

Qu'est-ce qu'une COP ?

Une Communauté de Pratique est un nouveau modèle de **réseaux** d'apprentissage et de savoirs, mobilisant des acteurs de **tous horizons** réunis par un **intérêt commun**.

Ses principes fondateurs :

Liberté de participation, selon ses envies, ses besoins, ses contraintes.

Partage des ressources et des pratiques de chacun.

Apprentissage par l'interaction.



Communauté
de pratique
Épilepsies
et Handicap
NORD-EST

Equipe Relais Handicaps Rares Nord Est
<https://nordest.erhr.fr/>

Antenne Lorraine Champagne Ardenne
Céline BELINGER
03 83 22 25 60 - celine.belinger@erhr.fr

Antenne Bourgogne Franche Comté
Bénédicte ROY
03 80 76 48 47 - Benedicte.roy@erhr.fr

Antenne Alsace
Fabienne ROUSSEY
03 88 65 80 00 - fabienne.roussey@erhr.fr



**Communauté de
Pratique Nord Est**
Épilepsies et handicap



Pourquoi cette COP ?

Améliorer la qualité de vie des personnes en situation de handicap en lien avec une épilepsie sévère.

Partager et capitaliser les connaissances sur l'épilepsie et les troubles associés.

Diffuser les expertises.

Rompre le sentiment d'isolement des personnes concernées, des familles et des professionnel-le-s.

Croiser nos regards, proposer des rencontres nouvelles, partager nos expériences et nos pratiques.

Pour qui ?

Toute personne se sentant concernée et ayant envie de s'engager dans la COP, qu'elle soit elle-même épileptique, famille et proche aidant, professionnel-le du soin, paramédical-e, socio-éducatif-ve, représentant-e d'instance participative, etc.

Et concrètement ?

Une animation assurée par l'Equipe Relais Handicaps Rares Nord Est.

Des rencontres régulières, physiques ou virtuelles.

Des groupes de travail thématiques selon nos intérêts, nos besoins, nos envies et nos compétences.

Un support de travail collaboratif accessible à tous sur Internet regroupant nos ressources et documents partagés, les comptes-rendus de rencontres, les liens utiles, un espace de discussion « Chat », un support de visioconférence, etc.

Une infinité d'autres modalités déterminées par la COP au fil du temps !

Focus sur l'ERHR

- **Des missions** : capitaliser des savoirs, accompagner au développement des compétences collectives, soutenir et développer les compétences des aidants, améliorer la connaissance, promouvoir une culture partagée, former et sensibiliser.
- **Une préoccupation** : comment prendre en compte les nombreuses demandes de changements et d'évolution des pratiques pour apporter des réponses justes aux personnes ?
- **Un partenariat fort avec FAHRES** Centre National de Ressources Handicaps Rares à composante Epilepsies Sévères (<https://www.fahres.fr/>), dans le cadre d'un fonctionnement en Dispositif Intégré décrit dans un **Schéma National** pour les Handicaps Rares : https://www.cnsa.fr/documentation/schemahr_2014-2018_versionweb.pdf
- **Un exemple** : la COP Epilepsies et Handicap animée depuis plus de 2 ans par les ERHR Bretagne et Pays de la Loire: <http://www.paces.care/>