



FOCUS

Patients-experts dans la SEP : description d'un dispositif de formation

LENNIZE PEREIRA
PAULO*,
MARYLINE
RÉBILLON**,
BRIGITTE FURIC#,
OLIVIER HEINZLEF#.,##
* Centre de recherche
sur la formation
(EA 1410)-CNAM,
Paris, France
** Comment
Dire, maître
de conférences ;
Sciences de
l'éducation,
UPMC - Sorbonne

Pour répondre aux demandes croissantes de l'État, de ses adhérents, et étendre certaines de ses missions, la Ligue française contre la sclérose en plaques (SEP) a décidé de mettre en place une formation longue de patients-experts étalée sur une année.

Comment Dire, l'organisme de formation choisi par la Ligue, ayant une pratique de la formation de patients-experts consolidée depuis de longues années, a rédigé un programme en reprenant des éléments transversaux à ses autres programmes construits et conduits dans les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin, l'infection par le VIH et l'hémodialyse. Il a aussi décidé d'intégrer de nouvelles composantes à titre innovant, comme la pédagogie inversée et l'utilisation d'une plateforme collaborative en ligne pour favoriser un dispositif d'apprentissage continu entre les sessions de formation délivrées en présentiel.

Ce programme a ensuite été validé par un comité scientifique de l'association composé de patients, de neurologues, d'une infirmière du réseau et de représentants de l'équipe opérationnelle de la Ligue. Un groupe de 10 participants a été recruté parmi les patients volontaires et désireux de suivre une formation.

Cette formation avait pour objectifs de permettre aux participants :
– d'identifier les savoirs d'expérience et les compétences qu'ils ont acquis au cours de la maladie et de ses soins ;
– de remobiliser ces compétences afin de les transposer dans des situations de communication publique, d'accompagnement d'autres patients, d'interventions et d'enseignements délivrés auprès de professionnels de santé ;
– d'être une force de proposition au sein de la Ligue et auprès des différents interlocuteurs avec lesquels la Ligue engage des projets ;
– de légitimer les actions que certains développent déjà auprès des équipes de soignants, en éducation thérapeutique ou dans leurs associations.

Constitution d'une dynamique

de groupe d'apprentissage collaboratif

La construction du groupe se déroule sur les deux premières journées de la formation, elle est une étape cruciale car sa réussite est prédictive de la dynamique pédagogique ultérieure nécessaire à ce type de formation. Le groupe recruté comprenait des participants affectés par différentes formes de SEP (forme récurrente, secondairement progressive, progressive primaire, rémittente récurrente). Cela signifiait concrètement que des personnes avec des symptômes assez invalidants au niveau moteur avaient du mal à se déplacer dans les salles d'enseignement et une fatigabilité importante. Ils ont pu d'emblée échanger et développer une pratique réflexive sur l'auto-sondage, l'intérêt de l'utilisation du fauteuil roulant et les moyens de faire face aux difficultés relevant de la motricité fine mobilisée par les activités d'apprentissage reposant sur l'usage de l'écriture ou l'usage des fonctions de mémorisation. Le dispositif de formation a adapté les rythmes de travail et les méthodes pédagogiques aux besoins des apprenants.

Pour cette formation de patients-experts, nous avons déployé un modèle de formation hybride comprenant 56 heures en présentiel et complété par la création d'une plateforme collaborative en ligne équivalant à 24 heures de formation. Pour la transmission des savoirs et des connaissances nous avons utilisé le modèle de la classe inversée, qui est une méthode pédagogique dans laquelle la partie transmissive se fait à distance de manière à préserver les temps présentiels pour l'appropriation des savoirs et la réalisation d'activités conduites en groupe. Concrètement, cela signifie que les formateurs envoyaient les documents, les exposés, et des travaux à conduire et à se répartir entre les participants avant les regroupements en présentiel. Par exemple, avant de bénéficier d'un exposé en présentiel sur la SEP, les participants ont reçu 20 questions à traiter sur une plateforme numérique construite à leur intention. Le jour de la seconde session, il leur a été distribué

des documents, des brochures, des livrets, une paire de ciseaux et du Scotch pour qu'ils rédigent les réponses aux 20 questions. Le groupe a aussi passé une matinée à préparer les questions à poser au médecin sur les aspects médicaux de la SEP. Cette préparation incluait le choix des questions, la manière de les formuler, de les hiérarchiser, le *timing* de l'activité, les modes de communication à privilégier, la répartition du temps de parole entre les participants. La pratique de la classe inversée mobilise d'emblée chez les participants des compétences relationnelles et organisationnelles en plus de leurs compétences cognitives. En effet, pour se répartir les travaux à conduire il faut communiquer avec les autres, ce qui prépare d'emblée les patients-experts à apprendre à collaborer avec d'autres personnes. Cette compétence fait partie des compétences attendues dans leurs positions futures.

Contenus des modules et principes pédagogiques

Chaque session de regroupement avait un objet d'exploration spécifique. Le module sur les stratégies techniques de communication a permis aux participants d'apprendre à dialoguer avec différents types de publics (autres patients, soignants, agences régionales de santé). On y découvre que, de fait, on modifie ses contenus, ses >>>

messages, y compris sa présentation de soi et de son expérience en fonction du public auquel on s'adresse. Toute action de communication est située, et apprendre cette déclinaison de la communication a été un tournant important dans la formation. « C'est cela qui m'a permis de voir que, finalement, il faut sortir de soi pour aller vers les autres, et devoir faire un choix de présentation de mon histoire m'a fait prendre une sacrée distance ».

Les modules d'apprentissage de savoirs et de connaissances ont été les plus faciles à aborder une fois que les participants ont découvert l'intérêt de se constituer des fiches, d'utiliser certains outils comme la rédaction de questions-réponses, et de construire un planning d'apprentissage continu.



Universités, Paris, France
* Ligue française contre la sclérose en plaques, Paris, France
** Service de neurologie, CHI Poissy-Saint-Germain-en-Laye, Saint-Germain-en-Laye, France
lennizepereirapaulo@yahoo.fr

L. Pereira Paulo et M. Rébillon déclarent n'avoir aucun lien d'intérêts. B. Bouldoires Furic déclare des interventions ponctuelles pour Novartis, Merck Serono et Genzyme. O. Heinzlef n'a pas transmis de déclaration d'intérêts.

Le module le plus difficile a été celui consistant à arriver à la fin de la formation en énonçant régulièrement ce qu'on désire faire et en travaillant à se donner les compétences pour y parvenir afin de pouvoir rédiger en fin de formation son CV de patient-expert en termes de compétences, d'offre de services, de disponibilité et de conditions de contractualisation. Ce nouvel usage de soi à des fins d'intérêt général se construit dans la durée et nécessite une mobilisation identitaire intense qui a été l'occasion dans le groupe en formation de découvrir des ressources

inédites présentes chez chacun des participants et venant compléter celles des autres. On a assisté progressivement au cours de l'année de formation à l'émergence de typologies d'activités pouvant faire partie de l'offre globale du groupe et réparties par participants : activités de plaidoyer, activités d'animation de groupes de patients, activités de travail pouvant être proposées à des équipes de soignants, activités de direction et de gestion de projet pour une association, activités de communication publique. Ce sont les participants qui ont construit

pas à pas, en groupe et en travail collaboratif en présentiel et sur la plateforme numérique, leur projet. Le dispositif de formation a été pensé et posé comme un cadre de production et de mobilisation de l'intelligence collective et créative se traduisant par des travaux conduits en petits groupes afin de vivre l'expérience de l'altérité, du collectif, de l'importance de la reconnaissance mutuelle, de la tolérance, de l'empathie, du doute partagé, de la difficulté exprimée et du faire et être ensemble. 

OBJECTIFS D'ACQUISITIONS DES MODULES PROPOSÉS

Module 1 (2 jours)

Co-construire avec des méthodes collaboratives son récit thérapeutique, la présentation de sa trajectoire à travers la maladie. Rapport de soi à soi : mon projet, mes valeurs, mes apprentissages. Rédiger une microbiographie sous forme de CV de connaissances et compétences acquises au décours de l'expérience de la maladie et de ses soins. Définition du projet de formation. Contrats collaboratifs. Mise en place des groupes de travail et des thèmes à étudier. Mieux comprendre et appréhender son expérience, apprendre à la mettre en forme et savoir la communiquer à autrui. Présentation de la classe inversée.

Module 2 (2 jours)

Consolider ses connaissances sur la SEP en apprenant à classer, trier des informations, aller sur Internet, poser des questions. Construire son cahier de connaissances sur la SEP. Les 20 questions incontournables sur la SEP. Préparer les questions à poser à l'expert médical.

Module 3 (2 jours)

S'entraîner à la prise de parole adaptée à une diversité de situations (institutions, groupe de patients, réunion médicale). Apprendre à argumenter des points de vue, écouter d'autres avis et opinions et restituer le point de vue des autres. Préparer sa participation à une réunion de patients, de soignants, de représentants d'usagers. Apprendre à se repérer dans les fonctionnements des institutions sanitaires impliquées dans le parcours de soins de la SEP.

Module 4 (2 jours)

Apprendre des méthodes d'animation pour les associations de patients, jeux coopératifs, savoir animer un groupe, faire connaître l'association et en donner une image porteuse. Savoir travailler dans une équipe pluriprofessionnelle. Savoir travailler en lien avec les correspondants en région. Connaître l'éducation thérapeutique du patient (ETP), la législation qui l'encadre et la place des patients intervenants.