



Guide pour la famille

ÊTRE PARENTS DANS L'UNIVERS



DE L'ÉPILEPSIE !

Que vous ayez l'épilepsie ou que ce soit votre enfant qui compose avec la maladie, ce document est pour vous !

Hiver 2024

www.epilepsiemonteregie.org

TABLE DES MATIÈRES



01

Introduction

- Mot de bienvenue

02

Parcours dans l'univers de l'épilepsie

- *De l'avant diagnostic à la résilience, que se passe-t-il ?*
- La ligne de temps
- Fiche descriptive

03

Quand tombe le diagnostic

- Le temps est un allié
- Comprendre l'épilepsie et ses conséquences est une nécessité
- Armons-nous de courage et prenons les devants
 - La fratrie;
 - La vertu de l'équilibre, en bref !

04

Le cerveau, le chef hyper-spécialisé de notre corps

- Prendre bien soin de son cerveau
- Plonger dans l'univers du cerveau comme première étape est fascinant à faire avec son enfant
- Quelques suggestions pour aller plus loin : dans le monde captivant du cerveau, activer les neurones



05

Parler d'épilepsie avec des mots adaptés

- Les enfants de moins de 3 ans
- Les enfants de 3 à 7 ans
 - Sujets nécessaires à aborder avec votre enfant lors de la discussion ;
 - Des exemples en vrac pour parler d'épilepsie, selon le type de crise;
 - Sujets nécessaires à aborder avec votre enfant lors de la discussion ;
 - La phase post-ictale (qui survient après la crise).
 - L'intervenante sur la route!
 - Fiches.
- Les enfants de 7 à 12 ans
 - Savais-tu ?

06

Vivre au quotidien avec l'épilepsie

- Les impacts de l'épilepsie pour les parents : quels sont-ils ?
 - Prendre le temps de dénouer les émotions;
 - Fatigue fois mille;
 - Des défis possibles pouvant se dresser dans ce parcours d'émotions;
 - Place à la bienveillance.

07

Les Conflits

- L'art de s'adapter sans tout interdire

08

Les parents un jour à la fois dans l'univers de l'épilepsie

- Mot de la fin

09

Annexe

- Suggestions de lectures.

Introduction

MOT DE
BIENVENUE !



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 neurotypique, maman de 3 jeunes adultes dont un enfant non binaire autiste avec une anxiété généralisée et je fus proche aidante pendant plus de 20 ans pour un de mes parents.

À première vue, mon enfant ne colle pas avec l'image de l'autisme ou de l'image que l'on se fait de l'autisme. Pourtant, cette forme d'autisme, le haut niveau potentiel intellectuel qui danse avec l'anxiété, est un handicap invisible. Cela me fait beaucoup penser à l'épilepsie. J'y fais régulièrement référence et j'y vois des liens significatifs. Je me sens proche de vous, de vos inquiétudes et de vos peurs, car je les partage.



« Gérer sa propre maladie est une chose, mais lorsque la santé de nos enfants est en jeu, on perd bien souvent son sang-froid et l'anxiété est à son paroxysme. »

-Marie-Soleil Dion, maman d'un enfant de 17 mois.

Être parent, c'est la plus noble et magnifique aventure de ma vie. Il se présente au quotidien un lot impressionnant de péripéties, de mésaventures, de rebondissements, de crises, de joies, de moments d'allégresses et de douces folies! Mes enfants sont mes trésors, ils m'inspirent et j'ai davantage à être ancrée! 😊

Bien entendu, je me heurte aussi, et ce, avec tourment, à mes limites, à mes peurs et à mes appréhensions. J'imagine que c'est la même chose pour vous. Cependant, quand l'épilepsie s'en mêle, cela se complique et c'est un grand «BIENVENUE dans un monde mystérieux où règne l'imprévisible! », n'est-ce pas ? Comme nous le disons souvent en intervention, vivre avec l'épilepsie, 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!

Recevoir le diagnostic de l'épilepsie pour soi-même ou pour notre enfant, c'est un bouleversement. Il est rare que nous soyons préparés à entendre un diagnostic de maladie qui nous concerne, encore pire pour un être que nous aimons. Je ne pense pas me tromper en disant que les rares fois que nous entendons parler d'épilepsie, c'est dramatique. Alors, oui c'est normal de paniquer.

De plus, il est vrai d'affirmer que ce trouble neurologique est toujours méconnu et fait encore peur. Toute cette gamme d'émotions peut vous paraître insurmontable. Je le comprends et sachez qu'il est possible que cela devienne passager. Demeurez bien informé.e, entouré.e et accompagné.e.

Il est aussi vrai d'exprimer que certains moments ou situations dans l'univers de l'épilepsie sont parfois (ou souvent) anxiogènes, délicats, et peuvent facilement devenir tabous!

D'ailleurs, chers parents, vous me partagez régulièrement votre désarroi, votre colère et vous cherchez des outils pour en discuter avec vos enfants. Parfois l'épilepsie prend toute la place, vous n'avez pas l'énergie et le courage à consacrer à ces conversations. Cela s'explique très bien!

Dans ce document, je vous propose de parcourir avec vous les émotions possibles à dénouer. Je souhaite aussi vous présenter des outils efficaces et aidants permettant de mieux composer avec ce trouble neurologique. Débutons avec l'illustration d'un parcours possible partant de l'avant diagnostic à la résilience dans l'univers de l'épilepsie.



***Le temps est souvent un allié.
C'est correct de prendre le temps de s'informer,
de prendre soin de soi avec douceur et délicatesse.
Vous trouverez les mots justes.***



LE PARCOURS

DANS L'UNIVERS

DE L'ÉPILEPSIE



Résilience

Réorganisation



Diagnostic de l'épilepsie



Confusion

Avant diagnostic



Fiche Descriptive

Cette ligne de temps est un guide précieux pour t'accompagner dans l'univers de l'épilepsie et surtout, pour y vivre de façon harmonieuse.

Anie

AVANT LE 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, etc. Quelle est la différence?
- Se préparer 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 demeurent longtemps sans réponse, car l'épilepsie a ses zones grises, et ce, même pour les meilleur.e.s spécialistes.

CONFUSION



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

RÉORGANISATION



- Intégrer maintenant l'épilepsie dans sa vie quotidienne;
- Dresser le portrait de « son » épilepsie. Prendre conscience des émotions les plus vives, des besoins, des obstacles et de ses propres 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 protection.

Quand tombe

LE DIAGNOSTIC !

La maladie de notre enfant est terrifiante et les conséquences le sont aussi !

C'est déstabilisant et insécurisant de recevoir le diagnostic d'épilepsie ! Cela peut même demeurer un souvenir traumatisant pour bien des parents. Lorsque l'épilepsie est diagnostiquée chez son enfant, 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 !

Les **périodes d'insomnie** sont plus fréquentes. La peur que votre enfant fasse une crise pendant la nuit est présente et inquiétante. Le « *Je capote!* », m'a été partagé par quelques mamans ! Quand nous sommes en mode d'**hypervigilance**, c'est particulièrement épuisant !

Le temps est un allié !

Il y a des **étapes à traverser dans l'univers de l'épilepsie**. Au début, il se peut qu'un des deux parents imagine le pire et s'entoure d'un maximum de précautions pour éviter les difficultés possibles. Le moindre événement quotidien peut ainsi devenir une affaire compliquée pour toute la famille. Malgré le temps et des stratégies efficaces, certains parents disent qu'ils n'ont jamais accepté l'épilepsie de leur enfant, mais qu'ils apprennent à vivre avec. Tout comme leur enfant !



Avec l'épilepsie et selon la situation de l'enfant, certaines difficultés sont plus visibles que d'autres. C'est affligeant pour un parent de voir son enfant vivre des embarras marqués, particulièrement lorsqu'ils **sont visibles aux yeux des autres enfants et des adultes de son entourage**. Comme par exemple, savoir que son enfant a eu une crise en classe, qu'il a uriné dans sa culotte, qu'il semble plus fatigué ou qu'il est anxieux parce qu'il ne veut pas retourner à l'école.

Comprendre l'épilepsie et ses conséquences est une nécessité.
En parler permet de démystifier l'épilepsie et d'élucider quelques inconnus !

Apprendre à vivre avec l'épilepsie dépend de nombreux facteurs. L'un des meilleurs moyens d'aider son enfant à s'adapter à l'univers de l'épilepsie est de **comprendre ce trouble neurologique**. Ce même moyen est également efficace pour tous les membres de la famille.

Chez Épilepsie Montréal, nous encourageons la transparence et le partage d'informations sur l'épilepsie. Le défi en tant que parents, c'est d'en **dire suffisamment sans aller trop loin avec des avalanches d'informations !** L'important est de ne pas éviter les moments qui risquent d'être difficiles. Comprendre la maladie donne un coup de pouce à notre enfant et lui permet de mieux se **préparer à vivre des situations sensibles et parfois désagréables**, comme lors d'une crise tonico-clonique sur la cour d'école !

Selon mon expérience, il est préférable d'accueillir les zones grises entourant l'épilepsie. D'une part, parce qu'il est fort possible que vous n'obteniez pas toutes les réponses et d'autre part, parce que c'est plus doux au quotidien.

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



Armons-nous de courage et prenons les devants !

« *Le courage est la lumière de l'adversité* » Vauvenargues



Il est préférable de choisir un moment propice pour aborder l'épilepsie, quand votre enfant est serein, détendu et ... **que vous l'êtes aussi** ! Discuter de l'épilepsie en étant nerveux.se ou en affichant un air grave pourrait stresser l'enfant inutilement. D'ailleurs, comme le démontrent les études, l'enfant serait surtout réceptif à l'attitude et au non-verbal.

C'est la vie de tout un clan que l'épilepsie vient bouleverser !

Les frères et les sœurs de l'enfant qui vit avec l'épilepsie ont besoin d'attention et de transparence. C'est important d'expliquer la maladie et d'énoncer simplement les **répercussions sur la vie familiale**. Ils pourront ainsi mieux comprendre pourquoi vous passez plus de temps auprès de votre enfant. C'est l'occasion de parler de ce qu'ils ressentent aussi.

Des émotions que peuvent ressentir la fratrie :

- La peur d'attraper l'épilepsie;
- La tristesse de voir son frère ou sa soeur malade;
- La colère et la frustration au point d'en venir à détester l'épilepsie qui vient malheureusement gâcher une fête ou une sortie;
- La gêne devant les ami.e.s et la honte face aux moqueries;
- Ne pas reconnaître l'autre en crise, cela fait peur;
- Appréhender une crise;
- La peur que notre proche meure.

LA FRATRIE ! 



Il se peut aussi que la fratrie réagisse davantage au stress des parents qu'à l'épilepsie. Sans s'en rendre compte, nous pouvons transmettre nos angoisses à nos enfants.

« *Et moi alors ?* » **Grandir avec un frère ou une sœur aux besoins particuliers**

Ce livre met en vedette des jeunes qui partagent leur vie avec un frère ou une sœur qui présente des besoins particuliers.

Edith Blais Les livres des Éditions du CHU Sainte-Justine

LA question que la fratrie me demande le plus souvent :

« **Pourquoi, il ou elle manque de l'école pour se reposer et pas moi ?** »



Au fur et à mesure que l'enfant grandit, la somme des informations, les mots employés et le type de renseignements dont il a besoin varieront.

« Je serai toujours là pour toi ! »

Les meilleures personnes pour expliquer la situation à leur enfant sont **les parents**. Il est préférable que les deux parents soient présents lors de l'annonce.



Chez Épilepsie Montréal, nous sommes là pour vous accompagner !



La vertu de l'équilibre, il faut...

- Déterminer les informations essentielles à transmettre à son enfant en fonction de son âge, et ce, **sans les répéter trop souvent**;
- Fournir des explications claires, simples et concises ! **Pas trop de pression pour un discours parfait. Il n'est jamais trop tard pour revenir sur le sujet**;
- S'assurer que les informations douloureuses et désagréables soient toujours annoncées en tenant compte de **l'équilibre entre les difficultés prévisibles et les solutions possibles**;
- Voir à ce que votre jeune les ait bien comprises. **L'imagination des enfants est débordante et les conclusions qu'ils peuvent en tirer peuvent être erronées** et peut-être même terrifiantes.*On y reviendra;
- Demeurer calme si **votre enfant ne pose pas de questions, il n'y a pas de soucis**. Vous pouvez revenir sur le sujet un autre jour.

« Il est fréquent que les enfants n'aient pas de questions alors que les parents s'en posent énormément ! »

-Stéphane Auvin, neurologue

Le cerveau



**LE CHEF
HYPER-SPÉCIALISÉ DE
NOTRE CORPS!**

Prendre soin de son cerveau !

Les recherches en neurosciences nous apprennent une panoplie de trucs sur les incroyables pouvoirs de notre cerveau. De nombreuses lectures sont à notre portée pour apprendre à reconnaître nos ennemis et à investir davantage dans les ami.es. Pour prendre soin de son cerveau, le sommeil est le meilleur élixir. Il y a aussi l'alimentation, les bienfaits de la nature, l'exercice physique, la méditation, les émotions positives, etc. Les saines habitudes vie sont essentielles pour tout le monde. Toutefois, elles le sont davantage pour les personnes qui vivent avec l'épilepsie et cela qui peut causer quelques frustrations.

Plonger dans l'univers du cerveau comme première étape est fascinant à faire avec son enfant.

« Ton cerveau est constitué de près de 100 milliards de neurones. C'est autant que le nombre d'étoiles dans notre galaxie ! Un neurone, c'est comme un messenger qui transmet un code sous forme d'une impulsion ou d'un signal électrique. Le cerveau humain est souvent comparé à un ordinateur ! Il contrôle ce que nous faisons, pensons, disons et ressentons ! »



Savais-tu ?

- Le cerveau est composé à 80 % d'eau. En cas de déshydratation, le cerveau est le premier organe à être affecté : manque de concentration, maux de tête, étourdissements, etc.
- Entre 6 et 13 ans, les enfants devraient dormir de 9 à 11 heures par nuit. Pour les ados de 14 à 17 ans, c'est de 8 à 10 heures par nuit.
- Le cerveau est un organe si complexe qu'il met 25 ans à se former.
- Le cerveau, c'est comme une pâte à modeler. Il change, se modifie et se sculpte constamment lorsque tu apprends.
- **Pour rester en bonne santé, le cerveau doit être utilisé dans son ensemble à travers ses différentes fonctions cognitives.** Pour cela, les activités qui nécessitent l'utilisation de vocabulaire, de diverses connaissances, de logique, de mémoire sont appropriées. Plusieurs types de jeux permettent de faire travailler l'ensemble du cerveau : Scrabble, Bridge, Sudoku, mots croisés, échecs, jeux de société, etc.



Quelques suggestions pour aller plus loin dans le monde captivant du cerveau et pour activer les neurones :

- Le guide sur le cerveau : <https://epilepsiemonteregie.org/wp-content/uploads/2022/05/le-cerveau.pdf>
- À quoi ça sert le cerveau : [v=8aq5xQsmxRk&t=36s](https://www.youtube.com/watch?v=8aq5xQsmxRk&t=36s)
- « 100 milliards de neurones » Annie Sanscartier Édition Midi Trente
- Le développement du cerveau de votre enfant : https://naitreetgrandir.com/fr/etape/1_3_ans/developpement/fiche.aspx?doc=naitre-grandir-developpement-cerveau-1-3-ans
- Pause cerveau, 27 activités minute pour énergiser le CORPS et les Neurones de Midi Trente
- Le cerveau, une galaxie dans votre tête. Dr. David Fortin Presse de l'Université du Québec

PARLER

DE L'ÉPILEPSIE

AVEC DES MOTS
ADAPTÉS !

Imagination

fertile



Anticiper les inquiétudes en se mettant à la place de l'enfant.
En voici quelques exemples....

- Après une prise de sang, un enfant se demande si le trou de la piqûre se refermera;
- Croire qu'il est possible d'avalier sa langue et de ne plus pouvoir parler;
- Avoir peur de mourir lors d'une crise d'épilepsie.

Lorsque les enfants n'ont pas suffisamment d'information, ils pourraient « remplir les vides » avec des faits inexacts qui peuvent causer beaucoup d'inquiétudes et de préoccupations.

AboutkidsHealth

Le p'tit guide !

*Des suggestions pour aborder
l'épilepsie selon l'âge de votre enfant.*



*Je me suis inspirée de vous, de mon expérience sur le terrain, de mes lectures
diverses sur l'épilepsie et aussi de la Société canadienne du cancer.*



Les enfants de moins de 3 ans :
Prenez-le dans vos bras, cajolez-le, bercez-le.

o à **18 mois** : Même si un bébé ne comprend pas tout, vous pouvez lui expliquer simplement la situation sur un ton rassurant. Dites, par exemple : « Tu passeras la nuit à l'hôpital pour te faire soigner et je vais rester avec toi. »



18 mois à 3 ans : Lui parler de l'épilepsie **en peu de mots** ou en utilisant un livre imagé qui aborde le sujet. Vous pouvez dire : « Tu as un bobo à la tête. Nous irons souvent à l'hôpital pour te faire soigner et je serai toujours avec toi. »

« Si l'enfant est petit, le cerveau risque d'être abstrait et lui parler de sa tête peut être suffisant, c'est la tête qui commande tout ton corps. »

Stéphane Auvin, neurologue

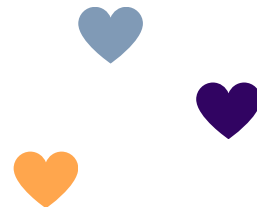
Si vous êtes un parent qui vivez avec l'épilepsie, voici un exemple de phrase : « Le médecin a dit à papa qu'il a une maladie, il a des bobos à la tête et c'est pour cela qu'il est fatigué et qu'il se repose. ».

Il est suggéré de garder autant que possible la routine quotidienne dans un milieu familial.

Comme parent, il est naturel de se demander ce que peut ressentir notre bébé lorsqu'il a une décharge de spasmes et qu'il pleure. A-t-il mal ou a-t-il peur ?

Selon, Olivier Dulac, neuropédiatre à l'Hôpital Necker en France, lorsque l'épilepsie débute très tôt, en particulier avant l'apparition du langage, l'enfant peut n'avoir aucun souvenir de la période qui a précédé l'apparition de l'épilepsie et son état peut lui paraître bien normal, comme une forme de langue maternelle.

Les enfants de 3 à 7 ans : *L'énergie qui déborde !*



À cet âge, votre enfant sait ce que c'est d'être malade et il comprend que le médecin et les traitements aident à guérir ou à aider la personne malade. Pour les plus vieux, l'enfant posera sûrement des questions !



Explication suggérée: « Dans ta tête, il y a le cerveau et il y a un bobo dans ton cerveau qui s'appelle de l'épilepsie. Ce qui veut dire que parfois, tu fais des crises. Cela ne dure pas longtemps. Je t'explique : le cerveau est plein de milliards de millions de petites cellules électriques. Quand on fait de l'épilepsie, les petites cellules de notre cerveau deviennent tout à coup toutes énervées et agitées comme une puce ! Ça ne dure pas longtemps et cela fait faire une crise ! »



Cela ressemble à une tempête électrique ! Avec des éclairs, du vent et du tonnerre et les nuages dans le ciel deviennent excités et énervés. Parfois, nous manquons de l'électricité à la maison et bien, une crise d'épilepsie ressemble un peu à ça !

Des exemples en vrac pour parler d'épilepsie, selon le type de crise :



Tu fais des crise d'absence :

- Tu regardes dans le vide et tu oublies que nous sommes là;
- C'est comme si tu étais dans la lune. Tu ne bouges pas et parfois, tu as les yeux dans les airs;
- C'est comme si nous fermions la lumière dans ta tête quelques minutes;
- C'est comme un orage dans ta tête, une sorte de court-circuit; Ça ne dure que quelques secondes et les petites cellules dans ta tête sont toutes énervées.



Tu fais des crises tonico-cloniques :



- Tu tombes par terre. Tout ton corps tremble et saute;
- Tu tombes par terre et ton corps bouge sans que tu ne puisses le contrôler. Ton bras et ta jambe bougent comme si tu étais un robot. Parfois, les neurones du cerveau ne signalent pas correctement les messages et provoquent une soudaine explosion d'énergie électrique dans le cerveau. C'est ce que nous appelons une crise d'épilepsie;
- C'est comme s'il y avait un orage dans ta tête et c'est à ce moment-là que nous voyons que tu es malade. Le reste du temps, tu te portes bien !

Sujets nécessaires à aborder avec notre enfant lors de la discussion :

- Quels sont ses ressentis pendant et après les crises ?
- A-t-il l'impression que son quotidien est chamboulé ? Certains enfants font des crises nocturnes et ils ne se rendent pas compte des épisodes;
- Pour un enfant ayant une épilepsie débutante ou réfractaire à la médication, des attentions doivent être portées sur certaines pratiques sportives comme la natation et l'escalade. Il est préférable de prendre une douche ou d'assurer une surveillance étroite pour le bain. Rassurez votre enfant en lui disant que ces mesures sont en place le temps de trouver le bon traitement;
- Quels sont les impacts de l'épilepsie dans sa vie? Vit-il des conséquences à l'école ou ailleurs ?
- Comment ça va avec les ami.e.s ?

Les crises ne sont pas de ta faute !

Important



La phase post-ictale, qui survient après la crise, représente le passage de l'état de crise au retour à l'état normal.

- Il se peut que tu ne te rappelles de rien;
- Il se peut qu'après la crise tu sois fatigué.e et qu'une sieste s'impose;
- Il se peut que tu te sentes triste quelques jours, c'est bien normal.

« Même quand il est malade, un enfant vit dans le moment présent. Il n'a pas les mêmes inquiétudes que les adultes et il ne pense pas aux conséquences à long terme de sa maladie. Ce qui est important pour lui, ce sont ses routines et ses activités quotidiennes. »

-Équipe Naître et Grandir

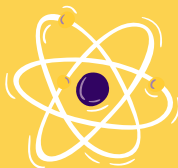
Il se peut aussi que votre enfant vive mieux avec l'épilepsie que vous. Il ne se voit pas. Souvent, les parents ou la fratrie souffrent davantage et font face à de plus grandes angoisses.

L'INTERVENANTE SUR LA ROUTE ! QUAND JE ME DÉPLACE POUR JASER D'ÉPILEPSIE !

Pour la prochaine section, je vous présente, en toute simplicité, la boîte à outils qui m'accompagne lors de mes déplacements dans les services de garde, les classes et vos foyers. Je m'adapte selon l'âge de vos enfants. J'aime beaucoup ces moments trop souvent rigolos. J'explique l'épilepsie et j'en profite aussi pour parler de l'importance du dodo, de sensibiliser les copains de la classe sur le *quoi faire en cas de crise, etc.*



L'INTERVENANTE SUR LA ROUTE !



QUAND JE VAIS DANS LES CLASSES DE
MATERNELLE POUR JASER D'ÉPILEPSIE !



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.

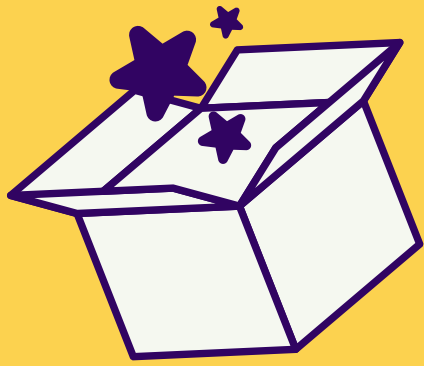


Quand cela arrive, tu dois voir
un médecin, prendre des
médicaments pour t'aider à
rester fort et en bonne santé.



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



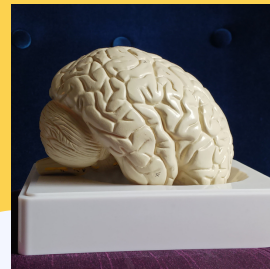


MA BOITE D'OUTILS L'ÉPILEPSIE EN IMAGE !

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



Bricolage !

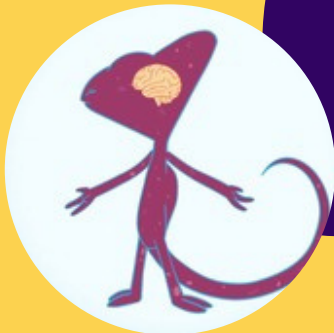


Le chou-fleur ou le chou
représente bien le cerveau !



La vidéo de Tic Doc sur l'épilepsie :

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



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





Les enfants de 7 à 12 ans

Les curieux

Il est possible de donner plus d'explications, de nommer l'épilepsie avec les termes justes. Nommer le syndrome épileptique dont votre enfant est atteint est important. Un enfant de cet âge posera beaucoup plus de questions parce qu'il veut comprendre tout le processus de la maladie.



Armez-vous de patience et encouragez votre enfant à venir vers vous chaque fois qu'il aura besoin d'explications.



Exemple :

Tu as une épilepsie _____. Cela veut dire que tu fais des crises: tes jambes ou tes bras bougent, sans que tu puisses les maîtriser.

- Version courte : « Ton cerveau contrôle tout ton corps, tout ce que tu fais, en faisant passer des sortes de petits courants électriques. »
- Version étoffée : « Ton cerveau te sert à bouger et à te déplacer : il organise tous tes mouvements volontaires en fonction de l'appareil musculaire, des informations perçues du monde environnant et du but à atteindre, en faisant passer des sortes de petits courants électriques. »

SAVAIS-TU ?

L'épilepsie touche justement ton cerveau. Quand il y a une crise, c'est qu'il y a trop de courant en même temps !



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 à une tempête ou à un court-circuit électrique ! Ensuite, après quelques secondes ou minutes, l'orage se calme et le cerveau reprend alors son fonctionnement normal.

Dans le cas d'une crise d'épilepsie **dite focale ou partielle** : l'activité anormale des neurones ne concerne qu'un secteur limité de ton cerveau et n'affecte qu'une partie spécifique de ton corps.

Dans le cas d'une crise d'épilepsie **dite généralisée**, l'activité cérébrale touche les deux hémisphères du cerveau. La crise touche de façon symétrique les deux côtés de ton corps !

VIVRE AVEC

L'ÉPILEPSIE

AU QUOTIDIEN

Les impacts de l'épilepsie
pour les parents :
quels sont-ils ?



LES ÉMOTIONS

Il y a un avant
et un après !

« Outre le traumatisme de l'annonce du diagnostic, la maladie de l'enfant entraîne souvent chez les parents des sentiments de culpabilité qui contribuent à aggraver leurs angoisses. »
-Graindorge

PRENDRE LE TEMPS DE DÉNOUER LES ÉMOTIONS !

Éclaircir les sentiments qui sont pris en boule dans notre estomac ou qui nous coupent le souffle est une étape tournante dans le parcours de l'épilepsie. C'est d'autant plus nécessaire, car cela veut aussi dire oser regarder ses propres préjugés.

Un des sentiments ressentis est celui de la culpabilité : croire que nous n'avons pas pu ou su protéger notre enfant de la maladie. Une idée enfouie et bien cachée dans notre inconscient qui est la source d'une grande peine.

Un jour ou l'autre, les parents ressentent le sentiment de culpabilité. C'est tout à fait normal et cette culpabilité peut même être utile. La responsabilité peut servir de guide afin de nous remettre en question et être plus à l'écoute des besoins de notre enfant. Nous souhaitons évidemment le mieux pour notre enfant et ce sentiment démontre que nous ressentons de l'empathie pour lui. Toutefois, trop de remords peuvent paralyser nos actions et devenir rapidement destructeurs de notre valeur ou de notre compétence parentale. Ce qui est faux, car **on ne naît pas parent, on le devient, et personne n'est prêt à faire face à la maladie de son enfant.**

FATIGUE FOIS MILLE

*« Je suis à bout de nerfs, à bout de tout ! »
Une maman de trois enfants dont le plus jeune
souffre d'épilepsie réfractaire*



Les images de crises, les sons de souffle et les cris peuvent hanter vos nuits. Il y a la peur qui hante vos journées. L'appréhension d'une crise, d'un étouffement, d'une rechute, d'une blessure à la suite d'un épisode.

D'autres émotions peuvent être vécues : la peur du jugement des autres, être confronté à une certaine incompréhension des voisins, des ami.e.s, de la famille, une déprime, de l'angoisse, de l'impatience, douter des bons soins reçus par l'équipe scolaire, se sentir figé face à l'ampleur de l'épilepsie dans le quotidien, etc.

Ce sont des sentiments vécus fréquemment par les parents.

Des défis possibles pouvant se dresser dans ce parcours d'émotions !

- **Le stress au quotidien** est une embête qui nous habite. De plus, quand on est exposé longtemps et souvent à des situations stressantes, le stress devient chronique et c'est mauvais pour notre santé ! **Il peut affecter l'humeur et nuire au sommeil.** Il peut même dérégler le bon fonctionnement du corps et augmenter les risques d'avoir des problèmes de santé.
- L'épilepsie arrive avec **un lot de changements, d'adaptations et d'incompréhensions** qui viennent bouleverser le quotidien de la cellule familiale. D'autant plus que chacun réagit différemment, ce qui devient aussi source de conflits.

« Je me sens tout le temps sous tension »



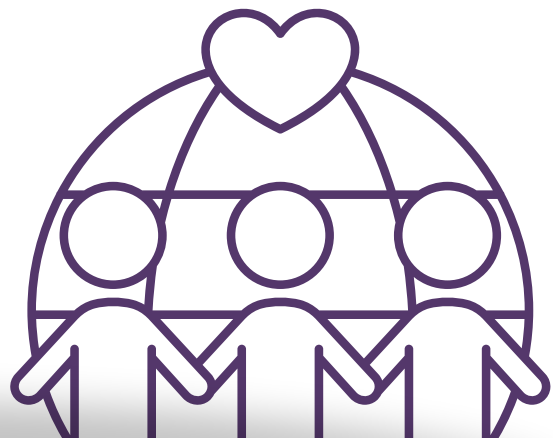
PLACE à LA BIENVEILLANCE



Il existe des **pistes de réflexion et de solutions** afin de voir la lumière au bout du tunnel, d'atténuer les malaises et vous permettre de trouver, ou de retrouver, une routine familiale agréable, positive et bienveillante.

Accompagnement d'Épilepsie Montérégie

- **Rencontrer d'autres parents qui vivent avec un enfant ayant l'épilepsie.** Toutefois, il faut garder en tête que chaque enfant est différent, que les répercussions d'une épilepsie et ses traitements sont multiples;
- **Venir en jaser avec l'intervenante** d'Épilepsie Montérégie;
- **Informers les autres élèves, le personnel de l'école ou de la garderie sur l'épilepsie.** Épilepsie Montérégie se déplace dans les écoles et les services de garde. Notre mission première : sensibiliser la population à l'épilepsie;
- **Se renseigner sur le sujet de l'épilepsie et des émotions qui y sont reliées.** En parler, oser exprimer vos sentiments, vos besoins, vos soucis;
- **Prendre le temps de comprendre le parcours possible dans l'univers de l'épilepsie** et d'identifier où chacun se situe. Cela permet une meilleure compréhension de nos émotions, ouvre sur une possibilité de discussion au sein de la cellule familiale et surtout, offre une meilleure compréhension de l'autre;
- **Identifier vos alliés.es.**



Solidarité en famille

Il faut...

- **Prendre conscience** qu'il y a peut-être une adaptation à faire face à l'idéal familial que vous aviez. C'est une bonne idée de **revisiter votre définition du bon parent**. Faites votre propre grille de valeurs familiales et d'objectifs raisonnables;
- **Nourrir simplement la satisfaction d'être parent**. C'est efficace, car cela alimente le sentiment de compétence parentale;
- **Faire confiance** à votre jeune, à votre jugement et à votre instinct. Après tout, vous êtes les parents experts de vos enfants;
- **Communiquer et réfléchir ensemble** aux meilleures solutions pour la famille. Il n'y aura jamais personne d'autre que votre partenaire pour mieux comprendre ce que vous vivez;
- **De l'aide pour votre quotidien** en laissant un tiers s'occuper de votre enfant pour s'offrir un certain « lâcher prise » pour quelques heures et déposer les inquiétudes.



Être son meilleur ami

- **L'autocompassion** pour diminuer l'autodénigrement, l'énervernement et les ruminations mentales pour nous montrer plus flexibles, optimistes et ouverts. Il existe de nombreuses lectures à ce sujet;
- **Faites attention à vous !** C'est éprouvant et exigeant les épisodes d'épilepsie. Nous connaissons la liste des douceurs qui nous font du bien. Il s'agit de se le permettre.
- **Accordez-vous de l'espace et du temps;**
- **La cohérence cardiaque et les nombreux outils pour diminuer l'anxiété.** Il y a de nombreuses lectures concernant ces sujets. De notre côté, nous avons plusieurs suggestions à vous faire !

Les conflits

EN ÉPILEPSIE



L'art de s'adapter sans tout interdire !

La façon de réagir aux crises d'épilepsie et de gérer le quotidien est parfois un sujet de discordance au sein des parents. Il arrive que les parents adoptent des attitudes opposées, soit un parent très protecteur et l'autre, qui compose mieux avec la situation et qui est plus confiant. D'autres vont minimiser le diagnostic posé tandis que certains parents adopteront une attitude de **surprotection** envers l'enfant qui vit avec le trouble neurologique et deviendront ainsi un aidant à l'extrême. Malheureusement, une tension s'installera et l'atmosphère deviendra lourde pour tous !

Se sentir impuissant.e. devant une crise convulsive de son enfant et avoir peur d'un accident en cas de crise est terrifiant. Je vous encourage à ouvrir le sujet à des proches, à en parler ou à consulter un professionnel pour un soutien psychologique. Cela vous aidera grandement à réagir ensemble face à l'adversité.

Certains parents verbalisent des craintes par rapport aux limites. Ils ne veulent pas brimer davantage leur enfant qui souffre déjà d'une maladie. Pourtant, les limites rassurent notre enfant et l'aident à s'adapter à un cadre sécurisant en cas de crises d'épilepsie ou en prévention de celles-ci. Par exemple, sur la gestion du temps d'écran, sur la routine des heures de sommeil, etc. Par contre, certains parents imposeront des normes très strictes à la maison et l'enfant aura tendance à étouffer, à se plaindre de la sévérité et finalement, à accuser l'épilepsie.

LES PARENTS

UN JOUR à LA FOIS

DANS L'UNIVERS DE
L'ÉPILEPSIE

Mot de la fin

L'amour pour nos enfants et pour notre famille nous procure un sentiment immense. Quand la maladie se pointe, s'y ajoute un lot impressionnant de soucis et de tâches sur notre liste déjà bien garnie : accompagner son enfant aux nombreux rendez-vous, assurer une saine gestion de la maladie et la prise de médicament, guider son enfant dans son parcours scolaire, offrir une présence bienveillante pour tous les membres de la famille, etc.

Quand l'épilepsie n'est pas contrôlée, le niveau de stress est très élevé et la maladie modifie les rapports familiaux et amoureux à plusieurs niveaux. Souvent, tout tourne autour des enfants et des soins. D'où l'importance de garder près de soi, la liste des bienveillances et se rappeler surtout, de vos alliés.

Chers parents, je salue votre courage et merci de prendre soin de vous, car c'est signe que votre famille vous tient à cœur et que vous souhaitez ce qu'il y a de mieux pour elle ! Je crois que le plus grand défi concerne l'inquiétude : l'appréhension des crises et contrôler l'hypervigilance. Avec l'aide de notre ami le temps, il est possible d'accepter que nous serons toujours un brin inquiet pour notre enfant.

Je vous invite à écouter votre cœur de parent et à tendre l'oreille à votre voix intérieure. Après tout, vous êtes LA meilleure personne pour répondre aux besoins de votre enfant. Je reste à l'écoute si vous souhaitez discuter de votre parcours dans l'univers de l'épilepsie de votre enfant et poursuivre la démystification de l'épilepsie.

Anie Roy

Intervenante psychosociale

Épilepsie,
Écouter différemment, voir autrement et surtout, en parler
ouvertement!

Ça va aller,
peut-être pas ce soir,
peut-être pas toute la semaine,
mais ça va aller.

-Valérie Sugg



Annexe

IDÉES DE DESCRIPTION DE L'ÉPILEPSIE DE VOTRE ENFANT!

Saviez vous ?

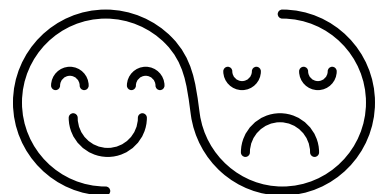
Un signe est une caractéristique clinique d'une maladie ou d'un état que la ou le médecin recherche et mesure. **Un symptôme** correspond à ce que votre enfant ressent ou ce dont il se plaint.

**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 VOTRE 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 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 _____



Présence calme et rassurante.

Annexe

IDÉES DE DESCRIPTION DE L'ÉPILEPSIE DE VOTRE 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 Montréal
demeure disponible pour
toutes autres questions ou
pour vous offrir le soutien
dont vous avez besoin.
Contactez-nous !**



Annexe

LECTURES



Livres pour le quotidien

Petit guide pour parents épuisés

Vers un quotidien plus serein

Francine Ferland Editions CHU Sainte- Justine

Par amour du stress

Sonia Lupien, Ph. D.

Éditions Va Savoir

Cohérence Kid

La cohérence cardiaque pour les enfants

Dr David O'Hare

Éditions Thierry Souccar

Article sur le web qui font du bien



LA CULPABILITÉ PARENTALE... Faut-il en faire un drame ?

<https://www.montrealpourenfants.com/2081-articles/psychologie/la-culpabilite-parentale-faut-il-en-fairedrame-.html#:~:text=La%20culpabilit%C3%A9%20parentale%20est%20directement,venir%20%C3%A0%20paralyser%20l'action.>

L'autocompassion

<https://www.cavamaman.com/blog/l-autocompassion-pour-mieux-naviguer-a-travers-les-tempetes>

<https://cepia.ulaval.ca/blogue/article/news/l-auto-compassion-en-apprendre-un-peu-plus/>

<https://www.quebecscience.qc.ca/sciences/pouvoir-compassion-soi/>

La charge mentale

<https://www.psychologies.com/Couple/Vie-de-couple/Hommes-Femmes/Articles-et-Dossiers/Charge-mentale-comment-s-en-liberer#5>

Sites Internet utiles

http://



Centre d'Études sur le stress humain

www.stresshumain.ca

Les Belles Combines

Une tonne de listes, de trucs et d'astuces

https://lesbellescombines.com/gclid=CjwKCAjwkaSaBhA4EiwALBgQaFksvjUVNsm878A5Q5Jpu3ioe_9YPtcZKCesTbtwPvFWy4_yMoqzARoCpagQAvD_BwE

Le magazine “Ça va maman”

<https://www.cavamaman.com>

Nicole Bordeleau en balado

<https://nicolebordeleau.com/>

Nicole Bordeleau est un maître en yoga et de méditation, une auteure et conférencière bien connue des Québécois.

TONIC: le podcast

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

Épisode 1: <https://epilepsiemonteregie.org/serie-tonic/>

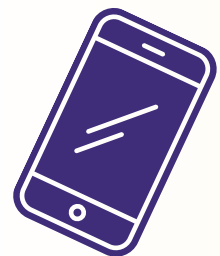
ÉPI-TAVIE, une infirmière virtuelle pour démystifier l'épilepsie

<http://www.tavie.ca/EPI-TAVIE/>

Applications essentielles

Le RespiRelax+

« L'application qui m'a fait découvrir la cohérence cardiaque ! » Cette application développée par les Thermes d'Allevard est gratuite. Elle se consacre à la gestion du stress au quotidien. Elle est très simple d'utilisation, bien qu'elle ne présente que peu de fonctionnalités.



Petit Bambou

Quelques méditations de base sont offertes gratuitement, mais la plupart sont téléchargeables une fois qu'on est abonné.

Elle offre une option de cohérence cardiaque totalement gratuite.

Insight Timer

Cette application vous permet de faire une multitude de méditations, du yoga et elle vous donne l'opportunité d'améliorer votre sommeil. Il y a des milliers de cours gratuits disponibles à faire !

Créatrice du contenu: Anie Roy

Mise en page: Èva Perreault-Gagnon

Correction: Kailane Cook et Sylvain Desruisseaux



**Épilepsie
MONTÉRÉGIE**

18 Rue Court, Granby, QC J2G 4Y5
(450) 378-8876
info@epilepsiemonteregie.org

▼ ▼ ▼

**C'EST POSSIBLE DE
CHANGER LES
CROYANCES ET ÊTRE
UN ACTEUR DE
CHANGEMENTS!**

Facebook: @epilepsie.granby
Instagram: @epilepsiemonteregie
TikTok: @epilepsie_monteregie
Website: www.epilepsiemonteregie.org

CROISSANCE - RESPECT - EMPATHIE - ENGAGEMENT - PROFESSIONNALISME

**CONTACTEZ-NOUS POUR
DE L'AIDE !**