façon dont on bouge est aussi importante que ce que l'on dit (peut capter l'intérêt, soutenir, interrompre). Une personne qui s'agite, qui donne des signes d'impatience peut être gentiment invitée à s'exprimer.
- **le regard:** le regard est un outil puissant (peut reconforter, inciter quelqu'un à se taire, regarder un participant et lui sourire l'aideront à s'intégrer dans la discussion).

*L'harmonie et le confort du groupe sont primordiaux*

## Déroulement d'une rencontre

Il est important de créer une atmosphère où chacun a l'impression de contribuer à quelque chose et développe un sentiment d'appartenance.

- 1- Au commencement de la rencontre chacun se présente et nomme ses attentes. Assurez-vous que chacun reparte avec des réponses à ses questions et que tout le monde ait pu s'exprimer.
- 2- Durant la réunion, incitez les participants à échanger leurs expériences.
- 3- Si vous ne connaissez pas une réponse à une question, n'hésitez pas à le dire et vous renseigner pour la prochaine session.
- 4- Une pause de mi-réunion avec collation est indispensable. C'est un temps de détente, où des échanges et des rapprochements entre les personnes présentes vont s'instaurer.
- 5- Acceptez les demandes orales (pour cause d'analphabétisme de certains participants) et suggestions pour la prochaine rencontre;
- 6- Faites des évaluations toutes les trois ou cinq rencontres afin de se vous assurer que les besoins soient comblés. Il est important d'adapter et d'ajuster constamment le groupe, pour l'améliorer et suivre l'évolution des participants.
- 7- Il faut savoir bâtir des liens de confiance qui vont inciter les personnes à se confier. Pensez que l'humour favorise l'interaction entre les participants.

## Quelques problèmes pourraient survenir lors des rencontres ce qui constituerait un défi majeur pour l'animateur.

Voici quelques exemples:

- Participant systématiquement en retard aux rencontres.
- Participant qui monopolise la conversation.
- Participant qui refuse de s'intégrer au groupe.
- Participant qui ne parle jamais.
- Participant qui donne de l'information erronée.
- Les blagues, la colère et les crises de larmes.

Attention, le traitement anti-VHC, a des conséquences sur l'humeur et la patience des patients. Pendant le groupe de support, il ne faut pas perdre cette donnée de vue. Les mots d'ordre sont: Information, Souplesse, Convivialité, Adaptation.

Il est difficile de parler de son traitement pour deux raisons majeures. La première étant que les effets secondaires du traitement sont lourds, nombreux, variés et que peu de gens du grand public les connaissent afin de pouvoir apporter soulagement et aide. La seconde raison est que les tabous liés à la maladie font que les personnes atteintes ont peur du rejet ou ont été victimes de discrimination quand elles ont divulgué leur état à leur entourage.

**Le défi numéro 1 du groupe de soutien est donc de répondre aux besoins des participants.**

Lorsqu'il s'agit d'un groupe de plus de 15 personnes, il devient plus difficile d'organiser des cercles de discussion où chacun peut s'exprimer pleinement. Une excellente option est d'inviter périodiquement des professionnels à venir parler devant le groupe.

**Le second défi vise l'auto-fonctionnement du groupe de support.**

Après les premières rencontres, quand la familiarisation entre les participants s'est installée, l'animateur doit commencer à repérer dans l'assistance une ou deux personnes ayant un leadership suffisant et une compréhension rapide pour envisager l'auto-fonctionnement du groupe. C'est ce qui en assurera la continuité dans le temps. C'est ce qu'on appelle l'auto-appropriation entre « pairs » du groupe de support.

# Les règles...

Des règles claires doivent être énoncées à chaque rencontre ou à chaque fois qu'une nouvelle personne se joint au groupe:

- **TOUS** doivent assurer la confidentialité des propos tenus;
- **TOUS** doivent respecter les émotions d'autrui;

## La publicité...

- La publicité verbale est votre moyen de promotion le plus puissant;
- Les réseaux sociaux;
- Suscitez l'intérêt à l'égard de votre groupe en annonçant les thèmes qui y seront abordés.

*Vous devriez avoir trouvé ici les ingrédients utiles à un groupe de support hépatite C et traitement.*

*Ce sont les éléments vers lesquels il faut tendre pour que le groupe soit le meilleur et le plus efficace possible.*

*Les séances ne seront pas toujours égales au niveau des échanges et de la chimie entre les personnes présentes. C'est normal, personne n'est tous les jours au mieux de sa forme, et pensez que les participants subissent un traitement éprouvant.*

## Références:

*«Petit guide du groupe de support, hépatite C et traitement»*, 2008  
CAPAHC

*«La mise sur pied d'un groupe d'entraide entre pairs»*, 2008  
CATIE

<sup>1</sup> *«Leader d'impact en intervention, en classe et en milieu de travail»*,  
2006  
Danie Beaulieu, Ph.D.

La production de ce document a été rendue possible grâce à une contribution financière provenant de l'Agence de la santé publique du Canada.

Les vues exprimées ici ne reflètent pas nécessairement la position officielle de l'Agence de la santé publique du Canada.

Dépôt légal- Bibliothèque nationale du Québec, septembre 2012





Centre Associatif Polyvalent d'Aide Hépatite C

**CAPAH C**

Le centre d'aide aux personnes atteintes de l'Hépatite C

T: 514-521-0444 F: 514-521-5795 C: [info@capahc.com](mailto:info@capahc.com)

[www.capahc.com](http://www.capahc.com)