

## Ecole de la SEP

### ELEMENTS DE BILAN DE L'ECOLE DE LA SEP DE VILLEURBANNE

Edition 2019

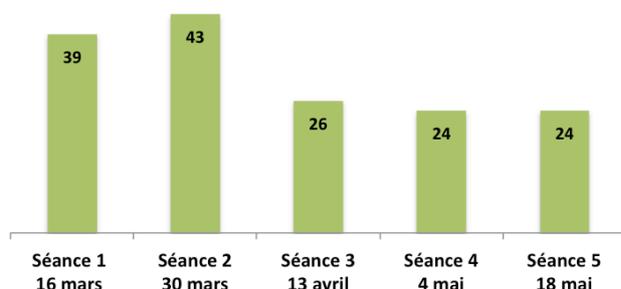
Les éléments ci-dessous proviennent essentiellement de l'exploitation des bases de données (fichier inscription et feuilles d'émargement) ainsi que du traitement de l'enquête de satisfaction conduite auprès des élèves de l'école (avec seulement 15 retours pour 2019).

Les aspects qualitatifs sont également issus des échanges avec les partenaires présents lors des séances de l'Ecole (Réseau Rhône-Alpes SEP et GEFCA).

#### Fréquentation de l'école

- Une forte augmentation du nombre d'inscrits en 2019 et un écart persistant entre inscrits et présents

- ⇒ 52 personnes se sont pré-inscrites, dont 11 ne sont pas venues du tout.
- ⇒ En plus de ces pré-inscrits, 15 personnes sont venues librement.
- ⇒ Soit 68 personnes « touchées » dont **56 élèves présents au moins une fois**.
- ⇒ 12 personnes étaient présentes à chacune des 5 séances (dont 9 patients et 4 « anciens »)
- ⇒ Les 56 présents se répartissent ainsi sur l'ensemble des séances :



Source : feuilles d'émargement

Malgré l'augmentation de fréquentation cette année, le nombre de participants reste très éloigné du public cible – estimé autour de 900 personnes pour le Rhône (à partir des données de l'Assurance maladie sur l'incidence de l'ALD 25 cumulée sur 5 ans).

- **Des difficultés à connaître précisément le mode d'orientation vers l'école**

Le mode d'orientation a été interrogé au moment de l'émargement ainsi que dans le questionnaire de satisfaction.

**Au regard des feuilles d'émargement**, la connaissance de l'information concernant l'école comporte plusieurs biais liés à la faible représentativité des réponses :

- seuls les patients (non les accompagnants) ont été interrogés sur ce point ;
- 1/3 des patients présents n'ont pas renseigné cet item.

Pour les 22 patients ayant répondu :

- le principal adresseur vers l'école reste le neurologue (10/22) - *le cadre d'exercice du spécialiste n'est pas précisé*
- 4 ont participé à une précédente école ;
- 4 ont reçu l'information par mail ;
- 1 par le Réseau.

Les réponses au questionnaire de satisfaction ne corroborent pas ces données :

- 8 sur 15 adressés par le Réseau
- 2 par internet ou la page Facebook.

➔ **Il s'agit donc d'un point de connaissance à améliorer pour la prochaine édition.**

- **Communication sur l'école**

Pour cette édition la diffusion de l'information a été élargie (*voir en annexe la liste des destinataires*), ce qui peut expliquer pour partie l'affluence plus importante. *Ce point resterait à préciser.*

En outre une page Facebook dédiée à l'Ecole de Villeurbanne a été créée fin janvier ; elle comptabilise aujourd'hui 134 mentions « j'aime »

Au cours des 3 premières semaines (soit juste avant le démarrage de l'école) l'activité de la page a été très importante : quelques publicités ont permis de toucher plus de 3 000 personnes avec une interaction pour 420 d'entre eux (soit 15%) et 110 clics sur les liens mis.

Cet axe de communication paraît très prometteur et devrait être poursuivi et intensifié. Il permettrait notamment de toucher des personnes non « captives » et non connues des structures de soin. Une piste à développer par exemple serait celle d'un groupe Facebook de 4000 membres auxquels il est proposé de se géolocaliser et qui peuvent ainsi être contactés directement. Les développements à envisager supposent d'y affecter les moyens nécessaires (temps d'animation dédié à l'école + achat de publicité).

## Profil des élèves

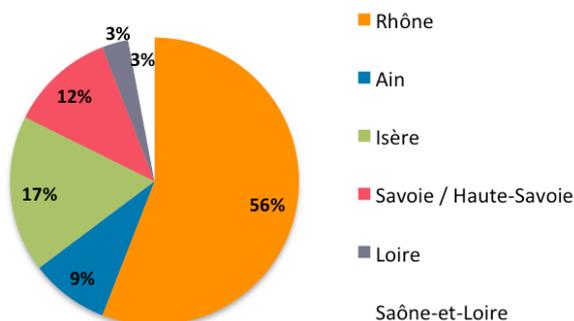
- **Une majorité de personnes malades mais plus de 40% d'aidants**

33 malades / 23 aidants, soit le même ratio que précédemment.

A ce jour les accompagnants ne sont pas vraiment considérés de manière spécifique et pourraient par la suite faire l'objet d'une attention particulière.

- **Des élèves originaires essentiellement du Rhône**

Les éléments ci-dessous concernent les 24 élèves ayant renseigné cet item.



Source : feuilles d'émargement

Rappelons qu'une autre école a démarré à Grenoble à la même période.

Pour faire le lien avec la question du recrutement des élèves, il est suggéré dans la mesure du possible de proposer aux élèves venant de loin un appui à l'organisation de co-voiturage. Autre piste évoquée : la mise en place d'une garderie ...

- **La date du diagnostic, pas toujours connue, reste variable**

Sur les 22 personnes malades présentes et pour lesquelles la date de diagnostic est connue, 8 ont un diagnostic très récent (6 mois ou moins) dont extrêmement récent (0 à 2 mois) pour 3 personnes.

A l'inverse, un élève est « hors cible », c'est à dire que son diagnostic est ancien (février 2001).



Source : feuilles d'émargement

## Thématiques abordées

Voir le programme des séances

- Physiopathologie générale
- Les traitements de la SEP
- Aspects psychologiques
- L'annonce (point de vue d'un philosophe)
- Travail et SEP
- Sexualité et vie de couple
- Sport, alimentation

Le principal changement en 2019 concerne le déroulement des deux premières séances, avec l'intervention du philosophe en séance 2 après le thème des traitements (les « aspects psychologiques » et la communication avec l'entourage ayant été abordés le 1<sup>er</sup> jour après l'intervention du Prof. Vukusic).

Ce changement a été bien perçu, présentant l'avantage de laisser un peu plus de temps au philosophe.

## Avis des élèves et perspectives pour le déroulement de l'école

- **Une satisfaction constante des élèves**

Tous les élèves ayant répondu au questionnaire se disent « très satisfaits » ou dans une moindre mesure « satisfaits », et tous « recommanderaient cette école à d'autres personnes concernées ».

La satisfaction est à peu près générale au regard des différentes thématiques abordées – à une seule exception près qui concerne le thème de la vie de couple et la sexualité (une personne seulement « peu satisfaite » sur ce sujet).

Cette satisfaction quasi unanime rejoint celle exprimée par tous les retours des élèves à la fin de chaque édition depuis 2010. → voir en annexe quelques extraits

Les apports exprimés par les élèves sont principalement de deux ordres :

- L'expertise, la clarté et l'accessibilité de l'information apportée (« instructif », « intéressant », « informations très complètes », « vraie source d'information », « réponses » ...)
- La qualité d'écoute, la richesse des échanges et l'importance de la dimension humaine et relationnelle de l'école – les termes de « rencontres », « partages », « échanges » reviennent ainsi régulièrement dans les appréciations.

- **Concernant l'organisation et le nombre de séances**

Si le nombre de séances semble globalement satisfaisant, 11 élèves de l'édition 2019 sur 13 ayant répondu à cette question se disent prêts à se déplacer plus de 5 séances dans l'année (pour 1 à 7 séances supplémentaires !)

Environ la moitié des répondants est favorable à plus de temps d'échanges entre les participants – y compris de manière informelle. Il est notamment suggéré de proposer un buffet à l'issue de la 1<sup>ère</sup> ½ journée qui est souvent dense et très importante, ceci permettant de développer les échanges.

- **Concernant les thématiques abordées**

Des suggestions d'ajouts ont été rarement formulées :

- le travail
- « Aborder le choix des patients de ne pas suivre de traitement »
- des échanges, avec des personnes ayant la SEP depuis de nombreuses années, sur l'évolution de la maladie.

- **Les souhaits formulés à propos de la prochaine édition**

Presque tous les répondants (13 sur 15) souhaiteraient être informés ; 9 souhaiteraient participer à nouveau à l'école et 3 la prolonger sur d'autres aspects (sans précisions).

## Séance « ateliers d'échanges »

L'école de Villeurbanne propose depuis 2016 cette demi-journée supplémentaire positionnée au milieu du calendrier (3<sup>ème</sup> séance sur 5).

Les ateliers organisés lors de cette séance permettent l'identification et la résolution de problèmes en collectif s'appuyant sur les questions et les expériences de chaque élève. Lors de cette séance les élèves choisissent une thématique parmi celles proposées, afin de travailler avec un animateur à la recherche, à partir de difficultés ou problèmes identifiés collectivement, des modalités de résolution.

Les appréciations concernant cette séance sont à nouveau très positives. Si les échanges sont parfois qualifiés de « difficiles » ou « assez difficiles », ils sont toujours décrits par les participants (élèves et animateurs) comme « très enrichissants ».

Ainsi par exemple : « une séance que j’appréhendais, qui m’a marquée mais dans le bon sens. Des échanges ultra enrichissants ! Et la psychologue était super pour être en confiance. »

*NB pour la suite : Il faudra être attentif au public présent à cette séance qui ne semble pas adaptée pour des personnes ayant un diagnostic extrêmement récent (annonce inférieure à 3 mois ?).*

## Intervenants 2019

Séance	Prénom - NOM	Fonction	Organisme
2	Dr Amandine BENOIT	neurologue	CH St Joseph St Luc
Accueil	Renée BERTET	administratrice et bénévole	GEFCA
3	Dominique BERTHEZENE – GEFCA	animateur atelier d’échange	GEFCA
1	Annabelle BOUAMMARI	psychologue clinicienne	CHU Lyon
5	Dr Marie-Hélène BOUCAND	médecin de rééducation, coordonnatrice	Association Care UTOPIA
4	Dr Valérie CHIPIER	médecin du travail	Réseau RA SEP
Accueil	Marie-Claude DEBRION	administratrice et bénévole	GEFCA
2	Dr Françoise DURAND DUBIEF	neurologue	CHU Lyon
2	Maylis de FRANQUEVILLE	Infirmière	Réseau RA SEP
4	Claire GAVRILENLO	assistante sociale	Réseau RA SEP
5	Laurence GIGNOUX	neurologue coordonnatrice	Réseau RA SEP
5	Camille GILIBERT	directrice	GEFCA
1-3 - Accueil	Colette GILIBERT	animatrice atelier d’échange	GEFCA
Accueil	Pierre GILIBERT	bénévole - Fondateur de l'Ecole de la SEP	APF France Handicap
2	J.Michel LONGNEAUX	philosophe	
Accueil	Sylvie MARTEL	secrétaire	Réseau RA SEP
5	Dr Marie Caroline POUGET	médecin rééducateur	Henry Gabrielle
3	Audrey RIGAUX	psychologue	GEFCA / Réseau APIC
3	Ariane SANCHEZ	psychologue	Réseau RA SEP
4	Dr Carmelita SCHEIBER NOGUEIRA	neurologue	Libéral
5	Armand THOINET	ambassadeur sport handicap	Les Défis d'Armand
5	Amandine VIALARD	diététicienne	Hôpital Desgenettes
1	Pr Sandra VUKUSIC	neurologue	CHU Lyon
3	Sophie WELLENS	psychologue	



RESEAU  
RHÔNE-ALPES  
SEP

 **APF France handicap**

**Gefca**  
Groupement - Etudes - Formation - Conseil - Animation

Contact : 07 81 89 80 25 – [contact@gefca-asso.fr](mailto:contact@gefca-asso.fr)