



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

## Programme de formation 2 jours

### Enfants, adolescents handicapés épileptiques en ESMS

#### Objet de la formation et modalités

Donner aux professionnels d'un établissement ou service médicosocial pour enfants et ados les compétences nécessaires pour accompagner les personnes épileptiques accueillies.

Cette formation en groupe multidisciplinaire s'adresse à tous professionnels en contact avec eux. Aucun prérequis de connaissance ou de pratique n'est requis.

Formation interactive pour s'enrichir du vécu des professionnels et de leurs représentations de l'épilepsie, des difficultés éventuellement rencontrées. Idéalement, le 2<sup>ème</sup> jour est prévu quelques semaines après le premier.

Cette formation apporte une acquisition et un perfectionnement de connaissances. Modalité de validation des acquis : Quiz, études de cas. A l'issue de la formation, un certificat avec mention des compétences acquises sera remis à chaque stagiaire

#### Plan de la formation

Présentation powerpoint, mises en pratique, vidéos et des outils que les stagiaires pourront s'approprier.

##### Jour 1

- L'épilepsie, les crises - connaissances de base utiles à tous
  - Définitions. Que faire en cas de crise et après la crise, protocole sur crise longue
  - Décrire une crise et après. Savoir pour bien accompagner. Rendre compte
  - Facteurs déclenchants. Hygiène de vie, observance du traitement
- Handicap provoqué par l'épilepsie active / sévère
  - Comprendre ce handicap. Epilepsie et handicaps associés
  - Sécuriser, ne pas sur-handicaper
    - Adaptations matérielles et humaines. Sécurité / autonomie, intimité
    - Matériels spécifiques : Casques, Oreillers, Détecteurs de crises
    - Hospitalisation d'urgence
- Des épilepsies rares, des épilepsies sévères
- L'épilepsie, une maladie chronique handicapante, un suivi personnalisé.
  - S'adapter à la maladie, au handicap et à l'histoire de chacun
  - Personne handicapée/famille/équipe/neurologue
- L'épilepsie ce n'est pas que la crise
  - Etre un enfant, un ado, un futur adulte - impact de l'épilepsie - Vivre avec
    - Vécu et crainte de la crise. Epilepsie et estime de soi
    - Impact sur le développement de l'enfant et les apprentissages
  - Parler de l'épilepsie avec la personne concernée, avec les autres. Impact sur les relations

##### Jour 2

- Accompagner la santé
  - Médicaments antiépileptiques (MAE) au quotidien
    - Effets secondaires, les prendre en compte. Interactions. MAE et contraception
    - Education Thérapeutique du Patient (et de ses aidants familiaux)
  - Aider pour une consultation neurologique, un EEG, un IRM
  - Mortalité/morbidité, diminuer les risques, gérer
  - Impact de l'épilepsie et traitements sur les autres soins
  - Crises non épileptiques psychogènes

- Des réponses médicosociales à adapter au projet de vie de chacun
  - Désir d'autonomie et risque épileptique
  - Attentes et craintes des familles
  - Aider une famille pour un dossier MDPH (aides et prestations, orientation)
- Préparer un séjour de vacances, un accueil en structure de loisir, un voyage lointain
- Des ressources
- Et des sujets que l'équipe souhaitera aborder

## **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.

...///...