SIRET 827 887 761 00019
OF n° 84691569369
http://gefca-asso.fr

Ecole de la SEP Lyon-Villeurbanne

ELEMENTS DE BILAN

Edition 2022

Sources

Les éléments suivants proviennent essentiellement de l'exploitation de différents documents :
- base de données des élèves (fichier inscriptions)
- enquête de satisfaction adressée aux élèves en fin de session (7 réponses exploitées)

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 de la préparation de l'Ecole.

Sommaire

Une édition 2022 à nouveau en présentiel, entre continuité et nouveauté 2
- Un contenu toujours riche et varié 2
- Point fort de cette édition 2022 : un élargissement du partenariat 2

Fréquentation de l'Ecole : la qualité a pris le pas sur la quantité 2
- Un intérêt pour l'ensemble des contenus des séances 3
- Un recrutement et une communication sur l'Ecole qui restent à améliorer et diversifier 3

Profil des élèves inscrits 4
- Un public composé en majorité de patientes 4
- Un recrutement surtout local 4
- Une date de diagnostic, pas toujours connue, qui reste variable 5

Une satisfaction globale exprimée par les élèves 5
- Les différentes thématiques correspondant aux attentes des élèves 6
- La séance « ateliers d'échanges » toujours très appréciée 7
- Une dernière séance « table ronde » assez innovante 8

Perspectives 8
- Quelques pistes d'évolution à explorer 8
- Les principaux axes d'amélioration pour de prochaines éditions 9

Remerciements 10

Une édition 2022 à nouveau en présentiel, entre continuité et nouveauté

Après 3 ans d'interruption sous ce format, et une édition 2020 organisée en distanciel en raison du COVID, l'Ecole de la SEP de Lyon-Villeurbanne a renoué cette année 2022 avec le format « présentiel » (exception faite d'une séance en visio), du 9 avril au 25 juin.

• Un contenu toujours riche et varié

A travers les 5 séances, cette nouvelle édition a permis d'aborder les thèmes suivants :

- Présentation physiopathologique de la SEP
- Approche philosophique de la vie d'après
- Traitements de la SEP
- Aspects psychologiques et communication avec l'entourage
- Rééducation kiné et SEP *
- Activité physique et sportive. Faire son chemin avec la SEP, trouver ses propres ressources *
- Concilier SEP et travail
- Les aides et les droits *

** de nouvelles interventions pour l'Ecole de la SEP avec l'URPS des kiné et la CPAM.*

La séance « ateliers d'échanges » a proposé 2 thématiques :

- l'identification et la résolution de problèmes du quotidien
- les émotions.

La dernière **séance « table ronde »**, a proposé cette année un contenu différent des années précédentes, en présentant plusieurs associations et ressources locales mobilisables après l'Ecole (en présence de nos partenaires ARSEP, APF / Fenottes et Care-Utopia).

Un document a été diffusé à la suite de l'Ecole, permettant de présenter ces différentes ressources, ainsi que d'accéder aux supports présentés lors de la session et à d'autres documents.

• Point fort de cette édition 2022 : un élargissement du partenariat

Depuis 2021, plusieurs efforts ont été entrepris pour développer les partenariats autour de l'Ecole de la SEP, afin de rechercher de nouveaux élèves et de nouveaux intervenants.

Ont ainsi participé à cette édition 2022 la CPAM du Rhône, l'AST Grand Lyon, l'Union régionale des professionnels de santé masseurs-kinésithérapeutes (URPS-MK), Les Défis d'Armand, l'ARSEP, Care-Utopia, et les Fenottes, ainsi que la CARSAT – service social du Rhône, Association Notre sclérose pour la diffusion de l'information sur l'Ecole.

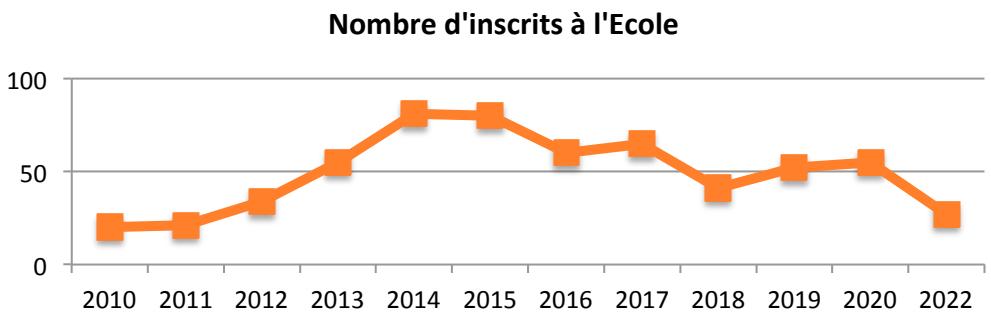
L'Ecole bénéficie en outre depuis 2020 du soutien d'AG2R LM.

Fréquentation de l'Ecole : la qualité a pris le pas sur la quantité

Cette édition 2022 a subi une diminution du nombre d'inscrits par rapport aux dernières années, en restant toutefois à un niveau supérieur par rapport aux premières années de l'Ecole (2010-2011), et aux autres Ecoles de la SEP fonctionnant sur le territoire.

- 27 personnes se sont inscrites cette année
- 23 ont effectivement participé aux cinq séances.

Malgré cette diminution, on compte peu de « déperdition » (écart entre inscrits et présents).



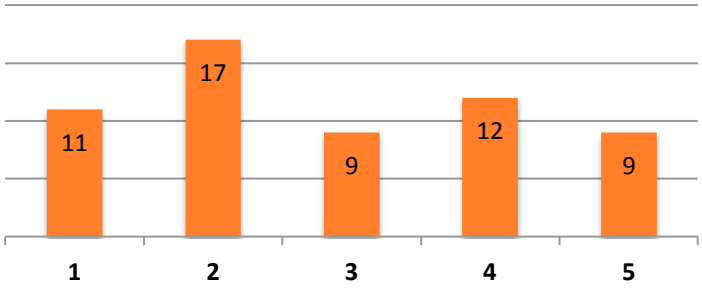
Cette baisse s'explique essentiellement par le retrait du Réseau de soins SEP, principal pourvoyeur d'élèves les années précédentes.

Pour autant, les efforts de communication ont permis de compenser en partie cette difficulté.

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

Cette année, le nombre d'élèves présents par séance était assez homogène, soulignant un intérêt pour l'ensemble du programme proposé.

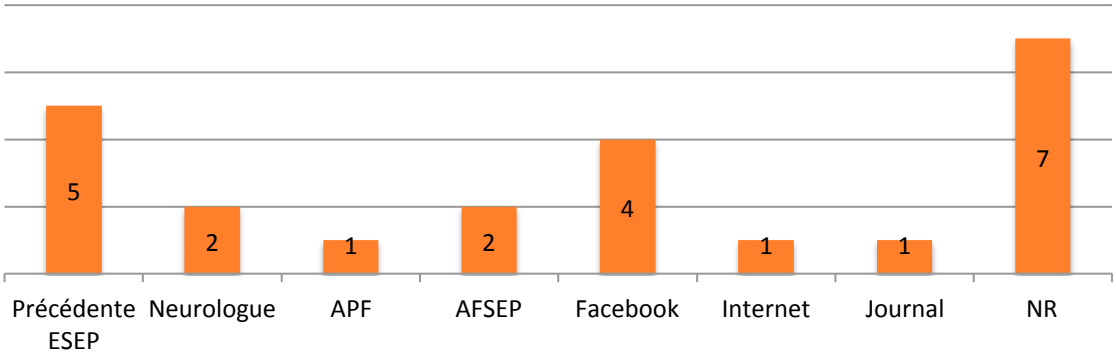
Ci-contre
le nombre de participants
pour chaque séance :



- **Un recrutement et une communication sur l'Ecole qui restent à améliorer et diversifier**

Le mode d'orientation a été interrogé au moment de l'inscription, mais beaucoup d'élèves n'ont pas répondu ce qui rend difficile l'exploitation des données. Quoi qu'il en soit on peut faire quelques observations :

- le recrutement « grand public », plus impersonnel (par les réseaux sociaux, internet ou la presse) semble avoir été plus efficace que les années précédentes
- 3 élèves ont été orientés par des associations de patients (dont 2 par l'AFSEP).



Au regard du contexte difficile (édition post-covid, retrait du Réseau), le développement et l'amélioration de la communication sur l'Ecole demeurent un axe de progrès majeur.

Différents modes de diffusion de l'information sur l'Ecole ont été utilisés cette année :

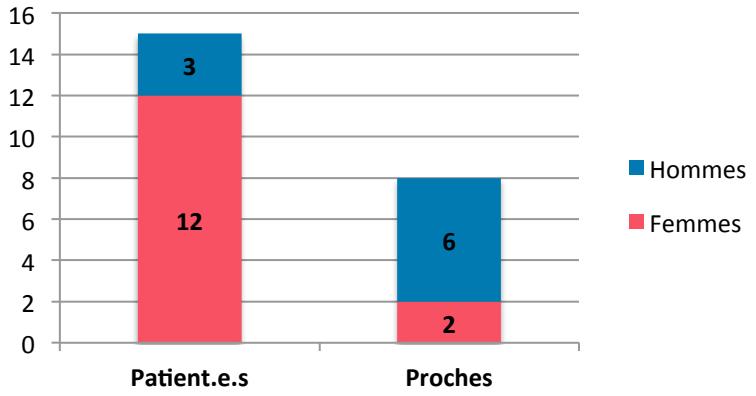
- E-mailing (plusieurs messages et relances adressés entre janvier et juin 2022),
- lettres d'information et sites internet d'APF et GEFCA,
- réseaux sociaux (Facebook et Linkedin),
- presse (article – interview paru dans un journal)
- Communication via les partenaires (lettres d'information et sites internet), notamment la médecine du travail (AST Grand Lyon), l'URPS-MK, CPAM du Rhône, CARSAT, Notre sclérose.

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

- Développement des canaux de diffusion de l'information et des partenaires relais,
- Renforcement de la communication sur Facebook,
- Recherche d'une orientation plus important par les autres associations de patients,
- Recherche de nouveaux axes de communication …

Profil des élèves inscrits

- **Un public composé en majorité de patientes**



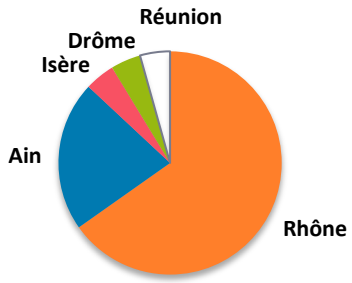
Le ratio femmes / homme est un peu plus équilibré que les années précédents (60% de femmes contre 70% en 2020).

Les proches représentaient un tiers des élèves cette année (ce qui équivaut à l'édition précédente).

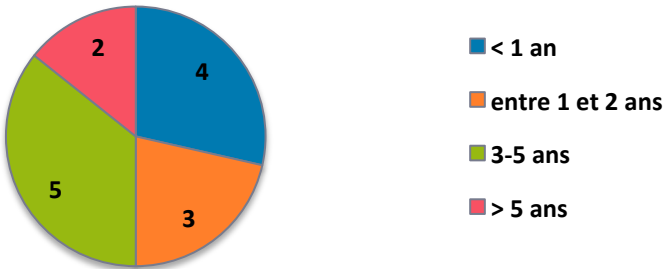
- **Un recrutement surtout local**

Les éléments ci-contre concernent les 23 élèves présents, résidant essentiellement dans le Rhône (15).

4 personnes viennent de l'Ain, les trois autres d'Isère, de la Drôme ou de la Réunion (pour la séance en visio).



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



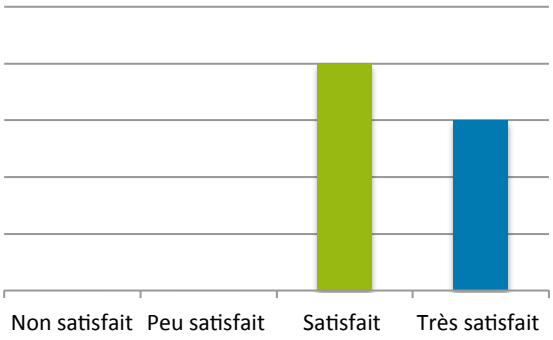
Le graphique ci-dessus présente l'ancienneté du diagnostic des élèves (patients) lorsque celle-ci est connue.

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

A l'inverse, pour 2 élèves le diagnostic est supérieur à 5 ans. 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.

Une satisfaction globale exprimée par les élèves …

Pour cette édition 2022 comme pour les précédentes, la totalité des élèves se dit satisfait ou très satisfait par l'Ecole, avec des bénéfices immédiats et / ou à terme.



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.

Les élèves soulignent les intérêts et les apports de l'Ecole :

« Recevoir des informations et échanger permet de se sentir moins isolé » ; « Le présentiel est indispensable ».

L'Ecole « permet d'en savoir plus sur la SEP, mais surtout de mieux appréhender les aspects non strictement médicaux compte tenu de la palette des sujets qui y sont abordés et de mieux vivre différentes situations au quotidien. Les différents échanges entre les "écoliers" et avec les intervenant sont très enrichissants. »

« C'est un lieu d'informations pluridisciplinaires et d'échanges entre pairs »

« C'est un chemin d'ouverture ».

Rappelons que l'originalité de ce dispositif se situe à plus d'un titre :

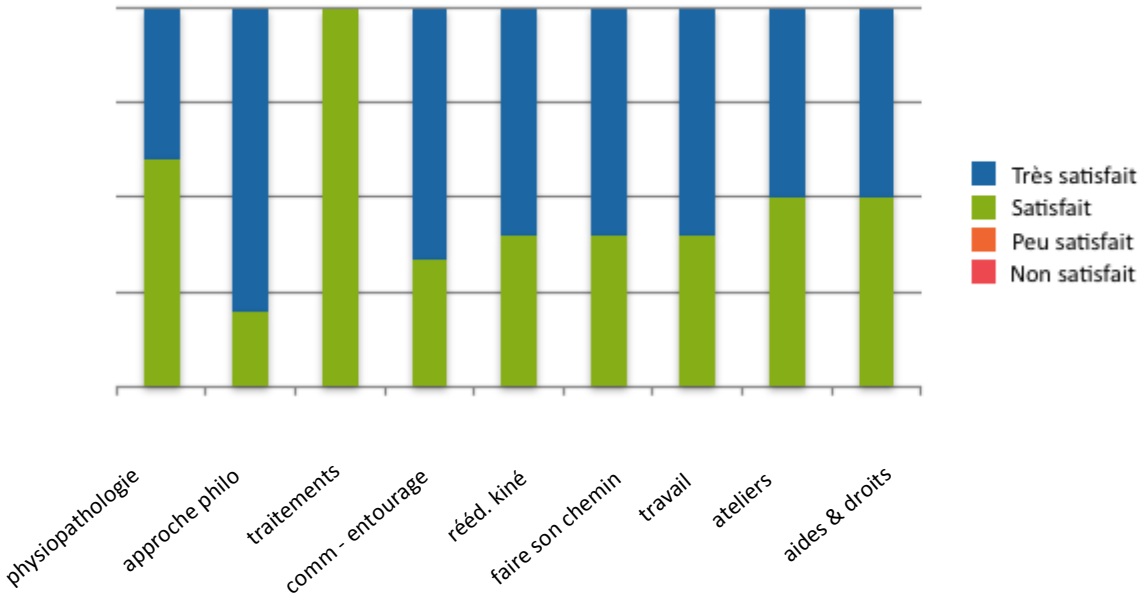
- il intervient au moment de l'annonce, particulièrement délicat et décisif dans la construction du rapport entre la personne et sa maladie
- il combine dans un même lieu des apports d'informations pluridisciplinaires par des professionnels et d'échanges entre pairs
- il s'adresse à la fois aux personnes malades et leurs proches
- il mobilise différentes ressources locales pour une meilleure articulation des dispositifs existants
- il s'appuie, dans sa conception et son déroulement, non seulement sur des professionnels mais aussi des personnes concernées.

Depuis sa création en 2010 à l'initiative d'un patient et de son épouse, l'Ecole a progressivement évolué pour mieux répondre aux besoins, avec notamment un développement et une diversification des partenariats, ainsi qu'une plus grande association des bénéficiaires à son fonctionnement.

Nous détaillerons ci-dessous les éléments de bilan sur les apports proposés lors des différentes séances.

- **Les différentes thématiques correspondant aux attentes des élèves**

Les réponses par intervention confirment en effet la satisfaction globale des élèves.



Les commentaires plus qualitatifs sont quant à eux plutôt rares et ne concernent que quelques interventions.

Celle du philosophe abordant la question du deuil et de la vie d'après l'annonce, globalement très appréciée comme chaque année depuis 2010, n'a fait l'objet que d'un commentaire d'une élève présente lors d'une précédente édition, n'ayant pas pu l'entendre auparavant. S'étant inscrite cette année « pour en profiter, [elle n'a] pas été déçue ». Ajoutons que cette séance a été proposée en visio, ce qui conduit inévitablement à une perte de qualité d'échanges.

Les interventions du Dr Dalia Dimitri Boulos (neurologue) n'ont malheureusement pas pu être assurées en direct en raisons d'aléas d'organisation. Leur contenu relativement complexe et dense (épidémiologie, symptômes, traitements …) n'était pas très compatible avec ce format visio ou vidéo, mais n'a pas empêché la présence attentive et concentrée des élèves.

L'un d'eux exprime cependant : *« Il m'a été impossible de ne pas décrocher de temps en temps. Peut-être faudrait-il que le contenu soit allégé. Le format à distance ne favorisait pas non plus interactions et variations de rythme. »*

Il est ressorti des échanges oraux avec les élèves que les aspects très techniques de son intervention, assez complets et précis, ont pu être diversement appréciés en fonction de la situation des élèves (connaissances préexistantes, ancienneté du diagnostic, etc.) Quoi qu'il en soit le discours du médecin et sa posture ont traduit une réelle volonté d'informer et de développer la connaissance des élèves, afin qu'ils puissent être acteurs de leurs choix avec la maladie.

L'intervention de la psychologue sur le thème : « communiquer avec l'entourage » a semblé fort appréciée sur le fond (s'adaptant aux préoccupations des élèves présents) ainsi que sur la forme – avec une animation délibérément dynamique et interactive : *« J'ai le sentiment que la dynamique de groupe c'est réellement mise en place lors de cette séance et qu'elle a sans doute été favorisée par l'intervention participative en présence de la psychologue. »*

La 3ème séance a été innovante par les deux interventions proposées :

- **Les symptômes neuro-moteurs et la rééducation en kinésithérapie dans la SEP** ont été présentés par la vice-présidente de l'URPS (union régionale des professionnels de santé) masso-kinésithérapie, nouveau partenaire de l'Ecole, avec une intervention ouverte et interactive appréciée.
- Armand Thoinet est quant à lui plus habitué de l'Ecole de la SEP, dans laquelle il est invité depuis plusieurs éditions. Cette année, le programme de l'Ecole lui a consacré un temps d'intervention plus conséquent, lui permettant de développer son discours très « inspirant » à destination des élèves, avec un échange très riche et authentique. Partant de sa propre expérience et de son rapport à l'activité physique et au sport, il a invité le public à « **faire son chemin avec la SEP, trouver ses propres ressources** ». Une des élèves a conclu ainsi : « le sport qui n'a jamais été mon truc a réussi à m'intéresser ! »

Le Dr Badel, coordonnateur du pôle d'appui eu maintien dans l'emploi (PAM) de l'AST Grand Lyon, a permis, dans un exposé très clair sur le thème **SEP et travail**, de repérer les évolutions de la règlementation en la matière et de comprendre les enjeux pour les différents acteurs. Attentif aux préoccupations des participants, il a su proposer une intervention interactive très appréciée.

Lors de la dernière séance, l'Ecole a eu le plaisir d'accueillir une représentante de la CPAM du Rhône (service relations partenaires), pour une intervention sur **l'accès aux soins et aux droits**. Les applaudissements spontanés à l'issue de celle-ci ont montré l'appréciation de l'ensemble des intervenants et participants, associés à la "surprise" de passer un moment très intéressant et agréable sur un sujet a priori pas simple à aborder de manière dynamique. « Agnès Fulchiron a réussi un sacré challenge en informant de cette façon sur un sujet qui aurait pu être traité de manière très aride ! » « Une belle interactivité avec l'intervenante, j'ai découvert beaucoup d'info disponibles ».

- **La séance « ateliers d'échanges » toujours très appréciée**

L'Ecole de Villeurbanne propose depuis 2016 cette demi-journée supplémentaire, par rapport au cahier des charges initial des Ecoles de la SEP. 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 la 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 quelque 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.

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 cette année encore à une belle réussite.

Tous les répondants se disaient « très satisfaits » ou « satisfaits », et ont qualifié les échanges de « très enrichissants », bien que parfois « difficiles » voire « très difficiles » s'agissant de l'expression de leur propre vécu avec la maladie.

Les différents commentaires soulignent un bilan positif, sur le plan de l'organisation, du contenu et du climat :

- ***c'est bien d'être amené à réfléchir, ne pas se contenter de vivre avec et d'échanger***
- ***beaucoup d'écoute, de confiance, de sincérité et de bienveillance entre les participants***
- ***Des ateliers d'échanges animés par des personnes investies et très à l'écoute***
- ***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.***

Les commentaires positifs des animateurs ont notamment souligné la participation et la réceptivité des élèves.

Les suggestions d'amélioration formulées par les professionnels concernent l'augmentation de la durée des ateliers, mais surtout la possibilité de réitérer cette séance ou de proposer sur la durée un « étayage psychologique groupal » dans cette période complexe.

De même qu'en 2020 lors de la précédente édition, une demande a été formulée par plusieurs participants, à la fin de la séance et dans le questionnaire de satisfaction, de renouveler si possible cette séance.

• Une dernière séance « table ronde » assez innovante

Outre l'intervention de la CPAM, la dernière séance a été consacrée à la présentation des différentes ressources et associations mobilisables à l'issue de l'Ecole de la SEP. La préoccupation des organisateurs étant en effet de pouvoir autant que possible « outiller » les personnes concernées afin de les aider à développer leur autonomie et leur capacité de faire des choix et de répondre à leurs besoins en lien avec la maladie.

La « table ronde » a rassemblé différents partenaires de l'Ecole, qui ont eu l'occasion de présenter leur association et les missions de celles-ci (voir liste des intervenants à la fin du présent bilan).

En complément de cette séance, un document a été adressé à tous les élèves à l'issue de l'Ecole de la SEP, comportant la liste de différentes ressources, supports, dispositifs, associations auxquels les élèves peuvent avoir recours en fonction de leurs besoins (y compris les supports proposés lors des séances de l'Ecole) : https://gefca-asso.fr/wp-content/uploads/2022/09/Ressources-SEP-2022.pdf

Perspectives

• Quelques pistes d'évolution à explorer

Le questionnaire de satisfaction a permis aux élèves de mentionner certains thèmes qu'ils souhaiteraient voir proposés :

- Les droits des personnes dans le secteur public (très différent du secteur privé)
- certains aspects réglementaires comme le permis de conduire, ou encore les assurances ou le recours au crédit
- la pratique sportive dans un cadre orienté pratique pour tous
- les douleurs.

D'autres sujets déjà proposés pourraient être approfondis, en particulier les émotions et les soutiens (psychologique notamment). Cela rejoint les remarques et propositions concernant la séance d'ateliers d'échanges.

Autre remarque issue du questionnaire et des réactions « en direct » des élèves : le souhait souvent exprimé de voir multipliés les temps et espaces d'échange entre les participants, entre patients, entre aidants. En ce sens, les temps formels (ateliers d'échanges) ou plus informels (accueil café, pause, repas partagé proposé à deux reprises) ont été très appréciés des participants (d'autant plus après la période COVID).

Ces différentes pistes et remarques permettent d'alimenter la réflexion du « groupe SEP » animé par GEFCA et composé de personnes concernées. Ce groupe travaille actuellement à la conception d'un « guide » permettant de recenser différentes informations et ressources en lien avec les symptômes et problématiques rencontrées au quotidien.

- **Les principaux axes d'amélioration pour de prochaines éditions**
  - La recherche d'intervenants médicaux locaux (cf retrait du Réseau en 2021)
  - L'amélioration du recrutement des élèves
  - La consolidation des partenariats développés ces deux dernières années
  - Le renforcement de la dimension « pair-aidance », développée depuis quelques années, avec notamment le prolongement de séances d'ateliers d'échanges
  - La recherche de soutiens financiers.

Camille Gilibert GEFCA, septembre 2022

Remerciements

Nous remercions le soutien de notre partenaire, indispensable à la poursuite de nos projets en faveur des personnes concernées par la SEP, malades et proches.

AG2R LA MONDIALE

L'organisation de l'Ecole est rendue possible par l'implication de différents acteurs : pairs, administrateurs, bénévoles, intervenants :

Marc ADAKEN	Psychologue	GEFCA
Olivier ALBERT	Groupe SEP	GEFCA
Caroline ALDEBERT	Groupe SEP	GEFCA
Dr Régis BADEL	Médecin du travail	AST Grand Lyon
Roland BEC	Administrateur	GEFCA
Dominique BERTHEZENE	Président	GEFCA
Marie-Hélène BOUCAND	Médecin – philosophe	Care Utopia
Gaël BRAND *	Directeur territorial de la vie associative	APF France-Handicap
Sandrine BROTONS	Patiente partenaire – groupe SEP	GEFCA
Laurent COURTOT	Administrateur	GEFCA
Christine CROUZET *	Coach professionnel – pair-aidante	GEFCA
Dr Dalia DIMITRI BOULOS	Neurologue	APHP
Agnès FULCHIRON	Chargée Relations Partenaires	CPAM
Camille GILIBERT *	Directrice	GEFCA
Alice HERBULOT	Administratrice	GEFCA
Marie-Dominique HUE	Déléguée régionale	ARSEP
Jean-Michel LONGNEAUX	Philosophe	Université de Namur
Aurélie MAGAZZENI	Coordinatrice	Les Fenottes
Véronique MOREL-LAB	Kinésithérapeute	URPS MK ARA
Rokhaya N'DIAYE	Elue Conseil départemental	APF France-Handicap
Audrey RIGAUX	Psychologue	GEFCA / Réseau APIC
Nicolas TASSO	Administrateur	GEFCA
Armand THOINET	Ambassadeur sport handicap	Les Défis d'Armand

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

Merci à nos partenaires pour cette édition

Le service social du Rhône de la CARSAT Rhône-Alpes

Collège des Gratte-Ciel Morice Leroux Villeurbanne

La Boulangerie Delorme