

Rapport d'activité 2023

1. Vie associative

Les moyens humains en 2023

- **une quinzaine d'adhérents** à ce jour, dont deux personnes morales,
- **six administrateurs** : Dominique Berthezène, Roland Bec, Laurent Courtot, Marie-Claude Debrion, Nicolas Tasso, Alice Herbulot (jusqu'en fin d'année 2023),
- **un trésorier** qui assure bénévolement la comptabilité de l'association (Roland Bec),
- **cinq professionnels** pour assurer cette année les différentes missions, dont trois sous statut salarié à temps partiel (1 CDI et 2 CDD), cinq en tant que prestataires : Camille Gilibert, Christine Crouzet, Julia Boivin, Audrey Rigaux, Marc Adaken.

Le réseau et les partenariats

- Une collaboration précieuse depuis plusieurs années avec **Julia Boivin** (et depuis fin 2023 dans le cadre de sa structure OJDB) pour différentes missions de formation, et le programme expérimental et pluriannuel animé pour la **Fédération Paralysie cérébrale France** (voir ci-dessous)
- le partenariat avec **APF France Handicap** – dans le cadre de l'École de la SEP et de différentes missions de formation (APF Formation et la délégation 01-69),
- la poursuite de nos partenariats dans le cadre des actions sur la SEP (interventions et diffusion) : **URPS des MK ARA, CPAM, AST Grand Lyon, Les défis d'Armand, Care Utopia** ainsi que la graphiste **Li (Sophie Uliana)** pour le guide SEP et les supports de communication sur l'École de la SEP.
- une convention de soutien avec **Apicil** pour le guide SEP,
- un conventionnement avec l'**URIOPSS** pour une sous-traitance de mission d'étude – diagnostic et d'actions de formation professionnelle continue « Ecole inclusive » (voir ci-dessous),
- **Alter Egal** depuis 2016, avec en 2023 une nouvelle sous-traitance (prestation de formation),
- des contacts avec le **Rotary club de Lyon Croix rousse** en vue d'un soutien pour l'édition 2024-2025 de l'École de la SEP.

Outils associatifs

- La lettre trimestrielle sortie en mars, juin, septembre et décembre. Tous les numéros à retrouver [sur le site](#)
- Un site internet, à enrichir et alimenter (notamment pour la présentation des acteurs), avec la création d'une rubrique « brèves » pour suivre l'activité de GEFCA
- ➔ **Des outils et espaces** à disposition des adhérents, partenaires, sympathisants pour faire passer, valoriser ou commenter une information, notamment dans la rubrique « [forum](#) » du site. Ils peuvent ainsi adresser leurs propositions à camille.gilibert@gefca-asso.fr
- Une [page LinkedIn](#) créée en 2023, pour relayer nos actualités sur les réseaux sociaux
- La [page Facebook de l'École de la SEP lyonnaise](#) (actualisée en 2023)
- Une plaquette et un document de présentation de l'association.

2. Les faits marquants 2023

- La **publication de notre guide « SEP : Santé Et Pairs »** sur la sclérose en plaques
 - En matière de formation professionnelle continue, la confirmation de notre **certification qualité (Qualiopi)** à la suite de l'audit de suivi en octobre 2023
 - Notre **formation de formateurs** sur l'autodétermination avec Julia Boivin
 - La poursuite avec Julia Boivin de l'animation du **programme expérimental de formation d'experts d'usages** de la Fédération Paralysie Cérébrale France (soutenu par l'AGEFIPH)
 - La poursuite de la collaboration Christine Couzet dans le cadre de son contrat d'apprentissage puis d'un CDD.
-

3. Principales missions et actions conduites en 2023

Les actions sur la sclérose en plaques

2023 a été marquée par la sortie de notre **guide « SEP Santé Et Pairs »** en novembre 2023, fruit d'un travail de plusieurs années animé par GEFCA avec un soutien d'APICIL. Celui-ci a permis à GEFCA d'embaucher Christine Couzet, dont l'activité a porté principalement sur l'animation des travaux et la rédaction du guide.

Rédigé par une équipe engagée de personnes touchées par la SEP, validé par des experts et des professionnels de la santé, le guide offre un contenu riche en informations pratiques et accessibles ainsi que des ressources utiles sur des aspects de la santé et de la vie quotidienne.

Diffusé dans une version papier de 96 pages, il aborde dans 3 grands chapitres le parcours de soins, les symptômes, les démarches administratives – voir la présentation* sur notre site internet. Nous en avons amorcé en fin d'année 2023 la diffusion, qui se poursuit en 2024.

L'Ecole de la SEP 2023 s'est déroulée en présentiel du 30 septembre au 16 décembre 2023, avec le soutien de l'APF France Handicap et la participation de nos partenaires : URSP des masseurs kinésithérapeutes, CPAM du Rhône et CARSAT RA (service social du Rhône), AST Grand Lyon, Réseau APIC, Les Défis d'Armand ...

Malgré les difficultés de recrutement des élèves, cette 13^{ème} édition a réuni de nombreux ingrédients de réussite (voir le bilan 2023*) :

- une promotion d'élèves concentrés et assidus, sous le signe de l'écoute et de la pair-aidance
- la richesse des partenariats et des intervenants permettant une qualité de contenus appréciée !
- une équipe de bénévoles toujours présents et partie prenante pour assurer l'accueil
- un nouveau lieu, la Maison des Solidarités, plus central et adapté à nos besoins.

Mission d'étude – diagnostic pour la Maison des adolescents de l'Ain

Partenaire de l'URIOPSS, GEFCA a réalisé pour la Maison des adolescents de l'Ain une démarche de diagnostic et d'état des lieux en amont de la réécriture de son projet :

- Diagnostic du fonctionnement de l'antenne d'Oyonnax
- Etat des lieux des besoins et de l'offre sur le secteur d'Ambérieu-en-Bugey.

Analyse de données, étude documentaire, entretiens et enquête étaient au programme de cette mission conduite par Camille Gilibert, qui a donné lieu à un rapport* avec trois temps de restitution : aux administrateurs, à l'équipe et aux financeurs et partenaires.

Le formateur de demain

Au cours du mois de mai 2023, Camille Gilibert a animé pour GEFCA 3 ateliers de réflexion réunissant des professionnels de l'école Ocellia (formateurs, responsables de formation, directeurs de site, représentant de CSE mais aussi représentant des étudiants) sur le thème « le formateur de demain ».

Cette démarche participative visait notamment à partager des valeurs, une représentation du contexte et des points d'appui pour mieux se projeter dans le futur. Elle a été formalisée par la remise d'une note de cadrage synthétisant les contextes et missions du formateur Ocellia d'une part, les contours du poste du formateur de demain d'autre part.

Accompagnement d'un dispositif de formation « experts d'usages »

Depuis son lancement en janvier 2022, GEFCA a été associé, avec Julia Boivin et Camille Gilibert, au projet de la Fédération Paralysie Cérébrale France de création d'un dispositif de formation d'experts d'usages. Ce projet, très expérimental et très participatif, est soutenu par l'AGEFIPH depuis sa première année. Il vise à valoriser et développer les compétences de personnes porteuses d'une paralysie cérébrale pour intervenir dans la formation des futurs soignants et travailleurs sociaux, afin que ces interventions ne soient plus seulement perçues comme des « témoignages de récits de vie », mais comme une réelle expertise d'usage (voir la présentation* sur notre site internet).

2023 était la 2^{ème} année de l'expérimentation, avec des étapes importantes :

- le déroulement des journées de formation au sein des groupes locaux, animées par Julia Boivin (à Paris, Reims et Le Mans)
- l'évaluation individualisée des acquis de la formation
- la création de plusieurs outils pédagogiques dédiés (module vidéo, support FALC, grille d'auto-évaluation, fiche pour les accompagnants, livret pédagogique)
- la remise des diplômes, aux experts d'usages ayant validé la formation, par Mme Khattabi, Ministre déléguée en charge des personnes handicapées, lors d'une cérémonie à Paris
- la constitution d'un annuaire fédéral des experts diplômés.

Actions de formation

- 30 journées de formation ont été réalisées par GEFCA en 2023 – dont 26 au titre de la Formation professionnelle continue (FPC)
- dont 12 en direct et 17 en tant que prestataire (pour l'URIOPSS, Alter Egal et APF Formation)
- 4 formateurs sont intervenus pour GEFCA en 2023.

Sur les 25 journées de FPC réalisées en 2023 :

- 6 jours de **formation sur le thème de l'autodétermination** :
 - > 2,5 jours de formation de formateurs
 - > 3 jours à destination de professionnels : en Etablissements et services d'aide par le travail (ESAT) et foyers de vie (FV) par C. Crouzet et C. Gilibert (2 jours pour l'AAPEI 74) ; et en Foyer d'accueil médicalisé par J. Boivin (1 jour pour l'AFIPH)
 - > 2 X 0,5 jour vers un public mixte de professionnels et de travailleurs handicapés par J. Boivin (pour l'APF – ESAT d'Herblay)
- 12 journées de **formations croisées pour l'Ecole inclusive** (pour le compte de l'URIOPSS), à destination de professionnels de l'Education nationale et du médico-social, sur 5 territoires du Rhône, et de la Loire (par Camille Gilibert en co-animation avec un conseiller.e pédagogique) ;
- 2 journées vers un public mixte de professionnels et d'aidants sur le thème « **Accompagner ensemble une personne en situation de handicap** » (par Camille Gilibert en co-animation avec une pair-formatrice dans le cadre du programme national « [Repair'aidants](#) » d'APF Formation)
- 2 journées animées par Audrey Rigaux sur le thème « **Maladies neuro-évolutives : mieux comprendre pour mieux accompagner** », pour des psychologues et paramédicaux de la F. Richard ;

- 1 journée animée par Audrey Rigaux « **Le recueil de la parole dans l'accompagnement du projet de vie** », à destination des professionnels d'ORSAC Hébergement Insertion ;
- 2 journées de formation (une à Dijon et une en visio) par Camille Gilibert « **Accueillir un stagiaire en situation de handicap moteur en formation** » (animée pour Alter Egal)
- une séance (0,5 j) de suivi / évaluation de la formation 2022 d'un groupe pilote de professionnels de foyer d'accueil médicalisé et foyer de vie sur la construction d'un **référentiel d'observation des compétences sociales – ROCS** (par Camille Gilibert).

Les 4 journées qui ne relèvent pas de la formation professionnelle continue ont été assurées à destination :

- **d'intervenants (et futurs intervenants) experts d'usages**, sur le thème « être à l'aise en tant qu'intervenant expert d'usages » – par Julia Boivin dans le cadre du programme expérimental de la Fédération Paralysie Cérébrale France ;
- **d'aidants de personnes en situation de handicap** sur le thème de « la complémentarité aidants – professionnels » – par Camille Gilibert en co-animation avec une pair-formatrice dans le cadre du programme national « [Repair'aidants](#) » d'APF Formation.

Analyse des pratiques professionnelles (APP)

La mission de supervision de responsables de structures de la Fondation Apprentis d'Auteuil, confiée à Camille Gilibert depuis fin 2020, a été reconduite en 2023 avec une ouverture du groupe à un nouveau directeur.

* Les liens de téléchargement

Présentation du guide « SEP : Santé Et Pairs »

<https://gefca-asso.fr/2023/12/07/nouveau-le-guide-sep-sante-et-pairs-sur-la-sclerose-en-plaques/>

Bilan de l'Édition 2023 de l'École de la SEP de Lyon – Villeurbanne

<https://gefca-asso.fr/wp-content/uploads/2024/04/GEFCA-Bilan-ESEP-2023.pdf>

Présentation du programme national de formation d'experts d'usages

<https://gefca-asso.fr/2022/10/18/partager-son-experience-avec-de-futurs-professionnels/>

Rapport pour la Maison des adolescents de l'Ain : diagnostic de l'antenne d'Oyonnax et état des lieux des besoins et de l'offre sur le territoire d'Ambérieu-en-Bugey

<https://gefca-asso.fr/wp-content/uploads/2024/03/GEFCA-Rapport-MDA-Nov.-2023-V.finale.pdf>

C. Gilibert – mai 2024