

Présentation

"MOI ET MON EPILEPSIE."

1

En 2024 dès le lancement de la COP, émerge l'idée d'un groupe de travail ouvert aux professionnels, aux personnes concernées et aux **aidants familiaux de toute la région sur la thématique du travail ensemble.**

2

Pour faciliter cette dynamique, l'idée de la création d'un **outil de transmission** s'impose. Un an après, une première version de "moi et mon épilepsie" voit le jour.

3

UN OUTIL POUR QUOI FAIRE?

Transmettre des éléments sur **les crises**, sur **le soin**, sur la **communication** aussi, des éléments au niveau **sensoriel**, sur la **mobilité**, le **rapport au soins**, ainsi qu'une **connaissance plus globale de la personne.**

4

UN OUTIL POUR QUI?

Les acteurs ponctuels de l'accompagnement, professionnels ou non, lieux de répit, cabinets de consultation, veilleurs de nuit, membres de la famille plus ou moins élargie....

5

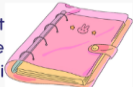
ONT PARTICIPE A CE TRAVAIL:

Lou Têt Maison des Epilepsies (Toulouse), l'association des sourds de l'Aude, la fonction ressource de la MECS Castelnouvel, l'association les Genêts.

6

COMMENT L'IMPRIMER?

Imprimé (format A5) ou rempli numériquement. Le tout réuni en classeur souple, modulable, les éléments de documentation plus générale peuvent être ajoutés, ainsi que les éléments médicaux, sous pli cacheté.



MON EPILEPSIE

Dernière mise à jour : .. / .. / 2025.

Je m'appelle

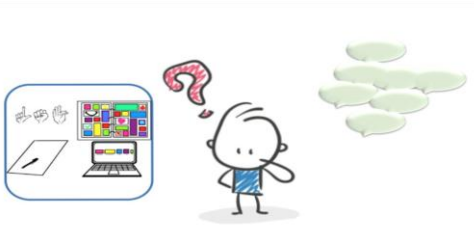
NOM - Prénom



Âge :

La personne qui me connaît bien :

MON MODE DE COMMUNICATION :



- Écrite
- Orale
- Pictos
- Gestuelle
- Autre :

.....

COMPLÉMENTS D'INFORMATIONS :

Au cours d'une consultation médicale.

MA TOLÉRANCE À LA DOULEUR*

**Mettre une flèche sur la zone concernée*



Ce qui marche





A éviter



A proscrire







MES SENSIBILITÉS

Moi et les sons, odeurs, couleurs ou textures...

		
BRUIT		
ODEURS		
COULEURS OU LUMIÈRES		
TOUCHER		



COMPLÉMENTS D'INFORMATIONS :

MES HABITUDES / MON QUOTIDIEN

		
ALIMENTATION 		
AVEC LES AUTRES 		
POUR BIEN DORMIR 		
ACTIVITÉS ET LOISIRS 		

COMPLÉMENTS D'INFORMATIONS :

JE PEUX OU NE PEUX PAS FAIRE

 CE QUE JE PEUX FAIRE	 CE QUE JE NE PEUX OU PLUS FAIRE








COMPLÉMENTS D'INFORMATIONS :

MA JOURNÉE TYPE

**COMMENT JE TOLÈRE LE
CHANGEMENT DE MON
EMPLOI DU TEMPS***



**Entourer l'emoji correspondant*

	LEVER		
	MATIN		
	MIDI		
	APRES-MIDI		
	SOIRÉE		
	COUCHER		
	NUIT		

NATURE DES CRISES :



- Généralisées**
 - Tónico-cloniques
 - Absences
 - Partielles**
 - Atoniques (perte de tonus)
 - Clonies (mouvements saccadés)
 - Autres :
-

CONCRÈTEMENT CELA SE MANIFESTE PAR :



DURÉE MOYENNE DES CRISES :



FRÉQUENCE MOYENNE DES CRISES :



A QUEL MOMENT DE LA JOURNÉE :



QU'EST-CE QUI DÉCLENCHE LES CRISES ?

Traitement d'urgence systématique ?

Oui

Non

Stimulateur du nerf vague ?

Oui

Non

Médecin : 

Nom :

Tél :

@ :

Personne à contacter : 

Nom :

Tél :

@ :

Nom :

Tél :

@ :

AVANT LA CRISE

Est-ce que je sens venir les crises ?

Oui

Non

MES COMPORTEMENTS, MES GESTES, TROUBLES PARTICULIERS QUI ANNONCENT L'ARRIVÉE D'UNE CRISE ?

Si je..... (Noter les comportements particuliers liés à la crise)

CELA SIGNIFIE QU'UNE CRISE VA SURVENIR !

PENDANT LA CRISE

 NE PAS FAIRE	 A FAIRE
<ul style="list-style-type: none">● Ne rien mettre dans ma bouche !● Ne me déplacez pas !● N'empêchez pas mes mouvements !	<ul style="list-style-type: none">✓ Retirez les objets dangereux✓ Protégez ma tête des chocs (Oreiller, vêtements...)✓ Notez la durée de la crise✓ RESTEZ AUPRÈS DE MOI

SI C'EST INDIQUÉ page 2 : Activation du stimulateur du nerf vague. Préciser ici où se trouve l'aimant :

APPELEZ LES SECOURS SI :

- Ma crise dure + de 5 minutes, et/ou
- Mes crises se succèdent, et/ou
- Je suis blessé ou visiblement mal en point
- Soins d'urgence au dos de cette fiche



APRÈS LA CRISE

 NE PAS FAIRE	 A FAIRE
<ul style="list-style-type: none">● Ne pas me donner à boire !● Ne pas me donner de médicaments !● Autres :	<ul style="list-style-type: none">✓ Desserrez mes vêtements✓ Retirer mes lunettes✓ Tournez-moi en Position Latérale de Sécurité dès la fin des convulsions✓ Parlez-moi calmement, posez-moi des questions maintenant

RESTEZ PRÈS DE MOI et parlez-moi, rassurez-moi.

J'AI BESOIN :

● D'UN TEMPS DE REPOS :	<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON
Combien de temps en moyenne ?	
● Autres besoins :	
.....	
● Quel impact sur le reste de la journée ?	
.....	
.....	