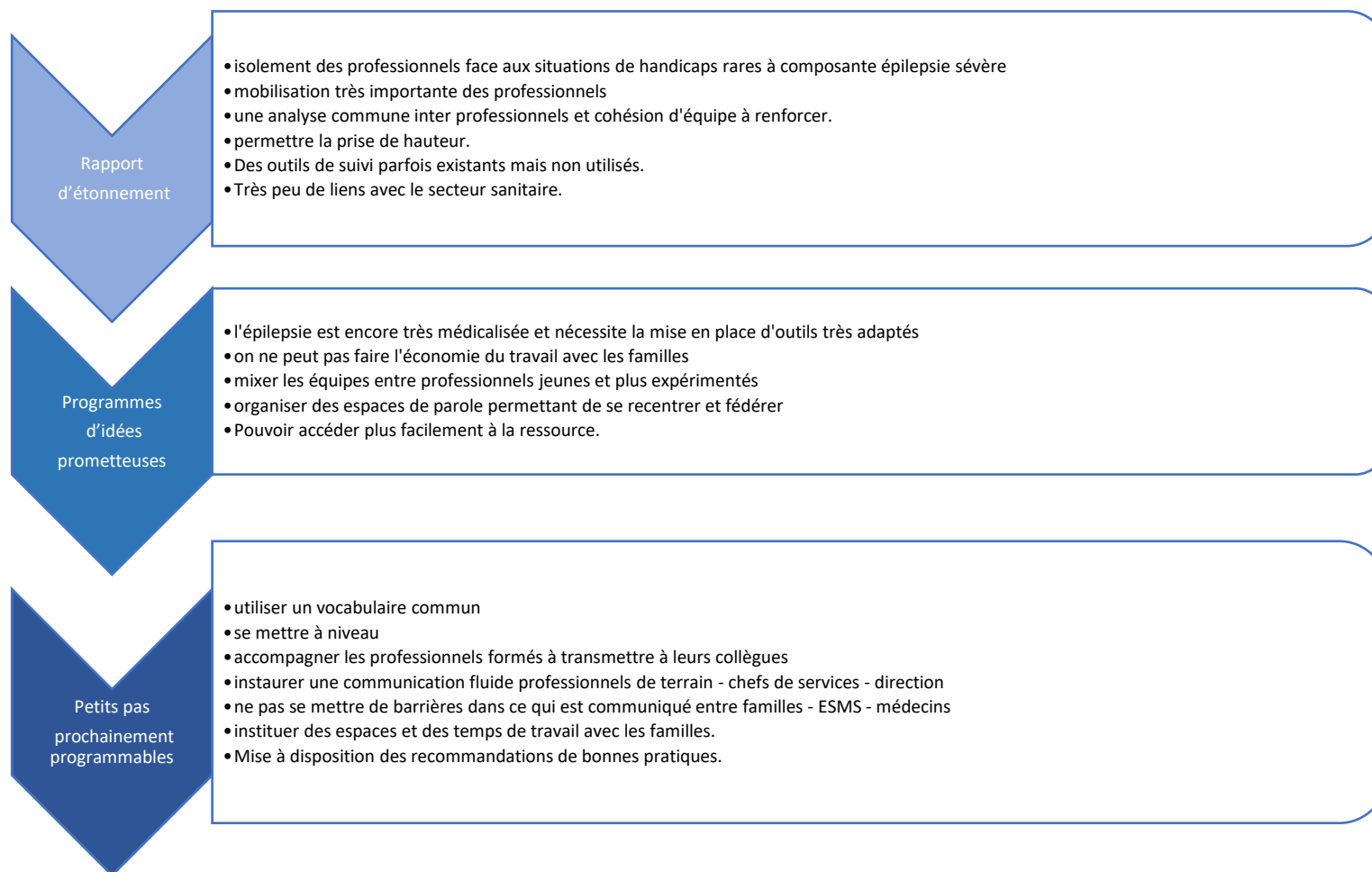


## COMPTE-RENDU DU SEMINAIRE « D'OUVERTURE » DU 31/03 ET 1<sup>er</sup> AVRIL 2022

### 1. Retour des travaux d'intersession

Ce temps a fait émerger un premier bilan de la situation actuelle des différents établissements dans l'accompagnement de l'épilepsie sévère ; de ce « rapport d'étonnement » ont émergé des envies, des « idées prometteuses ». Partant de ces idées des points d'amélioration, réalistes et réalisables ont été listés : « les petits pas prochainement réalisables. »



## 2. NEXTHEP

Recherche-action pilotée par FAHRES avec l'appui du cabinet IPSO-FACTO et l'université Lyon III IFROS.

Cette recherche a permis de se questionner sur comment projeter son expertise en dehors de ses murs et mailler le territoire ?

La **fonction ressource**, qui figure dans le décret du 2 mai 2017, est un levier, un outil au service de la logique de parcours et du virage inclusif.

Il n'existe pas de définition de la fonction ressource mais les pouvoirs publics en parlent, le promeuvent. Il est donc nécessaire de s'y préparer pour ne pas subir, être proactif, être force de proposition.



### 3. COMMUNAUTE DE PRATIQUE (CoP) EPILEPSIES ET HANDICAP

#### Historique

Première COP lancée par ERHR Pays de la Loire en 2016-2017 suite à une étude appelée REPEHRES auprès de l'ensemble des ESMS de ce territoire. Le but a été de permettre de conduire une action régionale répondant aux besoins recueillis sachant que 13% de la population accueillie en ESMS est épileptique dont 5% avec une épilepsie active.

#### L'existant

Pays de Loire : 300 participants. Des cercles thématiques sur l'accès aux droits, des cycles de formation pour la maîtrise des outils informatiques, des espaces de recherche sur la mise en valeur du savoir expérientiel se sont mis en place.

Expérience Grand Est (depuis 1 an) : parti de l'existant, d'un territoire défini, d'une demande des aidants pour amélioration de la qualité de vie. Dans un premier temps : dégager des envies. Puis émergence de la plateforme collaborative.

#### Intérêts et Enjeux

Partager ses expériences, ses savoirs, ses pratiques. Être en capacité de produire des ressources, des outils, de la formation. Interagir permet d'être moins seul en apprenant des autres, en apprenant aux autres. On participe parce qu'on pense pouvoir apporter aux autres ?

Pas de logique institutionnelle, pas de logique d'adhésion, pas de logique de propriété. S'anime, ne se dirige pas. Les travaux sont en accès libre.

La CNSA et l'ANAP regardent ce modèle de dispositif de près.

## Définition de la COP

Groupe de personnes avec des intérêts communs, un désir de partage, et un besoin de partager au sujet de problèmes pratiques, de savoirs, d'outils. Ce groupe inclue les aidants familiaux.

## Principes socles

L'intelligence collective pour trouver des réponses ou des pistes de réponse.

Pas de hiérarchie entre les membres, espace multimodal. Pour autant, ne s'affranchit pas de tout mais peut essayer, expérimenter, se tromper ... un luxe!

Un accès libre à niveau égal pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes.

## Missions

Œuvrer pour la mise en relation des membres de la communauté.

Capitaliser les savoir-faire, les compétences.

Partager les compétences, les expériences concrètes.

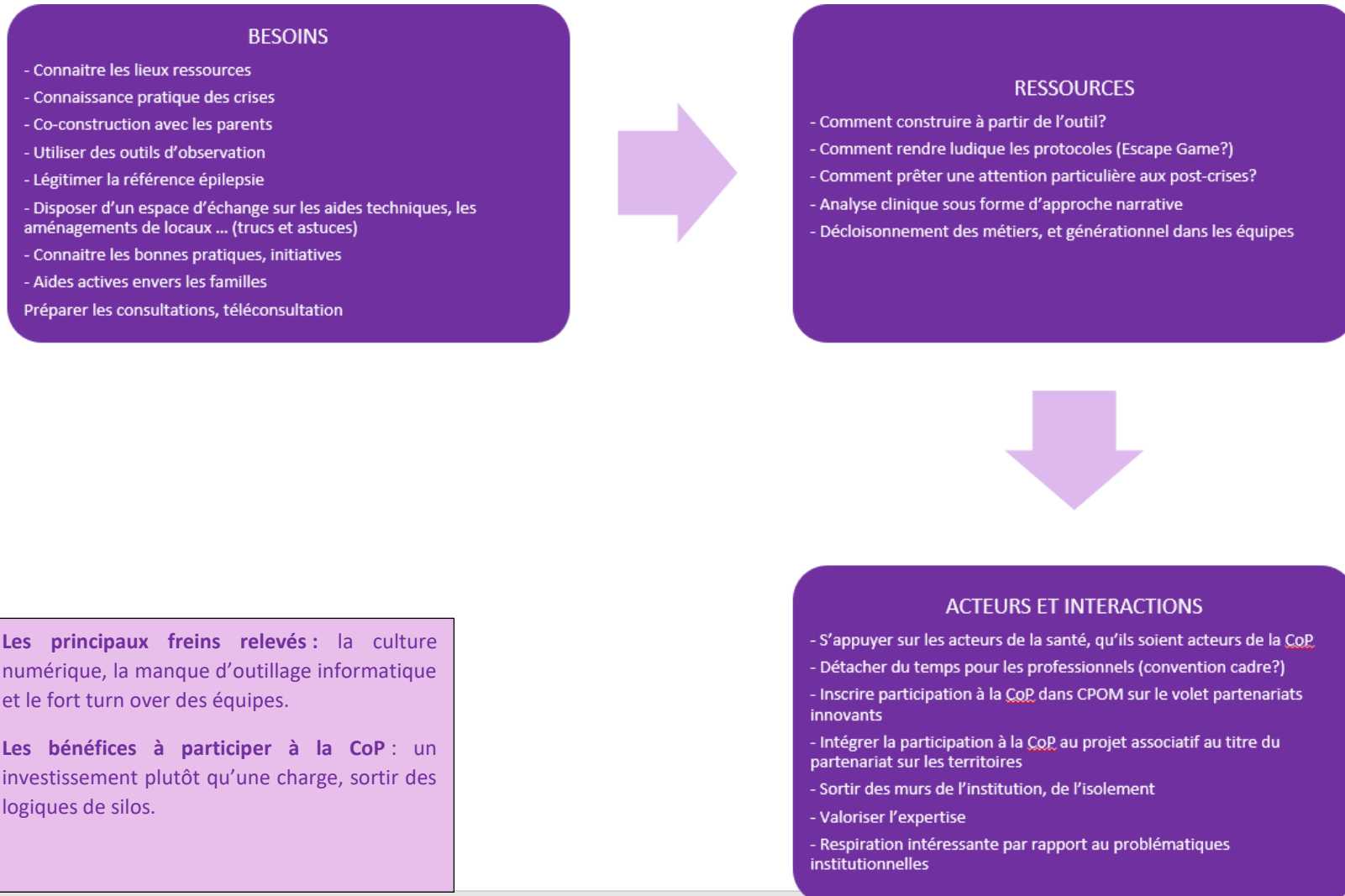
Créer une base documentaire, avec des formations ciblées.

Rendre accessible l'information sur l'épilepsie.

#### 4. TRAVAUX EN ATELIERS POUR DEGAGER : LES BESOINS LES REPNSES POSSIBLES ET LES BESOINS NON-COUVERTS PAR LA COP :

Plusieurs ateliers ont permis de définir les besoins sur le territoire, les ressources que peut offrir ou produire une CoP.

Les dirigeants ont réfléchi sur la thématique acteurs et interactions, à l'identification des acteurs à associer à la Cop, à la façon dont ils pourraient envisager la place de leur structure et des professionnels de leur structure dans la CoP et identifier les freins potentiels.



## 5- CONCLUSION

4 axes de travail ont été identifiés à partir des échanges et différents travaux du séminaire.

