



# LES GROUPES DE SOUTIEN DE SCLÉRODERMIE QUÉBEC

**Violet Konrad**, responsable bénévole – Groupe de l'Estrie, Formatrice des responsables de groupe de soutien  
**Edouard Lebeau**, responsable bénévole – Groupe de l'Estrie  
**Louise Vidricaire**, responsable bénévole – Groupe des trois régions



Les groupes de soutien en sclérodémie se réunissent en présentiel ou virtuellement sur Zoom pour se soutenir mutuellement face aux défis quotidiens que représente le fait de vivre avec la sclérodémie. Ces groupes sont composés de personnes atteintes de sclérodémie et peuvent également inclure des conjoints ou d'autres proches aidants. Ils sont menés par un ou plusieurs responsables qui ont suivi une formation spécialement conçue pour les préparer à animer des groupes et à favoriser le partage d'informations pertinentes sur comment vivre avec la sclérodémie. Les responsables sont des bénévoles de Sclérodémie Québec; la plupart étant eux-mêmes atteints de sclérodémie. Les rencontres bien préparées, chaleureuses et accueillantes comprennent de l'information pertinente pour faire face à la sclérodémie. Les membres se sentent libres de partager leurs expériences de la sclérodémie avec d'autres personnes qui sont à même de parfaitement bien comprendre leur réalité. De nombreux membres estiment que le fait d'appartenir à un groupe de soutien a changé leur vie pour le mieux.

# LES GROUPES DE SOUTIEN DE SCLÉRODERMIE QUÉBEC

## POURQUOI SE JOINDRE À UN GROUPE DE SOUTIEN EN SCLÉRODERMIE ?

### POUR L'ESPRIT COMMUNAUTAIRE

De nombreuses personnes atteintes de sclérodémie se sentent seules parce que leur maladie n'est pas bien connue ou comprise. Se joindre à un groupe de personnes atteintes de cette maladie et prêtes à partager des trucs et astuces pour mieux composer avec les symptômes peut procurer un réel sentiment de bien-être et de communauté. Madone Coulombe fait partie d'un groupe de soutien depuis près de dix ans. Elle écrit :

*« Je crois que les rendez-vous médicaux ne sont pas suffisants pour comprendre la complexité de cette maladie. En échangeant avec des personnes atteintes de sclérodémie, je me reconnais et je réalise que je ne suis pas seule à vivre avec ces symptômes parfois difficiles à expliquer à ceux et celles qui ne souffrent pas de cette maladie. »*

Les membres des groupes de soutien font preuve de bienveillance et d'écoute active les uns envers les autres. Ils ont une connaissance intime et personnelle de la maladie et se soutiennent mutuellement.

### POUR L'INFORMATION

Bien que l'une des règles importantes des groupes de soutien soit de ne pas donner de conseils médicaux, mais plutôt d'orienter les membres vers des professionnels de la santé, les membres sont invités à partager leurs expériences. Car souvent l'expérience d'une autre personne peut être une source précieuse d'information, d'espoir et d'inspiration.

Différents thèmes sont abordés et des informations sont partagées à partir de sources réputées, incluant notamment :

*la nutrition et la sclérodémie, la santé des os, la pleine conscience, la gestion de la douleur, la santé bucco-dentaire, les problèmes digestifs, la santé de la peau, la gestion de l'anxiété, comment tirer le meilleur parti de vos rendez-vous médicaux, la communication avec vos proches à propos de votre maladie, comment devenir un expert de votre propre santé, quels sont les avantages de tenir un dossier médical personnel, comment s'ajuster aux changements d'apparence physique, accepter vos limites et apprendre à vivre le mieux possible avec elles, vivre avec le syndrome de Raynaud, gérer l'énergie, comment promouvoir de meilleures habitudes de sommeil, voyager et la sclérodémie, et bien plus encore.*

Les membres peuvent suggérer des sujets qui leur tiennent à cœur et soumettre leurs questions et préoccupations lors des rencontres. Ils peuvent aussi communiquer directement avec Sclérodémie Québec ou ses dirigeants pour leur faire part des questions qu'ils aimeraient voir abordées.

### POUR LA CONFIDENTIALITÉ

Les groupes de soutien sont des lieux sûrs, bienveillants et confidentiels où les personnes qui vivent avec la sclérodémie peuvent échanger en toute confiance. La confidentialité est une valeur importante des groupes de soutien. Tout ce qui se dit dans un groupe demeure confidentiel. En outre, les rencontres ne sont pas enregistrées. L'engagement de confidentialité est expliqué et passé en revue lors de la première rencontre de l'année et les nouveaux membres sont informés de cette règle et d'autres règles importantes qui aident les groupes à maintenir un espace positif, bienveillant et confidentiel.

### POUR LE PLAISIR

L'objectif des responsables de groupes est que les rencontres se déroulent dans la bonne humeur, et fassent sourire, et peut-être même rire un peu, les membres. On se réunit pour souligner Noël ou pour partager un peu d'humour. Il est même possible qu'on se déguise pour apporter un brin de légèreté. Comme on le sait, « le rire est le meilleur des remèdes ». Certains groupes organisent des pique-niques ou d'autres activités juste pour le plaisir. Dans ces groupes, on vous demandera peut-être de parler et de partager vos passe-temps, vos expériences de voyage, vos animaux de compagnie, vos souvenirs préférés, etc.

### CE QUE LES GROUPES DE SOUTIEN NE SONT PAS ?

Les groupes de soutien ne sont pas dirigés par des professionnels de la santé. Ils ne posent pas de diagnostic et ne traitent pas les individus. Ils n'offrent pas de thérapie.

## LES GROUPES DE SOUTIEN DE SCLÉRODERMIE QUÉBEC

# À QUI S'ADRESSENT LES GROUPES DE SOUTIEN ?

### AUX PERSONNES RÉCEMMENT DIAGNOSTIQUÉES

Les groupes de soutien peuvent s'avérer très utiles aux personnes récemment diagnostiquées ou en attente d'un diagnostic. Elles seront rassurées par le fait que les membres du groupe ont une vie pleine et active, même après de nombreuses années à composer avec la maladie. Elles seront entourées par des gens de cœur qui savent écouter, et qui comprennent toute la détresse suscitée par un diagnostic de sclérodémie. Elles y gagneront aussi une meilleure compréhension de leur maladie, et découvriront où trouver des informations pertinentes.

### À TOUTE PERSONNE ATTEINTE DE SCLÉRODERMIE

Peu importe le nombre d'années qu'une personne vit avec la sclérodémie, de nouveaux défis ou symptômes peuvent surgir. Toute personne vivant avec la sclérodémie, quelle que soit la durée de sa maladie, trouvera une communauté qui la soutiendra. Offrir du soutien et partager ses expériences avec ceux et celles qui viennent de recevoir ce diagnostic peut s'avérer très positif. Certes, vous pouvez bénéficier d'un groupe de soutien, mais le groupe de soutien profitera aussi de votre présence et de votre vécu.

### À QUICONQUE SOUTIENT UNE PERSONNE ATTEINTE DE SCLÉRODERMIE

Les conjoints et les membres de la famille peuvent également se sentir seuls et dépassés par leur rôle de proche aidant auprès d'une personne atteinte de sclérodémie. En se joignant à un groupe de soutien, ils peuvent obtenir des informations et un soutien précieux.

### AUX HOMMES ATTEINTS DE SCLÉRODERMIE

Les femmes sont beaucoup plus nombreuses à vivre avec la sclérodémie que les hommes. Les groupes sont ouverts tant aux hommes qu'aux femmes, mais en général il comporte davantage de femmes que d'hommes. Afin d'offrir un espace spécial aux hommes atteints de sclérodémie, nous avons créé un groupe réservé aux hommes. Veuillez consulter le site de Sclérodémie Québec pour la liste des groupes et des rencontres, et pour obtenir les coordonnées des personnes-ressources, les dates et l'heure de ces rencontres.



### AUX JEUNES ATTEINTS DE SCLÉRODERMIE

La sclérodémie touche des personnes de tous âges confondus, des enfants aux personnes âgées. Les jeunes atteints de sclérodémie se sentent doublement seuls. Non seulement sont-ils atteints d'une maladie rare, mais ils ne représentent qu'une minorité des personnes vivant avec la maladie. En outre, les jeunes sont moins nombreux à souffrir de maladies chroniques. Afin de permettre aux jeunes atteints de sclérodémie de partager leurs expériences et de former une communauté avec leur groupe de pairs, nous proposons des rencontres spécifiquement destinées aux jeunes âgés de 14 à 40 ans. De nouveau, veuillez consulter la liste des groupes et des rencontres sur le site Web de Sclérodémie Québec pour obtenir les coordonnées des personnes-ressources, les dates et les heures. Bien sûr, s'ils le désirent les jeunes sont aussi cordialement invités à se joindre aux autres groupes de soutien de Sclérodémie Québec.

### AUX ANGLOPHONES

Jusqu'à tout récemment, l'ensemble des groupes de soutien s'adressait aux francophones. Nous sommes donc ravis d'offrir un groupe de soutien en ligne (via Zoom) en anglais qui se réunit une fois par mois. Il est ouvert aux anglophones et aux membres bilingues qui préfèrent la plage horaire de l'après-midi. Sclérodémie Québec est très attentive aux besoins des membres anglophones. Le site Web est bilingue, les diverses publications sont traduites et disponibles en anglais, et notre magazine, *Le Bulletin*, est aussi offert en version électronique, en anglais. Vous pouvez contacter l'organisme en anglais pour toute demande de renseignements ou de soutien.



## LES GROUPES DE SOUTIEN DE SCLÉRODERMIE QUÉBEC



## COMMENT SE DÉROULENT LES RENCONTRES ?

### RENCONTRES EN PRÉSENTIEL

Les rencontres en présentiel peuvent être occasionnelles ou régulières. Elles peuvent se tenir dans un restaurant, une salle communautaire ou au domicile d'un membre, et leur durée ne dépasse pas deux heures. Elles peuvent accueillir un orateur invité ou être un moment de discussion autour d'un thème précis, ou encore une discussion plus libre et moins structurée. Une pause goûter est habituellement prévue. Toutes les rencontres en présentiel sont annoncées sur le site Web de Sclérodémie Québec, incluant les coordonnées des personnes-ressources, les dates, heures et autres précisions touchant le lieu de la rencontre. Vous êtes invités à participer à des rencontres en présentiel dans différentes régions du Québec. Si vous souhaitez participer à une rencontre en présentiel et qu'il n'y en a pas d'annoncée dans votre région, vous pouvez communiquer directement avec le responsable du groupe de soutien de votre région et lui faire part de votre intérêt. Cette initiative sera peut-être l'étincelle qui fera jaillir la flamme !

### RENCONTRES VIRTUELLES SUR ZOOM

Tout comme les rencontres en présentiel, les rencontres virtuelles sur Zoom peuvent être occasionnelles ou régulières. Elles peuvent accueillir des invités spéciaux et donner lieu à des discussions libres ou structurées. La plupart des groupes organisent des rencontres une fois par mois ou toutes les six semaines. Les rencontres sur Zoom durent généralement 90 minutes au maximum. Comme elles se déroulent en ligne, vous n'êtes pas limité à votre région géographique. Vous pouvez assister à une rencontre Zoom organisée par un responsable qui habite n'importe où dans la province. Vous n'avez qu'à choisir un groupe Zoom qui se réunit à une heure et un jour qui conviennent à votre emploi du temps. Encore une fois, consultez la liste des groupes et des rencontres sur le site Web de Sclérodémie Québec pour obtenir les coordonnées des personnes-ressources, les dates et les heures. Vous pouvez aussi faire l'essai de plusieurs groupes afin de trouver celui qui répond le mieux à vos besoins.

## LES GROUPES DE SOUTIEN DE SCLÉRODERMIE QUÉBEC

### COMMENT SE JOINDRE AUX RENCONTRES VIRTUELLES SUR ZOOM ?

Pour vous joindre à une rencontre Zoom, vous devez disposer d'un ordinateur, d'une tablette ou d'un téléphone portable équipé d'une caméra et d'un microphone. Après avoir contacté le responsable du groupe de soutien, celui-ci vous enverra un lien vers la rencontre par courrier électronique. Pour participer à la rencontre, vous devrez cliquer sur le lien contenu dans ce courriel. **Si vous n'êtes pas familier avec cette technologie, dites au responsable que vous aimeriez qu'il vous aide à la maîtriser.** Il sera ravi de faire une pratique Zoom avec vous en vue de la rencontre virtuelle à venir. Pour ceux et celles qui n'ont pas d'Internet, il est toujours possible de se joindre à une rencontre Zoom par téléphone, mais cela peut entraîner des frais d'interurbain si vous n'avez pas le forfait téléphonique approprié.

### QUAND LES GROUPES DE SOUTIEN SE RÉUNISSENT-ILS ?

La plupart des groupes de soutien se réunissent de septembre à mai, ou juin. Certains se réunissent une fois par mois, d'autres toutes les six semaines et d'autres encore occasionnellement. En général, il n'y a pas de rencontres en été. Avant la pandémie, la plupart des groupes s'arrêtaient pendant les mois d'hiver en raison de l'état des routes et des inquiétudes suscitées par le syndrome de Raynaud. Aujourd'hui, avec la possibilité de rencontres virtuelles, de nombreux groupes se réunissent tout au long de l'hiver via Zoom. Certains groupes se réunissent le matin, d'autres l'après-midi ou le soir. La plupart des groupes se réunissent en semaine, mais il y a aussi des rencontres occasionnelles la fin de semaine. Pour plus de détails, veuillez consulter le site Web de Sclérodémie Québec.



### COMMENT PUIS-JE ME JOINDRE À UN GROUPE DE SOUTIEN ?

La première étape pour se joindre à un groupe de soutien est de communiquer avec Sclérodémie Québec au 1 844 990-6789 ou par courriel à [info@sclerodermie.ca](mailto:info@sclerodermie.ca). On vous recommandera à un responsable qui vous aidera à trouver le groupe qui vous convient. Vous pouvez aussi consulter la liste des rencontres affichée sur la page d'accueil du site Web de Sclérodémie Québec où vous y trouverez les coordonnées du groupe qui vous intéresse. Vous pourrez ensuite communiquer directement avec le ou la responsable du groupe par téléphone ou par courriel. Ensemble vous fixerez l'heure qui vous convient le mieux pour converser au téléphone (ou virtuellement sur Zoom) ; cette conversation téléphonique ayant pour but d'en apprendre davantage sur vous, et de répondre à vos questions à propos du groupe de votre choix.

Si vous prévoyez assister à une rencontre en personne et que le lieu et l'heure sont indiqués sur le site Web, il est toujours préférable de contacter la personne responsable bénévole pour lui faire part de votre intention d'y assister. En outre, s'il devait y avoir un empêchement ou un contretemps de dernière minute, elle sera en mesure de vous joindre afin de vous en informer.

# LES GROUPES DE SOUTIEN DE SCLÉRODERMIE QUÉBEC

## COMMENT DEVENIR RESPONSABLE D'UN GROUPE DE SOUTIEN ?

Sclérodémie Québec est toujours à la recherche de responsables de groupes de soutien, tant pour les groupes en présentiel que pour les groupes qui se réunissent via la plateforme virtuelle Zoom. De nombreux responsables estiment que cet engagement bénévole contribue à leur propre bien-être, car en offrant du soutien à d'autres ils mettent à profit leurs talents d'organiseurs, leur compassion et leur bienveillance. Sclérodémie Québec offre un cours de formation élaboré par SPIN – un programme qui fournit de l'encadrement accompagné d'un guide détaillé, et d'un comité de soutien dédié aux futurs bénévoles. Il est très important pour l'organisme que les responsables de groupe se sentent valorisés et soutenus dans leur travail bénévole.

Si le rôle de responsable de groupe vous intéresse, veuillez d'abord communiquer avec Sclérodémie Québec pour leur faire part de votre intérêt. Ensuite, joignez-vous à un groupe existant afin de mieux comprendre le fonctionnement de ces groupes, en devenant vous-même membre. Enfin, présentez une demande officielle à Sclérodémie Québec afin de vous soumettre au processus de sélection. Il est à noter que plusieurs groupes ont aussi un coresponsable bénévole ; ainsi, même lorsque vous devenez responsable, vous pouvez toujours compter sur le soutien de votre coresponsable.

## REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier tous les responsables bénévoles qui ont été les pionniers des groupes de soutien de Sclérodémie Québec depuis une trentaine d'années. Nous remercions sincèrement Sclérodémie Québec ainsi que les professionnels et les bénévoles qui travaillent pour l'organisme et qui rendent ces groupes possibles en leur fournissant l'encadrement et l'accompagnement nécessaires grâce auxquels ils peuvent s'épanouir pleinement. Nous remercions tout particulièrement SPIN et Brett Thombs d'avoir élaboré le programme SPIN-SSLED qui permet aux responsables bénévoles de mettre sur pied des groupes de soutien sains, efficaces et conviviaux.

## EN CONCLUSION

Se joindre à un groupe de soutien peut s'avérer d'une grande aide pour de nombreuses personnes atteintes de sclérodémie. Le fait de partager avec d'autres personnes souffrant de la même maladie contribue à réduire le sentiment d'isolement. Les groupes offrent un espace sécuritaire, positif et confidentiel où l'on peut partager ses préoccupations et en apprendre davantage sur la façon de faire face à la maladie. Très souvent, les membres gagnent en espoir et en résilience. Les responsables bénévoles sont bien formés et soutenus sous la supervision de Sclérodémie Québec. Il existe des lignes directrices bien définies pour les membres du groupe, ce qui aide à maintenir la qualité des interactions. Si vous êtes intéressé, n'hésitez pas à communiquer avec Sclérodémie Québec au 1 844 990-6789 ou en écrivant à [info@sclerodermie.ca](mailto:info@sclerodermie.ca). Si vous préférez, vous pouvez aussi contacter directement une personne responsable de groupe pour obtenir plus d'information. Au plaisir de vous rencontrer !



NOVEMBRE 2023

[www.sclerodermie.ca](http://www.sclerodermie.ca)

SCLÉRODERMIE QUÉBEC

[info@sclerodermie.ca](mailto:info@sclerodermie.ca)