

## Formation de patients-experts dans la SEP : animer, intervenir, représenter la LFSEP

**Public :** Toute personne ayant une SEP et désirant s'engager en tant que patient expert dans des actions de représentation des malades à la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques.

**Pré-requis :** Accepter de vivre une expérience d'apprentissage collaboratif et désirer s'engager dans des activités associatives innovantes.

**Objectif général de la formation :** Il s'agit de former au sein de la LFSEP un groupe de personnes malades chroniques afin qu'elles puissent exercer les fonctions de patient expert dans différents contextes.

### Objectifs opérationnels :

Qu'à l'issue de la formation, les participant-e-s soient en capacité en tant que Patients Experts de :

- représenter la LFSEP auprès d'instances nationales, régionales et locales,
- conduire et animer des projets avec les correspondants locaux de la LFSEP,
- intervenir auprès de Réseaux SEP et des Centres Experts dans le cadre de la construction et de la validation de projets ETP dans des réunions de travail et des commissions,
- communiquer sur la contribution et les actions menées par les Patients Experts de la LFSEP à l'occasion de congrès nationaux et internationaux.

### Méthodes pédagogiques : Apprendre à apprendre

- *Learning by doing* : formation par des mises en situations
- Tenue d'un carnet de bord et d'apprentissage personnel.
- Méthodes actives, participatives et collaboratives (pédagogie inversée, intelligence collective, co-design) pour aider chaque participant à pouvoir faire face à une multiplicité de situations et de publics diversifiés (patients, instances, soignants, médecins, autres associations, correspondants) & Contenus et Activités en e.learning.
- Création d'un climat de sécurité psychologique facilitant l'apprentissage, la confiance en soi et l'estime de soi.

### Contenus

**Module 1 / 2 jours :** Co-construire avec des méthodes collaboratives son récit thérapeutique, présentation de sa propre présentation. Rapport de soi : mon projet, mes valeurs, mes apprentissages. 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. 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.

**Module 2 / 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 son premier conseil d'administration (construction d'une fiche type). Apprendre à se repérer dans les fonctionnements des institutions sanitaires impliquées dans le parcours de soin de la SEP.

**Module 3 / 2 jours :** Consolider ses connaissances sur la SEP en apprenant à classer, trier des informations, aller sur Internet, poser des questions. Connaître tous les acteurs de la SEP et en dresser une cartographie. Construire son cahier de connaissances sur la SEP en allant interroger des équipes médicales et paramédicales et rédiger le contenu des réponses obtenues. Apprendre à communiquer avec les familles et les malades de la SEP sur des thèmes incontournables. Les 100 questions sur 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 pluri-professionnelle. Savoir travailler en lien avec les correspondants en région. Connaître l'ETP.

### Equipe de formation

**Pr Catherine Tourette-Turgis**, Directrice du master Éducation thérapeutique, Sorbonne Université ; Chercheure au CRF-Cnam. **Lennize Pereira Paulo**, Responsable des programmes de formation à COMMENT DIRE ; Chercheure au CRF-Cnam & Chargée de cours, Sorbonne Université. **Carole Rognon**, Consultante en formation & Ingénieure pédagogie, Université des patients – Sorbonne Université. **Des patients experts de la LFSEP**

### Responsable de l'action pilote :

**Maryline Rébillon**, Directrice et Co-fondatrice de COMMENT DIRE & Professeure associée, Sorbonne Université.

### Organisation :

La formation **organisée par la LFSEP** accueille **12 participant-e-s**. Elle se déroule à **Paris en résidentiel** et comprend 4 regroupements de 2 jours consécutifs (48h), un espace de formation e.learning (20 h) et un tutorat.

### Le calendrier de la formation est le suivant :

Module 1 : 29-30 novembre 2018 / Module 2 : 8-9 janvier 2019 / Module 3 : 14-15 mars 2019 / Module 4 : 4-5 juin 2019.

**E.learning** : du 30 novembre 2018 au 5 juin 2019.

**Coût** : gratuit pour les participant-e-s

**Procédure d'inscription** : Sur rendez-vous et entretiens téléphoniques.