



# VIVRE AVEC L'ÉPILEPSIE AU PRIMAIRE

TROUSSE POUR LES **ENSEIGNANT.ES**



PAR :



Épilepsie  
MONTÉRÉGIE

HIVER 2024

# 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 l'entourage. Je suis aussi une heureuse maman de trois jeunes adultes. Je comprends bien les inquiétudes que peuvent avoir des parents. Mon objectif ? Optimiser les outils pour assurer le bien-être de l'enfant qui vit avec l'épilepsie dans votre classe et par le fait même, le vôtre !

## À VOTRE ÉCOUTE !

Je vous propose d'être votre alliée pour cette aventure en offrant de l'accompagnement familial: j'offre du soutien aux parents et à la fratrie. Je me déplace selon les besoins des familles.

## 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 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.

-Éva



JE SUIS  
L'ANIMATRICE ! :)



Avec Lou

La jumelle d'Éva

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

Que ce soit pour les écoles, les camps de jour, 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 enfants que pour les adultes !



**Nous offrons des ateliers de sensibilisation!**



# Intervenir en toute sécurité !

Cette trousse est pour vous si vous avez un enfant 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, des outils pour la gestion de votre classe ainsi que des suggestions pour faire équipe avec les parents et votre élève.

La collaboration entre les parents et l'enseignant.e contribue grandement au bien-être de l'enfant. **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. Avec cette trousse, nous souhaitons vous offrir un brin de quiétude et contribuer, à notre façon, au bien-être de l'enfant en classe et à la magie de l'apprentissage !



Chacun son rythme !

# 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.\*

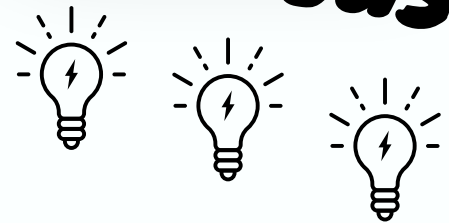
**1%**  
**DES QUÉBÉCOIS.E.S**  
**VIT AVEC**  
**L'ÉPILEPSIE**

**50 % à 70 % des personnes souffrant d'épilepsie auraient manifesté les premiers symptômes durant l'enfance ou l'adolescence.**

## Saviez-vous ?



Les enfants qui vivent avec l'épilepsie possèdent le même éventail de compétences que les autres. Lorsque la maladie est bien prise en charge, ils ou elles peuvent, avec plaisir, participer à toutes les activités récréatives.



Les crises prennent de multiples formes : Brève suspension de la conscience (absence), tremblements, spasmes dans un 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.)

\*Association Québécoise de l'épilepsie

# L'UNIVERS DE L'ÉPILEPSIE



## L'IMPACT DE LA MALADIE

« 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 trois à la fois). »

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

Il est important de noter que les élèves 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 - enfant;
- 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 élève 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 enfants atteints d'épilepsie.

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



*« Un enfant faisant des crises épileptiques dont le point de départ est proche de la zone du langage du cerveau va avoir plus de difficultés en langage ou en lecture. »*

-Stéphane Auvin

## Il existe un lien entre l'épilepsie et le TDA/H

Sur le site **CHU Sainte-Justine**, nous pouvons y lire que le risque de développer un TDA/H (trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité) chez les enfants atteints d'épilepsie est plus grand que chez les enfants sans épilepsie. Ce lien peut être causé par différents aspects de l'épilepsie, soit :

- Les crises ;
- L'âge de l'apparition de l'épilepsie ;
- Les médicaments.

**LA VIE À  
L'ÉCOLE  
AVEC  
L'ÉPILEPSIE**

**NOUS SOMMES LÀ POUR VOUS ACCOMPAGNER !**

450.378.8876  
anie@epilepsiemonteregie.org

 **Épilepsie  
MONTRÉGIE**

# DANS L'UNIVERS DE L'ÉPILEPSIE



## Bon à savoir :

- Certains enfants ont des **crises nocturnes**. Cela peut avoir une incidence sur les volets psychologique et physique de l'enfant. Cela peut causer de l'anxiété, de l'irritabilité, des maux de tête et de la difficulté à être fonctionnel le lendemain.
- L'enfant qui compose avec l'épilepsie subit des moqueries et des taquineries de la part des autres enfants. **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.
- 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.
- 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...



PERTE URINAIRE

RYTHME PLUS LENT

EFFONDREMENT SOUDAIN

ÉRUPTION CUTANÉE

PICOTEMENT

TROUBLE DE L'ATTENTION

MOUVEMENTS RÉPÉTITIFS

VISION DOUBLE

NAUSÉE







# LES STRATÉGIES

S'assurer que la classe sait à quoi s'attendre quand l'enfant fait une crise et comprend de quelle façon il est possible d'aider. **Nous devons nous rappeler que l'épilepsie est invisible.** Nous ne pouvons pas savoir que l'enfant souffre d'épilepsie à moins d'assister à une crise et cela peut être troublant pour les autres. La crise tonico-clonique est la plus spectaculaire et peut effectivement faire peur et être anxiogène. Il sera nécessaire de rassurer et d'informer les camarades.

## 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. Comme le mentionne l'Alliance canadienne de l'épilepsie, il est important de souligner que nous avons tous des caractéristiques uniques qui nous différencient. Ces différences font partie de la vie.



## Comment reconnaître qu'un enfant fait 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. »*

-Alliance Canadienne de l'épilepsie



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

SUGGESTIONS DE  
MOTS À  
EMPLOYER :

IL ARRIVE QUE LES ENFANTS N'AIENT  
PAS DE TABOUS.  
C'EST NOUS QUI EN AVONS !



## Comment aborder l'épilepsie en classe

**Durant une crise, les neurones se déchargent jusqu'à 500 fois par seconde, alors qu'ils ne le font habituellement que 80 fois.** C'est pour cette raison que nous comparons la crise d'épilepsie à une tempête ou à un court-circuit! Ensuite, après quelques secondes ou minutes, l'orage se calme et le cerveau reprend alors son fonctionnement normal.

Gabriel\* a une épilepsie \_\_\_\_\_. Cela veut dire que l'épilepsie touche le cerveau. Quand il fait une crise, c'est qu'il y a trop de courant en même temps.

**Pour les crises tonico-cloniques** : Son cerveau contrôle tout son corps, tout ce qu'il fait, en faisant passer des sortes de petits courants électriques. C'est pour ça que ses jambes ou ses bras bougent sans qu'il puisse les maîtriser.

**Pour les crises d'absence** : Gabriel semble perdu dans ses pensées durant quelques secondes. Comme si nous fermions la lumière dans sa tête quelques minutes.

« Le cerveau sert à bouger et à se déplacer : il organise tous les mouvements volontaires en fonction de l'appareil musculaire, des informations perçues du monde environnant et du but à atteindre. »

**Après une crise, voici ce qui favorise l'autorégulation : « Il est temps de s'apaiser », « Essaie de penser à autre chose », « Compte jusqu'à dix, puis expire », etc.**

- Il est impossible d'empêcher une crise de se produire;
- La plupart des crises durent quelques secondes ou plusieurs minutes et se terminent de façon naturelle;
- Une fois la crise terminée, l'élève revient à la vie normale;
- Ce n'est pas contagieux ! Cela ne s'attrape pas comme un rhume.



## 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.



**La peur est contagieuse  
Pas l'épilepsie !**





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=4IfKsIUhRSCVeWzTCasLOW>

**La vidéo de Tic Doc sur l'épilepsie :**

<https://www.tfo.org/regarder/lepilepsie/GP139586>

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

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

# ÉPILEPSIE

## QUOI FAIRE EN CAS DE CRISE

### PENDANT LA CRISE

ADOpte les premiers gestes pour la sécurité et le confort de l'ami.

Les gestes à faire sont à la portée de tous !

ALLONGE-le sur le côté (c'est la position latérale de sécurité ou PLS).

Ne lui donne rien à boire, ne place pas d'objet (type cuillère) dans sa bouche.

On croit souvent, à tort, qu'il pourrait avaler sa langue, mais ce n'est pas le cas.

PRÉSERVE le calme autour de l'AMI.



EXPLIQUE aux autres...

... amis qui seraient présents qu'il s'agit d'une crise d'épilepsie.



Si la crise se prolonge au-delà de 5 minutes, tu dois **AGIR** pour éviter l'évolution vers un état plus sévère.

911 ou suivre les instructions d'un adulte.

La plupart du temps, la crise se termine spontanément en 1 à 2 minutes.

Important : **NOTE** l'heure du début et la fin de la crise !

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



Épilepsie  
MONTÉRÉGIE

450.378.8876  
www.epilepsiemonteregie.org  
info@epilepsiemonteregie.org

### APRÈS LA CRISE

- L'enfant risque d'être un peu confus à son retour à la réalité, il doit être rassuré.
- Parlez-lui doucement et calmement. Sachez qu'il n'aura pas de souvenir de la crise d'épilepsie puisqu'il était inconscient : expliquez-lui ce qui s'est passé.
- Il se peut qu'il ait perdu le contrôle de ses intestins ou de sa vessie pendant une crise. Dites-lui que vous savez qu'il ne pouvait pas se retenir.
- Il risque d'être fatigué, laissez-le se reposer.



# NOS SERVICES

Épilepsie Montérégie 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 enfant 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@epilepsiemonteregie.org](mailto:anie@epilepsiemonteregie.org)

 @epilepsie.granby

 @epilepsiemonteregie

 @epilepsie\_monteregie

 @epilepsie\_monteregie

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

