

JE SUIS PARCE QUE NOUS SOMMES

WILLIAM BEAUDOIN

Travailleur social

Maison Victor-Gadbois, Beloeil

wbeaudoin@maisonvictor-gadbois.com

Dans le présent texte, il sera question des groupes de soutien offerts au Centre de jour de La Maison Victor-Gadbois¹. Nous aborderons la question en trois volets, c'est-à-dire le passé, le présent et l'avenir de ce mode d'accompagnement si particulier. Il sera donc question de la naissance de ces groupes et de leur fonctionnement, ainsi que d'une courte réflexion sur la manière de les maintenir en vie dans le futur. Khalil Gibran, un poète que j'affectionne particulièrement, a écrit un jour : « Nous ne vivons que pour découvrir la beauté... », j'ai le grand bonheur d'avoir découvert la beauté, dans ce qu'on appelle les groupes de soutien du Centre de jour de La Maison Victor-Gadbois.

LE PASSÉ

L'histoire des groupes de soutien du Centre de jour de La Maison Victor-Gadbois commence par un lien de solidarité très fort entre La Maison Michel-Sarrazin (Centre Bonenfant-Dionne) et La Maison Victor-Gadbois.

Il y a maintenant sept ans, alors que je sortais tout juste des bancs d'école, j'ai eu l'immense chance de faire un stage en travail social à la Maison Michel-Sarrazin, entre autres à son centre de jour. En effet, grâce à cette belle collaboration qui existait entre La Maison Michel-Sarrazin et La Maison Victor-Gadbois, j'ai pu vivre un mois à observer, participer,

questionner et apprendre les rudiments de l'accompagnement en soins palliatifs, dont, entre autres, l'animation de groupes de soutien. Cette expérience fût tellement enrichissante que j'en garde encore aujourd'hui d'excellents souvenirs.

Après ce mois de formation intensif, je suis revenu en Montérégie pour « exporter » les connaissances que je venais d'acquérir. Cependant, mes débuts d'animation de groupes de soutien n'ont malheureusement pas été aussi reluisants que je l'espérais. Je m'imaginais revenir en Montérégie en « conquérant », avec la bonne recette, et que le pain lèverait tout seul. J'avais tort. En ce sens où tout ce que je savais provenait d'une communauté déjà très bien implantée dans son milieu. Le centre de jour de la Maison Michel-Sarrazin ainsi que les groupes de soutien existaient depuis plusieurs années déjà. Les groupes de soutien étaient complets et matures, sans parler de l'expérience des animateurs qui donnaient l'impression que l'animation de groupe était quelque chose de tellement facile ! Au Centre de jour de La Maison Victor-Gadbois, tout était à bâtir : nos communautés, les groupes de soutien, la philosophie, bref, nous partions de zéro. Au début de l'expérience du centre de jour, nous avions deux, parfois trois invités par jour (personnes vivant avec un cancer palliatif), et ceux-ci ne connaissaient pas la valeur d'un groupe de soutien. J'ai donc dû, à mes débuts, « vendre » les groupes de soutien. Il y a eu des annulations de groupe, car trop peu d'invités étaient présents. Il y a eu des groupes écourtés par manque de

1. maisonvictor-gadbois.com

sujets ou d'intérêts. Il y a eu des groupes qui allaient dans toutes les directions. Bref, nous avons tout vu!

Puis, le temps a fait son œuvre. Nous persistions, confiants qu'un jour les choses allaient se placer comme il le faut. Après quelques mois, les invités du centre de jour étaient de plus en plus nombreux à se présenter dans notre milieu de vie, et donc en plus grand nombre au groupe de soutien. De ce fait, l'animation devenait de plus en plus facile et les membres du groupe (invités et proches aidants) comprenaient mieux ce que l'intervention de groupe pouvait leur apporter. Je goûtais enfin à ce que je connaissais de mon expérience à Québec. Quelle joie j'ai ressentie quand j'ai constaté pour la première fois à quel point le groupe de soutien était devenu un incontournable pour les gens que nous accompagnions!

LE PRÉSENT

Au Centre de jour de La Maison Victor-Gadbois, je suis le principal animateur des cinq groupes de soutien par semaine, et ce depuis sept ans. Il arrive à l'occasion, lorsque je dois m'absenter, qu'une intervenante psychosociale (thérapeute en relation d'aide) me remplace pour l'animation des groupes de soutien. Notre zoothérapeute est également appelé, par moments, à me remplacer. Dans ce dernier cas, la formule est différente, on parle davantage d'accompagnement de groupe en zoothérapie.

Ce qui me fascine chaque jour, c'est de constater que tous les participants du centre de jour (invités et proches aidants) assistent au groupe de soutien et s'y engagent. Je parle d'engagement, car c'est effectivement le cas. Les membres du groupe de soutien ne sont pas passifs dans cette démarche, au contraire, ils participent, se questionnent, proposent des idées, racontent leur vécu, s'ouvrent aux autres. Tout cela est de l'ordre de l'engagement, à mes yeux. Ce qu'il faut préciser, c'est que les groupes de soutien que nous proposons sont offerts aux invités et à leurs proches aidants.

Au début, nous avons comme projet de créer des groupes de soutien séparés, c'est-à-dire d'offrir un groupe pour les invités et un autre pour les proches aidants. Cela dit, lorsque nous les avons consultés (car nous prenons rarement des décisions sans consulter nos gens), la grande majorité des membres du groupe de soutien m'ont fait part qu'ils préféreraient être «mélangés». Ce n'est qu'en 2019, soit 3 ans après l'ouverture du centre de jour, que le besoin de créer des groupes de soutien spécifiques pour les proches aidants s'est manifesté. Nous avons donc développé un service complet d'accompagnement pour eux. Ce service se nomme *Une Pause avec Victor*. Dans ce nouveau programme, nous nous concentrons uniquement sur les proches aidants, qu'ils soient âgés de 6 ans, 16 ans, 56 ans ou 96 ans. Pour les proches aidants adultes, nous avons créé, durant la période intensive de la pandémie, un programme qui consiste en un groupe de soutien en plus d'avoir la possibilité de recevoir un massage. Quant aux groupes de soutien du centre de jour, ceux-ci sont demeurés mixtes, à la demande des participants. Ces derniers nous racontent qu'ils aiment entendre l'expérience des autres proches aidants et des autres invités, que l'expérience partagée des uns et des autres est riche de sens.

Pour ce qui est du déroulement des groupes de soutien, ceux-ci commencent toujours de la même manière, c'est-à-dire que tous les invités, ainsi que tous les proches aidants, se réunissent au salon, à onze heures. Lorsque tous les membres du groupe sont bien installés dans les «lazy-boy», je leur pose cette simple question: «De quoi aimeriez-vous parler aujourd'hui?». S'ensuit, 100% du temps, un long silence. Au début de ma carrière, ces silences me rendaient vraiment inconfortable. Imaginez une vingtaine de paires de yeux qui vous fixent, en ne disant rien, et en attendant que quelque chose se passe. Il arrivait à l'occasion que je flanche, et que je propose un sujet. Il y a deux raisons principales pour lesquelles je n'aimais pas l'idée de proposer un sujet au groupe. D'abord, j'ai toujours aimé la philosophie disant que ce n'est pas «mon» groupe de

soutien, mais bien celui des invités et des proches aidants. De ce fait, je me devais donc de rester fidèle à mon rôle d'animateur et de laisser toute la place à ce que les participants vivent. L'autre aspect est celui de ne pas miser juste dans la proposition d'un sujet. Par exemple, proposer un sujet qui ne correspond pas du tout à la réalité des membres du groupe à ce moment-là. L'idée des groupes de soutien, tel que je l'avais appris, était de rester le plus possible collé à la réalité des invités et des proches aidants. À quelques occasions, j'ai ressenti ce sentiment étrange de proposer un sujet qui ne convenait pas au groupe, et personne ne me le disait... Ça donnait des drôles de groupes! Aujourd'hui, avec l'expérience, c'est bien différent. J'ai développé une patience olympienne face à ces mêmes silences. Il y a toujours un membre du groupe qui flanche avant moi. Et c'est tant mieux comme ça!

Ce que j'aime le plus avec ma profession, soit celle de travailleur social, c'est que l'animation de groupes est au cœur de notre champ d'intervention. En effet, les travailleurs sociaux en devenir, à l'université, apprennent les rudiments de l'intervention de groupe. Il s'agit de cours fort intéressants où l'on acquiert, entre autres, les essentiels de cet art qu'est l'animation. L'intervention de groupe est valorisée et encouragée dans notre profession. Travailler à partir de l'expérience des uns et des autres est quelque chose de très puissant. Quand un travailleur social raconte quelque chose, cela a un certain poids; cependant, quand un pair raconte une histoire, ou un témoignage, rien au monde ne vient « accoter » cela! Et c'est là toute la beauté de l'intervention de groupe. Le soutien provient donc des pairs, avec l'humble apport de l'animateur qui, malgré le fait de ne pas être lui-même un expert de la situation (en ce qui nous concerne, la maladie palliative), a écouté des centaines d'histoires en lien avec la vie, la maladie, et la mort. Ce qui fait de lui quelqu'un en mesure d'écouter l'autre dans son récit de vie.

Les sujets abordés lors des groupes de soutien du Centre de jour de La Maison Victor-Gadbois sont différents d'une semaine à l'autre mais, sur le fond,

finissent par se ressembler grandement. En effet, j'ai fait l'exercice de synthétiser les sujets discutés en trois grandes catégories. D'abord, il y a ceux qui tournent autour de l'anxiété face à la maladie, la fin de vie, la souffrance, la mort, la tristesse de la séparation, etc... Ensuite, il y a les sujets qui englobent tout ce que j'appelle les transformations, soit les pertes, les deuils, le changement d'identité, la diminution de l'autonomie, le sentiment d'être devenu un fardeau, etc... Puis, il y a une catégorie que je nomme l'espoir, où les gens nous parlent de la beauté trouvée dans la maladie, du sens de la vie et de la mort, de leurs croyances en lien avec la vie après la mort, des bilans de vie, de la trace qu'ils souhaitent laisser derrière eux, etc... Ces trois grandes catégories reviennent constamment, avec des angles différents, des expériences différentes.

Un aspect essentiel au bon fonctionnement des groupes de soutien au centre de jour est la stabilité des groupes. En effet, le simple fait d'avoir une communauté de gens qui se revoient, de semaine en semaine, est réellement quelque chose d'aidant pour la bonne santé d'un groupe de soutien. Lorsque, par moments, les groupes bougent beaucoup, à cause des décès ou des fermetures de dossiers, on le ressent très clairement dans le groupe de soutien. Un phénomène de recommencement doit s'opérer; redéfinir ce qu'est un groupe de soutien, clarifier les règles de bonne conduite, réexpliquer la philosophie d'accompagnement derrière ce mode d'intervention, etc... Les liens créés dans le temps et la confiance développée envers les autres membres du groupe permettent souvent d'aller beaucoup plus loin dans les discussions, ce qui procure une expérience de groupe de soutien beaucoup plus enrichissante pour les membres.

L'AVENIR

Le présent article arrive drôlement bien, en ce sens où je suis présentement en réflexion quant à l'avenir du groupe de soutien tel que nous le vivons ici depuis sept ans. Une réflexion s'est installée en moi, particulièrement depuis le début de la

pandémie. La pause que la pandémie nous a imposée fut une occasion en or de tout remettre en question. Nous avons le temps de réfléchir sur nos pratiques. Juste avant la pandémie, en effet, je constatais une forme d'essoufflement dans les groupes de soutien. Nous avons des groupes relativement matures où la moyenne du temps de fréquentation au centre de jour tournait autour de deux, trois et quatre ans. Aujourd'hui encore, nous avons des invités qui sont avec nous depuis cinq, six et même presque sept ans ! Il est certain que ces invités et ces proches aidants ont connu beaucoup de groupes de soutien au fil des ans. Ils ont également abordé plusieurs sujets. Bien entendu, ce n'est pas le cas de la majorité de nos invités. La moyenne de séjour, au Centre de jour de La Maison Victor-Gadbois, se situe entre un an et deux ans. C'est donc dire que pour l'invité « moyen », l'assistance à ces groupes de soutien se situe entre cinquante et cent groupes. Il est donc évident qu'un certain essoufflement s'installe à l'occasion. Que les invités les plus « anciens » trouvent parfois difficile de proposer un nouveau sujet stimulant. Le défi est intéressant, car se côtoient, dans les groupes de soutien, des invités qui sont avec nous depuis cinq ou six ans et des nouveaux arrivants. Ces derniers veulent tout aborder la première fois et les autres, quoique très généreux, ressentent parfois un sentiment de « déjà-vu ». Il s'agit donc de trouver un équilibre pour que tous bénéficient de l'intervention de groupe.

Un autre point important à souligner ici, c'est que la majorité du temps, les invités du Centre de jour de La Maison Victor-Gadbois ont un bon moral, et ce, malgré leur condition médicale. Nos invités sont inspirants par leur sagesse, leur résilience, leur sérénité, leur manière d'accueillir et d'accepter des situations difficiles. Il serait faux de penser que les membres du groupe de soutien ont constamment besoin de vider un « trop-plein ». Au contraire, la plupart du temps, les groupes de soutien permettent de réfléchir sur des enjeux qui les interpellent, de réinventer le monde, de philosopher sur des idées et des concepts nourrissants, de parler de leurs croyances religieuses et spirituelles, de trouver un sens à la vie,

à la maladie et à la mort. Bref, les « Kleenex » ne sont pas toujours requis, au grand étonnement des stagiaires qui parfois viennent vivre l'expérience des groupes de soutien.

Aujourd'hui, au moment d'écrire ces lignes, la réflexion est complétée. Je débiterai une nouvelle formule à partir de janvier 2023. Ce qui m'a motivé à essayer autre chose, c'est une phrase que mon père m'a livrée sur un plateau d'argent. Mon père est un entrepreneur et travaille dans le milieu des affaires depuis toujours. Un jour, je lui parlais de mes réflexions en lien avec les groupes de soutien et il m'a dit cette phrase qui a tout changé : « Je ne suis pas du tout un expert de ton domaine, mais je sais qu'en affaires si tu n'évolue pas, si tu fais du surplace, tu es voué à fermer boutique. » J'ai trouvé cela brillant ! Pourquoi ne pas essayer, avec l'accord des invités bien entendu, une nouvelle formule ? Question de voir si la formule initiale est toujours la meilleure, ou plutôt constater qu'effectivement il y a place à l'amélioration. Ce qu'il faut dire, c'est que j'ai inclus les invités dans cette démarche. Je leur ai dit que j'aimerais, pendant quelques semaines, leur proposer une nouvelle manière de vivre les groupes de soutien. Ils ont accepté avec enthousiasme !

À partir de 2023, nous allons donc commencer les groupes de soutien par une minute de silence. Durant ce moment, tous seront invités à s'intérioriser pour aller puiser en eux cette petite voix qui souhaite parfois communiquer, mais qui n'ose pas toujours le faire. Plutôt que d'amorcer les groupes de soutien avec une certaine effervescence, une agitation, nous allons tenter de calmer « la bête » et visiter son espace intérieur. Un premier petit changement, pour commencer. Ensuite, je vais demander aux invités, le matin lors de l'arrivée au centre de jour, de se questionner et de choisir, ou non, de participer au groupe de soutien. Encore ici, un petit changement qui peut sembler banal, mais qui, au contraire, envoie l'idée que les membres du groupe ont choisi consciemment de participer au groupe de soutien plutôt que de venir s'asseoir par habitude, ou tenir pour acquis qu'à 11h on va s'asseoir au salon. Le gros changement

se situera par contre au niveau de la proposition de sujets variés. En effet, lors des consultations pour l'amélioration des groupes de soutien, les invités ont mentionné qu'ils aimeraient avoir des sujets prédéterminés. Arriver le matin, découvrir par exemple sur un tableau ce que sera le sujet du jour, et décider s'ils souhaitent y participer, ou non. Après mûre réflexion, j'ai décidé d'essayer. Comme je l'ai expliqué plus tôt dans le présent texte, j'ai toujours été réticent à proposer des sujets au groupe de soutien, mais comme il n'y a que les fous qui ne changent pas d'idée, je vais me prêter au jeu. J'ai donc pensé opter pour un choix de vingt-six sujets qui reviendront deux fois par année.

Pour ce qui est du besoin de certains membres de parler d'un événement précis, qui n'est pas nécessairement en lien avec le sujet du jour, j'ai pensé à un moyen créatif de leur permettre de s'exprimer et de recevoir une écoute et un soutien de la part du groupe. J'ai l'intention de laisser quelques minutes, à la fin du groupe de soutien, pour laisser place à

ceux qui veulent parler de quelque chose en particulier. Ceux-ci pourront donc le faire, puis, au besoin, poursuivre la discussion lors du dîner (tout de suite après le groupe de soutien), et continuer après le dîner en s'organisant, de manière informelle, un petit groupe au salon. Ce qui est intéressant dans cette démarche, c'est que nous leur proposons de s'entraider, de se soutenir, en misant sur leurs propres capacités à s'organiser entre eux. Il y a de l'espace en termes de temps et de lieu, après le groupe de soutien, pour poursuivre au besoin une discussion.

L'avenir nous dira si cette nouvelle formule sera porteuse de fruits. Ce qui est intéressant dans notre milieu de vie c'est qu'on ne tient jamais rien pour acquis. Nous essayons constamment de trouver des manières de mieux accompagner nos invités et leurs proches aidants. L'humilité nous sert beaucoup dans ce genre de démarches! Chose certaine, l'avenir des groupes de soutien, dans une dynamique d'accompagnement en soins palliatifs, est très prometteuse!