



Les freins et les ressources dans le parcours de vie avec épilepsies sévères

Collectif du 17 juin 2023



Retour sur le premier collectif.

- Bilan et présentation.
- Commentaires et observations sur la base du Compte Rendu de la session précédente.
- La Communauté de pratique Occitanie, un projet en construction.

De nouvelles précisions sur les fonctions et les moyens des Equipes Relais ont été nécessaires.(lien site: <https://languedocroussillon.erhr.fr/>). Le lien COPower (plateforme collaborative des Communautés de Pratique) sera envoyé avec le Compte Rendu.

- Accueil des nouveaux venus et recueil de leurs attentes:

Des informations sur les nouveautés en termes de recherche, le Stimulateur du Nerf Vague, sur l'impact du traitement, ainsi que sur les régimes alimentaires.

Des informations sur les orientations possibles.

Une autre partie du collectif attend surtout de permettre la mise en œuvre d'un réseau de connaissances, et de sortir de l'isolement

Avant de commencer, rappelons nous peut être que...

VOTRE PLAN



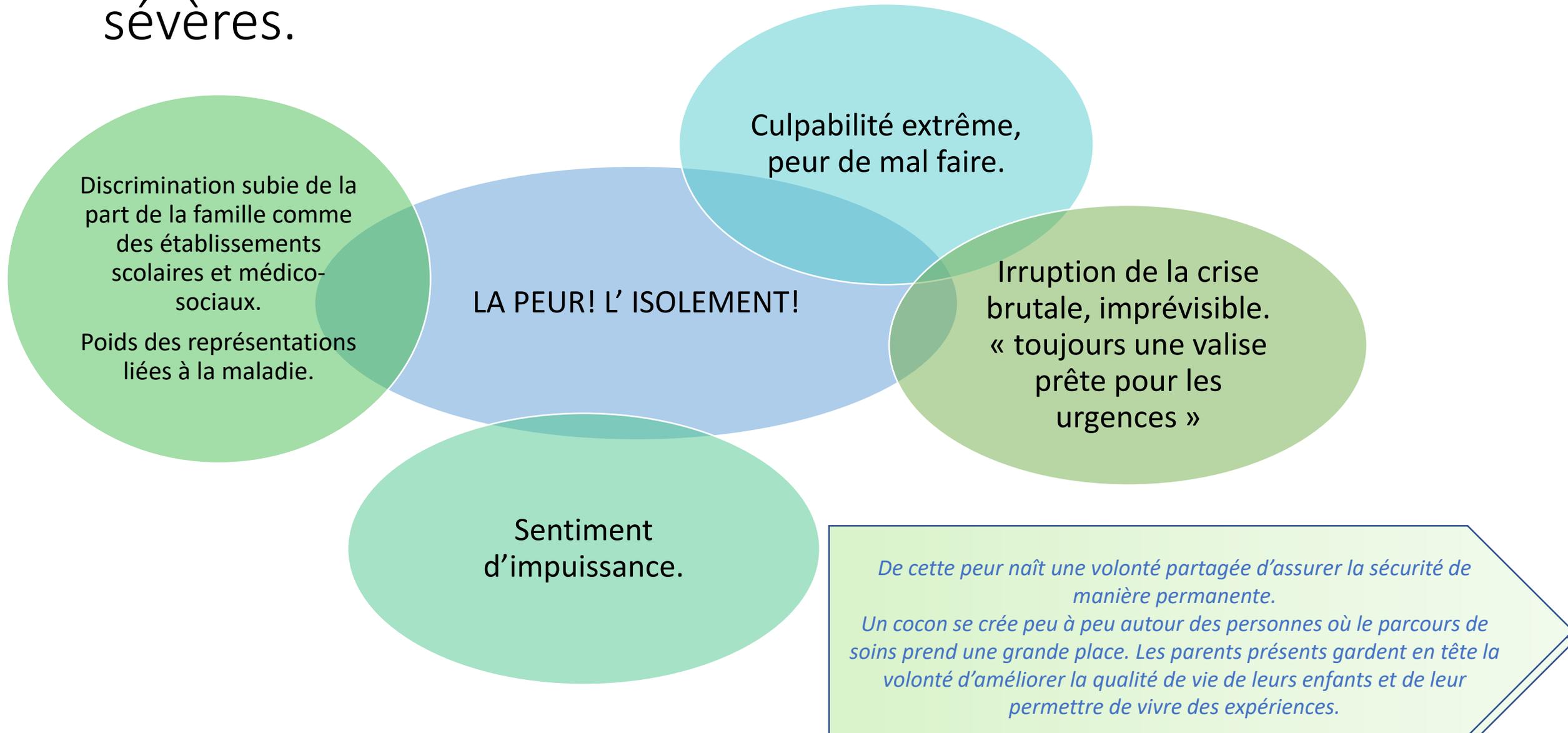
LA VRAIE VIE



Petit temps de réflexion sur les définitions; parcours de vie?

- Les termes « parcours », « bifurcations », « ruptures » font partie d'un champ sémantique large recouvrant également ceux de « trajectoire », « biographie », « cheminement », « carrière », « itinéraire »
- **Définition académique « parcours »:** *“déplacement déterminé accompli ou à accomplir d'un point à un autre”* ; c'est aussi ce qui correspond à l'espace, au chemin ou à la distance parcourue.
- **Définition de « rupture »:** *« le fait de rompre », de « se briser », de « s'interrompre brusquement »*. Le concept apparaît toujours lié au changement.

Les spécificités du parcours de vie lié aux épilepsies sévères.



Si l'objectif est bien d'éviter la rupture de parcours, quels leviers peuvent être activés? Quels sont les freins repérables?

- *Comment maintenir un parcours de vie sans rupture?*
- Une question: 6 couleurs pour y répondre:



Déroulé de l'animation: « les six chapeaux de Bonno. »

- Chacun choisit une couleur au hasard. Cette couleur représente un point de vue sur la question. Point de vue qu'il va devoir défendre.
- Le noir devra apporter une réponse négative.
- Le rouge une réponse émotionnelle.
- Le jaune une réponse positive.
- Le blanc portera le point de vue de la neutralité.
- Le vert apportera la créativité.
- Le bleu donnera un cadre organisationnel.
- Une personne supplémentaire pour synthétiser les échanges.

3 axes de travail à développer pour collecte d'informations (via les plateformes et sites ouverts à tous) avec appui de l'ERHR pour transmission des liens et ressources déjà disponibles + animation des ateliers.

Services et établissements médico-sociaux.

Vers une cartographie des ressources.

- Professionnels formés sur le territoire (nombre, conditions de la montée en compétences.)
- Freins à l'accueil d'une pers. épileptique? Impact des représentations.
- Conditions de réussite pour projets innovants type habitat inclusif.

Traitements et parcours de soins: frein ou ressource pour l'amélioration de la qualité de vie?

- Calcul permanent en termes de coûts/bénéfices des traitements de la part des parents et des médecins.
- Difficile mise en œuvre de la coordination des soins souvent portée par les parents: quid du passage à l'âge adulte? Injonction des établissements: rester parent et non pas soignant!
- Stimulateur du Nerf Vague, CBD, innovations en termes de traitements, régimes alimentaires.
- Protocole et délégation actes de soins.
- Prise en compte de l'évolutivité de la maladie, des interactions médicamenteuses

Activités et loisirs pour améliorer le parcours de vie.

- Aides à la mise en œuvre: aides financières, aides techniques, chiens détecteurs de crise, réseaux de proximité (chaîne d'entraide mutuelle pour se relayer auprès des personnes).
- Cartographie des ressources sur le territoire.

Le lien vers la plateforme collaborative: Communautés de pratique COPOWER



Ateliers incluant familles et professionnels dans la *Communauté de Pratique.*

Pour construire la suite: lien avec les professionnels

- Collecte d'informations en partant du premier axe précité: poser les bases d'une cartographie des établissements formés à l'épilepsie sur le territoire Est Occitanie.
- Objectif: Création d'une ressource partageable, utile à tous (parents et professionnels.)

Création d'ateliers.

- En visio ou en présentiel réunissant, professionnels (médico-social et sanitaire), parents, associations.
- Entre octobre et décembre.
- Apport de témoignage et d'expertise.

Création d'un groupe de parole.

- Création « satellite » d'un groupe de parole pour dernier trimestre 2023 pour ceux qui souhaitent simplement rompre l'isolement et être soutenus.

Merci aux parents qui sont intéressés par les thématiques des ateliers et qui souhaitent participer de se manifester auprès de:

Elisabeth HERRMANN **07 60 78 61 43**



De 14 à 17h.

Parents, associations et professionnels se réuniront à Montpellier pour la présentation de la COP Occitanie.

[Pour vous inscrire, c'est ICI.](#)