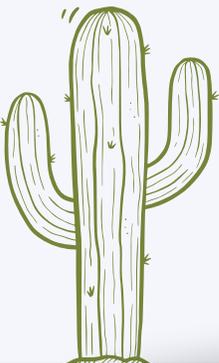




VIVRE AVEC L'ÉPILEPSIE AU SECONDAIRE

TROUSSE POUR LES ENSEIGNANT.E.S



HIVER 2024



Épilepsie
MONTÉRÉGIE



À PROPOS



Bonjour, je me nomme Anie, je suis directrice et intervenante psychosociale depuis une dizaine d'années en épilepsie. Mon expertise concerne le quotidien de la personne qui vit avec l'épilepsie et celle de son entourage. Je suis aussi une heureuse maman de trois jeunes adultes. Je comprends bien les inquiétudes que peuvent avoir les parents. Mon objectif ? Optimiser les outils pour assurer le bien-être de l'adolescent.e 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.



-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 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!



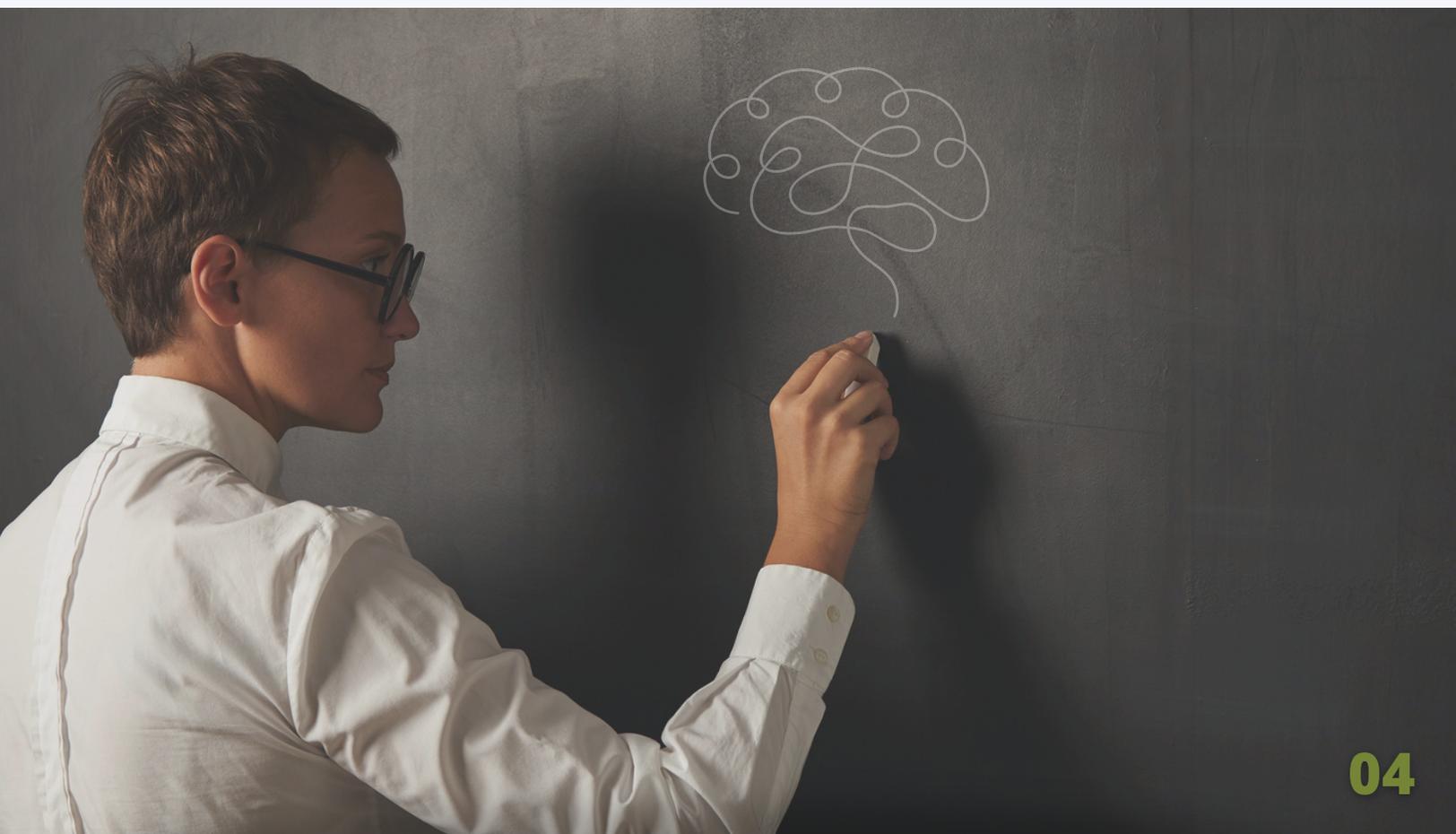
ÉPILEPSIE

Écouter différemment, voir autrement
et surtout, en parler ouvertement

Ces informations sont pour vous si vous avez un jeune qui vit avec l'épilepsie dans votre classe. 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 et votre élève.

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





FAITS SUR L'ÉPILEPSIE

C'est quoi l'épilepsie ?

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

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

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

« La puberté et le passage à l'adolescence :

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

- Association québécoise de l'épilepsie

*Association Québécoise de l'épilepsie



Écrans, jeux vidéo et photosensibilité

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

*Association Québécoise de l'Épilepsie

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

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





L'UNIVERS DE L'ÉPILEPSIE

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

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

L'IMPACT DE LA MALADIE

De nombreux jeunes qui vivent avec l'épilepsie éprouvent des problèmes dans plusieurs domaines. Ils, elles ont un taux plus élevé 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, une vitesse de traitement de l'information plus lente, les troubles de concentration et de la mémoire représentent un défi pour le duo enseignant.e - adolescent.e.
- **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 la crise et cet effet peut persister pendant plusieurs jours.
- Les **crises d'absence** semblent perturber la mémoire à court terme des événements qui se sont produits immédiatement avant la crise.
- Les crises : **l'âge à l'apparition des crises - la fréquence des crises - le type d'épilepsie.** Par exemple, un jeune qui a des crises d'absences tout au long de la journée verra son apprentissage perturbé.
- Les facteurs **socio familiaux et psychologiques.**
- Les **troubles de mémoire** représentent un problème cognitif important chez les personnes atteintes d'épilepsie.

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





DANS L'UNIVERS DE L'ÉPILEPSIE

Il se peut que :



Certains jeunes ont des **crises nocturnes**. Cela peut avoir une incidence sur le plan psychologique et physique de votre enfant. Cela peut causer de l'anxiété, de l'irritabilité, des maux de tête et de la difficulté à être fonctionnel.le le lendemain.



Le **taux d'absentéisme soit plus élevé** : pour récupérer d'un épisode, pour des rendez-vous médicaux ou pour mettre en place de nouveaux traitements.



L'adolescent.e qui compose avec l'épilepsie subit des moqueries et des taquineries de la part des autres. **L'anxiété sociale et les préjugés** vécus nuisent davantage à la qualité de vie de l'élève à l'école que la maladie même. Nous proposons donc des ateliers de sensibilisation qui font une différence.

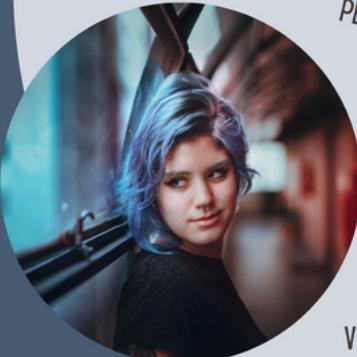


Du **temps supplémentaire soit nécessaire** pour comprendre les instructions ou finir les examens, en particulier lors des journées qui précèdent ou qui suivent une crise.



Il y ait un changement au niveau des émotions ou de personnalité. Après le début des crises, **certaines personnes peuvent se montrer plus émotives** qu'auparavant, alors que d'autres peuvent être plus calmes.

L'ÉPILEPSIE C'EST AUSSI...



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





LES STRATÉGIES EN CLASSE !

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

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

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



Comment reconnaître une crise d'absence ?



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

-Association québécoise de l'épilepsie

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

Présence calme et rassurante

ÉPILEPSIE

QUOI FAIRE EN CAS DE CRISE



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

APRÈS LA CRISE

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

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



450.378.8876
www.epilepsiemonteregie.org
info@epilepsiemonteregie.org



INDEX

Pour des compléments d'information

Association Québécoise de l'Épilepsie :

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

Alliance Canadienne de l'Épilepsie :

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

Plateforme ÉPITAVIE

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

CHU Sainte-Justine

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

TONIC, le Podcast

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

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

Fiche éducative

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

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

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

Centre d'étude sur le stress humain

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



NOS SERVICES

Épilepsie Montérégie est un organisme communautaire ayant pour objectifs de donner de l'information et de sensibiliser la population sur l'épilepsie et de promouvoir la défense des droits des personnes épileptiques.



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 et changer 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 pour plus de soutien au besoin.



BONNE ANNÉE SCOLAIRE !

Rédaction :

Anie Roy

Mise en page :

Èva Perreault-Gagnon

Révision :

Kailane Cook

Nos coordonnées :

18, rue Court, Granby,

QC J2G 4Y5

(450) 378-8876

anie@epilepsiemonteregeie.org

 @epilepsie.granby

 @epilepsiemonteregeie

 @epilepsie_monteregeie

 @epilepsie_monteregeie

 www.epilepsiemonteregeie.org

