



ÉPILEPSIE ET GARDERIE

TROUSSE POUR LES PARENTS
ET LES ÉDUCATRICES,
ÉDUCATEURS



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 l'entourage. Je suis aussi une heureuse maman de trois jeunes adultes. Je comprends donc très bien vos inquiétudes pour votre trésor en garderie ! Mon objectif ? Optimiser les outils pour assurer le bien-être de votre enfant et par le fait même, le vôtre !

À VOTRE ÉCOUTE !

Je vous propose d'être votre alliée pour cette aventure. D'une part, en vous offrant la documentation nécessaire et d'autre part, en proposant des ateliers de sensibilisation à l'épilepsie. Je suis disponible pour vous accompagner.

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 LA
FORMATRICE ! :)



Lou

La jumelle d'Èva



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 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 enfants que pour les adultes !



Nous offrons des ateliers de sensibilisation!





LA PETITE ENFANCE

En toute sécurité

Cette trousse est pour vous si vous prévoyez inscrire votre enfant, qui vit avec l'épilepsie, à la garderie ou dans un service de garde en milieu familial. Votre enfant 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 pistes de solutions et des suggestions pour préparer l'éducateur.trice de votre enfant. Avec cette trousse, nous souhaitons vous offrir un brin de quiétude et contribuer, à notre façon, à la magie de l'enfance !



À son rythme !

ÊTRE PARENTS DANS L'UNIVERS DE L'ÉPILEPSIE



Être parent, c'est la plus noble et magnifique aventure de ma vie. Mes enfants sont mes trésors ! Bien entendu, je me heurte aussi, et ce avec tourment, à mes limites et à mes appréhensions. J'imagine que c'est la même chose pour vous. Cependant, quand l'épilepsie s'en mêle, c'est un grand « BIENVENUE dans un monde mystérieux où règne l'imprévisible ! », n'est-ce pas ? 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 !



Si vous souhaitez lire davantage sur le sujet d'être parent dans l'univers de l'épilepsie, je vous propose la trousse **Être parents dans l'univers de l'épilepsie**. L'objectif de ce document est de parcourir avec vous les émotions possibles à dénouer et de vous présenter des outils efficaces et aidants permettant de mieux composer avec ce trouble neurologique.

Écrivez-moi à :
anie@epilepsiemontereg.org et je vous ferai parvenir le document avec plaisir.

Anie

« La vie est comme un escalier, chaque marche se ressemble, mais se monte différemment. »

-Mélanie Klein



LA PLANIFICATION

L'épilepsie est une maladie qui débute souvent chez l'enfant, voire chez le tout-petit. Elle peut provoquer de nombreux questionnements de la part du personnel du service de garde de votre enfant. C'est normal !

Bien se préparer

Les éducateur.trice.s de garderie - CPE- en milieu familial ont les compétences et sont habitué.e.s d'accueillir et d'accompagner les tout.e.s-petit.e.s au développement atypique*. Toutefois, certaines complications peuvent se présenter pour les enfants qui vivent avec l'épilepsie.

Pour assurer une intégration harmonieuse à la garderie, l'**identification des besoins** de votre enfant est un incontournable.

La **transmission des informations** l'est également. Cette préparation est nécessaire et elle offrira d'abord une **tranquillité d'esprit** autant pour vous que pour l'éducateur.e de votre enfant et nourrira **la relation de confiance** entre les professionnel.le.s de la petite enfance et vous.

L'objectif est de permettre à votre enfant qui compose avec l'épilepsie de participer en toute sécurité aux activités proposées par le milieu.

La préparation que nous vous suggérons est semblable à celle que l'on effectue pour la rentrée scolaire.



*Les enfants atypiques sont ceux qui ont un trouble, diagnostiqué ou non : trouble du langage écrit (dyslexie, dysorthographe), trouble du langage oral (bégaiement, dysphasie), hyperactivité, hypersensibilité, haut potentiel intellectuel/zèbre/précoce, déficience intellectuelle, trouble de l'attention, etc.



LES PRÉPARATIFS EN BREF

1. **Identifier vos alliés.e.s;**
2. **Organiser l'information sur l'épilepsie;**
3. **Faire le tour de la checklist;**
4. **Transmettre les informations aux responsables.** Établir un protocole avec les responsables, ce qui veut dire : parler ouvertement de l'épilepsie de votre enfant, des inquiétudes qui sont présentes pour vous et pour votre enfant. Proposer un atelier offert par l'organisme Épilepsie Montérégie. :)



SE PROCURER

L'objectif de ce journal est de vous aider à mieux connaître votre enfant, à mieux suivre ses crises afin de pouvoir rapidement ajuster son traitement dans le but d'optimiser le contrôle des crises. Il facilitera le lien et le suivi avec le médecin traitant, le pharmacien et l'infirmière. Il facilitera aussi la communication avec l'entourage, tout en obtenant leur soutien.

Ce journal est votre mémoire et celle de votre enfant. Emportez-le chaque fois que vous rendez visite à votre médecin ou lorsque vous vous présentez à l'urgence.

 <http://epilepsiequebec.com>

Épilepsie
Section
de Québec

LES ALLIÉ.E.S

Pour créer un espace sécuritaire



Identifier les allié.e.s de votre famille permet de diminuer vos préoccupations concernant la sécurité de votre enfant lorsqu'il ou elle n'est pas à la maison. **Il est normal de se demander si les autres adultes sauront comment gérer une crise ou s'ils aggraveront la situation en réagissant outre mesure.**

Les services que nous offrons visent justement à identifier et à outiller vos allié.e.s. Quelle que soit l'autonomie de votre enfant qui compose avec l'épilepsie, 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 et de le soutenir.

Un.e allié.e est une personne qui a un accueil bienveillant, une présence chaleureuse et rassurante. Cette personne est à l'écoute et accueille avec le moins de jugement possible. Elle aide à mieux réagir aux incertitudes, aux risques et aux émotions.





VOS ALLIÉ.E.S

Bien les connaître est un atout important



LES ÉDUCATEUR.TRICE.S

Une influence positive dans la vie de votre trésor!

Elles, ils sont sur place pour prendre soin de votre enfant. Il faut donc leur donner les bons outils et s'assurer que la personne sait quoi faire en cas de crise.

L'éducatrice ou l'éducateur parlera doucement à votre enfant, maintiendra le contact, assurera une présence réconfortante et rassurante. Cela permettra ainsi à votre enfant de mieux situer l'avant et l'après-crise.



NOUS

Épilepsie Montérégie offre l'accompagnement, l'accès à de l'information fiable sur l'épilepsie, de l'écoute, des ateliers, des outils, des astuces, des activités, du partage, etc. Plus vous en savez, plus vous êtes confiant et apte comme famille !

LA CHECKLIST



Besoins en cas de crise :

- Information détaillée sur l'épilepsie de l'enfant;
- Si votre enfant a une crise, il se pourrait qu'il ou elle ait besoin de se reposer par la suite. Est-ce possible d'avoir un endroit pour le faire ?
- Prévoir des vêtements de rechange au cas où une crise surviendrait dans la journée et qu'il y ait un petit dégât.



Liste d'items typiques à l'épilepsie à inclure dans le sac à dos :

Petite trousse de premiers soins incluant :

- L'information détaillée sur l'épilepsie de l'enfant ;
- Une copie du formulaire détachable ;
- Le bracelet médical (au poignet ou collier) ;
- L'aimant pour le stimulateur du nerf vague ;
- Le médicament à donner au besoin ;
- La carte mémoire (protocole d'intervention lors d'une crise) ;
- La crème solaire (photosensibilité augmentée avec certains médicaments) ;
- La casquette ou chapeau (certains enfants doivent porter des lunettes - photosensibilité) ;
- Les vêtements de rechange ;
- Autres.



ANNEXE

Idées de description de l'épilepsie de mon enfant !

Saviez-vous ?

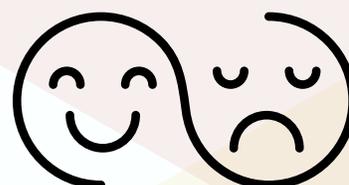
Un signe est une caractéristique clinique d'une maladie ou d'un état que la ou le médecin recherche et mesure. **Un symptôme** correspond à ce que votre enfant ressent ou ce dont il ou elle se plaint.

VOTRE ENFANT EST UN.E EXPERT.E EN CE QUI CONCERNE SES PROPRES SYMPTÔMES

AVANT LA CRISE D'ÉPILEPSIE

Signes avant-coureurs ou des 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 _____





ANNEXE

Idées de description de l'épilepsie de mon enfant !

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 réversés ;
- 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 _____



**Présence calme
et rassurante.**



ANNEXE

Idées de description de l'épilepsie de mon enfant !

APRÈS LA CRISE D'ÉPILEPSIE

Signes de la phase de récupération :

- 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 !



**Épilepsie Montérégie
demeure disponible pour
toutes autres questions ou
pour vous offrir le soutien
dont vous avez besoin.
Contactez-nous !**

LE FORMULAIRE

DÉTACHABLE



À REMETTRE AU RESPONSABLE

NOM :

ÂGE :

CELLULAIRE :

PARENT :

→ **L'épilepsie de mon enfant ressemble à :**

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

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

Précèdent :

Suivent :

→ **Informations sur les médicaments de mon enfant :**

Pour plus d'infos : epilepsiemonteregie.org

LE FORMULAIRE

DÉTACHABLE



À REMETTRE AU RESPONSABLE

NOM :

TYPE D'ÉPILEPSIE :

CELLULAIRE :

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

→ **Décrire, selon vous, ce qui constitue une urgence pour votre enfant. Le moment pour téléphoner le parent :**

→ **Autres infos nécessaires :**

Est-ce que votre enfant éprouve de la difficulté à exprimer ses sentiments, à demander de l'aide ou à amorcer une conversation? Est-ce qu'il, elle s'adapte facilement à de nouvelles personnes, activités ou expériences ?



Pour plus d'infos : epilepsiemonteregie.org

POUR L'ÉDUCATRICE L'ÉDUCATEUR



Ces informations sont pour vous si vous avez un enfant qui vit avec l'épilepsie dans votre service de garde. Il, elle a peut-être des besoins particuliers, ce qui génère chez vous des préoccupations et des questionnements. C'est tout à fait normal! Dans les prochaines pages, vous trouverez des pistes de solutions, des suggestions pour faire équipe avec les parents.

Nous souhaitons, par le biais de ces informations, être un.e allié.e pour vous.



FAITS SUR L'ÉPILEPSIE

À transmettre aux responsables



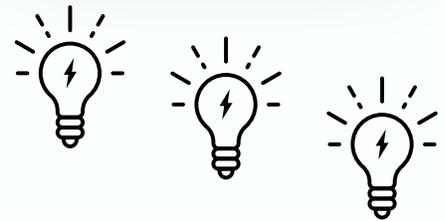
C'est quoi l'épilepsie ?

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 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.

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.



Il existe plusieurs types d'épilepsies

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

Voici quelques types :

- **Le corps de la personne se raidit, elle tombe au sol et son corps commence à s'agiter;**
- **La personne semble regarder dans le vide pendant 6 à 7 secondes, puis elle reprend rapidement son activité;**
- **La personne commence à parler de façon incohérente et elle semble chancelante, mais elle ne tombe pas au sol.**

*Association Québécoise de l'épilepsie



Les manifestations pour les tout.es-petit.es :

- ➔ • La crise d'épilepsie chez l'enfant est une manifestation qui peut être relativement discrète :
 - Courte rupture de contact (quelques secondes à quelques minutes) ;
 - Immobilité du regard (fixe) ;
 - Spasmes ;
 - Perte du tonus musculaire ;
 - Mots incompréhensibles prononcés.
- ➔ • Le bébé pourrait être calme avant et pendant la crise, ou pourrait pleurer entre les spasmes;
- ➔ • **Après une crise, l'enfant peut être épuisé, maussade ou plus alerte.**



Voici une vidéo qui montre un exemple du type de crise d'épilepsie. L'objectif pour les parents est tout simplement de sensibiliser les gens dans la même situation et leurs proches.

- **Spasmes infantiles, épilepsie, 15 mois**
- Crise d'épilepsie enfants, 3 ans et 8 mois.

<https://www.youtube.com/@toutpartdemoi/videos>

Les déclencheurs de crise :

- Forte fièvre ;
- Fatigue, (manque de sommeil) ;
- Vive émotion ;
- Autres.



Voici des paroles qui favorisent l'autorégulation ex. : « il est temps de s'apaiser », « essaie de penser à autre chose », « compte jusqu'à 5, puis expire », etc.



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

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.

L'ÉPILEPSIE C'EST AUSSI...



RYTHME PLUS LENT
PROBLÈME DE LANGAGE
EFFONDREMENT SOUDAIN
ÉRUPTION CUTANÉE
PICOTEMENT
TROUBLE DE L'ATTENTION
MOUVEMENTS RÉPÉTITIFS
VISION DOUBLE
NAUSÉE



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



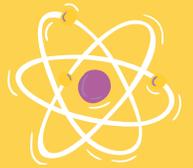
Épilepsie
MONTÉRÉGIE

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.

JASER D'ÉPILEPSIE AVEC LES TOUT.E.S-PETIT.E.S



L'épilepsie est une maladie qui touche le cerveau !

Le cerveau est le patron de ton corps et il contrôle tout ce que tu fais ! Te gratter le nez, parler à tes copains ou frapper sur un ballon.



Notre cerveau envoie des messages à notre corps. Quand on vit avec l'épilepsie, parfois, les messages se mêlent et une crise d'épilepsie se produit.



C'est comme un orage dans la tête ! Une grosse tempête et tu perds alors les commandes de ton corps. Tu es dans la lune et tu ne bouges plus.



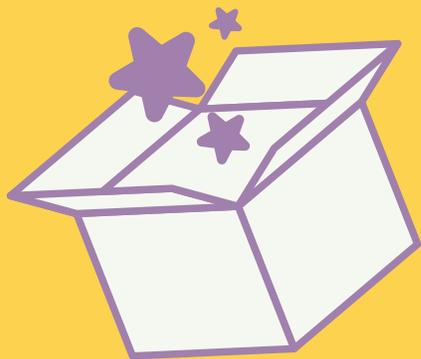
Quand cela arrive, tu dois voir un médecin et prendre des médicaments pour t'aider à rester fort.e et en bonne santé.



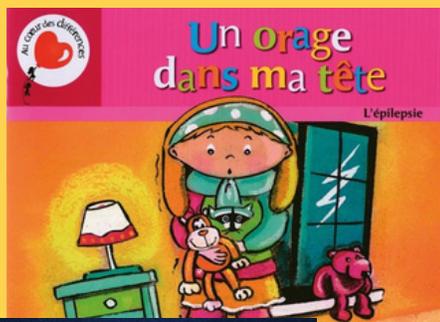
**PSSST..... CE N'EST PAS
CONTAGIEUX ! CELA NE
S'ATTRAPE PAS COMME UN RHUME.**



MA BOÎTE D'OUTILS L'ÉPILEPSIE EN IMAGES !



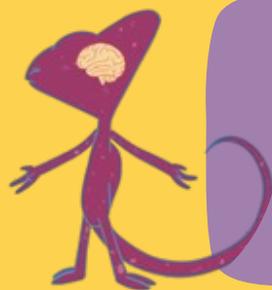
La lampe boule plasma
représente bien
l'électricité dans le
cerveau !
C'est un "must" !



Bricolage !



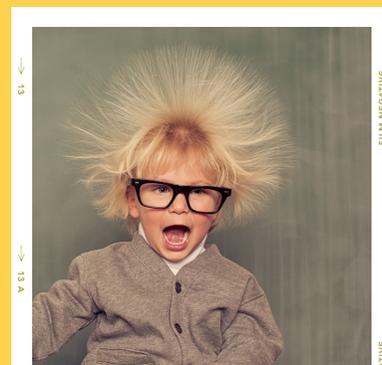
Le chou-fleur ou le chou
représente bien le cerveau !



La vidéo de Tic Doc sur l'épilepsie :

<https://www.tfo.org/regarder/lepilepsie/GPI39586>

L'électricité statique
représente bien
l'électricité dans le cerveau !



FILM-NEGATIVE

FILM-NEGATIVE

FILM-NEGATIVE

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>

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.

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



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 enfant à mieux vivre avec l'épilepsie.



SOUTIEN

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



ACCUEILLIR LA PETITE ENFANCE

Rédaction :

Anie Roy

Mise en page :

Èva Perreault-Gagnon

Révision :

Kaïlane Cook et Sylvain
Desruisseaux

Nos coordonnées :

18, rue Court, Granby,
QC J2G 4Y5

(450) 378-8876

anie@epilepsiemonteregie.org

 @epilepsie.granby

 @epilepsiemonteregie

 @epilepsie_monteregie

 @epilepsie_monteregie

 www.epilepsiemonteregie.org

