



EPIPAIR
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 IME

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 jeunes épileptiques accueillies.

Cette formation en groupe multidisciplinaire s'adresse à tous professionnels en contact avec eux : AS, AMP, AES, IDE, ME, Educateur spécialisé, enseignant, EJE, ergo, psychomot, veilleur de nuit, cadres, etc. Aucun prérequis de connaissance ou de pratique n'est requis.

Durée de la formation : deux jours (14h hors pause déjeuner)

Cette formation apporte une acquisition et un perfectionnement de connaissances.

Modalité de validation des acquis : Quiz, études de cas.

A l'issue, un certificat avec mention des compétences acquises sera remis à chaque stagiaire

Accessibilité aux professionnels en situation de handicap

Le client connaît les éventuelles situations de handicap de son personnel qu'il convie à la formation. La formation a lieu dans les locaux du client qui en garanti l'accessibilité, dans le respect des normes. Si un besoin spécifique d'accessibilité sur le temps de formation doit être pris en compte, nous le faire savoir. EPIPAIR peut adapter les supports utilisés, le déroulement de la formation, selon les besoins (déficiences sensorielles, cognitives, fatigabilité, ...)

Contenu de la formation

Cette formation est interactive et émaillée de travaux pratiques en petits groupes basés sur le vécu des professionnels dans l'établissement et de leurs représentations de l'épilepsie, des difficultés éventuellement rencontrées. Elle s'attache à transmettre :

Des compétences théoriques de base sur :

- l'épilepsie, vivre avec une épilepsie active
- le handicap lié à l'épilepsie, l'épilepsie sévère, les troubles associés
- les aides techniques, les aides et prestations mobilisables

Des compétences d'écoute et d'accompagnement :

- Comprendre l'épilepsie d'un enfant et ses difficultés particulières, celles de ses proches
- L'aider à en parler, à exprimer son besoin, conseiller
- Adapter son projet aux difficultés de son épilepsie et à ses compétences
- Savoir écouter les questions et expliquer l'épilepsie du jeune aux autres jeunes du groupe

Des compétences techniques Protéger-alerter-secourir-rendre compte

- Protéger en cas de crise, savoir quand alerter les secours, rendre compte
- Agir pour éviter les risques en général et de chacun en particulier

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,
 - Médicaments, observance. Autres traitements (régime cétogène, SNV, opération)
- Handicap provoqué par l'épilepsie active / sévère
 - Comprendre ce handicap.
 - Epilepsie de l'enfant et troubles du neurodéveloppement, troubles neuromoteurs
- Sécuriser, ne pas sur-handicaper, aider le jeune à être partie-prenante de sa sécurité
 - Adaptations matérielles et humaines, matériels spécifiques. Sécurité / autonomie.
 - Prendre en compte les risques, les difficultés et les compétences
- 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 le jeune concerné, avec les autres. Impact sur les relations

Jour 2

- Médicaments antiépileptiques (MAE) au quotidien
 - Effets secondaires, les prendre en compte. Interactions. MAE et contraception
 - Education Thérapeutique du Patient (et de ses aidants familiaux)
- Accompagner la santé
 - Aider pour une consultation neurologique, un EEG, un scanner, un IRM
 - Mortalité/morbidité, diminuer les risques, gérer une urgence
 - Impact de l'épilepsie et traitements sur les autres soins
 - Crises non épileptiques psychogènes
 - Comportements problèmes - dépression -anxiété de la crise
- Des épilepsies rares, des épilepsies sévères
- Vivre avec une épilepsie, un projet sollicitant les compétences
 - Désir d'autonomie et risque épileptique
 - Attentes et craintes des familles
 - Un projet personnalisé construit avec le jeune et sa famille
 - Epilepsie et sport
 - Préparer un séjour de vacances, un accueil en structure de loisir, un voyage lointain
- Aider une famille pour un dossier MDPH (aides et prestations, orientation)
- Des ressources
- Synthèse sur les études de cas faites au long de ces 2 jours.
S'il n'y a pas de cadre présent sur les 2 jours, il est utile qu'un cadre vienne à la dernière demi-heure de formation pour cette restitution.

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 et troubles associés. Ils sont en lien avec des établissements médico-sociaux, des neurologues épileptologues et assistent chaque année aux Journées Françaises de l'Epilepsie, participent à des groupes de travail sur handicap et épilepsie. En plus de leur bonne maîtrise du sujet et de leurs compétences personnelles à animer une conférence ou une formation, ils ont suivi deux jours de formation de conférencier / formateur sur le handicap épileptique et une formation professionnelle de formateur de 36h dispensée par le CDRE.

---EPIPAIR Janvier 2022--- Programme de formation enfant en ESMS 2j ---