

Des groupes d'échange, pour diminuer la souffrance

Pour la première fois en France, des patients atteints de cancers peuvent participer à des « groupes psycho-éducatifs » pour s'informer et se décharger de leurs angoisses. L'expérience, plus large que les groupes de parole, se déroule dans trois établissements pilotes hospitaliers. Selon une première évaluation, ce travail a permis de réduire notablement la souffrance psychologique de ces patients.

Après une brève présentation du cadre institutionnel, nous décrivons notre expérience des groupes psycho-éducatifs (GPE) selon les trois dimensions du processus éducatif : philosophique, organisationnelle et méthodologique (1). Tentant ainsi de préciser comment s'intègre la démarche éducative dans des groupes de soutien psychologique.

Les groupes psycho-éducatifs ont été proposés à des patientes atteintes de cancers du sein dans trois centres anticancéreux français à Paris, Toulouse et Lyon. Ce projet thérapeutique, associé à une démarche d'évaluation de l'efficacité de cette nouvelle modalité d'approche, a été financé par le Programme hospitalier de recherche clinique (2000).

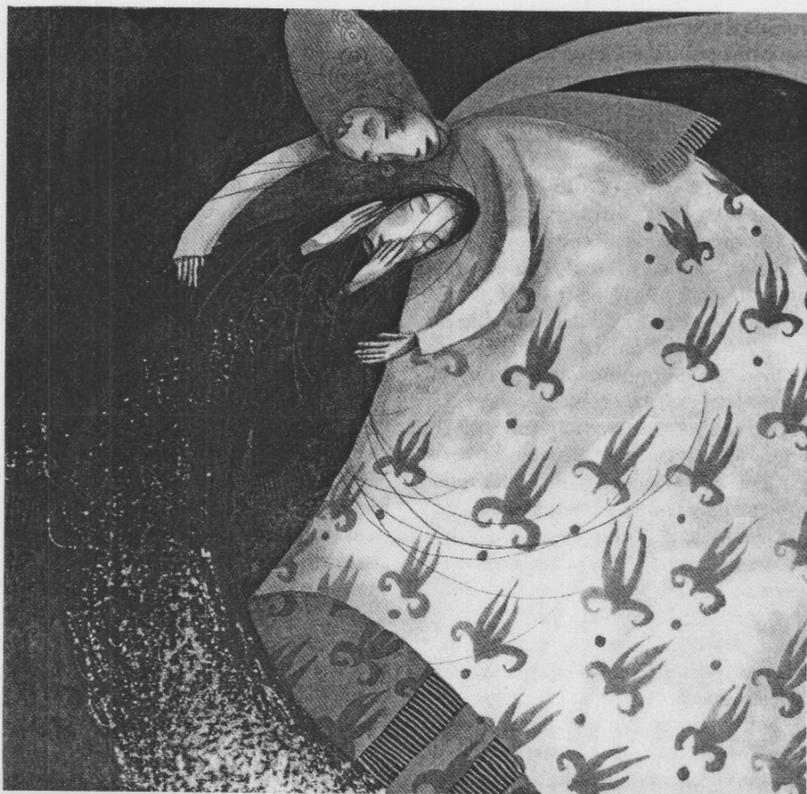
Par définition, un groupe psycho-éducatif possède deux composantes : l'une, dite psychologique, basée sur l'écoute et les discussions de type soutien-expression, et l'autre, éducative, reposant sur le partage d'informations et l'apprentissage de techniques cognitivo-comportementales. L'intervention est encadrée par des intervenants professionnels qui animent des séances structurées et affichent une ambition thérapeutique modérée, ce qui la distingue des groupes d'entraide ou des psychothérapies (2).

Apprendre à gérer le stress

La mise en place de groupes psycho-éducatifs dans ces trois centres anticancéreux pilotes témoigne de la volonté de développer une prise en charge globale du patient, qui l'aide à

intégrer son expérience de la maladie, y compris à l'issue des traitements (impact de la maladie et des traitements, reprise de ses projets, etc.). Par comparaison avec les classiques « groupes de parole », les processus thérapeutiques recherchés dans les groupes psycho-éducatifs reposent sur la parole et sur les phénomènes issus de la constitution d'un groupe (identifications, transferts) mais aussi sur des techniques alliant les cognitions (techniques cognitives), le corps (relaxation)

et le jeu (jeux de rôle). Ces techniques sous-entendent la transmission d'un savoir et un apprentissage : apprendre à gérer le stress et l'anxiété de la récurrence, apprendre à se distancier d'émotions ou de pensées négatives ou à trouver des alternatives, des solutions concrètes aux problèmes, apprendre à mieux communiquer avec ses proches et les soignants, et à utiliser le système de soins. Le processus éducatif s'établit à différents niveaux entre les acteurs du groupe psycho-éducatif, les





animateurs et les participantes, mais aussi entre les participantes elles-mêmes. Le principe d'échange d'expériences entre pairs est bien sûr au centre de ce processus de transmission. Le but principal est d'alléger la souffrance psychologique et de fournir un accompagnement permettant la réhabilitation et l'autonomie du patient.

Reprendre le contrôle sur les événements

Les groupes psycho-éducatifs sont dissociés du temps des soins puisque l'on s'adresse à des femmes atteintes de cancer du sein non métastatique (sans atteinte d'autres organes), se trouvant entre quinze jours et un an après la fin du traitement initial. Ce choix est justifié par la nécessité de créer des groupes homogènes de patientes aux problématiques comparables. Le groupe se réunit dans les locaux de l'institution de soins, toutes les semaines, pour huit séances de deux heures. Les deux animateurs sont des psychologues ou des psychiatres, sensibilisés aux problèmes rencontrés par des patients atteints de cancer, ayant l'expérience de l'animation de groupes et formés aux techniques de gestion du stress. L'un travaille dans l'institution, l'autre y est extérieur. Ils animent les

séances et encadrent les échanges, pouvant être amenés à les recadrer chaque fois que nécessaire, notamment pour permettre la meilleure distribution possible de la parole.

De nombreux groupes ont éprouvé le besoin d'organiser une suite à l'issue des échanges, sur un mode plus amical, ce qui montre l'importance des liens entre participantes. L'apport éducatif à cette étape du parcours de soins poursuit plusieurs objectifs : diminuer l'anxiété à l'égard de la maladie – notamment au travers de la remise d'informations ; diminuer le sentiment d'incertitude ; rendre au sujet un sentiment de contrôle sur certains événements qui pouvaient l'avoir jusque-là submergé ; favoriser la communication entre médecin et patient, et également le soutien entre pairs.

Il s'agit d'un groupe fermé comprenant huit à douze patientes. Le programme des séances est structuré et défini à l'avance. Les animateurs des groupes savent en particulier qu'il n'est pas toujours facile de faire cohabiter écoute, empathie et communication d'informations, d'autant que le minutage serré des séances oblige à maintenir un cadre parfois contraignant. Les

thèmes des séances et leur contenu détaillé ont été décrits dans un manuel¹⁷. Le contenu de ce programme psycho-éducatif recouvre à la fois l'échange d'informations et leur éventuelle objectivation, ainsi que l'initiation aux techniques suivantes : résolution de problème, restructuration cognitive, affirmation de soi, relaxation. Le travail se fait pendant les séances mais aussi entre les séances, puisque les participantes se voient confier des tâches cognitivo-comportementales à domicile qui permettent de préparer le thème de la séance suivante mais aussi de prolonger les apprentissages effectués avec et dans le groupe (relaxation, restructuration cognitive) afin de l'intégrer dans leur vie quotidienne.

Une réduction significative de la détresse

À l'origine, la mise en place des groupes psycho-éducatifs a été associée à un projet d'évaluation de l'efficacité de ce type de prise en charge, en France, et sur cette population de patientes. Nous avons choisi de nous concentrer sur l'évaluation des effets de l'intervention, le premier objectif étant la réduction de la souffrance psychologique et plus précisément de l'anxiété. À la suite d'une randomisation,

nous avons comparé un groupe traité, recevant l'intervention en premier, à un groupe de comparaison, recevant l'intervention de manière différée. Les femmes ont été évaluées avant et après l'intervention, ainsi qu'un mois après, sur les variables suivantes : détresse psychologique, qualité de vie, stratégies d'adaptation à la maladie cancéreuse, soutien psychologique et bien-être. Les évaluations ont été réalisées par le biais d'autoquestionnaires, largement utilisés dans les recherches en psycho-oncologie, traduits en français et validés dans notre culture (STAI, POMS, EORTC QLQC30 et BR23, MAC Scale). À la fin de leur groupe, les participantes étaient aussi évaluées sur leur niveau de satisfaction par rapport au groupe et les éventuels effets défavorables ressentis.

Au final, les résultats ont été établis sur deux cents trois personnes (vingt groupes) entre septembre 2000 et mars

2003. Les résultats mettent en évidence une réduction significative de la détresse ainsi qu'une amélioration significative de certains aspects de la qualité de vie chez le groupe traité en comparaison au groupe recevant l'intervention de manière différée (3). En revanche, les effets sur les stratégies d'adaptation ne sont pas significatifs entre les deux groupes. Le format de groupe psycho-éducatif correspond bien aux attentes et aux besoins des femmes atteintes de cancer du sein non métastatique, permettant d'accélérer la diminution des affects négatifs encore présents à l'issue des traitements médicaux reçus. De surcroît, les participantes s'avèrent très satisfaites du soutien obtenu, des phases de discussions, des informations échangées et des techniques apprises, avec un indice moyen de satisfaction de huit sur dix.

Développer, en France, des groupes de soutien intégrant une composante

éducative, et de surcroît les évaluer, représentait un énorme défi. Il faut donc considérer cette expérience comme un premier pas, et chercher à poursuivre le développement des groupes psycho-éducatifs vers d'autres populations ainsi que leur évaluation, en termes d'effets mais aussi de processus.

Sandrine Cayrou

Psychologue, docteur en psychologie,

Sylvie Dolbeault

Psychiatre, chef de l'unité de psycho-oncologie, Institut Curie, Paris,

Bernard Desclaux

Psychiatre, chef de l'unité de psycho-oncologie

Institut Claudius-Regaud, Toulouse.

1. Manuel : intervention de type psycho-éducatif avec des femmes atteintes de cancer du sein non métastatique. Disponible par e-mail : sandrine.cayrou@free.fr ou sylvie.dolbeault@curie.net

« Un besoin d'aide pour accepter la maladie et ses conséquences »

Comment les femmes qui ont participé à ces groupes psycho-éducatifs ont-elles vécu cette expérience ? Qu'est-ce que cela leur a apporté ? Voici les témoignages de quatre d'entre elles. Il en ressort un sentiment d'une plus grande humanité face à la brutalité de la maladie.

Christiane, 52 ans

« Ce groupe m'a permis de parler de mes doutes et de mon anxiété persistante. C'était important pour moi d'échanger sur la maladie avec des personnes ayant eu la même expérience que moi. Je suis heureuse d'avoir participé, cela m'a redonné le sentiment de redevenir quelqu'un, même si parfois j'ai préféré évoquer des choses futiles. Cela m'a permis de lier des amitiés, et d'être rassurée au moment où j'en ressentais le besoin. J'ai aussi apprécié la relaxation, profitable, car j'ai appris à me reposer. Le groupe m'a donné envie de poursuivre sur une démarche psychothérapique par la suite et de continuer la relaxation. »

Dominique, 54 ans

« Le groupe m'a permis de prendre conscience de la gravité de la maladie et d'y faire face. J'ai parfois ressenti de l'angoisse par rapport à ce qui était abordé, et, au début,

j'avais envie d'abandonner le groupe. J'ai en effet été plongée brutalement dans la réalité, je ne pouvais plus faire comme si rien ne m'était arrivé. Mais une amitié est née avec les autres participantes, et nous avons décidé de nous revoir. J'ai trouvé le soutien du groupe, celui d'autres femmes ayant traversé la même chose que moi. »

Cécile, 41 ans

« Le groupe a été riche par rapport à l'écoute proposée et à la compréhension des autres patientes. J'ai ressenti, à la suite de cette expérience, une impression de tranquillité et une sérénité face aux angoisses de la maladie. Même si, de prime abord, je venais par curiosité, j'ai trouvé un soutien par rapport à mes angoisses, et j'ai trouvé positive la manière dont chaque participante les a surmontées. »

Nicole, 66 ans

« Je suis satisfaite d'avoir participé au groupe, car j'avais besoin d'aide pour accepter la maladie et ses conséquences. Grâce au groupe, j'avais l'impression d'être plus calme, plus sereine et de mieux relativiser mes problèmes par rapport à la maladie. Le contenu des séances a répondu à mes préoccupations, et j'ai acquis plus de confiance en moi. Chacune d'entre nous a pu participer et s'exprimer. »

Cet article a fait l'objet d'une communication lors du XX^e congrès de la Société française de psycho-oncologie, sur le thème « Éducation et cancer ».

Actes du XX^e congrès de la Société française de psycho-oncologie – Lyon, 5-6 décembre 2003. *Éducation et Cancer*. Revue francophone de psycho-oncologie, 2 (4), 2003 : 190.

► Références bibliographiques

- (1) Fournier C. Décrire et analyser les programmes d'éducation des patients. *La Santé de l'homme*, numéro spécial mai-juin 1999 ; 341 : 15-6.
- (2) Cayrou S. Évaluation des effets d'une intervention de groupe de type psycho-éducatif sur des femmes atteintes de cancer du sein : étude randomisée. Thèse pour l'obtention du doctorat en psychologie, université Toulouse-II, 2002 : 268 p.
- (3) Dolbeault S., Cayrou S., Viala A.L., et al. A Randomised Study of Psychoeducational Groups for French Breast Cancer women. *Psycho-oncology*; soumis.