

Ecole de la SEP lyonnaise

*« Enfin un endroit avec des professionnels et des recommandations
très utiles surtout si on est un nouveau diagnostiqué »*

*« Très intéressant pour prendre du recul et avoir un avis objectivé
sur la SEP »*

« Accueil très agréable avec des échanges et de l'écoute »

« Très utile et rassurant »

BILAN 15^{EME} EDITION 2025-2026

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.

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 les intervenants	2
· Un format 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 toujours fragile	4
· L'assiduité n'a pas été au rendez-vous cette année.....	4
· Un recrutement et une communication sur l'Ecole qui restent à améliorer.....	4
· L'école de la SEP repérée comme une ressource	5
Un profil type proche de sa cible	6
· Un public composé en majorité de patientes	6
· Un recrutement toujours régional	6
· Une date de diagnostic qui reste variable	6
Une satisfaction toujours exprimée par les élèves	7
· La satisfaction porte sur l'ensemble du dispositif	7
· Les différentes thématiques correspondant aux attentes des élèves.....	7
Perspectives – principaux axes d'amélioration	8
Remerciements.....	9



Un programme stable dans le contenu, réajusté dans les intervenants

• Un format au plus près des besoins

L'Ecole de la SEP lyonnaise a poursuivi avec un format intégralement « en présentiel » pour les cinq séances thématiques du 13 décembre 2025 au 30 mai 2026, en conservant la fréquence mensuelle initiée lors de l'édition 2024-25 pour mieux répondre aux besoins et contraintes organisationnelles de chacun. Les séances se déroulaient le dernier samedi de chaque mois.

Le calendrier des séances a pris en compte la date de la journée Rhône-Alpine du Réseau de soins Rhône-Alpes SEP, qui permet de communiquer sur l'événement et recruter des participants.

282/11	13/12	31/01	28/02	28/03	25/04	30/05
Journée Réseau / stand ESEP	Séance info (visio)	Séance 1	Séance 2	Séance 3	Séance 4	Séance 5

- En complément des séances thématiques présentiels, la séance introductive en visio, initiée l'année précédente, a permis de 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 avait été apprécié donc réitéré pour cette édition.
- Les capsules vidéos réalisées pour la précédente édition, dans lesquelles différents intervenants se présentent en quelques minutes, sont toujours disponibles : <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
- Accès aux droits
- Aspects psychologiques et communication avec l'entourage
- Traitements de la SEP
- 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 ?** », une patiente partenaire HCL est intervenue pour formuler des points d'attention pour les participants (et professionnels !) dans leur cheminement avec la maladie. (A noter également la venue d'un patient partenaire France sclérose en plaques, délégué Seine Maritime de passage à Lyon, lors de la 4^{ème} séance).

Plusieurs acteurs sont venus préciser leur offre et leur fonctionnement (APF – Délégation Ain-Rhône, Centre Médical Germaine Revel, 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.

<https://gefca-asso.fr/wp-content/uploads/2026/07/Quelles-ressources-apres-IESEP-2025-26.pdf>

- **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, ont permis d'identifier et de mobiliser de nouveaux intervenants.

Remercions ainsi le Centre médical Germaine Revel qui a pu mettre à disposition différents intervenants cette année.

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

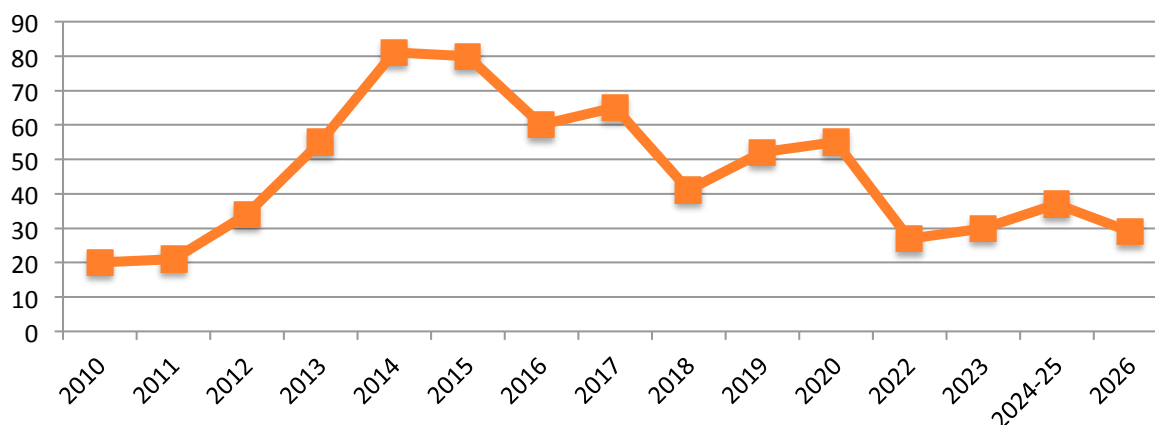
Depuis 2023, le recours au local de la Maison des Solidarités dans le centre de Lyon reste une solution adaptée en termes de coût, de capacité d'accueil et d'accessibilité. Le seul point négatif de cet espace concerne un manque d'isolation phonique.

En outre, nous avons pu cette année bénéficier à nouveau d'un espace au sein de la Métropole aidante, pour accueillir un groupe lors de la séance d'atelier d'échanges. La salle a été appréciée pour son calme et sa confidentialité, très adaptée pour ce temps d'atelier.

Une fréquentation de l'Ecole toujours fragile

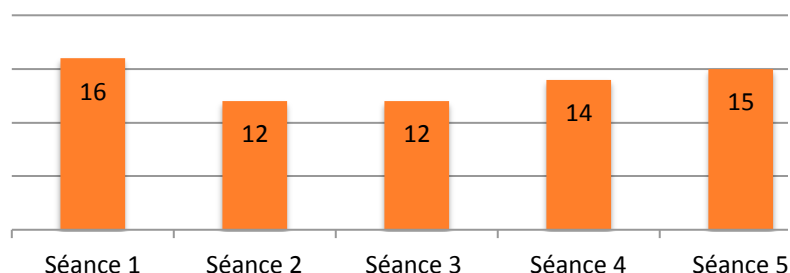
29 inscriptions ont été enregistrées pour cette édition 2025-2026, avec cette fois peu d'écart entre à le nombre de personnes inscrites et les personnes présentes effectivement.

Evolution du nombre d'inscriptions



- **L'assiduité n'a pas été au rendez-vous cette année**

Ci-contre
le nombre de participants
effectif pour chaque
séance, avec un total de
25 participants

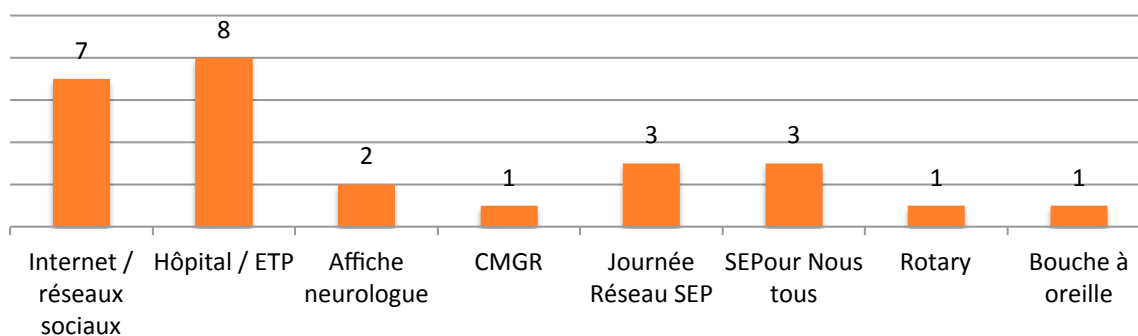


L'assiduité et la régularité ont été moins présentes cette année que l'an dernier.

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). Plusieurs absences ont été constatées au fil des séances, annoncées ou pas, parfois la veille ou le jour même en raison par exemple de l'état de fatigue.

- **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. Quoi qu'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 la moitié des participants informée 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 septembre et décembre 2025),
- 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).

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 ...

Le traitement des données de l'assurance maladie sur l'incidence de l'ALD 25 (c'est à dire le nombre de nouveaux cas de sclérose en plaques déclaré chaque année) indique que le public cible de l'Ecole (soit plus de 1 000 nouveaux cas sur 5 ans dans le seul département du Rhône) reste difficile à toucher ...

Public cible de l'école de la sclérose en plaques :
Nombre de nouveaux cas de sclérose en plaques (ALD 25) en région Auvergne-Rhône-Alpes
Données par an et par département entre 2020 et 2024

Incidence SEP (ALD 25)	Département												AURA	RA	France entière
	01	03	07	15	26	38	42	43	63	69	73	74			
2020	50	30	10	10	50	110	70	10	60	210	50	80	740	630	6 150
2021	70	20	30	10	40	120	60	20	70	220	40	80	780	660	6 500
2022	40	20	20	10	30	110	70	20	40	190	40	80	670	580	5 610
2023	50	20	20	5	50	100	60	5	50	210	40	50	660	580	5 490
2024	50	20	30	10	50	110	60	10	60	190	40	90	720	620	5 830
Total cumulé 2020-2024	260	110	110	<50	220	550	320	65	280	1 020	210	380	3 570	3 070	29 580

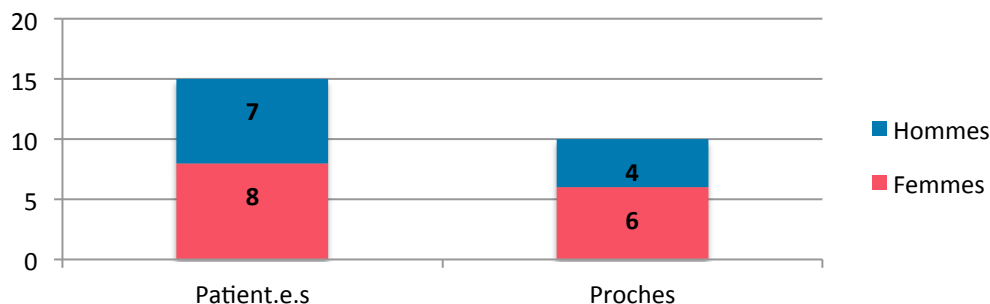
Source : Assurance maladie, traitement GEFCA

- **L'école de la SEP repérée comme une ressource**

A noter depuis l'an dernier : l'Ecole de la SEP lyonnaise semble avoir été identifiée comme une source d'informations sur les acteurs et ressources disponibles. Nous avons été contactés à plusieurs reprises par des patients en recherche de solutions, d'écoute, d'information, mais également par des professionnels recherchant des relais en termes d'information et d'accompagnement.

Un profil type proche de sa cible

- Un public composé en majorité de patientes



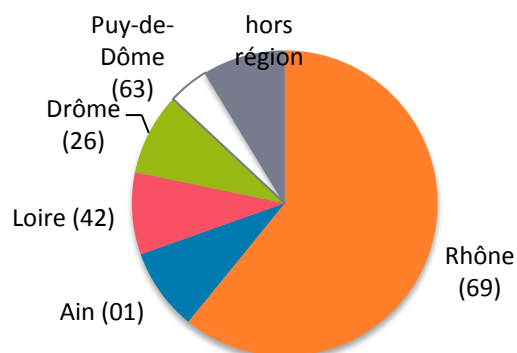
Le ratio femmes / homme est de plus de 56% de femmes (contre 77% en 2024 et 66% en 2023).

Les proches représentent cette année 40% des inscrits, une proportion plus importante que sur les trois dernières éditions (un tiers).

- Un recrutement toujours régional

Les éléments ci-contre concernent les élèves présents, qui résident essentiellement dans le Rhône (14 sur 25).

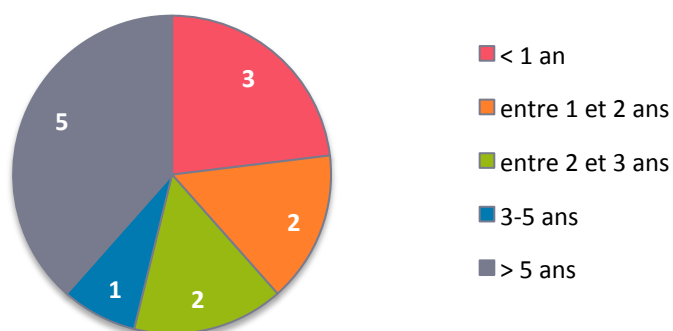
Une personne est venue d'Algérie pour la dernière séance, avec sa fille résidant dans le Rhône.



- Une date de diagnostic qui reste variable

Pour les 15 participants ayant un diagnostic, l'ancienneté de l'annonce est assez variable et correspond globalement au « public cible » de l'Ecole, soit plus de la moitié ayant un diagnostic inférieur à cinq ans (en 2023, les ¾ 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 un des participants : « Il faut être prête à entendre et ne pas être dans le déni ».



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

Une satisfaction toujours exprimée par les élèves ...

- **La satisfaction porte sur l'ensemble du dispositif**

Pour cette édition 2025-2026 comme pour les précédentes, la totalité des élèves se dit satisfait ou très satisfait (73%) par l'Ecole, 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'Ecole :

« Accueil très agréable avec échanges et écoute »

« Très utile et rassurant »

« Formidable cette énergie pour transmettre des infos rassurantes sur thème administratif, entourage, traitements. »

De même, **100% des répondants recommanderaient l'Ecole 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.

« Enfin un endroit avec des professionnels et des recommandations très utiles surtout si on est un nouveau diagnostiqué »

« Très intéressant pour prendre du recul et avoir un avis objectivé sur la SEP »

« Il faut être prête à entendre et ne pas être dans le déni pour profiter pleinement de l'école »

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**

A travers les commentaires plus qualitatifs, certains intervenants ont été particulièrement appréciés, 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.

Voici quelques commentaires plus précis ...

- ⇒ A propos des neurologues (sur la présentation générale de la SEP et sur les traitements et la recherche) : « *Bienveillant, discours facilement accessible* » ; « *Enrichissement des connaissances sur la maladie, surtout quand nous avons peu de temps pour échanger avec notre neurologue* » ; « *J'ai pu découvrir les traitements actuels n'ayant pas eu cet échange avec mon neurologue* ».
- ⇒ Les médecins de médecine physique et de réadaptation (sur le thème SEP et rééducation) : « *contenu clair et adapté au public avec des explications simples et efficaces* »
- ⇒ L'assistante sociale : « *Très interactif* » ; « *Permet de vérifier si notre niveau de connaissance est en phase avec la réalité des aides* »
- ⇒ La psychologue : « *Très interactif* » ; « *Une intervention permettant de se questionner* »
- ⇒ La patiente experte : « *cela met de l'humain dans le parcours* »

Les retours concernant le temps d'atelier d'échanges lors de la séance 3 confirment son utilité, permettant, dans un climat d'écoute et de confidentialité, de :

- situer ses besoins / nommer ses émotions,
- les écouter, reconnaître leur légitimité,
- repérer certaines ressources pour y répondre,
- accueillir l'expérience des autres,
- parvenir à se projeter.

Ajoutons que cette démarche n'est pas anodine et demande un effort particulier, pour avancer dans ce cheminement propre à chacun. Nous ne proposons qu'une séance de ce type dans le cadre de l'Ecole de la SEP, et celle-ci peut amener à exprimer des besoins et émotions qui pourraient nécessiter un accompagnement individuel par la suite. Les participants sont donc invités à solliciter d'autres ressources, notamment de type psychologique, en fonction de leur situation.

Perspectives – principaux axes d'amélioration

- L'amélioration du recrutement des élèves
- La poursuite de la consolidation des partenariats (Centre médical Germaine Revel notamment, France Sclérose en plaques, mais aussi dispositif de soutien à l'autodétermination et le dispositif d'appui à la coordination ...)
- La recherche de soutiens financiers plus pérennes pour assurer un fonctionnement stable.

Camille Gilibert pour GEFCA
Juillet 2026

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
Pierre BOUHOURS	Bénévole	GEFCA
Gaël BRAND *	Directeur territorial de la vie associative	APF France-Handicap
Sandrine BROTONS	Productrice, patiente partenaire (HCL)	GEFCA
Dr Pékès CODJIA	Neurologue	Médipôle Lyon-Villeurbanne
Roxane COURTHIAL	Psychologue	Réseau Rhône-Alpes SEP
Laurent COURTOT	Administrateur	GEFCA
Christine CROUZET	Coach professionnel – pair-aidante	GEFCA
Dr Dalia DIMITRI BOULOS	Neurologue	APHP
Hélène GALICH	Neuropsychologue	Réseau Rhône-Alpes SEP
Camille GILIBERT *	Directrice	GEFCA
Héloïse GONNU	Médecin MPR	CMGR
Christine GUIGON	Assistante sociale	CMGR
Jean-Michel LONGNEAUX	Philosophe	Université de Namur
Marie-Caroline POUGET	Médecin MPR	CMGR
Dr Daniel RICQUE	Médecin du travail	Promeom (ex AST Grand Lyon)
Audrey RIGAUX	Psychologue	GEFCA / Réseau APIC

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

Afin de mobiliser des fonds au profit de l'Ecole de la SEP Lyonnaise, deux événements solidaires ont été organisés en 2026 :

- une soirée théâtre le 27 mars 2026 à la Maison du Peuple d'Oullins, avec la compagnie « **Maudits Gônes** »
- un concert caritatif par le **Chœur Vox Urbana** que nous remercions chaleureusement.



Le soutien assuré l'année dernière par le **Rotary Club Lyon Croix rousse** et **Martine Ruiz**, a également permis l'organisation de cette édition.

Nous adressons enfin un hommage particulier à Marie-Dominique HUE, décédée le 16 novembre dernier, pour son implication constante en faveur des personnes concernées comme elle par la sclérose en plaques, à travers l'ARSEP puis France sclérose en plaques dont elle était déléguée régionale.

Merci à nos partenaires pour cette 15^{ème} édition :



FONDATION
GERMAINE
REVEL



PROMEOM

