



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

Bernard THOMAS

Formateur EPIPAIR

Père de trois filles adultes dont l'aînée subit une épilepsie rare handicapante depuis sa 1^{ère} année de vie.

Comprendre la maladie.

Trésorier fondateur de l'ASTB (maladie rare avec épilepsie) en 1991. Toujours adhérent

Depuis 2010 je participe chaque année au congrès de la Ligue Française Contre l'Épilepsie (LFCE société savante d'épileptologie), j'y donne une conférence en 2019.

Sensibilisé à l'Éducation Thérapeutique du Patient (formation 2j suivie en 2012).

Agir pour ceux qui ont besoin d'un cursus adapté.

En milieu scolaire

De 1991 à 1997, secrétaire-fondateur de l'association ISAH. Nous obtenons une UPI (actuel ULIS) pour adolescents avec handicap mental, ouverte en 1995 au moment du décret créant les UPI.

En établissements et services médicosociaux

Ma fille est admise à l'IME pour épileptiques les Violettes à 14 ans. Je suis rapidement membre puis président des représentants des familles dans l'établissement (conseil d'établissement puis CVS)

Constatant que les établissements médicosociaux pour adultes ne peuvent pas accueillir les épilepsies sévères, à quelques parents de l'IME, nous créons l'association EPI en 2003. Secrétaire six ans, puis trésorier, actuellement administrateur.

- 2009 : Ouverture d'un Foyer d'Accueil Médicalisé pour épileptiques à St Etienne de St Geoirs (38) géré par la Fondation Partage et Vie (ex-FCEs). J'ai participé à ce projet pour EPI depuis 2003. Depuis l'ouverture en 2009, je suis membre du CVS (Conseil à la vie sociale) élu par les familles
- 2008-2012 : Je pilote la participation EPI au projet de recherche EPIMOUV (EPI, CEA/LETI, CHU-GA, FCEs, MOVEA et CTR) : étude pour un détecteur de crises d'épilepsie tonico-cloniques basé sur l'analyse de mouvement, financement Techsan ANR/CNSA
- Depuis 2003 je réponds aux interrogations des familles et aidants liées à une épilepsie sévère (écoute téléphonique et mail).

Je suis webmaster bénévole de la fédération EFAPPE et participe à ses assemblées générales depuis 2007

Pour EFAPPE je suis suppléant CNCPH depuis février 2020.

Formateur.

Dans mon métier d'ingénieur, je fais du support clients niveau 3 au niveau mondial et je forme des intervenants de niveau 1 et 2 des différents pays (organisation et animation de sessions de formation)

Pour EFAPPE j'interviens dans les 2j de formation de formateurs & conférenciers organisé en 2012.

J'anime et coanime des formations : auxiliaires de vie module épilepsie pour EXPAIRTISES, 1j épilepsie ADAPEI69 en 2014. Je contribue à la création de ces modules de formation.

Je participe à une formation de formateur en 2015 (6 jours, total 36h par le CDRE) pour actualiser mes connaissances de l'ingénierie de formation

Jusqu'en avril 2020, j'ai un travail professionnel d'ingénieur expert. Je peux assurer quelques sessions de formation par an pour EPIPAIR, davantage après avril 2020.