

ELEMENTS DE BILAN

Edition 2023

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

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 100% présentiel | 2 |
| · Un contenu toujours riche et varié | 2 |
| · Point fort de cette édition 2023 : les intervenants | 2 |
| · Un nouveau local..... | 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 plus varié | 4 |
| · Une date de diagnostic bien au-delà des 5 ans..... | 5 |
| Une satisfaction globale exprimée par les élèves | 5 |
| · Les différentes thématiques correspondant aux attentes des élèves | 6 |
| Perspectives | 6 |
| · Quelques pistes d'évolution à explorer | 6 |
| · Les principaux axes d'amélioration pour de prochaines éditions | 7 |
| Remerciements | 8 |

Une édition 100% présentiel

L'Ecole de la SEP de Lyon-Villeurbanne a renoué cette année 2023 avec le format intégralement « présentiel » du 30 septembre au 16 décembre.

- **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
- Accès aux droits et aux soins avec la CPAM
- SEP et rééducation
- Concilier SEP et travail
- Faire son chemin avec la SEP
- Quelles ressources après l'école

La séance « ateliers d'échanges » sur une seule thématique, aux vues du nombre de participants :

- Les émotions.

Lors de la dernière séance « Quelles ressources après l'école », nous avons présenté notre **guide « Santé Et Pairs »**. Ce guide a été initié à la fin d'une précédente édition de l'école de la SEP pour améliorer la qualité et l'accès à l'information sur la santé et le bien-être. Il est le fruit du travail de longue haleine d'un groupe engagé de personnes touchées par la SEP.

Relu et validé par des experts et des professionnels de santé, il vise à fournir des informations et des ressources précieuses sur des aspects de la santé et de la vie quotidienne liés à cette maladie.

- **Point fort de cette édition 2023 : les intervenants**

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.

Malgré le retrait du réseau avec ses neurologues et la défection d'un intervenant, nous avons eu le plaisir de bénéficier de l'intervention d'un neurologue (Médipôle) et d'une cadre kinésithérapeute (issue du SSR d'Evian). Ils ont complété brillamment la liste d'intervenants de grande qualité, par la clarté et la précision de leur discours, ainsi que leur accessibilité et leur disponibilité dans les échanges avec les participants.

- **Un nouveau local**

Nous avons choisi de changer de lieu et de louer la Maison des Solidarités dans le centre de Lyon, au regard de plusieurs éléments :

- l'évolution du coût de la location de l'amphi du collège dans lequel se déroulait l'Ecole jusque là,
- l'absence de chauffage alors que les séances se déroulent entre septembre et décembre
- le décalage entre la capacité de l'amphithéâtre et le nombre d'élèves.

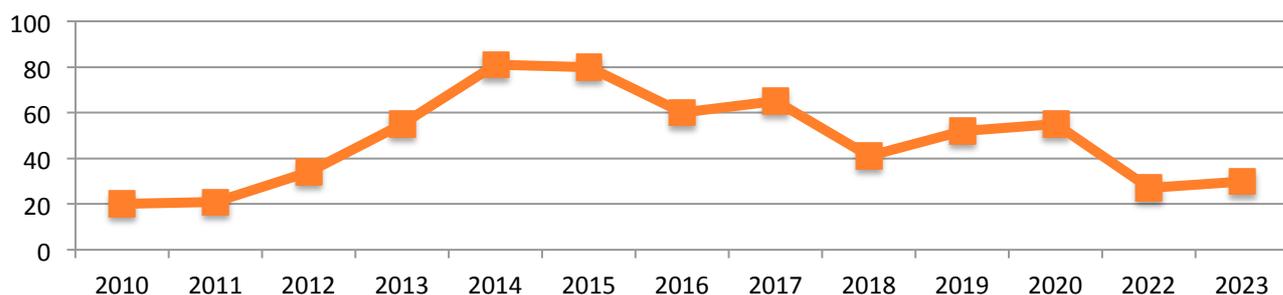
Ce nouveau lieu est très adapté à l'Ecole : accessible, convivial, équipé.

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

A l'aube de cette édition 2023, nous étions ravis d'avoir près de 30 inscrits !

Malheureusement nous avons subi un écart important entre inscrits et présents. Même des personnes qui avaient réglé leur participation ne sont pas venues, et certaines sans nous en avertir.

Nombre d'inscrits à l'Ecole

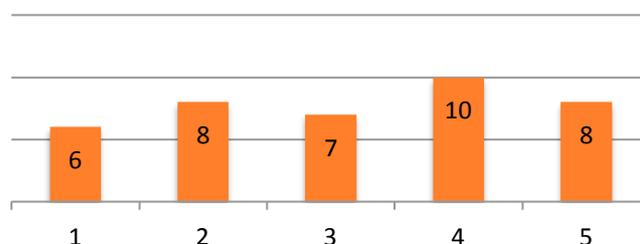


Nous ne pouvons que regretter l'absence de communication de la part du Réseau de soins SEP, qui reste le principal acteur à la source de nouveaux diagnostiqués.

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

Le nombre d'élèves présents par séance reste assez homogène, soulignant un intérêt pour l'ensemble du programme proposé.

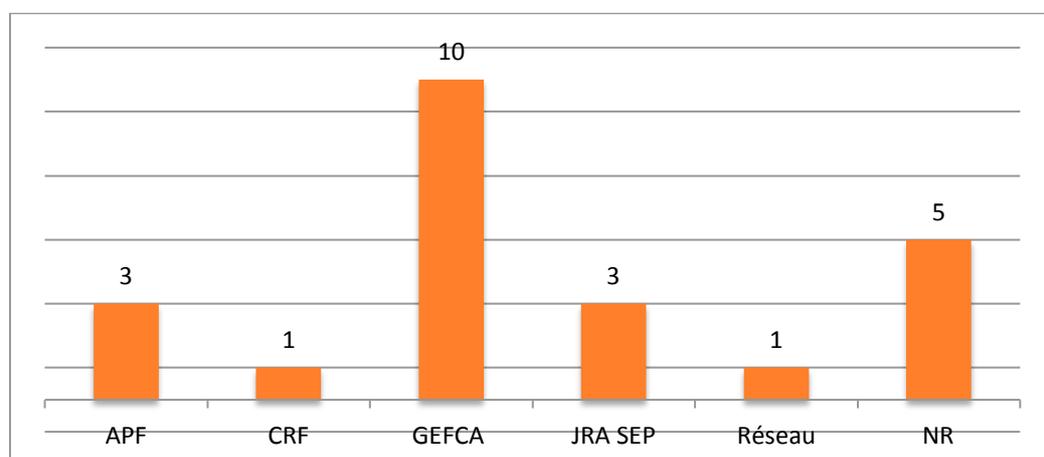
Ci-contre
le nombre de participants
pour chaque séance :



- **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. Par ailleurs, certains (anciens élèves) ne se sont pas inscrits via le formulaire. Quoiqu'il en soit on peut faire quelques observations :

- Le recrutement « grand public », via les réseaux sociaux, internet ou la presse reste relativement efficace (7 personnes ont eu connaissance de l'Ecole par la page Facebook)
- A noter, le recrutement par notre chargée de mission soit par mail ou lors de la participation à la Journée Rhône-Alpine SEP (JRA SEP) ; son lien avec l'association SEP Avenir a également permis de toucher 2 participants
- 3 élèves ont été orientés par l'APF dont 2 spécifiaient par le site de l'APF.



Le développement et l'amélioration de la communication sur l'Ecole demeurent un axe de progrès.

Différents modes de diffusion de l'information sur l'Ecole :

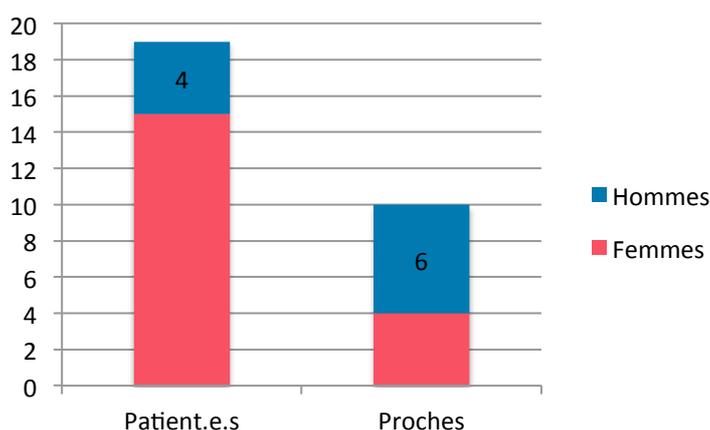
- E-mailing (plusieurs messages et relances adressés entre juin et septembre 2023),
- lettres d'information et sites internet d'APF et GEFCA,
- réseaux sociaux (Facebook et LinkedIn),
- presse (article – interview paru dans un journal)
- Communication via les partenaires (lettres d'information et sites internet), notamment la médecine du travail (AST Grand Lyon), l'URPS-MK, CPAM du Rhône.

Des améliorations restent donc 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 importante 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 de 66% de femmes (contre 60% en 2022).

Les proches représentent toujours un tiers des inscrits, à savoir 34% contre 35% en 2022.

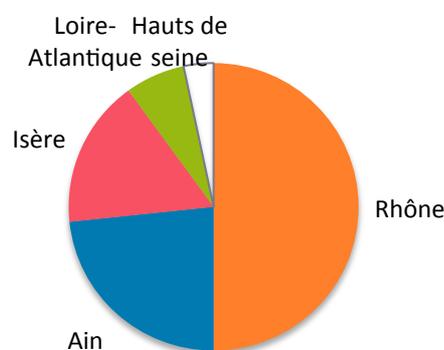
- **Un recrutement plus varié**

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

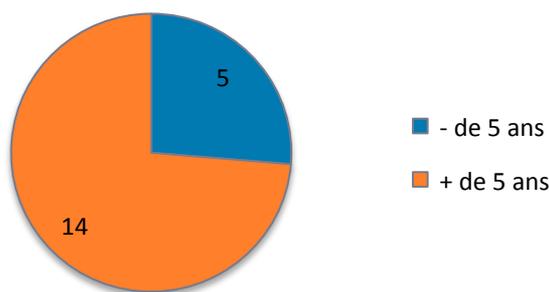
7 personnes viennent de l'Ain, 5 de l'Isère.

2 personnes de la Loire Atlantique qui ont fait le déplacement pour une séance.

La personne des Hauts de Seine pensait que les séances étaient en visioconférence et a donc annulé sa participation.



- Une date de diagnostic bien au-delà des 5 ans



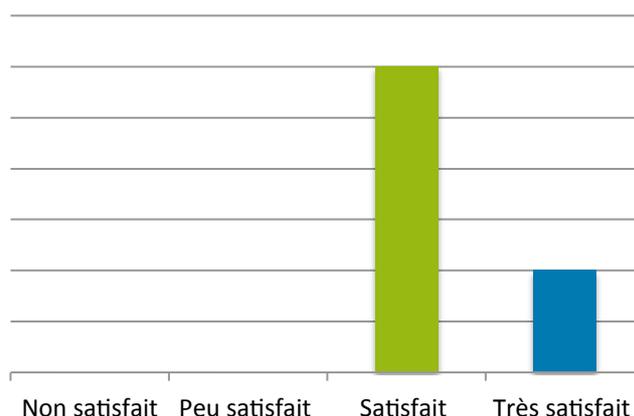
Le graphique ci-dessus présente l'ancienneté du diagnostic des élèves (patients) inscrits.

Cela nous montre que l'évolutivité de la maladie, de la situation professionnelle mais aussi celle du projet de vie fait que le besoin d'information reste nécessaire au-delà du palier des 5 ans du diagnostic.

Il est également à noter le délai nécessaire pour oser se tourner vers l'extérieur pour aller chercher des informations d'autant plus si l'on ignore l'existence de l'École de la SEP.

Une satisfaction globale exprimée par les élèves ...

Pour cette édition 2023 comme pour les précédentes, la totalité des élèves se dit satisfait ou très satisfait par l'École, 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'École :

« J'ai appris plein de choses, passé de très bons moments, fait plein de belles rencontres. »

« Variée et riche concernant les intervenants, aurait pu être plus riche concernant les participants si plus nombreux. »

« J'ai la sensation d'avoir une meilleure maîtrise de ma SEP grâce à ce que j'ai appris. »

« Une chance que ce soit en présentiel »

« L'école de la SEP constitue un pilier important pour mieux vivre avec sa SEP. »

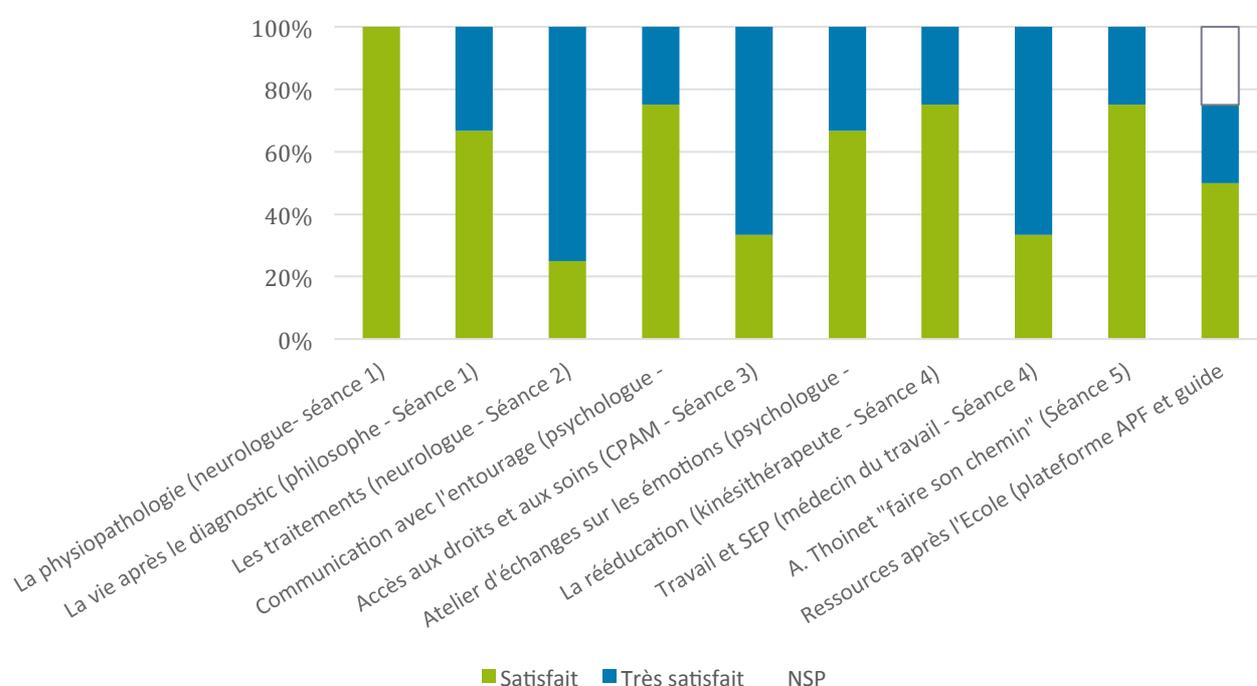
Rappelons que l'originalité de ce dispositif se situe à plus d'un titre :

- 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.

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

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



Perspectives

- **Quelques pistes d'évolution à explorer**

Le questionnaire de satisfaction a permis aux élèves de suggérer les améliorations, contenus ou thèmes qu'ils souhaiteraient voir proposés :

- Proposer certaines séances en ligne
- Aborder les aides possibles

- **Les principaux axes d'amélioration pour de prochaines éditions**

- L'amélioration du recrutement des élèves
- L'ajout d'une séance introductive en visio visant à présenter l'organisation et le déroulement de l'Ecole, et répondre aux questions. Cela pourrait permettre aux personnes intéressées de se familiariser avec l'Ecole et de réduire l'appréhension et les craintes éventuelles de « passer la porte » (et ainsi diminuer l'écart entre inscrits et présents)
- L'organisation d'une retransmission en visio des séances pour les personnes inscrites ne pouvant assister en présentiel
- Le déroulement des séances sur une période plus longue (octobre à mai ?)
- L'ouverture éventuelle de l'Ecole à des professionnels non spécialistes mais intéressés
- La consolidation des partenariats développés
- La recherche de soutiens financiers.

Christine Crouzet et Camille Gilibert pour GEFCA
Janvier 2023

Remerciements

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

| | | |
|-------------------------|---|----------------------------|
| Marc ADAKEN | Psychologue | GEFCA |
| Dr Régis BADEL | Médecin du travail | AST Grand Lyon |
| Roland BEC | Administrateur | GEFCA |
| Dominique BERTHEZENE | Président | GEFCA |
| Gaël BRAND * | Directeur territorial de la vie associative | APF France-Handicap |
| Dr Pékès CODJIA | Neurologue | Médipôle Lyon-Villeurbanne |
| Laurent COURTOT | Administrateur | GEFCA |
| Christine CROUZET | Coach professionnel – pair-aidante | GEFCA |
| Dr Dalia DIMITRI BOULOS | Neurologue | APHP |
| Agnès FULCHIRON | Chargée Relations Partenaires | CPAM |
| Andrée GIBELIN | Cadre santé Kiné | Retraitée |
| Camille GILIBERT * | Directrice | GEFCA |
| Alice HERBULOT | Administratrice | GEFCA |
| Jean-Michel LONGNEAUX | Philosophe | Université de Namur |
| Audrey RIGAUX | Psychologue | GEFCA / Réseau APIC |
| Armand THOINET | Ambassadeur sport handicap | Les Défis d'Armand |

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

Merci à nos partenaires pour cette édition :

