

Café COP Première du 26 avril 2024

- SYNTHÈSE DU LANCEMENT DU 6 FÉVRIER 2024.
- LE CAFÉ COP QU'EST-CE QUE C'EST?
- QUI Y PARTICIPE?
- ECHANGES, PROPOSITIONS DE THÈMES.



Synthèse du lancement de la Cop épilepsies du 6 février.

- ETAT DES LIEUX.
- LES OBJECTIFS DE LA COP.
- 2 GROUPES DE TRAVAIL LE 4 JUIN.

Un état des lieux.

Un état des lieux des **besoins des professionnels**: **réseau, soutien, repères**

Isolement, sentiment d'impuissance, anxiété. Besoin d'**informations** sur les protocoles d'urgence, sur la distinction épilepsie et troubles associés

Etat des lieux pour **personnes hors établissements et familles**: **Un parcours en dents de scie, anxiété**, difficulté à **se projeter dans le futur** pour les familles comme pour les personnes concernées.

Un isolement social, psychique et physique.

Des difficultés majeures **d'accès aux loisirs, à l'emploi**, à la formation pour les personnes concernées.

Des envies communes autant sur le quotidien que sur les pratiques professionnelles et l'expertise sanitaire.

De **rompre l'isolement**. Participer à une **dynamique de réseau**. Mieux connaître son **territoire**.

De **mutualiser** les ressources. Partage d'informations, partage d'expériences.

De comprendre, produire, innover, ensemble.

De faire front en **incluant les familles** dans la lutte contre les épilepsies.

De lutter contre **les représentations**.

D'ouvrir des possibles en se tenant informés des innovations.

5 thématiques différentes pour les groupes de travail : une majorité de suffrages pour deux thèmes qui seront traités dès le 4 juin.

Groupe 1 : Recenser les ressources du territoire. La notion de ressource. Le déploiement de la ressource?

Groupe 2 : Transition enfant /adulte

Groupe 3 : Lien familles, personnes concernées et professionnels. Penser de nouveaux espaces de mutualisation.

Groupe 4 : Création d'un passeport/carte d'identité épilepsie.

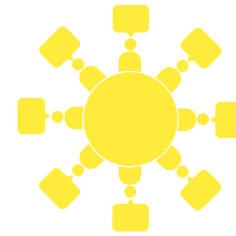
Groupe 5 : Inclusion. Vie scolaire, vie professionnelle, activités, loisirs...



Le Café Cop qu'est-ce que c'est?



Une **rencontre d'une heure en visio** toutes les six semaines en présence d'une ou **plusieurs personnes ressources**.



Des **échanges** sur une thématique où chacun **est tour à tour ressource et apprenant**.



Un focus sur le **quotidien et les pratiques des aidants, des personnes concernées et des professionnels** concernés par les épilepsies sévères.

Lors de cette « première », l'objectif était de trouver les Thématiques pour les prochains cafés/cop.

- Protocole dans les transports
- Comportements défis / violents
- Transmettre les "bons" gestes
- Approches non-médicamenteuses (alimentation, stress...)
- Vie quotidienne
- Communication pro / familles
- Faire confiance aux familles
- Habitat inclusif (exemples de projets aboutis)
- Epilepsies et handicap mental
- Place des aidants (prendre des décisions à sa place)
- Culpabilité face à l'épilepsie
- Sensorialité en épilepsie
- Créer un habitat inclusif
- Anticiper l'avenir - Et après nous ?
- Les démarches administratives



Prochain rendez-vous: 14 juin sur le thème
De l'approche non médicamenteuse.