



## SENSIBILISATION-FORMATION A L'EPILEPSIE SEVERE



### PROGRAMME

Lieu : Salle MIRLANDE/Esat Osaris  
940 rue des Minimes — 30900 Nîmes

Date : jeudi 11 avril 2019

**Intervenants :** neuropédiatres et neurologues du CHU de Montpellier et Nîmes, ESMS, Centre de Ressources FAHRES, associations représentantes 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 Pr ROUBERTIE, Dr MEYER Neuropédiatres au CHU de Montpellier, Dr FARMER Neuropédiatre et Dr BRIERE Neurologue au CHU de Nîmes

- Définition
  - Typologie des crises
  - Manifestations
  - Déroulement de la crise
  - Conduites à tenir
  - La notion d'épilepsie sévère, encéphalopathies épileptiques
- Et que deviennent-ils à l'âge adulte?
  - Exemple de consultation de relais épilepsie enfant—adulte au CHU de Nîmes

#### 11h00—11h15 Pause

#### 11h15—12h30 TABLE RONDE : Quelles sont ses conséquences / comorbidités associées ?, animée par Pr RIVIER (neuropédiatre CHU Montpellier) avec la participation du Dr Marie FARMER (neuropédiatre CHU Nîmes), Dr Caroline BRIERE (neurologue CHU Nîmes), Dr VERNET (neuropédiatre à l'EEAP Montauray), Dr POQUET (Pédopsychiatre CHU Nîmes), 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 (Asso Lou Têt)

- 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.)