



EIPAIR
36 rue de St Robert
38120 St Egrève
epipair@yahoo.com
epipair.fr
06 37 32 86 89

Programme de formation

Enfants handicapés épileptiques en SESSAD

Objet de la formation

Donner aux professionnels d'un SESSAD les compétences nécessaires pour accompagner les enfants handicapés avec épilepsie, en particulier lorsque l'épilepsie est sévère.

Le format optimal est trois jours :

- deux jours pour apporter des savoirs et outils aux stagiaires, travailler sur leur vécu ;
- un jour, quelques semaines plus tard, après appropriation des outils par l'équipe, pour travailler sur les questionnements suite à leur mise en pratique.

Cette formation s'adresse à tous professionnels intervenant auprès des enfants : Aide-soignant, Aide médico-psychologique, Infirmier, Moniteur-éducateur, Educateur de Jeunes Enfants, Educateur spécialisé, Psychologue, Orthophoniste, Ergothérapeute, Kinésithérapeute, Psychomotricien, etc.

Contenu de la formation

Cette formation est interactive pour s'enrichir du vécu des professionnels et de leurs représentations de l'épilepsie, des difficultés éventuellement rencontrées. La formation s'attache à transmettre à la fois :

Des compétences théoriques

- Des connaissances de base sur l'épilepsie
- Des connaissances sur le handicap lié à l'épilepsie, sur l'épilepsie sévère
- Des connaissances sur l'hygiène de vie des enfants épileptiques
- Des connaissances sur les aides et prestations mobilisables

Des compétences d'écoute et d'accompagnement :

- Comprendre l'épilepsie de l'enfant et ses difficultés particulières, celles de ses proches et de son environnement
- L'aider à exprimer son besoin, conseiller (l'enfant, ses proches), proposer des aménagements
- adapter son projet aux difficultés de son épilepsie et à ses compétences

Des compétences techniques Protéger-alerter-secourir-rendre compte

- Protéger l'enfant en cas de crise, savoir quand alerter les secours
- Connaître les risques en général et de chaque enfant en particulier
- Rendre compte de la crise pour un suivi de l'épilepsie de cet enfant

Plan de la formation

Avec le support d'une présentation powerpoint, de mise en pratique et de vidéos, des outils pratiques que les participants pourront s'approprier ;

Ce plan est indicatif et sera affiné avec vous, pour s'adapter à votre demande

- L'épilepsie, les crises - connaissances de base.
 - Définitions

- Que faire en cas de crise et après la crise
- enfants avec protocole pour risque d'état de mal
- Hygiène de vie, observance du traitement
- Médicaments antiépileptiques au quotidien
 - Effets secondaires, les prendre en compte
 - Interactions
- Aider un enfant et ses parents pour une consultation neurologique
- Handicap provoqué par l'épilepsie active / sévère
 - Comprendre ce handicap
 - Epilepsie et handicaps associés (mental, cognitif, troubles du comportement, autisme, polyhandicap, etc.)
 - Gérer les risques
 - Mortalité/morbidité, diminuer les risques, gérer
 - Adaptations matérielles et humaines
 - Sécurité / autonomie, intimité
 - Epilepsie et dépression
 - Vivre avec une épilepsie sans mettre la maladie au centre : un projet sollicitant les compétences de l'enfant
 - Les parents, la fratrie
 - Des ressources
- L'épilepsie, une maladie handicapante, un suivi personnalisé. Travailler sur des outils pour s'adapter à la maladie et au handicap de chaque enfant
 - Evaluer les situations, connaître leurs évolutions, Elaborer des protocoles personnalisés, les mettre en œuvre
 - Conduite à tenir... et en cas de doute
 - Rendre compte, Transmettre
 - Des épilepsies rares invalidantes ; L'épilepsie et les handicaps associés
 - Enfant/famille/équipe/neurologue
 - Parler de l'épilepsie avec les enfants qui la subissent, avec les autres.

Formateur

Nos formateurs sont fortement investis dans des associations en faveur de personnes handicapées par des épilepsies sévères. Ils vivent au quotidien avec un enfant ou un adulte épileptique. Au-delà de leur histoire personnelle, leur engagement associatif les met à l'écoute de nombreuses familles touchées par l'épilepsie. Ils côtoient le monde du handicap dans sa diversité et positionnent l'épilepsie dans ce même monde. Ils sont en lien avec des établissements médico-sociaux, des neurologues épileptologues et assistent chaque année aux Journées Françaises de l'Epilepsie. En plus de leur bonne maîtrise du sujet et de leurs compétences personnelles à animer une conférence ou une formation, ils ont suivi une formation de deux jours de conférencier/formateur sur le handicap épilepsie et une formation professionnelle « formation de formateurs » de 36h dispensée par le CDRE.

...///...