



par Bastien ROUX  
Directeur de la LFSEP

# La Ligue innove avec la formation de Patients Experts dans le domaine de la sclérose en plaques



*Dans l'esprit de la démocratie sanitaire et conformément à la loi du 4 mai 2002, relative aux droits des malades, les associations de patients ont été sollicitées pour participer aux travaux de réflexion, d'orientation et de décision dans les différentes instances sanitaires.*

### **Un projet pour faire valoir la parole des patients**

Grâce à cette loi novatrice, les associations déclarées affirment leur rôle d'acteurs de santé publique: elles ont la possibilité de défendre les droits de personnes malades et des usagers, d'organiser des formations et d'informer les malades, ainsi que d'assurer la représentation des usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique.

Dans ce cadre, Marisol TOURAINE, Ministre des Affaires sociales et de la Santé, a souhaité qu'un rapport lui soit remis sur l'approfondissement de la démocratie sanitaire: celle-ci « doit franchir une autre étape en prolongeant le grand mouvement en faveur des droits des malades initié par la loi

*du 4 mars 2002. La qualité d'un modèle de santé publique se mesure désormais à la place qu'il accorde aux patients. Le ministère de la santé fut celui de l'hôpital, puis des professions de santé: il doit être aussi celui des patients ».*

### **Une première dans la sclérose en plaques**

Pour répondre aux demandes croissantes de l'Etat, de ses adhérents et améliorer la qualité de ses offres, la Ligue Française contre la SEP a choisi de mettre en place une formation de Patients Experts. Cette initiative, la première dans le domaine de la SEP, qui a pu voir le jour grâce au soutien financier du Laboratoire Genzyme, est portée par le Président de La Ligue: le Docteur

**genzyme**  
A SANOFI COMPANY

Olivier HEINZLEF et par toute l'équipe opérationnelle de l'Association. La gestion opérationnelle du projet a été confiée à Brigitte FURIC, ancienne cadre de santé au CHI de Poissy-St-Germain, qui collabore encore avec le Réseau SEP Ile de France Ouest et qui dispose d'une grande expérience la sclérose en plaques.

### **L'appui d'un conseil scientifique multidisciplinaire**

La conception et la réalisation de la formation ont été confiées à l'agence Comment Dire, qui a une longue expérience dans la formation des Patients Experts dans différentes pathologies (voir encadré). Il a été validé par un comité scientifique, tout à la fois observateur critique et facilitateur dans le montage

et la cohérence du projet. Ce comité scientifique est composé de patients, de neurologues, d'une infirmière de réseau, et de représentants de l'équipe opérationnelle de la Ligue.

Il s'est réuni en amont de la formation pour valider les critères de recrutement des patients experts et définir les attentes de la Ligue à leur égard. Ce comité se réunira à l'issue de la formation pour mettre en œuvre avec les patients experts formés le plan d'action découlant de la formation.

### Un large périmètre d'intervention

À l'issue de la formation, l'objectif est que tous les participants soient en capacité en tant que Patients Experts de :

- Représenter la Ligue auprès d'instances nationales, régionales et locales,
- Conduire et animer des projets avec les correspondants locaux de la Ligue,
- Intervenir auprès de Réseaux SEP et des Centres Experts dans le cadre de la construction et de la validation de projets d'Education Thérapeutique du Patient,
- Communiquer sur la contribution et les actions menées à l'occasion de congrès nationaux et internationaux.

Dans les régions, ils seront des interlocuteurs pour les structures institutionnelles, les centres hospitaliers, les Réseaux et les Agences Régionales de Santé qui commencent à demander à rencontrer des patients pour valider certains projets. Au niveau national, les Ministères demandent de plus en plus aux associations de pouvoir travailler avec des patients sur des projets concernant le parcours de soin. Là encore, les patients experts seront dans leur rôle.



Ils seront en lien avec les correspondants de la LFSEP pour collaborer à la mise en place de projets et participeront à des actions sur le terrain pour donner une image différente et positive du handicap. Les Patients Experts interviendront dans les principales instances de la Ligue (Conseil d'Administration, Comité Médico-Scientifique, Comité de Rédaction) pour aider l'association à être plus en phase avec les besoins des personnes atteintes de SEP.

### La formation à la loupe

Elle comprend une partie présentielle de 56 heures composée de 4 modules de 2 jours en résidentiel et est complétée par la mise à disposition des participants d'un espace virtuel de co-apprentissages et de co-productions, créé et animé par Comment Dire (plateforme collaborative en ligne). Par ailleurs, les participants reçoivent les contenus de la formation présentielle en amont de chaque session de manière à ce que le temps de la formation soit utilisé comme temps d'appropriation des connaissances et non comme temps d'apprentissage.

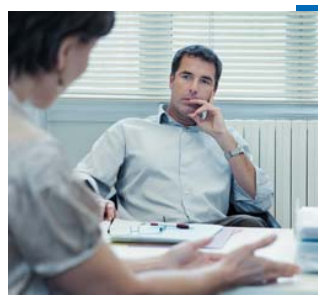


**Le module 1** a permis à chaque participant de construire son récit thérapeutique, de rédiger une microbiographie sous forme de CV de parcours de soin et de connaissances et compétences acquises au décours de l'expérience de la maladie.

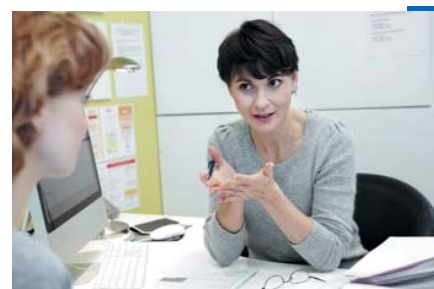
**Le module 2** a porté sur la consolidation des connaissances sur la SEP et de tous ses différents acteurs. Chaque participant a construit son porte-folio de connaissances sur la SEP en allant interroger des équipes médicales et paramédicales. Ce module a porté également sur la communication sur des thèmes sensibles avec les familles et les malades de la SEP.



**Le module 3** porte sur l'entraînement à la prise de parole adaptée à une diversité de situations (institutions, groupe de patients, réunion médicale), à l'argumentation et à l'écoute d'autres points de vue et opinions, à la restitution de points de vue. Il permet également aux participants de mieux se repérer dans les fonctionnements des institutions sanitaires impliquées dans le parcours de soin de la SEP.



**Le module 4** porte sur les différentes méthodes d'animation pour les associations de patients. Les apprentissages s'effectuent en utilisant des jeux coopératifs pour articuler la dimension groupale et solidaire. Il vise à permettre à chacun d'animer un groupe, de faire connaître l'association et d'en donner une image porteuse. Il aborde également le travail en équipe pluriprofessionnelle et avec les correspondants en région.



## Une première promotion constituée de huit patients

Le recrutement s'est déroulé sur une période de 6 mois avec l'aide des correspondants de la Ligue et des Réseaux SEP.

Le premier groupe est constitué de 8 personnes dynamiques, engagées et présentant un large éventail de compétences professionnelles, venant de différentes régions de France.

Nous aurons l'occasion, dans les prochains numéros du Courrier de la SEP, de vous présenter plus en détail tous les membres de la Promotion 2015 et de partager avec vous les premières réalisations de cette belle équipe.



## Zoom sur **COMMENT DIRE**

**COMMENT DIRE**, fondée en 1991 par Maryline RÉBILLON et Catherine TOURETTE-TURGIS, est une agence de formation et de conseil spécialisée dans la conception et l'animation d'actions visant à l'optimisation des pratiques dans les domaines de la santé, de l'éducation thérapeutique, de l'observance et de la prévention.

### PRÈS DE 25 ANS D'EXPÉRIENCE DANS LA FORMATION, LA RÉDACTION DE GUIDES ET LA CRÉATION D'OUTILS

**COMMENT DIRE** propose à des équipes associatives et hospitalières un appui méthodologique au développement de leur projet en prenant en compte leurs valeurs et identités. En 2014, l'agence a réalisé environ 120 journées de formation: formations validantes à l'ETP dans différentes pathologies, formations à l'entretien motivationnel, formations au counseling de dépistage, formations de patients experts. En janvier 2015, **COMMENT DIRE** a été primé deux fois au Festival de communication sur la santé de Deauville pour la réalisation d'un e.book sur la douleur chronique rédigé par 5 auteurs douloureux chroniques. L'agence publie en mars un guide pratique sur l'ETP dans la SEP et à l'automne un guide sur l'entretien motivationnel.



Maryline RÉBILLON



Catherine TOURETTE-TURGIS

### UN PIONNIER DANS LA FORMATION DES PATIENTS EXPERTS

Depuis 1997, **COMMENT DIRE** est engagé dans la formation de patients experts à la demande d'associations en France (Actions Traitements, Aides, Sidaction, AFA, AFVD, ACDL, ...) et au niveau international en Afrique et en Haïti. Les programmes de ces formations s'appuient sur des théories innovantes dans le champ de la formation des adultes reconnaissant l'expérience acquise par les malades et utilisant la pédagogie inversée. **COMMENT DIRE** s'adosse aux travaux conduits par Catherine TOURETTE-TURGIS depuis les années 90 visant à reconnaître le malade comme un des opérateurs de l'organisation du travail médical. Catherine TOURETTE-TURGIS<sup>1</sup> a fondé l'université des patients en 2009 à l'université Pierre et Marie CURIE<sup>2</sup> qui a diplômé à ce jour plus de 90 « patients experts ».

1. Catherine TOURETTE-TURGIS, *L'éducation thérapeutique, la maladie comme occasion d'apprentissage*, Editions De Boeck, Collection Education thérapeutique, soin et formation, 2015.

2. [www.universitedespatients.eu](http://www.universitedespatients.eu)