



*Prendre soin de soi  
et prendre soin de l'autre*

# MASTERCLASS AIDANTS



Ligue française  
contre la sclérose en plaques  
*Ensemble*

en partenariat  
avec



la compagnie  
des aidants

# L'HISTOIRE DE LA LIGUE : D'HIER...



## RENÉ MARTEAU

Fondateur de la Ligue Française  
contre la sclérose en plaques.

La Ligue Française contre la sclérose en plaques a été fondée le 26 décembre 1986 par le Pr. René Marteau, éminent neurologue, spécialiste de la Sclérose en Plaques, président de l'association, jusqu'à son décès.

La Ligue succédait alors au **Comité National de la Sclérose en Plaques** créé par Monsieur André TRANNOY, Président-Fondateur de l'Association des Paralysés de France, à la demande du ministère de la Santé de l'époque.

Le Comité National n'ayant pas de structure juridique, la Ligue a été créée pour y remédier et entrer ainsi dans le cadre des Associations bénéficiant de la Loi de 1901.

En janvier 1997 (publication au Journal Officiel du 28.01.1997), **la Ligue a obtenu la reconnaissance d'Utilité Publique** (décret du 21.01.1997).

## FRISE HISTORIQUE

**1986**  
Fondation  
de la Ligue

**1997**  
Obtention de la  
reconnaissance  
d'utilité publique

**2011**  
Nouvelle  
présidence

1980

1990

2000

2010



## OLIVIER HEINZLEF

Président de la Ligue Française  
contre la sclérose en plaques.

Le Dr Olivier Heinzlef, Chef du Service de Neurologie du Centre Hospitalier de Poissy-Saint-Germain assure la présidence de la Ligue depuis décembre 2011, La ligue fédère aujourd'hui une centaine de bénévoles en France, et participe activement à l'accompagnement des patients.

L'écoute SEP, les ateliers de la Ligue, et les actions locales participent à l'objectif d'informer et d'accompagner les patients et les aidants.

**La formation Patients Experts, internalisée en 2022**, a permis d'intégrer le parcours du patient, comme un relai indispensable entre le corps médical et les diagnostiqués.

**En 2023, la ligue va plus loin et ouvre une Masterclass aidants, pour répondre au besoin exprimé par l'écosystème.**



# LE RÔLE DE L'AIDANT

## ÊTRE UN AIDANT À LA LIGUE C'EST QUOI ?

Les personnes aidantes des patients atteints d'une sclérose en plaques, vivent au quotidien un rôle qu'ils n'ont pas toujours choisi. Ces acteurs de l'ombre aiment, soutiennent, aident, accompagnent, consolent...

Eux ? qui s'en soucient ?

La Ligue a pleinement pris conscience du rôle essentiel qui est le leur au quotidien et dans leur parcours de vie.

Souvent en activité, les aidants sont fortement sollicités par leur proche malade. Ils s'octroient trop peu le droit de fléchir, de lâcher.

Face à ce constat, il semble important d'accompagner tous les aidants SEP :

- Il s'avère capital de savoir fixer ses propres limites, déculpabiliser et savoir se préserver.
- Il convient de savoir faire la part des choses entre les liens affectifs et les besoins propres liés à la maladie, de ce qui appartient à la relation, de ce qui appartient au malade, de ce qui appartient à l'aidant.

---

## LES TROIS PILIERS DE L'AIDANT

- **PARCE QUE JE SAIS PRENDRE SOIN DE MOI, JE PRENDS SOIN DE L'AUTRE.**
- **JE SUIS AIDANT ET J'AI DES DROITS EN TANT QUE TEL.**
- **J'AI UNE CONNAISSANCE DE LA MALADIE ET DE LA SEP DE MON PROCHE.**

# MASTERCLASS AIDANTS

## **PUBLIC :**

Tous les aidants majeurs d'une personne atteinte d'une sclérose en plaques, qui souhaitent s'investir au sein de la structure et de ses actions.

---

## **PRÉ REQUIS :**

Être volontaire et motivé pour vivre une expérience d'apprentissage collaborative et être confronté à ses limites.

Être adhérent à la Ligue.

---

## **OBJECTIF PÉDAGOGIQUE :**

Transmettre les connaissances nécessaires à un groupe d'aidants, dans le but de prendre du recul et d'acquérir un savoir sur la sclérose en plaques.

---

## **OBJECTIF DE LA FORMATION :**

À l'issue de la formation, le travail psychologique réalisé permettra de mieux se connaître et connaître ses limites,

La connaissance des droits de l'aidant sera correctement appréhendée.

Les aidants auront une connaissance théorique de la maladie.

---

## **MÉTHODES PÉDAGOGIQUES :**

- Masterclass en distanciel.
- Interactions libres avec les intervenants.
- Réflexion individuelle et collective.
- Non jugement et bonne humeur.

# PROGRAMME DE LA MASTERCLASS

EN DISTANCIEL

## MODULE 1 VENDREDI

### 17H00 INTRODUCTION

Accueil des participants.

Présentation de la formation, des intervenants et pose du cadre (dates, horaires).

Présentation de la Ligue, de ses actions et de ses valeurs.

### 20H00 FIN DU MODULE

## MODULE 2 SAMEDI

### 09H30 MASTERCLASS PSYCHO

Accueil des participants.

Tour de table autour des difficultés rencontrées en tant qu'aidant.

Prendre soin de son énergie par Fanny Hamelin, psychologue et Véronique Carrette, en tant que sophrologue.

Trouver ses limites avec Fanny Hamelin, psychologue.

Echanges d'expériences.



### 16H30 FIN DU MODULE

## MODULE 3 VENDREDI

### 17H00 MASTERCLASS NEURO

Accueil des participants.

La SEP avec Lucie Cabrejo, neurologue.

Questions.



### 20H00 FIN DU MODULE

## MODULE 4 SAMEDI

### 09H30 MASTERCLASS SOCIAL

Accueil des participants.

Les droits et les démarches avec Camille De Valroger, assistance sociale, de **la Compagnie des aidants**.



### 12H30 CLÔTURE DE LA MASTERCLASS AIDANTS.

# ET APRÈS...

## JAMAIS SEUL... TOUJOURS ENSEMBLE...

En tant qu'aidant éclairé et adhérent de la Ligue, plusieurs chemins s'offrent à vous si vous souhaitez aller plus loin :

- **DEVENIR BÉNÉVOLE DE LA LIGUE** et être un membre actif d'une délégation régionale.
- **DEVENIR UN AIDANT RÉFÉRENT DE LA LIGUE** en transmettant et partageant votre propre expérience auprès de différentes communautés de la SEP (réseaux, associations d'aidants, corps médical...)

## C'EST VOUS QUI FAITES VIVRE LA COMMUNAUTÉ !

Forts de cette nouvelle dynamique après la Masterclass, des ateliers à thèmes autour de passions communes (cuisine, dessin, littérature, yoga du rire, ...) seront réservés aux aidants chaque mois en distanciel.

Vos bonnes idées feront les ateliers !



**VÉRONIQUE CARRETTE**  
Responsable des formations

## CETTE MASTERCLASS DONNE L'OPPORTUNITÉ AUX AIDANTS DE PRENDRE SOIN D'EUX, C'EST LÀ LE PREMIER OBJECTIF.

Les patients ne sont pas les seules personnes concernées et les aidants doivent aussi être accompagnés et informés.

### **Comment un aidant peut-il être réellement assurer son rôle sans être lui-même épaulé ?**

Gardons à l'esprit que la bonne santé de l'aidant lui permet de s'occuper de son proche : prendre soin de soi, c'est prendre soin de son proche et de la relation.

Le temps et l'énergie restent nos plus grandes richesses, gardons le cap de l'aide ajustée !



**CLAUDIE KULAK**  
fondatrice de la  
compagnie des aidants

## COMBIEN D'AIDANTS EN FRANCE ? ON ÉVOQUE LE CHIFFRE DE 11 MILLIONS.

En effet 20 millions de personnes en France souffrent de maladies chroniques, 12 millions sont en situation de handicap. **D'après les données actuelles**, le profil des proches aidants est le suivant : **57% sont des femmes et 62% des aidants sont actifs, avec un âge de 36 ans dans l'entrée de l'aidance**. Tous ces chiffres démontrent l'importance de ce sujet et que la situation des aidants reste préoccupante.

La Compagnie des Aidants a pour objectif de **développer l'entraide et les échanges entre les proches aidants**. Par notre réseau national d'entraide et d'échanges, retrouvez écoute, soutien, conseils, accompagnement : **des parcours conçus par des experts et des aidants**. Enfin chaque année a lieu la tournée « Tous aidants », une caravane pour aller à la rencontre des aidants et leur apporter les solutions dont ils ont besoin ainsi que leur proche.

Pour en savoir plus sur l'association : <https://lacompaniedesaidants.org/>



**SOPHIE TORTOSA**  
Directrice de la Ligue  
française contre la SEP

## NOTRE RAISON D'ÊTRE : INFORMER ET ACCOMPAGNER TOUTES LES PERSONNES CONCERNÉES PAR LA SEP.

La Ligue est sensible aux besoins de soutien des aidants qui, mieux éclairés, trouveront l'équilibre entre leur bien-être et l'accompagnement du malade.

**Je suis heureuse de lancer cette masterclass innovante en partenariat avec la compagnie des aidants**, qui propose une approche centrée sur le pan psychologique, sans oublier les aspects médicaux et juridiques.



Ligue française  
contre la sclérose en plaques  
*Ensemble*

en partenariat  
avec



la compagnie  
des aidants