

# Café COP du 12 juillet 2024

- GRANDIR AVEC UNE ÉPILEPSIE SÉVÈRE: ENTRE SURVEILLANCE ET ACCÈS À L'AUTONOMIE.



Ressources du jour: M. C  
Bouteiller Fonction Ressource de  
MECS Castelnouvel  
E. Boix psychologue CPI  
Montaury Nîmes, Dr L. Vigouroux  
Médecin CPI Montaury, V.  
Philippe ES FAHRES, J.  
Mourosque Chargée de projet  
FAHRES projet COP

A aborder  
ultérieurement:  
l'habitat inclusif,  
La stimulation  
basale....

Grandir peut faire peur, donner  
un sentiment d'isolement, mais  
l'entourage s'élargit et le lien  
familial est maintenu, le travail  
ensemble permet d'activer les  
ressources pour une meilleure  
transition:

aides techniques,  
Communication,  
réassurance, appropriation  
de son système sensori-  
moteur, émergence de la  
conscience de soi, travail  
sur les habiletés sociales

Nous rappelons par ailleurs  
que l'espace des cafés cop est  
un espace d'échanges avant  
tout, où chacun peut  
s'exprimer, et toute liberté  
dans le respect des règles de  
non jugement et de  
bienveillance



# Grandir, c'est quoi?

Passer à autre chose.

Quitter le cocon.

L'autodétermination

Émancipation, prise d'autonomie.

La construction d'un nouveau  
« soi »

**Visée : permettre à la personne de se créer (ou de maintenir) une représentation la plus cohérente d'elle-même et de son environnement, favoriser l'appropriation progressive de ses différents systèmes sensori-moteurs sur un mode instrumental.**

**Changement qui entraîne des appréhensions, de la crainte: comment rassurer à la fois la personne et sa famille?**

*« je préfère être trop protégé que seul »*

Ressources sur la plateforme Copower:

# L'autonomie, c'est quoi?

- ❖ Un processus.
- ❖ Une forme d'autodétermination, avoir un panel de solutions viables, testables.
- ❖ Se travaille avec l'entourage, tous les jours.
- ❖ Aller vers les autres.



L'autonomie est liée de façon intrinsèque au concept de **qualité de vie** (qui globalement regroupe les concepts liés au **bien-être physique et psychique, l'indépendance et la participation sociale**) et la qualité de vie elle-même liée à la mobilité.

Se caractérise par un besoin d'élargissement de son environnement. C'est une transition importante si l'on veut améliorer la Qualité de Vie à l'âge adulte. L'apprentissage doit être progressif et commencer tôt.

L'entourage amical est important. Etre autonome ne veut pas dire être seul.

Nécessite un travail sur aspects socio-émotionnels, les habiletés sociales,( la construction de soi et de son rapport aux autres) Question de la conscience de soi, avec en parallèle une perte d'estime de soi propre à l'adolescence.

Travail sur l'autonomie au travers des points d'ancrage sensoriels (approche de la stimulation basale) qui peuvent amener à la découverte de son environnement. Approche particulièrement adaptée pour les personnes dont le schéma corporel est perturbé.

Pour handicaps sévères : Nécessite besoins humains suffisants en ESMS, un travail axé sur communication, stimulation basale, rituels, CAA.

La connaissance des différentes aides.(techniques et accès aux droits)

**Je veux grandir MAIS...**

Ressources sur la plateforme Copower  
( Banque de ressources – Webinaires –  
innovations par P. Latour)

[https://copower-  
handicap.org/silverpeas/look/jsp/MainF  
rame.jsp](https://copower-handicap.org/silverpeas/look/jsp/MainFrame.jsp)

+ site EFAPPE:

[https://www.efappe.epilepsies.fr/vivre-  
avec/alarme-en-cas-de-crise/](https://www.efappe.epilepsies.fr/vivre-avec/alarme-en-cas-de-crise/)

Mais sous réserve de trouver un lieu d'accueil.

Mais en gardant tout le soutien de ma famille.

Mais J'ai peur.

Mais je sais pas par où commencer?

Mais je veux participer à des activités.

Mais je veux pouvoir me faire plaisir.

Mais je suis sous surveillance et j'en ai besoin.



C'est complexe MAIS...

Ressources sur la plateforme Copower  
( Banque de ressources – Webinaires –  
innovations par P. Latour)

[https://copower-  
handicap.org/silverpeas/look/jsp/MainF  
rame.jsp](https://copower-handicap.org/silverpeas/look/jsp/MainFrame.jsp)

+ site EFAPPE:

[https://www.efappe.epilepsies.fr/vivre-  
avec/alarme-en-cas-de-crise/](https://www.efappe.epilepsies.fr/vivre-avec/alarme-en-cas-de-crise/)

Mais ce n'est pas une rupture, il existe des passerelles.

Mais, on peut faciliter les transitions.

Mais on peut entamer un travail de réassurance avec la famille.

Mais l'entourage peut rester à l'écoute.

Mais un travail peut être fait sur les émotions de chacun.

Mais il existe des outils, des techniques d'approche comme la  
Communication Alternative Améliorée ou Augmentée ( CAA)

Mais chacun va à son rythme.





Prochain rendez-vous : 30 Août 2024

**Sur le thème : hygiène de vie/qualité de vie.**