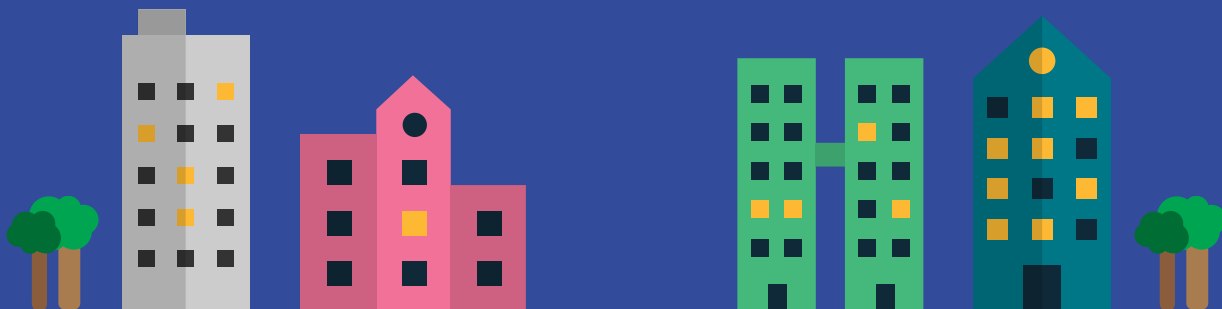


ACTEURS EPILEPSIE OCCITANIE- LANGUEDOC ROUSSILLON

RETOUR DU QUESTIONNAIRE ENVOYÉ AUX ESMS ET
ACTEURS ÉPILEPSIE, PAR L'ERHR



4 VOLETS

CONNAISSANCE DES
COMMUNAUTÉS DE PRATIQUES

BESOINS ET ATTENTES

PROJECTION DANS UN PROJET DE
COMMUNAUTÉ DE PRATIQUE
ÉPILEPSIES ET HANDICAP

SPÉCIFICITÉ DU TERRITOIRE

**23 %
RÉPONDANTS**

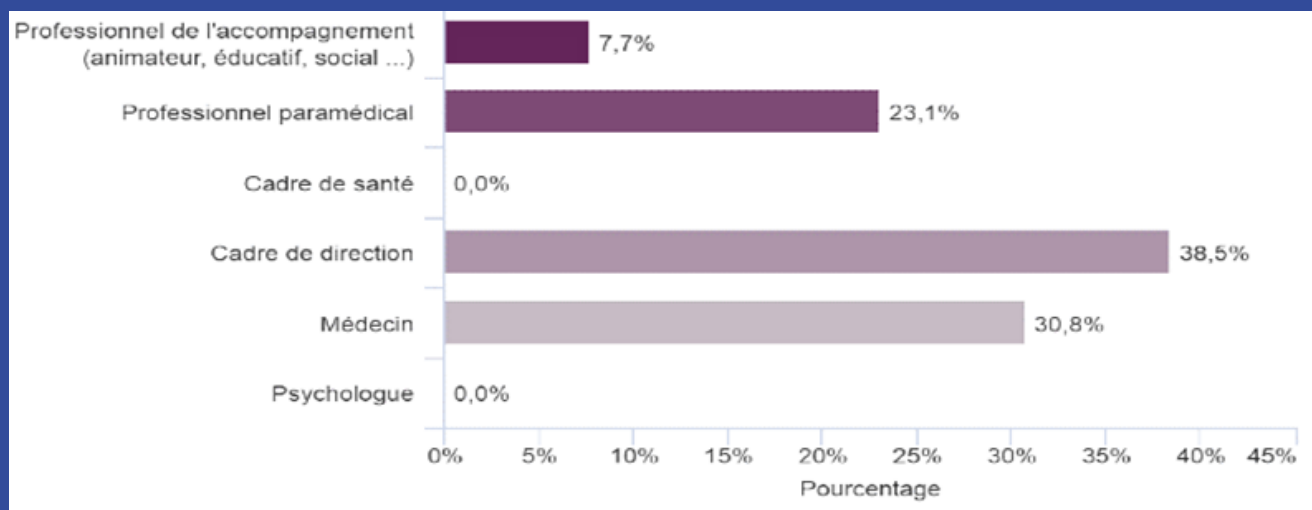


QUELLES ATTENTES ET BESOINS ?

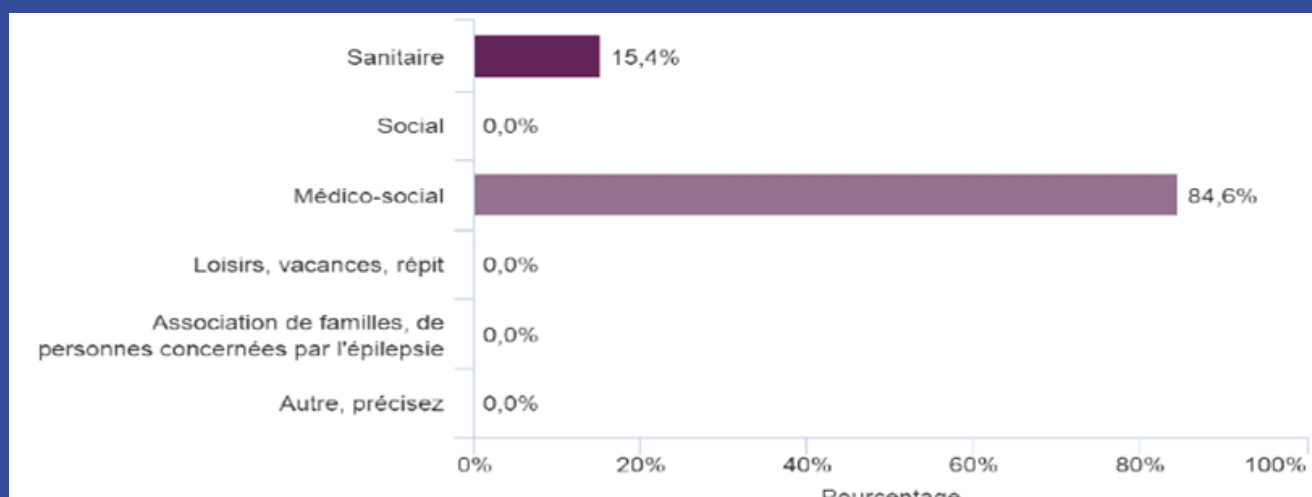


MERCI À TOUS
NOUS RESTONS JOIGNABLES POUR TOUTE DEMANDE
D'INFORMATIONS

QUELLES PERSONNES INTÉRROGÉES ?

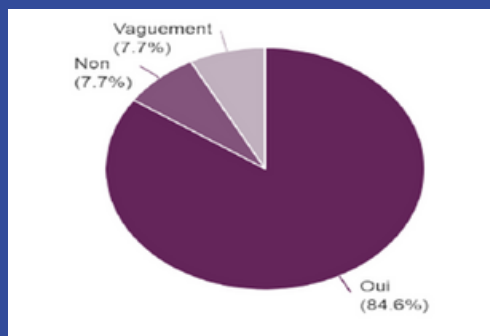


QUEL SECTEUR ?

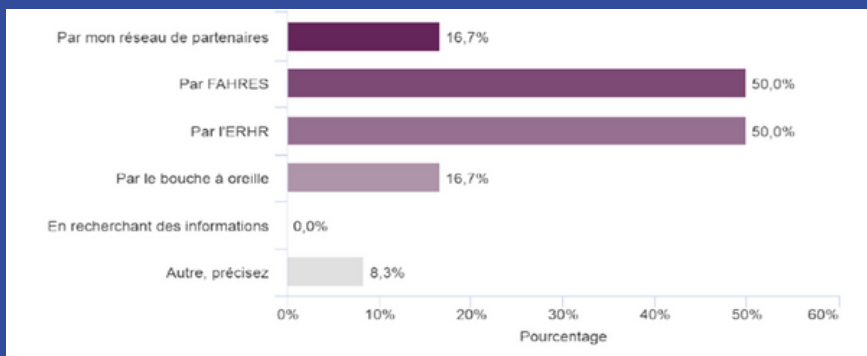


QUELLES CONNAISSANCES DES COMMUNAUTÉS DE PRATIQUES ?

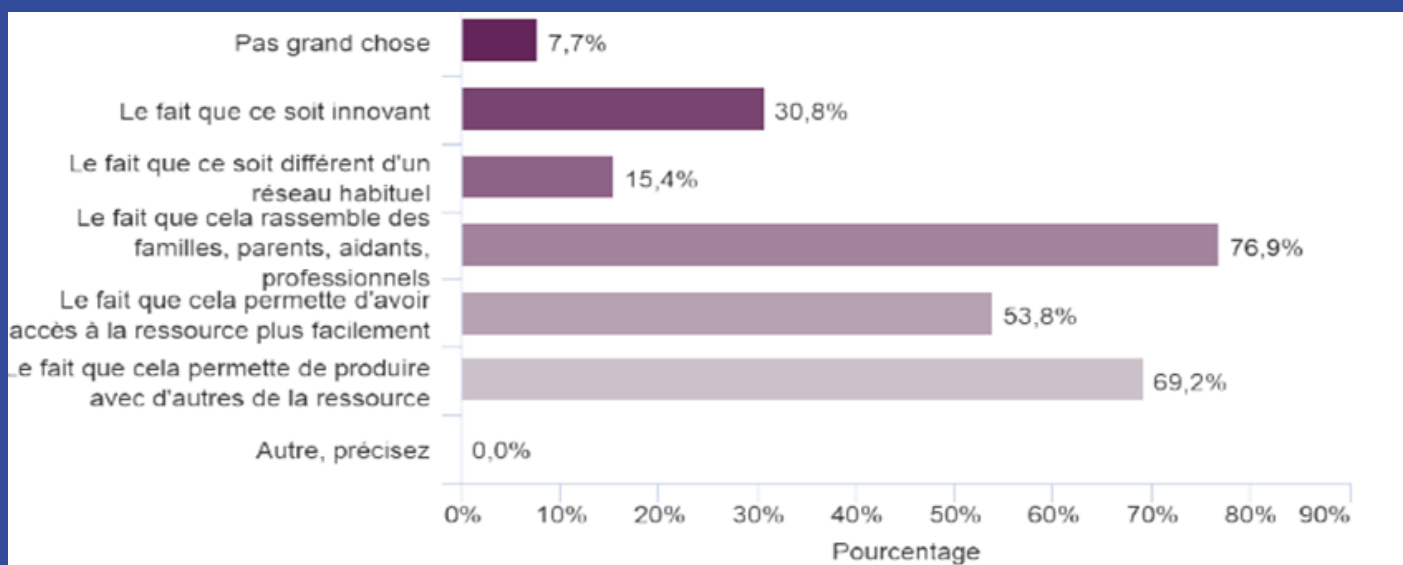
AVEZ VOUS DÉJÀ ENTENDU PARLER DE CETTE INITIATIVE ?



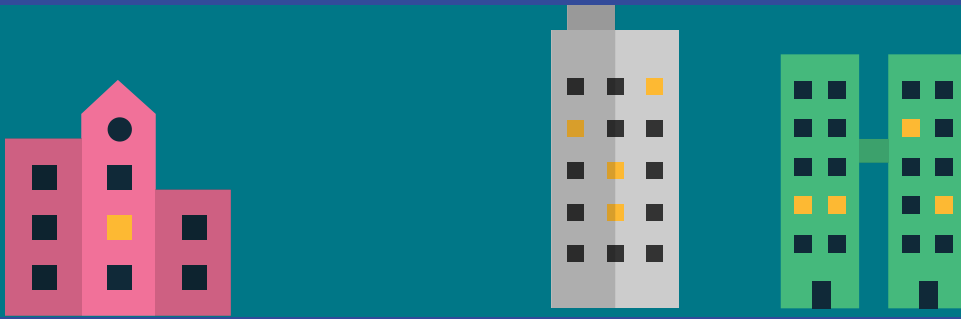
PAR QUI ?



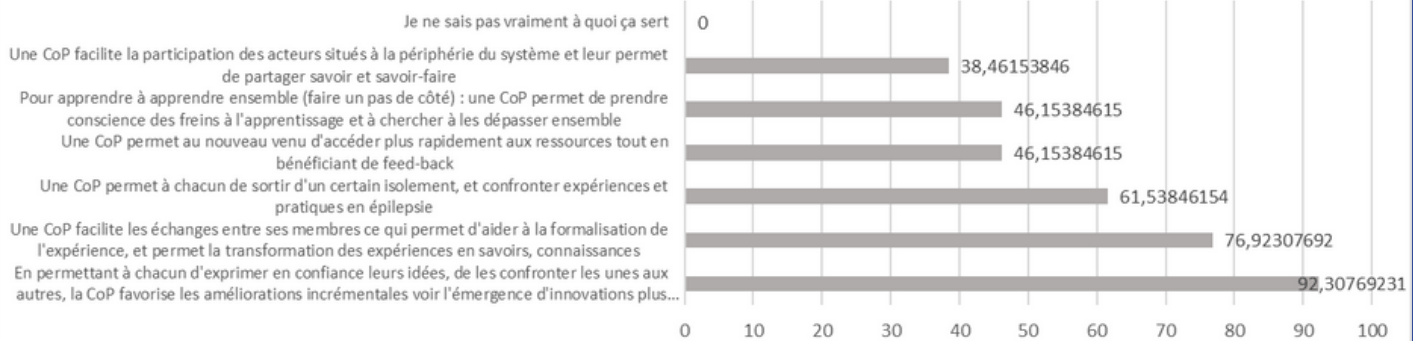
CE QUE LES PERSONNES ONT RETENU ?



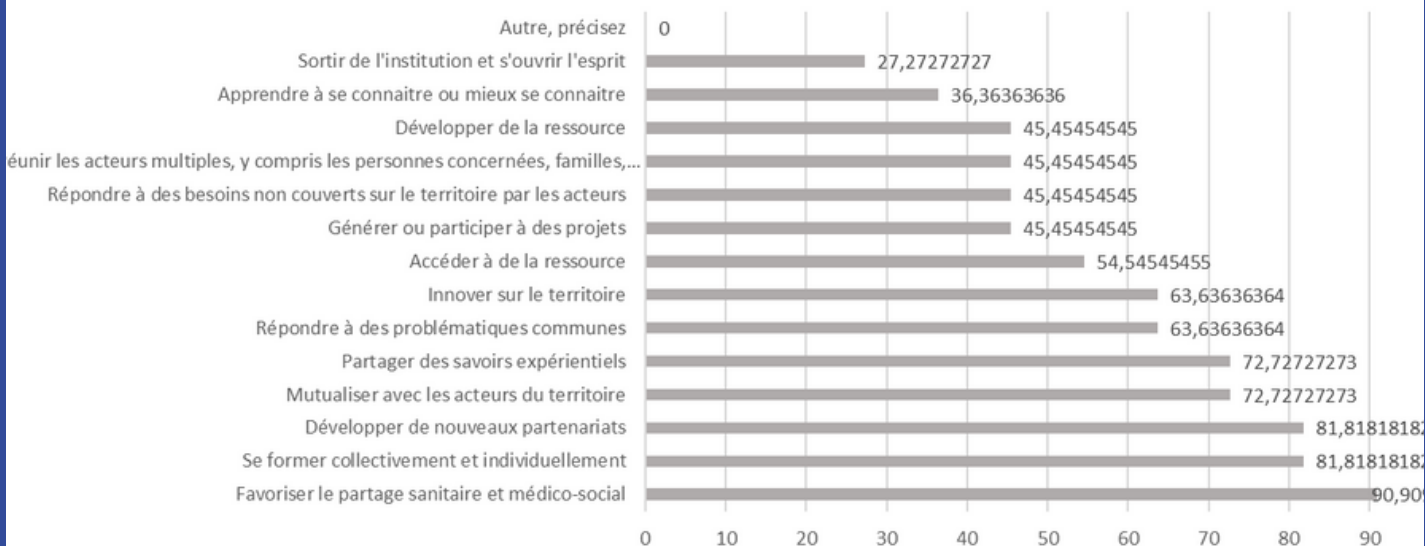
QUELS BESOINS ET ATTENTE?



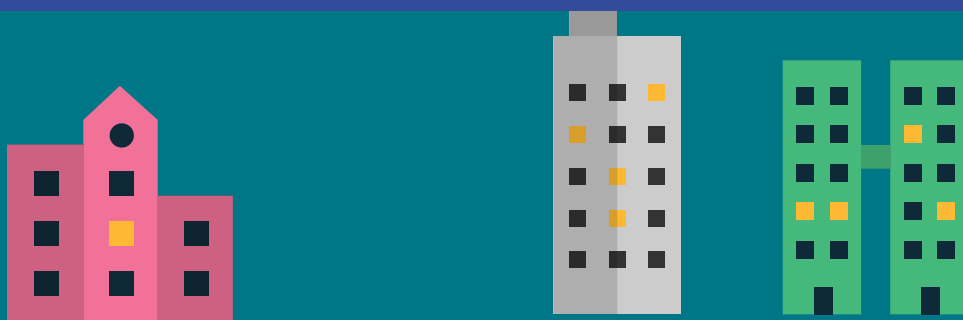
INTÉRÊT POUR CETTE INITIATIVE ?



QUELS TYPES DE BESOINS ?



DYNAMIQUE TERRITOIRE



PLUS VALUE SUR LE TERRITOIRE ?

PARTAGE ET RÉSEAU

RESSOURCES SUR LA QUESTION DE L'ÉPILEPSIE SÉVÈRE.

APPORT D'INFORMATION/FORMATION.

UNE MEILLEURE CONNAISSANCE DU HANDICAP LIÉ À L'ÉPILEPSIE DANS LES STRUCTURES ACCUEILLANTES.

TRAVAILLER LA TRANSVERSALITÉ ET LA COMPLÉMENTARITÉ DANS LES SOINS. APPROFONDIR LES POSSIBILITÉS DE PRISE EN CHARGE DE CETTE PATHOLOGIE.

AIDE AUX DIFFÉRENTS INTERVENANTS, SOUVENT ISOLÉS FACE AUX PATIENTS ET À LEURS PROBLÉMATIQUES.

UN CENTRE RESSOURCE QUI PUISSE FAIRE ÉMERGER DES IDÉES ET/OU PROJET NOVATEUR EN DIRECTION DE L'ENSEMBLE DES ACTEURS.

DYNAMISER LE SECTEUR MÉDICOSOCIAL PRÉSENT, LUI PERMETTRE DE SE FÉDÉRER, ET D'APPORTER DE SATISFAISANTES RÉPONSES AUX JEUNES EN SOUFFRANCE NEUROLOGIQUE ET À LEURS PARENTS.

UNE FÉDÉRATION DES DIVERS ESMS ENTRE EUX SUR L'ÉPILEPSIE GRAVE, AMÉLIORER LES INTERACTIONS AVEC LES CHU, TRAVAILLER LES INCLUSIONS NÉCESSAIRES À VENIR EN PARTENARIAT

APPORTER UN SOUTIEN AUX FAMILLES ET AUX PROFESSIONNELS ET PERMETTRE D'AUGMENTER LES ÉCHANGES ET LES CONNAISSANCES DE CHACUN DANS UN ESPACE DE CONFIANCE ET ACCESSIBLE POUR TOUS.

PERMETTRE AUX PARENTS OU AIDANTS DE SOUTENIR LEUR PROCHE EN ÉTANT MIEUX INFORMÉS .DÉDRAMATISER LES CRISES D'ÉPILEPSIES ET MIEUX GÉRER LE HANDICAP .

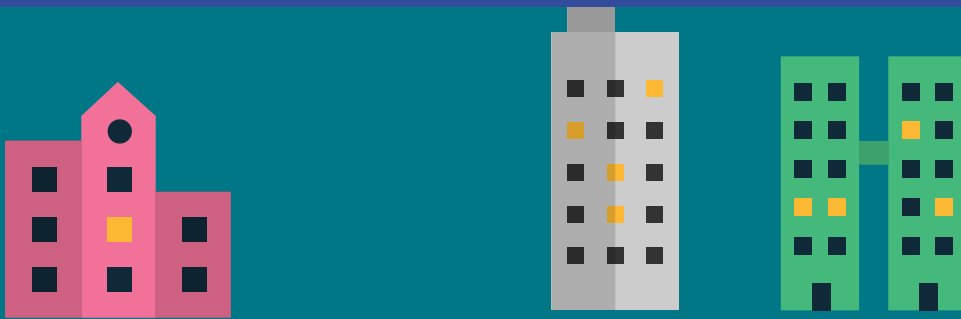
MEILLEURE CONNAISSANCE DE L'ÉPILEPSIE, PARTAGE DES EXPÉRIENCES POUR LA PRISE EN CHARGE DES ENFANTS ÉPILEPTIQUE AU SEIN DE L'ÉTABLISSEMENT.

"ESPACE DE RÉFÉRENCE/ÉPILEPSIE

RESSOURCE, ÉCHANGES
SOUTIEN FAMILLES ET PROFESSIONNELS"

INFORMATIONS SUR LES NOUVELLES RESSOURCES ET FORMATIONS.

LEVIERS ET FREINS



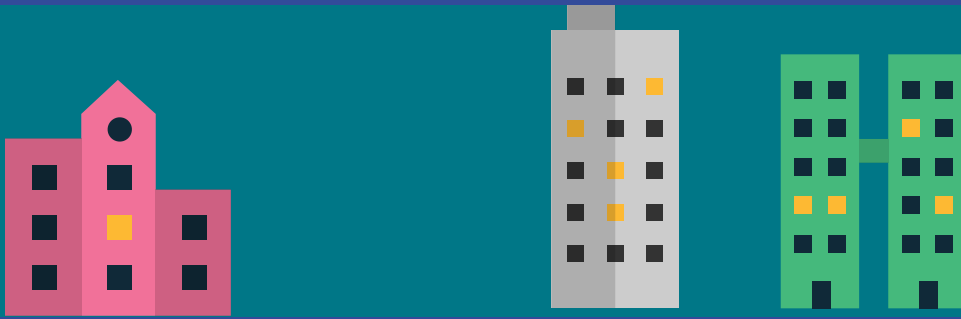
QUELS LEVIERS ?

- PARTAGE DU RÉSEAU ET DES RESSOURCES
- VOLONTÉ DES ACTEURS
- MEILLEUR ACCOMPAGNEMENT DE NOUS RÉSIDENTS ÉPILEPTIQUE
- "RÉUNIONS PLURI DISCIPLINAIRES POUR PARTAGE DES EXPÉRIENCES.
- ORGANISATION DE WEBINAR THÉMATIQUES."
- MOTIVATION DES PARTICIPANTS AU PARCOURS FORMATION
- "LA VOLONTÉ DE CERTAINS ACTEURS POUR TRAVAILLER ENSEMBLE AUTOUR DE CE SUJET
- UN TERRITOIRE DOTÉ ET SPÉCIALISÉ (CHU) SUR L'ÉPILEPSIE
- UNE DEMANDES DES FAMILLES"
- AVOIR LA PRATIQUE INSTITUTIONNELLE D' EMS D'ENFANTS EN ANNEXE XXIV TER, ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE JEUNE ET VOLONTAIRE.
- UN CERTAIN VOLONTARISME PARENTAL ET ASSOCIATIF
- AVOIR ACCÈS À DES CONNAISSANCES ET DES QUESTIONNEMENTS AVEC FACILITÉ.
- VOIR AUPRÈS D'ASSOCIATIONS LOCALES , VOIR AVEC DES MÉDECINS LOCAUX ET MAISON OU PÔLE DE SANTÉ.
- INTÉRÊT COMMUNS A LA PRISE EN CHARGE, MUTUALISATION DES RESSOURCES.
- ESPACE RESSOURCE
- JE NE SAIS PAS

QUELS FREINS ?

- MOBILISATION DES PERSONNES
- FINANCEMENT,
- L'IMPLICATION DE L'EMPLOYEUR
- "DIFFICILE DE RASSEMBLER LES DIFFÉRENTS ACTEURS PAR MANQUE DE DISPONIBILITÉ.
- LE NUMÉRIQUE PERMETTRAIT EN PARTIE À RÉPONDRE À LA PROBLÉMATIQUE MAIS NE DOIT PAS ÊTRE LA SEUL MODE DE PARTAGE.
- LES RENCONTRES "
- LE TEMPS...
- "LE CLOISONNEMENT DES SECTEURS SANITAIRE ET MÉDICO-SOCIAL
- LA CONJONCTURE RH ACTUELLE (DIFFICULTÉ À CRÉER DES GROUPES DE TRAVAIL PÉRENNES)
- LA PLACE DE L'ÉPILEPSIE DANS LA POLITIQUE DE SANTÉ ET DE SANTÉ PUBLIQUE"
- LE TEMPS À DÉGAGER, JE N'AI QU'UN 0,65 ETP POUR TOUT UN IME QUI REÇOIT PLUS DE 80 JEUNES.
- LE MANQUE MAJEUR DE TEMPS DISPONIBLE À CES MISSIONS NOUVELLES
- QUE CELA NE SOIT PAS ASSEZ ALIMENTÉ ET CONNU POUR PERDURER.
- CES STRUCTURES SONT TRÈS SOUVENT SOLlicitÉES ET LES PERSONNES SOUVENT BÉNÉVOLES MANQUENT DE TEMPS .
- MANQUE DE DISPONIBILITÉ

IDÉES POUR FACILITER LA PARTICIPATION



A QUELLES CONDITIONS POURRIEZ VOUS PARTICIPER ?

- A DÉTERMINER
- NON, PAS DE MA PLACE
- OUI ÊTRE FORMÉ
- "OUI AVEC PLAISIR.
- SOUS FORME DE PRÉSENTATION D'INFORMATION MÉDICALE: PRÉSENTATION DES CONNAISSANCES SCIENTIFIQUES SUR L'ÉPILEPSIE, SES COMORBIDITÉS, LA PRISE EN CHARGE GLOBALE DU PATIENT ÉPILEPTIQUE GRAVE. ECHANGE AVEC LES ACTEURS MÉDICO SOCIAUX DES STRUCTURES ACCUEILLANTES..."
- "OUI, PARTICIPATION À DES ATELIERS/FORMATIONS/CONCEPTION D'OUTILS
- TRIMESTRIEL ?"
- "MISE À DISPOSITION DE NOS INFRASTRUCTURES ET COMPÉTENCES EN INTERNES
- PARTICIPATION À DES PROJETS : COLLABORATION AU TRAVAIL ET NON LE PORTER"
- OUI, MAIS JE NE SAIS COMMENT D'AUTANT QUE D'AUTRES SITUATIONS QUESTIONNENT, L'AUTISME ACCUEILLI, LES TROUBLES NEURODÉVELOPPEMENTAUX PRÉCOCES TRÈS PÉJORÉS PAR LEUR ENVIRONNEMENT SOCIOPARENTAL PRÉOCCUPANT. CE QUI NÉCESSITERAIT AUSSI LES CRÉATIONS DE COP.
- JE N'AI QU'UN MI-TEMPS INSTITUTIONNEL.
- JE SERAI PRÉDISPOSÉ À PARTICIPER, MAIS JE PENSE QU'IL ME FAUDRAIT UN PEU PLUS AFFINER MES CONNAISSANCES À CE SUJET POUR POUVOIR ÊTRE UTILE À CE PROJET.
- EVENTUELLEMENT EN TANT QUE RELAIS DANS UNE STRUCTURE QUI GÈRE DÉJÀ ÉPILEPSIE ET HANDICAP .
- POSSIBILITÉ D'UN RÉFÉRENT OU DEUX, RENCONTRE POSSIBLE DEUX FOIS PAR AN, COMMUNICATION PAR PLATEFORME NUMÉRIQUE..

QUELLES CONDITIONS DE RÉUSSITE ?

- ON SE MOBILISE
- LES ATTENTES DES PARTICIPANTS SONT PRISES EN COMPTE
- LA SERA POSITIF
- CELA ME SEMBLE POSSIBLE SI IL Y A UNE MULTIPLICATION D'ACTEURS DIFFÉRENTS AU SEIN DE L'ÉQUIPE ORGANISATRICE.
- ... L'ON ARRIVE À MAINTENIR LA MOTIVATION DES PARTICIPANTS
- L'ENSEMBLES DES ACTEURS TRAVAILLE CONJOINTEMENT AUTOUR DE PROJETS ET QU'ELLE NE SOIT QU'UNE SIMPLE PLATEFORME DE RESSOURCES PUISABLE
- TOUT LE MONDE S'ENGAGE LOYALEMENT. IL ME FAUT L'AVAIL HIÉRARCHIQUE DE L'ANAPEI 30.
- J'AI UN FEU VERT PAR MA DIRECTION.
- LES PROFESSIONNELS ET LES FAMILLES S'UNISSENT DANS UN ESPRIT "D'AVANCER ENSEMBLE".
- BEAUCOUP DE PERSONNES SE SENTENT CONCERNÉES.
- MOTIVATION DE TOUS LES ACTEURS ..
- ACTEURS SONT PLURIELS ET DISPONIBLE POUR LANCER ET SOUTENIR CE PROJET
- CADRE CLAIR ET DÉFINI DU RÔLE D'UNE COP

**RETROUVEZ NOUS POUR POSER
VOS QUESTIONS OU COMPLÉTER
CE PREMIER RECUEIL DE BESOINS !**



Isabelle ROBIN

Cheffe de service – Pilote ERHR LR

Equipe Relais Handicaps Rares

59 avenue de Fès – Bât A – 34080

Montpellier

<https://languedocroussillon.erhr.fr/>

Cheffe de service – Service HR « La Calanque »

14 rue Saint Vincent de Paul – 34090

Montpellier

Plateforme Inclusive Cesda - ADPEP34

07.61.86.11.69

