



Groupement · Études · Formation · Conseil · Animation

SIRET 827 887 761 00019

OF n° 84691569369

36 rue Burdeau

69 001 Lyon

<http://gefca-asso.fr>

Ecole de la sclérose en plaques

Comment les élèves sont-ils acteurs du projet ?

Il s'agit d'un point très important du dispositif, auquel l'équipe projet est particulièrement attentive. Nous souhaitons affirmer un principe de participation des personnes car il correspond aux valeurs fondatrices de deux des associations partenaires (APF-France handicap et GEFCA).

En outre, la personne à l'initiative du projet (Pierre Gilibert fondateur de l'école) est lui-même atteint de la sclérose en plaques depuis plus de 40 ans. Résilient, c'est fort de son expérience et de celle de son épouse, marquées de difficultés rencontrées dans leur parcours à l'issue du diagnostic, qu'il a souhaité contribuer à améliorer l'accompagnement à l'autonomie des personnes concernées.

Pour autant, le principe de participation des personnes ne saurait être seulement décrété, et doit être mis en œuvre selon plusieurs modalités, ci-dessous décrites, par ordre croissant d'implication.

- **Méthodes pédagogiques**

Le déroulement et l'organisation des séances prévoient une alternance de temps et de méthodes pédagogiques (expositive, participative, active).

Les séances thématiques (1, 2, 4 et 5) sont plutôt de forme expositive, se traduisant par des apports des différents intervenants.

Au cours de ces séances et de la dernière (table ronde), les élèves ont la possibilité de participer en formulant oralement et/ou par écrit des questions qui sont abordées lors de la dernière séance.

- **Temps de convivialité**

Ceux-ci font partie intégrante du projet, et répondent d'après de nombreux élèves à un besoin de chaleur et de partage. Ils sont systématiquement proposés avant les séances et pendant la pause avec un accueil (café thé viennoiseries), et parfois à l'issue de la séance, en fonction des demandes des élèves, avec l'organisation collective d'un pique-nique partagé (souvent après les séances 3 et 5).

- **La séance participative d'ateliers d'échanges**

Mise en place depuis 2016, celle-ci vise notamment à aménager un temps plus adapté et propice aux échanges et la réflexion « entre pairs ». Animés selon une méthode active, les ateliers organisés lors de cette séance permettent l'identification et la résolution de problèmes en collectif. Lors de cette séance les élèves choisissent une thématique parmi plusieurs proposées, afin de travailler avec un animateur à la recherche, à partir de difficultés ou problèmes identifiés collectivement, des modalités de résolution.

On peut citer quelques appréciations des élèves à propos de cette séance participative :

- *« une séance très enrichissante avec des échanges et des retours d'expériences qui permettent d'avancer et de trouver des solutions »*
- *« Animateurs efficaces tout en laissant les discussions assez libres »*
- *« 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 »*
- *« 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 ! »*

- **Questionnaires d'évaluation**

Ils permettent d'identifier les besoins en termes de fonctionnement du dispositif et d'orienter son évolution éventuelle. Les élèves sont ainsi sollicités pour contribuer à l'évaluation du dispositif, et peuvent indiquer leur souhait d'être impliqué dans le fonctionnement de l'école (voir ci-dessous).

- **Implication des personnes directement concernées dans le contenu des séances**

Cette participation, qui se traduit par des interventions de personnes malades (dont certains « anciens » élèves) aux côtés des professionnels, est envisagée chaque année car elle représente un vecteur puissant de développement du pouvoir d'agir des personnes.

Elle n'est cependant pas évidente, et doit être discutée systématiquement avec les professionnels du réseau d'un point de vue pédagogique pour que cela s'intègre utilement au déroulement des contenus déjà prévus.

Et si cette participation est importante à nos yeux, elle n'est pas anodine et ne doit pas risquer de mettre en difficulté aussi bien les élèves que les "anciens élèves" intervenant. Elle est donc abordée à la fois systématiquement et au cas par cas.

- **Contribution d'anciens élèves au fonctionnement de l'Ecole**

Celle-ci est relativement récente et a pris forme à partir du souhait exprimé par certains « anciens » élèves (souvent des « redoublants » !) de prolonger leur lien avec l'Ecole mais également de trouver une manière de « rendre » ce que celle-ci leur avait apporté dans une épreuve expérientielle.

Depuis fin 2018, un petit groupe d'élèves a pris forme et a souhaité contribuer au fonctionnement de l'Ecole, selon une manière et un engagement à définir. L'un d'eux a proposé de créer une page Facebook dédiée à l'Ecole, qu'il anime depuis 1 an en lien avec GEFCA.

L'association souhaite soutenir plus spécifiquement cet engagement en réunissant régulièrement ce groupe – qui pourra être progressivement élargi – et en définissant les rôles possibles de ces « pair-aidants », tels que :

- Poursuivre et développer la page Facebook,
- Contribuer à la communication et au recrutement des élèves,
- Proposer un avis sur le calendrier et les thèmes des séances,
- Participer à l'accueil des élèves lors des séances,
- Aider au recensement des questions que les élèves n'osent pas toujours exprimer devant tous,
- Apporter un soutien à l'organisation du co-voiturage
- ...

Cette perspective très stimulante et enrichissante suppose de pouvoir consacrer suffisamment de temps à l'animation de ce groupe.

Janvier 2020



 **APF France handicap**