



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

Françoise THOMAS-VIALETTES

Mai 2017

Présidente EPIPAIR

## Curriculum vitae de formateur

Ingénieur physicien électronicien, j'ai occupé des postes qui m'ont passionné en conception, test et industrialisation, manager, chef de service communication, manager de projets chez ST Microelectronics Grenoble. J'aurais pu y finir ma carrière. Mais je crée EPIPAIR. Pourquoi ? Ce n'est pas un virage à 180° !

Je suis mère de trois adultes dont l'aînée subit une épilepsie rare handicapante depuis sa première année de vie. Ces années d'activité simultanée professionnelle, familiale et associative constituent ma compétence de formateur dans l'accompagnement au quotidien de personnes épileptiques.

### **De mon expérience professionnelle j'ai acquis le goût et les outils de la formation.**

- Formateur à la gestion de projet, j'ai formé des équipes, du manager à l'opérateur.
- J'ai suivi des formations et mis en pratique : communication, dynamique d'équipe, partage des savoirs, écoute active, interculturel, serious games, etc. C'est ma boîte à outils de formateur.

### **De mes engagements associatifs j'ai appris la diversité des handicaps et des épilepsies, la nécessité d'expliquer pour que ces situations soient prises en compte. Depuis 2003,**

- Je visite des établissements, rencontre des familles, des professionnels médicosociaux, médicaux et scolaires. Je réponds aux familles (n° d'écoute de l'association, mail et réseaux sociaux)
- Je participe à des congrès, donne des conférences, écrit des articles, des documents, des site internet.
- Je rencontre des décideurs pour expliquer et obtenir les changements dont ces enfants et adultes ont besoin. Nos associations font bouger les choses

### **Comprendre la maladie.**

- Depuis 2009 je participe au congrès annuel de la Ligue Française Contre l'Epilepsie (LFCE société savante d'épileptologie). J'y prononcé des conférences sur la maladie dans le quotidien.
- Formée à l'Education Thérapeutique du Patient (40h), je le mets en pratique pour des adultes et enfants handicapés. (conférence en 2014)

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

#### **En milieu scolaire**

- De 1991 à 1997, je suis présidente-fondatrice de l'association ISAH. Nous obtenons une UPI (actuel ULIS) pour adolescents avec handicap mental, qui ouvre en 1995 au moment du décret créant les UPI.
- J'anime une table-ronde « handicap mental et scolarisation » au congrès de l'UNAPEI en 1997.

#### **Dans les loisirs**

- Nous perfectionnons au fil du temps quelques pages sur le handicap épileptique de notre fille pour que les animateurs de ses séjours de vacances le prennent en charge sans stress. C'est le cas depuis 20 ans !
- En 1999, responsable d'un groupe Scouts de France, je crée une unité adaptée pour jeunes atteints d'un

handicap mental (structure innovante). Ce n'est pas pour ma fille, plus âgée. Je vois avec plaisir six garçons et filles s'épanouir avec leurs animateurs bénévoles et enrichir le groupe de leur vécu.

- En 2016 **je donne des formations sur la prise en compte de l'épilepsie en séjour de vacances** adaptées : UFCV Ile de France. Objectif : Vacanciers épileptique et animateurs contents du séjour !

### **En établissements et services médicosociaux**

Je crée l'association EPI en 2003. Présidente six ans, puis administratrice, j'œuvre à expliquer et faire prendre en compte en Auvergne-Rhône-Alpes les spécificités de l'épilepsie handicapante. Pour cela je réduis mon temps de travail professionnel.

- Avec l'Office Départemental des Personnes Handicapées en Isère (ODPHI), je participe aux travaux du schéma départemental du handicap.
  - o 2004 « handicap lourd »
  - o 2010 « handicaps rares » et « outils d'évaluation de la dépendance ».
  - o 2016 « vieillissement et handicap »
- 2008-2009 : j'obtiens et copilote avec l'assistante sociale des Violettes une étude sur le parcours des jeunes sorties de cet IME pour épileptiques : « Que sont-ils devenus ? »
- 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).
  - o Je pilote ce projet pour EPI depuis 2003, en équipe-projet avec la Fondation de 2005 à 2009
  - o A l'ouverture, **je forme l'équipe sur le quotidien avec épilepsie sévère.**
  - o Présidente de son Conseil d'Orientation, je travaille aux orientations stratégiques.
- 2008-2012 : J'initie et suis le projet de recherche EPIMOUV (EPI, CEA/LETI, CHU-GA, FCEs, MOVEA et CTR) pour un détecteur de crises d'épilepsie, financement Techsan ANR/CNSA
- Depuis 2003 je réponds aux personnes épileptiques et aidants (écoute téléphonique et mail).
- Depuis 2011 Collectif Epilepsies Auvergne-Rhône-Alpes (neurologues, établissements, associations).
  - o fiche-action « personnes handicapées épileptiques » dans le 1<sup>er</sup> plan régional de santé.
  - o 2016 : Infirmiers cliniciens et délégation d'actes
  - o 2017 : Infirmiers Case Managers Institut des Epilepsies IDEE, numéro vert épilepsie 0800 400 140, **je forme cette équipe à l'écoute active.**
- Je participe chaque année à l'organisation de la Journée Internationale de l'Epilepsie dans la région et donne des conférences avec les professionnels de la santé, de la recherche, du médicosocial.
- Je participe à la rédaction de préconisations pour un SESSAD épilepsie sévère à Lyon (ARIMC). Il ouvre en mai 2017. **Je forme l'équipe à prendre en compte l'épilepsie dans ses pratiques** auprès des enfants et leurs familles

J'organise une rencontre en 2006 avec d'autres associations. Nous créons la fédération EFAPPE en 2007, je suis secrétaire puis présidente, maintenant expert. C'est le caractère handicapant des épilepsies sévères qui fait la spécificité des actions, des savoirs et savoir-faire d'EFAPPE.

Je crée le contenu du site internet. Je porte des engagements nationaux EFAPPE :

- Je siége au bureau du Comité National pour l'Epilepsie depuis 2009.
- Je participe aux 1<sup>er</sup> et 2<sup>ème</sup> schémas handicaps rares CNSA Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie et siége à son comité de suivi
- J'écris les préconisations des familles et usagers pour le centre de ressource handicap rare épilepsie sévère et je siége avec avis consultatif à la commission de sélection. FAHRES est créé en 2013.
- Je siége au bureau du Groupement Nationale de Coopération Handicaps rares GNCHR

- Avec le centre de ressource épilepsie sévère FAHRES et la LFCE, nous obtenons un dossier technique CNSA « Epilepsie et Handicap » publié en octobre 2016

ST Microelectronics m'accorde un congé de représentation (9 jours/an) de 2011 à 2016.

En 2013, à la demande d'une MAS démunie devant l'épilepsie sévère de certains résidents, **je crée une formation et enregistre EFAPPE comme organisme de formation. Entre 2013 et 2017 je donne une dizaine de formations, en marge de mon emploi dans l'électronique.**

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

Je choisis de me consacrer à la formation. Je quitte ST Microelectronics et crée EPIPAIR en 2017.

## Références internet

Dans l'ordre d'apparition dans le texte

- ST Microelectronics [www.st.com](http://www.st.com)
- EPIPAIR [www.epipair.fr](http://www.epipair.fr)
- LFCE Ligue Française Contre l'Épilepsie [www.lfce.fr](http://www.lfce.fr)
- Education thérapeutique du patient épileptique [efappe.epilepsies.fr/?page\\_id=1461](http://efappe.epilepsies.fr/?page_id=1461)
- Des conférences prononcées [efappe.epilepsies.fr/?page\\_id=283](http://efappe.epilepsies.fr/?page_id=283)
- UNAPEI [www.unapei.org](http://www.unapei.org)
- Scouts de France [www.sgdf.fr](http://www.sgdf.fr)
- UFCV Ile de France Vacances adaptées [www.ufcv.fr/Marégion/IledeFrance/Domainesdaction.aspx](http://www.ufcv.fr/Marégion/IledeFrance/Domainesdaction.aspx)
- Association EPI [associationepi.com](http://associationepi.com)
- AFIPaiem IME Les Violettes [www.afiph.org](http://www.afiph.org)
- ODPHI / HandiRéseau38 [www.handireseaux38.fr](http://www.handireseaux38.fr)
- Fondation Partage et Vie [www.fondationpartageetvie.org](http://www.fondationpartageetvie.org)
- FAM pour épileptiques les 4 Jardins [http://associationepi.com/foyer\\_des\\_4\\_jardins.html](http://associationepi.com/foyer_des_4_jardins.html)
- Agence Régionale de Santé Auvergne-Rhône-Alpes [www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr](http://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr)
- SESSAD épilepsie sévère ARIMC Lyon-métropole (St Fons) [www.arimc-ra.org](http://www.arimc-ra.org)
- Fédération d'associations EFAPPE [efappe.epilepsies.fr](http://efappe.epilepsies.fr)
- Comité National pour l'Épilepsie CNE [www.cne.epilepsies.fr](http://www.cne.epilepsies.fr)
- centre de ressource épilepsie sévère FAHRES [www.fahres.fr](http://www.fahres.fr)
- Groupement Nationale de Coopération Handicaps rares [www.gnchr.fr](http://www.gnchr.fr)
- CNSA Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie [www.cnsa.fr](http://www.cnsa.fr)
- dossier technique « Epilepsie et Handicap » [www.cnsa.fr/documentation/cnsa-dt-epilepsie-02-10-2016.pdf](http://www.cnsa.fr/documentation/cnsa-dt-epilepsie-02-10-2016.pdf)
- EFAPPE organisme de formation [efappe.epilepsies.fr/?page\\_id=280](http://efappe.epilepsies.fr/?page_id=280)
- CDRE-formations [cdre-formations.fr](http://cdre-formations.fr)