



Equipe Relais Handicaps Rares
Midi-Pyrénées



PROGRAMME FORMATION EPILEPSIE

PROJET :

Suite à l'expression de demandes d'établissements et services médico-sociaux, nous proposons une formation-action pour faire face à des situations complexes de handicap rare avec **épilepsie sévère**, répartie sur 4 journées entre septembre 2017 et mai 2018.

Cette formation est destinée aux **équipes de professionnels** qui accompagnent de telles situations dans les établissements et services **pour enfants et adultes**. Elle est gratuite et proposée en **inter-établissement** (favorisant ainsi les réseaux), sur une zone géographique relativement réduite : les **départements 12, 81, 82, 46**.



INTERVENANTS :

Le Centre National de Ressources Handicaps Rares FAHRES (spécialisé sur l'épilepsie sévère) coordonne avec l'Equipe Relais cette formation en mobilisant ses équipes ainsi que les ressources régionales (MECSS de Castelnouvel, neurologues du CHU, neuropsychologues...).

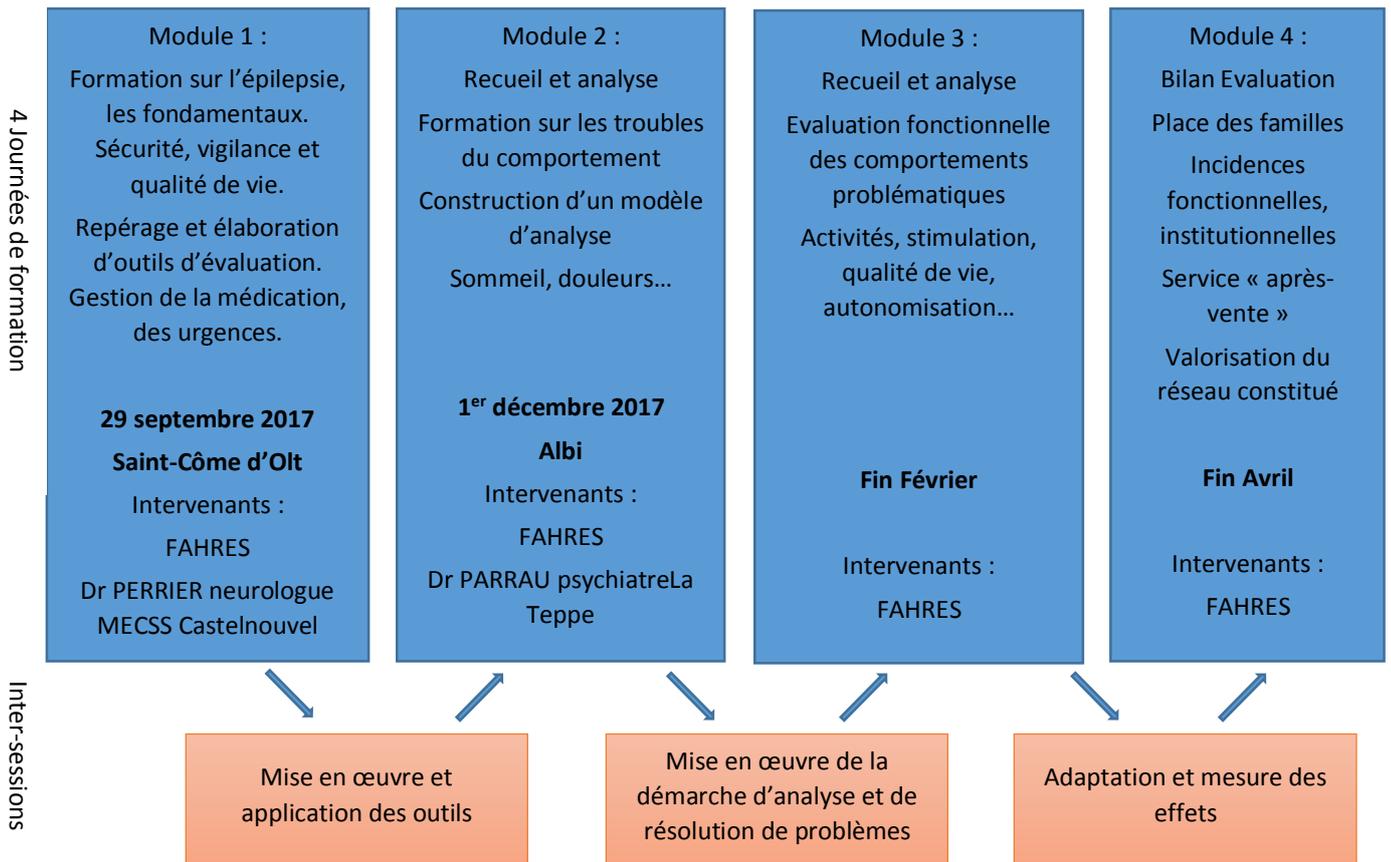
ATTENDUS :

Nous avons pu repérer plusieurs niveaux d'attentes quant au contenu de la formation, qui trouveront des réponses dans le programme proposé :

- Apporter un **balisage théorique** sur la question des épilepsies, ainsi que des **outils pratiques**
- Faire un point sur les **traitements médicaux**, procédures, cadre réglementaire, **rôles** de chacun
- Outiller notamment les équipes en matière de prévention, de **repérage des crises** et des absences
- Présenter les incidences sur les processus et limites d'**apprentissage**, la mémoire, la scolarisation
- Prendre en compte la **fatigabilité**, l'ajustement des stimulations mentales et psychiques
- Comprendre et répondre aux problématiques liées au rythme, au **sommeil**
- Rassurer les équipes face aux situations anxiogènes, faire évoluer les **postures et pratiques**
- Distinguer les **troubles du comportement**, les troubles psychiatriques, les troubles liés à l'épilepsie
- Evoquer les conséquences des crises et comportements sur la **vie des groupes**, les sorties, activités
- Y compris sur la question de la législation, par exemple en matière de **transport, d'encadrement**
- Traiter la question de la **transition enfant / adulte**, les parcours et prises en charge
- Approfondir la question du **soutien des familles**, de l'éducation thérapeutique

Globalement, les besoins sont à la fois **théoriques** (des balises, des repères) et **pratiques** (des outils à s'approprier, des choix à faire). Face aux situations concrètes, il subsistera des injonctions paradoxales et des dilemmes. La formation doit permettre d'étayer les équipes face aux **décisions à prendre** : proposer les bonnes questions, argumenter les réponses possibles. Les décisions sont nécessairement associées à des **prises de risque** qui doivent d'inscrire tout à la fois dans les projets personnalisés, dans les projets institutionnels, dans un cadre de responsabilités multiples (médicale, éducative...). Et dans ce cadre, il a été soulevé que l'enjeu principal consiste à mettre en adéquation la **sécurité** et la **qualité de vie** des personnes.

PROGRAMMATION



ORGANISATION

Les séances de formation (4 journées) permettront les **échanges d'expérience** et les regards croisés. Le nombre de stagiaires est donc être limité (à une trentaine), soit **3 personnes par structure**, avec une certaine stabilité d'une séance à l'autre (une personne minimum en fil rouge, c'est-à-dire présente à tous les modules).

Nous convenons que les professionnels à mobiliser sur cette formation sont idéalement des **personnes directement concernées** par les situations au quotidien, les premiers observateurs et acteurs directs autour des personnes : infirmiers/ières, AMP, éducateurs/trices... La **pluridisciplinarité** doit permettre d'aborder simultanément les questions liées à l'application des protocoles médicaux et aux postures éducatives dédiées au développement de l'autonomie.

Les **intersessions** font partie intégrante de la formation-action. Elles sont un retour d'expérience et permettent dans chaque établissement de mettre en pratique et expérimenter les outils abordés en séance de formation, diffuser et partager avec les autres membres des équipes, apprécier ce qui est adaptable et transférable dans le quotidien, évaluer les incidences fonctionnelles et institutionnelles, associer les familles à l'évolution des manières de voir et des manières de faire.

Sur ce dernier point, nous avons convenu qu'il est nécessaire de proposer une **place aux familles**. Il existe indéniablement des familles « expertes » et d'autres moins sensibilisées à l'épilepsie. Chacun pourra organiser cette contribution dans les intersessions, d'une manière ou d'une autre. Et cette question de l'association des familles sera abordée lors de la dernière séance de formation.