

Rapport d'activité 2024

1. Vie associative

Les moyens humains en 2024

- **une quinzaine d'adhérents** à ce jour, dont deux personnes morales,
- **cinq administrateurs** : Dominique Berthezène (Président), Roland Bec (Trésorier), Laurent Courtot, Marie-Claude Debrion, Nicolas Tasso (réélus depuis 2023 pour un mandat jusqu'à l'AG 2026),
- François Pigeat ayant assuré bénévolement certaines mises à jour du site internet,
- **8 professionnels** pour assurer cette année les différentes missions :
 - dont 2 sous statut salarié à temps partiel (1 CDI et 1 CDD), Camille Gilibert (directrice) et Christine Crouzet (chargée de mission jusqu'en juin 2024),
 - six en tant que prestataires (formateurs ou consultants) : Julia Boivin, Audrey Rigaux, Marion Beroud, Judicaël Bouillot, Marc Adaken, Armand Thoinet.

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) ;
- Un soutien du **Rotary club de Lyon Croix rousse** pour l'édition 2024-2025 de l'Ecole de la SEP ;
- Le partenariat avec **APF France Handicap** dans le cadre de l'Ecole de la SEP et du programme de formation RePair'Aidants (APF Formation et la délégation 01-69) ;
- La poursuite de nos partenariats ou échanges dans le cadre des actions sur la SEP (interventions et diffusion) : **Les défis d'Armand, SEPour Nous Tous, Care Utopia, La Noria, Promeom (ex AST Grand Lyon), France Sclérose en plaques, le Réseau de soins Rhône-Alpes SEP, URPS des Masseurs kiné ...** ;
- la fin du conventionnement avec l'**URIOPSS ARA** pour la sous-traitance de formation professionnelle continue « Ecole inclusive » (voir ci-dessous), dont la coordination est reprise depuis fin 2024 par **les PEP 69 – ML** ;
- Fin 2024 – début 2025 : GEFCA rejoint le collectif de la **Métropole Aidante** (collège des partenaires), et le programme « Graine d'Inclusion » d'**Alter Egal**.

Outils associatifs

- La lettre trimestrielle sortie en mars, juin, septembre et décembre. Tous les numéros sont à retrouver [sur le site](#)
- Un site internet, à enrichir et alimenter (notamment pour la présentation des acteurs)
- ➔ **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'Ecole de la SEP lyonnaise](#) (actualisée en 2023)
- Une plaquette et un document de présentation de l'association.

2. Les faits marquants 2024

- En matière de formation professionnelle continue, le renouvellement « sans réserve » de notre **certification qualité (Qualiopi)** en octobre 2024
 - Le développement de nos actions de **formation sur le soutien de l'autodétermination** par nos binômes de formateurs supervisés par Julia Boivin
 - Le soutien du Rotary / Croix rousse pour l'**Ecole de la SEP 2024-2025**
 - La poursuite de la diffusion de notre **guide « SEP : Santé Et Pairs »** sur la sclérose en plaques
 - La fin de l'expérimentation du **programme de formation d'experts d'usages** de la Fédération Paralysie Cérébrale France avec Julia Boivin (soutenu par l'AGEFIPH)
 - La fin de la collaboration Christine Crouzet dans le cadre de son CDD.
-

3. Principales missions et actions conduites en 2024

Les actions sur la sclérose en plaques

L'**Ecole de la SEP 2024-2025** s'est déroulée en présentiel du 12 octobre 2024 au 15 mars 2025, en partenariat avec l'APF France Handicap, le soutien du Rotary Club Lyon Croix rousse et la participation de nos partenaires : CPAM du Rhône, Promeom, Les Défis d'Armand ...

Cette 14^{ème} édition a réuni de nombreux ingrédients de réussite (voir le bilan 2024-25*) :

- Un format légèrement modifié, plus étendu dans le temps pour mieux répondre aux besoins des élèves (une séance par mois) ;
- Une diversification des outils de communication – avec des vidéos de présentation des intervenants (merci à Nicolas Tasso pour le montage) ;
- Les efforts de communication pour le recrutement récompensés, avec une vingtaine de participants concentrés et assidus ;
- Une satisfaction totale des participants grâce à la qualité des contenus et intervenants ;
- une petite équipe de bénévoles pour assurer l'accueil : merci à Pierre Bouhours et Christine Crouzet et les administrateurs qui ont soutenu Camille Gilibert ;
- des actions dynamisantes de soutien organisées par le Rotary Club Croix rousse (merci à sa Présidence Martine Ruiz !) : un tournoi de pétanque, une dégustation de vin et une soirée théâtre avec la compagnie des « Maudits Gônes ».

<https://gefca-asso.fr/ecole-de-la-sclerose-en-plaques/>

L'année 2024 a permis la poursuite de la diffusion d'environ 900 exemplaires de notre **guide « SEP Santé Et Pairs »*** publié en novembre 2023, après plusieurs années de travaux animés par GEFCA avec un soutien d'APICIL.

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, autour de 3 grands chapitres : le parcours de soins, les symptômes, les démarches administratives.

Initialement diffusé dans une version papier de 96 pages, il est aujourd'hui accessible en version numérique – voir la présentation* sur notre site.

Pour sa diffusion, nous avons notamment bénéficié d'un soutien d'AG2RLM, ainsi que des relais de France Sclérose en plaques, de Réseaux de soins SEP, et d'une vidéo de présentation réalisée par Handicap.fr.



Accompagnement du dispositif de formation « experts d’usages »

Dès son lancement en janvier 2022, GEFCA est associé au projet de la Fédération Paralyse Cérébrale France conçu par Julia Boivin, d’expérimentation d’un dispositif de formation d’experts d’usages. *

Ce projet, original 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).

2024 était la 3^{ème} année de l’expérimentation, avec des étapes importantes :

- l’ouverture du programme à deux nouveaux groupes
- la poursuite des journées de formation au sein des groupes locaux, animées par Julia Boivin et Camille Gilibert à Paris, Reims, Le Mans, Virieu-le-Petit (01), Saint-Jean de Moirans (38), Epagny – Metz-Tessy (74)
- la création de nouveaux outils pédagogiques dédiés
- la conduite des travaux d’évaluation de l’expérimentation par GEFCA
- le développement d’actions et supports de communication par la Fédération Paralyse Cérébrale France (annuaire des Experts diplômés, mini site dédié, vidéos, conférences de presse ...).

La phase de modélisation et de structuration de l’Académie des Intervenants Experts d’usages reste un enjeu déterminant pour l’année 2025.

Actions de formation

- 35 journées de formation ont été réalisées par GEFCA en 2024 – dont 28,5 au titre de la Formation professionnelle continue (FPC)
- dont 27,5 en direct et 8 en tant que prestataire (pour l’URIOPSS, l’APF et la Fédération Paralyse Cérébrale France), soit un développement important de l’activité gérée par GEFCA
- 7 formateurs sont intervenus pour GEFCA en 2024.

Sur les 28,5 journées de FPC réalisées en 2024 :

- plus de 10 800 heures de formation suivies par près de 350 stagiaires ;
- 23,5 jours de **formation sur le thème de l’autodétermination** :
 - > 21 jours à destination de professionnels par les binômes de formateurs (M. Bérout, C. Crouzet, C. Gilibert, J. Bouillot et A. Thoinet) et par J. Boivin : au sein d’Etablissements et services d’aide par le travail (ESAT) pour l’ADAPEI de la Drôme ; auprès des dispositifs enfants et adultes des associations PEP Sud Rhône-Alpes (SRA) et PEP Loire Dômes Ardèche (LDA) ;
 - > 2 jours par Julia Boivin à destination des cadres des établissements et services (ADAPEI de la Drôme, PEP SRA et PEP LDA) ;
 - > 0,5 jour de séminaire pour des ouvriers d’ESAT (ADAPEI de la Drôme).
- 2 journées par Audrey Rigaux à destination des professionnels du service Prélude d’aide aux étudiants en situation de handicap, sur les thèmes « **Mieux comprendre les maladies neuro-évolutives pour mieux accompagner** » et « **Mieux comprendre la paralysie cérébrale pour mieux accompagner** » ;
- 2 journées par Audrey Rigaux sur le thème « **de l’opposition aux troubles du comportement** », pour des professionnels d’un institut médico-éducatif (IME) géré par l’APAJH de la Drôme ;
- 1 journée de **formation croisée pour l’Ecole inclusive** pour le compte de l’URIOPSS (dernière journée d’une session de 3 jours), à destination de professionnels de l’Education nationale et du médico-social, sur un territoire de St Etienne (par Camille Gilibert en co-animation avec une conseillère pédagogique). L’année 2024 a connu une interruption de ce dispositif, avant reprise progressive des sessions selon de nouvelles modalités (et sous la coordination des PEP 69 – ML).

Les 8 journées qui ne relèvent pas de la formation professionnelle continue ont été assurées à destination :

- **d'intervenants (et futurs intervenants) experts d'usages et professionnels les accompagnant** (formations mixtes), sur le thème « Être à l'aise en tant qu'intervenant expert d'usages » et « Consolidation des compétences de l'intervenant expert d'usages – par Julia Boivin et Camille Gilibert 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.

Développement des compétences des formateurs

GEFCA accompagne ses intervenants à travers différents temps de bilan, supervision ou échanges de pratiques en lien avec les actions de formation (une journée en présentiel en 2024, ainsi que différents temps en visio).

* Les liens de téléchargement

Bilan de l'Édition 2024-2025 de l'École de la SEP de Lyon – Villeurbanne

<https://gefca-asso.fr/wp-content/uploads/2025/06/GEFCA-Bilan-ESEP-2024-25.pdf>

Présentation du guide « SEP : Santé Et Pairs »

<https://gefca-asso.fr/le-guide-sep-sur-la-sclerose-en-plaques/>

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

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

C. Gilibert – mai 2025