

A stylized blue silhouette of a person with their arms raised in a 'V' shape, set against a light blue background. The figure is positioned on the right side of the page, with its head near the top right and its legs extending towards the bottom center.

Aide à la mise en place d'un programme ETP SEP

Livret 3 :
ANIMER le programme

2017



Réussir la mise en place d'un **programme d'Education Thérapeutique du Patient** (ETP) dans la Sclérose En Plaques (SEP), de la conception à l'animation, repose sur une bonne connaissance des publics ciblés et de leurs attentes, des objectifs à atteindre et des moyens disponibles.

Coordonnée par l'UNISEP, une équipe multidisciplinaire a conçu, directement à partir des besoins exprimés par les malades et leurs proches, un document pour vous aider dans cette démarche en proposant quelques recommandations et une série de questions à se poser. Le but étant que chacun dans l'équipe puisse s'impliquer dans l'élaboration d'un programme cohérent et productif.

Alliant connaissances du terrain et savoirs théoriques, l'UNISEP, créée en 1998, réunit des structures associatives dédiées à l'aide aux patients et à la recherche scientifique et médicale sur la SEP. Elle vise à faire le lien entre les décisions politiques et les réalités du terrain.

Avec le soutien du ministère chargé de la Santé.

AVANT-PROPOS

Quel est l'objectif de ce livret ?

Rappeler quelques points essentiels au bon déroulement des ateliers d'ETP afin de **parvenir aux objectifs fixés**, tant général que spécifiques.

A qui s'adresse-t-il ?

A toutes les personnes **ayant les compétences** nécessaires pour dispenser l'ETP et **qui souhaitent animer** un programme d'ETP pour adultes.

L'UNISEP rappelle que pour tous les professionnels de santé, une formation de 40 heures en ETP est nécessaire.

Que contient-il ?

Des **principes de base** en animation ETP, des questions à se poser ainsi que des pièges à éviter ; des principes **d'organisation** et de **coordination** de l'équipe intervenant dans l'accompagnement des patients ; des **réflexions** sur les spécificités de confort pour les personnes concernées par la SEP afin d'optimiser l'acquisition des apprentissages et des **témoignages** de participants à des ateliers pour illustrer les questions à se poser et les pièges à éviter.

Ce livret a été conçu à partir des attentes exprimées par les personnes concernées par la SEP et des recommandations contenues dans les formations à l'éducation thérapeutique des patients.

LES PRINCIPES DE BASE EN ANIMATION

Animer, c'est quoi ? qu'est-ce que cela implique ?

Animer, **c'est donner vie** ; il s'agit donc, dans le cas d'un atelier d'éducation thérapeutique, de permettre au groupe de vivre, de **s'exprimer autour d'une problématique définie** afin de construire des réponses adaptées.

Animer passe par :

○ **une posture** : cela consiste à **faciliter l'expression** de chacun, donner du rythme à la progression du groupe par la formulation de résumés et de synthèses, être **accompagnateur-médiateur** dans l'atteinte des objectifs pré-définis de l'atelier.

○ **un ton** : une voix empreinte de **bienveillance** : cela consiste à s'intéresser aux autres, à prendre en compte toutes les propositions émises par les participants, à rester neutre et ne pas juger, à savoir écouter, se taire, reformuler, renforcer et recontextualiser régulièrement et **soutenir** la motivation de tous.

A titre d'exemples, se mettre à même hauteur que les participants, se présenter comme un modérateur et pas comme un enseignant, équilibrer les prises de parole...

○ **l'humilité** : il s'agit de mettre en valeur les messages-clés émis par le groupe, de permettre **d'affiner la réflexion** en suscitant le questionnement chez les participants et d'apporter par la suite, si nécessaire, des informations complémentaires validées scientifiquement.

ORGANISATION DES ATELIERS

Il est important de **penser à l'animation** mais également à la préparation de l'équipe afin que les interventions soient **coordonnées** pour le plus grand bénéfice des participants.

Avant la réunion

Prenez le temps d'un **briefing** entre les animateurs pour :

- relire le conducteur de **séance**,
- définir les rôles de **chacun**,
- penser à un **plan B** afin de s'adapter aux besoins des participants.
- penser au **rythme** de l'atelier : les personnes vivant avec une SEP peuvent avoir des moments de fatigue, des capacités d'attention et de concentrations réduites dans le temps...

Préparer la salle :

- faciliter **l'interactivité** entre les participants en adoptant une **configuration** de la **salle** optimisant les échanges.
- s'assurer du **confort** des participants, notamment les personnes équipées de fauteuils roulants ou ayant des difficultés à la marche.
- penser à un **accès** proche des **toilettes** (troubles urinaires possibles dans la SEP).

Ne pas oublier que le ton d'un atelier est donné au premier coup d'œil : disposition des chaises, boissons, accueil des participants, autant d'éléments à prendre en compte pour faciliter l'atteinte des objectifs fixés.

Accueil des participants en atelier ETP SEP

Il s'agit de **rompre la glace**, de créer un climat de **confiance** et de veiller à ce que **chacun trouve sa place** dans le groupe.

Bien choisir l'outil d'ouverture de la séance (voir les liens des guides d'animation p.11 du livret 1) en fonction du nombre de participants et des objectifs recherchés, si le groupe se connaît déjà ou si il est amené à se revoir régulièrement.

Déroulement de l'atelier

○ l'animateur doit être **attentif à tous les signes** de fatigue ou défaut d'attention ou d'incompréhension ou encore de difficultés d'écriture (dus à la symptomatologie de la SEP). Il faut savoir **faire des pauses** quand cela s'avère nécessaire.

○ l'animateur fait une **synthèse des partages d'expériences** des participants en valorisant leurs vécus après chaque sujet traité. Une fois la validation obtenue, il passe au sujet suivant.

Conclusion de l'atelier

L'atelier doit être **porteur d'espoir** et permettre aux participants de repartir :

- avec une motivation renforcée,
- de nouvelles connaissances acquises,
- des idées d'expérimentations à mettre en œuvre pour améliorer leur quotidien,
- un sentiment de satisfaction générale liée aux partages d'expériences personnelles.

L'expérience montre que les échanges entre patients de leurs représentations mentales et de leurs expériences personnelles de la maladie et ce, avec le concours de l'animateur, ouvre des perspectives hautement bénéfiques dans la recherche de solutions à un problème posé.

TÉMOIGNAGES DE PARTICIPANTS AUX ATELIERS UNISEP

Connaitre sa maladie :

“ Nous regardions défiler la présentation des risques d'évolution de la SEP, ses différents symptômes... on a bien appris des choses mais c'était déprimant, nous étions tous secoués. La personne à côté de moi était effondrée. ”

Gérer sa douleur :

“ Quand on souffre toute la journée ça joue forcément sur le caractère, sur la vie de couple, ou avec les amis. L'atelier de gestion de la douleur nous a donné de bonnes méthodes de relaxation et autres... mais ne nous a pas parlé de notre vie avec la souffrance. ”

Gérer sa fatigue :

“ On m'a donné de bons conseils pour mieux organiser mes journées, savoir faire des pauses au bon moment... mais même comme ça, je n'arrive pas à faire grand-chose dans ma maison. Je regrette de ne pas avoir eu l'occasion de parler de ma honte de laisser faire la vaisselle à mon fils. ”

Estime de soi :

“ J'avais l'impression de participer à une thérapie de groupe, un peu comme chez les alcooliques anonymes. ”

Ces témoignages montrent l'importance d'un atelier comme “ La SEP de tous les jours ” par exemple où chacun peut s'exprimer librement sur des sujets variés.

L'estime de soi est un thème d'atelier que l'on retrouve de plus en plus souvent dans les programmes d'ETP.

Ils sont souvent animés par des psychologues.

Pour cet atelier, peut-être plus encore que pour tous les autres, il est important de s'appuyer sur les sciences humaines et sociales, de favoriser au maximum l'approche humaine.

Ces livrets pourront s'enrichir de vos remarques et suggestions que nous vous remercions d'adresser sur : contact@unisep.org

A partir des attentes recueillies auprès des patients et de personnes directement concernées par la maladie, trois livrets ont été conçus pour constituer une série d'aide à la mise en place d'un programme d'Education Thérapeutique du Patient dans la SEP :

- 1- **“Élaborer un programme”**
- 2- **“Définir et rédiger le contenu”**
- 3- **“Animer un programme”**

La version 2017 est téléchargeable sur les sites de l'Unisep, de l'Espace éthique Ile de France et du Pôle Ressource ETP Ile de France.

CONTRIBUTEURS

Antoine Franck
Orly Gertner
Marie-Caroline Lai
Jean-François Léger
Yvon Le Moullec
Sylvie May
Carole de Mulatier
Emmanuelle Plassart-Schiess
Réseau SEP Sindefi
Pierre-Yves Traynard

CONCEPTION GRAPHIQUE

juliendm.fr

COORDINATEUR

Fédération UNISEP

Ce document est librement inspiré du livret de l'Espace éthique/IDF. Créer et animer une structure de réflexion éthique disponible à l'adresse suivante : espace-ethique.org/checklist