

COMPTE-RENDU

Réunion (intitulé) : Réunion COP Epilepsie 15/03/2023	<input type="checkbox"/> Groupe de travail externe <input checked="" type="checkbox"/> Réseau partenaires <input type="checkbox"/> Référent situation <input type="checkbox"/> Groupe de travail Interne <input type="checkbox"/> Dispositif Intégré	Auteur : Elisabeth HERRMANN Isabelle ROBIN Date : 15/03/2023
--	--	---

1. OBJET, DATE & LIEU, Organisateur

Objet : Première concertation, préparation de la COP

Date : 15/03

Lieu : Visio

Organisateur :

ERHR

2. PARTICIPANTS

- Présents : Hélène GAUDIN Vice présidente Epilepsie France, A.M Lorente CS IME AL CAZALS, Julie GUITARD référente épilepsie IME AL CAZALS, Magali GUINOT Directrice adjointe MAS L'Ensoleillade, Marine MONTUELLE IDEC EAM Les Alizés, IME Les Hirondelles Narbonne : Sylvie SAUSSOL Psychologue, unité polyhandicap et SESSAD déficient intellectuel et polyhandicap., Sophie Vilas , Educatrice spécialisé et coordinatrice de l'unité polyhandicap, Florence Caylet, infirmière, Anne Marie CHIFFRE Médecin, Gilles Guibert Délégué départemental Epilepsie France 31, Françoise BLATCHE La Maison Des Épilepsies – Toulouse.

a) **Animateur :** Isabelle ROBIN, Elisabeth HERRMANN.

3. OBJECTIFS DE LA RÉUNION

- Point sur les avancées en établissements depuis la formation épilepsie.
- Bilan de la formation et des attendus des participants concernant la COP : une COP pour quoi faire ?
- Affiner les perspectives d'amélioration du lien entre le secteur médico-social et le secteur sanitaire.

4. SYNHESE DE LA REUNION

Après un tour d'écran de présentation, un point est fait sur les retours des participants suite à la formation épilepsie.

A la question quels sont vos besoins et attentes par rapport à la création d'une Communauté de Pratique plusieurs points ont émergé qui permettent de donner une assez bonne définition de la COP :

- **FORMATION** : Une Communauté de Pratique (COP) reste un espace apprenant étant donné que les compétences, les outils, les informations et les expertises sont en partage mais n'est pas un lieu de formation au sens strict du terme. Cependant, des besoins de formations spécifiques peuvent y émerger.
- **DEVELOPPER DE NOUVEAUX PARTENARIATS, RASSEMBLER** : L'action en réseau reste en effet, le point fort de la COP et peut amener à développer des partenariats. A la différence de l'action simple en réseau, s'inscrit dans une démarche participative avec une notion d'appartenance forte et de partage de valeurs. Nous en sommes au stade de la conception de l'esprit « communautaire » dans le sens positif de terme. L'ouverture de la COP à de nouveaux partenariats est un de ses objectifs principaux.
- **PRODUIRE DE LA RESSOURCE, CAPITALISER LA RESSOURCE, METTRE LA RESSOURCE EN ACCES LIBRE.**
- **FACILITER LES ECHANGES.**
- **SORTIR DE L'ISOLEMENT.**

Le premier besoin évoqué est celui d'améliorer les échanges entre secteur sanitaire et médico-social, c'est pourquoi nous avons choisi ce thème pour ce premier temps de réflexion et d'échanges. Les participants ont donc pu s'exprimer sur ce qui a été mis en œuvre au sein de leur structure, sur les freins et les leviers répertoriés comme suit :

A l'IME AL Casals, une référente épilepsie, présente lors des échanges nous a fait part de son expérience et de la compétence mise en œuvre pour informer les différents professionnels de l'établissement des conduites à tenir en cas de crises, des observations à faire de façon régulière et de l'importance d'un environnement adapté à l'accompagnement.

Elle centralise les informations et fait le lien avec l'infirmière, elle participe aussi aux consultations médicales faites dans l'établissement. Néanmoins, c'est le parent qui fait le lien avec le spécialiste. La question du secret médical émerge de ces échanges : quelles informations peuvent être transmises ? L'épilepsie reste un diagnostic qui n'est donc pas destiné à être transmis.

Madame Blatché, précise que le système du référent présente un désavantage étant donné le turn-over important de professionnels et le parent, dans ce cas, doit répéter sans cesse les mêmes informations.

L'IME Les Hirondelles partage son expérience avec la mise en œuvre de fiches de relevés de crises établies suite à la formation, l'utilisation de vidéos transmises au spécialiste. Le vocabulaire a été adapté afin que tout un chacun puisse être informé (notamment les chauffeurs, ayant une place à part mais au contact quotidien des jeunes, idem pour les veilleurs de nuit). Les protocoles ont été adaptés sur un modèle de transcription FALC. Les nouveaux salariés sont formés par l'infirmière.

Epilepsie France a pu former des établissements à l'utilisation de fiches de liaison, ou passeport d'accompagnement qui facilite les changements de professionnels.

Le lien entre sanitaire et médico-social implique un relais auprès des professionnels du quotidien qui transite très souvent par la famille. **La solution du référent** épilepsie reste intéressante car le référent peut adapter l'information qu'il transmet à la fois dans le fond et dans la forme, il identifie aussi en direct qui est en demande d'information.

Une fiche support en plusieurs volets serait alors un outil précieux contenant les **informations confidentielles** sous pli cacheté, les **informations du quotidien** avec les signes à observer en priorité mais aussi la **connaissance de base de la personne ou de l'enfant** (son moyen de communication, ce qui le motive, le réjouit et ce qui peut le braquer ou le mettre mal à l'aise, les troubles associés à l'épilepsie) , **enfin le relevé de crises** peut permettre de repérer des éléments peu connus jusqu'alors et d'affiner le repérage des crises.

L'outil idéal serait avant tout lisible par tous, accessible (attaché à la personne ou dans un endroit repéré par les professionnels), co-construit.

Plusieurs outils sont disponibles, il serait possible de s'en inspirer. Afin de balayer tous les champs et éviter la perte d'information, le CHESSEP peut être utilisé comme trame.

5. CONCLUSION – DEFIS et propositions

Une rencontre entre parents est d'ores et déjà organisée afin de regrouper les parents confrontés aux épilepsie pharmaco-résistantes le 15 avril à Sommières. Ce groupe va travailler sur le même thème dans l'objectif prochain d'un regroupement. Le flyer sera envoyé aux participants à la réunion afin qu'ils puissent le diffuser auprès des familles accompagnées ainsi. Il sera envoyé aussi représentants des associations.

Les participants sont tous très motivés pour une prochaine rencontre en présentiel afin de travailler de façon plus précise sur ce passeport et ses différents volets, des exemples pourront être présentés et échangés.

Une captation de la journée régionale des Equipes Relais Occitanie est d'ores et déjà disponible sur le site de l'Equipe Relais, en effet, le thème de la transmission d'information lors des temps de transition y a été abordé.

Les participants pourront entre temps prendre de l'information que nous mettrons en partage.

L'IME Les Hirondelles propose d'accueillir les membres ainsi que l'ESAT de Tordères.

L'Equipe Relais va transmettre un DOODLE ainsi que le présent Compte Rendu.

Un grand merci à tous pour votre implication lors de cette réunion qui ouvre bon nombre de perspectives.