

***Si vous voulez savoir quelque chose, demandez à une personne expérimentée et non à un érudit (proverbe chinois)***

***"Recovery" et "Peer" en rhumatologie - un concept qui a fait ses preuves pour un nouveau groupe cible***

*Les "PEER" (également appelés "compagnons de rétablissement" ou "experts de l'expérience") est un concept qui a fait ses preuves depuis longtemps en psychiatrie. C'est ce que nous, Ute Maus, infirmière HöFa1 et Dre Phil. Christine Merzeder (présidente de l'Association Suisse des Sclérodermiques) souhaitons maintenant l'établir dans le domaine rhumatologique.*

## **Histoire**

Après une crise personnelle et de nombreuses conversations, j'ai décidé de travailler également comme Peer en psychiatrie, et en 2016, j'ai terminé ma formation de "Peer". Cette formation n'est accessible qu'aux personnes concernées.

En 2017, on m'a diagnostiqué une polyarthrite rhumatoïde. Le diagnostic, bien que n'étant pas une véritable surprise, a été très stressant pour moi. Je connaissais les symptômes et l'évolution possible de la maladie grâce à ma formation médicale, mais seulement en théorie. Cela me concernait maintenant, et la perspective de certains médicaments que je connaissais par la pratique et d'un éventuel parcours invalidant suscitait mille craintes. À cette époque, je ne connaissais personne ayant le même diagnostic et les informations du médecin de famille concernaient principalement l'aspect médical. Je me suis sentie très seule. Dans cette situation, j'aurais été très heureux d'avoir un Peer à mes côtés qui pourrait me parler de ses propres expériences avec la maladie. Participer à un groupe de soutien aurait été trop pour moi à ce moment-là et je ne suis "pas du genre à participer à un groupe de toute façon".

Lors d'une discussion intensive avec notre collègue professionnelle Christine Merzeder, nous avons décidé ensemble de mettre en place une formation par les Peer en rhumatologie. Mes nombreuses années de connaissance et les nombreux contacts résultant de la formation

psychiatrique entre "Peer" sont un grand avantage et un atout.

Il est important pour nous de préparer les futurs "Peer" à leurs tâches en les formant. La formation aux techniques de conversation et aux connaissances de base sur les maladies rhumatismales ainsi que les connaissances de base sur les thérapies sont importantes afin de mettre sa propre expérience dans un contexte efficace et utile.

Dans cet article, mon but est de montrer pourquoi le travail entre "Peer" est utile non seulement dans un contexte psychiatrique, mais aussi dans le domaine des maladies rhumatismales inflammatoires. Mais d'abord, un aperçu des définitions et des explications des termes.

### **Définitions et explications du terme "Recovery"**

Le terme "recovery" vient de la langue anglo-saxonne et signifie, entre autres, se rétablir, retrouver la meilleure santé possible, mais pas nécessairement guérir.

Le rétablissement est la manière individuelle de faire face à une maladie chronique et à ses propres possibilités et moyens de mener une vie qui en vaille la peine, avec toutes ses restrictions et ses chances.

Le chemin de la guérison n'est pas linéaire, mais un processus de prise en charge de votre maladie mais aussi de votre compréhension de la santé et de sa signification. Que signifie pour moi la santé et la maladie. Les revers en font partie et sont autorisés.

Les définitions du rétablissement se trouvent principalement dans le contexte psychiatrique, mais peuvent facilement être transposées aux maladies chroniques, elles sont universellement applicables.

Voici ma définition, que j'ai formulée dans le cadre de ma formation par les "Peer" :

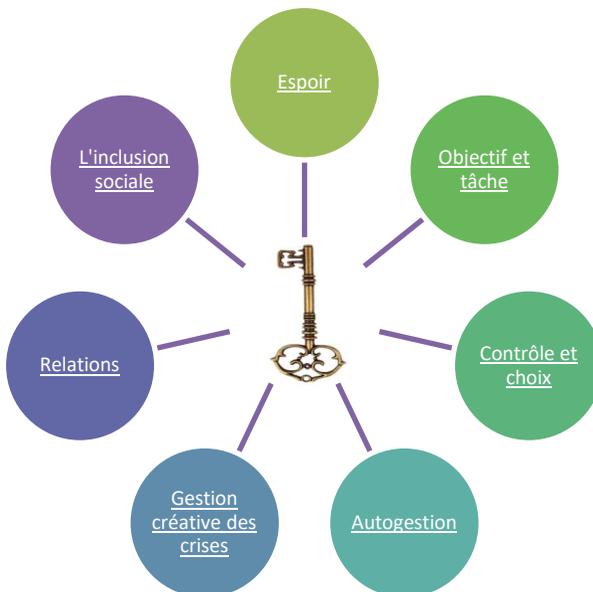
**Recovery** est pour moi le moyen de reconnaître ma vulnérabilité, d'élaborer des stratégies pour apprendre à y faire face et de les intégrer dans ma vie de telle sorte que la croissance et la maturité en émergent. Apprendre des expériences de crise, renforcer les ressources qui me

permettront de surmonter les situations stressantes et m'aideront à vivre une vie riche (et non matérielle), autodéterminée et épanouie.

J'imagine le chemin de la guérison comme un voyage ou une excursion, avec des éléments clés comme destinations d'étape et la devise : "L'itinéraire est la destination". Je montre l'image suivante dans mes groupes à titre d'exemple :



**Les éléments clés du rétablissement sont les suivants :**



**Tous les éléments clés peuvent être facilement mis en œuvre pour les maladies chroniques :**

Espoir	Il est considéré comme la clé du rétablissement. Il n'y a pas de changement sans la conviction qu'une vie meilleure est à la fois possible et réalisable.
Objectif et tâche	Trouvez un sens à votre vie avec la maladie et trouvez une tâche significative pour vous-même. Faire ses adieux et se laisser aller quand la fin de la vie est inévitable.
Contrôle et choix	Sont essentiels au rétablissement. ne participation adéquate aux soins et à la thérapie est extrêmement importante (pour être acceptée sur un pied d'égalité).
Autogestion	Il permet aux patients de se responsabiliser davantage et de comprendre les phases où les choses vont mieux ou moins bien.
Gestion créative des crises	Il est nécessaire lorsque des personnes malades font un voyage de convalescence. Il s'agit ici de dépasser les limites en concertation avec les médecins traitants et de prendre un risque calculé pour s'engager sur de nouvelles voies.
Relations	Elles sont au centre de la vie de chaque être humain. La famille, les amis, les partenaires, les pairs et les professionnels jouent tous un rôle dans le soutien aux personnes en phase de rétablissement.
Inclusion sociale	Cela signifie que les personnes atteintes d'une maladie chronique ont accès aux mêmes possibilités, services et ressources que tous les autres citoyens.

Le terme **"Peer"** vient également de l'anglais et signifie "personnes partageant les mêmes idées".

Les "Peer" sont également appelés "experts de leur propre expérience" ou "compagnons de rétablissement" et utilisent leur riche expérience

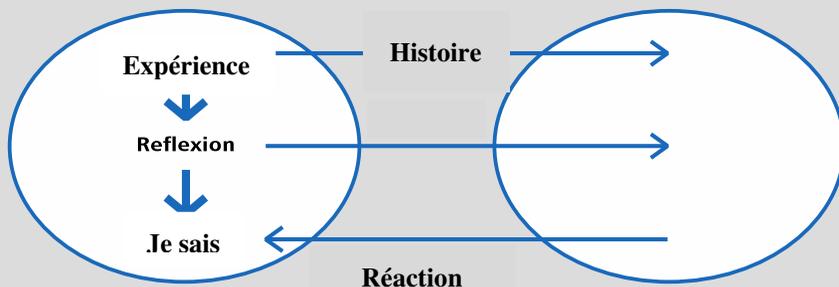
pour accompagner les patients sur leur chemin de rétablissement dans les secteurs hospitalier et ambulatoire. Ils donnent de l'espoir aux autres et peuvent leur montrer comment vivre avec la maladie et l'accepter. Les "Peer" sont connus et établis dans le domaine de la psychiatrie depuis plus de 10 ans.

Les domaines de responsabilité des pairs comprennent la gestion des groupes de rétablissement, l'organisation et la gestion des dialogues. Les dialogues sont des groupes d'échange entre les personnes concernées, leurs proches et les spécialistes (médecins, personnel infirmier, thérapeutes, etc.)

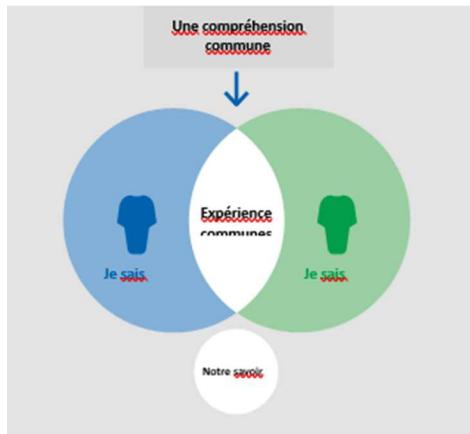
### Qu'est-ce que la connaissance des "Peer" a de si particulier ?

La particularité de la connaissance des "Peer" est le "we-knowledge" : Au cours de la formation ou après le stage sur le terrain, on rencontre une variété de tableaux cliniques, qui ont cependant certaines caractéristiques communes (par exemple, la douleur, la peur...). En traitant avec les autres personnes touchées, on développe à partir du "je sais", c'est-à-dire de mes connaissances spécifiques sur ma maladie, un "nous savons", c'est-à-dire une compréhension des symptômes et des besoins communs. De cette façon, le "Peer" formé peut également jouer un rôle de conseiller pour toutes les maladies.

#### Voici quelques illustrations



Par la réflexion de mon expérience, j'en arrive à mon "je sais". Je reçois une réaction à mon histoire de la part de mon homologue. Chaque personne concernée, ou "Peer", a son propre "je sais". En racontant les deux histoires, nous vivons ensemble ce que nous avons vécu (par exemple, la douleur, la peur, la colère, le chagrin...).



**En comprenant ce que nous avons vécu ensemble, nous atteignons le "we-knowledge (Notre Savoir)".**

Ce sont des éléments qui peuvent être adaptés pour le travail entre "Peer" en rhumatologie.

**Qu'est-ce que cela signifie pour la rhumatologie ?**

En rhumatologie aussi, il existe des moyens de traiter votre maladie individuellement et de retrouver une vie satisfaisante et digne d'intérêt. Les éléments clés de la relance peuvent aider dans ce sens.

Là encore, il est important d'apprendre à vous connaître et à connaître vos besoins et vos réactions aux symptômes afin de pouvoir communiquer sur un pied d'égalité avec les thérapeutes (médicaux et non médicaux), vos contacts dans les compagnies d'assurance et les institutions sociales et votre environnement (professionnel et privé) et de pouvoir expliquer vos besoins.

Dans le domaine de la rhumatologie, les personnes concernées peuvent également aider d'autres personnes qui ont, par exemple, reçu un nouveau diagnostic, grâce à leur expérience et à leurs propres connaissances spécialisées, à donner de l'espoir et des conseils pratiques.

Les personnes souffrant de rhumatismes peuvent être aidées par la compréhension d'expériences communes (douleur, limitations, stress psychologique, développement progressif de la maladie, etc.) Ils peuvent trouver des connaissances communes qu'ils pourront utiliser dans leur futur travail de pairs.

### **Quels sont nos plans ?**

Nous prévoyons une formation devenir "Peer", adaptée aux besoins des maladies rhumatologiques. Il est destiné à tous ceux qui sont touchés par des maladies rhumatismales inflammatoires (PR, collagénoses telles que la sclérodermie systémique, spondylarthrite telle que le Bechterew) accessible. Il est également important pour nous d'impliquer les responsables des groupes d'entraide, soit comme participants actifs à la formation, soit comme conférenciers.

La formation est planifiée avec 6 modules de 2 jours chacun le week-end (vendredi et samedi) et 2 jours suivants. Situation centrale. Le nombre de participants au "premier tour" doit être de 12 personnes. Le cours est censé être gratuit pour l'instant, les participants n'ayant à payer que les frais de voyage et d'autres dépenses moins importantes.

Le début de la formation est prévu pour mi-mai 2021.

Nous avons pu gagner des conférenciers renommés et expérimentés pour le projet, qui sont tous convaincus de l'idée des "Peer" et que nous connaissons bien.

Nous nous réjouissons du vif intérêt que suscitent notre concept et sa formation.

\*Sources :

Manual «Recovery praktisch», Gianfranco Zuaboni, Christoph Abderhalden, Michael Schulz, Andréa Winter (Herausgeber)

«Experten aus Erfahrung», Psychiatrie-Verlag 2006

## **Les inscriptions "PEER" souhaitées dès à présent**

Vous pouvez désormais vous inscrire à la formation sur [info@sclerodermie.ch](mailto:info@sclerodermie.ch). Nous nous efforçons d'atteindre un minimum de 8 personnes et un maximum de 12 (la directive "Corona" doit être respectée selon les règlements).

Nous aimerions commencer en avril/mai 2021. Nous attendons une brève lettre de motivation avec votre inscription et nous vous invitons ensuite à une conversation, qui peut avoir lieu via Skype ou Zoom.

Des locaux sont toujours recherchés et l'objectif est de tenir le cours à Zurich ou dans les environs de Zurich. Un cahier des charges est en cours, il contient les droits et obligations des participants ainsi que les règles en cas de départ anticipé.

Le premier cours est gratuit pour les participants, les frais de voyage et de restauration doivent être payés par les participants. Les participants peuvent être des personnes atteintes de sclérose systémique et d'autres maladies rhumatismales inflammatoires.

Les chefs de groupe précédents sont également les bienvenus, ils peuvent visiter le site tous les jours ou seulement les jours de leur choix.

Le cours pilote sera évalué et un deuxième cours est prévu en permanence, qui sera ensuite payant.

Le conseil d'administration de l'ASS agit en tant que groupe de pilotage et surveille l'avancement de la formation, le budget et le suivi des objectifs d'apprentissage. Le comité veillera également à ce que la formation soit diffusée auprès des cliniques, des cabinets médicaux et des autres organisations de patients.

L'objectif est que d'ici la fin 2021, chaque personne nouvellement diagnostiquée avec une sclérodermie systémique ait un "Peer" qui puisse l'aider à trouver son chemin dans la jungle des maladies systémiques.

Nous nous réjouissons de ce projet très important de l'ASS et espérons que cette idée se propagera à d'autres organisations de patients.