



Extraits des questionnaires de satisfaction des élèves

Depuis sa première édition en 2010, l'école fait l'objet d'une satisfaction unanime de ses élèves : l'exploitation chaque année du questionnaire montre que tous les répondants sont « très satisfaits » (à près de 80%) ou « satisfaits », et qu'ils recommanderaient cette école à d'autres élèves.

Pour compléter ces données chiffrées, nous proposons ci-dessous quelques « morceaux choisis » avec des commentaires plus qualitatifs :

« Cette première matinée d'information sur la SEP était bien organisée et fort intéressante. Les Dr Vukusic, Durand Dubief ainsi que le neurologue stéphanois ont eu un langage très explicite et à la portée des malades. Quand au philosophe Belge, il était parfait lui aussi. Ils étaient tous très humains, ce que j'ai particulièrement apprécié. Opération à renouveler !... En conclusion, cette séance m'a fait du bien ; je ne regrette pas ma participation car j'ai appris plus de choses sur la SEP en 3 heures qu'en plusieurs années de maladie... Merci encore à tous ! B. »

« Une semaine déjà que j'ai fait votre connaissance sans un moment de répit pour m'excuser d'avoir dû partir plus tôt sans vous saluer. Mais je ne voulais surtout pas déranger l'assistance. J'ai trouvé cette réunion EPATANTE !! Les infos sont claires (enfin un langage simple), réalistes en nous exposant bien tout le poids de certains traitements et les différentes phases avant la commercialisation. Vraiment très complet, c'est pour cela que je ne manquerai pas la prochaine réunion dans son intégralité. En plus l'ambiance est super sympa. J'ai eu l'impression de discuter avec des personnes que je connaissais déjà. Merci encore et excusez moi pour m'être sauvée. Bon dimanche et r.v au 19/6. Amicalement, A. »

« Un grand MERCI pour cette 1^{ère} école de la SEP. Ces journées d'information ont été d'un grand secours et d'un grand réconfort pour moi... même si j'ai appris des "choses horribles" que j'ignorais sur la maladie... maintenant, je sais tout et il me faudra vivre avec... La rencontre et l'échange avec d'autres malades ont été aussi très enrichissants et bénéfiques. Quant aux intervenants, tous ont été excellents et plein d'humanité. Bravo à vous tous et merci pour votre gentillesse et votre dévouement à la cause de cette maladie... L'organisation était parfaite ! les petits cakes frais et boissons bien appréciés à chaque séance. Merci pour ces attentions.

Après les vacances, je vais contacter les associations et j'aimerais trouver un groupe de parole ... j'en ressens le besoin maintenant et j'ai vu que cela existait.

MERCI ENCORE POUR TOUT ET POUR LE TEMPS PASSE AVEC NOUS LES SAMEDIS MATIN ! »

« Bonsoir Pierre. Cette journée a été vraiment exceptionnelle. L'intervention du philosophe est extraordinaire de vérité, car Patrick et moi avons vécu tous les cas de figure qu'il a exposés. Si vous avez besoin de témoignages pour valider l'école de la SEP, nous sommes à votre disposition, nous avons traversé nous-mêmes deux ans de calvaire dû à l'ignorance et à l'isolement. Nous aurions vraiment aimé vous connaître avant, mais ce n'est pas grave, nous nous sentons aujourd'hui bien plus forts, nous sommes tous les deux plus sereins face à la maladie et savons qu'il y a une autre vie après et qu'elle sera sûrement meilleure. Bien amicalement, S. »

Je m'appelle (prénom fictif) : Salomé **Je suis :** Une femme **Mon âge :** 33 ans **Ancienneté du diagnostic :** 15 mois **Je suis venu en tant que :** personne SEP

► **Quelles étaient vos attentes ? :** Compléter mes connaissances sur la maladie, sur les connaissances actuelles et la recherche, les symptômes, les traitements ... Rencontrer d'autres malades, des associations, des professionnels. Pouvoir poser des questions sur des zones d'ombres, que l'on ne peut pas éclaircir en lisant des livres ou des articles sur Internet...

► **Est-ce que l'école a répondu à vos attentes ? :** Oui, en grande partie, même si le temps manque toujours pour aborder tous les sujets.

► **Qu'est-ce que cela vous a apporté ? :** Des liens relationnels, un peu plus de confiance en voyant que la recherche est très active, et que l'on n'est pas tout seul ...

► **Recommanderiez vous cette école ? :** Oui, sans hésitation.

A propos de la séance participative d'éducation à la santé :

- « voir que l'on n'est pas seule à ressentir certaines émotions et discuter entre personnes impliquées était une très bonne expérience »
- « séance intéressante permettant de partager différents ressentis et analyses »
- « animateurs efficaces tout en laissant les discussions assez libres »
- « une séance très enrichissante avec **des échanges et des retours d'expériences qui permettent d'avancer et de trouver des solutions** »
- « échanges intéressants et expression de nombreuses difficultés rencontrées parfois très lourdes : ce fut un moment de libération pour certains »
- « A permis d'échanger en famille et de partager avec les autres participants »
- « J'ai vraiment apprécié les tables rondes, de découvrir des malades et des parents /conjoints, de me livrer, d'entendre des histoires différentes, d'échanger, d'être conseillée, de me comparer (sur le ressenti), d'être rassurée, même rassurer certains ! »