

# Épilepsie et troubles associés :

## comprendre et accompagner les enfants et adultes en situation de handicap complexe ou rare

### CONTEXTE

L'épilepsie est une maladie chronique touchant une personne sur cinq en ESMS (plus de 50 % en MAS), que ces personnes aient un handicap mental, des troubles du spectre de l'autisme, un polyhandicap ou une IMC (Infirmité Motrice Cérébrale). Mais ce n'est pas seulement une maladie à soigner ! Source de déficiences, ou associée à d'autres déficiences, l'épilepsie crée un handicap à prendre en compte. L'épilepsie nécessite un accompagnement médico-social adapté, présenté dans le cadre de cette formation.

### OBJECTIFS

#### Acquérir des connaissances théoriques sur :

- ▶ L'épilepsie, le handicap lié à l'épilepsie, les comorbidités
- ▶ L'hygiène de vie des personnes épileptiques
- ▶ Les aides et prestations mobilisables

#### Développer des compétences d'écoute et d'accompagnement :

- ▶ Comprendre l'épilepsie de la personne, ses difficultés, celles de ses proches
- ▶ Aider à exprimer ses attentes, conseiller, adapter son projet (épilepsie et compétences)

#### Savoir mettre en œuvre des compétences techniques :

- ▶ Protéger en cas de crise, savoir quand alerter les secours, rendre compte
- ▶ Connaître les risques, les diminuer par des adaptations matérielles et humaines

### PROGRAMME

#### PREMIER JOUR

##### L'épilepsie, les différents types de crises :

- ▶ Que faire en cas de crise et après la crise
- ▶ Connaître les risques

##### Hygiène de vie, observance du traitement, suivi médical

##### Handicap provoqué par l'épilepsie active / sévère

##### Impact sur le développement, le vieillissement

##### Épilepsie et troubles du neurodéveloppement associés

##### Comorbidités psychiques, CNEP

##### Vécu de la crise

#### DEUXIÈME JOUR

##### Une maladie handicapante, gérer les risques, mobiliser les compétences :

- ▶ Adaptations matérielles et humaines, matériel spécifique
- ▶ Sécurité / autonomie, intimité ; attentes et craintes des familles
- ▶ Hospitalisation d'urgence, mortalité, morbidité, diminuer les risques

##### L'épilepsie, ce n'est pas que la crise :

- ▶ Vivre avec, en parler
- ▶ Estime de soi et soins du corps. Impact sur les autres soins
- ▶ Préparer un séjour hors établissement, un voyage lointain

##### Des ressources



RÉF. C03

#### PUBLIC

Tous les professionnels travaillant auprès de personnes en situation de handicap avec épilepsie (enfants, adolescents, adultes)

#### PRÉREQUIS

Aucun

#### INTERVENANTS

- Françoise Thomas-Violettes  
Expert EFAPPE épilepsies sévères, Présidente du Conseil d'Orientation du FAM pour épileptiques sévères les 4 Jardins (38)
- Bernard Thomas  
Secrétaire EFAPPE épilepsies sévères et directeur général EPIPAIR formation

#### MOYENS PÉDAGOGIQUES

Apports théoriques et pratiques, diaporama, vidéos, exemples pratiques, échanges, exercices et jeux, quiz, démonstration de matériel, bibliographie et ressources

#### DURÉE DE LA FORMATION

2 jours, soit 14 heures

#### SESSION

- ▶ De 6 à 20 participants
- ▶ Strasbourg 16 et 17 mai 2024
- ▶ 750 €/personne