

ÉPILEPSIE

UN PARCOURS POSSIBLE

De l'avant diagnostic à la résilience : que se passe-t-il?

L'univers de l'épilepsie et son parcours

Je me nomme Anie,

Je suis intervenante psychosociale depuis une dizaine d'années en épilepsie, passionnée du sujet et reconnaissante de travailler dans le communautaire. Mes expertises se situent davantage dans le domaine **du quotidien de la personne qui vit avec l'épilepsie, sur les impacts de la maladie sur sa vie et sur celles de ses proches**. Je suis également une neurotypique, maman de 3 jeunes adultes dont un enfant iel ayant un TSA avec une anxiété généralisée et je fus proche aidante pendant plus de 20 ans pour un de mes parents. 😊

Je me sens proche de vous.

L'Épilepsie

Apprendre que l'épilepsie entre dans son quotidien sans égard pour les projets de vie est un tremblement de terre à puissance variable. **C'est un choc et c'est tout à fait normal**. Recevoir un diagnostic d'épilepsie est une assurément une nouvelle déstabilisante, insécurisante et peut même rester un souvenir traumatisant pour beaucoup de personnes.

L'épilepsie est «généreuse» et n'arrive pas seule. Elle apporte avec elle une liste de deuils possibles et un lot de conséquences qui viennent troubler votre vie. C'est un grand **«BIENVENUE dans un monde mystérieux où règne l'imprévisible!»**. C'est vivre à temps plein avec une épée de Damoclès, car les crises peuvent survenir à tout moment, sans se soucier de l'endroit, des plans de la journée et de la sécurité!



L'univers de l'épilepsie et son parcours

Pour les proches, c'est aussi un évènement anxiogène! Lorsque l'épilepsie est diagnostiquée chez un membre de la famille, il est commun de se sentir secoué.e.s et impuissant.e.s. D'autant plus que l'équilibre de la famille est perturbé et que chacun réagit différemment!



Mon objectif avec ce document est de parcourir avec vous les étapes possibles dans l'univers de l'épilepsie. **Chaque membre de votre cellule familiale et amicale peut vivre les phases à un rythme complètement différent de vous.**



Ce parcours n'est pas linéaire, une étape peut se prolonger et vous pouvez également osciller d'une étape à l'autre.



Ma mission est de vous accompagner à travers les émotions possibles à dénouer, de vous emmener à comprendre les conséquences de la maladie, et de vous présenter des outils efficaces et aidants.

*Je vous encourage
à écouter différemment,
à voir autrement et surtout,
parler ouvertement d'épilepsie.*

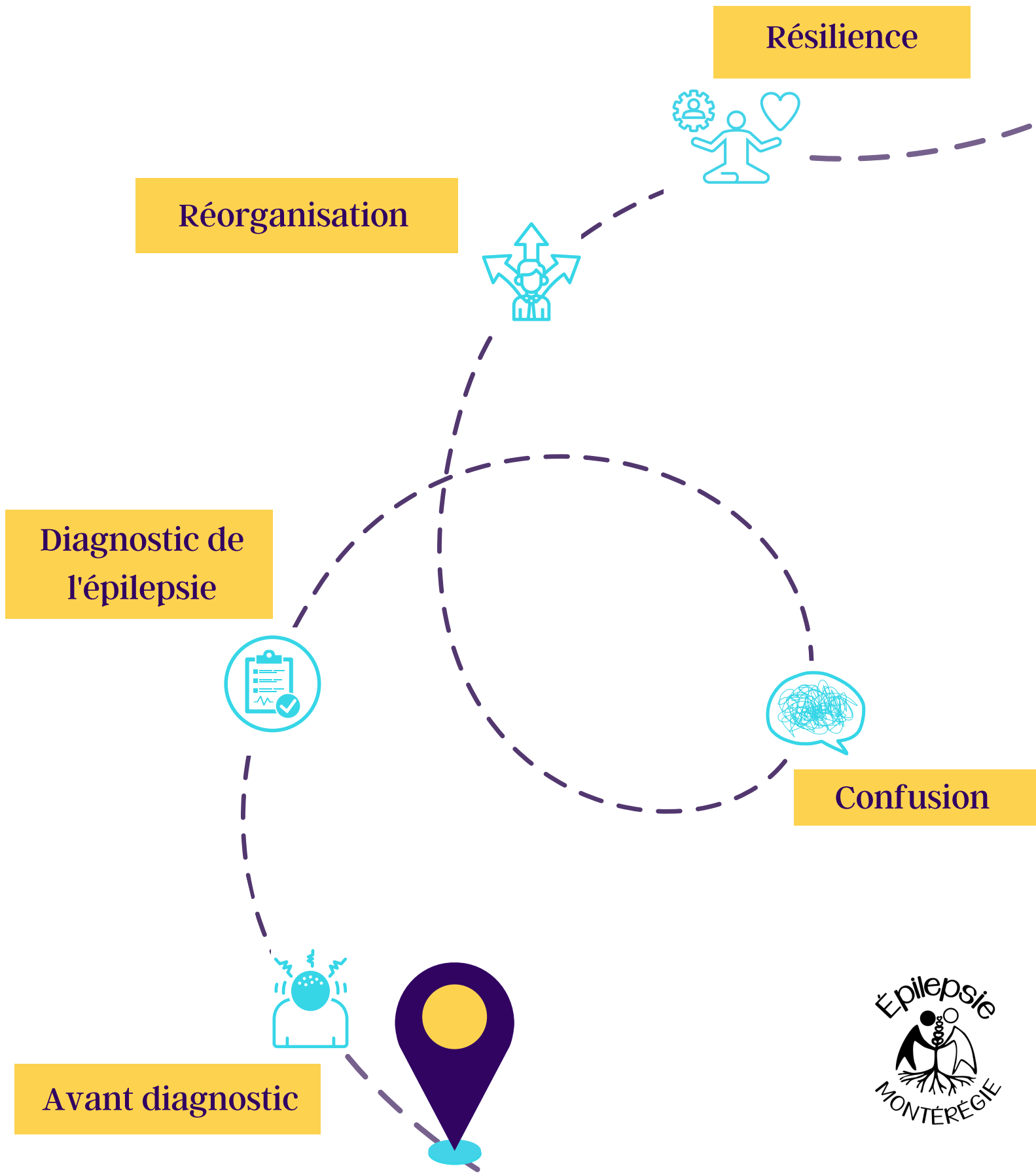
Anie

anie@epilepsiemonteregion.org
450.378.8876



Épilepsie
MONTÉRÉGIE

L'univers de l'épilepsie et son parcours



Fiche descriptive

À TON RYTHME! 

AVANT DIAGNOSTIC

- Le choc : avoir la ou les premières crises d'épilepsie. Faire l'expérience d'un épisode peut être marqué par la peur et les appréhensions. Sentiment d'être dans le néant.
- Comprendre l'équipe traitante. Médecin, neurologue, épiléptologue : c'est quoi la différence?
- Préparation aux rendez-vous. C'est déterminant pour la suite des choses et pour une meilleure gestion de ce trouble neurologique.
- Composer avec le temps d'attente (EEG, scan, etc).



DIAGNOSTIC DE L'ÉPILEPSIE



- S'informer sur la maladie.
- L'épilepsie et les émotions; Comprendre les émotions face à la maladie et se sentir dépassé.e.
- Apprivoiser les zones grises. Parfois, les personnes restent longtemps sans réponse, car l'épilepsie a ses zones grises et ce, même pour les meilleur.e.s spécialistes.



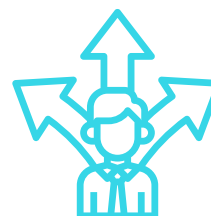
CONFUSION

- Désorganisation de son quotidien. L'épilepsie touche la vie familiale, professionnelle, amoureuse et personnelle (nos rêves, nos objectifs de vie).
- Gestion d'une multitude d'émotions.
- Démystifier l'épilepsie : Oser regarder ses propres préjugés et les jugements des autres. Simplifier le monde médical.



RÉORGANISATION

- C'est l'étape de l'intégration de l'épilepsie dans la vie quotidienne.
- Dresser le portrait de « son » épilepsie. Prendre conscience des émotions les plus vives, des besoins, des obstacles et de ses limites en lien avec la maladie.
- Reconnaître les enjeux et les impacts de l'épilepsie dans sa vie.
- Connaître ses allié.e.s. Une étape déterminante.



RÉSILIENCE

- S'adapter à un nouveau rythme de vie.
- Laisser tomber les « pourquoi » et s'interroger sur « je fais quoi maintenant » ?
- Rebondir et voir la situation autrement :
 - Trouver et utiliser les outils aidants au quotidien.
 - Reconnaître et appliquer les facteurs de protections.



CETTE LIGNE DE TEMPS EST UN GUIDE PRÉCIEUX POUR VOUS ACCOMPAGNER DANS L'UNIVERS DE L'ÉPILEPSIE ET SURTOUT, D'Y VIVRE DE FAÇON LE PLUS HARMONIEUSEMENT POSSIBLE.

