



# TONÉC

**La trousse qui recharge**

Un outil dans le parcours de l'univers de l'épilepsie



Épilepsie  
MONTÉRÉGIE

Épilepsie  
Section  
de Québec

# Ton parcours dans l'univers de l'épilepsie



**Salut!** Je me nomme **Anie**, je suis intervenante psychosociale dans le milieu communautaire et j'interviens auprès des personnes qui vivent avec l'épilepsie et leur entourage depuis plus de 10 ans.

Je salue déjà ton courage pour avoir en main ce document qui parle d'épilepsie. Je rencontre beaucoup de personnes avec des situations différentes qui doivent se familiariser avec ce nouvel univers. Je sais que cela représente un défi au quotidien de composer avec l'épilepsie ainsi qu'avec ses inégalités et ses imprévus. Cette maladie vient bouleverser tes habitudes de vie. Sache que j'admire la persévérance et la volonté dont tu fais preuve pour apprivoiser ces zones grises.

Cependant, tu te poses peut-être encore des questions. Cette Trousse s'adresse alors à toi qui vis avec l'épilepsie et qui cherche à en connaître davantage sur ce trouble neurologique.

La période de l'adolescence et celle de la transition vers la vie adulte sont des étapes souvent difficiles à traverser, surtout si l'épilepsie s'en mêle. La vie bouillonne en toi, tu souhaites vivre des expériences trippantes et peut-être sens-tu que l'épilepsie t'impose ses limites et te crée des soucis.

Je comprends. C'est donc pourquoi je te présente la **Trousse qui recharge!**

J'ai créé la Trousse qui recharge pour que tu puisses te renseigner, te faire rassurer et que tu te sentes accompagné dans les difficultés que tu peux rencontrer et ainsi briser l'isolement que tu peux ressentir.

J'espère t'offrir les outils nécessaires et ainsi diminuer les choses négatives qui peuvent t'arriver en lien avec l'épilepsie. En espérant que cette Trousse t'aidera à traverser cette période avec des conditions optimales.



# La Trousse qui recharge

La Trousse qui recharge a été réfléchiée par une équipe expérimentée et qui connaît bien la réalité des personnes vivant avec l'épilepsie.

Épilepsie  
Section  
de Québec



Mes collaboratrices : Nicole, Marie-Noëlle et Louise

## À qui s'adresse la Trousse qui recharge?

Aux jeunes de 15 à 30 ans qui vivent avec l'épilepsie. Le passage de l'adolescence à l'âge adulte est déjà une transition empreinte de changements majeurs et l'épilepsie réclame, en plus, que tu t'adaptes à ses exigences.

## Bon à savoir!

L'adolescence et la transition vers la vie adulte s'étalent approximativement de 12 à 24 ans. Selon les différents ouvrages publiés sur la question, la période de l'adolescence commencerait entre 9 et 16 ans et finirait vers 22 ans. Toutefois, pour de plus en plus de scientifiques, cette période tendrait à se prolonger jusqu'à 24 ans en moyenne.

Selon une étude menée par des neurologues de l'université de Cambridge (Royaume-Uni), les humains ne deviennent complètement adultes que vers l'âge de 30 ans. \*

\* <https://www.20minutes.fr/sciences/2477127-20190320-maturite-cerveau-humain-atteint-age-adulte-avant-30-ans-selon-etude>

## Pourquoi la Trousse qui recharge ?

- Pour comprendre ce que tu vis;
- Pour obtenir des informations pratiques;
- Pour apprendre à mieux composer avec l'épilepsie;
- Pour améliorer ta qualité de vie;
- Pour démystifier l'univers de l'épilepsie.

## La Trousse en 4 temps!

|   |    |
|---|----|
| Ton parcours dans l'univers de l'épilepsie..... | i  |
| La Trousse qui recharge.....                    | ii |

|                           |          |
|---------------------------|----------|
| <b>INTRODUCTION .....</b> | <b>1</b> |
|---------------------------|----------|



|  |          |
|--|----------|
| <b>PARTIE 1: Le Avant Diagnostic .....</b> | <b>2</b> |
|--|----------|

|  |   |
|--|---|
| Comment pose-t-on un diagnostic?.....                      | 2 |
| L'équipe traitante .....                                   | 2 |
| Préparation au rendez-vous avec les spécialistes.....      | 3 |
| Informations sur l'épilepsie .....                         | 3 |
| * Classification des crises ( <a href="#">Lien</a> ) ..... | 3 |



|                                       |          |
|---------------------------------------|----------|
| <b>PARTIE 2 : Le Diagnostic .....</b> | <b>3</b> |
|---------------------------------------|----------|

|  |   |
|--|---|
| Les émotions dans l'univers de l'épilepsie .....       | 4 |
| Le choc.....   | 4 |
| Le déni .....  | 5 |
| La colère .....  | 5 |
| *Comprendre ton cerveau ( <a href="#">Lien</a> ) ..... | 6 |
| La peur.....   | 6 |
| La culpabilité.....                                    | 7 |
| La tristesse .....                                     | 8 |
| La frustration .....                                   | 8 |
| La honte.....  | 9 |
| Les moqueries - « Il fait le bacon! » .....            | 9 |



|  |           |
|--|-----------|
| <b>PARTIE 3 : La Réorganisation.....</b> | <b>11</b> |
|--|-----------|

|   |    |
|---|----|
| L'épilepsie, maladie invisible.....                               | 11 |
| Ce que les gens ne voient pas .....                               | 12 |
| C'est aussi ça l'épilepsie.....                                   | 12 |
| Les allié.e.s. ....   | 13 |
| Pourquoi des allié.e.s?.....                                      | 13 |
| Qui sont tes allié.e.s? .....                                     | 14 |
| *Préparation à un rendez-vous ( <a href="#">Lien</a> ) .....      | 14 |
| *Pharmacien.ne ( <a href="#">Lien</a> ).....                      | 14 |
| Le visage de l'épilepsie .....                                    | 15 |
| Explorer l'univers de l'épilepsie et connaître tes défis.....     | 15 |
| Avantages de connaître l'ampleur de l'épilepsie dans ta vie. .... | 15 |
| La prévention.....  | 15 |
| Les enjeux .....  | 15 |
| Les études .....  | 15 |

## La Trousse en 4 temps! (suite)

|  |           |
|--|-----------|
| * Services adaptés dans le milieu scolaire ( <a href="#">Lien</a> )..... | 16        |
| Le permis de conduire.....   | 16        |
| Les excès d'alcool, drogues et boissons énergisantes .....               | 16        |
| *Aide Alcool - Jeunes et alcool ( <a href="#">Lien</a> ) .....           | 17        |
| *Aide Alcool - Alcool et cerveau ( <a href="#">Lien</a> ).....           | 17        |
| * La drogue - Santé et services sociaux Québec .....                     | 18        |
| * Les drogues - Tel-Jeunes .....   | 18        |
| Le travail pendant les études.....                                       | 19        |
| Le travail - La carrière .....   | 19        |
| Les relations amoureuses.....  | 21        |
| Les changements hormonaux.....   | 22        |
| * Lecture - Les Hormones ( <a href="#">Lien</a> ).....                   | 22        |
| La famille .....   | 23        |
| <b>PARTIE 4 : La Résilience .....</b>                                    | <b>25</b> |



|                               |           |
|-------------------------------|-----------|
| <b>ANNEXE .....</b>           | <b>27</b> |
| Astuces .....                 |           |
| Connais-tu la technique?..... |           |
| On a testé!.....              |           |
| Outils.....                   |           |

# L'ÉPILEPSIE dans son univers.

## *Prendre le temps.*

Encore aujourd'hui, l'épilepsie est une maladie qui fait peur et qui est entourée d'incompréhension et de préjugés. C'est le cas non seulement pour la personne qui reçoit le diagnostic et ses proches, mais aussi pour la population en général.

Recevoir ce verdict peut aussi changer ta perception de toi-même. En effet, l'épilepsie peut affecter ton estime de soi, ton sentiment d'efficacité et t'amener à t'interroger sur ton identité. Cela peut également secouer la perception des autres ainsi que tes attentes face à ton avenir. **C'est un sentiment naturel.**

Je t'encourage à **prendre le temps nécessaire** pour faire face au diagnostic de l'épilepsie. Prends le temps de réfléchir à ce que cela veut dire pour toi de vivre avec l'épilepsie et de reconnaître les impacts de la maladie dans ta vie.

Pour t'aider à accepter cette nouvelle réalité, à mieux envisager ton avenir et à apprendre à composer avec la maladie, je te propose de faire un tour dans l'univers de l'épilepsie et des étapes possibles à franchir.

## **SOUVIENS-TOI!**

Ce parcours est un processus différent et vécu de manière unique par la personne touchée. Une personne ne vivra pas nécessairement les étapes dans l'ordre dans lequel elles sont présentées. Une autre peut ne pas vivre certaines étapes et d'autres peuvent vivre la même étape plusieurs fois! C'est totalement normal et chaque personne vit l'épilepsie d'une manière différente.

*Il y a une chose dont je suis certaine : ton parcours est unique, car c'est le tien!*

Laisse-toi du temps! À chacun son rythme. Il est important d'être indulgent envers toi-même et également envers ton entourage, qui vit aussi des bouleversements.

→ *Il est aussi essentiel de prendre en considération les degrés de gravité, le nombre d'épisodes et le type d'épilepsie que tu as.*

**L'épilepsie et ses symptômes sont uniques à chaque individu et touche les jeunes différemment.**



## Timeline : Ton parcours peut ressembler à ça



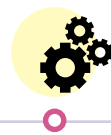
### Avant le diagnostic

- Équipe traitante
- Préparation au rendez-vous
- Informations sur l'épilepsie



### Diagnostic

- Tournée des émotions
- Moqueries



### Réorganisation

- Allié.e.s
- Visage de l'épilepsie
- Enjeux



### Résilience

- Apprendre
- Changements
- Solutions

## - Partie 1 -

# Avant le Diagnostic

*Recevoir le diagnostic d'épilepsie est parfois ardu et complexe.*

Cela prend un certain temps pour apprivoiser sa condition. Parfois, les personnes restent longtemps sans réponse, car l'épilepsie a ses zones grises et ce, même pour les meilleurs spécialistes.

Faire l'expérience d'une crise peut être marquée par la peur et la confusion.  
**C'est tout à fait normal.**

### a. Comment pose-t-on un diagnostic?

- « Le diagnostic du médecin repose sur une enquête approfondie de la première crise (incluant les témoignages des observateurs), l'examen physique, les antécédents familiaux et les tests d'appoint comme l'électroencéphalogramme (EEG), la tomodensitométrie et l'imagerie par résonance magnétique (IRM). » - Alliance canadienne de l'épilepsie

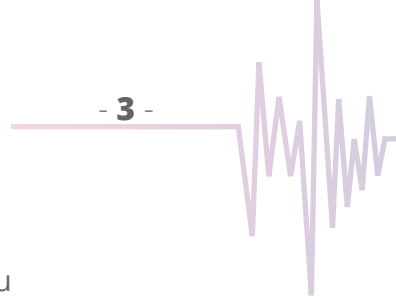
Une personne qui n'a qu'une seule crise n'est pas nécessairement atteinte d'épilepsie. Il en faut au moins deux pour qu'un diagnostic d'épilepsie soit posé.

### b. Qui est l'équipe traitante ?



Médecin, neurologue, épiléptologue : la différence?

<https://www.e-action.ca/fr/your-epilepsy-team> [\[Voir Lien\]](#)



### c. Bien se préparer au rendez-vous avec le neurologue est déterminant pour la suite des choses.

Il est très important de noter toutes les caractéristiques de ce que tu vis en lien avec l'épilepsie. Celles-ci aident et favorisent un meilleur diagnostic et permettent d'adapter le traitement approprié.

#### Découvre tout ce qu'il faut savoir sur l'épilepsie

La plateforme Web [ÉPI-TAVIE](https://www.tavie.ca/EPI-TAVIE) te permet d'interagir avec une infirmière en virtuel sur différents aspects de la maladie, et même d'écouter des témoignages de personnes épileptiques. L'objectif est d'éduquer et d'informer le public sur cette condition, de manière accessible et sans préjugés.

ÉPI-TAVIE : [tavie.ca/EPI-TAVIE](https://www.tavie.ca/EPI-TAVIE)

Alliance canadienne de l'épilepsie:  
[canadianepilepsyalliance.org](https://www.canadianepilepsyalliance.org)



Classification des crises

<https://epilepsiemonteregie.org/wp-content/uploads/2022/05/la-classification-des-crisis.pdf> [\[Voir Lien\]](#)

#### - Partie 2 -

## Le Diagnostic

*Recevoir le diagnostic et y faire face!*

Suite à l'annonce du diagnostic, une personne peut vivre une phase de révolte et d'incompréhension. Cette phase peut durer plusieurs mois.

**Tu peux te sentir seul.e devant la maladie.**

**Ce n'est pas une condamnation!** Apprendre à vivre avec la maladie demande de la patience, de la ténacité et de la confiance! Cela sous-entend, entre autres, de changer son mode de vie et de réorganiser sa vie avec l'épilepsie. C'est un défi de taille, mais c'est possible.

C'est important de définir comment tu souhaites faire face à tes nouvelles conditions de vie. L'épilepsie bouleverse ta vie, ton quotidien et celui de ta famille et peut imposer de nouvelles contraintes. **Parles-en, tu n'es pas seul.e.**

*« Épilepsie! Pour moi c'est un nouveau mot, pour mon père c'est un effondrement pour ma soeur de même et je ne parle pas de ma mère. Je ne savais pas ce que c'était l'épilepsie! » -Faustine*

Prendre du recul pour réfléchir aux possibilités qui se présentent est incontournable. L'épilepsie arrive peut-être dans une période de ta vie où



tu es déjà dans un tourbillon de questions concernant ton avenir, ton futur métier et tes ami.e.s.

Je t'encourage à garder confiance en tes capacités d'adaptation et à nourrir ton habileté à donner un sens à ta vie!

## Les Émotions dans l'Univers de l'Épilepsie

*Comprendre les émotions face à la maladie et se sentir dépassé.e, c'est tout à fait normal. Faisons le tour des possibilités!*



### 1. LE CHOC - « Épilep...quoi? »

Recevoir un diagnostic d'épilepsie peut provoquer une succession d'états émotionnels chez toi et bouleverser la vie de toute ta famille. Soudainement, tu dois composer avec la réalité d'un problème de santé auquel tu ne t'attendais pas et dont tu n'as sûrement jamais entendu parler.

Cette épilepsie vient entraver ta vie, et ce, de plusieurs manières!

#### Les manifestations possibles :

À la suite de l'annonce du diagnostic de l'épilepsie, de nombreux jeunes parlent de manifestations comme des pensées accablantes et récurrentes, des troubles de sommeil, de l'irritabilité, de l'évitement, beaucoup de larmes et des épisodes dépressifs. Toutes ces réactions sont fréquentes face à cette nouvelle réalité qui peut être effrayante.

*« Je ne l'accepte pas! Pour moi il y avait sûrement un remède, une opération. »  
- Faustine*



La nouvelle de l'épilepsie est un choc auquel s'ajoute parfois le manque de réponses, ce qui peut s'avérer angoissant pour toi et tes proches. C'est pourquoi, peu importe la gravité et les formes de crises, l'épilepsie est considérée comme un événement injuste et traumatisant.

Il n'y en a pas une, mais bien des épilepsies. Ainsi, les crises peuvent être différentes d'un épisode à l'autre et la façon de vivre l'épilepsie diffère également d'une personne à l'autre. **L'épilepsie et ses symptômes sont uniques à chaque individu.**

## 2. LE DÉNI - « *Ce n'est pas vrai!* »

Certaines personnes, après avoir été diagnostiquées, essaient de garder leur vie d'avant. Tu peux avoir recours à une stratégie psychologique défensive qui vise à minimiser l'impact du problème de santé qui se présente. Tu peux être sur la défensive aussi. C'est compréhensible! Ce sont des changements complexes à intégrer tout d'un coup et c'est naturellement éprouvant.



Certaines personnes qui vivent avec l'épilepsie sont réticentes à admettre le diagnostic. Elles n'osent pas en parler et peuvent même ne pas consentir à se faire traiter. Le chemin est alors pénible et plus long.

→ La prise de médication est aussi un enjeu important. Nous y reviendrons.

## 3. LA COLÈRE - « *Pourquoi moi?* »

*Du refus à l'acceptation avec un passage par la révolte.*

**C'est la faute de personne!**

**Les raisons possibles pour expliquer ta colère :**

- Tu considères ta situation comme étant injuste;
- Tu te sens impuissant.e, ce qui génère de la colère contre toi et contre tout le monde;
- Tu te sens différent des autres, tu reçois de l'attention dont tu ne veux pas ou un traitement spécial à cause de l'épilepsie. Surtout qu'il peut être possible de faire une crise n'importe quand et n'importe où. C'est comme une épée Damoclès<sup>1</sup>, le déclenchement d'une crise est imprévisible!

<sup>1</sup>Risque qui peut arriver à tout moment.

- Les épisodes se répètent selon un intervalle variable, ce qui peut surprendre tout le monde.
- Tu dois dépendre des adultes (médecins et parents) alors que tes ami.e.s sont de plus en plus indépendants. Par exemple, tu dois retarder tes cours pour avoir ton permis de conduire;
- Tu dois aller voir le médecin, subir des tests ou recevoir des traitements; souffrir d'effets secondaires à cause des médicaments que tu prends ou des traitements que tu reçois;
- Tu dois prendre des médicaments. Tu préfères sûrement pouvoir te passer de la médication et tu n'es pas seul.e avec ce désir. Pourtant, la médication préserve ta bonne santé (comme pour ceux qui ont le diabète), prévient les crises et traite l'épilepsie.



*« Il est primordial de suivre rigoureusement les conseils et les recommandations de ton médecin et de ton pharmacien en matière de médication. Cela permet d'en retirer tous les bienfaits et de limiter les risques et les inconvénients, comme les effets secondaires ou les surdoses. » - Ton pharmacien.ne*

- La maladie affecte tes études. Il se peut que l'épilepsie atteigne le fonctionnement du cerveau et cela peut toucher le langage, la pensée, les commandes motrices, la mémoire et les apprentissages. Tu peux faire face à des absences à tes cours et au travail.



Comprendre ton cerveau en bref:

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

[\[Voir Lien\]](#)

#### **4. La Peur - « Je ne serai jamais comme avant! »**

*Il y a effectivement un « avant » et un « après ».*

#### **La peur est contagieuse, pas l'épilepsie!**

C'est effrayant d'avoir à vivre avec une maladie. La majorité des personnes qui en souffrent ont peur de devenir encore plus malades, et même d'en mourir.

### C'est normal d'avoir peur :

- Quand tu as l'impression de ne pas avoir de contrôle sur ton propre corps;
- Quand qu'il y a des risques de se blesser lors d'une crise;
- Quand tu te réveilles à l'hôpital avec aucun souvenir.

*« Mon dernier souvenir : je reprends conscience dans la salle de bain, je suis sur le sol. Des mains froides touchent mes jambes (les mains des ambulanciers) et j'ai mal à la langue! Vous devinez? Ma mère avait peur que j'avale ma langue. Donc, je l'ai mordue d'aplomb et je me suis mordue. » - Annick*



### Sache que :

- Les crises tonico-cloniques sont spectaculaires et certaines peuvent être brutales. La hantise de faire des chutes et de se blesser est continuellement présente. **C'est normal, mais ce n'est pas fatal!**
- Les pertes de mémoire sont fréquentes. Tu n'es pas seul.e.
- Tu peux aussi avoir de l'appréhension face à l'arrivée d'une crise.

**Informe-toi...avec les bonnes sources!**



L'épilepsie et les risques de décès:

<https://www.chusj.org/fr/soins-services/E/Epilepsie/Risques-de-deces>

[\[Voir Lien\]](#)

## 5. LA CULPABILITÉ - « *Je me sens coupable d'être malade.* »

*« J'aimerais que ma mère s'inquiète moins et qu'elle retrouve le sommeil. » - Gabriel*

Il est possible que tu t'inquiètes à propos de la manière dont les membres de ta famille ou tes ami.e.s se sentent par rapport à l'épilepsie.

Il se peut que tu hésites à demander de l'aide lorsque tu en as besoin parce que tu ne veux pas les déranger et/ou que tu te sens coupable de le faire.

Il est vrai que de voir la souffrance de nos proches, de lire l'affolement dans

les yeux de notre entourage, de prendre conscience de leur chagrin et de leur impuissance est douloureux. **Nomme-le à tes proches! Même si c'est inconfortable pour toi, brise le silence. Cela te soulagera!**

## 6. LA TRISTESSE - « *Pourquoi tout est si difficile?* »

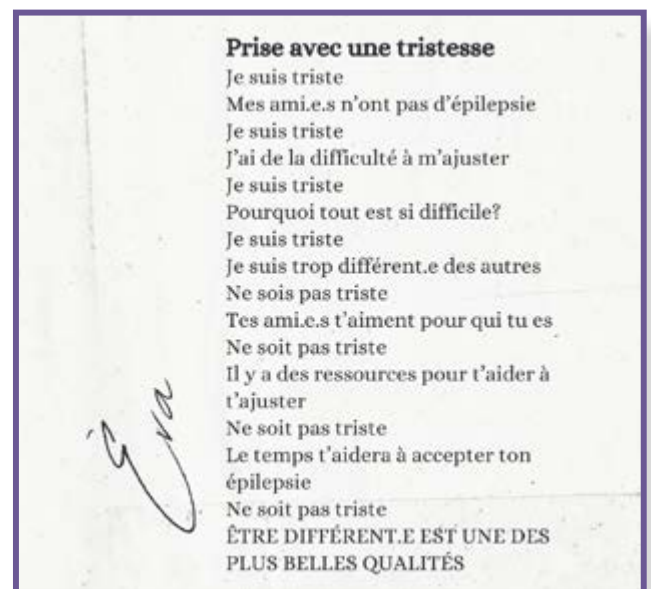
*Le désespoir par rapport à la situation.*

C'est compréhensible que tu sois triste, car tu es aux prises avec une maladie qui change ta vie. Tes relations sociales peuvent en souffrir. Il se peut que les gens te traitent différemment. Ton sentiment de liberté en souffre. Tu es peut-être confronté.e à faire des choix différents.

**SOUVIENS-TOI! Tu n'es pas la maladie!**

*« Les étiquettes vont sur les pots... pas sur les personnes! » - Blogue à vous la santé*

Les préjugés rendent la vie plus difficile que la maladie elle-même! **L'épilepsie ne te définit pas!** Il faut que tu sois capable de te voir en dehors de l'épilepsie. Tu es une personne unique, qui a des qualités, des talents et des passions.



## 7. LA FRUSTRATION - « *Ce n'est pas juste toutes ces limitations!* »

*Retarder l'inévitable, prendre de la distance face à nouvelle réalité.*

Il est frustrant de faire face à l'épilepsie quand :

- Ton alimentation, ton sommeil et tes activités peuvent être restreints,
- Il est possible que tes traitements aient des effets secondaires;
- Tu constates que les gens ne savent simplement pas comment t'aider;
- La crise peut survenir en traversant une rue ou à l'école, devant les ami.e.s.

Cela peut être humiliant de savoir que les autres ont vu l'épisode et qu'ils gardent l'image en tête de toi en crise (surtout s'il s'agit de la crise généralisée tonico-clonique, la plus spectaculaire). La peur de la perte de contrôle de son corps lors d'une crise avec les mictions, la bave et des sons est naturelle et compréhensible.

## 8. LA HONTE - « Si ma famille m'aimait moins? »

« Je suis ridicule », « Je ne suis pas assez doué », « Je suis une catastrophe ambulante et je ne suis que du trouble pour ma famille », « Je ne vauds rien! »...

La honte de ton corps, de tes actes, la peur de paraître différent.e, l'inquiétude d'être jugé.e par les autres, cela te dit quelque chose?

Les sentiments de honte et de culpabilité ou l'impression d'être faible perdurent encore aujourd'hui. Est-ce que tu as déjà ressenti ce sentiment de honte ? Si oui, tu sais sûrement que la honte est une expérience profondément douloureuse, car se croire défaillant veut dire se croire indigne d'amour ou de contact.

*« Avec une envie de disparaître aux yeux d'autrui, la **honte** se déclenche à chaque fois que l'on se trouve en défaut par rapport à des règles sociales, que l'on ne se sent pas suffisamment à la hauteur des standards des autres et de ce que nos proches attendent de nous. » - Passeport santé (26 mars 2021)*



**Savais-tu** que la honte était une émotion absolument universelle? La honte est quelque chose que tout le monde ressent. La honte peut être incapacitante, troublante et est à l'origine de plusieurs problèmes. Brené Brown, chercheuse, titulaire d'un doctorat en sciences sociales et spécialiste sur le sujet, est persuadée que lorsque l'on trouve le courage d'en parler et la compassion pour écouter, on peut faire taire cette émotion.

**La honte se vit en secret et elle déteste les mots!** C'est une information très importante à comprendre : la honte prend le contrôle quand on garde ça pour soi!

La bonne nouvelle, c'est qu'il y a des stratégies adéquates et des solutions. C'est un incontournable, nous y reviendrons donc dans la troisième partie de la Trousse qui recharge.

## Les Moqueries

*« Il fait le bacon! »*

Un sujet délicat à aborder avec toi, car l'intimidation c'est choquant, les actions doivent être prises rapidement et c'est non négociable. Parlons-en!

L'intimidation est souvent associée au contexte scolaire, mais on la retrouve en fait dans toutes sortes de milieux : au travail, à l'école ou au sein de la famille.

Les moqueries et l'intimidation peuvent prendre de nombreuses formes. Il peut s'agir de gestes, de paroles ou encore, de comportements blessants ou humiliants.

- Sache que c'est autre chose qu'une plaisanterie entre amis ou un conflit entre deux personnes.



L'intimidation, selon lapresse.ca, c'est notamment :

- faire courir des rumeurs pour isoler une personne;
- parler ou écrire des méchancetés sur une personne, ou diffuser ses secrets;
- humilier, menacer ou exclure une personne d'un groupe;
- briser ou voler les effets d'une personne;
- agresser physiquement ou sexuellement une personne (touchers inappropriés, bousculades, coups, morsures, etc.)
- diffuser des messages, des photos et des vidéos préjudiciables sur Internet ou par téléphone.

*« J'ai subi des moqueries à cause de mes absences, car j'étais souvent dans la lune » - Catherine*

Cela peut se produire lorsque l'épilepsie n'est pas bien comprise par les autres. Les crises peuvent faire peur ou impressionner les autres. Comme nous l'avons vu précédemment, les crises d'épilepsie peuvent se manifester de diverses façons, allant de la simple absence de quelques secondes à des convulsions d'une extrême violence. Ce sont des moments compliqués à gérer, autant pour toi qui la subit que pour celui qui y assiste, car la crise peut s'accompagner d'un lot de blessures (dents cassées, blessures au menton, fracture du bras, etc.)

Cela peut susciter des moqueries envers toi. Si tu en es une victime, les actes d'intimidation atteignent ton intégrité. Cela génère chez toi des problèmes d'anxiété, des maux de tête, peut augmenter le sentiment de solitude et de dépression.

« Ils ont peur de la différence, ils ont peur de voir une convulsion, ils ne savent pas comment agir ou réagir vis-à-vis de ça », affirme Lynn, maman d'un adolescent qui souffre d'épilepsie.

## TOLÉRANCE ZÉRO ET INTERVENTION 100 %

Intervention 100 %, car l'intimidation est une forme de violence qui peut avoir des conséquences très néfastes.

Nous verrons dans la troisième partie de la Trousse des stratégies que tu peux adopter afin de mieux communiquer et t'affirmer plus sagement.

### - Partie 3 -

## La Réorganisation

*La période où la vie reprend son cours, lentement et sûrement.*

C'est l'étape de l'intégration de l'épilepsie dans ta vie. Tu es conscient.e de tes émotions et surtout de tes besoins en lien avec la maladie, ce qui mène tranquillement vers l'acceptation. Nous verrons dans les prochains chapitres tes **allié.e.s**, et le **visage de l'épilepsie pour toi** c'est-à-dire quels sont tes limites et les obstacles qui se présentent à toi.

Tu as sûrement encore de la peine et de la colère, mais cette douleur s'intègre dans ton parcours de vie. Cela te demande d'avoir de la résilience, cette capacité à surmonter les épreuves!

Ces informations t'aideront à te réorganiser et à t'adapter graduellement à ta nouvelle vie avec l'épilepsie.

### 1. L'épilepsie est une maladie invisible

Les gens autour de toi ne peuvent pas deviner que tu souffres d'épilepsie à moins qu'ils te voient activement en crise. C'est plus difficile de voir la partie du cerveau d'où proviennent les crises que de voir un pied dans le plâtre!





« Les conséquences cognitives, psychologiques et sociales associées à l'épilepsie sont souvent méconnues. » (Reilly et al., 2014).

### Ce que les autres ne voient pas!

**La fatigue :** Nombreuses personnes vivent une grande fatigue après une crise. C'est normal, parce que c'est très épuisant, une crise d'épilepsie!

**SOUVIENS-TOI!** La récupération diffère d'une personne à l'autre après une crise et les effets secondaires de la médication peuvent faire en sorte que tu te sentes exténué.e.

Certaines personnes ont des crises fréquentes la nuit, ce qui les rend fatigués, irritables ou peu fonctionnels le lendemain.

### C'est aussi ça l'épilepsie

S'ajoutent les problèmes d'apprentissage comme l'inattention, des troubles de la mémoire à court terme ou un rythme plus lent pour traiter l'information. Des problèmes de langage et de communication peuvent aussi apparaître.

Tu trouveras des trucs utiles et efficaces en annexe qui peuvent faciliter ton quotidien.

**Derrière ton beau sourire se trouvent les conséquences invisibles ou méconnues : les impacts cognitifs, psychologiques, et sociaux associés à l'épilepsie.** Si tu comprends bien ton épilepsie, tu peux répondre plus facilement aux questions posées par les autres qui ne comprennent pas.

Savoir, c'est avoir un pouvoir d'action afin d'améliorer et adoucir ton quotidien.

J'admire la persévérance, le courage et la volonté dont tu fais preuve pour apprivoiser ces obstacles.



Ce sont toutes des situations et des moments qui causent un stress important.

Tu peux agir sur la façon dont tu réagis face à tes émotions. Un des facteurs qui favorise le risque d'avoir une crise est le stress (les émotions fortes).

Une pause s'impose! Mets la situation à distance et respire trois grands coups d'air afin d'observer tes pensées. Prendre du recul sur les événements et sur tes émotions te permet de limiter les comportements qui te sont nuisibles et qui sont souvent source de stress. Cela te permet également de concentrer ton énergie sur les choses sur lesquelles tu peux agir et lâcher prise sur ce que tu ne peux pas changer.

Nous verrons dans la troisième partie de la Trousse qui recharge des trucs et des astuces afin de mieux gérer les émotions et ce, de façon judicieuse.

## 2. Tes Alliés.es

*Bien les connaître est un atout important!*

### Pourquoi des alliés.e.s?

D'abord, un allié.e est une personne qui a un accueil bienveillant avec toi qui est une présence chaleureuse et rassurante. Cette personne est à ton écoute et t'accueille avec le moins de jugements possible. Elle t'aide à mieux réagir aux incertitudes, au risque et aux émotions.

**Il est primordial de ne jamais sous-estimer la force du soutien affectif.**

Tu pourrais avoir besoin d'accompagnement dans ton cheminement avec l'épilepsie parce que :

- Il se peut que tu sois tenté de cacher l'épilepsie, de ne pas prendre tes médicaments antiépileptiques à temps et de ne pas te reposer suffisamment.
- La gestion du traitement peut être rendue difficile par ton désir de transgresser quelques interdits afin de retrouver un peu d'insouciance. Dire au revoir aux soucis et retrouver un sentiment de liberté.
- Le but est de contrôler les crises.



## Qui sont tes allié.e.s?

- Ton **médecin**, ton neurologue ou épiléptologue de confiance :
  - Pour une saine gestion de l'épilepsie, **il est nécessaire de se présenter aux rendez-vous afin d'assurer un bon suivi**. Il est avantageux pour toi d'être acteur de ton traitement et de collaborer avec l'équipe médicale afin de tirer le meilleur parti du traitement.
  - Une clé du succès : un choix adéquat d'un ou des antiépileptiques et surtout, **la fidélité du traitement** et le respect des recommandations! [\[Voir Lien\]](#)
- Le **pharmacien.ne** est une ressource accessible à consulter pour toutes les questions concernant la médication. [\[Voir Lien\]](#)
- Ton **entourage** : Les personnes qui t'aiment, ta famille et tes ami.es sont aussi touchés par ta condition médicale. Ils sont une source de réconfort et d'encouragements.

*« C'est une perte de temps d'estimer sa propre valeur à la réaction des gens. Ceux qui m'aiment sont là, quels que soient les résultats. Ils restent à portée de main . » - Renae*

- Les **enseignant.es**, autres professionnel.es. scolaires, patron et collègues de travail;
- Les **professionnel.es**. des organismes communautaires qui sont présents pour toi et pour ta famille afin de vous accompagner dans l'univers de l'épilepsie.
- L'**information** : Connaître la maladie permet de mieux comprendre l'univers de l'épilepsie et offre la possibilité d'une meilleure gestion de ta condition.

*« À partir de ce jour la phrase "n'abandonne jamais " était ma phrase et ne me quittait plus mon vocabulaire, car mon père me l'enseignait depuis ma naissance. »  
- Faustine, 20 ans*



En vois-tu d'autres ?

**Toi! Tu es ton meilleur ami.** Tu es l'expert.e de ton vécu et tu sais ce qui est bon pour toi.

**Prendre bien soin de ta santé globale, qu'est-ce que cela veut dire pour toi?** Cela peut être de savoir se donner du répit, de prendre soin de ton sommeil, d'alimenter ton sens de l'humour, de partager avec un.e ami.e, d'avoir une routine d'hygiène de vie équilibrée, de prendre tes médicaments aux bonnes heures, etc.

### 3. Le Visage de l'Épilepsie

*Vivre avec l'épilepsie, cela veut dire quoi pour toi? Quelle place occupe l'épilepsie dans ta vie?*

#### Explorer l'univers de l'épilepsie et connaître tes défis!

Faire le bilan des impacts de la maladie dans ta vie et celle de tes proches est une étape fondamentale dans le processus d'acceptation.

#### Voici les avantages de connaître l'ampleur de l'épilepsie dans ta vie :

- Identifier les signes avant-coureurs d'une crise et éviter les situations problématiques;
- Reconnaître les émotions liées aux épisodes;
- Cibler tes difficultés.

#### La prévention!

Faire de la prévention, c'est quoi? C'est d'agir, de travailler sur les changements et les adaptations que tu dois apporter pour alléger et harmoniser ton quotidien. La prévention permet de réduire les accidents et les épisodes, ce qui aide à maintenir et à améliorer ta bonne santé physique et mentale.

## 4. Les Enjeux

*Regardons les défis possibles dans les différentes sphères de ta vie.*

### α. LES ÉTUDES

Voici une liste des obstacles possibles :

- Manquer de régularité sur le plan du sommeil ou ne pas dormir suffisamment;
- Avoir de la difficulté avec la mémoire, la rapidité de traitement de l'information ou la rapidité des fonctions motrices, le langage;
- Les effets secondaires de la médication;
- Avoir un rythme différent des autres;
- Le stress : certains facteurs augmentent le risque d'avoir une crise. Parmi ces facteurs, on trouve au premier rang le stress, surtout négatif;
- L'anxiété.



Les études ont un impact différent sur la vie de tous. Certain.e.s en ressortiront enthousiastes, tandis que pour d'autres, le parcours scolaire sera un peu plus difficile.

Pour les jeunes vivant avec l'épilepsie, le choix des études postsecondaires peut s'avérer être une grande inquiétude, surtout si tu as un historique de problème d'apprentissage.

Tu dois entamer une réflexion sur tes capacités et tes limites, ce qui te permettra de guider et d'orienter ton choix de carrière.

**Voici quelques pistes pertinentes :**

- Quelles sont mes contraintes et/ou mes limites en lien avec l'épilepsie?
- Est-ce que mes attentes, mes objectifs quant à mes études et mon choix de carrière sont réalisables ?
- Ai-je besoin d'aide ou d'une adaptation particulière pour atteindre mes objectifs?



Services adaptés dans le milieu scolaire

<https://epilepsiemonteregie.org/wp-content/uploads/2022/05/le-milieu-scolaire.pdf> [\[Voir Lien\]](#)

## **b. LE PERMIS DE CONDUIRE**

*Les devoirs de la conduite dans l'univers de l'épilepsie : voiture, véhicule tout terrain, motoneige, moto, camion.*

Qui n'a pas hâte d'apprendre à conduire et ainsi avoir plus de liberté? Obtenir son permis de conduire est une étape importante et très attendue dans la vie des adolescents. Toutefois, pour ceux qui vivent avec l'épilepsie, ce privilège peut parfois être ébranlé par la présence des crises. En effet, bien qu'il ne soit pas interdit aux personnes vivant avec l'épilepsie de conduire, certaines restrictions s'imposent :

- Au Québec, la loi impose généralement un délai de six mois sans crise afin de pouvoir conduire un véhicule privé.



Réglementation de la SAAQ et l'Épilepsie

<https://epilepsiemonteregie.org/wp-content/uploads/2022/05/RE%CC%81GLEMENTATION-SAAQ-copie-1.pdf> [\[Voir Lien\]](#)

### c. LES EXCÈS D'ALCOOL, DROGUES ET BOISSONS ÉNERGISANTES

Que ce soit pour expérimenter, pour s'automédicamentier ou pour garder le lien social, l'alcool est un sujet important auquel tu seras sûrement confronté.

La consommation de drogues, d'alcool ou d'autres substances peut affecter ta croissance et s'avérer un sujet épineux avec ta famille. On sait que la plupart des zones du cerveau arrivent à maturité vers vingt-cinq ans. Par la suite, des connexions continuent à se faire et à se défaire, mais plus lentement que pendant la petite enfance.

*« Les experts du développement adolescent estiment aujourd'hui que le cerveau d'un jeune serait capable d'intégrer de nouvelles informations presque sans effort. En effet, jusqu'à l'âge de vingt-cinq ans, le cerveau vit un véritable bouillonnement, et il se crée constamment de nouvelles connexions entre les neurones. » - Docteur Frédéric Benoît, Psychiatre*



La consommation excessive **d'alcool** endommage ton cerveau et altère ses capacités : le jugement , le discernement, les troubles d'élocution, l'équilibre, la somnolence, la vision et l'audition déformées, et enfin, la perception des distances et la coordination diminuées.

Avec l'épilepsie, l'alcool peut modifier l'action de certains médicaments et les effets de l'alcool peuvent augmenter, parfois même doubler. Il se peut donc que la consommation de certains produits influence le risque de crise d'épilepsie ou interfère avec la prise de la médication antiépileptique.

*« L'alcool peut modifier la vitesse d'absorption de certains médicaments dans l'organisme. Le médicament Dilantin, par exemple, sera éliminé plus rapidement. L'alcool peut également amplifier les effets secondaires de vos médicaments. »  
- [Alliance canadienne de l'épilepsie](#)*

**Pas de panique!**

Il y a une différence entre une consommation modérée ou excessive

d'alcool. Demande conseil à ta pharmacie et à ton médecin!



- Pour plus d'informations, consulte le site Aide Alcool :  
<https://aide-alcool.be/jeunes-et-alcool> [Voir Lien]
- Il y a aussi le dossier l'alcool et cerveau :  
<https://aide-alcool.be/alcool-cerveau> [Voir Lien]

Les **drogues** peuvent provoquer des crises. Le sevrage de l'alcool et de la marijuana peut aussi résulter en une augmentation des crises. La cocaïne peut provoquer des crises et causer des dommages au cerveau conduisant à l'épilepsie. Les amphétamines (comme le speed), l'ecstasy, le LSD et autres drogues en vente sur la rue sont associées aux crises. -Épilepsie Edmonton.



À consulter pour des informations supplémentaires :

- <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2007/07-831-01F.pdf>  
[Voir Lien]
- <https://www.teljeunes.com/Tel-jeunes/Tous-les-themes/Consommation-dependances/Drogues> [Voir Lien]

Les complications possibles des **boissons énergisantes** :

« Palpitations et malaises liés à la caféine, complications au niveau du cerveau en ce qui concerne la taurine. Ces excitants peuvent également révéler des pathologies, comme une insuffisance cardiaque ou une épilepsie. Or, ces boissons sont régulièrement associées à l'alcool, autre substance à risque. » - [Sciences et Avenir](#)

**Le besoin d'appartenir à un groupe et de vivre des expériences!**

Tu te détaches tranquillement de la cellule familiale et tu construis ta propre identité. Il se peut que pendant cette période, il soit difficile de suivre le rythme de tes am.ies, que tu te sentes en décalage avec les autres et différent.e. C'est tout à fait normal.

Peut-être cherches-tu à t'isoler et à vivre à l'écart ?

Apprendre à se connaître, à comprendre son rythme et surtout, à l'accepter est une route qui peut s'avérer laborieuse. Elle peut aussi être gratifiante!



## SOUVIENS-TOI!

Chacun porte en soi son unicité. L'épilepsie te pousse à oser être toi et à créer des liens davantage authentiques et naturels avec les autres.

Solutions : En parler à tes ami.es. et à des professionnels et partager d'autres passions avec tes ami.e.s.



### d. LE TRAVAIL PENDANT LES ÉTUDES

Pour les jeunes vivant avec l'épilepsie, la recherche d'un travail peut parfois être complexe. **Certains emplois ne sont pas bien adaptés à la réalité des jeunes qui vivent avec l'épilepsie.**

- En effet, travailler le soir a un impact sur le sommeil et diminue le temps consacré aux études;
- La fatigue, le manque de concentration et les pertes de mémoire à la suite d'une crise d'épilepsie peuvent être des raisons d'absentéisme et malheureusement être mal interprétés par les collègues et le patron;
- Les crises d'absences ne se voient pas toujours. Il n'y a pas de séquelles physiques (certains jeunes se blessent en tombant suite à une crise tonico-clonique : langue enflée, blessures au visage, etc.)
- Les paroles sont souvent verbalisées par l'équipe de travail : la personne est paresseuse, consommatrice de drogue, elle manque de motivation, elle est manipulatrice, etc.

→ **La sensibilisation à l'épilepsie est la meilleure solution. Plus les informations seront précises, plus tu pourras contrer les préjugés nés le plus souvent par la peur.**

### e. LE TRAVAIL - LA CARRIÈRE

Les personnes qui vivent avec l'épilepsie en milieu de travail doivent quelquefois faire face à la discrimination ou à la sous-utilisation de leurs compétences, ou même les deux.

Pourtant, dans la plupart des situations, il n'y a que très peu de différence entre les travailleurs vivant avec l'épilepsie et les travailleurs sans épilepsie. En fait, des études ont démontré que le rendement au travail, le comportement coopératif, la productivité et la stabilité des personnes composant avec l'épilepsie étaient comparables.



Pourquoi d'après toi le travail devient-il si compliqué et une source d'anxiété?

Voici deux pistes de réflexion :

- Le manque de confiance en soi, d'estime de soi et la peur de faire une crise devant tes pairs sont omniprésents;
- Ton attitude face à ton état de santé, qui consciemment ou inconsciemment, fait en sorte que tu peux vivre du rejet ou t'imaginer en vivre.

Toutefois, un manque de connaissance peut aussi créer un préjugé chez les employeurs. D'où vient la question : ***faut-il aviser mon employeur de mon état de santé?***

Aviser ton employeur demeure un choix, sauf si tu dois remplir un formulaire sur ta santé ou pour un document d'assurances, syndicat ou autres.

Les bonnes idées :

- Discuter avec son employeur et lui expliquer clairement quoi faire en cas de crise peut aider à une meilleure coopération de sa part et assurer ta sécurité;
- Mettre en place un protocole advenant une crise peut s'avérer positif pour les deux parties.
- Il est possible aussi d'aviser un.e collègue avec qui tu travailles à proximité ou en qui tu as confiance. Cela peut t'aider à diminuer ton anxiété et rendre le climat de travail beaucoup plus agréable.

### ***Dois-je divulguer mon état de santé lorsque je postule pour un emploi?***

Il t'appartient de décider comment, quand et si tu désires divulguer à l'employeur éventuel que tu vis avec l'épilepsie. L'employeur ne peut demander oralement ou par écrit des détails sur ton état de santé mental et physique.

Le fait de dévoiler l'épilepsie lors d'une demande d'emploi peut d'un côté conduire à donner trop d'importance à ce facteur, mais peut permettre d'avoir une tranquillité d'esprit.

Révéler à son employeur que l'on a l'épilepsie après avoir été embauché donne la possibilité de démontrer tes talents d'abord. Toutefois, il se peut que l'employeur tire la conclusion que tu n'as pas été honnête.



Naturellement, chaque situation est différente. Voici quelques questions pour t'aider à choisir l'attitude idéale pour toi :

- L'épilepsie est-elle bien contrôlée?
- As-tu des effets secondaires liés à ta médication qui font en sorte que ta productivité peut être affectée?
- Est-ce que l'épilepsie modifie ta mémoire ou ta concentration?
- Est-ce que tu es à risque de t'absenter plus fréquemment?

Sois le plus honnête possible face à tes limitations (s'il y a lieu) avec ton employeur. Une bonne communication est la clé pour réduire bien des insatisfactions pour tout le monde.

Il ne faut pas oublier que de leur côté, les employeurs se préoccupent de la productivité, de l'absentéisme, du rendement, de la réaction des clients ou des collègues, des coûts d'adaptation de l'environnement et de la sécurité au travail.

Il est bon de savoir que certaines considérations de sécurité limitent des choix d'emplois, dont entres-autres :

- Policier.ère;
- Chauffeur.euse d'autobus,
- Pilote;
- Soudeur.euse;
- Électricien.e;
- Camionneur.e;
- Forces armées;
- Conducteur.trice de chariot élévateur;
- Sauveteur.se nautique, etc.

#### **f. LES RELATIONS AMOUREUSES**

*« Dans une histoire d'amour, il y a souvent des obstacles, et quand la maladie s'incruste, la relation est davantage mise à l'épreuve. »*

Les relations amoureuses sont une étape de vie qui peut être plus stressante pour toi, surtout quand les débordements émotionnels sont présents.

Évidemment, l'épilepsie peut avoir un impact sur la confiance en soi et devenir un frein pour les rencontres amoureuses. En effet, il se peut que tu sois plus craintif d'aller vers les autres et que ce soit plus difficile pour toi d'entrer en relation.

Un autre aspect qui rend les rencontres amoureuses



plus difficiles est l'épilepsie en tant que telle. Fréquenter une autre personne veut aussi dire **avoir un certain degré d'intimité avec celle-ci**.

Cela veut dire que tu dois divulguer le fait de vivre avec l'épilepsie. Cette démarche n'est pas évidente et peut affecter tes fréquentations.

**Qu'advient-il quand l'épilepsie prend le dessus? Pas facile de gérer tout ça!**

Il peut y avoir des moments où tu te sentiras fatigué.e ou fâché.e avec ton corps et que tu auras l'impression d'être une lourdeur pour l'autre. Il se peut aussi que ton/ta partenaire appréhende une crise à venir et que cela devienne étouffant.

Il se peut qu'en raison de l'épilepsie, tu sois confronté.e à certains soucis d'ordre sexuel. Par exemple, certaines personnes éprouvent des problèmes qui peuvent être dus à l'épilepsie, aux antiépileptiques ou encore aux réactions du partenaire face au diagnostic d'épilepsie. Il ne faut donc pas avoir peur d'en parler avec celui-ci.

Miser sur l'humour et sur les anecdotes pour ouvrir le dialogue avec l'autre peut être une avenue!

Un grand nombre de personnes dont l'épilepsie est maîtrisée ont une vie sexuelle confortable et satisfaisante. L'anxiété et le stress sont des facteurs déclencheurs reconnus des crises épileptiques. Toutefois, il est très rare que l'épilepsie soit déclenchée lors des relations sexuelles, donc détends-toi! De plus, les relations sexuelles peuvent soulager le stress et favoriser la relaxation, diminuant ainsi la fréquence des crises.

### **g. LES CHANGEMENTS HORMONAUX** *Ah, le festival d'hormones!*

Les hormones ont une grande influence dans notre vie quotidienne! Savoir comment elles agissent, à quel moment elles sont fabriquées et à quoi elles servent permet d'être attentif au fonctionnement de notre corps et à ses comportements.



Lecture : <https://www.filsantejeunes.com/les-hormones-6515> [\[Voir Lien\]](#)

Les changements hormonaux sont un facteur pouvant perturber l'épilepsie.



L'épilepsie disparaît avec la puberté chez 50 % des jeunes. Toutefois, pour d'autres, les crises se transforment et le traitement doit parfois être ajusté en conséquence. Cette période de changements peut créer des inquiétudes chez toi.

## **h. LA FAMILLE**

*Tu peux vivre avec ta condition, cela ne veut pas dire que ta famille est sur le même rythme!*

Quels sont les impacts psychologiques de l'épilepsie sur les membres de la famille?

### **LES PARENTS!**

Les parents face à l'annonce de l'épilepsie ont souvent l'impression de perdre le contrôle. D'ailleurs, sache que c'est impossible de contrôler la réaction de tes parents qui viennent d'apprendre ton diagnostic!

L'épilepsie est imprévue, tout comme son évolution et ta réponse aux traitements. La majorité des parents n'est pas outillée au départ pour faire face à cette nouvelle situation. Il est donc courant qu'un stress familial s'installe.

Cela peut être difficile de voir la souffrance de tes proches, de lire l'affolement dans les yeux de ton entourage et de prendre conscience de leur chagrin. Tu sais que c'est compréhensible que tes parents éprouvent de la peur et de l'inquiétude pour toi. Ils peuvent ressentir des sentiments envahissants de tristesse ou de dépression, car ils se sentent impuissants devant tes combats.

Voici des exemples de leurs questionnements :

- « *Mon enfant va-t-il mourir?* »
- « *Souffrira-t-il de lésions irréversibles du cerveau ou de troubles du développement?* »
- « *Pourra-t-il faire comme les autres?* »
- « *Peut-il aller au camp ou jouer au hockey?* »
- « *Quels sont les effets secondaires possibles des médicaments?* »



Ils se préoccupent de toi et de ta sécurité. Beaucoup de parents réagissent en surprotégeant leur enfant et cela peut être lourd pour toi! Il peut être difficile pour les parents de lâcher prise, particulièrement si tu déménages pour tes études.

## LA FRATRIE!

Il se peut que tu sois confronté à certains commentaires ou attitudes blessantes.

Tu peux te faire reprocher de restreindre la liberté de chacun si tu as fait un épisode ou un malaise lors d'une sortie.

Il peut y avoir de la jalousie entre tes frères et sœurs parce qu'ils croient que tu as des privilèges qu'eux n'ont pas.

Tu peux sentir certains membres de la famille intolérants à ta fatigue, ton manque d'énergie ou sentir qu'ils ont une surcharge de responsabilités (une hypermaturité).

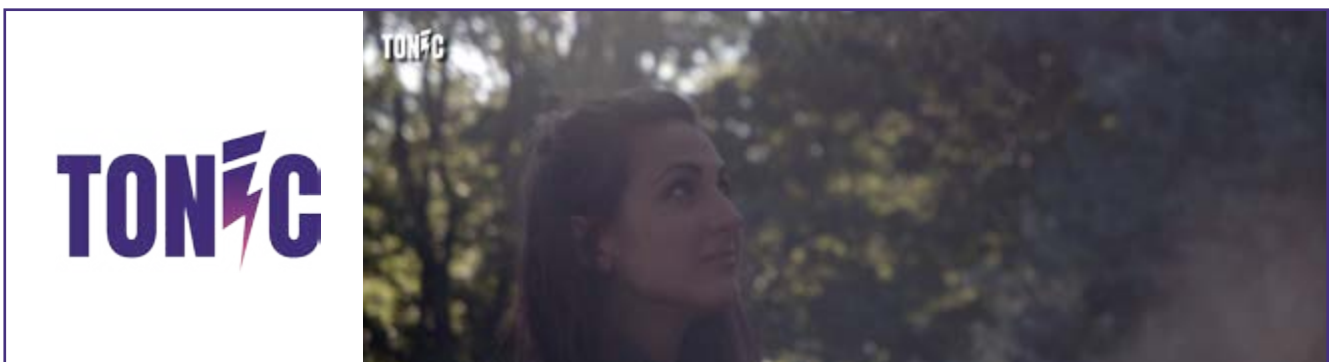
*« Alors que je n'aidais pas pour les tâches après une crise, il y avait des commentaires de la maisonnée. Une personne me disait : « Je connais quelqu'un qui fait des crises d'épilepsie et il travaille quand même. Tu pourrais travailler ». Je réponds : « Je travaille! Je travaille sur moi (pour aller mieux, rendez-vous, examens médicaux, changement de médicaments) ».  
-Annick*

Ils peuvent aussi ressentir de la culpabilité d'être en bonne santé.

## UN PAS À LA FOIS...VOIR AUTREMENT!

Prendre un moment en famille pour visionner [TONIC | La série sur l'épilepsie](#) est une occasion d'ouvrir le dialogue, de partager ce que tu vis et ce que tu ressens avec tes parents, tes frères et tes sœurs. Cela donnera la chance à chacun de s'exprimer sur son vécu et sur ses émotions.

Démystifier ensemble l'univers de l'épilepsie peut permettre de briser l'isolement de chacun, confiné dans la souffrance.



TONIC | La série sur l'épilepsie [[Lien YouTube](#)]

Accepter les différences, c'est prendre le temps de s'asseoir pour discuter, sortir de la plainte et s'écouter. Je t'encourage à saisir l'opportunité, te donner

du répit pour voir la situation autrement et cheminer doucement dans l'univers de l'épilepsie, et ce, avec tes proches.

La patience est un allié pour envisager les changements en petites étapes, relever les défis un à la fois et actualiser de petites transformations plutôt que de gravir une montagne!

- Partie 4 -

## La Résilience

*Apprendre à mieux composer avec l'épilepsie.*

Se réapproprier sa vie! J'aime beaucoup cette expression. Renouer avec la continuité de son existence en réapprenant à aimer la vie, **sa nouvelle vie!**

Nous avons vu une liste de situations vécues qui sont marquantes pour les personnes atteintes d'épilepsie. Les questions qui se posent maintenant sont : quels sont les outils pour m'aider à faire face à ces situations difficiles, génératrices de stress? Comment fait-on pour composer avec l'état de santé épileptique?

Évidemment que la vie n'est plus pareille et que tu dois t'adapter à un nouveau rythme de vie, une nouvelle façon de vivre. Comme nous l'avons vu précédemment, il est important de ne pas voir l'épilepsie comme une fatalité, quel que soit sa sévérité ou son pronostic, car chacun est unique et les évolutions sont différentes.

D'ailleurs, à ce propos, **Boris Cyrulnik**, neurologue, psychiatre, éthologue et psychanalyste français qui est surtout connu pour avoir vulgarisé le concept de « résilience », affirme que le malheur n'est pas une destinée, que rien n'est irrémédiablement inscrit et que l'on peut toujours s'en sortir.

Dans le domaine de la psychologie, la résilience peut se définir comme la **capacité à faire face aux situations difficiles et aux épreuves en s'adaptant à l'adversité et en continuant à vivre.**



« À chaque fois qu'une personne éprouve une perte dans sa vie, elle doit s'adapter. C'est ce que je dis toujours à mes patients : vous avez déjà éprouvé des situations de pertes et de frustrations, et vous avez trouvé en vous les ressources nécessaires pour vous adapter et pour aller de l'avant. Avec la maladie, c'est pareil. » - Hélène Laigo, psychologue

À la suite de plusieurs lectures sur le sujet, j'ai ressorti un certain nombre de caractéristiques associées au processus de résilience et qui constituent des « facteurs » de protection. En voici quelques-uns :

- **Réseau de relations sociales** : Faire appel et nourrir tes réseaux amicaux familiaux et sociaux. L'importance du soutien de ton entourage par son écoute ou simplement par sa présence rassurante;
- **Avoir la conviction d'être acteur de sa santé** : Ton implication dans la compréhension de l'épilepsie est centrale. Demander des conseils ou de l'aide quand c'est nécessaire est une grande preuve de maturité;
- **Développer une vision optimiste** : Donner un sens à l'événement, à la maladie dans ta vie, c'est aidant pour y faire face;
- **Sentiments positifs** : Reconnaître, comprendre et s'approprier tes émotions. Éprouver davantage des émotions comme l'amour, la joie, l'enthousiasme, la gratitude ou la fierté;
- **Maintenir de bonnes habitudes de vie** : le sommeil, l'alimentation et la forme physique. D'ailleurs, à la suite de situations où tu as mobilisé tes défenses innées et engendré des tensions et de la fatigue, dormir est essentiel pour donner à ton corps et à ton esprit le temps de récupérer;
- **Savoir te donner du répit** : Lâcher prise et alimenter ton sens de l'humour!
- **Avoir la capacité à te fixer des objectifs**;
- **Mobiliser ses ressources personnelles** (intellectuelles, spirituelles, artistiques, etc.)

Il est donc possible d'apprendre à composer avec l'épilepsie malgré le fait que quotidien n'est pas toujours facile! Lors de période de grand stress et d'anxiété, il se peut que se présente à toi un large éventail de symptômes. C'est beaucoup d'adaptation et de courage que tu dois démontrer.

### Liste bien-être!

Prendre ce temps pour toi et pour profiter du moment présent



Écouter un film

Créer une liste de pièces musicales

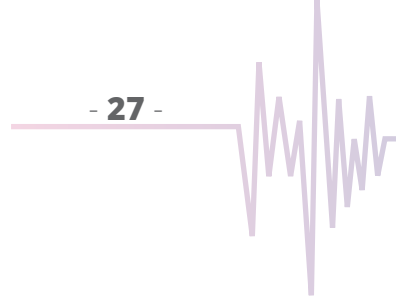
Méditer pendant 20 minutes

Parler à quelqu'un de confiance

Se concentrer sur ce que tu peux contrôler

Tenir un journal intime, y noter ses émotions et ses besoins





### **REBONDIR ET VOIR AUTREMENT!**

Pour t'accompagner dans ce cheminement, tu trouveras dans cette dernière partie des fiches avec des propositions d'astuces, de trucs et d'outils pour mieux vivre avec l'épilepsie.

Une belle façon pour nous et pour toi de bien prendre soin de toi, tout en douceur, en humour et en ressources.



# TONIC

**La trousse qui recharge**

Un outil dans le parcours de l'univers de l'épilepsie

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

