

## 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](mailto:celine.belinger@erhr.fr)

Antenne Bourgogne Franche Comté  
**Bénédicte ROY**  
03 80 76 48 47 - [Benedicte.roy@erhr.fr](mailto:Benedicte.roy@erhr.fr)

Antenne Alsace  
**Fabienne ROUSSEY**  
03 88 65 80 00 - [fabienne.roussey@erhr.fr](mailto: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](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/>