Epilepsies sévères, Soins et parcours de vie

Collectif Epilepsie du 15/04/2023

Les PEP 34 – La solidarité en action

ERHR – Équipe Relais Handicaps Rares Languedoc-Roussillon

Plateforme Inclusive CESDA – DA - TSLA - HR – Montpellier

Des épilepsies sévères aux formes multiples, avec toutes un point commun: des expériences de parcours de soins chaotique qui impacte directement le parcours de vie de la personne et de son entourage.

Qu’avez-vous pu retirer de ces expériences?

Comment partager l’expertise qui est la votre avec d’autres parents mais aussi avec les professionnels ?

Les règles du jeu!

- Disponibilité

- Equivalence

- Répartition équitable de la parole

- Ponctualité
- Implication

- Bienveillance
- Non jugement

Souvenir du futur

Suite à cette matinée, les personnes présentes souhaitent:

- Une aide pour une meilleure connaissance des établissements et services médico-sociaux sur le territoire.
- Découvrir d’autres parcours et notamment à l’âge adulte.
- Participer à la formation et à l’information des professionnels.
- Sortir de l’isolement, échanger avec d’autres parents.
- Participer à la mise en synergie du collectif et pouvoir en retirer plus de force.
- Rechercher des informations.
- Partager des expériences.
- Créer un groupe.
- Partager des ressources.

Absente aujourd’hui, Patricia a tenu à partager son expérience:
https://adpep34-my.sharepoint.com/personal/e_herrmann_adpep34_org/Documents/Enregistrements/entretien%20visio-20230404_111908-Enregistrement%20de%20la%20r%C3%A9union.mp4?web=1

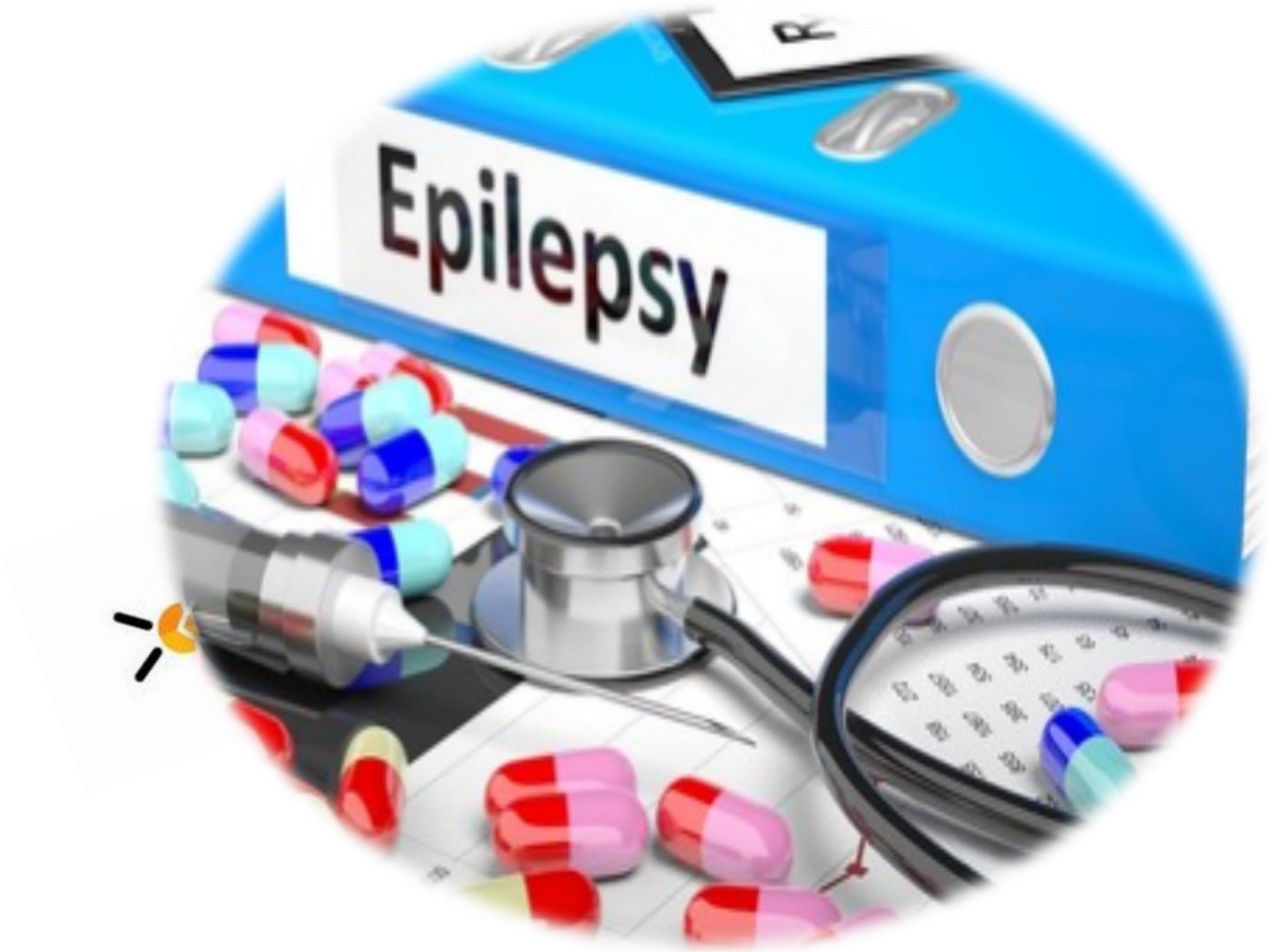
entretien visio-20230404_111908-Enregistrement de la réunion

Parcours de soins.

Un parcours de soins plus ou moins linéaire.

Des traitements multiples avec des conséquences sur la qualité de vie…

Des hospitalisations à répétition.



Les conséquences, un sentiment de perplexité et d'isolement.

- Un impact lourd sur la vie professionnelle.
- Un sentiment de peur, de souffrance.
- Un impact sur l'état de santé.
- Un isolement, même quand la personne est accueillie en établissement.
- De grandes difficultés à faire valoir ses droits MDPH (prestations de compensation+ orientation.)
- Un décalage entre le temps administratif et l'immédiateté des besoins.
- Un protocole épilepsie non adapté ou mal adapté, la confrontation à la méconnaissance de l'épilepsie par une majorité de professionnels+ une représentation très médicale des épilepsies par les établissements.(ESMS)
- Affronter la méconnaissance et les représentations en milieu ordinaire: pas d'accès aux activités, aux loisirs, au répit, eu travail. (la question de la discrimination émerge.)

Des pistes d’amélioration?

La création d’un collectif bien structuré et actif qui proposerait une aide aux démarches administratives, partage de connaissances sur les mots clés à utiliser pour un meilleur accès aux droits, des ateliers d’écriture du projet de vie, des conseils d’accès aux droits, transports)

S’informer sur les droits concernant protocoles et leur application. (Comment individualiser le PAI, délégation d’acte médical.)

Améliorer ses connaissances du droit sur inclusion (scolaire, sociale, professionnelle)
Réfléchir à proposer un premier niveau d’information aux lieux d’accueil.

Réfléchir à la création d’un lieu adapté à l’épilepsie mais aussi à d’autres pathologies, handicaps.

Etudier ensemble les pistes d’habitat inclusif.

Créer un espace d’échanges entre parents pendant que les enfants participent à atelier en commun.

Partager ses trucs et astuces.

En quoi et comment mon expérience personnelle pourrait-elle être utile?

Aux autres parents:

Par la vie associative (malgré les difficultés de disponibilité)
Par une rencontre semestrielle, en s'appuyant sur des associations.

Aux professionnels:

En ouvrant le champs des possibles.

Etre vigilant à rester sur des premiers pas possibles/réalisables/réalistes.

Une **communauté de pratique** pour quoi faire**?**
Une communauté de pratique c’est quoi?
Pour qui?

Pour les familles et les professionnels, pour les personnes concernées, les associations et les médecins. Toute personne en lien avec la problématique des épilepsies pharmaco-résistante.

L'objectif : la **réflexion** autour de problématiques communes et la **co-construction de réponses**, la **diffusion** de bonnes pratiques, l'**organisation** d'une base de connaissances, **l'innovation et la créativité**.

A suivre…une communauté pourquoi pas? Mais comment?

Organiser + financer des activités avec les enfants ou encore organiser la garde pour les enfants.
Organiser des rencontres entre enfants et adultes.

Et ensuite?