

Rapport sur les activités 2025

1. Vie associative

Les moyens humains en 2025

- **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,
- **sept professionnels** pour assurer cette année les différentes missions :
 - dont un sous statut salarié à temps partiel en CDI : Camille Gilibert (directrice),
 - 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 l'animation l'Académie des experts d'usages pour la **Fédération Paralysie cérébrale France** (voir ci-dessous) ;
- Un soutien du **Rotary club de Lyon Croix rousse** lors de 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, Promeom (ex AST Grand Lyon), France Sclérose en plaques, le Réseau de soins Neuro SEP**, ainsi qu'un rapprochement avec le **Centre Médical Germaine Revel (CMGR)** ;
- La poursuite de la collaboration avec **les PEP 69 – ML** pour des missions de formation professionnelle continue « Ecole inclusive » (voir ci-dessous) ;
- Début 2025 : GEFCA rejoint le collectif de la **Métropole Aidante** (collège des partenaires).

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 notamment par 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
- Le [guide SEP Santé Et Pairs](#), réalisé par et pour les personnes concernées, toujours diffusé en version papier et numérique.



2. Les faits marquants de l'année

- Le développement de nos actions de **formation**
 - Le soutien du Rotary / Croix-Rousse pour l'**Ecole de la SEP lyonnaise**
 - L'initiation de nouveaux partenariats et la sollicitation de GEFCa dans la réponse à deux appels à projets
 - L'évaluation de l'expérimentation du **programme de formation d'experts d'usages** porté par la Fédération Paralyse Cérébrale France avec Julia Boivin (soutenu par l'AGEFIPH).
-

3. Principales missions et actions conduites en 2025

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 ...

Voir le bilan de l'édition 2024-25* qui a réuni de nombreux ingrédients de réussite :

- 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 ;
- 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 Martine Ruiz !), dont en 2025 une soirée théâtre avec la compagnie des « Maudits Gônes ».

La 15^{ème} édition a quant à elle démarré en décembre 2025, et se terminera le samedi 30 mai 2026.

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

Le **guide « SEP Santé Et Pairs »*** publié en novembre 2023, est toujours diffusé en version papier et numérique.

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.

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

Animation du programme de formation des intervenants 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, a été soutenu par l'AGEFIPH depuis sa première année. Il vise à valoriser et développer les compétences de personnes vivant en établissements médicalisés 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).

Après 3 ans d'expérimentation, l'année 2025 a permis de finaliser l'évaluation du programme de formation (voir le rapport) et d'engager les travaux de modélisation et de structuration de l'Académie des Intervenants Experts d'usages pour sa pérennisation.

A noter qu'un film portant sur les savoirs expérientiels et le parcours d'intervenants experts d'usages est en cours de réalisation (par Judicaël Bouillot et Julia Boivin).

Actions de formation

39 journées de formation ont été réalisées par GEFCA en 2025 – dont 37 au titre de la Formation professionnelle continue (FPC) ;

dont 35 en direct et 4 en tant que prestataire (pour les PEP 69 ML), soit un développement important de l'activité gérée par GEFCA ;

6 formateurs sont intervenus pour GEFCA en 2025.

Sur les 37 journées de FPC réalisées en 2025 :

➔ **Plus de 4 800 heures de formation suivies par près de 350 stagiaires**

➔ **26 jours de formation sur le thème de l'autodétermination :**

- 25 jours à destination de professionnels par les binômes de formateurs (M. Bérout, C. Gilibert, J. Bouillot et A. Thoinet)
- 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) ; au sein d'un IME (APAJH 26) et de Prisme 21 Loire ;
- 2 X 0,5 jour par Julia Boivin à destination des cadres des établissements et services (PEP LDA et APAJH 26) ;
- 1 jour de séminaire (C. Gilibert) pour des professionnels ressources pour l'Ecole inclusive (circonscription de Givors).
- Au-delà des journées de formation, GEFCA a été sollicité pour intervenir sur ce thème lors d'un colloque organisé par le CDPA de Haute-Loire (co-intervention de C. Gilibert avec A. Ahnouche)

➔ **Autres thématiques en FPC (4 formations / 11 journées) :**

- 4 journées de formation par Audrey Rigaux à destination des professionnels du service Prélude d'aide aux étudiants en situation de handicap, sur le thème de **la relation d'aide et d'accompagnement** ;
- 4 journées par Audrey Rigaux sur le thème « **Mieux comprendre les maladies neuro-évolutives pour mieux accompagner** », à destination de professionnels d'un SESSAD APF (Bourgen-B.) et de professionnels de la Fondation Richard (secteur adultes) ;
- 3 journées de **formation croisée pour l'Ecole inclusive** pour le compte des PEP 69 ML 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).

Les deux journées qui ne relèvent pas de la formation professionnelle continue ont été assurées à destination **d'intervenants experts d'usages et professionnels les accompagnant**, 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 Camille Gilibert dans le cadre du programme expérimental de la Fédération Paralysie Cérébrale France.

La seule journée programmée dans le cadre du programme national « Repair'aidants » d'APF Formation à destination d'aidants de personnes en situation de handicap sur le thème de « la complémentarité aidants / professionnels » fut annulée faute d'un nombre suffisant de participants.

A noter en 2025 : l'Académie des intervenants experts d'usages et GEFCA ont été sollicités par Ocellia parmi d'autres acteurs dans sa réponse à l'appel à initiative du CREAL Rhône-Alpes. Dans le cadre du dispositif régional d'« Intervention par les pairs », déployé au niveau régional avec le soutien de l'Agence Régionale de Santé (ARS) AuRA, Ocellia a été retenu pour concevoir un programme de formation du même nom, à destination d'« intervenants pairs » et professionnels « référents de l'intervention pair » sélectionnés sur la base d'un appel à candidatures. Deux sessions de formation de 5 jours seront organisées en 2026 dans le Rhône puis dans le Puy de Dôme.

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 sur le thème de l'autodétermination (une journée en présentiel en 2025, ainsi que différents temps en visio).

Contribution à l'évaluation de projets lauréats sur la participation des personnes concernées

GEFCA a été sollicité au printemps 2025 pour rejoindre le groupement constitué avec Pluricité, Alter Egal et le Credoc, afin de répondre à une consultation de la Caisse nationale pour la solidarité et l'autonomie (CNSA). Le groupement a été retenu pour assurer entre 2025 et 2029 une prestation d'évaluation des projets sélectionnés lors de l'appel à manifestations d'intérêt « Renforcer les leviers de participation des personnes concernées à toutes les échelles de l'action publique territoriale ». La mission a démarré fin 2025 par la production d'une note de capitalisation et revue de littérature pour documenter l'analyse des enjeux de la participation des personnes concernées dans le champ de l'autonomie.

* Les liens de téléchargement

Bilan de l'Edition 2024-2025 de l'Ecole 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 2026