



Communauté de pratique Épilepsies et Handicap

PAYS DE LA LOIRE - BRETAGNE



PARTAGER

- SAVOIRS
- EXPÉRIENCES
- PRATIQUES
- INTERROGATIONS

DÉVELOPPER

- RÉSEAUX
- COMPÉTENCES
- APTITUDES
- SAVOIR-FAIRE

SOUTENIR

- PERSONNES
- AIDANTS
- PROFESSIONNELS



Plateforme
d'accompagnement
des communautés
de pratique handicap

www.paces.care

Développé par



CNRHR
FAHRES
CENTRE NATIONAL DES RESSOURCES
HANDICAP RARES - EPILEPSIES SEVERES

Pourquoi cette initiative ?

L'épilepsie est une maladie fréquente dont l'expression varie selon les individus. Très méconnue, elle suscite beaucoup de représentations, de craintes et peut générer de grandes difficultés pour la participation sociale ou pour accéder à des modalités d'accompagnement adaptées et sécurisées. Outre les crises, les troubles associés et les risques vitaux parfois encourus, l'épilepsie peut générer une forte souffrance psychique en raison de l'imprévisibilité, de l'évolutivité propre à la maladie et de la discrimination que les personnes atteintes subissent.

Née du constat* des difficultés rencontrées par les professionnels face au handicap épileptique, la communauté s'adresse à eux, aux personnes et à leurs aidants qui ont besoin de :

- se sentir **soutenu**, compris, moins seuls et confiants dans leurs choix ;
- **mutualiser**, partager l'information sur l'épilepsie avec les familles et de disposer d'outils et de méthodes ;
- disposer de **formations** ciblées et de bases documentaires complètes ;
- savoir **agir concrètement** pour dédramatiser et trouver la bonne posture.

La communauté est ouverte à tous ceux qui partagent un intérêt commun pour l'amélioration de la qualité de vie et des modalités d'accompagnement des personnes épileptiques. Elle est fondée sur la reconnaissance, la valorisation et le partage des savoir-faire et expérience de chacun des membres.

Les principaux objectifs de la communauté :

- **soutenir** les pratiques d'accompagnement les plus adaptées,
- **œuvrer** pour la mise en relation, l'accompagnement et la formation des professionnels et des personnes ou aidants,
- **agir** pour l'inclusion (accès à la scolarité, à l'emploi, aux loisirs...) et contre la stigmatisation et la discrimination.

La Communauté donne accès à :

1. Une base de connaissances et d'outils

Développement d'une plateforme web www.paces.care qui intègre progressivement :

- une banque de **documents partagés** (vidéos, protocoles, outils, PPT...),
- des **outils collaboratifs** pour produire de nouveaux contenus,
- un **réseau social** pour solliciter **conseils et appuis** auprès des membres,
- des **annuaires de ressources** pour rechercher de l'expertise.



* Étude REPEHRES, pub. FAHRES 2015, <https://www.fahres.fr/recherche/repehres>

2. Des ateliers pour développer les connaissances, les compétences et contribuer à produire de nouveaux contenus

La Communauté les organise, en présentiel ou à distance, autour de 5 « cercles » thématiques :



Ces ateliers permettent aux personnes épileptiques, aux aidants et aux professionnels de partager leurs savoirs et expériences pour coconstruire des outils, des supports et des ressources répondant aux besoins collectivement identifiés sur le territoire.

3. Du soutien pour répondre concrètement aux difficultés rencontrées dans ses activités et dans sa vie

- Groupes d'échanges de pratiques et d'expériences autour de situations concrètes pour développer ses aptitudes et ses habiletés.
- Organisation de groupes d'entraide.
- Accès à un réseau social interne pour trouver rapidement un soutien et des réponses aux difficultés et interrogations rencontrées.

4. De la formation et des travaux de recherches

- Des formations sur les enjeux et les outils de formalisation et de diffusion des savoirs professionnels et expérientiels. Des experts du Knowledge management (gestion des connaissances) et de l'ingénierie pédagogique sont mobilisés auprès de la Communauté.
- Des chercheurs sont mobilisés pour des recherches-actions commandées par la Communauté.

5. Des webinaires

Accessibles en direct ou en « replay » les webinaires traitent de thématiques relatives au handicap épileptique.



Un kit d'accompagnement pédagogique des webinaires est disponible pour ceux qui souhaitent avoir une approche collective de ces ressources dans une perspective de formation ou d'échange de pratiques.

Les + des webinaires :

- De multiples sujets et thématiques possibles.
- Des informations rapides et des éclairages accessibles.
- Une interactivité, une participation à distance !
- Un visionnage possible à tout moment.
- Un rendez-vous régulier.
- Des approfondissements possibles (sous forme d'ateliers...) au handicap épileptique.



Comment rejoindre la Communauté ?

- Individuellement ou en tant que personne morale, on y entre et on en sort sur simple demande. L'inscription est gratuite et il faut être domicilié sur les Territoires des régions Pays de la Loire et Bretagne.
- Chaque membre est libre de s'impliquer en participant aux cercles, en assistant aux assemblées plénières (2/an) ou en contribuant aux projets et travaux comme ressource...
- La Communauté est l'alliance de tous ses membres et autodétermine ses actions et ambitions.
- FAHRES, le Centre National de Ressources pour les Handicaps Rares à Composante épilepsie sévère pilote et finance ce projet qu'il anime avec les Équipes Relais Handicaps Rares Pays de la Loire et Bretagne.

CONTACT :

communaute.epilepsies@fahres.fr

Tel : + 33 6 24 04 51 84

