



*serving all dystonia-affected persons
désservant toutes personnes atteintes de dystonie*

MANUEL DU RESPONSABLE DE GROUPE DE SOUTIEN

DÉCEMBRE 2022

TABLE DES MATIÈRES

A: INTRODUCTION	4
À propos de la Fondation pour la recherche médicale sur la dystonie Canada	6
Le rôle des groupes de soutien locaux	8
B: Politiques et lignes directrices de la FRMD Canada	10
1: Code de conduite	10
Inclusion	10
Confidentialité.....	11
Réactivité et accessibilité	12
Intégrité et respect.....	12
Abus d'alcool, de drogues et de substances.....	13
Conflits d'intérêts.....	13
2: Autorisation pour être responsable de groupe de soutien et accord	15
C: Organisation d'un groupe de soutien.....	18
1: Comment organiser un groupe de soutien sur la dystonie	18
Recrutement de membres.....	18
Trouver des personnes partageant les mêmes idées.....	18
Définition de l'objectif du groupe de soutien	18
Organiser une première réunion pour le groupe organisateur.....	19
Objectifs initiaux de la réunion	19
Conseils pour les responsables de groupe de soutien	19
2: Soutien fourni par la FRMD Canada.....	21
Promotion	21
Matériaux.....	21
Personnel/Assistance.....	21
3: Lignes directrices sur les pages Web et les médias sociaux pour les groupes de soutien	22
But	22
Contenu	22
4: Diriger un groupe de soutien sur la dystonie	24
Exécution du groupe	24
Idées pour les lieux et l'heure des réunions.....	24
Gestion du groupe de soutien	24
Foire aux questions	25
Si un membre est en crise.....	26
5: Animation d'une réunion	27

Conseils pour des réunions efficaces	27
Faciliter une discussion	28
6: Programmes suggérés	30
D: Faire progresser votre groupe de soutien de la FRMD Canada	32
1: Maintenir l'élan	32
2: Maintenir les autosoins	35
3: Expansion des activités.....	37
4: Participer Aux Activités De La Fondation.....	39
5: Description du rôle - Chef du groupe de soutien de la FRMD Canada	40
E: Santé mentale.....	42
1: Gestion d'une requête d'une personne en crise	42
1: Liens utiles pour les stratégies de communication	42
2: Conseils généraux pour une écoute et une communication de soutien	42
3: Guide de gestion des conversations des membres en crise.	44
2: Prendre soin de soi et communiquer avec compassion	47
3: Lignes d'assistance et services de soutien professionnels	48
F: Entente sur les lignes directrices de la FRMD Canada en matière de collecte de fonds.....	49
Formulaire de demande de fonds pour les réunions de groupe de soutien	51
Support Group Poster Template	53
Sample Speaker Release Form	54
Avis de tournage et de photographie	55
G: Matériel et ressources sur la dystonie.....	56
Imprimés.....	56
Ressources en ligne.....	57
Listes et guides des traiteurs de la dystonie	59

A: INTRODUCTION

Cher chef de groupe de soutien,

Félicitations pour votre décision de faire partie d'un réseau national de personnes qui travaillent à soutenir les personnes touchées par la dystonie. Vous faites maintenant partie du seul organisme voué au soutien aux personnes atteintes de dystonie au Canada. Nous reconnaissons votre dévouement et sommes prêts à vous aider dans vos efforts pour représenter l'organisation localement.

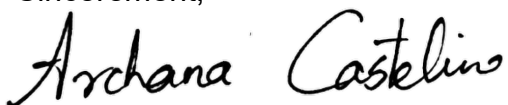
Les responsables de groupe de soutien doivent souvent porter plusieurs chapeaux. En plus d'organiser des réunions et de répondre aux demandes de renseignements des patients, vous devrez peut-être aussi travailler avec les médias pour sensibiliser ou coordonner le plaidoyer communautaire sur une question d'actualité. **Ce manuel a été créé pour vous aider dans tous les aspects de la gestion d'un groupe de soutien local. Veuillez vous référer aux sections au besoin.**

Vous constaterez que ce manuel est divisé en grandes sections qui se concentrent sur les principaux domaines de la direction de groupe. Ce format a été utilisé pour s'assurer que vous avez des informations sur tout, de la planification d'une réunion à la direction de l'une des discussions de la réunion et au-delà. Notez que ce ne sont que des lignes directrices. Nous reconnaissons que chaque groupe est unique, alors veuillez l'utiliser selon les besoins de votre groupe.

La FRMD Canada vous enverra des renseignements à jour au besoin. Le personnel du bureau national est disponible en tant que personne-ressource principale pour les responsables de groupe de soutien, fournissant des conseils sur le démarrage, le maintien et le renforcement de votre groupe. N'oubliez pas de toujours prendre soin de vous en premier.

Merci encore, et s'il vous plaît considérer FRMD Canada comme un partenaire volontaire et utile alors que vous travaillez à diriger et à développer votre groupe de soutien.

Sincèrement,



Archana Castelino

Directrice Nationale

La Fondation canadienne de recherches médicales sur la dystonie a été fondée en 1976 par Samuel et Frances Belzberg de Vancouver, après que leur fille eut reçu un diagnostic de dystonie généralisée.

La mission de la Fondation de recherches médicales sur la dystonie (FRMD) Canada est de faire progresser la recherche pour plus de traitements et, ultimement, un remède ; promouvoir la sensibilisation et l'éducation ; et de répondre aux besoins et au bien-être des personnes et des familles touchées. La FRMD Canada est un organisme de bienfaisance canadien enregistré sans but lucratif régi par un [conseil d'administration](#) bénévole.

Les objectifs de la Fondation :

Pour faire avancer la recherche et, ultimement, trouver un remède contre la dystonie – FRMD Canada est fière de sa longue histoire de soutien à la recherche sur la dystonie. Cette recherche a mené à une meilleure compréhension de la dystonie, ainsi qu'à des percées en génétique et en thérapeutique.

La FRMD Canada s'associe à la FRMD aux États-Unis pour financer la meilleure recherche mondiale. Depuis 1976, cette collaboration a permis de financer plus de 400 subventions de recherche d'une valeur de 22 millions de dollars. De plus, la FRMD Canada s'est associée à d'autres organismes, dont la Fondation Banting, le Réseau des maladies rares : modèles et mécanismes (RDMM) et la Coalition sur la dystonie, afin de financer l'excellence de la recherche sur la dystonie au Canada.

Sensibiliser la population à la dystonie et aux besoins des patients atteints de dystonie –

Il est essentiel de sensibiliser le public à la dystonie et d'éduquer le public au sujet de la maladie. En plus d'améliorer la reconnaissance et la compréhension de la dystonie par la société, une sensibilisation accrue a une incidence directe sur notre capacité à faire progresser la recherche et à identifier les personnes et les familles qui ont besoin de notre aide. La dystonie n'est pas familière à de nombreuses personnes (même aux membres de la communauté médicale) malgré le fait qu'elle touche environ 50 000 Canadiens. Une meilleure compréhension de la dystonie contribue également à réduire le sentiment d'isolement qu'un patient atteint de dystonie peut ressentir.

Soutenir les groupes et les programmes de soutien aux patients et aux familles – Les groupes de soutien responsabilisent les personnes en leur offrant un environnement positif fondé sur la compréhension qui, à son tour, les aide à assumer une plus grande responsabilité à l'égard de leur propre santé. Les groupes de soutien sont essentiels pour répondre

simultanément aux besoins de l'esprit, du corps et de l'esprit. La FRMD Canada contribue à l'établissement et au développement de groupes de soutien pour s'assurer que les personnes atteintes de dystonie partout au pays ont accès à cette précieuse ressource. La Fondation travaille également avec des groupes de soutien pour organiser des événements régionaux afin de mieux répondre aux besoins des patients atteints de dystonie dans une région particulière, tels que des symposiums éducatifs et des programmes d'information.

Faire face à une maladie chronique peut amener n'importe qui hors de sa zone de confort. Le pré diagnostic peut être effrayant et incertain, tandis que la perte de santé ou d'indépendance peut être frustrante et stressante. En outre, de graves problèmes personnels peuvent se présenter lorsque les patients luttent contre des changements dans l'image de soi et l'estime de soi présentés par une perte d'autonomie ou de qualité de vie.

Le soutien par les pairs peut aider les patients atteints de dystonie à se rétablir et à s'épanouir. En partageant leurs connaissances et leurs sentiments, les patients atteints de dystonie peuvent apprendre les uns des autres et se reconforter en sachant qu'ils ne font pas face seuls à un avenir incertain. Les groupes de soutien peuvent aider à soulager les sentiments de dépression et à promouvoir une attitude mentale saine et de meilleurs résultats physiques.

Les groupes de soutien offrent aux patients, aux membres de la famille et aux amis un lieu de discussion et de validation de leurs besoins et de leurs sentiments changeants. Les ressources de la Fondation et les expériences des membres offrent de la compagnie et atténuent les sentiments de solitude et d'isolement. Le groupe de soutien sert également de ressource fiable pour obtenir des informations précises basées sur la recherche. Ceci est essentiel, car certains médias et sources en ligne offrent un accès facile à des informations inexactes ou trompeuses provenant de sources non qualifiées ou non vérifiées.

Au fur et à mesure que les besoins d'une personne changent, sa participation et son intérêt pour le groupe de soutien et ce qu'il offre changent également. Il est important que le groupe de soutien reste flexible et accueillant afin que toutes les personnes de la communauté puissent y assister, partager et s'engager de la manière dont elles sont le plus à l'aise.

Bien que le groupe de soutien puisse être beaucoup de choses différentes pour différentes personnes, **il ne devrait pas être considéré comme une alternative aux traitements médicaux ou thérapies appropriés**. Le groupe de soutien est une ressource pour répondre aux besoins de l'esprit, du corps et de l'âme, mais il ne peut pas être une alternative à un plan de traitement structuré prescrit par un professionnel de la santé.

La fonction clé du groupe est la connexion et l'information, et cela peut aller au-delà de la tenue d'une réunion régulière. Les communications électroniques et la technologie permettent au groupe de rester en contact plus facilement que jamais ou de correspondre avec les membres du groupe au sujet des événements et activités à venir. Votre groupe de soutien peut être une ressource précieuse pour toutes les personnes atteintes de dystonie dans votre région. Visitez la section D5 pour la description du rôle.

B: POLITIQUES ET LIGNES DIRECTRICES DE LA FRMD CANADA

Les politiques et lignes directrices suivantes fournissent des détails sur ce qui est attendu des responsables de groupe de soutien de la FRMD Canada et ce à quoi vous pouvez vous attendre de la Fondation. Veuillez consulter ces informations. Si vous avez des questions, n'hésitez pas à communiquer avec le bureau de la FRMD Canada.

Une fois que vous avez examiné attentivement ces politiques, veuillez remplir le formulaire d'autorisation et le soumettre au bureau de la FRMD Canada par courriel ou par la poste.

1: CODE DE CONDUITE

Notre objectif est de favoriser un environnement et une culture de service professionnel et courtois pour tous les bénévoles, membres, intervenants et employés de la FRMD Canada. Le Code de conduite des bénévoles décrit les responsabilités des bénévoles et les conséquences possibles de la conduite d'une personne pendant la durée de son service. Les bénévoles sont responsables de leur conduite personnelle et professionnelle conformément aux modalités de la présente politique. Cela s'applique à tous les bénévoles de la FRMD Canada, à l'exception du conseil d'administration de la FRMD Canada, qui a son propre code de conduite.

Tous les bénévoles ont droit à un environnement respectueux et sécuritaire lorsqu'ils font du bénévolat ou travaillent pour la FRMD Canada, exempt de harcèlement, de violence ou de préjugés. La Fondation s'attend à ce que tous ses bénévoles maintiennent un niveau de conduite personnelle qui reflétera positivement sur eux-mêmes et sur la réputation de la Fondation.

Les bénévoles de la FRMD Canada respecteront et se conformeront toujours au code de conduite et aux principes suivants.

Inclusion

La FRMD Canada demande que tous les groupes de soutien soient ouverts et accueillants envers les personnes atteintes de toutes les formes de dystonie. Il se peut qu'il y ait des sous-groupes ayant des intérêts différents composés de personnes atteintes de blépharospasme ou de dysphonie spasmodique ou de torticolis, ou de dystonie généralisée, et des séances spécifiques sur des sujets d'intérêt pour différents groupes mais la politique de la Fondation reste toujours inclusive et jamais discriminatoire. Notre objectif est de servir toutes les personnes atteintes de dystonie et leurs familles. De plus, les groupes de soutien de la FRMD

Canada doivent interdire la discrimination contre les personnes qui assistent à des réunions sur la base de la race, de la couleur, de la religion, du sexe, de l'origine nationale, du handicap, de l'âge, de l'orientation sexuelle, de l'état matrimonial ou de toute autre base interdite par la loi. Cela va jusqu'au respect des croyances des autres et à s'assurer que tout le monde se sente accepté et accueilli dans le groupe de soutien sur la dystonie.

Confidentialité

La confidentialité doit être maintenue pour tous les groupes de soutien, et nous vous demandons d'opérer de manière confidentielle. Les groupes devraient discuter de la nécessité de la confidentialité et en faire une politique dans toutes leurs activités. Cela signifie que toute information susceptible d'identifier individuellement un membre du groupe ne peut pas être divulguée en dehors du groupe. Étant donné que la protection de la vie privée peut être une préoccupation pour de nombreux participants, cette politique devrait être énoncée comme l'une des règles de base (avec le temps de parole et d'autres règles) au début de chaque réunion. Une bonne règle de base est la suivante vous pouvez répéter ce que vous avez dit lors d'une réunion, mais ne répétez pas ce que les autres ont dit ou comment ils ont réagi à vos commentaires. En d'autres termes, "Ce que vous voyez et entendez lors d'une réunion, quittez à la réunion."

De plus, si un communiqué de presse sur une activité de groupe comprend des photos, des vidéos ou des noms, un formulaire d'autorisation de diffusion de nouvelles ou de vidéos doit être signé par les membres du groupe qui seront identifiés. Si des photos sont prises ou si des représentants des médias assistent à une réunion, les membres doivent être informés à l'avance de ce qui se passe et pourquoi afin qu'ils puissent décider de participer ou non.

Sauf si le réseau, le comité ou le groupe consultatif du groupe de soutien de la FRMD Canada peut l'exiger autrement ou si la loi l'exige, aucun bénévole ne doit partager, copier, reproduire, transmettre, divulguer ou autrement divulguer des renseignements confidentiels liés aux affaires de la FRMD Canada. Toute question quant à savoir si certains renseignements sont considérés comme des renseignements confidentiels doit être adressée au directeur national.

À la fin de leur période de service, les bénévoles qui prennent leur retraite doivent s'assurer que tous les documents, renseignements personnels et/ou autres biens confidentiels sont transférés à leur successeur ou au bureau de la FRMD Canada.

Comme pour les réunions de groupe de soutien en personne, le site Web et les pages de médias sociaux doivent maintenir la nature confidentielle du groupe de soutien.

- Abstenez-vous de publier les commentaires ou les préoccupations des autres membres discutés lors d'une réunion. Tous les renseignements communiqués lors des réunions doivent demeurer confidentiels.

- Obtenir la permission écrite des conférenciers invités avant d'enregistrer, de filmer ou de publier des informations sur des sujets discutés ou présentés lors de réunions et d'événements de groupes de soutien. Communiquez avec le bureau national pour obtenir les formulaires de mise en liberté appropriés.
- Lorsque vous prenez des photos, respectez la vie privée des membres du groupe de soutien et des participants aux réunions et aux événements liés aux groupes de soutien, tels que les déjeuners, les symposiums éducatifs ou les événements de sensibilisation.
 - Informez les membres du groupe de votre intention de publier des photos en ligne avant de les photographier et respectez leur vie privée s'ils choisissent de ne pas être sur les photos de groupe ou d'événement.
 - Avant de prendre une photo lors d'une réunion de groupe de soutien ou d'un événement connexe, donnez aux participants la possibilité de refuser d'être sur la photo.
 - En cas de doute, obtenez un consentement écrit avant d'afficher en ligne. Vous pouvez communiquer avec le bureau national pour obtenir les formulaires de décharge appropriés.
- Si vous photographiez ou enregistrez du contenu qui inclut des enfants pour être utilisé sur un site Web ou une page de médias sociaux lié à un groupe de soutien, vous devez obtenir l'autorisation signée d'un tuteur légal et spécifier où sur Internet le contenu sera affiché / utilisé. Notez que le consentement est implicite si vous publiez du contenu de vos propres enfants.

Réactivité et accessibilité

L'une des principales responsabilités d'un chef de groupe de soutien est d'être à l'écoute de ceux qui ont besoin de soutien. Les dirigeants peuvent décider qu'ils doivent prendre une pause temporaire de la direction du groupe en raison de l'épuisement professionnel, de problèmes de santé, d'urgences familiales, etc.

La FRMD Canada comprend que diriger un groupe de soutien peut être une tâche difficile et que les responsables de groupe de soutien doivent souvent gérer bon nombre de leurs propres défis personnels en plus de ceux de diriger un groupe de soutien. **La Fondation recommande toujours d'identifier quelqu'un qui peut vous aider à gérer le groupe de soutien, comme un co-leader ou un bénévole.** Diriger le groupe avec une autre personne peut alléger certaines de vos responsabilités et permettre au groupe de rester actif même si vous avez besoin de faire une pause. Si vous décidez de prendre du recul par rapport à la gestion du groupe de soutien, nous vous demandons d'informer le bureau national de vos préoccupations dès que possible afin que nous puissions mieux vous soutenir. FRMD Canada comprend que les autosoins passent avant tout.

Intégrité et respect

Chaque bénévole doit agir de bonne foi avec honnêteté, dignité et intégrité. Ils doivent mener les affaires commerciales de FRMD Canada avec diligence raisonnable et compétence raisonnable et ne doivent prendre aucune mesure qui pourrait jeter le discrédit sur FRMD Canada.

Les bénévoles doivent également contribuer à un environnement de respect, de coopération et de collégialité. Ils doivent traiter leurs pairs, les membres de la communauté de la FRMD Canada, le personnel, les autres personnes et les intervenants avec courtoisie, leur permettre d'exprimer leurs points de vue et respecter les opinions divergentes. Lorsque les bénévoles ne sont pas d'accord sur une question, ce désaccord doit être résolu avec un niveau élevé de civilité et de respect.

Les bénévoles ne doivent pas profiter indûment d'autres bénévoles, du personnel, des services, de l'équipement, des ressources ou des biens de la FRMD Canada à des fins personnelles ou à des fins de tiers. Les bénévoles doivent s'abstenir de déclarer publiquement que leur point de vue est celui de la FRMD Canada dans son ensemble, à moins d'y être autorisés, et veiller à ce que leur point de vue ne soit pas mal interprété comme tel.

Abus d'alcool, de drogues et de substances

La Fondation s'engage à favoriser un environnement de travail sain et sécuritaire. Reconnaître les effets négatifs potentiels de l'alcool, des drogues (prescrites ou non) ou des substances organiques (c.-à-d. marijuana ou produits homéopathiques), l'intoxication pendant le bénévolat ne sera pas tolérée et entraînera des mesures requises dans les circonstances. Les volontaires sont avertis de faire preuve de jugement lorsqu'ils consomment les produits énumérés ci-dessus. Il est de la responsabilité du volontaire de savoir quand l'utilisation des substances susmentionnées

- Pourrait nuire à leur capacité
- Pourrait mettre en danger la sécurité d'autrui ; ou
- Est incompatible avec leur objectif prévu ou prescrit médicalement.

Conflits d'intérêts

Chaque bénévole doit obéir à la loi et agir dans le meilleur intérêt de la FRMD Canada et non pour un gain personnel ou un enrichissement financier ou pour un tiers. Les bénévoles ne doivent pas utiliser leur position pour promouvoir leurs intérêts personnels, professionnels ou commerciaux ; ni utiliser leur association avec la FRMD Canada à des fins financières personnelles. Si vous avez des questions sur l'identification des conflits, veuillez communiquer avec le bureau national. Lorsqu'ils sont confrontés à un conflit d'intérêts potentiel, les bénévoles doivent divulguer le conflit au bureau national et se retirer de toutes les discussions au besoin.

Procédures d'escalade/gestion de la non-conformité à la présente politique

Selon la gravité de l'infraction, les mesures imposées par le conseil d'administration de la FRMD Canada et/ou le directeur national s'appliqueront.

2: AUTORISATION POUR ÊTRE RESPONSABLE DE GROUPE DE SOUTIEN ET ACCORD

La FRMD Canada convient de ce qui suit :

1. Aider les nouveaux responsables de groupe de soutien à se familiariser avec leur rôle en leur donnant un aperçu de l'histoire de la Fondation, de sa structure organisationnelle et une brève mise à jour des activités actuelles de la Fondation et les mettre en contact avec un mentor, si nécessaire.
2. Fournir une assistance technique et jouer un rôle consultatif dans tous les aspects du fonctionnement du groupe de soutien.
3. Fournir gratuitement du matériel pertinent pour l'usage autorisé du groupe de soutien.
4. Fournir des mises à jour régulières au responsable de groupe de soutien concernant les programmes actuels de la FRMD Canada, y compris : les subventions et les contrats de recherche, les efforts de sensibilisation, les programmes de soutien, les efforts de défense des droits et autres activités qui pourraient intéresser les membres du groupe de soutien.
5. Fournir de l'aide pour trouver des conférenciers et des sujets pour les réunions, le cas échéant.
6. Contribuer à la promotion des réunions/activités du groupe par le biais des canaux de marketing de la FRMD Canada.
7. Accorder au groupe de soutien l'utilisation de son logo à des fins de communication et de marketing.
8. Répondre à toutes les demandes d'aide, émettre sur demande les avis de réunion et publier en temps opportun les informations relatives aux réunions à venir sur les plateformes numériques de la FRMD Canada.
9. Contribuer aux efforts de collectes de fonds du groupe, y compris, mais sans s'y limiter, fournir des accusés de réception de dons/reçus pour fins d'impôt, assurer le suivi des dons, fournir un soutien indirect aux événements approuvés et fournir du matériel pour les événements/activités approuvés.
10. Célébrer les activités du groupe de soutien par l'entremise des canaux de la FRMD Canada, incluant le Rapport de Dystonie Canada et le site Web de la FRMD Canada, au besoin.

En tant que responsable de groupe de soutien de la FRMD Canada, je conviens de ce qui suit :

1. Être ouvert.e et accueillant.e envers toutes les personnes touchées par toutes les formes de dystonie.
2. Veiller à ce que les réunions préservent la confidentialité. J'accepte de rappeler aux participants que la confidentialité est une composante essentielle de la dynamique de groupe.
3. Préserver la vie privée des membres du groupe de soutien et des intervenants invités dans les espaces en ligne en obtenant une autorisation verbale ou écrite avant de publier des photos, des vidéos ou des enregistrements audio.
4. Ne pas faire de discrimination envers les personnes participant aux réunions en fonction de la race, de la couleur, de la religion, du sexe, de l'origine nationale, du handicap, de l'âge, de l'orientation sexuelle, de l'état civil ou de tout autre motif interdit par la loi.
5. Assurer la diffusion d'informations exactes sur la dystonie et ne distribuer que du matériel éducatif examiné et approuvé par la FRMD Canada.

6. Fournir des renseignements et des programmes pertinents à tous les membres du groupe, en tirant parti des ressources de la FRMD Canada dans la mesure du possible. Le groupe peut décider de demander des contributions pour payer les frais de fonctionnement du groupe de soutien, mais il est entendu que les contributions ne sont pas obligatoires.
7. Ne jamais fournir de conseils médicaux relatifs à un diagnostic, à un traitement ou à une autre forme de traitement et rappeler aux autres membres du groupe de s'abstenir également de fournir des conseils médicaux.
8. Ne jamais appuyer des institutions (telles que des hôpitaux), des personnes (telles que des médecins) ou des produits / méthodes de traitement.
9. Reconnaître que le logo de la FRMD Canada est la propriété de la Fondation. Le groupe de soutien a le droit d'utiliser le logo tant qu'il demeure un groupe de soutien autorisé et que l'utilisation du logo est autorisée par le Bureau national.
10. Se conformer aux lignes directrices relatives au site Web et aux médias sociaux du groupe de soutien de la FRMD Canada (section C-3) et fournir les liens pertinents au Bureau national (si le groupe a une présence en ligne, notamment un site Web ou une page dans les médias sociaux).
11. Répondre de manière appropriée et rapide aux appels et aux courriels du public demandant des informations sur le groupe, les ressources locales sur la dystonie et les réunions, ou transmettre ces demandes à la FRMD Canada.
12. Répondre adéquatement et rapidement aux demandes d'information (y compris les listes de membres et les données financières) de la FRMD Canada. Veuillez noter que si la FRMD Canada communique avec le/la responsable d'un groupe de soutien à trois reprises ou plus au cours d'une période de 30 jours en utilisant les coordonnées fournies et qu'elle ne reçoit pas de réponse, le groupe sera considéré comme étant inactif.
13. Se conformer à toutes les lignes directrices en matière de comptabilité et de collectes de fonds dans le cas d'événements locaux ou de collectes de fonds, y compris, mais sans s'y limiter, informer le bureau de la FRMD Canada de son intention, en fournissant les noms des donateurs au Bureau national afin que les reçus pour fins d'impôt puissent être produits, fournir une comptabilité complète de l'événement à des fins de vérification et faire parvenir les recettes au Bureau national dans les 30 jours suivant l'événement ou l'activité.
14. Fournir à la FRMD Canada le nom et les coordonnées de la personne-ressource clé (avec sa permission expresse), si cette personne est différente du/de la responsable du groupe de soutien.
15. Informer rapidement la FRMD Canada de tout changement de coordonnées, comme les numéros de téléphone, les adresses postales et les adresses électroniques.
16. Respecter les politiques et le code de conduite de la Fondation et se conformer à toutes les lois applicables.

Je, _____, le/la soussigné.e, agissant en qualité de responsable de groupe de soutien pour le groupe connu sous le nom de :

_____,
(nom du groupe)

comprends que les coordonnées fournies seront mises à la disposition du public par le biais du site Web de la FRMD Canada et des promotions des réunions du groupe de soutien. Je comprends que si l'on juge que je ne suis pas joignable dans une période de 30 jours, mes coordonnées seront retirées du site Web de la FRMD Canada et le groupe sera considéré comme étant inactif jusqu'à ce que je reprenne contact avec le Bureau national. Je comprends que le groupe de soutien doit se conformer à tous les règlements et à toutes les politiques de la FRMD Canada et que le conseil d'administration de la Fondation, moyennant un avis, se réserve le droit de modifier les modalités du présent accord et conserve le droit d'annuler l'autorisation d'assurer le fonctionnement du groupe de soutien pour tout motif qu'il juge suffisant. Les parties acceptent d'être liées par cet accord.

Signature du/de la responsable du groupe de soutien : _____ Date : _____

Directrice nationale de la FRMD Canada : _____
Date : _____

Coordonnées :

Les coordonnées que vous fournissez ci-dessous seront accessibles sur le site Web de la FRMD Canada et figureront sur les promotions des réunions des groupes de soutien faites par l'intermédiaire de la FRMD Canada, notamment par courriel, par courrier et sur Facebook.

Nom : _____

Ville : _____ Province : _____

Téléphone : _____

Courriel : _____

C: ORGANISATION D'UN GROUPE DE SOUTIEN

1: COMMENT ORGANISER UN GROUPE DE SOUTIEN SUR LA DYSTONIE

RECRUTEMENT DE MEMBRES

Il sera important de travailler avec d'autres personnes qui partagent votre désir de former un groupe de soutien. Cela aidera à établir un noyau de leadership pour le groupe de soutien qui est nécessaire pour que le groupe de soutien puisse grandir et prospérer. Veuillez envisager de faire appel au soutien de vos amis, de votre famille et de professionnels de la santé pendant que vous travaillez à la création de ce groupe de base. Vous pouvez également travailler à sensibiliser les gens locaux ou régionaux pour essayer d'attirer d'autres personnes très motivées qui peuvent vous aider à former ce groupe de base.

TROUVER DES PERSONNES PARTAGEANT LES MÊMES IDÉES

Obtenir la coopération et l'aide de neurologues, de spécialistes des troubles du mouvement, d'autres fournisseurs de soins de santé et de leur personnel. Les médecins connaîtront d'autres personnes intéressées à partager des sentiments et des perceptions communs. Les noms des patients sont confidentiels, de sorte que ce processus initial peut prendre du temps pour que le médecin demande à d'autres personnes de leur intérêt, mais les gens finiront par répondre.

La FRMD Canada est une autre ressource pour trouver les noms de personnes-ressources utiles. Ce sont des gens qui ont consenti à ce que leur nom soit ouvert aux appels et aux demandes de renseignements. Ils peuvent connaître d'autres personnes dans votre région géographique qui souhaitent faire partie du groupe. La Fondation est heureuse d'aider à la promotion des réunions en contactant des personnes et des organisations de votre région pour annoncer la création d'un groupe de soutien local ainsi que des réunions et des événements à venir. De nombreux patients atteints de dystonie partout au pays reçoivent les nouvelles électroniques et les mises à jour postales de la FRMD Canada. Communiquer avec les personnes de votre région par le biais de courriers, de courriels et de médias sociaux peut considérablement accroître l'intérêt et la participation aux activités de groupe de soutien.

DÉFINITION DE L'OBJECTIF DU GROUPE DE SOUTIEN

Après avoir appris qui partage votre intérêt à avoir un groupe de soutien, les membres du groupe organisateur voudront parler des raisons pour lesquelles ils veulent démarrer un groupe de soutien, tels que :

- Se soutenir mutuellement, offrir de la compagnie et se guider mutuellement pour apprendre à faire face à la perte de santé et d'indépendance.
- Faire appel à des ressources médicales pour leurs stratégies de traitement de la dystonie et pour recevoir de l'information sur les traitements ou les thérapies.

- Apprendre quels progrès médicaux sont réalisés et comment vous, en tant que groupe, pouvez contribuer aux efforts de recherche médicale par le biais de collectes de fonds et d'autres activités.
- Se tenir au courant des lois, des règlements et des politiques qui ont une incidence sur la communauté de la dystonie et s'efforcer de résoudre ces problèmes en participant à des activités coordonnées de défense des intérêts.
- Accroître la sensibilisation à la dystonie dans les communautés médicales et profanes.

ORGANISER UNE PREMIÈRE RÉUNION POUR LE GROUPE ORGANISATEUR

Si vous pouvez identifier d'autres personnes intéressées et des fournisseurs de soins de santé utiles ou d'autres membres de la communauté, envisagez d'inviter ce groupe de base à une réunion de planification. Ces personnes peuvent fournir des commentaires et des perspectives précieux pour créer un groupe de soutien et s'assurer qu'il s'adresse à tous les patients atteints de dystonie. Ils peuvent même être intéressés à aider à organiser les réunions et à partager le travail ou à aider aux tâches administratives régulières. Au fur et à mesure que la discussion avance et aborde des sujets tels que quand et où se rencontrer, il est important de se rappeler que vous ne pourrez pas plaire à tout le monde, mais vous devez toujours être ouvert et prêt à essayer de travailler avec tout le monde pour identifier en collaboration les meilleurs plans d'action.

OBJECTIFS INITIAUX DE LA RÉUNION

Certains sujets critiques devraient être discutés lors de cette réunion initiale et certaines questions importantes devraient être abordées pour s'assurer que le groupe aille de l'avant, notamment

- Quelle devrait être la structure du groupe ?
- Quelles tâches les membres du groupe sont-ils prêts à assumer
- Quelles responsabilités les membres du groupe aimeraient-ils
- Quels besoins devrions-nous nous concentrer sur
- Quelles sont les ressources communautaires à notre disposition
- Quelles expériences, expertises et compétences les membres du groupe peuvent-ils appliquer à des domaines critiques tels que la sensibilisation et le recrutement de membres supplémentaires
- Quelle devrait être l'heure, le lieu, le programme, etc., pour votre première réunion officielle du groupe de soutien de la FRMD Canada, largement annoncée.

CONSEILS POUR LES RESPONSABLES DE GROUPE DE SOUTIEN

Voici quelques conseils généraux qui peuvent vous aider avec de nombreux aspects de la direction d'un groupe de soutien

- Ne jamais fournir de conseils médicaux ou conseiller les membres du groupe.

- Rappelez continuellement aux membres que toutes les conversations et discussions doivent rester confidentielles.
- Dans la mesure du possible, contactez les nouveaux participants et travaillez pour vous assurer qu'ils se sentent à l'aise au sein du groupe.
- Parlez toujours d'une voix forte et claire.
- Patienter.

PROMOTION

D Calendrier des événements de MRF Canada

Cela inclut tous les détails de votre réunion de groupe de soutien, y compris la date et l'heure, le lieu et les coordonnées du responsable du groupe de soutien. Cela peut également inclure des détails tels que des informations / biographies de conférenciers invités, des instructions de stationnement et de transport, etc.

Explosions d'e-mails

La FRMD Canada inclura les renseignements sur vos réunions uniquement dans [les bulletins électroniques](#) à titre d'événements à venir.

Facebook (en anglais)

La page Facebook de la FRMD Canada peut afficher des renseignements sur les réunions sur son site Web.

Matériaux

La Fondation offre une mine d'informations pour les patients atteints de tous les types de brochures, de dépliants et de vidéos sur la dystonie. Ceux-ci et un échantillon de nos matériaux sont tous disponibles en visitant : www.dystoniacanada.org. Ils sont également disponibles en communiquant avec le bureau national de la FRMD au Canada. (Pour une liste complète de nos documents actuels, veuillez consulter la section G.)

Si le groupe de soutien à un événement ou une réunion à venir, veuillez en informer la Fondation bien avant la réunion afin qu'elle puisse vous envoyer tout matériel pertinent.

PERSONNEL/ASSISTANCE

La Fondation peut aider en donnant des conseils et des encouragements téléphoniques. Les responsables de groupe de soutien peuvent recevoir un encadrement en leadership, au besoin, pour aider à la formation d'un nouveau groupe de soutien ou pour réengager leur groupe.

3: LIGNES DIRECTRICES SUR LES PAGES WEB ET LES MÉDIAS SOCIAUX POUR LES GROUPE DE SOUTIEN

Les responsables de groupe de soutien de la FRMD Canada sont des représentants habilités de l'organisation, et la Fondation s'efforce de fournir des ressources pour les aider à servir leurs membres. Les groupes de soutien de la FRMD Canada ne sont PAS tenus de maintenir une page Web ou une page de médias sociaux (comme Facebook), mais pour ceux qui le font, nous offrons les lignes directrices suivantes.

BUT

Le but de la page Web ou de la page de médias sociaux devrait être de :

- Promouvoir les réunions et les activités des groupes de soutien
- Servir de ressource locale pour partager des informations telles que des mises à jour sur la recherche de la FRMD Canada, des événements et des activités de défense des intérêts et de sensibilisation
- Diriger les utilisateurs vers l'information sur le site Web de la FRMD Canada (www.dystoniacanada.org) pour des questions sur le traitement, la recherche, le diagnostic et les ressources.
- Restez en contact avec les membres du groupe de soutien pendant les intervalles entre les réunions
- Attirer de nouveaux membres pour continuer à bâtir des communautés de soutien locales

CONTENU

Les pages Web et le contenu des médias sociaux doivent respecter toutes les politiques de la FRMD Canada énoncées dans l'entente relative aux groupes de soutien.

- Indiquez clairement le nom du groupe de soutien et l'affiliation du groupe à la FRMD Canada, en incorporant le logo de la FRMD Canada dans la mesure du possible.
- Le contenu suggéré pour un site Web de groupe de soutien ou une page de médias sociaux peut inclure
 - Coordonnées du groupe de soutien
 - Dates et détails des réunions et événements à venir
 - Nouvelles du site Web de la FRMD Canada, des pages de médias sociaux et des annonces de dynamitage électronique
 - Un lien vers le site Web de la FRMD Canada : www.dystoniacanada.org
 - Liens vers les forums de soutien en ligne de la FRMD Canada : www.dystoniacanada.org/support

- Des photos des réunions et des activités du groupe de soutien peuvent être incluses (voir ci-dessous pour plus d'informations sur les processus de consentement et d'autorisation).
- Gardez à l'esprit que les groupes de soutien pour la dystonie ne peuvent pas fournir de conseils médicaux concernant le diagnostic, les traitements ou les thérapies alternatives. Les groupes ne doivent pas approuver les établissements médicaux (comme les hôpitaux), les individus (comme les médecins) ou les produits.
- Les groupes de soutien et les dirigeants de la FRMD Canada devraient éviter de dénigrer ou de promouvoir certaines thérapies et/ou traitements en fonction d'expériences ou de circonstances personnelles. Il est toujours préférable d'encourager les membres à consulter leur médecin pour toute question concernant le traitement, les produits, les méthodes ou les techniques.

EXÉCUTION DU GROUPE

Diriger un groupe de soutien peut être une tâche exigeante. On s'attend à ce que les responsables de groupe de soutien soient bien informés, à l'écoute, de bons organisateurs, sans jugement et capables de gérer des personnalités difficiles en plus de gérer l'organisation. Plus important encore, un leader efficace est conscient de ses limites. N'hésitez pas à demander de l'aide à d'autres personnes ou à déléguer des responsabilités aux personnes intéressées. Vous constaterez peut-être qu'une approche d'équipe qui joue sur les forces de plusieurs membres du groupe est la meilleure façon de diriger l'organisation.

La plupart des groupes de soutien sont informels. Le leader est responsable de réunions ordonnées et agréables, d'encourager les autres à participer et de reconnaître que les gens vont et viennent à mesure que leurs intérêts et leurs besoins sont satisfaits. Le leader met les participants à l'aise avec les exigences d'adhésion flexibles et utilise une politique de « porte ouverte » pour les membres et leurs familles.

IDÉES POUR LES LIEUX ET L'HEURE DES RÉUNIONS

Il est généralement préférable de demander l'aide de votre neurologue et/ou des membres de son personnel et d'organiser des réunions dans une salle de conférence d'un hôpital, ce qui permet d'avoir des entrées et des toilettes accessibles et d'éviter toute assurance responsabilité civile dont les établissements privés auront besoin. Vous pouvez également envisager d'utiliser les espaces disponibles dans les universités, collèges, bibliothèques et banques.

En général, les réunions sont préférables un samedi ou un dimanche après-midi lorsque la conduite est relativement légère, et les familles et / ou les amis peuvent facilement assister avec la personne atteinte de dystonie. Certains groupes de soutien sur la dystonie choisissent de se réunir les soirs de semaine, trouvant leurs membres et leurs conférenciers comme ce moment-là. Chaque groupe est différent, et il est important de vérifier avec les membres pour trouver le bon jour, l'heure et le mois qui fonctionne pour le plus de gens.

GESTION DU GROUPE DE SOUTIEN

Pour assurer le succès du groupe de soutien, il est impératif que tous les membres du groupe se sentent acceptés comme des égaux et aient du soutien pour faire face aux problèmes en cours. Chaque personne a ses propres expériences uniques et sa propre façon de traiter les problèmes. Une personne n'est pas nécessairement meilleure ou pire pour gérer son problème qu'une autre. Les membres du groupe doivent sentir qu'ils ont un statut égal au sein du groupe.

Il est également important de favoriser les contacts entre les membres établis et les nouveaux membres du groupe. Une personne qui possède une vaste expérience dans le traitement réussi d'un problème particulier peut rassurer un nouvel arrivant que le problème peut être géré et sera en mesure de donner des conseils. À cet égard, il peut être judicieux d'organiser une séance d'accueil pour les nouveaux membres avant le début de la réunion officielle. Le partage d'expériences rappelle également aux membres de longue date pourquoi ils ont rejoint le groupe à l'origine. Plus important encore, ce type de partage aide les gens à se sentir bien eux-mêmes et sur le groupe. Certains groupes établis ont un « système de jumelage » pour encourager les communications. La règle strictement respectée en matière de confidentialité encouragera les membres à être plus ouverts qu'ils ne le seraient autrement.

On s'attend habituellement à ce que le chef du groupe de soutien connaisse les divers types de dystonie. Il peut être très utile de se tenir au courant des articles et de l'attention des médias sur des domaines comme la recherche sur la dystonie, les options de traitement et les activités de défense des droits. Vous pourriez envisager de demander aux membres du groupe de discuter ou de fournir régulièrement toute nouvelle information sur la dystonie qu'ils ont trouvée. Ces informations peuvent vous aider à répondre à vos questions ou à identifier un bon sujet de programme pour une réunion à venir.

FOIRE AUX QUESTIONS

Vous recevez un appel d'une personne qui vient de recevoir un diagnostic de dystonie. L'appelant a beaucoup de questions – comment répondez-vous

- *“Est-ce que je reçois le bon traitement?”* Il est important de soutenir l'appelant. La dystonie est un trouble compliqué et ce qui fonctionne pour une personne peut ne pas fonctionner pour une autre. Au lieu de donner des conseils, racontez une histoire sur vous-même ou sur un ami. Cela dépend également du traitement – encouragez-les à parler à leur médecin s'ils sont préoccupés par leur traitement.
- *“Quel médecin dois-je consulter?”* Dites-leur qu'il est important qu'ils trouvent un médecin qui les écoutera et avec qui ils auront confiance et avec qui ils se sentent à l'aise. La Fondation tient à jour sur son site Web une liste de neurologues et d'autres professionnels de la santé spécialisés dans les troubles du mouvement. Voir la section H. La Fondation peut fournir de l'aide par téléphone à toute personne à la recherche d'un médecin dans sa région.
- *“La situation va-t-elle empirer?”* Donnez-leur de l'espoir – ils doivent laisser passer le temps après le diagnostic initial. Dites-leur avec des médicaments appropriés que cela peut s'améliorer. C'est très imprévisible et tous les médicaments agissent différemment sur différentes personnes. Dites-leur également que c'est une question qu'ils devraient poser à leur médecin et encouragez-les à parler avec leur médecin.

- “*D’où vient-il?* Répondez que c’est un trouble de la partie du cerveau appelée les ganglions du basiliq qui est responsable du mouvement. Il peut affecter une ou plusieurs parties de leur corps. La cause n’est pas encore connue.
- “*Sera-t-il transmis à mes enfants?* Faites-leur savoir qu’il peut être transmis s’ils ont une forme génétique. Suggérez-leur de chercher conseil génétique ou contactez FRMD Canada car nous avons des informations utiles dans ce domaine.
- “*Quels médicaments devrais-je prendre?* « Trouver les bons médicaments est une situation d’essais et d’erreurs. Pour trouver le bon et élaborer un plan de traitement, vous devez travailler avec votre médecin.
- “*La vie change, et ce n’est pas juste.* » Rassurez-les qu’il faudra peut-être du temps pour que l’équilibre revienne à leur vie. Suggérez-leur de se joindre à un groupe de soutien pour favoriser une meilleure compréhension de la dystonie et apprendre des techniques d’adaptation. Bien que la vie ne soit pas juste, rappelez-leur qu’ils sont assez forts pour surmonter cela et qu’il est très possible de bien vivre avec la dystonie

SI UN MEMBRE EST EN CRISE

Il est important de noter qu’à un moment donné, vous pouvez avoir un membre du groupe de soutien qui traverse une période particulièrement difficile. Les sentiments d’anxiété et de dépression ne sont pas rares dans la communauté de la dystonie et, en tant que chef de groupe de soutien, vous pouvez vous retrouver dans une situation où un membre du groupe de soutien ou une personne de la communauté a besoin d’aide professionnelle. Si cette situation se présente, sachez que la FRMD Canada est là pour vous soutenir. Le rôle d’un chef de groupe de soutien est d’offrir du soutien par les pairs – on ne s’attend pas à ce que vous remplissiez le rôle d’un professionnel de la santé mentale.

Pour obtenir des ressources et de plus amples renseignements pour vous aider à surmonter ces défis potentiels, veuillez consulter la section Renseignements et lignes d’assistance sur la santé mentale et Services de soutien professionnel. E.

Le principal défi des réunions de groupes de soutien est de s'assurer qu'elles répondent aux besoins et aux attentes des participants du groupe. Le fait que plusieurs membres du groupe remplissent différents rôles au cours d'une réunion peut être utile pour relever ce défi. Par exemple, quelqu'un pourrait saluer les nouveaux membres et les aider à se présenter au groupe. Les documents de rétroaction, tels que les cartes de commentaires et les feuilles de suggestions, peuvent fournir des informations opportunes sur les pensées des membres du groupe de soutien.

Rester organisé est un excellent moyen de s'assurer que les réunions se déroulent bien. Commencer vos préparatifs pour une réunion bien à l'avance est la clé du succès. De plus, le fait d'arriver tôt le jour de la réunion et d'utiliser les listes de contrôle de la réunion dans ce manuel peut aider à s'assurer qu'aucun détail n'est négligé.

Vous voudrez peut-être avoir du matériel sur la dystonie générale disponible lors de votre réunion ou de l'information spécifique au sujet de votre réunion. La FRMD Canada offre un large éventail de documents, de brochures et de documents d'information qui sont à votre disposition par l'entremise du bureau national.

(Pour une liste complète des matériaux, voir la section G)

CONSEILS POUR DES RÉUNIONS EFFICACES

- Rendre l'atmosphère amicale, coopérative et agréable aider les nouveaux membres à s'intégrer facilement dans la discussion et les activités.
- Encouragez tous les membres à participer et à communiquer, pas seulement quelques-uns. Et veillez à ce qu'il n'y ait pas de lutte pour le statut ou d'agendas cachés.
- Veillez à ce que le groupe utilise les capacités de tous les membres plutôt que de compter sur quelques-uns.
- Aider le groupe à s'adapter à l'évolution des besoins et des situations.
- Fournir un environnement où les membres se sentent en sécurité pour s'exprimer. Ni les idées ni les gens ne devraient jamais être ridiculisés ou rabaissés. Les personnes ou les situations qui ont une incidence négative sur cet espace sûr doivent être traitées rapidement et avec sensibilité. Le leadership se sent partagé.
- Tenir les membres bien informés et à jour.
- Rappelez-vous que la prise de décision est effectuée de manière consensuelle.
- Rappelez aux participants que toutes les discussions sont gardées confidentielles.
- S'assurer que les membres du groupe qui ne sont pas des professionnels de la santé ne fournissent pas de conseils médicaux à d'autres personnes.
- Planifiez les réunions à une date fixe régulière afin que les membres du groupe puissent maintenir un calendrier cohérent.

Garder la discussion sur la bonne voie peut être une tâche nécessaire et compliquée pour un chef de groupe de soutien. Vous devez continuellement équilibrer les priorités comme le maintien d'une discussion ciblée et vous assurer que tout le monde peut participer. Il est également important de se rappeler que tout le monde ne saura pas comment participer de manière appropriée à une discussion de groupe de soutien, et vous devrez peut-être diriger la conversation à travers des personnalités fortes.

L'élaboration de règles de base peut aider à assurer un environnement structuré où les membres du groupe se sentent à l'aise d'assister et de partager. Les règles peuvent être rédigées par le chef du groupe de soutien avec la contribution des membres du groupe, puis affichées à chaque réunion. Avant une discussion, les nouveaux membres devraient être informés des règles, et la possibilité d'ouvrir l'une des règles pour modification devrait toujours être disponible pour les membres du groupe. Voici quelques exemples de règles de base

- Ce qui est dit et discuté lors des réunions du groupe de soutien est confidentiel.
- Les participants s'abstiendront de se juger les uns les autres ou de faire des commentaires désobligeants.
- Pas d'interruption – tout le monde écoutera patiemment les points de vue de tous les membres du groupe de soutien.
- Les participants ne se mettront pas la pression les uns sur les autres et ne feront en sorte que quiconque se sente obligé de participer.

Assurer la participation - La discussion est grandement influencée par le nombre de personnes dans le groupe. La meilleure taille pour une discussion personnelle se situe entre 6 et 10 personnes. Trop peu de gens limitent la diversité des expériences, tandis que trop nombreux peuvent signifier que tout le monde n'a pas l'occasion de s'exprimer.

Si votre groupe est grand ou souhaite se diviser en groupes spécifiques de dystonie, il pourrait y avoir des groupes de discussion plus petits qui se réunissent pour des activités qui intéressent tout le groupe. Le fait que les « rapporteurs » des petites sessions individuelles rendent compte à l'ensemble du groupe donne l'occasion à un plus grand nombre de personnes de s'impliquer.

Vous pouvez rencontrer des personnes qui monopolisent ou prennent la conversation dans des zones inconfortables. Nous avons tous rencontré des personnes qui tentent de dominer une conversation, refusent de participer ou sont perpétuellement négatives, et le cadre du groupe de soutien ne sera pas différent. Anticipez ces situations et ayez quelques Des stratégies prêtes à les atténuer immédiatement et à faire avancer la conversation d'une manière avec laquelle tout le groupe sera à l'aise. Soyez conscient de ne pas monopoliser la discussion vous-même, surtout si le groupe est calme ou ne répond pas. Les réunions progresseront selon les besoins des participants.

Responsabilités – Pendant que les membres du groupe de soutien participent à une discussion de groupe, il est important que le chef du groupe de soutien soit au courant du moment où il faut faire avancer la discussion.

6: PROGRAMMES SUGGÉRÉS

Calendrier suggéré : 1.5 - 2 heures, y compris une séance de questions-réponses

Aperçu de la dystonie

Physiothérapie

Ergothérapie pour les patients atteints de dystonie

Orthophonie

Aspects psychosociaux

Ressources communautaires

Nutrition/Bien-être

Réunion des aidants naturels

1: MAINTENIR L'ÉLAN

Les groupes de soutien ont tendance à passer par un processus où les participants s'habituent de plus en plus les uns aux autres et commencent à participer davantage. Du point de vue du leadership, il est important de s'assurer que personne ne domine les premières discussions et que les conflits de personnalité possibles sont immédiatement résolus. À l'avenir, il sera important de s'assurer que les personnalités fortes ont un rôle dans l'organisation qui convient à leurs intérêts. Établir un noyau de leadership en assignant des tâches aux membres du groupe peut leur permettre de rester impliqués et d'aider le groupe de soutien à grandir.

Leadership – Il existe différents styles de leadership qui sont efficaces dans différentes situations. Par exemple, un leader assertif peut être nécessaire pour faire bouger un groupe sur un problème, mais cette personnalité peut être moins efficace lorsqu'il s'agit d'encourager le compromis. Le groupe de soutien est plus fort lorsqu'il se rend compte qu'aucune personne ne possède à elle seule toutes les compétences en leadership telles que faciliter, organiser, motiver, planifier et déléguer. Différents membres peuvent donc jouer différents rôles de leadership et partager les responsabilités du groupe.

Publicité – Vous fournissez un service important à la communauté et vous devriez travailler à le faire connaître. Faire connaître les réunions assurera une forte participation et un flux constant de nouveaux participants. La diffusion à grande échelle d'avis de réunion et de messages d'intérêt public par l'entremise des journaux locaux, des babillards communautaires, des stations de radio et des bulletins pertinents est un excellent moyen de rehausser le profil de votre groupe de soutien.

Développement du groupe – Les groupes de soutien dépendent de la coopération entre les membres. Tous les groupes ont des besoins qui doivent être satisfaits si le groupe veut rester vivant et efficace. L'un des besoins est de faire en sorte que son travail soit fait pour atteindre son objectif. D'autres besoins sont satisfaits lorsque les membres commencent la réunion, organisent des conférenciers, aident à faire avancer la réunion, donnent des informations ou résument les événements. En règle générale, cependant, un groupe de soutien se concentre davantage sur les besoins sociaux et émotionnels de ses membres pour s'assurer que les membres font des compromis, ajoutent de l'humour lorsque cela est approprié, participent ouvertement et reçoivent des encouragements et des validations.

Structure – Les groupes de soutien sont généralement assez informels. Généralement, l'organisateur est désigné comme le leader. Il se peut que vous, en tant qu'organisateur, ou votre groupe vous sentiez plus à l'aise avec la rotation des responsabilités. Parfois, le besoin de structure peut être satisfait par un système de rotation des responsabilités entre les

différents membres du groupe. Un système de rotation aide à garder les membres impliqués dans les activités de groupe et est également un moyen pour les membres d'en apprendre davantage.

Les groupes informels répondent souvent mieux aux besoins émotionnels et physiques, tandis que les groupes structurés de manière plus formelle sont souvent mieux à même d'accomplir des tâches spécifiques. Il est important d'ajouter plus de structure au fur et à mesure que les besoins du groupe progressent et, en fin de compte, trouver le juste équilibre entre une organisation formelle et une organisation non structurée.

Chaque groupe de soutien devrait cultiver un groupe de base pour mettre en œuvre les objectifs de la Fondation ainsi que pour offrir un confort personnel et une éducation médicale aux membres et aux familles. Au fur et à mesure que le groupe s'établit, ces personnes qui veulent assumer un rôle plus important dans le groupe pourraient être responsables de certaines tâches. Ces responsabilités pourraient comprendre :

Sensibilisation/éducation du public :

Faire connaître les histoires de réussite, communiquer avec les médias et distribuer des nouvelles, en particulier pendant la Semaine de sensibilisation à la dystonie.

Développement :

Surveiller l'évolution des besoins du groupe et identifier les opportunités d'améliorer le groupe ou de faire progresser ses objectifs.

Éducation des enfants :

Rassurer les familles sur l'existence de traitements et les aider à obtenir des droits à l'éducation et les mettre en contact avec d'autres parents.

Plaidoyer :

Diffuser de l'information populaire de la Fondation qui informe les personnes atteintes de dystonie sur les efforts législatifs d'intérêt pour la communauté des patients.

Éducation médicale :

Distribuer des brochures et du matériel éducatif aux médecins et aux hôpitaux afin qu'ils dirigent les patients et leurs familles vers la Fondation et les groupes de soutien locaux.

Financement :

Si le groupe de soutien décide d'entreprendre des activités de collecte de fonds, ces personnes devraient communiquer avec la Fondation et travailler en collaboration sur des activités de collecte de fonds.

Garder les gens impliqués– L'efficacité d'un groupe dépend en partie de ce que les gens ressentent à l'idée d'être membres du groupe. Cela dépend aussi de ce qu'ils pensent de participer à ses activités. Une réunion peut être chaleureuse, informelle et excitante, tandis que la suivante peut sembler formelle et relativement calme. Ce « climat » dépend de qui est présent, quelles sont les activités et du comportement de l'animateur.

L'environnement physique est important L'attention portée aux détails tels que la température ambiante, les chaises confortables et l'environnement calme fait la différence. La disposition des sièges est également importante. Disposer les chaises en cercle augmentera les chances que tous les membres se voient et participent, tandis que des sièges de style salle de classe conviendraient à un orateur particulier.

L'humeur et la personnalité du chef du groupe de soutien contribuent également grandement au cadre. Un leader joyeux, accessible et enthousiaste encouragera les autres à agir de la même manière et de manière productive.

Maintenir les soins personnels est primordial pour chaque chef de groupe de soutien. Pendant que vous apportez du soutien aux autres, la FRMD Canada espère que vous vous souviendrez de prendre soin de vous en premier. Si vous commencez à vous sentir dépassé ou épuisé par la gestion du groupe de soutien, la Fondation a quelques suggestions qui peuvent vous aider :

Responsabilités des délégués :

Bien qu'il soit idéal de trouver un co-leader, il n'y a pas toujours quelqu'un de disponible qui est prêt à partager les responsabilités de la gestion d'un groupe. Cela ne signifie pas que vous devez tout faire vous-même. Demandez aux membres de votre groupe de soutien de partager les responsabilités de la gestion d'un groupe et de leur confier des tâches plus petites et plus faciles à gérer qui peuvent vous soulager mais ne les submergeront pas.

Créez une liste des choses qui doivent être faites (qu'il s'agisse d'obtenir des collations et des rafraîchissements, d'aider à l'installation, d'envoyer le bulletin, de maintenir une page Facebook de groupe, etc.) et demandez aux bénévoles de s'inscrire. Demander aux autres de s'impliquer dans la gestion du groupe ne vous aidera pas seulement en tant que leader, cela servira également à construire une communauté de soutien et à s'assurer que les membres sont investis dans le groupe et ses activités.

Trouver des bénévoles :

Si vous avez de la difficulté à trouver des membres du groupe de soutien pour assumer certaines des responsabilités liées à la gestion du groupe, essayez de communiquer avec des organismes bénévoles ou des personnes à la retraite et demandez de l'aide. Donnez aux bénévoles des tâches précises et demandez-leur ce qu'ils aimeraient faire.

Fixer des limites :

Les responsables de groupe de soutien donnent non seulement de leur temps, mais aussi une grande partie de leur énergie, en étant un soutien et une ressource pour les autres. Répondre aux appels et aux demandes de renseignements des membres du groupe de soutien et du grand public peut devenir épuisant. Il est important de fixer des limites et de maintenir un équilibre pour soutenir les autres et vous-même.

Bien que les responsables de groupe de soutien soient tenus de répondre aux activités de sensibilisation du public et de la FRMD Canada, on ne s'attend pas à ce que vous soyez disponible 24 heures sur 24, 7 jours sur 7. Définissez des limites sur le moment où vous recevez des appels et répondez aux e-mails. Avoir un numéro de téléphone et une adresse e-mail distincts peut vous aider à préserver votre vie privée et à vous assurer que vous n'avez pas l'impression d'être constamment "sur appel".

Il est également important de se rappeler que vous n'êtes pas responsable du bien-être des membres de votre groupe de soutien. Vous n'êtes pas un professionnel de la santé ou un professionnel de la santé mentale et vous devrez parfois le rappeler aux autres. En tant que bénévole qui se soucie vraiment des autres, il peut être difficile de dire « non ». Prenez soin de vous d'abord : comprenez que fixer des limites vous aider à continuer d'être un leader de groupe de soutien efficace. Reportez-vous à la section E pour des conseils utiles sur « *Comment dire non avec empathie et gentillesse* ».

Construisez votre réseau de soutien personnel :

Pendant que vous assumez la tâche d'être un soutien et une ressource pour les autres, vous devez également vous assurer que vous avez votre propre réseau de soutien. L'établissement et le maintien de relations avec la famille, les amis, les voisins et les autres responsables de groupe de soutien de la FRMD Canada sont essentiels pour prendre soin de soi.

Faites une pause :

Si jamais vous avez besoin de faire une pause dans la direction du groupe de soutien, vous devriez le faire. Prendre soin de soi est important pour chaque leader et viendra toujours en premier. Faites savoir à la FRMD Canada que vous devez prendre un peu de temps loin du groupe et sachez que vous pouvez toujours revenir lorsque vous vous sentez prêt et rafraîchi.

La FRMD Canada est là pour vous soutenir et vous aider à diriger un groupe de soutien. Si vous vous sentez dépassé, n'hésitez pas à contacter la Fondation et à partager vos préoccupations et vos frustrations.

3: EXPANSION DES ACTIVITÉS

Une fois que votre groupe de soutien a grandi et s'est établi, vous voudrez peut-être envisager d'entreprendre des activités supplémentaires au-delà de l'organisation d'une réunion. À ce stade, il est probable que d'autres membres auront pris intérêt à participer à la planification et à l'exécution des activités des groupes de soutien. Ces personnes et le groupe de soutien lui-même voudront peut-être discuter des façons dont le groupe peut s'orienter vers de nouveaux domaines et élargir son rôle à l'avenir. Deux occasions d'engager et de responsabiliser les membres du groupe de soutien et d'améliorer le profil du groupe de soutien dans la communauté sont les suivantes :

- (1) Aider à faire avancer le programme législatif de la communauté de la dystonie en devenant des défenseurs; et
- (2) aider à soutenir directement les initiatives essentielles de recherche et d'éducation en collectant des fonds.

Plaidoyer – Au fur et à mesure que des questions législatives émergent ; la Fondation enverra des informations sur la façon dont votre groupe de soutien et ses membres peuvent avoir un impact. Vous pourriez envisager de partager cette information avec votre groupe de soutien, de discuter de son importance et d'encourager les membres à l'esprit politique à devenir des défenseurs des droits des patients. Veuillez noter que la Fondation évite les questions partisans, les questions de coin ou les questions controversées.

La FRMD Canada est disponible pour répondre à toutes les questions sur les questions législatives que votre groupe de soutien pourrait avoir, ainsi que pour vous fournir des renseignements supplémentaires sur la défense des intérêts ou la législation si vous communiquez avec le bureau national.

Établissement d'un ordre du jour annuel– Lorsque vous établissez le calendrier pour l'année à venir, vous vous efforcez de créer une collection intéressante et variée de réunions et de programmes qui stimuleront la participation. Vous trouverez ci-dessous quelques conseils sur la façon de planifier des réunions : fréquence, lieu, jour/heure, etc.

- Ayez des cartes de commentaires disponibles lors de toutes les réunions et de tous les événements afin que vous puissiez facilement identifier les programmes et les activités qui intéressent les membres du groupe de soutien.
- Sélectionnez un groupe principal qui établira l'ordre du jour. Notez les jours fériés et les événements sportifs parce que vous ne voulez pas que vos réunions rivalisent avec des occasions spéciales.
- Décidez où vous rencontrer et essayez de garder cet endroit pendant un an.
- Choisissez des sujets qui touchent l'ensemble du groupe et décidez quels conférenciers vous souhaitez inviter. Les sujets n'ont pas besoin d'être liés à la médecine. Un groupe a partagé une réunion réussie où un policier a parlé au groupe de sécurité.

- Planifiez des activités saisonnières et sociales comme un dîner à l'extérieur, un pique-nique dans le parc, une fête des Fêtes ou des activités célébrant le Mois de la sensibilisation à la dystonie.
- Lorsque vous planifiez, pensez à vos membres : viennent-ils pour l'éducation, le soutien ou les deux ? Pensez également aux conditions météorologiques et s'il y a des limitations pour vos membres. Vous voudrez peut-être vous abstenir d'une réunion en janvier si l'hiver est généralement rigoureux et crée des problèmes de voyage.
- Avoir de l'information en ligne sur les événements.

Financement – En communiquant avec le bureau national, la FRMD Canada est disponible pour fournir du soutien, des conseils et de l'aide pour toute activité de collecte de fonds. Voir les lignes directrices et l'entente de collecte de fonds à la section F du présent document pour plus d'informations.

La FRMD Canada compte sur les contributions financières et les fonds recueillis par des particuliers et des groupes pour soutenir continuellement les patients atteints de dystonie en faisant progresser la recherche, en produisant du matériel utile, en organisant des événements d'information et en organisant des activités approuvées.

On ne s'attend pas à ce que les groupes de soutien recueillent des fonds pour la recherche, mais cela peut être une activité de groupe significative. Tous les fonds amassés seront redirigés pour soutenir la mission de la Fondation. Un rappel, pour assurer la confidentialité et l'intendance des donateurs, tous les fonds et l'administration associée doivent être livrés à la Fondation dans les 30 jours suivant l'événement de collecte de fonds. Le bureau national doit être informé de toute activité de financement prévue bien à l'avance.

Des dépenses raisonnables selon l'événement sont admissibles pour : l'impression, la duplication, l'affranchissement, les décorations, les divertissements, les péages téléphoniques inhabituels et/ou les télécopies. (Les dons en nature des entreprises locales et/ou la souscription des membres peuvent minimiser ces dépenses.)

Si une aide de bureau est nécessaire pour des événements, le salaire horaire temporaire peut être déduit des recettes brutes. La fondation ne peut autoriser des postes salariés ou des paiements à des personnes sauf dans le bureau de la Fondation.

Symposium sur la dystonie– La Fondation peut accueillir des symposiums. Cet événement de plusieurs jours couvre un certain nombre de domaines et rassemble des patients atteints de dystonie et des familles de partout au pays...

Votre groupe de soutien voudra peut-être envisager de faire connaître cet événement ou d'aider en envoyant des membres intéressés.

Mois de la sensibilisation à la dystonie– Septembre est le Mois de la sensibilisation à la dystonie. La FRMD Canada et les groupes de soutien affiliés profitent de cette occasion pour sensibiliser la population aux problèmes qui touchent la communauté de la dystonie.

Liberté de mouvement pour la dystonie – Un événement hybride (virtuel et en personne) de collecte de fonds et de sensibilisation qui a eu lieu partout au Canada en juin, avec des activités en personne dirigées par des bénévoles dans différentes villes. Cet événement rassemble des patients atteints de dystonie et des familles de partout au pays pour recueillir des fonds et soutenir les personnes atteintes de dystonie.

Votre groupe de soutien voudra peut-être envisager d'organiser un rassemblement comme un pique-ou une marche.

5: DESCRIPTION DU RÔLE - CHEF DU GROUPE DE SOUTIEN DE LA FRMD CANADA

La Fondation de recherches médicales sur la dystonie (FRMD) Canada vise à offrir un soutien aux milliers de personnes touchées par la dystonie au Canada. Nous recherchons des bénévoles pour agir en tant que leaders de groupes de soutien dans leur communauté afin de nous aider à atteindre cet objectif.

Les responsables de groupe de soutien de chaque communauté travaillent avec la FRMD Canada pour :

- Sensibiliser.
- Donner aux personnes touchées par la dystonie l'occasion de rencontrer d'autres personnes touchées de la même façon.
- Offrir des sources d'information éducative pertinentes, valides et fiables.
- Accroître le potentiel de collecte de fonds.
- Développer et améliorer une relation entre la FRMD Canada et la communauté locale.

Emplacement :

Tout le bénévolat serait basé au sein de votre communauté locale. Cela pourrait inclure l'organisation de réunions ou de rassemblements réguliers (trimestriels, semestriels ou annuels) où les personnes atteintes de dystonie peuvent se réunir – virtuellement ou en personne – pour parler de leurs expériences, discuter des défis et des réussites, partager des histoires et rencontrer d'autres personnes atteintes de dystonie. Cela pourrait également inclure l'organisation d'autres événements, des collectes de fonds ou toute autre occasion qui permettrait de rehausser le profil de la dystonie et de la FRMD Canada.

Principales responsabilités :

- Répondre aux demandes d'assistance des patients – par téléphone et par e-mail.
- Maintenir un groupe de soutien actif avec au moins une réunion par année et tenir la FRMD Canada informée des dates, des heures et des lieux des réunions.
- Établir des liens avec les cliniques locales pour les troubles du mouvement et les traités de la dystonie pour s'assurer qu'ils sont au courant du groupe de soutien local ou de la FRMD Canada et qu'ils dirigent les patients vers ceux-ci pour obtenir des ressources et du soutien.
- Établir des relations avec les médecins locaux, les professionnels de la santé, le gouvernement et les représentants de la communauté, afin d'accroître la sensibilisation à la dystonie et l'adhésion aux groupes.
- Faire circuler la documentation sur la dystonie et la FRMD Canada pour soutenir les membres du groupe, les fournisseurs de soins de santé et d'autres personnes au besoin.
- Agir à titre d'ambassadeur local de la dystonie et de la FRMD Canada pour leur communauté. Promouvoir le groupe de soutien au sein de leur propre réseau.

- Tirer parti de la FRMD Canada pour demander de l'aide afin de sensibiliser la population aux événements à venir, au besoin.
- Fournir une rétroaction à la FRMD Canada sur les besoins du groupe, y compris les exigences supplémentaires en matière de soutien et de formation.
- Participate in FRMD Canada led training programs on opportunities and responsibilities of FRMD Canada Group Leaders via Webinar/conference (when required).

Durée du rendez-vous/engagement de temps :

- Nous demandons un engagement minimum d'un an.

Qualifications et caractéristiques :

- Solides compétences en leadership ;
- Solides compétences organisationnelles ;
- Passionné par le fait de faire une différence dans la vie d'autres personnes touchées par la dystonie ;
- Être à l'aise de parler avec les personnes de leur expérience de la dystonie ;
- Compréhension générale des diverses formes de dystonie ;
- Souplesse, capacité et intérêt à rencontrer d'autres personnes en personne ou par téléphone ;
- Capacité de comprendre et de respecter les politiques de la FRMD Canada telles que décrites dans le manua du groupe de soutienl ;
- Possède un bon jugement et une capacité à préserver la vie privée et la confidentialité.

Note: Vous n'avez pas besoin d'avoir la dystonie pour être considéré pour ce poste.

Les parties intéressées doivent envoyer un courriel à info@dystoniacanada.org

1: GESTION D'UNE REQUÊTE D'UNE PERSONNE EN CRISE

Parfois, les personnes qui contactent les responsables de groupe de soutien peuvent éprouver un revers personnel ou social inattendu et se sentir dépassées émotionnellement, ce qui entraîne des difficultés à réguler une réponse appropriée.

Selon les Centers for Maladie Contrôle et prévention USA, *la crise est un bouleversement émotionnel aigu ; elle se manifeste par une incapacité à faire face émotionnellement, cognitivement, comportementalement, ou à résoudre des problèmes comme d'habitude*. Le personnel et les bénévoles de la FRMD Canada ne sont pas des professionnels formés pour intervenir en situation de crise. Les responsables de groupe de soutien doivent encourager une personne qui montre des signes de déclin de son bien-être mental ou qui vit une crise à communiquer avec du soutien ou à la mettre en contact avec du soutien en cas de crise, au besoin.

La première étape lorsque vous recevez un appel d'une personne en situation de crise est de la diriger vers les lignes d'assistance dans la section E3. Vous trouverez ci-dessous quelques ressources utiles pour aider les dirigeants à diriger ces personnes dans le besoin. Si vous ne vous sentez pas en mesure de fournir ce soutien pour le moment, veuillez communiquer avec le bureau national.

1: LIENS UTILES POUR LES STRATÉGIES DE COMMUNICATION

- A. Guide de référence pour un langage plus sécuritaire :
www.mhfa.ca/fr/langage-plus-sur-guide-de-reference
- B. Un guide plus détaillé et complet gracieuseté du Canadian National Suicide
Ligne de vie de prévention: fr.suicideprevention.ca/
- C. Guide pour aider les autres gracieuseté de l'Association canadienne pour la santé
mentale: cmha.ca/fr/obtenir-de-laide/aider-les-autres/

2: CONSEILS GÉNÉRAUX POUR UNE ÉCOUTE ET UNE COMMUNICATION DE SOUTIEN

Si vous croyez que l'un de vos membres à besoin d'une aide professionnelle, vous pouvez engager la conversation avec la personne et lui offrir des ressources. Voici quelques conseils généraux pour communiquer clairement et avec compassion :

- Au besoin, encouragez la personne à parler à son fournisseur de soins de santé, à son thérapeute ou à d'autres professionnels qualifiés. Offrez des suggestions et des coordonnées à partir de votre liste de ressources.
- Encouragez la personne à demander l'aide d'un membre de la famille ou d'un ami.
- Posez des questions pour montrer que vous vous souciez de vous et que vous êtes préoccupé et demandez des éclaircissements sur ce qu'ils vous disent.
- Soyez patient, même lorsque la personne ne communique pas bien, est répétitive ou parle plus lentement et moins clairement que d'habitude – préparez-vous à des périodes de silence.
- Veillez à ne pas donner de conseils inutiles tels que "Courage" ou "Ressaisissez-vous."
- Veillez à ne pas minimiser les expériences ou les sentiments d'une personne avec commentaires comme "Mettez un sourire sur votre visage" ou "Soyez positif" ou "Tout le monde a des problèmes, Pas seulement vous."
- Les pauses et les silences sont acceptables. Poursuivez la conversation avec des invites telles que "Je vois" et "ah."
- Résistez à l'envie de "réparer" la personne ou résoudre ses problèmes. Vous pouvez leur offrir du soutien et des ressources pour les aider.
- Ne soyez pas critique et n'exprimez pas de frustration.

IMPORTANT : Si vous croyez qu'une personne est *activement suicidaire ou à risque immédiat* (c.-à-d., ils prévoient de s'automutiler et d'avoir accès à du matériel, comme des pilules, des armes à feu, etc..) donner la personne un contact toujours disponible, Par exemple, appelez **911**, une ligne d'assistance téléphonique en cas de crise, un ami ou Membre de la famille disponible pour aider, un médecin, ou un professionnel de la santé mentale. Par exemple, offrir à la personne la ligne d'assistance Parlons suicide Canada (**1-833-456-4566**). La ligne d'assistance est également disponible pour toute personne qui a besoin d'informations et de ressources pour aider quelqu'un d'autre.

Adapté de : Premiers soins en santé mentale™ USA

Adapté de l'American Foundation for Suicide Prevention, "Si quelqu'un vous dit qu'il est Penser au suicide : Un #RéalConvo Guide"

Dites-leur que vous êtes à l'écoute

- Rassurez-les en leur disant que vous entendez ce qu'ils disent et que vous les prenez au sérieux.
- "Je suis tellement heureux que vous me parliez de tout ce qui s'est passé et de ce que vous ressentez. Merci d'avoir partagé ceci avec moi."

Montrez votre soutien

- À votre façon, assurez-vous qu'ils savent que vous êtes là avec eux et que vous vous souciez d'eux.

Que pouvez-vous dire s'ils vous disent qu'ils pensent à se suicider ?

Restez calme – ce n'est pas parce que quelqu'un a des pensées suicidaires qu'il est en danger immédiat. Prenez le temps d'écouter calmement ce qu'ils ont à dire et posez quelques questions de suivi.

- "À quelle fréquence avez-vous ces pensées?"
- "Quand ça devient vraiment mauvais, que faites-vous ??"
- "Qu'est-ce qui vous effraie dans ces pensées?"
- "Que devez-vous faire pour vous sentir en sécurité?"

Rassurez-les en leur disant que de l'aide est disponible et que ces sentiments sont un signal qu'il est temps de parler à un professionnel de la santé mentale.

- "Le fait que vous ayez ces pensées me dit que quelque chose d'important se passe pour vous en ce moment. La bonne nouvelle, c'est que l'aide est là. Je veux vous aider à vous connecter à des ressources qui peuvent vous aider."

Comment suggérer qu'ils pourraient bénéficier d'une aide professionnelle

Il est utile d'avoir cette conversation de soutien – mais vous n'êtes pas un professionnel de la santé mentale. Si la personne qui vous est chère vous a dit qu'elle pensait au suicide, c'est un

signe avant-coureur qu'elle devrait parler à un professionnel de la santé mentale. Voici comment aborder le sujet.

- “Je vous entends dire que vous éprouvez des difficultés, et je pense qu’il serait vraiment utile pour vous de parler à quelqu’un qui peut vous aider à traverser cette épreuve.”
- “Il est normal d’avoir besoin d’aide parfois.”
- “Vous savez, la thérapie n’est pas seulement pour les problèmes graves et « cliniques ». Cela peut aider beaucoup d’entre nous à faire face aux défis auxquels nous sommes confrontés – et nous sommes tous confrontés à des choses sérieuses parfois.”
- “Je pense vraiment que parler à quelqu’un peut vous aider à prendre du recul et à empêcher les choses d’empirer.”
- “Vous êtes en bonne compagnie: les cadres les plus performants et les athlètes d’élite s’appuient sur des professionnels de la santé mentale pour perfectionner leurs performances. Demander des conseils professionnels et une thérapie est une chose forte à faire, et cela peut faire toute la différence.”

Aidez-les à se connecter

Parfois, faire ce premier moment de contact avec l’aide d’un professionnel peut être le plus difficile. Offrez-leur de les aider à se connecter de la manière avec laquelle vous êtes à l’aise.

S’ils sont préoccupés par la protection de la vie privée

Si la personne s’inquiète que d’autres personnes découvrent qu’elle reçoit un traitement, rassurez-la en lui disant qu’elle :

- “Le traitement de la santé mentale a en fait des garanties de confidentialité encore plus grandes que le traitement de la santé physique.”
- “La plupart des gens se rendent compte que la santé mentale est une partie extrêmement importante et valable de la santé en général – et nous avons tous divers types de problèmes de santé. Les personnes qui obtiennent du soutien pour leur santé mentale sont perçues comme fortes, intelligentes et proactives.”

S’ils vous demandent de ne rien dire à personne, validez leurs préoccupations concernant la protection de la vie privée. Respectez cette limite et fournissez des ressources qu’ils peuvent poursuivre. Si vous craignez qu’ils courent un risque imminent (c.-à-d. qu’ils sont sur le point de

se suicider), vous pouvez leur faire savoir que vous ne pouvez pas garder cela privé et que vous appellerez à l'aide.

Et s'ils refusent ?

Tout le monde n'est pas prêt tout de suite. Si quelqu'un que vous connaissez est en difficulté refuse votre suggestion d'aide professionnelle (et s'il n'est pas en danger immédiat, c'est-à-dire qu'il n'est pas actuellement auto-blessant ou sur le point de le faire), soyez patient et ne poussez pas trop fort. Respecter leur droit à la vie privée et à la dignité.

- “Ce n'est pas grave que vous n'ayez pas l'air d'être encore prêt. J'espère vraiment que vous y réfléchirez. Faites-moi savoir si vous changez d'avis et je peux vous aider à vous connecter avec quelqu'un.”
- “Je sais que vous traversez beaucoup de choses et je crois vraiment que cela peut faire une grande différence pour votre vie et votre santé. Considérez-le pour plus tard et sachez que je suis là pour vous aider.”
- “Si vous n'êtes pas prêt à rencontrer quelqu'un en personne, vous pouvez appeler Parlons suicide Canada au 1-833-456-4566, ou si vous n'avez pas envie de parler, textez la ligne de texte de crise au 45645. Ils peuvent vous en dire plus sur ce que cela pourrait être de travailler avec un médecin, un conseiller ou un thérapeute. .”

Quand la convo se termine...

Terminez la conversation en validant leur expérience actuelle, en exprimant leur appréciation pour leur vulnérabilité avec vous et en leur assurant que vous êtes toujours là pour les soutenir, tout en les encourageant à demander de l'aide professionnelle au besoin.

*** S'ils sont en danger immédiat**

- Restez avec eux
- Appelez le 911
- Appelez à l'aide s'il y a des moyens létaux (c.-à-d. une arme à feu)
- Appelez <https://parlonssuicide.ca/> : [1-833-456-4566](tel:1-833-456-4566)
- Textez gratuitement le 45645 pour envoyer un texto à un conseiller en situation de crise formé de Parlons suicide Canada

Compilé par Karen K. Ross, PhD

Comment dire non avec empathie et gentillesse :

1. Je suis désolé de ne pas pouvoir le faire pour vous.
2. Non, je suis désolé.
3. Non, ce ne sera pas possible.
4. Je comprends que vous traversez une période difficile.
5. Ce que vous me demandez dépasse mon champ d'expertise.
6. J'aimerais vous aider, mais je ne peux pas. Cependant, j'ai une liste de références pour vous.
7. Selon vous, qu'est-ce qui vous aiderait à ce stade?
8. Je ne suis pas thérapeute, mais je peux vous référer à certains que je sais que d'autres ont utilisés.
9. Oui, je sais que vous avez déjà consulté des thérapeutes et j'aimerais pouvoir vous aider, mais ce n'est pas mon rôle en tant que chef de groupe de soutien d'être thérapeute.
10. J'aimerais que nous trouvions des moyens de travailler ensemble sur cette question.
11. Je ne suis pas disponible pour les appels le soir et le week-end.
12. Trouvons un autre moment pour nous asseoir et en parler, en ce moment j'ai d'autres choses à faire.
13. Je comprends que vous n'aimez pas vos médecins, mais je ne suis pas un professionnel et je ne peux pas vous aider dans ce domaine.
14. Je comprends que vous vous sentiez déprimé, veuillez en discuter en détail avec votre neurologue.

Fixer des limites et des limites :

- Fixer des limites signifie savoir de quoi vous êtes responsable et ce que vous n'êtes pas.
- Vous n'êtes pas responsable des sentiments, de la santé mentale, du bien-être ou de la vie d'une autre personne.
- Vous êtes responsable de vos sentiments, de votre santé mentale et de votre bien-être.
- Setting limits and holding your boundaries with members or with anyone else for that matter, has a big payoff; you continue to build your own self-esteem and feel more empowered. Always take care of your own well-being first.

3: LIGNES D'ASSISTANCE ET SERVICES DE SOUTIEN PROFESSIONNELS

Rappelez-vous toujours que lorsque l'accent est mis sur le suicide, vous devez trouver une aide qui sait comment aider à la sécurité, ce qui est la priorité. Si quelqu'un est déjà blessé ou s'il y a un danger immédiat, il est nécessaire de contacter les services d'urgence. Sinon, il existe des lignes d'assistance et des services de soutien professionnels disponibles pour aider quelqu'un qui pense au suicide.

Ressources Nationales

- Parlons suicide Canada
1.833.456.4566
<https://parlonssuicide.ca/>
- Ligne de texte de crise Canada
Texte CONNECT À 686868
<https://jeunessejecoute.ca/besoin-daide-maintenant-envoie-nous-un-texto/>
- Services d'urgence
911
- Association canadienne pour la santé mentale (CAMH)
Site internet : <https://cmha.ca/fr/>
Messagerie électronique :
info@cmha.ca

Pour obtenir une liste des organismes de santé mentale et de soutien par province, visitez le site www.dystoniacanada.org/fr/ressources-en-sante-mentale

F: ENTENTE SUR LES LIGNES DIRECTRICES DE LA FRMD CANADA EN MATIÈRE DE COLLECTE DE FONDOS



Merci de votre intérêt et de votre dévouement à recueillir des fonds pour la recherche spécifique à la dystonie. Les lignes directrices suivantes ont été élaborées pour vous aider dans votre projet et clarifier l'aide que le personnel de la Fondation et les conseils d'administration bénévoles peuvent vous fournir.

_____ accepter(s) À:
(Nom de la personne ou du groupe de soutien)

1. Se conformer et être lié par les politiques et les normes de FRMD Canada et se conformer à toutes les lois fédérales et provinciales applicables.
2. Travailler avec le personnel de développement de la FRMD Canada pour créer et respecter un budget d'événement convenu et un plan d'événement.
3. Comme condition d'utilisation du nom, du logo, du numéro d'enregistrement d'organisme de bienfaisance, de la documentation et des services de la Fondation, tous les fonds amassés moins les dépenses raisonnables sont la propriété de la Fondation et doivent être livrés à la Fondation par la personne responsable de l'événement dans les 30 jours suivant l'événement de financement.
4. Soumettez une comptabilité financière détaillée de l'événement, y compris les relevés bancaires, le revenu brut, le revenu net, les dépenses et tout don en nature.
5. Annoncez clairement sur tous les documents liés à la collecte de fonds que tous les profits sont recueillis au nom de la Fondation de recherches médicales sur la dystonie Canada et que les profits seront utilisés à la recherche médicale.
6. Sur tout le matériel publicitaire, le numéro de campagne de la Fondation de recherches médicales sur la dystonie du Canada sera clairement identifié et fournira à la Fondation des copies de tous les documents utilisés pour annoncer l'événement ; et
7. Maintenir un contact régulier avec le personnel de la Fondation sur l'avancement de l'événement.

Je/Nous comprenons que :

1. Les groupes de soutien ne sont pas constitués séparément et sont des unités membres de la Fondation. Les groupes peuvent facturer des frais pour couvrir les frais d'exploitation (frais d'envoi et frais accessoires). Les fonds recueillis pour la recherche doivent être enregistrés séparément et envoyés à la Fondation. La Fondation délivrera des reçus aux donateurs individuels pour les contributions reçues.
2. Des dépenses raisonnables (selon l'événement) sont admissibles pour des articles tels que l'impression et la duplication, l'affranchissement, les décorations, les divertissements, les péages téléphoniques inhabituels, les télécopies et / ou les courriels. (Les dons en nature des entreprises locales et/ou la souscription des membres peuvent minimiser ces dépenses.)
3. Les dons envoyés à la Fondation recevront des reçus aux fins de l'impôt conformément aux politiques généralement acceptées.

Nom du groupe de soutien :

Nom : _____

Adresse: _____

Téléphone : _____

Messagerie électronique : _____

Je, soussigné, agissant au nom de la personne, du comité ou du groupe qui organise la collecte de fonds, comprend que cette personne doit se conformer à tous les règlements et politiques de la Fondation et que le conseil d'administration, sur avis, se réserve le droit de modifier les modalités de l'entente et se réserve le droit d'annuler l'autorisation d'organiser la collecte de fonds pour toute raison jugée suffisante par le conseil d'administration. Les parties conviennent d'être liées par le présent accord.

Signé : _____

Date: _____

Autorisation de la FRMD Canada d'organiser une activité de financement au nom de la Fondation :

Signé: _____

Titre: _____

Date: _____

Campagne Nom: _____

Date de la campagne: _____



Formulaire d'événement et d'activité du groupe de soutien Dystonie Partage

FRMD Canada encourage les événements en direct ou virtuels qui permettront à un conférencier invité et offriront aux patients l'occasion de se rencontrer et d'interagir - en personne ou virtuellement.

VEUILLEZ NOTER : Tout financement pour des événements ou des réunions planifiés doit être demandé et approuvé avant la tenue des événements.

Pour demander un financement pour un événement ou une réunion de groupe de soutien, veuillez remplir les informations suivantes. *Veuillez-vous assurer d'avoir suffisamment de temps pour planifier correctement l'événement et encourager la participation :*

1. Date et heure de l'événement:
2. Thème et format de l'événement:
3. Montant que vous souhaitez demander:
4. Veuillez fournir une liste des dépenses:

5. Combien de personnes prévoyez-vous assister à cet événement - en personne ou virtuellement :

6. Comment comptez-vous commercialiser cet événement ?

7. De quel soutien supplémentaire avez-vous besoin de FRMD Canada ?

8. Qu'espérez-vous accomplir en accueillant cet événement ?

Après l'événement, vous devrez faire un rapport sur la participation, les commentaires / un résumé sur l'événement spécial, le nombre de nouveaux membres et les principaux points à retenir.

Merci pour tout ce que vous faites pour soutenir la communauté des patients.



Rejoignez le <Nom de la ville> Groupe de soutien pour la dystonie

Vous avez reçu un diagnostic de dystonie et vous ne savez pas quelle est la prochaine étape ?

Avez-vous vécu un changement dans votre situation avec la dystonie ?

Vivre avec la dystonie ?

Le groupe de soutien de la Fondation de recherches médicales sur la dystonie **Canada <nom de la ville>** tient des réunions actives et informatives, auxquelles participent des membres du groupe et des conférenciers invités.

Les personnes atteintes de dystonie, ainsi que leurs proches, bénéficient de faire partie d'une communauté par l'entremise de groupes de soutien locaux partout au Canada. Connectez-vous avec d'autres personnes atteintes de dystonie près de chez vous. Joignez-vous à votre groupe de soutien local sur la dystonie dès aujourd'hui.

Pour plus d'informations sur l'adhésion à l'<Nom de la ville> Groupe de soutien pour la dystonie de la région,

Contacter :

Nom : XYZ

Téléphone : 012 345 6789

Messagerie électronique: XYZ@abc.com

www.dystoniacanada.org/ville



/DMRFC



@dystonia_canada



DMRF Canada

(Code QR de la page Web du groupe de soutien)

SAMPLE SPEAKER RELEASE FORM



Par les présentes, j'autorise et libère la Fondation de recherches médicales sur la dystonie du Canada et le _____ [nom du groupe de soutien] pour photographier et enregistrer vidéo / audio ma présentation. J'accorde également à la FRMD Canada la permission d'utiliser, de modifier, de numériser, de transmettre et d'afficher la vidéo ou l'audio ou tout autre matériel de présentation de ma participation, ainsi que d'utiliser mon nom, ma voix, ma photographie, ma ressemblance, mes renseignements biographiques et tout matériel auxiliaire en lien avec cette vidéo ou audio.

Je comprends que ces images/enregistrements peuvent être utilisés dans du matériel de sensibilisation, éducatif et promotionnel, électronique ou imprimé, produit ou approuvé par la FRMD Canada.

Nom _____

Veillez imprimer Prénom Initiale du milieu Nom

Téléphone _____

Adresse e-mail _____

Signature :



AVIS DE TOURNAGE ET DE PHOTOGRAPHIE

Date :

Séance d'information sur la dystonie mettant en vedette

Nom :

Titre :

Organisation :

Cet événement/séance sera enregistré/diffusé pour un public plus large de dystonie. Il s'agit d'un avis que vous participez à un événement / session où la photographie, l'enregistrement audio et vidéo aura lieu.

En participant à l'événement ou à la séance aujourd'hui, que ce soit par voie électronique, par téléphone ou en personne, vous consentez à ce que la photographie, l'enregistrement audio, l'enregistrement vidéo et sa diffusion, publication, exposition ou reproduction soient utilisés à des fins de nouvelles, de web émissions, de promotion, de télédiffusion, d'inclusion sur des sites Web, de médias sociaux ou à toute autre fin par la FRMD Canada et ses sociétés affiliées et représentants. Des images, des photos et/ou des vidéos peuvent être utilisées pour promouvoir des événements similaires de la FRMD Canada à l'avenir, mettre en valeur l'événement et exposer les capacités de la FRMD Canada. Vous dégagez la FRMD du Canada, ses dirigeants, employés et bénévoles, ainsi que toutes les personnes concernées, de toute responsabilité liée à la prise, à l'enregistrement, à la numérisation, à la publication et à l'utilisation d'entrevues, de photographies, d'images informatiques, de vidéos et/ou d'enregistrements sonores.

En participant à l'événement ou à la session aujourd'hui, que ce soit par voie électronique, par téléphone ou en personne, vous renoncez à tous les droits que vous pourriez avoir sur toute demande de paiement ou de redevances en relation avec toute utilisation, exposition, diffusion en continu, diffusion Web, télévision ou autre publication de ces documents, quel que soit le but ou le parrainage de cette utilisation, exposition, diffusion, diffusion sur le Web, ou toute autre publication, qu'il s'agisse d'un droit d'admission ou de parrainage. Vous renoncez également à tout droit d'inspecter ou d'approuver toute photo, vidéo ou enregistrement audio pris par la FRMD Canada ou la personne ou l'entité désignée à cet effet par la FRMD Canada.

Vous avez été pleinement informé de votre consentement, de votre renonciation à la responsabilité et de votre décharge avant de participer à l'événement / session.

La FRMD Canada est là pour vous aider. Nous avons une grande variété de documents imprimés et de ressources en ligne à votre disposition.

IMPRIMÉS

Brochures sur la dystonie

- « Qu'est-ce que la dystonie ? » Brochure
- Brochure sur la dystonie de la main
- Brochure sur la dystonie du blépharospasme (crânienne ou de Meige)
- Brochure sur la dystonie cervicale (torticolis spasmodique)
- Brochure sur la stimulation cérébrale profonde
- Brochure sur la dystonie laryngée (dysphonie spasmodique)
- Dystonie focale de la main (crampes d'écrivain)

Feuillets d'information sur la dystonie

- Conseils pour prendre soin de soi
- Feuillet d'information sur les symptômes non moteurs, y compris des sujets comme la dystonie, l'anxiété sociale et le sommeil.

Autrui

- Trousse patiente Aller de l'avant
- « De vrais patients de vraies réponses » Rapport du sondage de Dystonie Canada
- Rapport de Dystonie Canada (bulletins)
- Rapport de recherche sur 40 ans
- Qu'est-ce que la dystonie ? / Cartes de portefeuille de groupe de soutien pour la dystonie
- « Avez-vous la dystonie ? » Affiches
- Affiches « Aller de l'avant »

Des brochures et des fiches d'information supplémentaires sont disponibles en ligne.

www.dystoniacanada.org/dystonia-information-materials

Site Web de la FRMD Canada :

www.dystoniacanada.org/fr

Groupes de soutien :

www.dystoniacanada.org/fr/groupes

Page Web de ressources pour les responsables de groupe de soutien (lien privé):

www.dystoniacanada.org/fr/ressources-pour-les-responsables-de-groupe-de-soutien

Médias sociaux :

www.dystoniacanada.org/fr/médias-sociaux

Documents d'information sur la dystonie :

www.dystoniacanada.org/fr/dystonia-information-materials

Séances d'information sur la dystonie :

www.dystoniacanada.org/fr/dystonia-information-sessions

YouTube :

www.youtube.com/@dystonia_canada

Forums d'assistance en ligne :

Internet peut être une ressource précieuse pour les personnes atteintes de dystonie et il existe de nombreux forums et sites Web disponibles 24 heures sur 24, 7 jours sur 7 ; toutefois, la FRMD Canada vous conseille de discuter en profondeur de tous les conseils ou recommandations médicaux avec votre équipe médicale avant de poursuivre.

Le site Web de la FRMD Canada propose de nombreux forums de soutien en ligne. Pour voir la liste, veuillez visiter : www.dystoniacanada.org/fr/resources/-line-support

Groupes de dystonie en ligne gérés par des patients et des familles :

Trouvez du soutien en ligne pour les parents d'enfants et d'adolescents atteints de dystonie, ainsi que pour les enfants et les adolescents touchés par le trouble. Veuillez visiter :

www.dystoniacanada.org/fr/ressources-pour-adolescents-et-jeunes-adultes

www.dystoniacanada.org/fr/ressources-pour-les-familles

Listes de traitants:

Vous pouvez visiter ce lien pour trouver des traitants de dystonie par emplacement –

www.dystoniacanada.org/fr/support/support-groups

Informations sur les ressources financières:

Soutien financier – www.dystoniacanada.org/fr/ressources/canada-pension-disability/canada-pension

Neurotoxin Injectors Lists:

Liste de l'Ontario – www.dystoniacanada.org/neurotoxin-injectors-ontario

Liste du Québec - www.dystoniacanada.org/neurotoxine-injecteurs-quebec

Si vous avez besoin de versions imprimées de ces listes, veuillez communiquer avec le bureau national.



FONDATION DE RECHERCHES MÉDICALES SUR LA DYSTONIE CANADA

130, RUE KING OUEST, BUREAU 1800
TORONTO (ONTARIO) M5X 1E3

TÉLÉPHONE : (416) 488-6974
SANS FRAIS : (800) 361-8061
COURRIEL : INFO@DYSTONIANCANADA.ORG

WWW.DYSTONIANCANADA.ORG/FR

Adapté du manuel FRMD (USA) Support Group Manual 2018.
La distribution de ce manuel est rendue possible grâce à une subvention d'AbbVie Canada