

Quel outil de transmission? Co-construction

Mercredi 31 mai 2023 – Narbonne

Dernière rencontre, conclusions:

Une fiche support en plusieurs volets serait alors un outil précieux contenant les **informations confidentielles** sous pli cacheté, les **informations du quotidien** avec les signes à observer en priorité mais aussi la **connaissance de base de la personne ou de l'enfant** (son moyen de communication, ce qui le motive, le réjouit et ce qui peut le braquer ou le mettre mal à l'aise, les troubles associés à l'épilepsie) , **enfin le relevé de crises** peut permettre de repérer des éléments peu connus jusqu'alors et d'affiner le repérage des crises.

Finalité de l'outil: le lien avec plusieurs types d'intervenants.



SANITAIRE

- Lien avec le milieu hospitalier.
- Lien avec le médecin référent



MEDICOSOCIAL

- A l'adresse des professionnels.(éducatif+veilleur de nuit+chauffeur+maîtresse de maison...etc)
- Doit donc être co-construit, réévaluer, ajusté selon les besoins.
- Outil de partage d'information et donc, par extension, de formation.



FAMILLE ET ENVIRONNEMENT

- Média et support d'échanges avec famille
- Sortir des représentations liées à « la crise cinématographique qui restent très répandues. »

L'outil idéal?

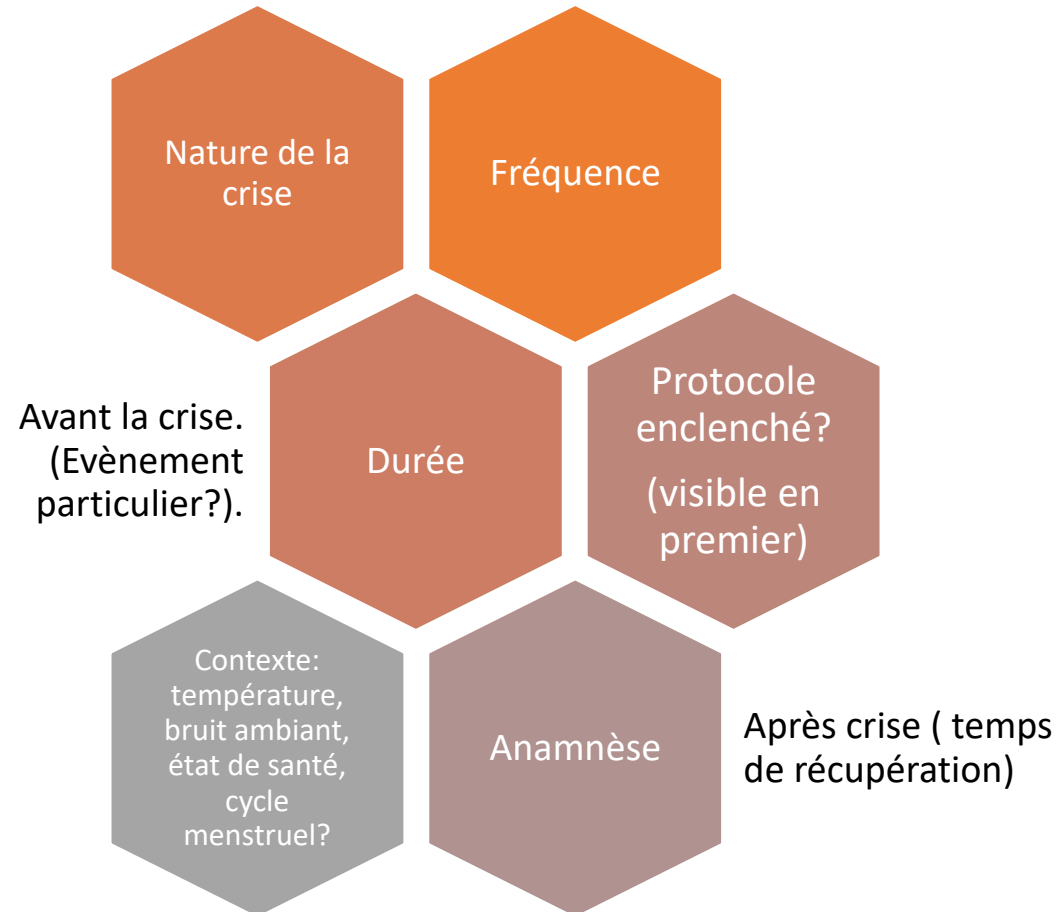
Version papier ou numérique

- Permet un accès rapide.
- L'utilisation de vidéos courtes permet d'objectiver et de mettre de côté le probl. Du vocabulaire commun.
- Répartition des rôles de chacun pendant les crises (1 pers pour chronométrer, une pers pour sécuriser, une pers. pour filmer.)
- L'utilisation du dossier numérisé pose le problème de la mise à jour.

Sur base d'outils déjà existants

- Lisible par tous
- Remplissable par tous rapidement. (coches, réponses oui/non, le moins de texte possible)
- Pose problème au-delà d'une dizaine de crises par jours
- En s'appuyant sur une personne référente épilepsie
- Deux outils distincts possibles, des éléments concernant l'épilepsie peuvent apparaître de façon synthétique dans le passeport accompagnement.

Contenu.



Conclusion.

Au final, 3 outils de transmission différents à assembler selon les besoins:

- La fiche médicale à transmettre en cas de crise centrée sur l'épilepsie
- Le suivi régulier de l'épilepsie (singularités, manifestations, relevé de crises)
- La fiche de transmission peut être intégrée à un passeport plus global répertoriant tous les besoins de l'enfant et leur manifestations ainsi que les réponses apportées