



SENSIBILISATION-FORMATION

A L'ÉPILEPSIE SEVERE

PROGRAMME



Lieu : Salle UNAPEI 66 — 500 rue Louis
Mouillard à Perpignan GPS (GPS—42.7266004,
2.8759955)

Date : vendredi 28 juin 2019

Intervenants : neuropédiatres et neurologues du CHU de Montpellier, neuropédiatres et neurologues du réseau de soin épilepsie, ESMS, Centre de Ressources FAHRES, associations représentatives de personnes épileptiques et de leurs proches.

Descriptif

L'épilepsie est la seconde maladie neurologique la plus fréquente après la migraine chez les moins de 50 ans. En 2016, on estime à 500 000 le nombre de personnes concernées par une épilepsie en France. Parmi les personnes atteintes, 30 % ont une épilepsie dite pharmaco-résistante. Lorsque l'épilepsie est associée à une ou plusieurs déficiences, les conséquences fonctionnelles de ces intrications peuvent interroger l'accompagnement. Cette intervention a pour objectif de sensibiliser les professionnels à l'accompagnement des personnes en situation de handicap(s) rare(s) ou complexe(s) à composante épilepsie sévère au quotidien.

Durée

La durée de cette journée est de 7h (9h-12h30 et 13h30-17h00).

Public

Cette journée s'adresse à tout professionnel de la région Languedoc Roussillon travaillant auprès de personnes en situation de handicap rare à composante épilepsie sévère..

Objectifs : développement des compétences des professionnels

- Acquérir des connaissances de base sur l'épilepsie.
- Mieux comprendre le handicap généré par cette maladie sur la personne et pour son entourage.
- Appréhender les moyens de compensation permettant de construire un accompagnement adapté et d'étayer le projet individualisé de la personne.
- Créer du réseau entre les professionnels.

Méthodologie

Cette journée vise l'acquisition de connaissances théoriques et de compétences pratiques par :

- L'apport de connaissances théoriques.
- Des échanges à partir des retours d'expériences des professionnels et de leurs pratiques.
- La transmission d'outils.

Contenu pédagogique / programme

MATINEE (9h - 12h30)

9h00—9h30 Accueil

9h30—9h45 - Introduction de la journée , par Isabelle ROBIN, Pilote de l'ERHR LR

9h45—11h00 Généralités théoriques sur l'épilepsie, par Dr ROUBERTIE et Dr MEYER, Neuropédiatres au CHU de Montpellier + Dr CRESPEL Neurologue au CHU de Montpellier

- Définition
- Typologie des crises
- Manifestations
- Déroulement de la crise
- Conduites à tenir
- La notion d'épilepsie sévère, encéphalopathies épileptiques
- Présentation du réseau de soin épilepsie

11h00—11h15 Pause

11h15—12h30 TABLE RONDE : Quelles sont ses conséquences / comorbidités associées ?, animée par Pr RIVIER (neuropédiatre CHU Montpellier) et Aymeric AUDIAU (directeur FAHRES) avec la participation des Dr ROUBERTIE ET MEYER, Dr CRESPEL, Dr TAILLEBOIS (médecin coordonnateur IEM Galaxie), Mme BLATCHE (Asso Lou Têt) et Mr SICRE (Epilepsie France)

- Physiques
- Cognitives et sensorielles
- Psychiques et affectives
- Sociales

APRES – MIDI (13h30- 17h)

13h30—14h15—Le handicap généré par l'épilepsie, par FAHRES et Mme BLATCHE

- Lié à l'impermanence et à l'imprévisibilité des crises
- Handicap invisible
- Pouvant complexifier l'accompagnement (notion de handicap rare ou complexe).

14h15—15h45—Ateliers

- Atelier 1 : comment adapter les activités pour des épilepsies sévères?
- Atelier 2 : quels outils partager avec les familles pour une continuité du suivi?

Chaque atelier comportera le témoignage de l'expérience d'un établissement ou service médico-social

15h45—16h00 Pause

16h00– 17h00 - Conclusions de la journée et perspectives (projet C.E.P.A.P.H.O.)