



Charte de collaboration des Communautés de pratique Epilepsies et Handicap

Vous avez souhaité rejoindre une Communauté de Pratique Epilepsies et Handicap (CoP) et par là-même de vous inscrire dans une démarche de partage des connaissances et des savoirs qui entourent l'épilepsie et d'amélioration de la qualité de vie et des modalités d'accompagnement des personnes en situation de handicap avec une épilepsie active.

Nous vous remercions d'avoir manifesté votre intérêt pour cette initiative. Afin de reconnaître pleinement votre participation il nous a semblé important de marquer cette étape par cette charte de collaboration qui vise à vous apporter les informations clés, nécessaires à la compréhension de la communauté de pratique épilepsies et handicap en précisant les modalités de fonctionnement et vous invitant à partager les principes qui sous-tendent les actions de la communauté.

Nous vous invitons à prendre connaissance de la charte et à l'accepter afin de finaliser votre inscription à la plateforme.

Au plaisir de collaborer avec vous lors des nombreuses actions et temps forts des communautés de pratique.

Bien cordialement,

Les animateurs COP, l'équipe projet,



Communauté
de pratique
Épilepsies
et Handicap
BRETAGNE - PAYS DE LA LOIRE



Communauté
de pratique
Épilepsies
et Handicap



Communauté
de pratique
Épilepsies
et Handicap
NORD-EST

La participation aux Communautés de pratique Epilepsies et Handicap

L'entrée et la participation à la communauté est libre et gratuite : il est possible de quitter la communauté de pratique à tout moment.

En participant à la communauté, les membres s'engagent à respecter les principes de collaboration entendus au sein de la CoP :

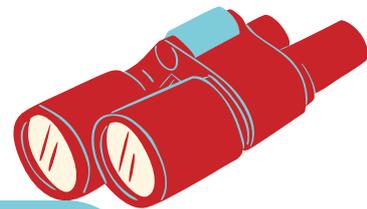
- Le respect de l'opinion et des croyances de chacun,
- La libre expression de tous,
- La mise en patrimoine commun des ressources,
- Les évolutions de fonctionnement inhérentes au modèle de la communauté qui « avance chemin faisant » et peut revoir son fonctionnement en fonction des besoins de ses membres.



Les membres de la communauté de pratique sont invités à mobiliser des ressources dont ils disposent au bénéfice de la communauté. A titre d'exemple, les ressources mises en partage peuvent être :

- Les savoirs faire et connaissances,
- Des documents confiés à la communauté ou coproduits en son sein,
- Des ressources logistiques ou techniques,
- Du temps de ressources humaines dédiées au pilotage de projet, à des actions du projet...

Les membres investis dans les travaux de capitalisation des savoirs expérimentiels, dans la production de ressources telles que les webinaires, mallettes ou kits pédagogiques pouvant être considérés comme co-auteurs, ils verront leur nom mentionné sur les ressources diffusées au grand public. Afin de permettre la diffusion des ressources par la Communauté au plus grand nombre, ils s'engagent à céder leurs droits d'auteur à FAHRES, selon le type de ressources, à autoriser l'utilisation de leur image.



Les missions des Communautés de pratique Epilepsies et Handicap

Les Communautés de pratique épilepsie et handicap sont créées pour une durée illimitée et se déploient sur les territoires, selon les modalités qu'elles définissent.

Les CoPs regroupent des acteurs, personnes morales et physiques, qui partagent un intérêt commun pour l'amélioration de la qualité de vie et de l'accompagnement des personnes en situation de handicap atteint d'une épilepsie.

C'est dans le cadre informel de la communauté, que les membres mettent en commun ou produisent ensemble des ressources matérielles et immatérielles afin de faire émerger des réponses nouvelles aux attentes et/ou difficultés identifiées, 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 familles, agir contre la stigmatisation et la discrimination.



Le fonctionnement des Communautés de pratique

Les orientations et les actions de la communauté sont issues d'un fonctionnement par consensus et par l'engagement de ses membres.

FAHRES assure le pilotage et, pour les premières Communautés, le financement des phases d'étude de faisabilité, de cadrage puis de déploiement des outils et les premières actions des COP.

Les équipes relais handicaps rares (ERHRs) et autres acteurs régionaux prennent le relais de l'animation du projet dans le cadre des actions de territoire initiées par les membres.

Ces organisations assurent l'animation et le déploiement du projet.

La gouvernance des Communautés de pratique

La supervision des communautés est assurée par :

- Un COPIL qui est composé des représentants de FAHRES, des ERHRs et des acteurs régionaux porteurs des projets de communauté et peut se réunir, selon l'ordre du jour, avec d'autres acteurs représentant les associations de personnes ou de familles, les acteurs du champ médical, les Etablissements et Services Spécialisés Epilepsies, les représentants d'association gestionnaires d'ESMS...

Le comité de pilotage est chargé de veiller à la bonne avancée du projet dans le respect des objectifs confiés aux Communautés. Il définit la mission, identifie les indicateurs, précise les moyens, favorise la communication avec les éventuels organismes apportant un soutien financier à la CoP. Il effectue un suivi et commande des évaluations.

- Une instance de suivi (dont l'intitulé diffère selon les CoPs régionales) qui est composée des entités porteuses et peut faire appel à tout autre membre et expert en fonction des besoins.

Cette instance s'apparente à une régie locale chargée d'organiser les différents événements de la communauté, d'être force de proposition pour cette dernière, et de suggérer des idées pour alimenter la dynamique générale des COP's.

- Un comité éditorial qui est composé de la documentaliste de FAHRES, du chef de projet Fahres et des animateurs COP et de tous les membres sollicités. Il ne se réunit pas forcément en présentiel mais est en lien en continu toute l'année pour statuer sur la diffusion des ressources sur le site internet ou son édition. Il porte un regard sur la pertinence des ressources publiées et s'interroge sur les aspects éthiques et réglementaires (système de validation en continu).

Si vous souhaitez de plus amples informations,
contactez les animateurs de votre COP

COP Bretagne Pays de la Loire :

Territoire de Bretagne : guenaelle.mahe@erhr.fr

Territoire des Pays de la Loire : matthieu.ferte@erhr.fr

COP Nord Est : copépinordest@erhr.fr

Réseau des COPs : communaute.epilepsies@fahres.fr

