



**Créer un groupe de soutien
par les pairs**

Table des matières

Qu'est-ce que le soutien par les pairs?	3
Comprendre le rôle du groupe de soutien par les pairs.....	3
L'efficacité des groupes de soutien par les pairs.....	4
Les avantages du soutien par les pairs.....	6
Principes du soutien par les pairs	8
En quoi un groupe de pairs diffère-t-il d'un groupe thérapeutique?	9
Étapes pour établir et développer votre propre groupe de soutien	10
Pourquoi voulez-vous créer un groupe de soutien par les pairs ?	10
Recherche.....	11
Élaborer un plan de projet	12
Différents modèles de soutien par les pairs	13
Groupes d'entraide (rencontres sans rendez-vous).....	13
Éducation par les pairs (réunions d'information [éducatives])	13
Groupes de soutien en ligne	14
Cours/programmes structurés	14
Mentorat par les pairs.....	14
Pourquoi, Quoi, Quand, Où, Qui, Comment?	15
Trouver un lieu/se mettre en place.....	15
Fréquence & Durée	17
Rôles et responsabilités.....	17
Publicité.....	18
Coûts.....	19
Formation	19
Limites et code de conduite.....	19
Définir les règles de base d'un groupe de soutien	19
Règles de base communes	20
Appartenance au groupe	21
Rôle de la famille et des amis dans un groupe de soutien.....	21
Rôle des professionnels dans un groupe de soutien par les pairs	22
Comment faciliter votre première rencontre	23
Planifier à l'avance.....	23
Mener la discussion.....	24
Des idées pour de futures rencontres	25
Surmonter des problèmes communs.....	26
Exemple de format de groupe de soutien	27
Quelques mots pour finir.....	29





Qu'est-ce que le soutien par les pairs?

Principes et avantages du soutien par les pairs

"Le soutien par les pairs signifie recevoir le soutien et la compréhension de quelqu'un qui est égal, a eu une expérience et des idées similaires (pas nécessairement les mêmes)" - Groupe de pilotage Peer2Peer

Comprendre le rôle du groupe de soutien par les pairs

Nous sommes tous des êtres sociaux par nature - la connectivité et la communauté sont nécessaires, voire vitales, à notre bien-être. De par leur existence même, les relations sociales peuvent être une source de guérison pour plusieurs.

Partout dans le monde, les patients ont utilisé leurs propres expériences avec la fibromyalgie et d'autres conditions pour créer une grande variété de groupes d'entraide et de défense, souvent appelés groupes de soutien, groupes de soutien par les pairs, services gérés par les pairs ou services alternatifs. Le mouvement d'entraide est né de l'idée que les individus qui ont affronté, enduré, surmonté l'adversité, vécu des problèmes, des situations de vie ou des crises similaires peuvent efficacement se soutenir, s'encourager et donner de l'espoir les uns aux autres.

Le soutien par les pairs peut jouer un rôle important pour les personnes vivant avec la fibromyalgie. Les gens ont besoin de beaucoup de soutien car la douleur et les médicaments peuvent modifier leur façon de penser, de se sentir et de se comporter. En plus du soutien nécessaire d'un médecin, le soutien par les pairs peut vraiment aider quelqu'un à faire face aux changements physiques, mentaux et d'humeur de la fibromyalgie.

Le soutien par les pairs peut aider à réduire la dépression et la peur. Cela peut vous aider à comprendre de qui se passe dans votre corps et à développer des moyens positifs de gérer les émotions et les changements. Les membres du groupe qui ont déjà vécu avec la fibromyalgie peuvent être de bons conseillers. Ils "ont été là" et peuvent faire preuve d'empathie et s'identifier. Le soutien par les pairs rompt l'isolement et aide à relier les gens aux ressources nécessaires.



Ces groupes offrent également un soutien émotionnel, une amitié, un plaidoyer individuel, des informations, perpétuent un sentiment d'appartenance et un moyen d'améliorer le système.

Comme leur nom l'indique, les groupes de soutien par les pairs sont gérés par des pairs, ils sont petits et volontaires, et ils atteignent leurs objectifs grâce à l'entraide. Les groupes de soutien par les pairs offrent la possibilité d'apporter des changements personnels et sociaux et de trouver des solutions avec l'aide des autres. Les personnes vivant avec la fibromyalgie peuvent s'offrir un soutien basé sur des expériences de première main avec des problèmes tels que les médicaments, la surmédication, l'invalidité de la sécurité sociale, le logement, l'emploi, les agences de services sociaux, la négligence et les familles et amis.

Gardez à l'esprit que les conseils/suggestions offerts par les pairs ne doivent pas se substituer aux conseils professionnels, médicaux ou de santé. Il est fortement encouragé que les membres consultent toujours leur fournisseur de soins de santé concernant leurs soins et traitements médicaux.

À l'heure actuelle, il y a une grave pénurie de groupes de soutien par les pairs pour les personnes atteintes de fibromyalgie au Canada. De plus en plus de personnes sont diagnostiquées et le besoin de soutien va augmenter. Un groupe de soutien par les pairs est une façon d'obtenir des conseils et des informations pour vous aider à vivre positivement avec la maladie.

L'efficacité des groupes de soutien par les pairs

Ces groupes ont fonctionné parce qu'ils sont bénéfiques pour toutes les personnes impliquées. Depuis des années, les gens savent que les relations d'entraide formées au sein des groupes de soutien par les pairs améliorent leur bien-être personnel. Les gens ont continuellement trouvé que les groupes les aidaient dans de nombreux domaines de leur vie:

- Le fait de se joindre à d'autres qui ont “marché dans leurs souliers” permet aux individus de reconnaître qu'ils ne sont pas seuls, que d'autres personnes ont vécu des expériences et des sentiments similaires. Souvent, les personnes atteintes de fibromyalgie n'ont pas le soutien de leur famille et de leurs amis. Les groupes de sou-



tion par les pairs peuvent fournir le soutien qui peut manquer à ces autres systèmes.

- Les groupes de soutien par les pairs offrent un endroit sûr pour l'auto-divulgarion.
- Les groupes de soutien par les pairs encouragent la responsabilité personnelle et le contrôle sur son propre traitement. Parce que les membres du groupe s'entraident activement, ils acquièrent un sentiment de leur propre compétence.
- Contrairement aux relations professionnel/client, les membres des groupes de soutien par les pairs sont égaux.

Après des années à écouter les patients dire comment les groupes de soutien par les pairs les ont aidés, les professionnels ont également reconnu l'efficacité des groupes de soutien par les pairs. Dans un rapport historique sur la santé mentale (qui peut également s'appliquer à la fibromyalgie et à toute autre affection) publié par le *Surgeon General*, une section était consacrée aux groupes d'entraide:

Au fur et à mesure que le nombre et la variété des groupes d'entraide se sont accrus, la recherche et sciences sociales sur leurs avantages a également augmenté. En général, il a été constaté que la participation à des groupes d'entraide atténue le sentiment d'isolement, accroît les connaissances pratiques et soutient les efforts d'adaptation. De même, pour les personnes atteintes de schizophrénie ou d'autres maladies mentales, la participation à des groupes d'entraide augmente les connaissances et améliore l'adaptation. Diverses orientations comprennent le remplacement des pensées et des actions autodestructrices par des activités de promotion du bien-être, une meilleure implication professionnelle, un soutien social et une résolution partagée des problèmes. On pense que de telles orientations contribuent grandement à accroître l'adaptation, l'autonomisation et l'espoir réaliste pour l'avenir (U.S. Surgeon General, 289)

Le soutien par les pairs signifie marcher ensemble sur le même chemin, s'entraider en cours de route.



Les avantages du soutien par les pairs

Les personnes impliquées dans des groupes de soutien par les pairs déclarent souvent que leur implication leur a permis de “trouver leur voix” ou les a aidées en général. Certains avantages clés sont:

Soutien émotionnel: C'est l'avantage le plus souvent identifié lorsqu'on demande aux individus ce qu'ils ont reçu d'un groupe. Le soutien par les pairs a le potentiel de bénéficier aux aidants et pas seulement aux “aidés”. Les pairs qui aident les autres à parler de la récompense qu'il y a à “donner en retour”, à quel point cela les aide dans leur propre rétablissement/gestion, et comment cela augmente leur sentiment de confiance et de compétence à établir des liens avec les autres.

Partage d'information et de conseils: Les groupes offrent un lieu sûr pour exprimer ce que nous vivons et ressentons. Être encouragé par quelqu'un qui peut dire "j'ai essayé et ça a marché" a un impact différent des conseils d'un professionnel.

Réseaux sociaux et amitié accrus: Le soutien par les pairs peut donner aux gens le sentiment de faire partie d'une communauté. Cela se produit souvent grâce à des occasions d'être entendu et compris, de s'identifier aux autres, d'avoir l'expérience d'être valorisé et pris en charge, et aussi de se faire des amis. Le soutien par les pairs a le potentiel de créer un sentiment de lien social accru et un isolement réduit. Les membres ne sont pas seuls. Ils font partie d'un groupe; partie d'une famille.

Devenir autonome: La capacité à se défendre et/ou à défendre les autres est au cœur de la plupart des groupes d'entraide et de soutien par les pairs. Le soutien par les pairs a le potentiel de transformer l'impuissance en aidant les autres, en assumant des rôles de groupe significatifs et en encourageant à voir ses forces et ses ressources.

Trouver de l'espoir ou des modèles positifs: Avec le soutien par les pairs, l'espoir est quelque chose qui se développe au sein du groupe plutôt que d'être créé par le groupe. Le soutien par les pairs offre aux membres la possibilité de servir de modèles aux autres membres du groupe. Cela peut être très puissant lorsque les membres du groupe partagent leur cheminement avec d'autres personnes qui se sentent désespérées ou découragées



Atteindre la perspicacité: La perspicacité se produit lorsque les membres du groupe découvrent quelque chose d'important sur eux-mêmes - sur leurs actions, ce qui les motive et les choses cachées à l'intérieur.

Apprentissage des compétences d'adaptation: Le développement des capacités d'adaptation dans les groupes de soutien par les pairs est basé sur l'expérience et l'expertise partagées - "C'est comme ça que j'ai fait face." Faire face implique généralement des stratégies pratiques pour gérer les situations.

Symptômes réduits: Les réussites d'autres types d'initiatives de soutien par les pairs peuvent être mesurées en termes de soulagement des symptômes, de temps de récupération, d'espérance de vie, de fonctionnement et de bien-être psychologique. Les personnes vivant avec la fibromyalgie peuvent certainement bénéficier de symptômes réduits.





Principes du soutien par les pairs?

Mutualité – Se réunir pour partager un terrain d’entente où vous donnez et recevez du soutien

Égalité – Être vu et traité de manière égale, sachant que votre histoire est aussi importante que celle de n’importe qui d’autre

Confiance & respect – Avoir une relation de confiance où les autres vous respectent et vous acceptent pour qui vous êtes. Une relation où vous n’êtes pas jugé ou mis à mal

Espoir/Rétablissement – Inspirer l’espoir et la conviction d’un avenir positif en se concentrant sur les aspects positifs, vos réalisations et ce que vous avez ou surmonterez

Expérience et connaissances partagées – Partager votre parcours, vos expériences et vos connaissances pour aider les autres

Empathie – Être parmi d’autres qui peuvent se mettre à votre place, quelqu’un avec qui vous pouvez vous identifier, qui comprend vraiment



Le soutien par les pairs peut vous aider si vous êtes touché par

- Stress & anxiété
- Colère
- Dépression
- Conditions de santé physique
- Solitude et isolement social
- Stigmate

Ou si vous avez simplement besoin de parler à quelqu’un



En quoi un groupe de pairs diffère-t-il d'un groupe thérapeutique?

Un groupe de pairs ne remplace pas un groupe de thérapie. Un groupe de thérapie est dirigé par un thérapeute professionnel qui est formé pour guider les gens à travers des problèmes émotionnels difficiles. Un groupe dirigé par des pairs est généralement dirigé par une personne qui n'a pas de formation professionnelle, mais qui connaît les problèmes en cause et possède certaines compétences pour diriger le groupe. Les gens peuvent souvent trouver un soutien émotionnel thérapeutique et utile dans un groupe de soutien par les pairs.

Un **groupe de soutien par les pairs** est un lieu sûr pour discuter:

- options de traitement, effets secondaires du traitement
- stigmatisation et discrimination
- réduction des méfaits
- sentiment d'isolement
- dépression
- problèmes de santé physique, mentale et de dépendance
- mécanismes d'adaptation
- divulgation
- La capacité de guérir mentalement, physiquement et spirituellement
- Informations éducative et de prévention et références de service de soutien





Étapes pour établir et développer votre propre groupe de soutien

Avant même le début des réunions, démarrer un groupe d'entraide demande beaucoup de temps et d'énergie. Un groupe peut être créé sur les marches d'une église, à l'arrière d'un café, dans le salon de quelqu'un ou même virtuellement. Vous n'avez pas besoin de licence ou d'autorisation pour créer un groupe; tout ce dont vous avez besoin est le désir et l'idée initiale. Il y a, cependant, des éléments clés qui doivent être abordés lorsqu'il s'agit des débuts de tout groupe:

Pourquoi voulez-vous démarrer un groupe de soutien?

Il est important de comprendre pourquoi vous voulez démarrer un groupe de soutien. Est-ce pour répondre à vos propres besoins ou est-ce pour vous aider vous-même ainsi que les autres ? Vous voulez vous assurer que vos propres besoins sont satisfaits, mais vous ne pouvez pas les laisser entraver le fonctionnement du groupe. Vous devez être capable de mettre vos problèmes de côté pour le bénéfice de l'ensemble du groupe.

Vous avez besoin de vous demander:

- Suis-je biaisé de quelque manière que ce soit?
- Suis-je ouvert à parler de n'importe quel sujet?
- Puis-je accepter tous les membres quelle que soit leur origine?

Demandez-vous pourquoi vous démarrez le groupe et qui vous souhaitez aider. Pensez à ce que sera le résultat pour votre groupe et si ce sera à court ou à long terme.

Vous avez peut-être déjà une expertise que vous pouvez utiliser ou vous devrez peut-être rechercher une formation ou l'implication d'un professionnel ayant une expérience vécue?

Vous devez être honnête avec vous-même si vous voulez que votre groupe de soutien réussisse.

**“Soyez juste honnête avec vous-même.
Cela ouvre la porte.”**

Vernon Howard



Recherche

Après avoir pris la décision de créer un groupe de soutien par les pairs pour la fibromyalgie, votre prochaine étape consiste à faire vos devoirs.

Avant de commencer à organiser votre propre groupe, renseignez-vous sur les groupes qui existent dans votre région. Il peut y avoir un groupe local qui peut répondre à vos besoins, et souvent, ces groupes aiment aider les groupes qui essaient de démarrer. Il peut y avoir des groupes régionaux, provinciaux ou nationaux auxquels vous pouvez vous affilier pour acquérir de l'expertise et des ressources. Ces groupes peuvent fournir des modèles éprouvés et réalisables pour le développement de votre propre groupe.

Vous devez définir un public cible. Vous voudrez peut-être inclure des membres de votre famille ou des amis ou vous voudrez peut-être que votre groupe demeure composé uniquement de personnes atteintes de fibromyalgie; vous voudrez peut-être qu'un certain groupe d'âge y assiste; vous voudrez peut-être des personnes qui essaient de survivre sur le marché du travail ; vous voudrez peut-être inclure toute personne et tout le monde qui se considère comme une personne atteinte de fibromyalgie. Vous devriez décider pendant la planification de votre groupe.

Vous pouvez vous tourner vers des organisations professionnelles pour vous aider à identifier et à atteindre votre public.

Cela n'a pas besoin d'être compliqué.

Une fois que vous avez déterminé le besoin d'un groupe dans votre région, vous pouvez demander l'aide d'autres personnes qui partagent votre intérêt pour vous aider à démarrer.



Élaborer un plan de projet

Maintenant que vous savez pourquoi vous voulez démarrer un groupe de soutien par les pairs et que vous avez fait vos recherches, la prochaine étape consiste à élaborer un plan de projet.

Plusieurs questions doivent être abordées lors de l'élaboration d'un plan de projet. Vous pourriez commencer par vous poser les questions suivantes:

- Quel est le but de ce groupe?

- Qui essayons-nous d'atteindre?

- Comment recruterons-nous les participants?

- Comment travaillerons-nous avec d'autres services disponibles?

- Où allons-nous nous rencontrer?

Les réponses à ces questions constitueront votre plan de projet. Ce plan grandira au fur et à mesure que votre adhésion grandit et que les gens ajoutent des idées et de l'expertise.





Différents modèles de soutien par les pairs

Le soutien par les pairs n'est pas un système unique, par conséquent, le soutien par les pairs se présente sous de nombreuses formes différentes

Vous devez identifier le modèle de votre groupe de soutien par les pairs.

Presque toutes les réunions de groupe de soutien par les pairs ont une composante éducative et fournissent un certain soutien émotionnel, mais la façon dont vous définissez et configurez votre groupe donnera le ton au type de groupe que vous envisagez..

Voici quelques différents types de groupes de soutien:

Groupes d'entraide (*Rencontres sans rendez-vous*)

Un groupe d'entraide signifie se réunir avec d'autres afin de pouvoir se soutenir mutuellement en partageant des expériences, des connaissances, une aide pratique et avoir des personnes à qui parler qui peuvent vous apporter un soutien émotionnel..

Les groupes d'entraide sont importants pour les personnes qui ont besoin d'un soutien émotionnel et d'une éducation, en particulier en temps de crise.

Les personnes qui assistent à ces réunions peuvent également chercher à en savoir plus sur les ressources communautaires et sur d'autres types de réunions et de groupes de soutien..

Explorer tous les aspects de la fibromyalgie dans ce type de groupe aide les gens à vraiment se connecter avec d'autres personnes atteintes de fibromyalgie.

Éducation par les pairs (*Réunions d'information [Éducatives]*)

Il s'agira de quelqu'un qui a sa propre expérience en utilisant ses connaissances et sa formation pour éduquer les autres.

Ce groupe s'adresse aux personnes qui veulent en savoir plus sur la fibromyalgie en général ou sur un sujet précis.

Ce format convient aux personnes qui veulent s'instruire et rencontrer d'autres personnes vivant avec la fibromyalgie mais qui ne sont peut-être pas à l'aise pour parler de problèmes très personnels avec



les autres. Même si l'objectif principal est éducatif, ces groupes fournissent également un élément de soutien émotionnel car il y a d'autres personnes assistant à la réunion avec des intérêts, des peurs et des questions similaires qui peuvent partager des expériences ou des sentiments personnels..

Groupes de soutien en ligne

Un groupe de soutien en ligne peut être n'importe quoi, d'un groupe/forum sur Facebook à une communauté en ligne modérée. Si vous trouvez que rencontrer d'autres personnes en personne est accablant, si vous avez des difficultés dans les situations sociales ou si vous rencontrez de nouvelles personnes, cela vous offre la possibilité de continuer à bénéficier du soutien des autres. Les groupes de soutien virtuels peuvent être d'entraide, éducatifs ou les deux. Le virtuel peut également inclure des cours structurés et un mentorat par les pairs.

Cours/programmes structurés

Les cours structurés rassemblent un groupe de personnes ayant une difficulté commune et un objectif commun. Un cours structuré sera animé, qui pourrait être un professionnel, qui éduquera le groupe sur un sujet spécifique tout en fournissant des conseils et exercices pratiques et utiles.

Mentorat par les pairs

Le mentorat par les pairs signifie être soutenu individuellement par quelqu'un qui peut utiliser et partager ses propres expériences, connaissances, difficultés et succès pour vous aider.





Pourquoi, Quoi, Quand, Où, Qui, Comment ?

Ok, vous avez déjà compris le pourquoi - et le quoi - les prochaines étapes consistent à fixer une date et une heure et à trouver un lieu pour votre première réunion, que ce soit en personne ou en ligne. En plus de déterminer quand votre première réunion devrait avoir lieu, à quelle fréquence et pour combien de temps, décidez où le groupe se réunira. Vous devrez sélectionner un lieu de rendez-vous bien en amont (2 à 4 semaines) de votre premier rendez-vous afin de vous donner le temps de faire la publicité de la réunion.

Si vous vous rencontrez en personne, vous voudriez également tenir compte de votre lieu de rencontre lors du choix d'heure. Est-ce que le quartier est risqué le soir si vous avez choisi d'avoir une réunion en soirée? Dans quelle mesure le stationnement et le bâtiment même sont-ils sécurés? Jusqu'à quelle heure circulent les transports en commun?

Trouver un lieu/se mettre en place

Décider où vos réunions auront lieu est une décision très importante. Les gens doivent se sentir en sécurité et à l'aise.

Un environnement approprié est important pour le succès du groupe. Votre lieu de rencontre doit être neutre, confortable, accessible, calme, confidentiel et adapté à la taille du groupe. Il doit aussi avoir un bon éclairage et une bonne ventilation. Les gens doivent se sentir en sécurité et à l'aise.

Des chaises confortables sont importantes car les personnes atteintes de fibromyalgie peuvent souffrir de fatigue, de douleurs musculaires et articulaires. Les sièges peuvent être en théâtre/salle de classe pour les groupes d'information (vous pouvez également utiliser un format U) ou en cercle pour les groupes de soutien émotionnel.

La pièce doit être facile d'accès, sans escaliers encombrants ni portes lourdes et être relativement privée où vous ne serez pas dérangé. Choisissez une salle qui ne semble pas « institutionnelle ». La chambre doit être proche des toilettes.

Choisissez également une salle suffisamment grande pour montrer une vidéo ou un film, ou pour accueillir un conférencier invité.



Essayez de trouver un lieu de rencontre proche des transports en commun avec un stationnement, si possible, accessible aux personnes handicapées physiques, situé dans un emplacement central et facile à trouver.

Les lieux de culte, les écoles, les centres communautaires, les centres de santé Communautaire ou autres édifices publics permettent souvent aux groupes communautaires d'utiliser leurs installations. Demandez à d'autres groupes locaux où ils tiennent leurs réunions.

Alors que beaucoup de ces bâtiments offrent gratuitement un espace aux groupes communautaires; néanmoins, pour développer une bonne relation avec votre organisme d'accueil, il est bon de payer un loyer. Même un peu d'argent collecté par le groupe aidera à établir votre réputation. L'un des objectifs du paiement d'un loyer est de prouver que vous êtes à la fois un organisme fiable et que vous respectez l'espace et les demandes de votre hôte. Pour vous aider à obtenir un temps constant, n'oubliez pas de laisser la pièce plus propre que lorsque vous l'avez trouvée. En plus de payer un loyer, cet acte de responsabilité vous aidera à gagner le respect et le soutien de votre organisation d'accueil.

Si vous soutenez quelqu'un en tête-à-tête, pensez à l'endroit où vous allez vous rencontrer.

Une fois que vous savez quels bâtiments sont disponibles, vous pouvez sélectionner celui qui répond le mieux aux besoins de votre groupe.

Un dernier point important à garder à l'esprit lors de la sélection d'un lieu est de trouver un endroit où vous pouvez vous rencontrer régulièrement. Il est difficile d'avoir des réunions régulières lorsque vous ne pouvez pas compter sur un horaire cohérent.



Fréquence & durée

Maintenant que vous savez où le groupe se réunira, comment allez-vous identifier à quelle fréquence vous aimeriez vous rencontrer et pour combien de temps (cela peut être influencé par votre lieu).

Certains groupes se réunissent toutes les semaines, d'autres toutes les deux semaines et d'autres une fois par mois. Combien de temps et d'énergie êtes-vous prêt à consacrer à votre groupe de soutien par les pairs ? Aurez-vous quelqu'un qui vous aidera à organiser les réunions?

Il est recommandé que votre réunion ne dépasse pas 60 à 90 minutes (120 minutes max.) ou les gens peuvent se fatiguer. N'oubliez pas, ils ont encore besoin de rentrer à la maison.

Rôles et responsabilités

Selon le modèle de votre groupe de soutien par les pairs, identifiez les responsabilités et les personnes responsables auxquelles vous pourriez demander de vous aider à assumer ces responsabilités.

Facilitateur: Quelles sont les qualités d'un facilitateur? Attentif; montre de l'attention et de la compassion pour les gens dans leur cheminement vers l'acceptation ; et à l'aise dans la gestion des dynamiques de groupe.

- Recommander 2 facilitateurs, avec rotation potentielle en fonction de la capacité
- Les patients peuvent se trouver à différents stades de leur parcours d'acceptation, ce qui peut amener quelques voix à prendre de la place ou à faire dérailler la conversation

Considérez votre rôle, voulez-vous être responsable de l'organisation et de l'animation continues du groupe? Souhaitez-vous que le groupe soit autonome ? Désirez-vous nommer un autre chef de groupe? Avez-vous l'intention de recruter un professionnel pour diriger le groupe ou animer un cours structuré?

Un autre rôle potentiel des membres est « accueil » pour aider les nouveaux membres à se sentir les bienvenus..



Publicité

Comment allez-vous parler aux gens de votre groupe de soutien par les pairs ? Une publicité rentable est importante et n'est peut-être pas aussi difficile que vous le pensez.

- Le bouche à oreille est un excellent moyen de faire connaître votre réseau de soutien par les pairs, alors assurez-vous d'en parler. Vous pouvez également contacter les prestataires de soutien locaux, les services sociaux et les groupes communautaires pour faire passer le message.
Une façon d'atteindre les gens immédiatement est de parler en public. Assistez à des conférences, des discours ou d'autres présentations destinées aux personnes handicapées et aux défenseurs. Demandez à l'orateur si vous pouvez annoncer la formation d'un groupe d'entraide avant ou après la présentation. Demandez aux personnes intéressées de venir vous voir après la réunion et demandez-leur de vous donner leurs noms, numéros de téléphone et/ou adresse e-mail.
- Vous voudrez peut-être envisager de créer un dépliant ou une brochure. Pensez aux zones à forte fréquentation où vous pouvez placer votre dépliant gratuitement, comme la bibliothèque, les panneaux communautaires des supermarchés ou le journal local.
- Les médias sociaux et les réseautages sociaux sont un moyen facile de communiquer avec les gens. Toute personne peut gratuitement créer sa propre page sur divers sites. Une suggestion qui a été recommandée par les membres pairs est d'avoir votre page/ groupes "fermé" afin que ce qui y est discuté y reste. Avec un groupe fermé, il y a moins de crainte que la famille, les amis ou les employeurs découvrent les difficultés de vos membres.



Coûts

Lors du démarrage d'un groupe de soutien par les pairs, considérez les coûts du groupe qui peuvent inclure la location d'un lieu, la publicité et les rafraîchissements. Tout d'abord, cherchez à réduire les coûts dans la mesure du possible ; vous pouvez approcher des lieux pour un espace libre ou héberger votre groupe dans la communauté. Ceux qui assistent peuvent être heureux de contribuer un petit montant pour couvrir les frais généraux, assurez-vous d'envisager d'autres options.

Il est important de toujours être transparent lorsqu'il s'agit d'argent. Soyez vigilant, tenez des registres précis et soyez ouvert à être mis en examen.

Formation

Déterminez si une formation supplémentaire serait bénéfique pour votre groupe de soutien par les pairs. Cela peut signifier accéder à un cours vous-même ou explorer les options pour qu'un professionnel s'implique dans votre groupe. Vous pouvez également chercher à utiliser divers programmes, guides, brochures, etc. gratuits.

Encouragez et engagez l'intérêt pour le groupe de soutien en indiquant ce qui sera couvert et les avantages du soutien. Indiquez clairement les heures, la date et le lieu des réunions.

Limites et Code de conduite

Définir les règles de base d'un groupe de soutien

Des règles de base doivent être élaborées et acceptées par tous les membres du groupe. C'est l'une des étapes les plus importantes à prendre avant la première rencontre. Les règles de base aident à s'assurer que les réunions ne sont pas chaotiques et aident les membres à se sentir suffisamment en sécurité pour parler de problèmes personnels ou offrir des conseils aux autres. Rédigez une liste de règles de base et discutez des raisons de ces règles. Les membres peuvent avoir des règles supplémentaires ou des modifications à celles que vous suggérez, alors demandez aux membres de commenter pour vous assurer d'inclure ce qui est important pour tout le monde. Après une discussion sur les règles, elles doivent être adoptées par tous les membres du groupe. Si les membres du groupe participent à l'élaboration des règles de base, ils sont plus enclins à les suivre plus tard. Vous voudrez peut-être mettre cela par écrit ou le citer au début de chaque groupe pour donner le ton.



Les règles de base communes incluent:

- **Confidentialité** sera important pour certains membres. Quelles mesures pouvez-vous prendre pour rendre votre groupe aussi confidentiel que possible?
- Rappelez aux gens la confidentialité à chaque réunion. Ce qui se dit dans la salle reste dans la salle.
- Invitez les membres à partager lors de faire le point si ou comment ils veulent être reconnus hors de l'espace de réunion. Certains membres peuvent préférer rester anonymes hors de la réunion.
- **Respect:** Respectez les autres membres ayant des points de vue différents.
- **Comportement agressif:** Des problèmes tels qu'une personne perturbant le groupe, parlant trop ou devenant trop familier peuvent survenir, vous aurez besoin de règles de base en place sur la façon de traiter avec une personne perturbatrice.
- **Ponctualité:** Arrivez à temps.
- **Dénigrement de médecins:** Ne laissez pas les gens parler longuement de problèmes avec leur médecin; cela peut rendre les autres membres mal à l'aise à propos de leur propre traitement.
- **Civilité:** Donnez à chacun la chance de s'exprimer, d'être entendu et soutenu. Ne pas interrompre ou monopoliser la conversation.
- **Gardez la discussion à la première personne:** Utilisez toujours les déclarations "je" ou "moi".
- **Négativité:** Essayez de ne pas vous concentrer uniquement sur le négatif



Appartenance au groupe

Maintenant que vous savez où et quand le groupe se réunira, comment déterminerez-vous qui rejoindra?

Taille du groupe: La taille du groupe dépendra du type de groupe que vous souhaitez créer, la grandeur de la salle de réunion, des attentes des membres et de l'objectif du groupe de soutien.

Pour un *groupe émotionnel*, vous souhaitez peut-être limiter la taille de six (6) à dix (10). Avoir trop de membres rendra l'expérience impersonnelle et il sera difficile de répondre aux attentes des membres d'avoir le temps de parler de leurs problèmes et de répondre à leurs besoins.

Pour une *réunion d'information*, il peut être avantageux d'avoir une plus grande taille puisque les membres sont là pour en savoir plus sur la fibromyalgie en général et sur des sujets spécifiques d'un conférencier plutôt que d'autres membres du groupe.

Recrutement: Créez une publicité ou un dépliant qui explique de manière claire et concise ce qu'est le groupe et son format. Indiquez si le groupe sera ouvert ou fermé, limité dans le temps ou permanent.



Rôle de la famille et des amis dans un groupe de soutien dirigé par des pairs

L'idée derrière un groupe de soutien par les pairs pour les patients est que les patients doivent établir les règles. Ces groupes offrent un refuge où les patients peuvent aller chercher le soutien qui leur manque dans le "monde extérieur." La famille et les amis voudront

peut-être aider, mais le soutien des autres patients est la force motrice derrière l'efficacité de nombreux groupes d'entraide. Lorsque vous démarrez un groupe, vous pouvez envisager d'inclure des membres de votre famille, mais cette implication comporte des risques. Bien qu'il y ait des membres de la famille et des amis qui sont solidaires et attentionnés, il y a aussi des membres qui pensent qu'un patient est un fardeau et que ne le soutiendront pas. Cette relation entre les patients et les membres de la famille ou les amis qui ne les soutiennent pas ne permettrait pas au groupe de soutien par les pairs de prospérer. Vous pouvez diriger ces amis et membres de la famille vers des groupes qui ont été créés par des membres de la famille pour des membres de la famille (s'il en existe dans votre région).

Rôle de professionnel dans un groupe de soutien dirigé par des pairs

Alors que le rôle des professionnels dans un groupe de soutien par les pairs est quelque chose qui a été débattu, de nombreux patients estiment que les professionnels n'ont pas leur place dans un tel groupe autre qu'en tant que source de financement. Le professionnel qui croit vraiment à l'autonomisation du patient peut être d'une aide considérable pour démarrer un groupe. Le rôle du professionnel devrait évoluer d'une importance plus grande à une importance moindre, idéalement vers un désengagement total. Le professionnel pourrait être "sur appel" au cas où le groupe voudrait une aide extérieure, mais le professionnel devrait attendre une invitation à s'impliquer.





Comment faciliter votre première rencontre

Au moment où vous avez programmé votre première réunion, assurez-vous d’avoir une idée Générale et le but de la réunion.

L’un des membres devrait se tenir à la porte et “rencontrer et accueillir” les nouveaux venus.

Le but de la première réunion est pour les membres du groupe de:

- Faire connaissance
- Clarifier les objectifs personnels et les objectifs du groupe
- Apprendre les procédures à utiliser dans le groupe, telles que les règles de base
- Découvrir comment le groupe fonctionnera et comment tirer le meilleur parti de l’expérience
- Discuter de la confidentialité et des limites de confidentialité

Une fois que tout le monde est arrivé, vous voudrez peut-être demander aux membres du groupe d’énoncer les buts et les objectifs possibles du groupe et quelles sont leurs attentes. Expliquez que le groupe est conçu pour répondre aux besoins de ses membres alors leur contribution détermine également les objectifs..

Au début de la réunion, le remue-méninges peut commencer. Utilisez un tableau ou un chevalet pour noter ce que les membres espèrent retirer du groupe. Lors des prochaines réunions, le groupe peut élaborer un “plan d’action” pour travailler à la réalisation de ces objectifs.

La première réunion permet aux gens d’avoir une compréhension claire des objectifs du groupe et des interactions de groupe.

Planifier à l’avance

Essayez de vous en tenir à votre ordre du jour initial, mais soyez flexible et permettez aux membres de s’exprimer librement. Discutez des prochaines réunions. Qui décidera d’un ordre du jour? Comment se déroulera la réunion? Établissez des règles de base et faites savoir aux nouveaux membres qu’ils sont les bienvenus dans le processus de planification. Discutez de l’ordre du jour de la prochaine réunion et répartissez les tâches, comme apporter des rafraîchissements, entre les membres volontaires (si vous offrez cette option et que le lieu le permet).



Mener la discussion

Après avoir accordé du temps pour les commentaires et réactions, demandez aux membres s'ils aimeraient partager des informations sur eux-mêmes. Vous voudrez peut-être commencer ce processus afin de mettre les membres à l'aise et de les encourager à partager leurs propres expériences. Encouragez les nouveaux membres à partager, mais ne les mettez pas sous pression. Assurez-vous que tous les membres ont la possibilité de parler s'ils le souhaitent.

L'orateur d'ouverture devrait parler plus longtemps que les autres orateurs, cela établira la norme sur la façon dont les discours devraient se dérouler pour le reste de la réunion. Lorsque la parole est ouverte aux autres participants, rappelez à chacun de laisser la personne parler. Il ne devrait pas y avoir d'interruption, ni y avoir aucun commentaire et aucun conseil ne devrait être donné à moins qu'on ne le demande. Laissez les gens finir leurs pensées afin que chacun ait la possibilité de s'exprimer sans interruption.

Avant la fin de la réunion, faites circuler une feuille de contact pour obtenir les noms, numéros et/ou adresses courriel des membres du groupe. Assurez-vous que les membres ont le nom et le numéro/courriel d'une personne contact. Établissez quand et où votre groupe se réunira à l'avenir. Discutez de la disponibilité des membres du groupe pour déterminer la fréquence à laquelle le groupe doit se réunir. Lors de votre première réunion, essayez de ne pas vous embourber dans les détails d'organisation, ceux-ci pourront être abordés lors des prochaines réunions. Remerciez tout le monde d'être venu et invitez-les à rester pour des rafraîchissements, s'ils sont fournis.

Boissons et nourriture (facultative, également en fonction de votre lieu de rencontre)

Le partage de nourriture est un très bon moyen d'aider les membres à se sentir plus à l'aise et peut aider les personnes ayant des problèmes alimentaires (difficulté à cuisiner ou à manger, manque d'appétit). Avoir de l'eau à boire est très important.





Des idées pour de futures rencontres

Si vous prévoyez apporter de nouvelles idées et perspectives aux réunions, ajouter de la variété est un excellent moyen de le faire. La variété va simplement modifier la routine—au lieu d’avoir une série de réunions qui semblent être les mêmes.

Il existe de nombreuses façons d’ajouter à la dynamique de votre groupe. Un conférencier peut venir parler de sujets liés ou non à ceux que vous avez abordés lors de vos réunions. Les conférenciers n’ont pas à coûter d’argent; les organisations locales, les magasins ou les centres communautaires pourraient avoir des suggestions pour trouver un conférencier, ou ils pourraient eux-mêmes avoir quelqu’un qui viendrait parler à votre groupe.

Fournir du matériel éducatif permet aux gens de prendre une grande variété de décisions concernant leur santé, en tant que participants actifs à leurs soins de santé. Si vous fournissez des informations éducatives, assurez-vous qu’elles sont fiables et à jour. Si vous donnez aux gens des fiches d’information, etc., avec des liens vers des sites internet, n’oubliez pas que tout le monde n’a pas accès à l’internet ou ne sait pas comment l’utiliser.

Les auteurs ou les poètes sont aussi de bons orateurs et ils peuvent présenter un discours moins conventionnel. Les auteurs pourraient lire des extraits de leurs livres et les poètes pourraient organiser une session de poésie où les membres de votre groupe pourraient également partager des choses qu’ils ont eux-mêmes écrites. Ces orateurs pourraient présenter une perspective différente.



Avoir une session sur le plaidoyer serait une façon constructive de tenir une réunion. Le résultat de l'animation d'un atelier serait une meilleure compréhension de la façon dont les patients peuvent se défendre eux-mêmes. Cette compétence est impérative dans notre société et apprendre cette compétence dans un groupe de soutien/défense par les pairs est un moyen idéal de passer une réunion. Après avoir acquis ces compétences, votre groupe peut organiser une réunion de rédaction de lettres qui permettra aux membres d'utiliser leurs compétences d'auto-représentation.

Une soirée film/vidéo serait un moyen d'incorporer des idées évoquées lors de réunions précédentes, ou un moyen d'élaborer d'autres sujets pour de futures réunions. Regarder la façon dont les autres membres de la société voient le mouvement des groupes de soutien par les pairs serait une excellente façon d'entamer un dialogue. Regarder le film (ou une partie de celui-ci) au début de la réunion pourrait mener à une bonne discussion.

Surmonter des problèmes communs

La plupart des groupes rencontrent parfois des problèmes et les groupes de soutien par les pairs ne sont pas différents. Voici les risques et les défis des groupes de soutien par les pairs:

Épuisement de la direction peut être causé par le fait d'essayer d'en faire trop et d'être surchargé d'histoires douloureuses. Cela peut provenir des exigences élevées de coordination, de recrutement et de maintien de la vision et, dans certains cas, du fait d'être une personnalité publique.

Présence irrégulière ou faible adhésion font partie des plaintes les plus fréquentes auprès des groupes de soutien. Elles peuvent menacer l'existence d'un groupe et peuvent également laisser les membres restants du groupe se sentir encore plus isolés.

Membres dominants ou contrôlants peuvent parler plus que leur juste part, parler au-dessus des gens, crier ou parler fort, rabaisser les autres ou essayer de dire aux autres quoi faire, penser ou dire. Les comportements de ces membres peuvent être particulièrement difficiles pour les groupes qui n'ont pas de chef de groupe identifié..

Moments silencieux, un moment de silence complet, traiter des informations incorrectes, des blagues inappropriées, de la colère, des pleurs et des propos secondaires posent tous des défis à l'animateur et au groupe.



Rassurez-vous, les problèmes sont généralement rares. Voici quelques conseils d'animateur pour surmonter les problèmes de dynamique de groupe:

Référez-vous aux règles de base lorsque cela est approprié. Les règles de base devraient vous aider à éviter ou à gérer la plupart des problèmes qui peuvent survenir

Demandez au groupe d'élaborer et d'accepter de Nouvelles règles de base si une situation se produit régulièrement qui n'est pas couverte par vos règles d'origine. Si vous devez interrompre ou défier un membre, essayez d'utiliser une voix calme et rassurante sans menacer. Essayez toujours de rassurer la personne par un commentaire positif lorsque vous interrompez ou recentrez le groupe.

Parlez de la façon dont nous sommes affectés de manière personnelle par ces comportements et dites qu'être honnête, sensible, attentionné et respectueux des autres est de la plus haute importance.

N'oubliez pas que l'ensemble du groupe est responsable du maintien de l'harmonie du groupe—pas seulement l'animateur.

Exemple de format de groupe de soutien

Le premier ordre du jour – chaque membre devrait s'enregistrer avec le groupe. Les membres parlent généralement de questions importantes qui ont surgi depuis la dernière réunion, ou simplement en général "où ils en sont." Cela permet à tous les membres de parler et est important pour établir l'unité du groupe. L'enregistrement de chaque membre dure généralement de deux à trois minutes, mais ne devrait pas durer plus de cinq minutes. Lors des enregistrements, les membres du groupe peuvent demander plus de temps pour parler de sujets ou de problèmes qu'ils aimeraient aborder avec l'ensemble du groupe. Le membre qui se s'enregistre ne doit pas être interrompu par des questions ou des commentaires.

Le facilitateur peut également introduire une question dans le l'enregistrement général telle que: "Lorsque vous vous enregistrez, veuillez décrire comment vous vous sentez." (Encouragez les membres à aller au-delà de l'utilisation de "Bien" ou d'une autre description en un mot.) "Lors de votre enregistrement, veuillez nous dire une chose dont vous vous sentez bien ou dont vous êtes reconnaissant." Cela aide les membres à commencer avec un commentaire positif plutôt qu'un commentaire négatif. Cela peut aussi être utilisé à la fin de la réunion.



La deuxième partie de la réunion est idéale pour discuter d'un large éventail de sujets. Il est important de parler de divers sujets et de faire en sorte que le groupe établisse des priorités et un ordre du jour pour les sujets qui devraient être discutés à chaque réunion. Vous voudrez peut-être faire en sorte qu'un conférencier vienne au groupe.

Il est important que chaque membre soit en mesure de clore à la fin de la réunion. Prévoyez environ cinq à dix minutes à la fin de la réunion pour que les membres puissent refléter. C'est le moment pour les membres d'avoir un dernier mot ou une dernière réflexion. Il peut s'agir d'un simple bonsoir ou d'un commentaire sur la réunion. La personne qui reflète doit pouvoir parler sans interruption. La fin de la réunion est un moment important pour donner aux membres un sentiment positif sur l'unité du groupe et l'espoir pour l'avenir.



Quelques mots pour finir

Au fur et à mesure que votre groupe de soutien par les pairs grandit, vous pouvez gagner de l'influence en réseautant avec d'autres groupes. L'Association de la Fibromyalgie du Canada (AFC) peut vous mettre en contact avec d'autres groupes locaux ou d'autres ressources via son site web.

Démarrer un groupe de soutien par les pairs pour les personnes vivant avec la fibromyalgie n'est pas un processus facile, mais cela peut être enrichissant. Les informations sur ces pages sont destinées à servir de point de départ. Gardez à l'esprit qu'une fois que le groupe est lancé, la responsabilité de maintenir le groupe en marche n'incombe pas uniquement une seule personne – chaque membre du groupe doit assumer la responsabilité de la progression du groupe. Ne vous découragez pas si votre première tentative de création de groupe échoue.

Si vous ne trouvez pas assez d'intérêt dans votre région pour développer un groupe, revenez à votre recherche initiale. Cherchez d'autres groupes dans la région que vous pouvez rejoindre ou demander conseil. Les personnes qui se sont montrées intéressées par le groupe pourraient vouloir vous rejoindre dans un autre type de projet.

Envisagez un groupe de soutien en ligne. L'internet est une excellente ressource pour l'information sur les problèmes des consommateurs. Il vous permet également de rencontrer des consommateurs du monde entier. L'essentiel est de rester impliqué. N'oubliez pas que la participation de personnes ayant une expérience vécue garantit que les personnes atteintes de fibromyalgie auront une voix dans la politique sur la fibromyalgie. Ne laissez personne parler pour vous!

