

*« Une Ecole qui accompagne et instruit, cela aide et rassure.
Ça donne plus de courage et une vision sans doute plus douce
que ce que renvoie un diagnostic brut. »*

*« Un endroit bienveillant en dehors du milieu médical
où l'on peut poser toutes ses questions et partager ses interrogations
pour le futur ».*

BILAN 14^{EME} EDITION 2024-2025

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 à la fin de chaque séance et 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

Un programme stable dans le contenu, réajusté dans le format.....	2
· Un format légèrement ajusté au plus près des besoins.....	2
· Un contenu toujours riche et varié	2
· Une qualité d'intervenants toujours au rendez-vous	3
· Poursuite de l'organisation de l'Ecole à la Maison des solidarités.....	3
Une fréquentation de l'Ecole en progrès !.....	3
· L'assiduité reste un point fort du dispositif	4
· Un recrutement et une communication sur l'Ecole qui restent à améliorer	4
Un profil type proche de sa cible	5
· Un public composé en majorité de patientes	5
· Un recrutement toujours régional	5
· Une date de diagnostic qui reste variable.....	5
Une satisfaction globale exprimée par les élèves	6
· Les différentes thématiques correspondant aux attentes des élèves	7
Perspectives	8
· Quelques thèmes à explorer	8
· Les principaux axes d'amélioration à poursuivre pour de prochaines éditions	8
Remerciements	9

Un programme stable dans le contenu, réajusté dans le format

- **Un format légèrement ajusté au plus près des besoins**

L'Ecole de la SEP lyonnaise a poursuivi pour cette édition avec un format intégralement « en présentiel » pour les 5 séances thématiques du 16 novembre 2024 au 15 mars 2025.

Le principal changement a concerné le calendrier, avec un **espacement des séances** à hauteur de une par mois, afin de mieux répondre aux besoins et aux contraintes d'organisation de chacun.

Ce choix a probablement contribué à une forte assiduité des participants (voir ci-dessous), et a permis également une cohérence avec l'année scolaire, et la date de la journée Rhône-Alpine du Réseau de soins Rhône-Alpes SEP.

28 SEPT	12 OCT	16 NOV	14 DEC	18 JAN	15 FEV	15 MARS
Journée Réseau / stand ESEP	Séance info (visio)	Séance 1	Séance 2	Séance 3	Séance 4	Séance 5

En termes de format, nous avons également innové pour cette édition 2024-25 avec :

- L'ajout d'une séance introductive en visio visant à présenter l'organisation et le déroulement de l'Ecole, et de répondre aux questions éventuelles. Cela avait été formulé parmi les pistes d'amélioration en 2023, afin de permettre aux personnes intéressées de se familiariser avec l'Ecole et de réduire l'appréhension et les craintes éventuelles de « passer la porte ». En pratique, ceci n'a pas conduit de manière évidente à diminuer l'écart entre inscrits et présents (voir ci-dessous), mais a pu être apprécié, et pourrait être réitéré, y compris plus en amont du démarrage.
- des capsules vidéos dans lesquelles les différents intervenants se sont présentés en quelques minutes. Celles-ci n'ont pas pu être montées très en avance par rapport au lancement de l'Ecole, mais pourraient être utilement reprises pour assurer une communication régulière sur le dispositif : <https://gefca-asso.fr/ecole-de-la-sclerose-en-plaques/>

- **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 » a permis la réflexion et l'échange entre participants, à partir de problèmes ou difficultés formulés en groupe, pour identifier collectivement des ressources et des modalités de résolution. Deux thématiques de travail ont été proposées :

- les émotions
- les projets de vie.

Lors de la dernière séance « **Quelles ressources après l'école ?** », plusieurs acteurs sont venus préciser leur offre et leur fonctionnement (APF – Délégation Ain-Rhône, Fondation France Sclérose en plaques et le Réseau Rhône-Alpes sclérose en plaques).

GEFCA a présenté d'autres partenaires et ressources à mobiliser après l'Ecole, ainsi que le **guide « Santé Et Pairs »**, dont un exemplaire a été remis à chaque participant.

- **Une qualité d'intervenants toujours au rendez-vous**

La qualité des différents intervenants reste probablement le point fort de l'Ecole. Il est souligné par les participants sur le plan de l'adaptation et du niveau de contenu (expertise, précision, actualisation), mais aussi de la qualité relationnelle (accessibilité et disponibilité dans les échanges avec les participants).

En effet l'Ecole peut s'appuyer d'une part sur une fidélité et une fiabilité de plusieurs intervenants (le plus ancien depuis l'origine en 2010 !). D'autre part, les efforts consacrés à rechercher et cultiver des partenariats (notamment depuis le retrait du Réseau), ont permis d'identifier et de mobiliser de nouveaux intervenants.

Une participante résume ainsi : « Les intervenants sont tous très bien choisis et passionnants. »

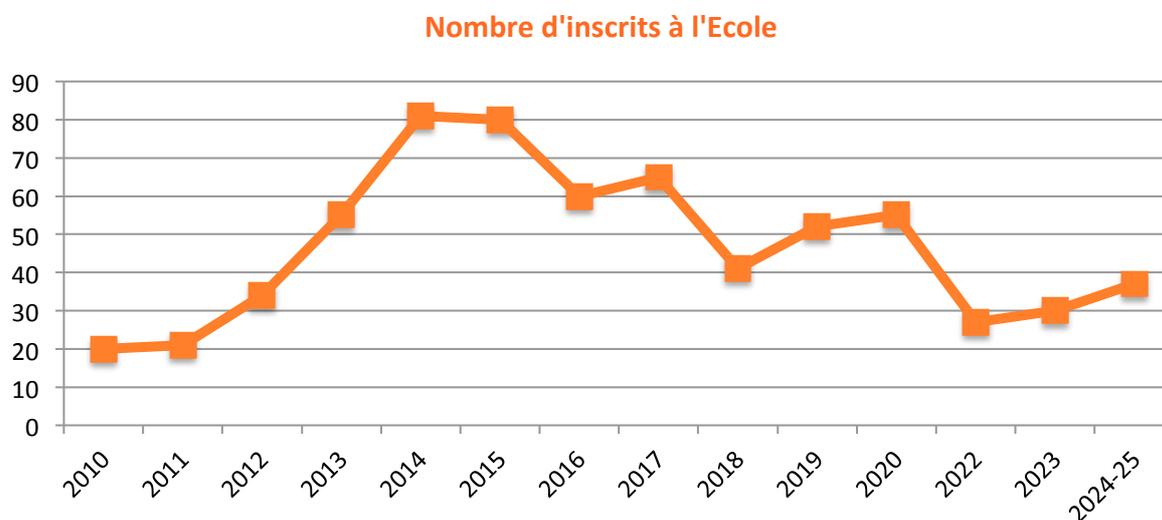
- **Poursuite de l'organisation de l'Ecole à la Maison des solidarités**

Depuis 2023, le recours au local de la Maison des Solidarités dans le centre de Lyon reste une solution adaptée en termes de coût, de capacité d'accueil et d'accessibilité. Le seul point négatif de cet espace concerne un manque d'isolation phonique.

En outre, nous avons pu cette année bénéficier du prêt d'une salle au sein de la Métropole aidante, pour accueillir un groupe lors de la séance d'atelier d'échanges.

Une fréquentation de l'Ecole en progrès !

37 inscriptions ont été enregistrées pour cette édition 2024-2025, avec à nouveau un écart non négligeable entre le nombre de personnes inscrites et les personnes présentes effectivement, mais un ratio présents / inscrits légèrement supérieur à 2023 : 23/37 contre 17/30 pour la précédente édition.

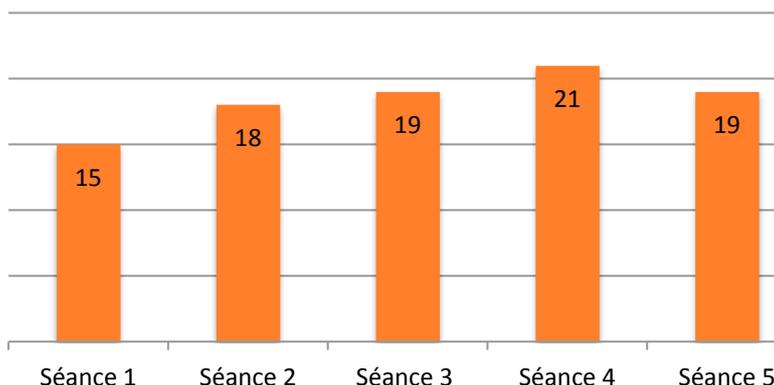


Cette année, des progrès ont été réalisés dans le recrutement des élèves malgré l'absence de communication de la part du Réseau de soins SEP – principal acteur à la source de nouveaux diagnostiqués (qui explique le creux depuis 2020, dernière édition – en distanciel – avec le Réseau).

Cependant, la poursuite de la tenue d'un stand « Ecole de la SEP » à la journée rhône-alpine du Réseau permet d'assurer une communication, un lien avec d'autres partenaires également présents, et a pu amener deux inscriptions pour cette édition. Ajoutons qu'il a été proposé au Réseau de venir présenter son action aux élèves lors de la dernière séance, à l'occasion de laquelle ils ont indiqué prendre acte de la nécessité de communiquer sur l'Ecole pour faire bénéficier les patients de ce dispositif.

- **L'assiduité reste un point fort du dispositif**

Ci-contre le nombre de participants effectif pour chaque séance, avec un total de 23 participants (soit plus du double par rapport à 2023)

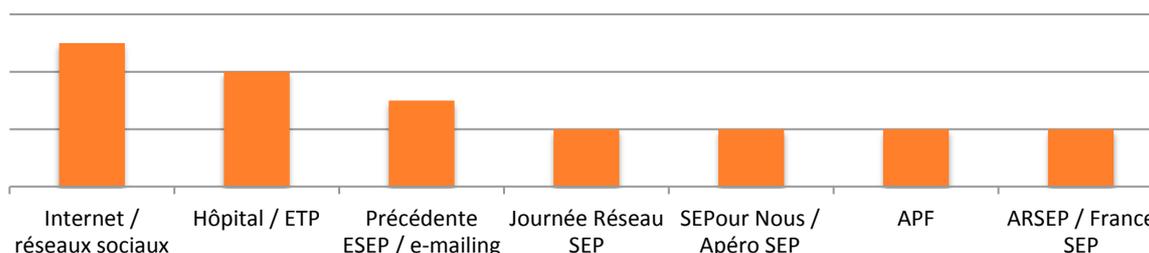


Le nombre d'élèves présents par séance est assez homogène, soulignant un intérêt pour l'ensemble du programme proposé.

Rappelons que la présence à toutes les séances n'est pas obligatoire, mais fortement recommandée au regard de la continuité des contenus proposés, d'un point de vue pédagogique et de dynamique d'échanges (voir détail ci-dessus).

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

Le mode d'orientation a été interrogé au moment de l'inscription, mais n'a pas toujours été renseigné. Quoiqu'il en soit on observe une diversité quant à l'origine de l'information reçue à propos de l'Ecole.



Quelques remarques complémentaires :

- Le recrutement « grand public », via les réseaux sociaux, internet ou la presse reste relativement efficace ;
- A noter, certains « adressages directs », notamment via un programme d'Education thérapeutique du patient, et via la communauté de patients « SEPour nous » ;
- Environ 1/3 des participants informé par le biais du secteur hospitalier.

Les modes de diffusion de l'information sur l'Ecole ont été intensifiés et diversifiés :

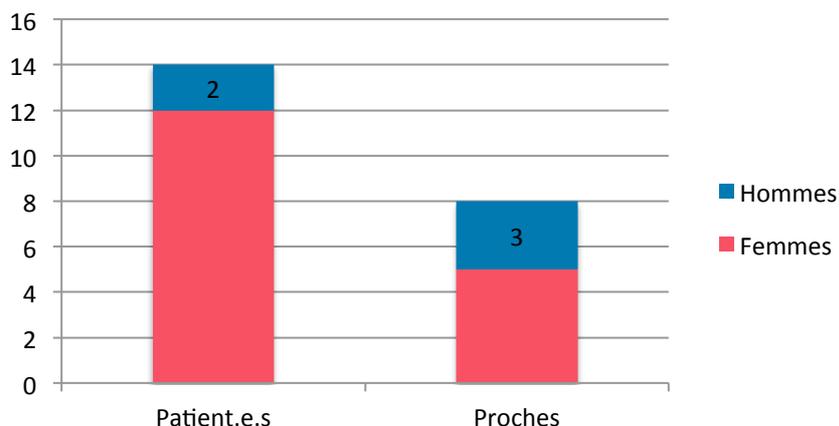
- E-mailing (plusieurs messages et relances adressés entre juin et septembre 2024),
- lettres d'information et sites internet d'APF et GEFCa,
- réseaux sociaux (Facebook et LinkedIn),
- Communication via les partenaires (lettres d'information et sites internet), notamment notre nouveau partenaire financier pour cette édition (Rotary Club Lyon Croix-Rousse).

Le développement et l'amélioration de la communication sur l'Ecole demeurent un axe de progrès. Certaines pistes restent 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 de nouveaux axes de communication ...

Un profil type proche de sa cible

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



Le ratio femmes / homme est de plus de 77% de femmes (contre 66% en 2023).

Les proches représentent toujours environ un tiers des inscrits (34%), proportion stable sur les trois dernières éditions.

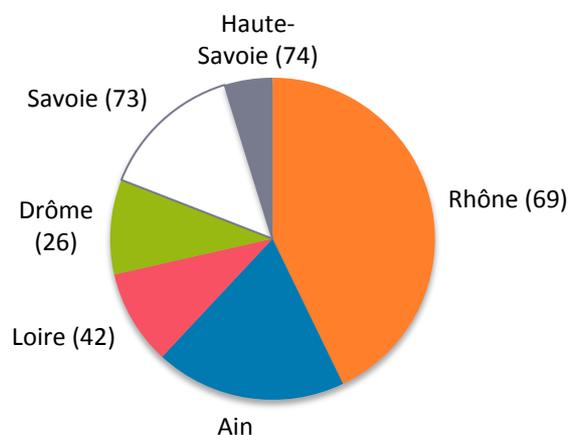
A noter la présence inédite sur deux séances de deux jeunes professionnelles en formation d'ostéopathie, qui dans le cadre de leur mémoire de fin d'études souhaitaient d'une part s'informer sur la pathologie, d'autre part établir des contacts avec des intervenants / partenaires ou avec certains élèves intéressés par leur démarche.

- **Un recrutement toujours régional**

Les éléments ci-contre concernent les élèves présents, qui résident essentiellement dans le Rhône (9).

Parmi les inscrits non présents, quelques-uns pensaient que les séances étaient en visioconférence et ont annulé leur participation. Une personne s'est connectée depuis l'Algérie pour la séance d'information sur l'École.

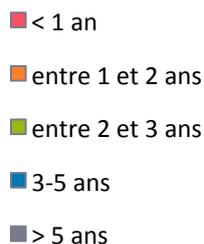
Pour ceux non originaires du Rhône, les trajets conséquents pour certains n'ont pas empêché leur assiduité. Deux personnes ont organisé un co-voiturage depuis l'Ain.



- **Une date de diagnostic qui reste variable**

Pour les 14 participants ayant un diagnostic, l'ancienneté de l'annonce est assez variable et correspond globalement au « public cible » de l'École, soit un diagnostic inférieur à cinq ans (en 2023, les $\frac{3}{4}$ des patients inscrits connaissaient leur diagnostic depuis plus de 5 ans).

Reste un besoin d'information au-delà de ce palier des cinq ans, en fonction de l'évolutivité de la maladie, de la situation professionnelle mais aussi du projet de vie. Est également à noter le délai nécessaire pour oser se tourner vers l'extérieur pour aller chercher des informations, ce que formule très bien une des participantes : « Cela m'a beaucoup apporté malgré un diagnostic qui n'est pas récent, je pense qu'avant je n'aurais pas été capable d'y participer ».

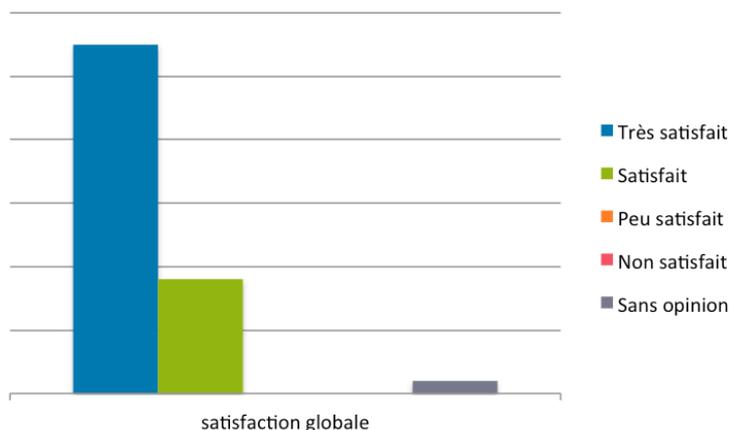


Le graphique ci-contre présente l'ancienneté du diagnostic des élèves (patients) présents.

A noter qu'une participante cette année est concernée par un diagnostic de neuromyéélite optique et non de SEP. Sa pathologie étant proche de la SEP, elle s'est inscrite à l'École. Un des neurologues intervenant a pris soin de lui apporter quelques informations complémentaires plus spécifiques à sa situation, et transmis quelques ressources.

Une satisfaction globale exprimée par les élèves ...

Pour cette édition 2024-2025 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 :

« Merci pour toute l'aide que vous nous avez apportée à travers ces 5 séances ! »

« Je vous remercie pour la qualité de la séance de samedi. Génial ! J'avance (pas très vite) mais j'avance grâce à vous. »

« C'est un véritable moment de partage »

« Une école qui accompagne et instruit, cela aide et rassure. Ça donne plus de courage et une vision sans doute plus douce que ce que renvoie un diagnostic brut. »

De même, **100% des répondants recommanderaient l'École de la SEP**, en apportant différents arguments, liés notamment à :

- La pertinence et le niveau d'information apportée,
- le fait de pouvoir poser des questions,
- les échanges entre pairs,
- la qualité de l'accueil, la convivialité, la bienveillance, le suivi.

« C'est convivial, et bien informé. On se sent à l'aise pour poser nos questions. »

« Un espace convivial et bienveillant où il est possible de poser des questions. »

« Un endroit bienveillant en dehors du milieu médical et où on peut poser toutes ses questions et interrogations pour le futur ».

« L'accueil de patients nouveaux pour partager leurs expériences avec des patients dont la maladie est plus ancienne. »

« L'accueil, la pertinence des propos exposés. » ; « Bienveillance de l'accueil et pertinence des infos. »

« Mieux connaître la maladie et les ressources associées. » ; « Convivial, formateur, plein de ressources. »

« La bienveillance, l'accueil (le café et les petites viennoiseries !) ; le suivi entre les séances (si besoin d'infos, de mails, etc.). »

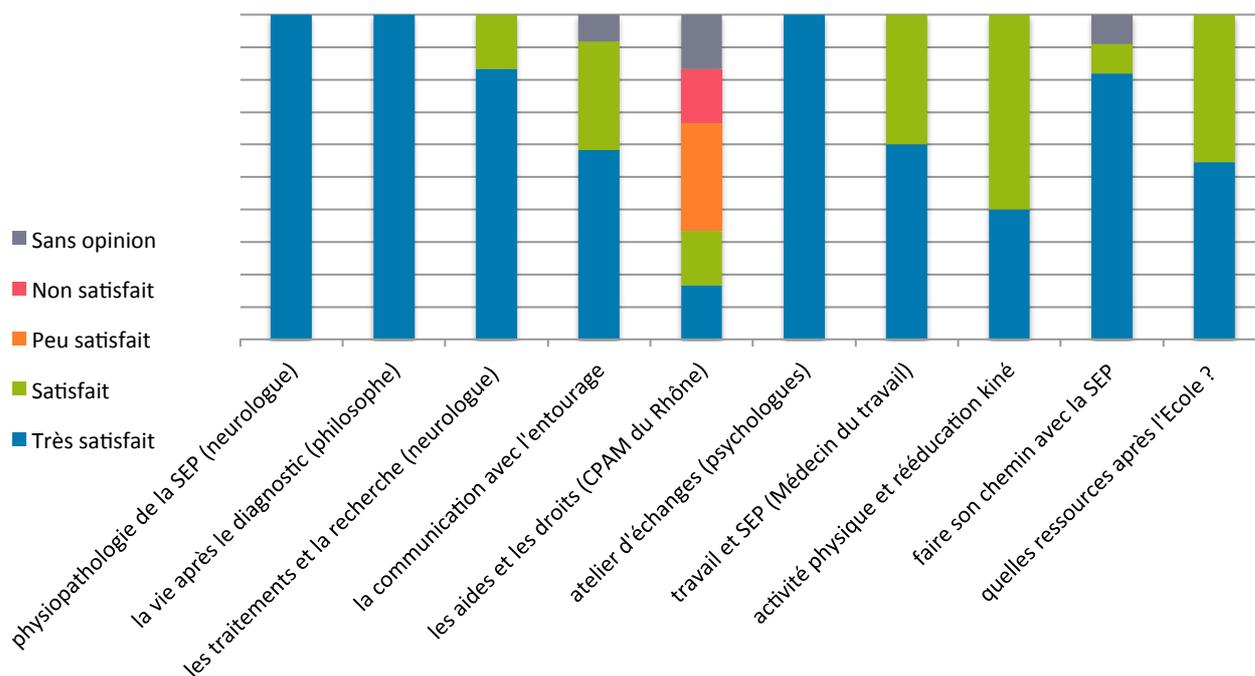
Rappelons que l'originalité de ce dispositif se situe à plus d'un titre :

- il intervient dans le processus 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, créant un espace de communication potentielle sur la relation ;
- 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, promouvant ainsi différentes formes de pair-aidance.

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, avec cependant quelques nuances.



A travers les commentaires plus qualitatifs, certains intervenants ont été réellement plébiscités, pour leur clarté, leur précision, leur disponibilité, leur dynamisme, voire leur humour ...

Globalement les participants ont pu apprécier le format interactif des échanges – que nous recherchons dans la préparation des séances avec les intervenants.



Perspectives

• Quelques thèmes à explorer

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

- les démarches administratives à réaliser ; les aides possibles et les droits de manière plus spécifique à la SEP ;
- la demande de reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH), la recherche de poste un peu protégé, les offres de Cap Emploi ;
- le parcours de soins : se faire soigner chez un neurologue libéral ou à l'hôpital ? les plus, les moins.

• Les principaux axes d'amélioration à poursuivre pour de prochaines éditions

- L'amélioration du recrutement des élèves
- L'organisation d'une retransmission en visio des séances pour les personnes inscrites ne pouvant assister en présentiel
- La poursuite de la consolidation des partenariats (Centre médical Germaine Revel notamment, Fondation Edmus, France Sclérose en plaques ...)
- La recherche de soutiens financiers plus pérennes pour assurer un fonctionnement stable, et envisager d'éventuels développements (SEP et travail, offre vers des professionnels non spécialistes mais intéressés ...)

Camille Gilibert pour GEFCA
Juin 2025

Remerciements

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

Marc ADAKEN	Psychologue	GEFCA
Roland BEC	Trésorier	GEFCA
Dominique BERTHEZENE	Président	GEFCA
Pierre BOUHOURS	Bénévole	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
Géraldine FERRARELLI	Chargée Relations Partenaires	CPAM
Andrée GIBELIN	Cadre santé Kiné	Retraitée
Camille GILIBERT *	Directrice	GEFCA
Jean-Michel LONGNEAUX	Philosophe	Université de Namur
François PIGEAT	Bénévole	GEFCA
Dr Daniel RICQUE	Médecin du travail	AST Grand Lyon / Promeom
Audrey RIGAUX	Psychologue	GEFCA / Réseau APIC
Nicolas TASSO	Administrateur	GEFCA
Patricia TAUTH	Bénévole / directrice de communication	GEFCA
Armand THOINET	Aventurier, ambassadeur sport handicap	Les Défis d'Armand
Sophie ULIANA	Graphiste	LI

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

Sont également venues présenter leur action lors de la dernière séance de l'Ecole :

- Marie-Dominique HUE, déléguée régionale de la Fondation France Sclérose en plaques
- Dr Laurence GIGNOUX et Arianne SANCHEZ, coordinatrices du Réseau de soins Rhône-Alpes Sclérose en plaques

Soulignons tout particulièrement cette année, le soutien chaleureux et généreux du Rotary Club Lyon Croix rousse et de ses membres, sous l'impulsion de sa Présidente Martine Ruiz et sur la recommandation d'Olivier Albert.

Afin de mobiliser des fonds au profit de l'Ecole de la SEP Lyonnaise, le Club a organisé trois événements solidaires permettant d'apporter un soutien et une dynamique encourageante pour ce projet :

- un tournoi de pétanque le 12 octobre 2024
- une dégustation de vin le 14 novembre 2024
- une soirée théâtre le 28 mars 2025 à la Maison du Peuple d'Oullins, avec la compagnie « Maudits Gônes ».



Merci à nos partenaires pour cette 14^{ème} édition :



Rotary

Lyon Croix-Rousse



PROMEOM



L'Assurance
Maladie

Agir ensemble, protéger chacun

Rhône



métropole
aidante[©]

— ASSOCIATION LOI 1901



LA MAISON
des solidarités
locales & internationales



URPS

MASSEURS KINÉSITHÉRAPEUTES
AUVERGNE - RHÔNE-ALPES