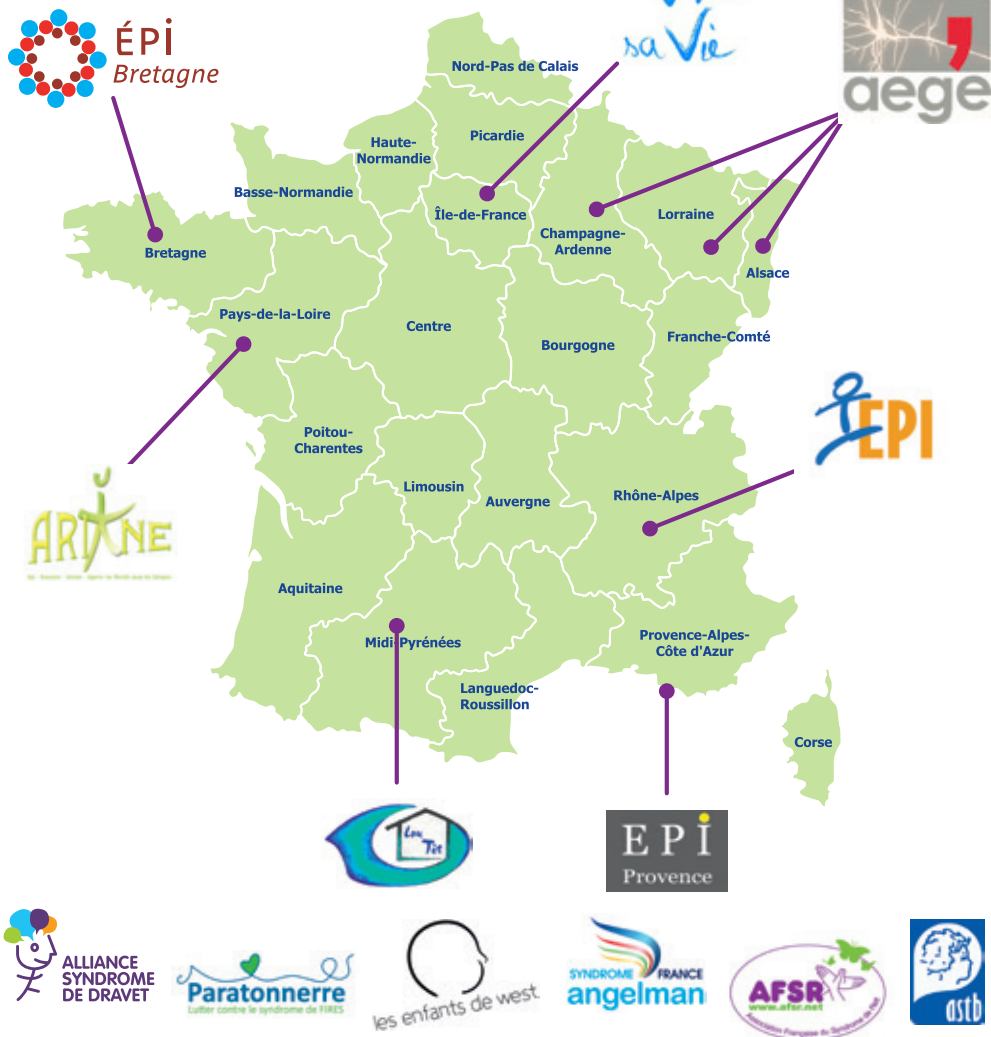


## Associations membres d'EFAPPE EPILEPSIES



ÉPI  
Bretagne



ALLIANCE  
SYNDROME  
DE DRAVET

Paratonnerre  
Lutter contre le syndrome de FRES



SYNDROME  
FRANCE  
angelman



Coordonnées de ces associations :  
[http://efappe.epilepsies.fr/?page\\_id=332](http://efappe.epilepsies.fr/?page_id=332)

# EFAPPE EPILEPSIES

Fédération d'Associations en faveur  
de personnes handicapées par  
des épilepsies sévères (enfants et adultes)

## Organisme prestataire de formation

Fort de la mutualisation des expériences de ses membres dans l'accompagnement de personnes concernées par une épilepsie, EFAPPE propose des formations et conférences adaptées à vos attentes **pour faciliter l'accueil et l'intégration des personnes concernées par une épilepsie.**

## Des formations sur mesure qui répondent aux attentes des professionnels

Pour aider à la prise en compte des spécificités de l'épilepsie active et pour une compensation adaptée aux handicaps qu'elle génère, EFAPPE a créé des formations à destination de professionnels médicaux et médico-sociaux et des bénévoles qui interviennent auprès de personnes épileptiques : personnel d'accueil, équipe technique et médecins de MDPH, services à domicile, établissements pour adultes ou pour enfants, organismes de loisir et vacances, etc. Les professionnels sont rarement formés à la prise en compte des épilepsies durant leur formation initiale. Faute de repérer et comprendre ce handicap, ils peuvent être démunis dans l'accompagnement des personnes épileptiques. Ils ont peu d'information sur ce qu'ils peuvent mettre en place pour améliorer la qualité de vie de ces enfants, adultes ou personnes âgées. Être formé permet de mettre en place une compensation par adaptation de l'environnement matériel, de l'accompagnement humain, selon l'épilepsie et les déficiences associées : du bon sens pas cher et si besoin des aides et prestations selon la loi.

efappe@yahoo.fr  
Tél. : 06 09 72 28 51  
<http://efappe.epilepsies.fr>

EFAPPE  
36 rue Saint-Robert  
38120 Saint-Egrève

- ◆ Organisme de formation n° 82380547838 auprès du préfet de région Rhône-Alpes
- ◆ Association représentative des malades, agrément DGS n° 2012AG0029
- ◆ Association reconnue d'intérêt général

# Organisme prestataire de formation

EFAPPE a conçu un module de formation adaptable selon l'audience et le nombre de participants. **Connaître, Observer, Agir avec bon sens, Adapter, Rendre compte.** Les retours sont très positifs. **Contactez-nous** pour organiser la formation qui vous sera utile.

## Bénéfices d'une formation :

- ◆ Comprendre l'épilepsie au quotidien.
- ◆ Diminuer l'appréhension.
- ◆ Savoir agir selon la gravité d'une crise d'épilepsie. Protéger, alerter, secourir, rendre compte.
- ◆ Savoir définir les particularités de "cette épilepsie pour cette personne".
- ◆ Éviter les surprotections ou les mises en danger.
- ◆ Adapter l'environnement matériel, le projet de vie et l'accompagnement humain selon l'épilepsie et les compétences de la personne.
- ◆ Choisir les financements ad hoc.
- ◆ Améliorer le dialogue avec la personne et sa famille.
- ◆ Savoir rendre compte au personnel soignant, au neurologue, etc.

## Des formations interactives

Présentations, activités pratiques, questions/réponses. Aussi interactive que possible selon le nombre de participants et la durée convenue, une formation répond aux interrogations des professionnels et leur donne des moyens pour améliorer leur pratique vis-à-vis des personnes épileptiques, leur fournit des outils simples pour décrire l'épilepsie d'une personne, évaluer en quoi cette épilepsie est un handicap et comment le compenser.

Le contenu est adapté aux attentes des participants et aux personnes accompagnées par votre organisme (enfants, adultes, handicaps associés, à domicile, en établissement...).

## Partenaires

Selon les possibilités et vos besoins, nos formateurs peuvent intervenir seuls ou en partenariat avec un médecin épiléptologue ou avec les professionnels du Centre de Ressources Handicap Rare Épilepsies Sévères ou en articulation avec une intervention de votre médecin, de vos formateurs.



## Des conférences pour les personnes épileptiques, familles et aidants

Les personnes épileptiques et leurs proches peuvent être démunis, épuisés par le quotidien, méconnaissant ce qui peut les aider. EFAPPE propose des conférences pour les aider à mieux vivre leur quotidien, connaître et faire valoir leurs droits. Nos conférenciers, eux-mêmes proches de personnes épileptiques, peuvent intervenir sur un sujet particulier ou plus général. Ils favorisent le partage d'expérience et la mobilisation des savoir-faire de chacun dans le respect de la vie privée et du secret médical.

« La **santé** est un état de complet **bien-être physique, mental et social**, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (définition OMS). Que dire de la santé d'une personne atteinte d'une épilepsie pharmaco-résistante, maladie chronique invalidante, lorsqu'elle affecte la qualité de vie ? Quelle que soit la gravité de l'épilepsie et des handicaps associés, des aménagements sont possibles pour vivre sa vie malgré la maladie et ses crises imprévisibles.

## Nos conférences aident la personne épileptique et ses proches à :

- ◆ Observer et décrire ses difficultés, faire des aménagements de bon sens, solliciter un financement si besoin.
- ◆ Connaître ses droits pour les soins médicaux, sécurité sociale et complémentaire, transport.
- ◆ Selon les difficultés et l'âge savoir quelles démarches faire avec l'Éducation Nationale, l'employeur ou la MDPH (prestations et allocations, orientation, reconnaissance du handicap).

Pour de multiples raisons les personnes épileptiques se pensent malades plus que handicapées et ignorent les aides possibles... Le surhandicap, l'exclusion, la perte d'estime de soi altèrent la santé du malade et l'aidant peut s'épuiser... Obtenir reconnaissance de ses difficultés et soutien pour vivre au mieux de ses compétences, cela permet une meilleure qualité de vie, une meilleure santé.

## Site internet et documentation

EFAPPE, fédération nationale, se compose d'associations accompagnant des personnes handicapées par une épilepsie sévère pharmaco-résistante : des associations régionales défendant les besoins des personnes épileptiques sur leur territoire et des associations de maladies avec épilepsie sévère. C'est le caractère handicapant de l'épilepsie sévère qui fait la spécificité des actions et des savoirs et savoir-faire d'EFAPPE. Le site internet <http://efappe.epilepsies.fr> met à votre disposition des informations régulièrement actualisées.