



VIVRE AVEC L'ÉPILEPSIE AU PRIMAIRE

TROUSSE POUR LES PARENTS



PAR :

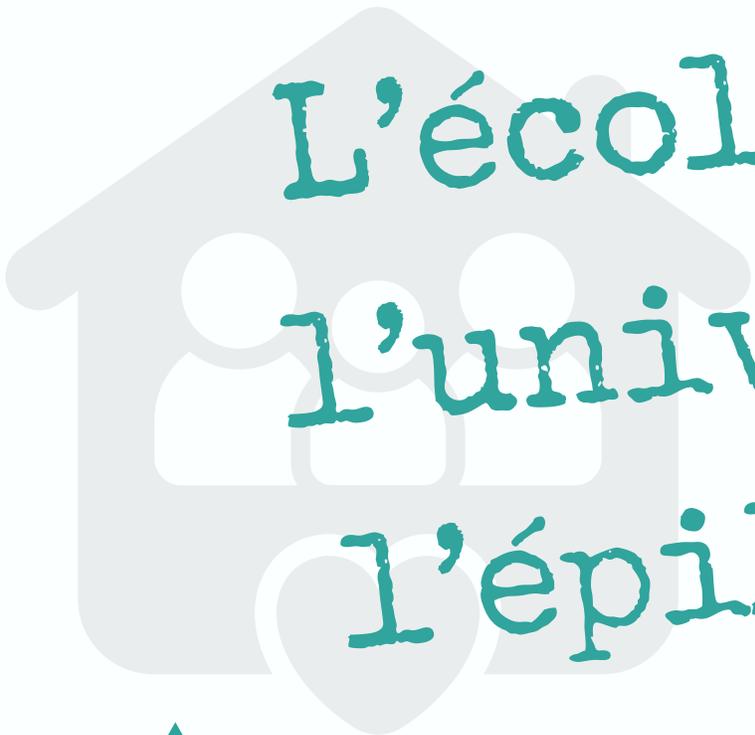


Épilepsie
MONTÉRÉGIE

Hiver 2024



LA SECTION DES PARENTS



L'école dans
l'univers de
l'épilepsie



Apprendre en toute sécurité !

« L'éducation est l'arme la plus puissante que vous puissiez utiliser pour changer le monde. »
-Nelson Mandela

Cette trousse est pour vous si votre enfant vit avec l'épilepsie et fréquente l'école primaire. Il 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 ainsi que des suggestions pour faire équipe avec l'enseignant.e et le personnel scolaire de votre enfant. Vous y trouverez également une section qui s'adresse au personnel de l'école. Avec cette trousse, nous souhaitons vous offrir un brin de quiétude et contribuer, à notre façon, au bien-être de votre enfant en classe et à la magie de l'apprentissage !



Vas-y à ton rythme !

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 votre enfant et par le fait même, le vôtre !

À VOTRE ÉCOUTE !

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 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 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!

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@epilepsiemonteregie.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



Bien se préparer !

Pour assurer une intégration harmonieuse à l'école, l'identification des besoins de votre enfant est un incontournable. La transmission des informations l'est également. **Cette préparation est nécessaire et elle offrira une tranquillité d'esprit autant pour vous que pour l'enseignant.e de votre enfant.**

La priorité est de permettre à votre jeune qui compose avec l'épilepsie de se sentir en sécurité et écouté.

Le but est d'offrir le meilleur soutien pour que votre enfant se sente à l'aise, tout en favorisant une bonne intégration et en assurant une bonne gestion de son épilepsie.



LES PRÉPARATIFS EN BREF :

- 1- **Identifier vos allié.e.s;**
- 2- **Faire le tour de la checklist;**
- 3- **Organiser l'information sur l'épilepsie de votre enfant;**
- 4- **Transmettre les informations au personnel de l'école.** Établir un protocole avec l'enseignant.e, l'infirmièr.e et la direction. S'assurer que les informations soient transmises aux responsables du service de garde, au conducteur d'autobus scolaire, aux surveillant.e.s et aux autres adultes responsables. Nous vous encourageons à parler ouvertement de l'épilepsie que vit votre enfant et des inquiétudes qui s'y rattachent.

LES ALLIÉ.E.S

Pour un passage scolaire réussi !

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 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. **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 et de le soutenir.**

Un.e allié.e est une personne bienveillante, chaleureuse et rassurante. Cette personne est à l'écoute et accueille avec le moins de jugements possible. Elle aide à mieux réagir aux incertitudes, aux risques et aux émotions.





VOS ALLIÉ.E.S

À l'écoute de vos besoins respectifs.

LES ENSEIGNANT.E.S

Une personne déterminante pour votre enfant.

Les enseignant.e.s ont de nombreux chapeaux. Ils et elles ont le rôle de modèles, de *mentors*, de soignants et d'aidants. Le personnel enseignant a un impact majeur dans la vie de votre enfant. 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 enfant soit tenté de cacher l'épilepsie ou qu'il ou elle soit anxieux.se de faire un épisode.

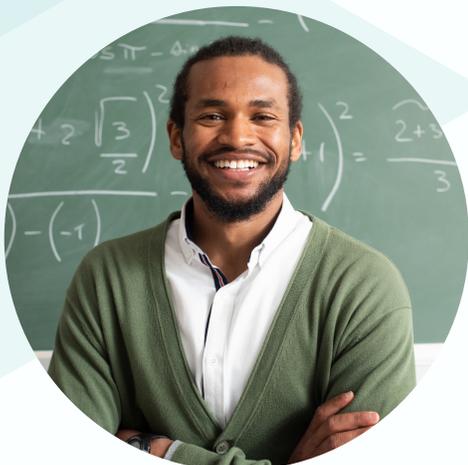
Nous le nommons souvent : l'imprévisibilité des crises peut augmenter le stress et le sentiment d'anxiété. La réaction de l'entourage peut également avoir un impact sur le stress de l'enfant. Celui-ci sera davantage nerveux.se s'il y a de l'agitation pendant la crise. Au contraire, si l'entourage reste calme, le niveau de stress sera moins grand.



Partagez avec votre enfant un scénario à suivre et une façon d'en parler avec son enseignant.e.

Les personnes-ressources qui gravitent autour de votre enfant

La direction de l'école, l'infirmière.e scolaire, le personnel du service de garde et du milieu scolaire pourraient être présents pour intervenir en cas de crise. 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.





VOS ALLIÉ.E.S

Bien les connaître est un atout important !

VOUS



Se dépasser comme parent, c'est un défi monstre! Même si votre enfant fait des crises d'épilepsie, il ou elle ne doit pas être surprotégé.e. Même si nous le savons, la protection de notre marmaille est innée chez les parents. Toutefois, surprotéger votre enfant dans l'univers de l'épilepsie pourrait lui faire croire qu'il ou elle est vulnérable ou dépendant.e des autres et pourrait éventuellement affecter son estime de soi. Votre enfant a besoin d'explorer son environnement. Il est possible d'adapter les activités selon le degré de risque. À vouloir lui éviter à tout prix la moindre blessure, peine ou épreuve, vous surprotégez votre enfant.

Invitez votre enfant à s'impliquer dans les discussions qui concernent son expérience de l'épilepsie. C'est aussi une façon de lui redonner son pouvoir à la suite d'une crise.

Pour son développement, il est recommandé de l'encourager à faire de nouvelles expériences qui favoriseront grandement son estime et sa confiance en soi.

**L'art de
s'adapter
sans tout
interdire !**

Bien que l'épilepsie occupe parfois une grande place dans sa vie, il ne faut pas qu'un enfant se définisse uniquement par celle-ci.

"Entre protection et surprotection, les nuances ne nous paraissent pas toujours limpides. Pourquoi? En partie parce que, lorsqu'il est question de la sécurité et du bonheur de nos enfants, c'est notre cœur qui parle, et souvent, il s'exprime bien plus fort que notre raison!"

-Naître et grandir, Maman pour la vie, Éducatout



VOS ALLIÉ.E.S

La richesse de l'information !

L'HYGIÈNE DE VIE SAIN ET ÉQUILBRÉE

Sommeil, alimentation et activité physique

Essayez de maintenir des heures régulières de coucher et de repas afin de minimiser le stress et la fatigue causés par les activités. La fatigue peut augmenter les risques de crise chez certains enfants. De plus, les enfants qui vivent avec ce trouble neurologique ont besoin de beaucoup de sommeil.

Une bonne gestion du quotidien est importante et permet de diminuer les impacts de l'épilepsie.

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 !

Nous offrons aussi des séances d'informations !

LA CHECKLIST



La sécurité dans les sports :

- S'informer auprès de votre médecin s'il y a des activités à éviter pour la sécurité de votre enfant.
- Lecture : <https://www.chusj.org/fr/soins-services/E/Epilepsie/Gestion-epilepsie/Gestion-de-la-securite/Dans-les-sport>



Besoins en cas de crise :

L'infirmièr.e scolaire a la responsabilité d'informer le personnel de l'école sur les différentes maladies. Généralement, une rencontre est organisée afin d'expliquer les différentes caractéristiques de l'épilepsie, c'est-à-dire comment reconnaître une crise et comment la gérer. Cette réunion devrait être pour tout le personnel de l'école, puisque les crises peuvent survenir à tout moment et à tout endroit.

À prévoir :

- 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 se reposer ?
- Prévoir des vêtements de rechange au cas où une crise surviendrait dans la journée et qu'il y ait un petit dégât;
- Idée : Vous pouvez convenir avec votre enfant d'un mot clé qui sera prononcé s'il ou si elle sent venir une crise pour intervenir aussitôt et en informer les responsables.



Liste d'items typiques à l'épilepsie :

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) ;
- Les vêtements de rechange ;
- Autres.



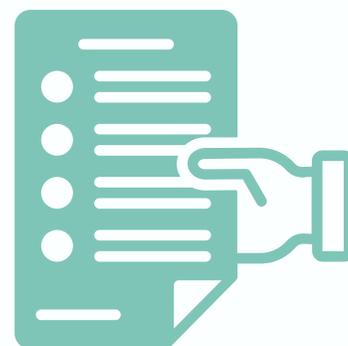
Organiser l'information de l'épilepsie de son enfant

PROTOCOLE D'INTERVENTION

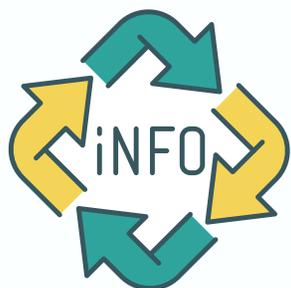
Le plan devrait comprendre les points suivants :

- Ce qu'il faut faire pendant une crise ;
- Le moment de vous appeler ;
- Quand il faut appeler une ambulance.

Théoriquement, le protocole d'intervention devrait être élaboré par l'infirmier.e de l'école, votre enfant et 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.



Dresser le portrait de l'épilepsie de son enfant est un incontournable!



Vous trouverez dans les prochaines pages **un document avec des exemples de symptômes (avant, pendant et après une crise)** que vous pouvez cocher. Le temps investi afin de reconnaître les symptômes de la crise d'épilepsie de votre enfant permet d'identifier les impacts de la maladie dans sa vie et d'établir des pistes de solutions. Ce document se veut un outil aidant pour vous ainsi que pour le personnel scolaire. Vous pouvez remettre les fiches à l'enseignant de votre enfant.

Vous trouverez aussi un document détachable permettant de faire un résumé.



Décrire 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 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 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 _____



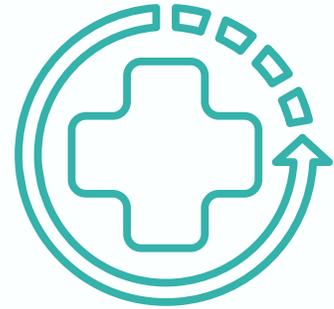
**Présence calme
et rassurante.**



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 À VOTRE 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



INDEX

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 Montréal.

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



LES CAMPS DE JOUR

Des ressources pour vous et les responsables de votre enfant.

Préparez-vous d'avance pour l'été!

Une trousse si vous prévoyez inscrire votre enfant à un camp de jour ou à un camp de vacances.



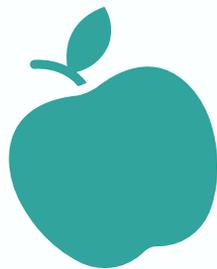
Dans ce document, vous trouverez des pistes de solutions et des suggestions pour préparer les animateur.trice.s du camp de jour. Avec cette trousse, nous souhaitons vous offrir un brin de quiétude et contribuer, à notre façon, à la magie de l'été !



Écrire à: anie@epilepsiemonteregie.org



LA SECTION DE L'ENSEIGNANT.E



Dans
l'univers de
l'épilepsie



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 !

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 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 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!

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-clonique). 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). »

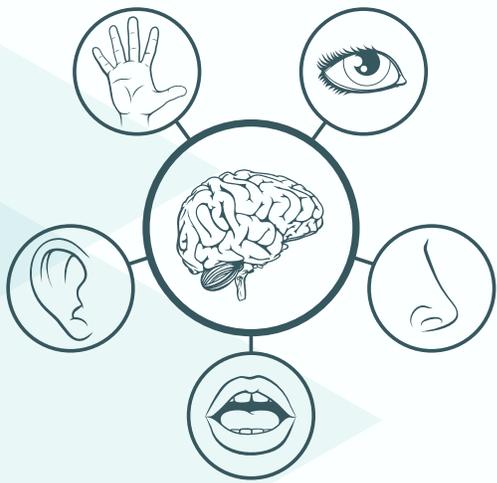
-Stéphane Auvin, Neuropédiatre, spécialiste des épilepsies de l'enfant et de l'adolescent

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.





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>

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 Montréal.

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

 @epilepsie.granby

 @epilepsiemonteregie

 @epilepsie_monteregie

 @epilepsie_monteregie

 www.epilepsiemonteregie.org

