

FORMATION DE PATIENTS-EXPERTS * DANS LA SEP : ANIMER, INTERVENIR, REPRÉSENTER LA LFSEP

Public

Toute personne concernée directement par la SEP.

Pré-requis

Accepter de vivre une expérience d'apprentissage collaboratif et désirer s'engager dans des activités associatives innovantes avec la LFSEP.

Durée et format de la formation

Formation de **84 heures** comprenant **56 heures en mode présentiel** (4 sessions de 2 jours) et **28 heures en distanciel** asynchrone (travaux personnels et collaboratifs).

Compétences visées

Développer les compétences de base pour intervenir en tant que patient expert.

Objectifs

Il s'agit de former un groupe de personnes vivant avec une SEP afin qu'elles interviennent en tant que patients experts au sein de la LFSEP pour :

- **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 et auprès du grand public.

Contenus

- **Module 1** (21 h) : Comprendre son expérience, construire et communiquer son récit thérapeutique.
- **Module 2** (21 h) : Consolider ses connaissances sur la SEP, les acteurs et les institutions impliqués dans le parcours de soins de la SEP.
- **Module 3** (14 h) : Maîtriser la prise de parole en public et l'argumentation adaptées à différents contextes et situations (participation à un conseil d'administration, une réunion médicale, un groupe de travail, une commission au sein d'une institution publique, une réunion d'usagers, un colloque...).
- **Module 4** (28 h) : Utiliser des méthodes d'animation de groupe et des outils numériques dédiés aux apprentissages collaboratifs (28 heures).

**La forme masculine utilisée dans cette fiche pour en faciliter la lecture représente aussi bien les femmes que les hommes.*

Méthodes pédagogiques

Exposés – Exercices pratiques pour aider chaque participant à pouvoir faire face à une multiplicité de situations et de publics diversifiés (patients, instances, soignants, médecins, autres associations, correspondants) - Mises en situations - Tenue d'un carnet de bord et d'apprentissage personnel – Mise à disposition d'un espace ressources en ligne (diaporama, articles, travaux collaboratifs...)

Évaluation

Questionnaire pré et post-formation + Questionnaire de satisfaction à l'issue de la formation

Intervenants

Formatrices expérimentées, Médecin et Patients experts de la LFSEP.

Responsable de l'action

Maryline RÉBILLON, Présidente et Directrice de COMMENT DIRE et Professeure associée, Sorbonne Université.

Calendrier, lieu et tarif de la formation

Contactez Maryline RÉBILLON au **06 73 87 39 91**

Valeur ajoutée

Cette formation, organisée et animée à Paris à la demande et en partenariat avec la LFSEP, a été éditée 4 fois depuis 2015. Au total, 41 patients experts de différentes régions (France métropolitaine) ont contribué d'années en années à l'amélioration du programme de la formation.