

## ELEMENTS DE BILAN

Edition 2020 à distance

### Sources

Les éléments suivants proviennent essentiellement de l'exploitation de différents documents :

- base de données des élèves (fichier inscriptions)
- enquêtes de satisfaction adressées aux élèves au fil des séances de l'école \*
- réponses au questionnaire de satisfaction des cinq intervenants de la séance 3 « ateliers d'échanges ».

\* soit 41 réponses exploitées : 10 pour la séance 1 ; 6 pour la 2 ; 9 pour la 3 ; 7 réponses pour chacune des séances 4 et 5 ; 2 pour la dernière séance.

Les aspects qualitatifs sont également issus des diverses interactions avec les élèves (échanges téléphoniques, messages électroniques, réactions lors des séances en direct) ainsi que des échanges avec les partenaires lors des séances de préparation de l'Ecole (Réseau Rhône-Alpes SEP et GEFCA).

### Sommaire

Une édition 2020 maintenue malgré le COVID.....	2
Fréquentation de l'école .....	2
· Une légère augmentation du nombre d'inscrits en 2020 et une fréquentation en hausse .....	2
· Un intérêt pour l'ensemble des contenus des séances .....	3
· Des élèves essentiellement adressés par le Réseau de soin .....	4
· Une communication sur l'Ecole à développer encore .....	5
Profil des élèves inscrits .....	5
· Une majorité de femmes, et des patients plus représentés qu'habituellement.....	5
· Un recrutement très local malgré le format distanciel.....	5
· Une date de diagnostic, pas toujours connue, qui reste variable .....	6
Une satisfaction globale exprimée par les élèves ... ..	7
· Les différentes thématiques correspondant aux attentes des élèves.....	7
· Des séances interactives particulièrement appréciées .....	9
· Quelques pistes d'évolution à explorer .....	11
Eléments de bilan relatifs au format numérique de cette édition 2020 .....	11
· Des avantages notamment en termes d'accessibilité .....	11
· Des limites et manques, principalement en termes de rencontre .....	12
Intervenants 2020 .....	13

## Une édition 2020 maintenue malgré le COVID

Compte-tenu du contexte sanitaire et d'un premier report de l'Ecole initialement prévue au printemps, l'équipe projet (Réseau de soins Rhône-Alpes SEP, APF France handicap et GEFCa) a fait le choix d'un format d'Ecole à distance, permettant de ne pas laisser les élèves sans réponse tout en tenant compte de l'enjeu d'assurer la sécurité de tous.

L'Ecole de la SEP de Lyon-Villeurbanne 2020 s'est donc déroulée pour la 1<sup>ère</sup> fois à distance, du 3 octobre au 12 décembre 2020.

Malgré le regret de renoncer à une rencontre directe avec les élèves, et afin de répondre au mieux aux besoins d'information et d'échanges, les organisateurs ont proposé **plusieurs vidéos en ligne sur les thèmes habituellement traités lors de l'Ecole, ainsi que deux matinées d'échanges interactifs et en direct.**

Les vidéos en ligne ont permis d'aborder les thèmes suivants :

- Présentation physiopathologique de la SEP
- Annonce du diagnostic du point de vue d'un philosophe
- Travail et SEP
- Sexualité et vie de couple
- Traitements de la SEP
- Aspects psychologiques et communication avec l'entourage
- Sport, alimentation

La séance 3 « ateliers d'échanges » du 7 novembre a mobilisé 5 intervenants pour l'animation d'autant d'ateliers thématiques :

- l'annonce de la maladie
- l'identification et la résolution de problèmes du quotidien
- les émotions
- l'image de soi
- l'entourage, les ressources.

La dernière matinée « table ronde » a permis 2 heures d'échanges et de questions-réponses avec les différents professionnels (neurologue, psychologue, infirmière, assistant de service social) afin de prolonger les contenus des séances précédentes.

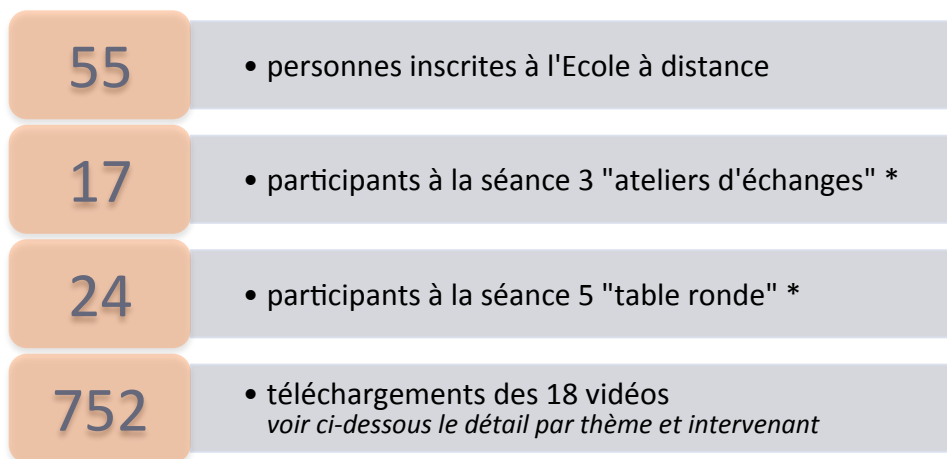
*(Voir détails ci-dessous sur le déroulement et le bilan des différentes séances).*

## Fréquentation de l'école

- **Une légère augmentation du nombre d'inscrits en 2020 et une fréquentation en hausse**

Nous disposons de différents éléments pour estimer le nombre de personnes touchées par l'Ecole, bien que le format « distanciel » de cette édition 2020 inédite ne nous permette pas de préciser le nombre exact d'élèves ayant suivi l'Ecole, contrairement aux éditions en « présentiel » avec feuille d'émargement.

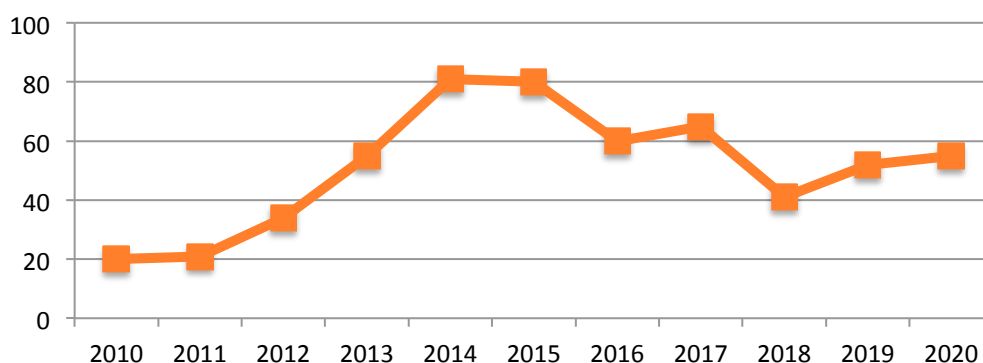
Voici quelques données disponibles pour cette approche quantitative.



Sur les 55, 14 élèves sont inscrits dans le programme d'ETP du réseau.

*\* NB : les séances « ateliers d'échanges » et « table ronde » ont été les deux séances maintenues en direct (au format visio). Elles observent habituellement un nombre moindre de participants que le total d'inscrits et que les participants aux deux premières séances (moins de la moitié).*

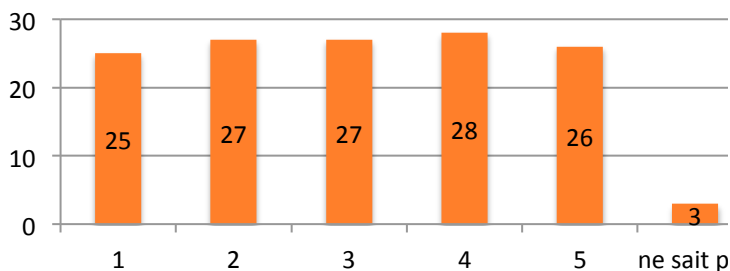
On peut constater sur les 5 dernières années un **nombre relativement stable des inscriptions** (avant démarrage de l'Ecole) – bien que ce nouveau contexte ne nous permette pas de faire une observation fiable de l'évolution de la fréquentation réelle – le nombre d'inscrits ne correspondant pas forcément au nombre de participants.



• **Un intérêt pour l'ensemble des contenus des séances**

Si une vingtaine d'élèves n'a pas exprimé de choix en amont sur les différentes séances souhaitées, cette année, le nombre d'inscrits par séance est très homogène. Il souligne le fait que les élèves s'étant déclarés étaient intéressés par l'ensemble des séances.

Ci-contre les personnes inscrites en 2020 ayant exprimé un choix pour suivre les différentes séances 1 à 5 :



Le tableau ci-dessous précise le **détail des thèmes abordés** par les divers intervenants lors de cette édition, ainsi que le nombre d'inscrits (déclaration en amont), et le **nombre de vues des différentes vidéos** mises en ligne. Cette donnée ne peut bien sûr pas être exploitée en tant que telle (n'étant pas reliée au nombre de postes de téléchargement).

N° séance	Nombre d'inscrits en amont	Intervenant	Titre	Nombre de vues
N°1	25	Camille GILIBERT	<b>Présentation Ecole de la SEP 2020</b>	<b>115</b>
		Pr Sandra VUKUSIC, neurologue	<b>Physiopathologie de la SEP Symptômes, évolution et diagnostic</b>	
		Jean-Michel LONGNEAUX, philosophe	<b>Annonce du point de vue d'un philosophe (2 parties)</b>	<b>70 44</b>
N°2	26	Dr Laurence GIGNOUX, neurologue	<b>Traitements de fond et SEP en 2020</b>	<b>67</b>
		Maylis de FRANQUEVILLE, infirmière	<b>Vie quotidienne avec mon traitement de fond</b>	<b>57</b>
		Ariane SANCHEZ, psychologue	<b>Les répercussions psychologiques de l'annonce diagnostique</b>	<b>48</b>
			<b>Décider d'en parler ou non</b>	<b>29</b>
<b>En parler avec mes enfants et/ou mes adolescents</b>	<b>25</b>			
N°4	28	Amandine VIALLARD, diététicienne	<b>En parler dans mon couple, en famille, entre amis, au travail</b>	<b>31</b>
			<b>Régimes et SEP (2 parties)</b>	<b>57 37</b>
		Gérald LANGLET, Assistant de service social	<b>Introduction</b>	<b>26</b>
			<b>MDPH et ses droits</b>	<b>20</b>
			<b>Sécurité Sociale et ses droits</b>	<b>23</b>
			<b>Les interlocuteurs privilégiés</b>	<b>14</b>
Armand THOINET	<b>Pour aller plus loin (assurance, prêt immo, permis de conduire)</b>	<b>18</b>		
	<b>Point de vue d'un patient sur activité physique et SEP (et autres)</b>	<b>28</b>		
N°5	25	Dr Carmelita SCHEIBER NOGUEIRA, neurologue	<b>Sexualité et vie de couple</b>	<b>43</b>

- **Des élèves essentiellement adressés par le Réseau de soin**

Le mode d'orientation a été interrogé au moment de l'inscription.

- seuls les patients (non les accompagnants) ont été interrogés sur ce point ;
- ¼ des patients inscrits n'a pas renseigné cet item.

Pour les 32 patients ayant répondu :

- le principal adresseur vers l'Ecole est le Réseau Rhône-Alpes SEP partenaire de l'Ecole – pour les deux tiers des répondants, dont 7 sont inscrits à l'Ecole via le programme d'ETP du Réseau

Viennent ensuite :

- le neurologue - *le cadre d'exercice du spécialiste n'est pas précisé*
- la Délégation de l'APF
- la page Facebook de l'Ecole
- l'Hôpital neurologique.

➔ **La diversification des orientations vers l'Ecole demeure une piste d'amélioration pour le futur.**

## • Une communication sur l'Ecole à développer encore

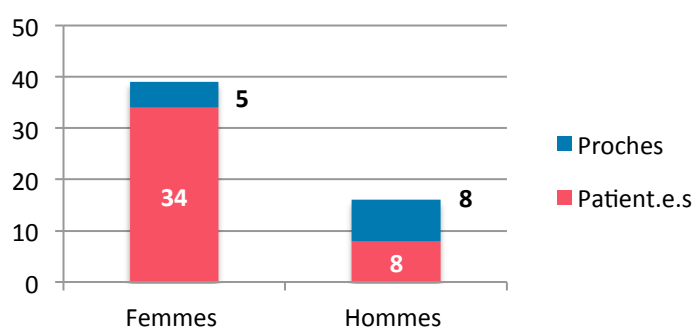
Malgré l'augmentation de fréquentation depuis le démarrage de l'Ecole en 2010, **le nombre de participants reste apparemment éloigné du public cible** – celui-ci étant estimé à environ 950 personnes pour le Rhône (voir en annexe les données de l'Assurance maladie sur l'incidence de l'ALD 25 cumulée sur 5 ans).

Des améliorations restent donc à envisager sur ce point, telles que :

- Développement des canaux de diffusion de l'information,
- Réactivation de la communication sur Facebook,
- Recherche d'une orientation par les associations de patients (destinataires de l'info) autres que l'association porteuse de l'Ecole,
- Recherche de nouveaux axes de communication ...

## Profil des élèves inscrits

### • Une majorité de femmes, et des patients plus représentés qu'habituellement



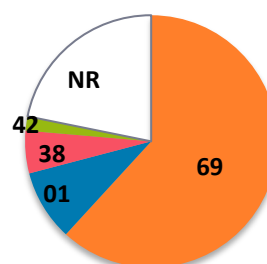
**Le ratio « patients / proches » est beaucoup plus contrasté que les années précédentes :**

sur les 55 personnes inscrites à l'Ecole à distance, les proches ne représentent qu'un quart cette année (pour près de 40% habituellement).

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

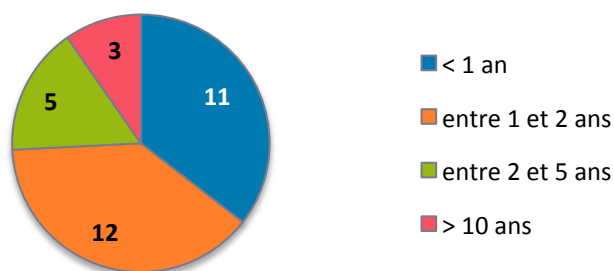
### • Un recrutement très local malgré le format distanciel

Les éléments ci-contre concernent les 55 élèves préinscrits, résidant dans 4 départements de Rhône-Alpes (Rhône, Ain, Isère ou Loire).



Rappelons que les autres Ecoles de la SEP développées en France par l'APF France Handicap (Grand Est, PACA, Ile de France, Isère ...) n'ont pas proposé d'édition 2020 compte-tenu de la crise sanitaire. Pour autant, l'Ecole lyonnaise n'a pas recruté en dehors de la région malgré le format numérique accessible de partout.

- Une date de diagnostic, pas toujours connue, qui reste variable

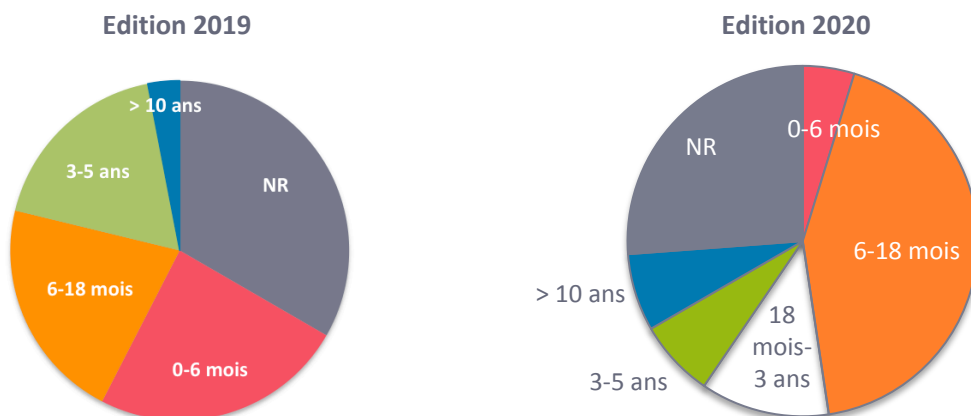


Le graphique ci-dessus présente l'ancienneté du diagnostic des élèves (patients) à la date du démarrage de l'école (oct. 2020) pour les ¼ des 42 patients ayant répondu.

Sur les 31 personnes malades présentes et pour lesquelles la date de diagnostic est connue, plus de 2/3 ont un diagnostic très récent : moins d'un an (1/3) ou entre 1 et 2 ans.

A l'inverse, 3 élèves sont « hors cible », c'est à dire que leur diagnostic est ancien (2005 ou 2008). Pour autant, cela rejoint l'hypothèse selon laquelle le besoin d'information à l'issue du diagnostic peut apparaître très tardivement, ceci au regard de différents éléments, tels qu'une faible activité de la maladie, ou la réticence à s'engager dans une telle démarche ...

Ci-dessous le comparatif des deux dernières édition, montrant un diagnostic relativement plus récent pour cette année (les élèves ayant un diagnostic inférieur à 3 ans représentent 60% des élèves dont la date de diagnostic est connue, contre moins de la moitié en 2019).



## Une satisfaction globale exprimée par les élèves ...

NB : Contrairement aux années précédentes, et compte tenu de ce format particulier, nous avons adressé aux élèves un questionnaire de satisfaction à l'issue de chaque séance, portant sur les vidéos proposées ou sur les contenus interactifs. Des questions globales sur l'appréciation de l'ensemble du dispositif ont été posées dans le questionnaire portant sur la dernière séance, mais celui-ci, adressé à distance de la fin de l'Ecole, n'a reçu que deux réponses. Les appréciations ci-dessous mentionnées portent donc essentiellement sur les différents contenus proposés, et plus rarement sur l'ensemble de l'Ecole.

A de très rares exceptions (3 réponses sur 112 items), les élèves ayant répondu aux différents questionnaires se disent « très satisfaits » ou dans une moindre mesure « satisfaits » quant aux différents contenus.

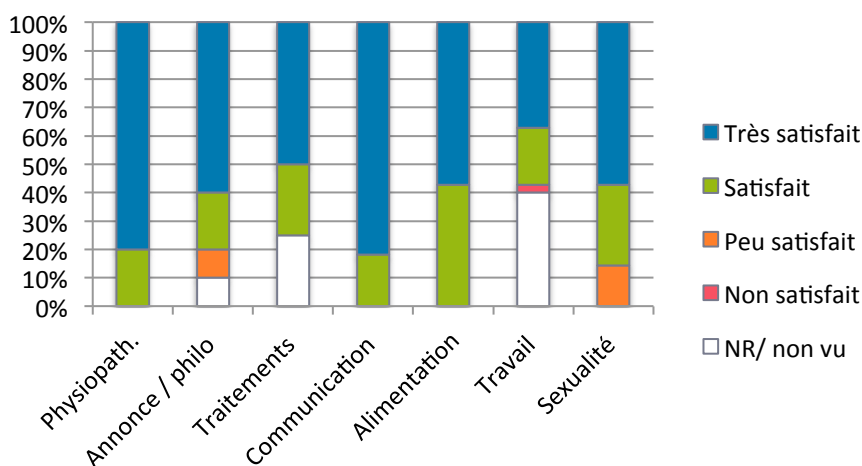
Cette satisfaction quasi unanime semble constante, puisqu'elle rejoint celle exprimée par tous les retours des élèves à la fin de chaque édition depuis 2010.

Nous détaillerons ci-dessous les éléments de bilan sur :

- les apports thématiques proposés via des vidéos,
- les deux séances « interactives » (séance 3 « ateliers d'échanges » et séance 5 « table ronde »).

### • Les différentes thématiques correspondant aux attentes des élèves

Dans les différents questionnaires de satisfaction, les interrogations portaient sur chacune des vidéos mises en ligne, soit plus de vidéos que de thématiques. Nous avons dans le graphique ci-dessous regroupé et globalisé les appréciations par thématique traitée. Les résultats portent ainsi sur un nombre variable de réponses (4 à 16 selon la thématique).



Les commentaires sont quant à eux plutôt rares et ne concernent par toutes les interventions.

Celle du philosophe abordant la question du **deuil**, globalement très appréciée comme chaque année depuis 2010, a permis selon une élève « *de mettre des mots sur ce que [elle a] vécu seule ou presque, par choix peu éclairé car [elle] ne parvenait pas à "entrer" dans les outils du Réseau, sans doute une forme de déni.* »

Un seul défaut de satisfaction à propos de cette vidéo est expliqué par une difficulté technique à écouter l'intervention du philosophe en raison d'un problème de son, qui a été exprimé par différents élèves lors d'échanges directs (notamment lors de la séance interactive).

Les interventions sur la **physiopathologie, sur les symptômes et le diagnostic** (neurologue), ainsi que celles sur **les traitements** (neurologue et infirmière), n'ont pas fait l'objet de commentaires particuliers au-delà d'une appréciation globalement très positive.

Retours également très positifs sur les quatre vidéos concernant les **aspects psychologiques**, ainsi que **l'annonce à l'entourage** (psychologue), qualifiées parfois d'« *un peu longues* », ou avec « *des redondances* », mais « *globalement intéressantes* » et « *très instructives* ».

Les commentaires les plus nombreux portent sur l'intervention de la nutritionniste à propos de **l'alimentation**, elle aussi très appréciée.

- « *Explications claires et plutôt exhaustives* », « *C'est bien d'avoir l'avis d'une diététicienne qui nous permet de savoir quelles sont les bonnes et mauvaises informations ET de faire un point sur ce qui est bon dans nos habitudes alimentaires* » ; « *Bon rappel sur l'alimentation équilibrée* » ; « *Cela correspondait à mes attentes* » ; « *Cette information m'a été utile pour m'éclairer sur les "croyances" et la réalité scientifique et me rappeler qu'il peut y avoir des gestes simples avec les eaux minérales comme l'HEPAR. Cette information est loin d'être négligeable.* »
- Quelques nuances sont formulées : « *Passage un peu rapide sur les différents régimes. En attente de davantage de détails sur les produits (par ex ceux comprenant des oméga 3)* » ; « *Quelques incohérences sur les quantités annoncées par exemple laitages, protéines.* » ; « *Déçue car je m'attendais à avoir des recommandations plus précises pour la SEP* ».

Certains commentaires concernent les 5 vidéos de l'assistant social sur les thématiques **travail et SEP, MDPH, Sécurité sociale**, ainsi que **assurance, prêt immobilier, et permis de conduire**.

- Ces interventions, très appréciées, ont pu être qualifiées de « très claires ». Les commentaires confirment le besoin d'information sur ces différents sujets : *Personne ne m'a informée depuis le diagnostic de la déclaration à faire à l'assureur automobile*. « *J'ai découvert les impacts sur le permis de conduire qui sont conséquents.* » « *Les éléments de M Langlet m'ont également éclairé sur différents points qui n'étaient pas à ma connaissance comme le lien entre la pathologie et le permis de conduire. Mais aussi sur les différentes parties prenantes de l'univers professionnel.* »
- Certaines questions d'approfondissement ont été posées lors de la dernière séance « table ronde », par exemple sur la visite médicale obligatoire pour validation du permis de conduire, ou encore la déclaration à l'assureur, soulignant l'acuité de ces sujets pour les élèves.
- Une seule insatisfaction, exprimée par un élève dans le questionnaire, est en fait manifestement liée à une situation personnelle difficile : « *SEP découverte au moment d'un emprunt immobilier. Refus de 5 compagnies et pas d'AERAS<sup>1</sup> possible* ».

L'intervention portant sur la **sexualité et vie de couple** (neurologue) a elle aussi été globalement bien évaluée. Le format n'a pas empêché le médecin de recourir à « *son parlé franc et sans tabou qui met à l'aise* ». Comme chaque année, plusieurs élèves disent avoir apprécié un ton « *clair et sans tabou* », une « *pointe de légèreté* », « *un brin d'humour qui fait relativiser* ».

- Quelques commentaires sont formulés sur le contenu : « *Les infos aident à comprendre des choses vécues* » ; « *Exposé très clair, même si le tableau est un peu sombre parfois* »
- Seule une frustration est exprimée quant au périmètre de l'intervention de la neurologue sur sexualité et vie de couple : « *Je m'attendais à un traitement plus large de la vie de couple* ».

---

<sup>1</sup> La convention AERAS (s'Assurer et Emprunter avec un risque aggravé de santé) est une convention française qui vise à améliorer l'accès au crédit pour les personnes malades ou qui l'ont été. Elle a été signée par les professionnels de la banque et de l'assurance, les associations et les pouvoirs publics le 6 juillet 2006 et est entrée en vigueur début janvier 2007.



- **Des séances interactives particulièrement appréciées**

### La séance « ateliers d'échanges »

L'école de Villeurbanne propose depuis 2016 cette demi-journée supplémentaire positionnée au milieu du calendrier (3ème 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.

Il s'agit d'une séance pouvant susciter une certaine appréhension pour les élèves, puisqu'elle suppose de leur part un certain effort d'implication et de dévoilement : ils participent aux échanges et contribuent à construire collectivement le contenu de la séance. Malgré cette appréhension initiale, les échanges s'avèrent souvent très riches et appréciés des élèves et animateurs. Ces constats sont confirmés cette année dans les commentaires ci-dessous.

Cette année, cette séance revêtait des enjeux particuliers :

- Sur un plan technique, elle supposait une organisation à même d'assurer les échanges de manière fluide, avec un travail conséquent de préparation (plusieurs réunions en amont avec les différents animateurs, et une aide technique le jour J).
- D'un point de vue plus humain, il s'agissait de la première séance « en direct » permettant un échange avec les élèves, même sans « rencontre ». Elle était l'occasion pour les organisateurs de « percevoir » un climat et demander aux élèves présents leur ressenti sur ce format à distance.

Le déroulement de la séance, ainsi que les réactions des élèves et des animateurs (lors des échanges ou dans les réponses au questionnaire), permettent de conclure à une belle réussite.

La séance s'est déroulée sous la forme d'une réunion en visio<sup>2</sup> de 3h30 (dont un temps d'accueil et calage technique) avec deux temps de plénière avant et après les 5 ateliers thématiques (voir détail des thèmes en introduction). Le climat, les échanges, la répartition dans les groupes, le timing, tout s'est passé sans difficultés.

A l'appui du déroulement, des échanges et des réactions des participants, les 5 animateurs ont considéré que l'objectif de la séance était atteint, à savoir *contribuer à construire collectivement et pour chacun des éléments de réponse face à des questions / difficultés / préoccupations identifiés ensemble*.

Le bémol de ce bilan positif est le faible nombre de participants : 17 élèves présents sur plus de 50 inscrits pour 2020. Ce nombre était difficile à anticiper et en décalage avec le nombre d'ateliers proposés par autant d'animateurs, ce qui a conduit à de très petits groupes d'échange (3 à 5).

La question du « recrutement » est rencontrée chaque année pour cette séance, au regard de l'appréhension évoquée plus haut. Une des animatrices suggère pour une prochaine édition que soit organisée une rencontre, ou a minima une présentation des animateurs en amont qui pourrait contribuer à « désacraliser la représentation du psychologue et permettrait l'accès à de plus nombreux participants ».

Au-delà de l'appréciation globale (tous les répondants se disaient « très satisfaits » ou « satisfaits », et ont qualifié les échanges de « très enrichissants »), les différents commentaires soulignent un bilan positif, sur le plan de l'organisation, du contenu et du climat :

---

<sup>2</sup> Avec l'outil Zoom

- *Temps d'échange agréable et instructif*
- *bien organisé et bien animé*
- *Le contenu des informations transmises était très pertinent par rapport au sujet de l'atelier*
- *beaucoup d'écoute, de confiance, de sincérité et de bienveillance entre les participants.*
- *Richesse dans le partage d'expériences croisées*
- *Chacun a livré beaucoup de lui-même avec une grande sincérité. Ces moments ont été très touchants et profonds*
- *C'est intéressant d'être confronté aux ressentis et perceptions d'autres personnes vivant les mêmes étapes*
- *Pouvoir rencontrer et échanger avec d'autres patients est très bénéfique sur tous les plans*
- *J'appréhendais beaucoup cette séance d'échanges et la confrontation à d'autres malades, et j'ai adoré cette séance*
- *Je craignais cette rencontre avec d'autres personnes atteintes de SEP et je fus finalement satisfaite d'y avoir participé.*

Les commentaires positifs des animatrices ont porté essentiellement sur le choix et l'adaptation des thématiques proposées, la participation et la réceptivité des élèves, ainsi que la préparation et l'organisation technique de la séance.

Les suggestions d'amélioration concernaient l'augmentation de la taille des groupes et de la durée des ateliers, ainsi que la possibilité de réitérer cette séance ou de proposer sur la durée un « étayage psychologique groupal » dans cette période complexe de crise sanitaire.

Ce dernier point rejoint la demande formulée par plusieurs participants, à la fin de la séance et dans le questionnaire de satisfaction, de renouveler si possible cette séance. On peut observer que le besoin d'échange et de partage (ici à défaut de rencontre), qui est exprimé lors de chaque édition de l'Ecole, revêt cette année une importance particulière du fait de l'isolement vécu par de nombreux patients. Ce vécu d'isolement peut être qualifié de double puisque lié d'une part au diagnostic, récent voire très récent pour beaucoup, d'autre part au contexte sanitaire actuel limitant voire supprimant l'accès aux ressources qui d'ordinaire peuvent permettre d'accompagner la période de deuil consécutive à l'annonce. En ce sens, les élèves ont été nombreux à nous faire part de leurs difficultés voire de leur détresse ou de celle et/ou de leur proche dans cette période. Des parents nous ont ainsi expliqué comment leur fils a reçu, le jour du 1<sup>er</sup> confinement, un courrier par voie postale l'informant du diagnostic de SEP. Une maman nous a exprimé son angoisse de voir son fils couper peu à peu tout lien avec son entourage, ses études, ses quelques amis, la salle de sport qu'il fréquentait, et de voir son état physique et psychologique se dégrader.

Dans ce contexte, l'Ecole – même à distance – a pu apparaître comme une source d'autant plus utile d'information et de soutien, bien que très insuffisante au regard des besoins.

### **Table ronde**

Les principaux objectifs de cette dernière séance, au format interactif bien qu'à distance, étaient de :

- Permettre un temps d'échange en direct et un retour sur la perception des élèves vis-à-vis de cette école à distance
- Répondre aux questions qui seraient restées sans réponse à l'issue des autres séances
- Clôturer cette édition.

A cette occasion les élèves ont à nouveau pu exprimer en direct leur satisfaction quant à l'information apportée par l'Ecole. Celle-ci a semblé unanime. La séance, très riche, a permis plus de deux heures d'échanges avec les professionnels de l'équipe de coordination du Réseau de soin (psychologue, neurologue, infirmière, assistant de service social).

Elle a donné lieu à de nombreuses questions des élèves (adressées en amont par le biais des questionnaires ou posées en direct par écrit ou par oral), permettant l'approfondissement de différentes thématiques abordées lors des précédentes séances de l'Ecole. Ces questions ont souligné les principaux sujets de préoccupation des élèves, au regard du double contexte de l'annonce du diagnostic et de la crise sanitaire. On peut citer notamment :

- Physiopathologie de la SEP : les différentes évolutions au regard des « formes » de la SEP, les poussées et lésions consécutives ;
- Les traitements et la recherche en cours ;
- SEP et Covid : risques et précautions éventuels, notamment en termes de vaccination ;
- Les aspects psychologiques liés à l'annonce, la notion d'« intégration du diagnostic » (en particulier dans le contexte actuel), et les ressources disponibles à l'issue de l'Ecole ;
- Les aspects socioprofessionnels, les démarches liées aux emprunts immobiliers, permis de conduire et assurance automobile.

Sur les deux derniers points notamment, cette table ronde – de même que l'autre séance interactive « ateliers d'échanges » – a rappelé l'intérêt des échanges entre patients, en complément des informations apportées grâce à l'expertise des professionnels, et le bénéfice tiré du partage des différentes expériences des uns et des autres : la plupart des problèmes et questions ayant été rencontrés par l'ensemble des patients et de leurs proches, il est intéressant que ces derniers puissent trouver des éléments de réponse à partir de l'expérience de leurs pairs.

#### • Quelques pistes d'évolution à explorer

D'autres suggestions d'ajouts que celles exprimées au fil des séances et/ou lors des deux séances en direct ont pu être formulées dans les deux réponses au questionnaire final :

- « *il est intéressant d'avoir des échanges entre patients, sur les symptômes, les trucs pour les réduire, sur les médicaments* » ; mais aussi « *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.* »

Ces remarques, ainsi que l'intérêt constaté lors des séances interactives de proposer des échanges entre personnes touchées par la SEP, peuvent rejoindre la proposition formulée par une élève lors de la table ronde, de constituer un guide, dont la forme serait à définir. Celui-ci, par et pour les *SEPiens*<sup>3</sup> et leurs proches, reprendrait différentes informations et « bons plans » échangés lors de l'Ecole. Ce projet collaboratif est une piste intéressante de prolongement de l'Ecole.

### Éléments de bilan relatifs au format numérique de cette édition 2020

Ce nouvelle version « numérique », rendue obligée du fait du contexte, a pu présenter certains avantages, que l'on ne pressentait pas toujours, mais également des limites, dont certaines inhérentes à ce type de format.

#### • Des avantages notamment en termes d'accessibilité

Pour des patients ayant un diagnostic qui n'est pas très récent, le format numérique peut présenter des avantages certains, ainsi que l'explique une élève : « *ce format est une belle réussite. Il est important, pour nous malades, de pouvoir se tenir informé même après avoir déjà bénéficié de l'Ecole.* »

---

<sup>3</sup> Ce terme, emprunté à un élève, présente l'intérêt de ne pas réduire les personnes atteintes de SEP à des « malades », selon la terminologie fréquemment utilisée.

*Ce qui me permet de mettre à jour mes connaissances tant sur des informations administratives et ses "évolutions" ou bien des besoins qui ne sont plus les mêmes entre hier (il y a 5 ans pour ma part) et aujourd'hui. »*

Autre argument en faveur d'une école à distance, cette fois pour des élèves ayant un diagnostic récent voire très récent, pour lesquels le fait de s'inscrire et participer à l'Ecole peut représenter un pas encore difficile à franchir dans l'appropriation de la maladie : **« Pas de déplacement, donc pas de prise de risque »**, c'est ainsi que le résume un élève dans le questionnaire de satisfaction.

L'Ecole est ainsi rendue plus accessible, de chez soi et « en un clic », sans effort a priori. En ce sens elle se met « à niveau » de ce qu'elle a vocation à combattre, c'est à dire la désinformation dont peuvent souffrir les personnes touchées par la SEP qui recherchent sur internet des réponses à leurs nombreuses questions.

Le constat d'un format plus « accessible », même s'il n'a pas donné lieu à un nombre d'inscriptions beaucoup plus important (voir ci-dessus la 1<sup>ère</sup> partie sur la fréquentation), rejoint celui d'un plus faible nombre de participants aux deux séances interactives que d'inscrits à l'Ecole. Il peut aussi être corrélé à la part plus importante de personnes malades que de proches en 2020, si l'on fait l'hypothèse que les proches peuvent exprimer moins de réticence à faire la démarche de se déplacer à l'Ecole. On peut ainsi noter une progression dans le cheminement que les personnes sont prêtes à faire – et que l'Ecole a vocation à accompagner – entre différentes étapes :

- accès aux exposés thématiques (en vidéo ou en présence)
- participation à la table ronde avec possibilité d'intervenir ou non
- participation à la séance d'ateliers d'échanges nécessitant une implication.

Au-delà de la progression permise par les différentes méthodes pédagogiques utilisées en fonction des séances (expositive, participative, active), le format proposé (numérique ou présentiel) n'implique pas le même degré de participation : ces différentes étapes semblent plus « simples » à franchir en restant dans son environnement habituel, derrière son écran.

Si ces éléments peuvent nous permettre de tirer des enseignements pour de futures éditions de l'Ecole, ou pour une offre complémentaire à celle-ci, ils supposent d'être nuancés par un certain nombre de limites ou d'inconvénients à cette formule numérique.

### • **Des limites et manques, principalement en termes de rencontre**

Contrepied des arguments liés à un accès plus facile, direct et moins « coûteux » pour les élèves, celui évoqué par plusieurs d'entre eux du caractère réduit des échanges (notamment informels) et résumé ainsi : **« il manquait la "vraie" rencontre ... »**.

On peut ici se référer au bilan de l'Ecole 2019, qui avait eu lieu en « présentiel », à propos de la satisfaction globale des élèves :

*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'Ecole – les termes de « rencontres », « partages », « échanges » reviennent ainsi régulièrement dans les appréciations.*

Si le 1<sup>er</sup> point a pu se retrouver dans cette édition numérique, la valeur ajoutée d'une Ecole « en dur » a visiblement manqué dans cette édition numérique. Certains élèves ont ainsi pu exprimer leur besoin de **« temps, espaces d'échange entre les participants, entre patients, entre aidants »** (dans le questionnaire de satisfaction en termes d'améliorations souhaitées).

Dans un autre registre, les élèves ont pu, lors de différents échanges, indiquer ne pas avoir eu le temps de regarder l'ensemble des vidéos au fur et à mesure, malgré un contenu riche et intéressant selon eux. Ils notent une difficulté plus importante à s'impliquer, à se concentrer et à se « discipliner » pour suivre les séances sur la durée, du fait du format à distance. D'un point de vue pédagogique, on peut souligner le fait que l'ancrage des contenus est probablement moins efficace et durable sans implication physique des élèves.

## Intervenants 2020

**L'équipe projet \* remercie sincèrement toutes les personnes ayant contribué à l'organisation et au déroulement de l'Ecole :**

Roland BEC	Administrateur	GEFCA
Gaël BRAND *	Directeur territorial de la vie associative	APF France-Handicap
Christine CROUZET	Coach professionnel – pair-aidante	GEFCA
Béatrice DUBOIS	Assistante de coordination	Réseau RA SEP
Maylis de FRANQUEVILLE	Infirmière	Réseau RA SEP
Dr Laurence GIGNOUX *	Neurologue coordonnatrice	Réseau RA SEP
Camille GILIBERT *	Directrice	GEFCA
Alice HERBULOT	Administratrice	GEFCA
Gérald LANGLET	Assistant de service social	Réseau RA SEP
Jean-Michel LONGNEAUX	Philosophe	Université de Namur
Sylvie MARTEL	Secrétaire	Réseau RA SEP
Hélène PETROPOULOU	Psychologue	GEFCA / LFSEP
Audrey RIGAUX	Psychologue	GEFCA / Réseau APIC
Ariane SANCHEZ *	Psychologue coordonnatrice	Réseau RA SEP
Dr Carmelita SCHEIBER NOGUEIRA	Neurologue	Libéral
Armand THOINET	Ambassadeur sport handicap	Les Défis d'Armand
Amandine VIALLARD	Diététicienne	Hôpital Desgenettes
Pr Sandra VUKUSIC	Neurologue	CHU Lyon
Sophie WELLENS	Psychologue	Réseau RA SEP

Ainsi que Colette et Pierre GILIBERT, fondateurs de l'Ecole de Lyon-Villeurbanne.

Mars 2021