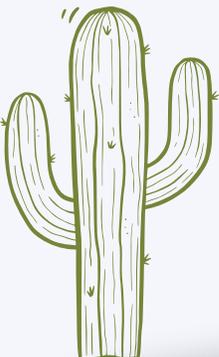




**VIVRE AVEC  
L'ÉPILEPSIE  
AU SECONDAIRE**

TROUSSE POUR LES PARENTS



**HIVER 2024**



**Épilepsie  
MONTÉRÉGIE**



# À PROPOS



Bonjour, je me nomme Anie, je suis directrice et intervenante psychosociale depuis une dizaine d'années en épilepsie. Mon expertise concerne le quotidien de la personne qui vit avec l'épilepsie et celle de son entourage. Je suis aussi une heureuse maman de trois jeunes adultes. Je comprends donc bien vos inquiétudes pour votre adolescent.e à l'école! Mon objectif ? Optimiser les outils pour assurer le bien-être de votre jeune et par le fait même, le vôtre !

## À VOTRE ÉCOUTE !

Je vous propose d'être votre alliée pour cette aventure. Je vous propose d'être votre alliée pour cette aventure en vous offrant de l'accompagnement familial. Je vous offre mon soutien. Pour vous et aussi, pour la fratrie. Je me déplace selon les besoins de votre famille.

## ACCOMPAGNEMENT SCOLAIRE

Bonjour, mon nom est Sylvain Desruisseaux et je suis très heureux de faire partie de l'équipe « Épilepsie Montérégie » comme agent de liaison.

Mon rôle premier est de créer des liens harmonieux avec les familles et le milieu scolaire, car mon expertise provient du milieu de l'éducation comme pédagogue et directeur d'établissement. Soucieux du bien-être des autres, mon mandat consiste à apporter un soutien aux parents, mais aussi à accompagner les enfants, les adolescents.e.s et les adultes dans leur parcours scolaire.



Au plaisir de travailler avec vous!



## LA SENSIBILISATION

J'ai choisi d'user de mon diagnostic d'épilepsie de façon positive en travaillant en sensibilisation. Je suis toujours heureuse de créer du contenu auquel plusieurs personnes peuvent s'identifier. Des vidéos, des balados, des affiches et bien d'autres outils pour aider les gens qui, comme moi, vivent avec l'épilepsie. J'espère que cette trousse vous rassurera.



-Eva

JE SUIS  
L'ANIMATRICE ! :)



Avec Lou

La jumelle d'Èva

Épilepsie Montréal a mis en place une approche ludique et marquante pour la sensibilisation à l'épilepsie.

Que ce soit pour les écoles, les camps de jours, les familles, les événements ou plusieurs autres occasions, la marionnette est une alliée importante. Ce personnage vit avec l'épilepsie et partage l'information à travers sa perspective.

L'impact est différent quand l'information est transmise par Lou. La marionnette encourage l'ouverture, le partage des émotions et apporte un brin de magie! Lou est donc un outil puissant, autant pour les adolescent.e.s que pour les adultes!



**Nous offrons des ateliers de sensibilisation!**



# ÉPILEPSIE

Écouter différemment, voir autrement  
et surtout, en parler ouvertement

Cette trousse est pour vous si votre adolescent.e vit avec l'épilepsie et fréquente l'école secondaire. Il, elle a des besoins particuliers et cela génère chez vous des inquiétudes et du stress, c'est tout à fait normal !

***Nous sommes là pour vous accompagner !***

Dans ce document, vous trouverez des informations, des pistes de solutions ainsi que des suggestions pour faire équipe avec les enseignant.e.s et le personnel scolaire de votre enfant. Vous y trouverez également une section qui s'adresse au personnel de l'école et une section pour votre adolescent.e. Avec cette trousse, nous souhaitons vous offrir un brin de quiétude et contribuer, à notre façon, au bien-être de votre enfant au secondaire.





*L'adolescence est comme un cactus...*

-Anaïs Nin

La période de l'adolescence et celle de la transition vers la vie adulte sont des étapes souvent difficiles à traverser, surtout si l'épilepsie s'en mêle. La vie bouillonne en votre jeune et il, elle souhaite vivre des expériences trippantes et sûrement que l'épilepsie lui impose ses limites et lui crée des soucis. De votre côté, vous « accueillez » peut-être ses frustrations avec patience et inquiétude.

Si vous souhaitez lire davantage sur le sujet de l'adolescence dans l'univers de l'épilepsie, nous vous proposons le projet **TONIC**. Vous y retrouvez une **mini-série** de 8 épisodes qui suit le parcours d'une jeune femme de 22 ans qui compose avec l'épilepsie dans différentes situations de sa vie. Il y a également le **Podcast TONIC** qui constitue une série d'entrevues en lien avec chacun des épisodes de la web-série **TONIC**. Et finalement, vous pouvez lire la **trousse qui recharge** ! Une trousse qui offre des renseignements sur différents sujets (changements hormonaux, permis de conduire, fréquentations, travail, etc.) et des outils pour aider à traverser la période de l'adolescence dans des conditions optimales.

**TONIC permet de démystifier l'épilepsie et incite à un dialogue ouvert !**



[epilepsiemonteregie.org/serie-tonic/](http://epilepsiemonteregie.org/serie-tonic/)

**TONIC**



# Milieu scolaire en toute sécurité !

## LES ENSEIGNANT.E.S

Les enseignant.e.s ont de nombreux chapeaux. Ils, elles ont le rôle de modèles, de *mentors*, de soignant.e.s et d'aidant.e.s. Le personnel enseignant a un impact majeur dans la vie de votre adolescent.e. Dans un contexte d'épilepsie, il faut leur transmettre l'information, donner les bons outils et s'assurer que la personne sait quoi faire en cas de crise.

De plus, il se peut que votre adolescent.e soit tenté.e de cacher l'épilepsie ou qu'il ou elle soit anxieux.se de faire un épisode.



Nous le nommons souvent : **l'imprévisibilité des crises peut augmenter le stress et le sentiment d'anxiété.** La réaction de l'entourage peut également avoir un impact sur le stress de la personne. Celle-ci sera davantage nerveuse s'il y a de l'agitation pendant la crise. Au contraire, si l'entourage demeure calme et connaît les réactions adéquates, le niveau de stress sera alors moins grand. Je vous encourage à discuter avec votre jeune d'un scénario à suivre pour une discussion éventuelle avec ses enseignant.e.s.



Dans les prochaines pages, vous trouverez des informations utiles et pertinentes à partager avec le personnel scolaire. Les faits sur l'épilepsie, comment d'écrire « son » épilepsie, un formulaire à donner aux responsables, les impacts de l'épilepsie en classe, les stratégies pour mieux composer avec l'épilepsie en classe, des suggestions de services adaptés dans le milieu scolaire, des réflexions et des références.



# LA RICHESSE DE L'INFORMATION !

Il faut informer les personnes-ressources qui gravitent autour de votre adolescent.e

**Comprendre l'épilepsie et les conséquences cognitives, psychologiques et sociales de l'épilepsie fait une différence pour tout le monde.** Quelle que soit l'autonomie de votre enfant qui compose avec la maladie, nous comprenons qu'il ou elle a besoin du soutien d'adultes empathiques. Puisque les épisodes peuvent se produire soudainement, **il est nécessaire d'informer le personnel scolaire et de le soutenir.**

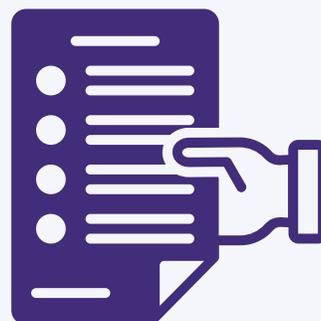
## PROTOCOLE D'INTERVENTION

L'élaboration d'un protocole d'intervention permet de mettre en place des mesures pour assurer la sécurité de votre enfant et permet de bien former le personnel scolaire afin qu'il puisse intervenir rapidement en cas d'urgence.

**Le protocole devrait comprendre les points suivants :**

- L'information de base sur le type d'épilepsie de votre adolescent.e (voir le formulaire) ;
- Ce qu'il faut faire pendant une crise ;
- Le moment de téléphoner un proche ;
- Quand il faut appeler une ambulance.

Théoriquement, le protocole d'intervention devrait être élaboré par votre jeune, vous et, au besoin, en consultation avec le médecin de votre enfant ou les membres de l'équipe de soins liés à l'épilepsie. Vous pouvez ensuite en discuter avec le personnel de l'école.





# DÉCRIRE L'ÉPILEPSIE

## **Saviez-vous ?**

**Un signe** est une caractéristique clinique d'une maladie ou d'un état que le médecin recherche et mesure. **Un symptôme** correspond à ce que votre enfant ressent ou ce dont il ou elle se plaint.

**LA PERSONNE QUI VIT AVEC L'ÉPILEPSIE EST  
UNE EXPERTE EN CE QUI CONCERNE SES  
PROPRES SYMPTÔMES.**

## **AVANT LA CRISE D'ÉPILEPSIE**

### **Signes avant-coureurs ou sensations inhabituelles (symptômes) :**

- Entendre ou sentir une chose qui n'est pas réellement présente (distorsion visuelle et/ou auditive) ;
- Une odeur ou un goût particulier ;
- Un cri ;
- Des émotions soudaines, sans raison apparente, comme de la peur, de la déprime, de la rage ou de la joie ;
- Un sentiment de se trouver à l'extérieur de son corps ;
- Des illusions de déjà-vu ou une connaissance de l'avenir (déjà vécu) ;
- Une sensation de dérangement dans l'estomac ;
- Des palpitations ;
- Ressentir des piqûres d'aiguille (picotements) ou des engourdissements dans une partie du corps ;
- La chair de poule ;
- Des fourmillements, picotements ou sensations anormales au niveau d'une main ;
- Rougir ou pâlir ;
- Autres \_\_\_\_\_



## PENDANT LA CRISE D'ÉPILEPSIE

### Signes et manifestations :

- Perte de conscience - connaissance ;
- Salivation excessive ;
- Goût amer et acide dans la bouche ;
- Incapacité de parler ;
- Respiration bruyante ;
- Yeux révulsés ;
- Tremblements ;
- Regard fixe ;
- Raideurs - rigidité ;
- Langage incompréhensible ;
- Spasmes au niveau des bras et des jambes ;
- Insensibilité à l'environnement immédiat ;
- Insensibilité au toucher ;
- Hochements de la tête ;
- Automatismes comme lécher ou avaler ou des mouvements des mains ;
- Perte subite du tonus musculaire ;
- L'enfant pleure ou pousse de forts gémissements ;
- Perte de contrôle des intestins ou de la vessie ;
- Autres \_\_\_\_\_



***Les symptômes de l'épilepsie sont uniques et touchent les jeunes différemment.***



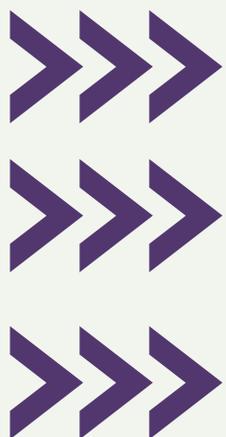
## APRÈS LA CRISE D'ÉPILEPSIE

- Problèmes de mémoire ;
- Douleurs à la tête et aux muscles ;
- Sommeil ;
- Confusion (désorienté.e pour quelque temps) ;
- Faiblesse ;
- Nausées ou vomissements ;
- Fatigue ;
- Anxiété (sentiment de peur, de honte ou de tristesse) ;
- Difficulté à trouver des noms ou des mots ;
- Autres \_\_\_\_\_



### ***Le besoin de récupération des neurones !***

**Dresser le portrait de « son » épilepsie est un incontournable.**



Être capable de décrire ce que épilepsie veut dire pour soi est une étape majeure pour apprendre à vivre avec ce trouble neurologique. Le temps investi afin de reconnaître ses symptômes qui surviennent avant, pendant et après la crise permet de bien identifier les pistes de solutions. De plus, la prise de conscience de nos émotions les plus vives, de nos besoins, de nos obstacles et de nos limites, en lien avec la maladie, nous aide à découvrir les enjeux et les impacts de l'épilepsie dans notre vie et celle de nos proches. C'est d'autant plus important, car cela identifie également nos allié.e.s !

# LE FORMULAIRE



## À REMETTRE AUX RESPONSABLES

NOM :

ÂGE :

CELLULAIRE :

PARENT :

→ **Mon épilepsie ressemble à :**

→ **Les déclencheurs possibles (si connus) d'une crise :**

→ **Une liste des symptômes qui précèdent ou qui suivent les crises :**

Précèdent :

Suivent :

→ **Informations sur les médicaments, si pertinent :**

# LE FORMULAIRE

## À REMETTRE AUX RESPONSABLES



NOM :

CELLULAIRE :

→ **Les besoins d'accompagnement à la suite de l'épisode :**

→ **Ce qui constitue une urgence pour moi, le moment pour téléphoner mes proches :**

→ **Autres infos nécessaires :**  
Éprouvez-vous de la difficulté à exprimer vos sentiments, à demander de l'aide ou à amorcer une conversation? Autres informations pertinentes...



Pour plus d'infos : [epilepsiemonteregie.org](http://epilepsiemonteregie.org)



# POUR L'ENSEIGNANT.E

Cette trousse est pour vous si vous avez un.e étudiant.e qui vit avec l'épilepsie dans votre classe. Comme ce sera peut-être la première fois que vous vivrez cette situation et que votre nouvel élève pourra manifester des besoins particuliers, il est tout à fait normal que cela puisse vous préoccuper ou vous questionner. Nous sommes là pour vous aider et pour répondre à vos besoins !

Dans ce document, vous trouverez des informations importantes pour mieux comprendre l'épilepsie et les impacts générés par la condition dans le cheminement scolaire de votre élève. Vous trouverez aussi des stratégies, des pistes de solutions et des outils pour la gestion de votre classe.

La collaboration entre les parents et l'enseignant.e contribue grandement au bien-être de l'adolescent.e. **Le défi qui se présente est de composer avec les inquiétudes et les valeurs des parents, celles de l'école et les vôtres.**

Nous souhaitons par le biais de cette trousse être un.e allié.e pour vous.





# FAITS SUR L'ÉPILEPSIE

## C'est quoi l'épilepsie ?

L'épilepsie est un état du cerveau caractérisé par des crises non provoquées et récurrentes. Cela se présente comme une « tempête électrique » d'une durée variable. Les crises se présentent sous plusieurs formes, allant d'un court arrêt des activités à une perte de conscience et des convulsions motrices.\*

Les crises prennent de multiples formes : Brève suspension de la conscience (absence), tremblements, spasmes au bras, convulsions tonico-cloniques, etc. La forme que prendra la crise dépend de l'endroit du cerveau où se produit la décharge électrique excessive.

- 1 % de la population vit avec la condition ;
- Plus souvent les enfants et les personnes âgées (65 ans et plus) ;
- 70 % contrôle les crises grâce à la médication ;
- Les manifestations, la fréquence, la durée et la gravité varient d'une personne à l'autre ;
- Composer avec l'épilepsie est possible (la gestion de la maladie et des émotions, l'organisation, etc.).

« La puberté et le passage à l'adolescence :

*Outre la puberté, le début de l'adolescence coïncide aussi avec un nouvel environnement scolaire et un nouveau réseau de fréquentations (sans compter le besoin de s'affranchir de ses parents). Or, les changements hormonaux ainsi que le stress chronique sont propices à une modification de la fréquence des crises d'épilepsie. Le passage à l'adolescence peut nécessiter un réajustement de la médication anti-crise et parfois marquer l'arrêt des crises. »*

- Association québécoise de l'épilepsie

\*Association Québécoise de l'épilepsie



## Écrans, jeux vidéo et photosensibilité

- Surtout présente chez les jeunes âgés de 9 à 15 ans ;
- L'épilepsie photosensible demeure néanmoins une forme relativement peu fréquente de la condition (moins de 5 cas sur 100). \*

\*Association Québécoise de l'Épilepsie

La photosensibilité est une hypersensibilité visuelle du cerveau face aux sources lumineuses vacillantes ou aux motifs qui peuvent déclencher des crises d'épilepsie. Parmi les déclencheurs les plus probables d'une crise épileptique photosensible, on trouve :

- les lumières stroboscopiques ;
- l'éclairage de scène ;
- certains jeux vidéo ;
- le reflet du soleil sur l'eau ou la neige ;
- les motifs très contrastés ou qui oscillent rapidement sur des écrans ;
- les phares de voiture.





# L'UNIVERS DE L'ÉPILEPSIE

« Un enfant sur deux, qui vit avec l'épilepsie, rencontre un problème de scolarité : absentéisme, relation aux autres et trouble d'apprentissage (parfois même les 3 à la fois). »

-Stéphane Auvin, Neuropédiatre, spécialiste des épilepsies de l'enfant et de l'adolescent

## L'IMPACT DE LA MALADIE

Il est important de noter que les étudiants qui vivent avec l'épilepsie éprouvent beaucoup plus de problèmes d'apprentissage et de difficultés scolaires que les autres.

### Certains facteurs peuvent expliquer ce phénomène :

- Les **anticonvulsivants\*** peuvent affecter l'apprentissage. Les effets secondaires de la médication tels que la fatigue, la somnolence, la vitesse de traitement de l'information affaiblie, les troubles de concentration et de mémoire représentent un défi pour le duo enseignant.e - adolescent.e;
- Les **troubles anxieux**. L'anxiété peut, entre autres, causer une plus faible motivation à l'école;
- Les crises qui s'accompagnent d'une **perte de connaissance** perturbent le fonctionnement mental durant l'épisode et cet effet peut persister pendant plusieurs jours;
- Les **crises d'absence** semblent perturber la mémoire à court terme comme les événements qui se sont produits immédiatement avant l'épisode. Par exemple, un.e adolescent.e qui a des crises d'absence tout au long de la journée verra son apprentissage perturbé;
- Les crises : **l'âge à l'apparition des crises - la fréquence des crises - le type d'épilepsie, etc.**;
- Les facteurs **socio familiaux et psychologiques**;
- Les **troubles de mémoire** représentent un problème cognitif important chez les personnes atteintes d'épilepsie.

\*Les personnes ne ressentent pas tous les effets secondaires des médicaments.

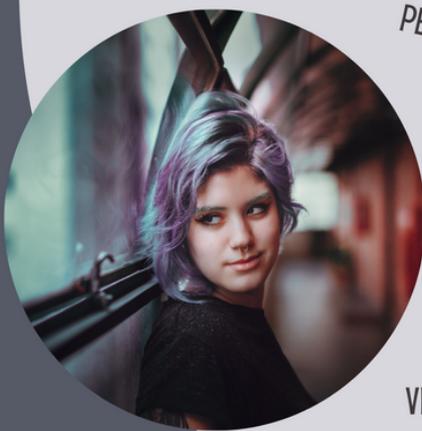




## Bon à savoir!

- Certains jeunes ont des **crises nocturnes**. Cela peut avoir une incidence sur les volets psychologique et physique de votre enfant. Cela peut causer de l'anxiété, de l'irritabilité, des maux de tête et de la difficulté à être fonctionnel le lendemain.
- Le **taux d'absentéisme peut être plus élevé** : pour récupérer d'un épisode, pour des rendez-vous médicaux ou pour mettre en place de nouveaux traitements.
- L'adolescent.e qui compose avec l'épilepsie subit des moqueries et des taquineries de la part des autres. **L'anxiété sociale et les préjugés** vécus nuisent davantage à la qualité de vie de l'élève à l'école que la maladie même. Nous proposons donc des ateliers de sensibilisation qui font vraiment une différence.
- Du **temps supplémentaire peut s'avérer nécessaire** pour comprendre les instructions ou finir les examens, en particulier lors des journées qui suivent une crise.
- Un changement s'opère au niveau des émotions ou de la personnalité. Après le début des crises, **certaines personnes peuvent se montrer plus émotives** qu'auparavant, alors que d'autres peuvent être plus calmes.

**L'ÉPILEPSIE C'EST AUSSI...**



RYTHME PLUS LENT

PROBLÈME DE LANGAGE

EFFONDREMENT SOUDAIN

PICOTEMENT

TRouble DE L'ATTENTION

MOUVEMENTS RÉPÉTITIFS

VISION DOUBLE

NAUSÉE



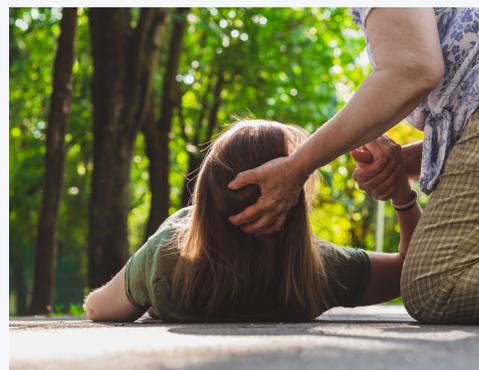


# LES STRATÉGIES EN CLASSE

S'assurer que la classe sait à quoi s'attendre quand votre jeune fait une crise et comprend de quelle façon il est possible d'aider. La crise tonico-clonique est la plus spectaculaire et peut faire peur et être anxiogène. Il sera nécessaire de rassurer et d'informer les étudiant.e.s.

## La crise tonico-clonique généralisée se passe en deux phases :

La phase tonique consiste en une contraction de l'ensemble des muscles, provoquant parfois une morsure de la langue. Elle peut aussi être accompagnée d'un cri. La phase clonique se caractérise par la secousse des membres et par les contractions musculaires diffuses, irrégulières et involontaires.



## Comment reconnaître une crise d'absence ?



« Les crises d'absence ressemblent beaucoup à de brefs épisodes de regard vague ou de rêveries. Lorsqu'un enfant se laisse aller à des rêveries, vous pouvez attirer son attention en lui touchant l'épaule ou en l'appelant par son nom. Or, lorsqu'un enfant fait une crise d'absence, vous ne serez pas en mesure de le « réveiller » ou d'attirer son attention. Soyez patient.e et la crise prendra fin sous peu. Rassurez l'enfant et répétez les instructions que vous avez données durant sa crise. »

-Association québécoise de l'épilepsie

**Minimisez les déclencheurs de crise en classe tels que la chaleur, la déshydratation, les lumières intermittentes ainsi que le stress.**

**Présence calme et rassurante**

# ÉPILEPSIE

## QUOI FAIRE EN CAS DE CRISE



- 1 RESTEZ CALME.** Laissez la crise se dérouler normalement.
- 2 NOTEZ** la durée de la crise.
- 3 ÉVITEZ LES BLESSURES.** Si nécessaire, aidez la personne à s'étendre sur le sol. Mettez les objets durs ou pointus hors de portée. Mettez quelque chose de mou sous la tête.
- 4 RELÂCHEZ** ce qui serre le cou. Cherchez une identification médicale.
- 5 N'ESSAYEZ PAS** d'immobiliser la personne.
- 6** Ne mettez **RIEN** dans sa bouche. Il est impossible d'avaler sa langue.
- 7 TOURNEZ** doucement la personne sur le côté gauche tant que dure la crise convulsive pour permettre l'évacuation de la salive ou autres liquides et pour garder libres les voies respiratoires.
- 8** Si la crise se prolonge au-delà de 5 minutes, vous devez **AGIR** pour éviter l'évolution vers un état plus sévère. Contactez le 911.
- 9** Si la personne fait une absence, restez auprès d'elle pour éviter qu'elle se blesse. Ne tentez pas de la réveiller et laissez la crise se dérouler normalement.

### APRÈS LA CRISE

Parlez à la personne pour la rassurer. Demeurez avec elle jusqu'à ce qu'elle soit réorientée. Elle pourra vouloir dormir ou se reposer.

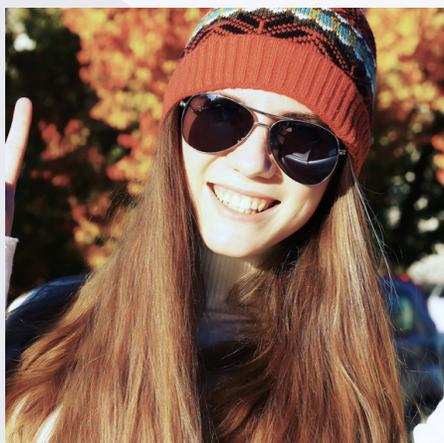
POUR PLUS D'INFORMATIONS,  
CONTACTEZ L'ORGANISME DE  
VOTRE RÉGION



450.378.8876  
[www.epilepsiemonteregie.org](http://www.epilepsiemonteregie.org)  
[info@epilepsiemonteregie.org](mailto:info@epilepsiemonteregie.org)



# À TRANSMETTRE À VOTRE ADOLESCENT.E





# SERVICES ADAPTÉS DANS LE MILIEU SCOLAIRE



Dans les milieux scolaires (secondaire, CÉGEP et université), il existe des **services adaptés** qui peuvent aider dans le cheminement pédagogique. C'est ta responsabilité d'aviser ton établissement scolaire de ton intention d'utiliser ces services. Une personne responsable discutera avec toi de tes besoins dans ton processus d'apprentissage.

Comme nous l'avons vu précédemment, l'école devrait avoir en sa possession **un protocole d'intervention** incluant les renseignements suivants : le nom de ton médecin, le nom de tes médicaments, tes allergies, tes autres conditions médicales, comment intervenir et qui contacter en cas de crise.



## **Pour avoir accès aux accommodements et aux services adaptés**

Tu devras fournir un certificat médical ou un rapport synthèse et peut-être un rapport d'évaluation d'un neuropsychologue qui mentionnera, selon ta situation, tes besoins pour t'aider dans ton apprentissage.

### **LISTE DES SERVICES DISPONIBLES :**

- Le service de prise de notes ;
- Du temps supplémentaire aux examens ;
- L'accès à un local adapté ;
- Un horaire adapté (selon la prise de médication) ;
- Du soutien pédagogique adapté (aide aux devoirs, supervision des travaux, etc.) ;
- L'utilisation d'un magnétophone numérique ;
- Un parrainage ;
- Des rencontres systémiques avec le professeur.



Pour tout étudiant, **la période des examens génère beaucoup plus de stress et ce dernier est un facteur qui peut influencer la fréquence de tes crises**, alors demande des accommodements !



# DEVANT LES ÉCRANS

## Les temps de pauses sont nécessaires

Faire une pause **d'au moins 5 minutes toutes les heures** si la tâche sur un écran est intensive ou bien un **15 minutes toutes les 2 heures** si la tâche l'est moins. Durant ces pauses, il est conseillé de quitter son poste de travail et de bouger pour « rompre » la posture statique !

Les études démontrent que de passer trop de temps devant un écran augmente également le risque de troubles cognitifs, notamment des problèmes de concentration et une perturbation du sommeil.



### Suggestions pour éviter la fatigue visuelle

Les **lunettes anti-lumière bleue** sont censées atténuer les risques de fatigue oculaire et améliorer la qualité du sommeil quand on passe des heures derrière les écrans, car elles réfléchissent entre 20% et 40% de cette lumière. Elles réduisent l'exposition aux rayons de lumière bleue-violet et UV, tout en laissant passer la lumière turquoise, bonne pour votre santé. Une étude démontre pourtant que leur efficacité est discutable. À toi de voir !

Les **lunettes monofocales ou unifocales** conçues pour le travail à l'écran assurent une correction visuelle appropriée à la distance, séparant ainsi les yeux de l'écran. Ce type de lunettes permet de voir la totalité de l'écran tout en réduisant au minimum les mouvements de la tête de haut en bas.

#### Exercices pour les yeux :

[https://youtu.be/Y2-lwPdZlWI?si=\\_63dOj7rHQmJEINC](https://youtu.be/Y2-lwPdZlWI?si=_63dOj7rHQmJEINC)





# RÉFLEXIONS PARTAGÉES

## *Ton avenir...*

### **Les études ont un impact différent sur la vie de toutes et tous.**

Certain.e.s en ressortiront enthousiastes, tandis que pour d'autres, le parcours scolaire sera un peu plus difficile. Il y a beaucoup d'adolescent.e.s et de jeunes adultes qui vivent une période de déni et de colère face à l'épilepsie.

Quand on vit avec ce trouble neurologique, le choix des études peut s'avérer être d'une grande inquiétude, surtout si tu as des problèmes d'apprentissage.

*Croire que rien n'est possible...*

Si l'épilepsie n'est pas stabilisée, il est vrai que cela peut être plus compliqué pour toi de te projeter dans l'avenir. Certains métiers ne sont pas adaptés et peuvent être dangereux. Envisager son avenir peut être douloureux et tu seras porté à te censurer. Toutefois, pars de tes désirs et ensuite, regarde les contre-indications. Une formule touchante et gagnante.

Pour faciliter le processus, tu dois entamer une réflexion sur tes capacités et tes limites, ce qui te permettra de guider et d'orienter ton choix de carrière.

### **Voici quelques pistes pertinentes de réflexions:**

- Quelles sont tes contraintes et/ou tes limites en lien avec l'épilepsie?
- De quelle manière les contraintes peuvent-elles influencer tes décisions?
- Est-ce que tes attentes, tes objectifs quant à tes études et ton choix de carrière sont réalisables ?
- As-tu besoin d'aide ou d'une adaptation particulière pour atteindre tes objectifs?

Parles-en à des personnes de confiance.





# À chacun son rythme

À toi qui vis avec l'épilepsie,

Encore aujourd'hui, l'épilepsie est une maladie qui fait peur et qui est entourée d'incompréhensions et de préjugés. Je t'encourage à prendre le temps nécessaire pour faire face au diagnostic de l'épilepsie. Prends le temps de réfléchir à ce que cela signifie pour toi de vivre avec l'épilepsie et tente le mieux possible d'identifier les impacts de la maladie dans ta vie.

Je sais que cela représente un défi au quotidien de composer avec l'épilepsie ainsi qu'avec ses inégalités et ses imprévus. Cette maladie vient sûrement bouleverser tes habitudes de vie.

Sache que j'admire la persévérance et la volonté dont tu fais preuve pour apprivoiser les zones grises de cette maladie. Il n'y a pas grand-chose de sûr avec l'épilepsie !

**Il y a une chose dont je suis certaine : ton parcours est unique, car c'est le tien !**

*À chacun son rythme.*

Il est important d'être indulgent.e envers toi-même et également envers ton entourage qui vit aussi des bouleversements.

Tu fais de ton mieux !

Je suis là si tu souhaites en jaser.

Si tu veux en savoir davantage, va voir le projet TONIC !



Anie



http://

[epilepsiemonteregie.org/serie-tonic/](http://epilepsiemonteregie.org/serie-tonic/)



# INDEX

Pour des compléments d'information

## **Association Québécoise de l'Épilepsie :**

<https://www.associationquebecoiseepilepsie.com/>

## **Alliance Canadienne de l'Épilepsie :**

<https://www.canadianepilepsyalliance.org/?lang=fr>

## **Plateforme ÉPITAVIE**

Une intervention virtuelle visant à mieux comprendre l'épilepsie. <http://www.tavie.ca/EPI-TAVIE/>

## **CHU Sainte-Justine**

<https://www.chusj.org/soins-services/E/Epilepsie>

## **TONIC, le Podcast**

Dr. Guillaume Lafortune, neurologue à l'hôpital de Granby vulgarise l'épilepsie au niveau médical.

<https://open.spotify.com/episode/2uxZYdStWnWS0hfCtkbwBG?si=4lfKslUhrSCVeWzTCasLOW>

## **Fiche éducative**

<https://epilepsiemonteregie.org/wp-content/uploads/2022/05/le-cerveau.pdf>

## **Trousse "La famille dans l'univers de l'épilepsie" par Épilepsie Montérégie.**

Veuillez nous contacter et nous vous l'enverrons par courriel.

## **Centre d'étude sur le stress humain**

<https://www.stresshumain.ca/>



# NOS SERVICES

Épilepsie Montréal est un organisme communautaire qui a pour objectifs de donner de l'information, de sensibiliser la population sur l'épilepsie et de promouvoir la défense des droits des personnes qui vivent avec l'épilepsie.



## DOCUMENTATION

Nous avons de beaux documents informatifs disponibles afin de mieux comprendre l'épilepsie dans tous ses aspects.



## SENSIBILISATION

Nous sensibilisons afin de démystifier l'épilepsie tout en changeant les croyances face à cette condition.



## OUTILS

Nous avons plusieurs outils disponibles afin d'aider votre adolescent.e à mieux vivre avec l'épilepsie.



## SOUTIEN

Notre intervenante est disponible pour vous accompagner et offrir du soutien au besoin.



# BONNE ANNÉE SCOLAIRE !

## Rédaction :

Anie Roy

## Mise en page :

Èva Perreault-Gagnon

## Révision :

Kailane Cook et  
Sylvain Desruisseaux

## Nos coordonnées :

18, rue Court, Granby,

QC J2G 4Y5

(450) 378-8876

[anie@epilepsiemonterege.org](mailto:anie@epilepsiemonterege.org)

 @epilepsie.granby

 @epilepsiemonterege

 @epilepsie\_monterege

 @epilepsie\_monterege

 [www.epilepsiemonterege.org](http://www.epilepsiemonterege.org)

