



 Ligue française
contre la sclérose en plaques
Ensemble

le **PATIENT EXPERT**
de la **LIGUE FRANÇAISE**
contre la **SCLÉROSE**
en **PLAQUES**





EDITO

Il y a cinq ans, la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques a décidé de mettre en place un programme de formation pour les patients souffrant de cette maladie, afin de constituer un corps de Patients Experts dans la Sclérose en Plaques.

L'évolution de la démocratie sanitaire mettant en place les patients au centre du dispositif rendait nécessaire la création d'un tel programme de formation. En effet, les patients sont de plus en plus sollicités pour donner leur avis auprès des autorités sanitaires mais également au niveau opérationnel auprès des services de soins, en particulier dans la mise en place de programmes d'éducation thérapeutique.

Au sein même de la Ligue, nous avons besoin de patients capables d'intervenir et d'animer la vie de la Ligue.

Grâce au programme élaboré par Catherine Tourette-Turgis, nous avons pu former un nombre important de Patients Experts qui agissent maintenant sur l'ensemble du territoire national et sont en lien régulièrement avec les Agences Régionales de Santé, les établissements de soin et l'industrie pharmaceutique.

Ils permettent à la Ligue de mieux porter la voix des patients auprès des élus et de faire avancer la cause de la lutte contre cette maladie.

Ce programme est un succès et je remercie toutes les personnes qui ont permis de le rendre possible, Catherine Tourette-Turgis pour la qualité de son enseignement, Brigitte Bouldoires qui coordonne le programme au sein de la Ligue et les Laboratoires Sanofi Genzyme qui nous ont apporté leur soutien pour concrétiser ce projet.

Docteur Olivier Heinzlef

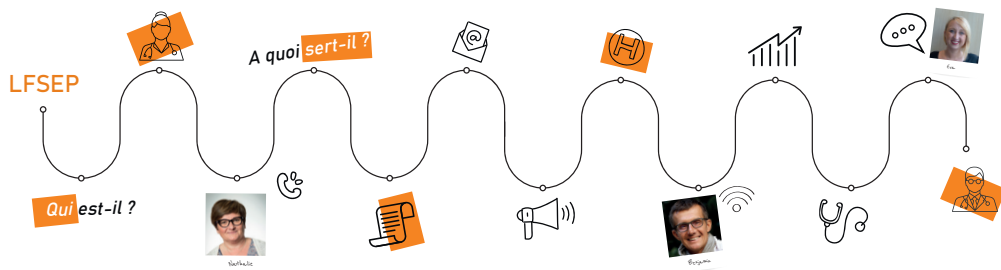
Président de la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques

INTRO

« L'engagement du patient dans la relation de soins, et plus largement au sein du système de santé, constitue désormais un enjeu majeur dans le champ de la santé. Cette intégration nécessaire de la perspective des patients et de leurs familles répond à une demande exprimée à la fois par les patients et par certains professionnels de santé, chercheurs ou encore gestionnaires du système de santé, en vue d'améliorer l'expérience et l'état de santé des patients ainsi que l'efficacité du système de santé... »

Michel P, et al. Approche terminologique de l'engagement des patients : point de vue d'un établissement de santé français. Rev Epidemiol Sante Publique (2019), <https://doi.org/10.1016/j.respe.2019.09.010>.

Devant la reconnaissance du patient comme expert, cette brochure va permettre de comprendre son rôle au sein de la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques (LFSEP).



QUI EST-IL ?

QUELLES SONT SES MISSIONS ?

POURQUOI UN PATIENT EXPERT DANS LA SCLÉROSE EN PLAQUES ?...

1

GENÈSE

du projet des Patients Experts de la Ligue Française Contre la Sclérose en Plaques

Reconnaître l'expérience et l'expertise des malades : Un enjeu pour la santé publique

Longtemps, les malades ont dû se contenter de bénéficier du système de santé et d'en être redevables sans être consultés sur l'organisation des soins, alors que ceux-ci ne répondaient pas pleinement à leurs besoins. Cette situation a évolué. Progressivement, depuis une trentaine d'années, on assiste à une prise en main par les patients de leur destin, avec la volonté de ne plus être uniquement des malades, mais aussi des acteurs du système de santé. Les associations se sont largement développées et agissent non pas uniquement pour soutenir et aider les malades, mais aussi pour les représenter et faire entendre leur voix.

Aujourd'hui, on parle ainsi de « **démocratie sanitaire** », c'est-à-dire **d'un système de santé où les personnes malades interviennent et agissent pour faire évoluer les organisations, les pratiques, les mentalités et la perception du malade en tant que personne pensante et décisionnaire aussi bien sur le plan collectif qu'individuel**. Cette mobilisation a également permis de mieux faire reconnaître les droits des malades et la loi Kouchner du 4 mars 2002.

Cette évolution de la place des usagers dans le système de santé s'observe pour beaucoup de pathologies, notamment la plupart des maladies chroniques. Le fait de devoir « vivre avec » sa maladie, souvent pendant de nombreuses années, voire des décennies, fait qu'il est d'autant plus nécessaire que le système de santé réponde réellement aux besoins des malades, que ce soit en termes d'information et d'éducation, d'accès aux soins, de prise en charge, d'accompagnement médical, social et psychologique.

Mais pour que les patients soient pleinement en mesure de faire entendre leur voix, il est important qu'ils disposent des ressources et des compétences adéquates.

C'est forte de ces constats que la Ligue Française contre la Sclérose En Plaques, portée par son président, le Dr Olivier Heinzlef et en collaboration avec Sanofi Genzyme, s'est engagée dans la formation des Patients Experts.

2

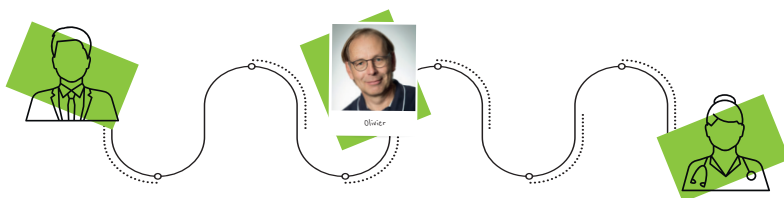
DÉFINITION du Patient Expert

« Un Patient Expert est un patient qui a acquis une expertise ayant donné lieu à une validation, une qualification ou une reconnaissance l'autorisant à exercer des fonctions, réaliser des missions, délivrer des enseignements ou assurer différents rôles dans et en dehors du système de santé »

Pr Catherine Tourette-Turgis – Responsable du Master Education Thérapeutique du Patient, Université Pierre et Marie Curie (Paris).

Un Patient Expert ne remplace pas le soignant mais favorise le dialogue entre équipes médicales d'un côté, et malades de l'autre. A aucun moment le professionnalisme des médecins et des équipes médicales n'est remis en cause.

Il fait le lien entre les patients et les soignants, il est à mi-chemin entre le patient et le soignant ; il ne remplace pas, il renforce.



Le Patient Expert se sert de sa propre expérience pour renforcer le pouvoir d'agir des autres patients.

QUELLE EST SA PLACE ?

C'est à chacun de la trouver mais elle s'envisage en interaction avec une équipe de soin, dans un rôle de coordination, dans le respect de confidentialité avec la « notion de secret médical partagé ».

« Lorsqu'on a une maladie on a tous un vécu de cette maladie de ce vécu on en tire une expérience et la formation de Patient Expert transforme cette expérience en expertise au service de la société »

Pr Catherine Tourette-Turgis – Responsable du Master Education Thérapeutique du Patient, Université Pierre et Marie Curie (Paris)

Une des spécificités de la LFSEP est de s'impliquer avec, notamment, des Patients Experts, dans des formes de plaidoyer, c'est-à-dire la défense écrite ou orale d'une opinion, d'une cause, d'une politique ou d'un groupe de personnes, s'exerçant dans l'intérêt d'autrui et non pour des intérêts personnels. Le plaidoyer vise souvent l'amélioration des conditions de vie et du bien-être de groupes défavorisés ou la protection d'entités ne pouvant se défendre elles-mêmes.

3

FORMATION des Patients Experts de la Ligue Française Contre la Sclérose en Plaques

Depuis 2015, 39 patients ont suivi 84 heures de formation, au cours de 4 modules différents, dispensées par « Comment Dire », créé par Catherine Tourette-Turgis et Maryline Rebillon.

MODULE 1



Permet à chaque participant de construire son récit de vie, de rédiger son CV de patient. Il s'agit de mieux comprendre et appréhender son expérience, apprendre à la mettre en forme et savoir la communiquer à autrui.

MODULE 2



Visé à consolider les connaissances sur la SEP et les différents acteurs intervenant auprès des malades. Il leur permet de travailler sur la communication avec les patients et leurs proches sur des thèmes incontournables.

MODULE 3



Porte sur la prise de parole dans diverses situations, et sur le fonctionnement du système de santé en France ainsi que sur l'apprentissage du plaidoyer.

MODULE 4



Concerne les différentes méthodes d'animation pour les associations de patients et le travail en équipe, avec mise en situation collective pour valider cette formation.

Il s'agit d'une formation donnant une reconnaissance.

La formation des Patients Experts de la LFSEP permet de témoigner dans une séance d'ETP en accompagnement d'un professionnel de santé.

Elle est distincte des formations en ETP.

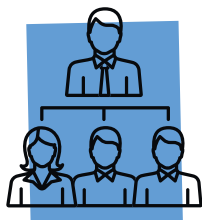
4

RECRUTEMENT

Critères d'éligibilité

Le candidat est proposé par des réseaux de soin, des équipes soignantes. Il doit présenter une lettre de motivation.

Sa candidature est ensuite examinée par un jury composé de Patients Experts, de dirigeants de la LFSEP et de membres de l'organisme de formation « Comment Dire ».



Son action est volontaire et bénévole.

QUELLES SONT LES QUALITÉS REQUISES POUR DEVENIR PATIENTS EXPERTS ?



- Faire preuve d'altruisme
- Se raconter de façon pédagogique
- Communiquer
- Être réflexif et transmettre
- Être à l'écoute
- Savoir reconnaître ses limites

- Mobiliser ses expériences sociales et professionnelles
- Savoir travailler en équipe
- Accompagner un individu ou un groupe
- Analyser des situations relationnelles de différents niveaux de complexité
- Tisser et entretenir des réseaux



- Se connaître dans la vie avec sa maladie
- Mobiliser ses savoirs expérientiels
- Identifier le sens que cela peut donner à sa vie et le mettre à profit
- Elaborer son projet de vie et l'adapter au changement

5

RÔLE

**du Patient Expert de
la Ligue Française
Contre la Sclérose
en Plaques**

« Faire de son expérience personnelle une expertise pour la société »

Pr Catherine Tourette-Turgis - Responsable du Master Education Thérapeutique du Patient, Université Pierre et Marie Curie (Paris).

Une mutation du patient s'instaure : de passif il devient actif, citoyen et usager du système de santé. Etre malade est aujourd'hui reconnu comme une compétence, les malades ont des savoirs d'expériences.

LEUR RÔLE S'APPUIE SUR 3 PILIERS

1

REPRÉSENTATION



- ▶ Représenter au nom de la LFSEP les patients dans les différentes instances politiques et sanitaires, HAS, ARS, centres experts, réseaux, collectivités locales, presse, IFSI, congrès...
- ▶ Assurer un plaidoyer dans les instances politiques et sanitaires pour améliorer la situation et la prise en charge des personnes vivant avec la SEP.
- ▶ Participer aux instances de la LFSEP.

Les actions des Patients Experts sont cautionnées et validées par la LFSEP.



- ▶ Utiliser son expertise pour être une ressource pour les patients, leurs familles et leur entourage au sens large.

Comment ?

- Communiquer en étant positif, face aux interrogations des patients.
- Exprimer une écoute inconditionnelle et juste (parfois je sais répondre, parfois je ne sais pas).
- Déconstruire des schémas préconçus. Non, on ne finit pas forcément en fauteuil avec une SEP.
- Présenter des messages d'espoir, en s'appuyant sur les avancées scientifiques et sociétales.
- S'exprimer lors de manifestations publiques.
- Proposer des initiatives d'échange et de partage : faciliter la parole avec et entre les patients et leurs proches.
- Proposer des outils pour faciliter la vie avec la maladie.

3

COLLABORATION



- ▶ Etre une force de proposition dans les projets mis en place par la LFSEP.
- ▶ Créer une véritable collaboration avec le PDS autour d'un projet et construire une relation de confiance.
- ▶ Collaborer avec les institutions sanitaires et sociales.

Comment ?

- Travailler ensemble permet d'accroître l'efficacité des actions menées, avec un réel gain pour les personnes malades.
- Proposer des compétences propres, à partir de son cœur d'expertise (ex : expérience professionnelle antérieure, dans le domaine de l'emploi, du droit social, de la santé, de la nutrition, de la sophrologie, du sport...).
- Créer une relation de confiance avec le soignant.
- Interpeller les institutions sur les besoins réels des patients de notre territoire.
- Répondre aux sollicitations des institutions pour co-constituer des plans d'actions.
- Interpeller les instances sanitaires sur l'accès aux traitements (autorisés dans d'autres pays européens par exemple).
- Prendre en considération le point de vue des patients, intégrer leur vision de la vie avec la maladie renforce la pertinence et l'efficacité des actions de politique de santé publique.

Le Patient Expert a un devoir déontologique :

- Ne donner que des informations validées scientifiquement
- Ne pas intervenir dans les décisions thérapeutiques des PDS

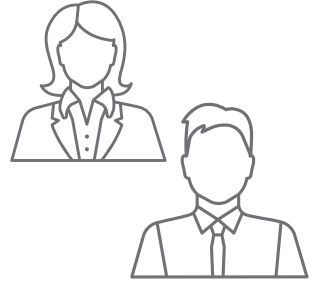
6

VALEUR ajoutée des Patients Expert

1

POUR LES PATIENTS

- Être représenté dans les instances de santé et politiques
- Favoriser un moment privilégié d'expression personnelle, d'échange et de partage
- Permettre de lever des tabous
- Apporter une écoute bienveillante
- Permettre de relativiser, dédramatiser
- Aider à rompre l'isolement
- Servir de relais avec les professionnels de santé
- Apporter des informations validées scientifiquement
- Apporter des informations administratives et juridiques ou orienter vers des structures ou des personnes ayant cette compétence.



2

POUR LES SOIGNANTS

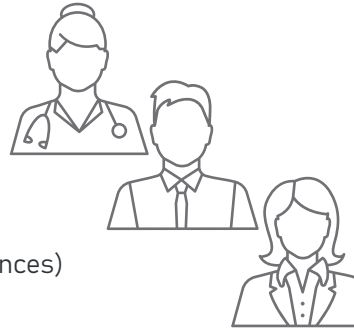
- Apporter le point de vue du patient
- Renforcer la parole du soignant sans la remplacer
- Aider à l'animation, « débloquer certaines situations »
- Éclairer les soignants sur le ressenti profond des patients, sur les implications qu'a la maladie dans leur vie quotidienne.



3

POUR EUX-MÊMES

- Se donner confiance et se faire plaisir
- Donner du sens par rapport au vécu avec la maladie (transformer un événement négatif en ressource)
- S'ouvrir à de nouveaux horizons
- Avoir de meilleures connaissances théoriques sur la maladie et son environnement et rester à jour de ses connaissances (actualisation régulière des connaissances)
- Apprendre des autres patients
- Transposer ses compétences professionnelles et personnelles



Ne pas oublier que le Patient Expert reste un patient

7

TÉMOIGNAGES



« La 1ère fois que j'ai entendu cette expression de Patient Expert, j'ai rigolé, ça m'a fait ricaner, trouvant cette expression surfaite, pompeuse, grandiloquente. Mais quand on sait pourquoi ce nom est donné, cela prend sens et devient pertinent. Je suis porteuse de la SEP, le diagnostic a été posé en février 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 et bascule dans le monde des sorciers. Moi, 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 majoritairement en blanc. Ils vivent dans ce monde parallèle, inconnu de certains. Sinon 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. Je suis dans ce monde et d'une certaine façon j'y suis étrangère. **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 LFSEP en novembre 2016 et suis devenue correspondante en Indre-et-Loire. Il n'y avait pas, à l'époque, de représentant de l'association dans la région, et il me paraissait intéressant que cette association soit représentée. Elle 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, d'une part, tournées vers les personnes malades et toutes celles concernées par la SEP, et d'autre part pour soutenir 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. Et j'ai été choisie par la LFSEP pour suivre la formation de Patient Expert qu'elle organise. Cette formation est fondamentale à mes yeux. Devenir Patient Expert donne sens à tout le bazar généré par la maladie et me permet de faire quelque chose de tout ça.

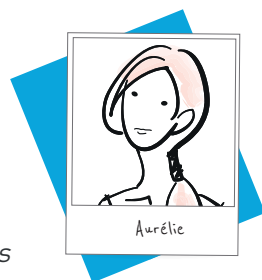
Via la formation dispensée par Comment Dire, fondé par Catherine Tourette-Turgis, il en ressort l'idée que « **le patient travaille au maintien de soi en vie** », que **la personne atteinte de maladie chronique acquiert et développe des compétences au cours de son expérience de la maladie. Il y a donc bien une expertise d'expérience.**

A la différence des pays anglo-saxons, en France, celle-ci est très peu reconnue, dans le sens où, dans notre pays, nous reconnaissons l'expertise à condition qu'elle vienne « d'en haut », validée par des diplômés. C'est pour cette raison que Catherine Tourette-Turgis a créé l'université des patients (plus d'une centaine de patients, atteints de diverses maladies, a déjà suivi ce cursus) et propose des formations à différentes associations de patients atteints de maladie chronique. La formation m'a offert la possibilité de faire valider mes acquis d'expérience. Elle les a mis en forme, les a structurés, les a renforcés. Elle les a complétés aussi, j'ai acquis de nouvelles compétences.

Etre Patient Expert, c'est être acteur de ma propre vie avec la maladie. Ne pas la subir, ne pas être une « pauvre victime ». Mais il y a aussi une dimension citoyenne, militante à mon engagement. »

AURÉLIE

Patiente de Nantes



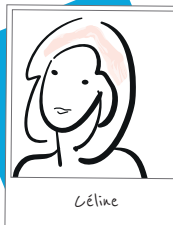
Les groupes de parole sont très importants et utiles pour les nouveaux diagnostiqués car ils permettent de se rendre compte que les autres patients traversent des problématiques souvent similaires à soi. On se sent moins seules et aussi réellement comprises car même si l'entourage est bien présent et à l'écoute, il lui est difficile de comprendre véritablement ce que l'on vit.

Même si internet permet aujourd'hui d'avoir beaucoup d'informations au sujet de la SEP, discuter avec des personnes « en vrai » permet de valider, vérifier certains points. Ils permettent d'échanger sur les symptômes (qui sont tellement variés) pour se préparer à l'éventualité de leur apparition.

Il est également très utile d'aborder les démarches administratives à entreprendre suite à l'annonce du diagnostic (peu ou pas abordées à l'hôpital). Ces groupes sont aussi intéressants pour discuter des nombreux traitements proposés (effets indésirables éventuels, bien tolérés).

CÉLINE LEBARBEY

Coordinatrice administrative régionale des Réseaux SEP normands (Réseaux RBN-SEP et RES-SEP)



MARIE-THÉRÈSE DESHOQUES

coordinatrice du Réseau RBN-SEP

« C'est une véritable chance de pouvoir travailler avec une Patiente Experte en région. C'est une ressource, à la fois dans l'accompagnement des patients mais également dans la construction de projets régionaux. »

Pour être plus précis, sur le volet coordination, notre partenariat permet la mise en place de projets, à destination des patients mais également des professionnels de santé, construits avec un double regard à la fois d'une vision et d'un vécu de patient, vivant avec une SEP au quotidien.

C'est indispensable pour répondre de manière adaptée aux besoins et aux attentes du territoire, et à la vision des équipes des Réseaux RBN-SEP et RES-SEP, experts régionaux dans cette maladie. »

De plus, sur le volet accompagnement, elle est un appui supplémentaire dans l'échange adapté patient à patient.

L'infirmière coordinatrice de la Manche du Réseau RBN-SEP explique que le Patient Expert représente une ressource complémentaire pour les patients et les professionnels de santé. L'expertise d'un pair est un atout supplémentaire important tout au long de l'accompagnement des patients.

« Si je devais résumer en une phrase, je dirais que le travail en commun avec le patient expert est primordial et indispensable afin d'être au plus proche de la maladie. »

8

EXEMPLES de réalisations

- Participation à un **groupe de travail sur la SEP à l'Assemblée Nationale** puis déclinaison régionale de ce groupe de travail.
- Participation aux **5 tables rondes de travail inter-associative** et élaboration des 10 propositions pour inverser la charge de l'épreuve des patients et des aidants dans la SEP.
- Participation au **Plan des Maladies Neurodégénératives (PMND)** et aux Assises Régionales de ce plan.
- Participation aux **Assises Régionales des ARS**
- Action en tant que **conciliateur** MDPH ou représentant des Associations de patients à la CDAPH
- **Siège au CNCPH**, instance à caractère consultatif chargée d'assurer la participation des personnes handicapées à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques publiques les concernant.
- Présence à des **congrès internationaux** sur la SEP (ex : EMSP, IEEPO...)

- **Intervention** auprès des Réseaux SEP et des CRC
- **Participation** au comité de pilotage et conseil d'administration des réseaux et CRC
- **Témoignages et apports d'informations** dans différents cursus de formations (médicales, paramédicales et sociales)
- **Jury d'examen** pour les étudiants en formation de professions de santé
- Participation à des **groupes de travail** sur l'accès au marché des médicaments

- Participation à l'**élaboration de brochures/outils** destinés aux patients pour améliorer la qualité de vie
- Participation au **comité de rédaction** du Courrier de la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques
- **Interviews** pour les médias

- Organisation et participation à des **événements sportifs et culturels**

- **Aides personnalisées** selon les sollicitations (travail, sport, démarches administratives...)

- Animation de « **KawaSEP** » : groupe d'échange et de communication avec des patients.

Cette brochure définit le rôle des Patients Experts de la LFSEP mais il existe d'autres termes comme Patient Consultant, Patient Partenaire, Patient Témoin, Patient Ressource, Patient Acteur, Patient Représentant des usagers... qui sont autant d'appellations qui s'apparentent également à la notion de patient formé.

Venez nous rejoindre, nous ne serons jamais assez nombreux pour militer et oeuvrer vers une société plus citoyenne et plus inclusive (transports adaptés, accessibilité généralisée...).



AVEC LE SOUTIEN DE SANOFI GENZYME

Fortement impliqué dans la sclérose en plaques et convaincu du rôle primordial du milieu associatif, Sanofi Genzyme s'inscrit comme un véritable partenaire des Patients Experts sur le long terme.

SANOFI GENZYME 

Brochure réalisée en collaboration avec :

- o Marie Delenne
- o Anne Legrand
- o Pascale Mine
- o Cécilia Rousseau
- o Brigitte Bouldoires

GLOSSAIRE

HAS – Haute Autorité de Santé

IFSI – Institut en Formation de Soins Infirmiers

ARS – Agence Régionale de Santé

CNCPH – Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées

IEEPO – International Experience Exchange with Patient Organisations

PDS – Professionnel de Santé

EMSP – European Multiple Sclerosis Platform

MDPH – Maison Départementale des Personnes Handicapées

CDAPH – Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

CNCPH – Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées

CRC – Centre de Ressources et Compétences

Documents réalisés en collaboration avec les Patients Experts

LFSEP



SANOFI GENZYME

Exposition photos « J'ai une SEP, et alors ? »



Brochures pour les patients



Événements sportifs





SANOFI GENZYME 

Sanofi-aventis France
82, avenue Raspail
94250 Gentilly
www.sanofi.fr

Métropole : **0 800 394 000** Service & appel gratuits

DROM-COM : **0 800 626 626** Service & appel gratuits

Appel depuis l'étranger : +33 1 57 63 23 23

