

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. B24

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** 2 et 3 novembre 2026
- ▶ 750 €/personne