



# FORMATION PATIENT EXPERT



Ligue française  
contre la sclérose en plaques  
*Ensemble*

*Devenir un acteur de la Ligue*

# 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

**2007**  
Première édition du  
**Challenge Georges  
Mauduit**

1980

1990

2000

# ...À AUJOURD'HUI



## 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 Patient Expert créée en 2014** a permis d'intégrer le parcours du patient, comme un relai indispensable entre le corps médical et les diagnostiqués.



# LE RÔLE DU PATIENT EXPERT

## ÊTRE PATIENT EXPERT À LA LIGUE, C'EST QUOI ?

Les Patients Experts sont formés pour représenter l'ensemble des personnes concernées par la sclérose en plaques auprès des médias, des autorités sanitaires et du grand public. Ils agissent en relation avec les réseaux de santé et les Centre de Ressources et Compétences pour rapporter l'expérience patient et améliorer le parcours de soin. Ils organisent des actions de terrain pour sensibiliser sur la maladie. Ils orientent les autres patients en accueillant leurs témoignages et en leur faisant un retour d'expérience. Les Patients Experts font partie intégrante du parcours de soin faisant le lien entre les soignants et les patients.

## LES TROIS PILIERS DU PATIENT EXPERT

### REPRÉSENTATION

Représenter la Ligue dans les différentes instances politiques et sanitaires.

### ACCOMPAGNEMENT ET SOUTIEN

Être une ressource pour les patients, leurs familles et leur entourage au sens large.

### COLLABORATION

Être force de proposition dans les projets mis en place par la Ligue

Créer une véritable collaboration avec le soignant

Collaborer avec les institutions sanitaires et sociales.

# UNE HISTOIRE DE PATIENT EXPERT

La 1<sup>ère</sup> fois que j'ai entendu cette expression de Patient Expert, j'ai ricané, trouvant cette expression pompeuse et grandiloquente. Mais quand on sait pourquoi ce nom est donné, cela prend sens et devient pertinent. Je suis porteuse de la SEP depuis 2010, j'avais 43 ans. Avec cette annonce, et a fortiori avec l'installation de handicaps, quelques mois plus tard, j'ai basculé dans une autre vie, un autre monde. Je pense à Harry Potter. Il se précipite sur le pilier du quai 9-3/4 et bascule dans le monde des sorciers. Quand je franchis les portes à tambour du bâtiment B3 de l'hôpital Bretonneau de Tours, je bascule dans le monde de l'hôpital. Les habitants ne sont pas en noir mais en blanc. Ils vivent dans ce monde parallèle, inconnu de certains. Le reste du temps, j'évolue dans le monde des moldus, le monde fait pour et par des gens en bonne santé et sans handicap. J'apprends à vivre une vie différente, à laquelle je n'étais pas préparée et pour laquelle je n'avais rien appris. J'apprends sur le tas.

**Souhaitant m'investir dans une association autour de la SEP, j'ai rejoint la Ligue fin 2016 et suis devenue correspondante en Indre-et-Loire.**

Il n'y avait pas encore de représentant de l'association dans la région. La Ligue fait la synthèse de 2 autres associations connues autour de la SEP: l'ARSEP, tournée vers la recherche; l'AFSEP tournée vers les patients. La LFSEP fait les 2. En plus de mener des actions visant à sensibiliser le grand public à cette maladie finalement méconnue, elle mène des actions tournées vers les personnes malades et toutes celles concernées par la SEP et soutient la recherche.

Informée de mon engagement associatif, le réseau Neuro Centre m'a proposé de m'inclure dans des actions qu'il souhaitait mener. Ce projet m'a enthousiasmée! J'ai donc suivi une formation ETP. J'ai ensuite été choisie par la LFSEP pour suivre la formation de Patient Expert. Cette formation est fondamentale à mes yeux. **Devenir Patient Expert donne du sens à tout le bazar généré par la maladie et me permet de faire quelque chose de tout ça.**

Via cette formation, il en ressort l'idée que « le patient travaille au maintien de soi en vie », que la personne atteinte de maladie chronique acquiert et développe des compétences au cours de son expérience de la maladie. Il y a donc bien une expertise patient.

**PASCALE MINE, PATIENTE EXPERTE DIPLÔMÉE EN 2018.**

# FORMATION DE PATIENT EXPERT

## **PUBLIC :**

Toute personne atteinte d'une sclérose en plaques adhérente à la Ligue et souhaitant contribuer en tant que Patient Expert dans les actions de la Ligue.

---

## **PRÉ REQUIS :**

Etre volontaire et motivé pour vivre une expérience d'apprentissage collaborative qui projettera le patient vers l'accompagnement de ses pairs.

---

## **OBJECTIF PÉDAGOGIQUE :**

Transmettre les connaissances nécessaires à un groupe de personnes atteintes de la SEP dans le but qu'elles exercent la fonction de Patient Expert.

---

## **OBJECTIF DE LA FORMATION :**

A l'issue de la formation, les Patients Experts seront en mesure de :

- Aborder LA sclérose en plaques avec le recul nécessaire à une communication adéquate.
- Représenter la Ligue et les patients auprès des instances nationales, régionales, locales et structures de santé.
- Conduire, animer et communiquer sur les projets avec tous les bénévoles locaux de la Ligue.
- Intervenir auprès des réseaux SEP et des centres experts dans le cadre de la construction et de la validation de projets.

## MÉTHODES PÉDAGOGIQUES

L'interaction et les exercices pratiques seront le fil rouge de la formation :

- Pédagogie inversée
- Co-construction
- Travail en groupe.

Sensibilisation au travail à distance

Rédaction quotidienne d'un journal

Travail inter-modules

Levée des appréhensions pour le confort psychologique :

- Fatigue évaluée et prise en charge régulièrement
- Accès aux sanitaires libre,...

Adaptation du rythme de la formation :

- Sophrologie
- Ecoute
- Bonne humeur

## CONTENU :

4 modules de formation, de 2 jours chacun réparties comme suit :

### MODULE 1

en présentiel les **8 et 9 novembre 2022**

**JOUR 1** 10H00 -12H30 13H30 - 17H30

**JOUR 2** 09H00 -12H30 13H30 - 17H00

### MODULE 2

en présentiel les **22 et 23 novembre 2022**

**JOUR 1** 10H00 -12H30 13H30 - 17H30

**JOUR 2** 09H00 -12H30 13H30 - 17H00

### MODULE 3

en distanciel, le **1er décembre 2022**

**JOUR 1** 09H00 -12H30 13H30 - 17H30

en distanciel, le **7 décembre 2022**

**JOUR 2** 09H00 -12H30 13H30 - 17H30

### MODULE 4

en présentiel les **11 et 12 novembre 2023**

**JOUR 1** 10H00 -12H30 13H30 - 17H30

**JOUR 2** 09H00 -12H30 13H30 - 17H00

# LES INTERVENANTS



## VÉRONIQUE CARRETTE

**Formatrice**

Ancienne sportive de haut niveau, Véronique est formatrice, sophrologue, maître praticienne en hypnose, sexothérapeute, auteure et éducatrice de santé. Elle est également rédactrice en chef du Courrier, magazine trimestriel de la Ligue Française contre la sclérose en plaques. Elle participe à des ateliers d'ETP à l'hôpital Bichat, collabore avec le réseau SEP Ile-de-France Ouest et l'application Cléo.



## HÉLÈNE PETROPOULOU

**Psychologue**

Née à Athènes, Hélène arrive en France en 1998 munie de son titre de psychologue clinicienne. Elle poursuit ses études à l'Université Paris-8 où elle obtient sa thèse en 2006. Passionnée tant par la clinique que par la recherche, elle se spécialise dans la prise en charge de patients neurologiques et publie dans des revues scientifiques. Elle travaille, actuellement, à l'Ueros (UGECAM IdF) et au Réseau SEP IdF Ouest tandis qu'elle collabore avec la Ligue contre la SEP et l'APF.



## LUCIE CABREJO

**Neurologue**

Neurologue à l'hôpital Bichat-Claude Bernard, Paris. Responsable Unité Transversale Education Thérapeutique (UTEP), Groupe hospitalier Paris nord.





## **CATHERINE MOUZAWAK**

**Directrice du réseau SEP ile de France Ouest**

Catherine Mouzawak est directrice du Réseau SEP Ile-de-France Ouest. Infirmière de formation et cadre de santé, elle est titulaire d'un master en ingénierie de l'Education thérapeutique du patient (Université de Rouen Normandie).



## **SARAH EL YAFI**

**Lobbyiste**

Diplômée de Sciences Po Paris, Sarah El Yafi exerce depuis une dizaine d'années au sein du monde associatif et administratif. Mise à part une parenthèse au sein de l'administration centrale du Ministère de l'Education nationale, Sarah a travaillé exclusivement en plaidoyer institutionnel en milieu associatif : au sein d'une ONG de lutte contre l'extrême pauvreté en Afrique subsaharienne, au sein de l'UNICEF, en faveur des droits de l'enfant en France et dans le monde, et plus récemment, pour Transparency International France, ONG de lutte contre la corruption.



## **DANIELLE CARTON**

**Professeure de théâtre**

Formée à l'école Perimony, Danielle promène, depuis plus de 25 ans, son mètre cinquante cinq d'énergie et d'humour dans un répertoire aussi varié que choisi. Avec la même gourmandise, elle investit un registre plus léger : la comédie. Elle joue également dans plusieurs spectacles jeune public. Ainsi, elle chante, joue la comédie et dit de la poésie.

# MODULE 1

les 8 et 9 novembre 2022  
en présentiel

<b>JOUR 1</b>	<b>10H00</b>	Accueil des participants. Présentation de la Ligue. Allocution du Président de la Ligue, Dr Olivier Heinzlef. Présentation de la formation, des intervenants et pose du cadre (horaires, modalité pratique, etc...) Message de bienvenue des Patients Experts.
	<b>11H30</b>	Tour de table des participants. Définition du Patient Expert. Questions/Réponses.
	<b>12H30</b>	<b>DÉJEUNER</b>
	<b>14H00</b>	Ma SEP avec Hélène Petropoulou, psychologue. Echanges autour du diagnostic.
	<b>16H00</b>	Notions théoriques sur le deuil. Notions théoriques sur l'écoute active. Ecoute du parcours de vie de chacun avant la maladie.
<b>JOUR 2</b>	<b>09H00</b>	Ma SEP en un mot. La SEP avec Lucie Cabrejo, neurologue. Mécanismes de la maladie. Symptômes. Evolution des traitements.
	<b>12H30</b>	<b>DÉJEUNER</b>
	<b>13H30</b>	Ma SEP, ce qu'elle m'apprend. Échanges sur l'expérience de la maladie. Acquisition de nouvelles compétences.
	<b>15H30</b>	<b>PAUSE</b> Découverte d'activités, de possibilités Découverte de pans de personnalité jusque-là inconnus.
	<b>16H30</b>	<b>CLÔTURE DU MODULE.</b>

# MODULE 2

les 22 et 23 novembre 2022  
en présentiel

## JOUR 1

**10H00** Autour de la SEP avec Catherine Mouzawak.  
Ecosystème de la SEP, l'hôpital, les réseaux, les CRC, les associations...

**12H30** DÉJEUNER

**14H00** Introduction à l'éducation thérapeutique avec Catherine Mouzawak.

**15H30** PAUSE  
Qu'est-ce qu'un représentant des usagers (RU) ? avec Bénédicte Carrion.

## JOUR 2

**09H00** Témoignages de Patients Experts  
Le plaidoyer avec Sarah El Yafi.  
Définition du plaidoyer, les actions à mener. bien choisir ses interlocuteurs.  
En pratique.

**12H30** DÉJEUNER

**13H30** L'événementiel avec Sophie Tortosa, Timothée Rouillé et un Patient Expert.  
Organisation d'un événement grand public et la levée de fonds.  
Les ateliers de la Ligue.

**15H30** PAUSE  
La communication autour de l'événement.  
Le suivi de son budget.

**16H30** CLÔTURE DU MODULE.

# MODULE 3

les 1er et 7 décembre 2022  
en distanciel

## JOUR 1

**09H00** Restitution des réflexions inter-modules avec Véronique Carrette.  
Bilan et projection.

---

**11H00** **PAUSE**  
Arrêt sur image

---

**12H30** **DÉJEUNER**

---

**13H30** Objectifs et attentes du mémoire.  
Constitution des groupes de travail (1 ou 2) pour le travail de  
préparation.  
Consignes de réalisation du mémoire.

## JOUR 2

**09H00** Interactions avec l'industrie pharmaceutique avec un Patient Expert  
Pose du cadre administratif avec Sophie Tortosa.

---

**10H30** **PAUSE**  
Travail autour du mémoire.

---

**12H30** **DÉJEUNER**

---

**13H30** Présentation des travaux réalisés.

---

**15H30** **PAUSE**  
Ajustement et corrections.

# MODULE 4

les 11 et 12 janvier 2023  
en présentiel

## JOUR 1

**10H00** Prise de parole en public avec Véronique Carrette.  
Adaptabilité du discours aux interlocuteurs (soignants, industrie, grand public, responsables politiques).

**11H30 PAUSE**  
Travail sur la posture, la diction, la respiration, le ton et le débit.  
Définition du rôle de chacun pendant l'exposé.

**13H00 DÉJEUNER**

**14H00** Répétition des soutenances en présence de la Directrice de la Ligue.  
Présentation des mémoires en conditions d'examen.

## JOUR 2

**09H00** Atelier théâtre avec Danielle Carton

- Enseignement pratique
- Expression scénique
- Jeu de rôle
- Posture sur scène

**13H30** Soutenance des mémoires en présence du public  
Remise des diplômes et allocution par le président de la Ligue

Remise des documents du Patient Expert

**COCKTAIL DE L'AMITIÉ**

# ET APRÈS...

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

Déployer de l'énergie sur le temps de formation pour conclure avec un mémoire et véhiculer tous ensemble les valeurs de la Ligue.

**L'après, c'est un suivi qui sera organisé sur le premier mois**, avec un point hebdomadaire comme suit :

**SEMAINE 1** Les contacts entrepris avec les réseaux locaux, les écueils, l'aide nécessaire à apporter...

**SEMAINE 2** Quels sont les perspectives en local, comment avancent vos ambitions ?

**SEMAINE 3** Le mémoire de fin de programme correspond-t-il finalement à votre ambition dans la « vraie vie »

**SEMAINE 4** Une promotion qui apporte du « frais » dans la communauté des Patients Experts de la Ligue. Se retrouver tous ensemble et partager son expérience avec les « seniors PE de la Ligue »

---

## ET APRÈS CE PREMIER MOIS ?

- Intégrer les réunions de Patients Expert qui se veulent dynamiques pour 2023 !
- Partager ses idées !
- Chercher de l'aide et apporter la sienne à chaque fois que nécessaire !
- Patienter pour voir se concrétiser le projet d'envergure nationale !
- La mutualisation des compétences et énergies reste le meilleur moyen d'aller au bout des projets pour défendre notre cause.
- Garder à l'esprit qu'avant d'être Patient Expert, on est patient soi-même et on se préserve !



## **SOPHIE TORTOSA**

Directrice de la Ligue Française  
contre la sclérose en plaques

La Ligue a voulu internaliser sa formation de Patient Expert pour la promo 2022/2023, un challenge qui s'est fait en équipe, afin de répondre le plus justement possible aux attentes de l'écosystème de la SEP, tout en restant fidèle à son identité.

La Ligue, ce sont des hommes et des femmes, qui interagissent dans l'écoute, la bienveillance et l'attention à l'autre, dans un objectif de construire un accompagnement et une information qualitative, qui évolue avec les avancées médicales et les avancées dans la considération du handicap en France.

Je remercie les Patients Experts qui ont contribué à faire de cette formation du « sur mesure », Véronique pour ce programme de qualité, les équipes de la ligue présentes chaque jour avec vous et pour vous, et tous nos bénévoles pour faire rayonner notre organisation et notre cause !

# Ensemble



## **TIMOTHÉE ROUILLÉ**

Chargé de développement de la  
Ligue Française contre la sclérose en plaques



## **SOPHIE BONACINA**

Responsable administrative de la  
Ligue Française contre la sclérose en plaques

# LIEU DE LA FORMATION



## HOTEL VILLA MODIGLIANI

13 rue Delambre, 75014 Paris

01 56 54 20 00

Informations :

Timothée Rouillé : 01 53 98 98 87

## MÉTRO

Vavin (L4)

Edgar Quinet (L6)



Ligue française  
contre la sclérose en plaques  
*Ensemble*

40 rue Duranton Paris 15<sup>e</sup> | 01 53 98 98 80

[info@ligue-sclerose.fr](mailto:info@ligue-sclerose.fr)