



TONÉC

La trousse qui recharge

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



Épilepsie
MONTÉRÉGIE

Épilepsie
Section de Québec

Trousse révisée au Printemps 2024

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 13 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.

- 1 Oui, recevoir le diagnostic de l'épilepsie pour soi-même, c'est un bouleversement. Il est rare que nous soyons préparés à entendre un diagnostic de maladie qui nous concerne, encore pire pour un être que nous aimons.
- 2 Je suis neurotypique, maman de 3 jeunes adultes dont un enfant non binaire autiste avec une anxiété généralisée, je peux donc facilement m'imaginer les inquiétudes de tes parents !
- 3 Je ne pense pas me tromper en disant que les rares fois que nous entendons parler d'épilepsie, c'est dramatique. Alors, oui c'est normal de paniquer. De plus, il est vrai d'affirmer que ce trouble neurologique est toujours méconnu et fait encore peur.
- 4 Oui, c'est un défi au quotidien de vivre avec l'épilepsie ainsi qu'avec ses inégalités et ses imprévus. Cette maladie vient définitivement bouleverser tes habitudes de vie. Toute cette gamme d'émotions peut te paraître insurmontable. Je le comprends et sache que c'est passager.

Rappelle-toi !

C'est admirable la persévérance et la volonté dont tu fais preuve pour apprivoiser ces zones grises.

Ton parcours dans l'univers de l'épilepsie

Cependant, tu te poses peut-être encore des questions. Cette **trousse** s'adresse alors à toi qui cherches 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.

C'est donc pourquoi je te présente **TONIC, la trousse qui recharge!**

J'ai créé cette trousse pour que tu puisses te renseigner, te faire rassurer, pour que tu te sentes accompagné.e dans les difficultés que tu peux rencontrer et aussi pour briser l'isolement que tu peux ressentir.

J'espère t'offrir les outils nécessaires et ainsi diminuer les impacts négatifs qui peuvent t'arriver en lien avec l'épilepsie.

En espérant que cette **trousse** t'aidera à traverser cette période dans des conditions optimales.

« ***Je ne recule que pour prendre mon élan.*** »



-Frédéric Dard

LÉGENDE



Moments "spotlight" à retenir



Les jeunes prennent la parole

Bonne lecture !

Anie

Intervenante psychosociale
Directrice



TONIC, la trousse qui recharge

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

Épilepsie
Section de Québec



Mes collaboratrices : Marie-Noëlle, Louise et Nicole

Nous sommes deux organismes de sensibilisation, d'accompagnement, d'intervention, de promotion et de défense du droit des personnes qui vivent avec l'épilepsie et leur famille. Au fil des années, nous avons développé une certaine expertise de leur quotidien et des conséquences liées à leur état de santé.



Mes collaboratrices.teur : Éva, Annick et Sylvain



Épilepsie
MONTÉRÉGIE

*L'alliance de deux communautés qui unissent leur force
pour soutenir et accompagner les personnes qui
cheminent dans l'univers de l'épilepsie!*

TONIC, la trousse qui recharge

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.

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.

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>

Transition en Épilepsie Complexe de l'Université de Montréal (TÉCUM)

Une transition qui facilite la continuité des soins.

Le programme de Transition en Épilepsie Complexe de l'Université de Montréal (TÉCUM) vise à établir un nouveau modèle de prise en charge **des adolescents atteints d'épilepsie complexe** vivant des transitions entre un établissement pédiatrique à un établissement pour adulte.



Transition en Épilepsie Complexe de l'Université de Montréal

[\[Voir Lien\]](#)

La trousse pour toi!

Ton parcours dans l'univers de l'épilepsie	i
La trousse qui recharge	iii

INTRODUCTION 1

**PARTIE
1**

PARTIE 1: Avant le diagnostic	4
L'équipe traitante	4
Préparation aux rendez-vous avec les spécialistes	4
Informations sur l'épilepsie	4

**PARTIE
2**

PARTIE 2 : Diagnostic de l'épilepsie	5
Faire face au diagnostic de l'épilepsie	5
S'adapter à la nouvelle réalité	5

**PARTIE
3**

PARTIE 3 : Confusion	6
Les émotions dans l'univers de l'épilepsie	6
Le choc	6
Le déni	8
La colère	8
La peur	9
La culpabilité	10
La tristesse	11
La frustration	11
La honte	12
Les moqueries - « Il fait le bacon! »	12

**PARTIE
4**

PARTIE 4 : Réorganisation	14
L'épilepsie, maladie invisible	14
Ce que les gens ne voient pas	15
C'est aussi ça l'épilepsie	15
Les allié.e.s.	16
Pourquoi des allié.e.s?	16
Qui sont tes allié.e.s?	17
Le visage de l'épilepsie	18
Explorer l'univers de l'épilepsie et connaître tes défis	18
Les enjeux	18
Les études	18

La trousse pour toi!

(suite)

**PARTIE
5**

Le permis de conduire	19
Les excès d'alcool, drogues et boissons énergisantes	20
Le travail	22
Le travail pendant les études	22
La carrière	22
Les relations amoureuses	24
Les changements hormonaux	25
La famille	26
Les parents	26
La fratrie	27
PARTIE 5 : Résilience	28
Apprendre à mieux composer avec l'épilepsie	28

Annexe

ANNEXE: collection <i>Mise sur toi</i>	31
L'anxiété	31
Le sommeil	31
La mémoire	à venir
L'alimentation	à venir





L'ÉPILEPSIE dans son univers

Prendre le temps.

Il est fort probable que tu sois en état de choc en ce moment, submergé.e par un ensemble d'émotions. Il est possible aussi que les images de crises d'épilepsie déjà vues te hantent, surtout si tu as fait des recherches sur internet. L'épilepsie est une maladie qui fait encore peur et qui est entourée d'incompréhensions 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 un verdict d'épilepsie pourrait...

- Changer ta perception de toi-même;
- Affecter ton estime de soi, ton sentiment d'efficacité et t'amener à t'interroger sur ton identité;
- Secouer la perception des autres ainsi que tes attentes face à ton avenir.

Ce sont des sentiments naturels. Mon plus grand message, à ce stade-ci, est le suivant: **tu n'es pas seul.e pour appréhender cette nouvelle réalité**, je t'offre mon soutien pour traverser cette épreuve. :)

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.

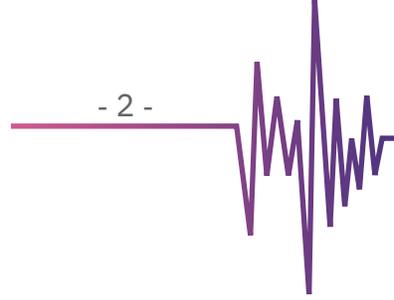
**IL EST DIFFICILE D'ACCEPTER
CE QUE TU N'AS PAS DEMANDÉ.**



**IL EST TOUTEFOIS POSSIBLE D'APPRENDRE À
COMPOSER AVEC TA NOUVELLE RÉALITÉ!**



Epilepsie
MONTRÉGIE



L'ÉPILEPSIE dans son univers

Comment sortir du brouillard ?

Pour t'aider à mieux envisager ton avenir et à apprendre à composer avec la maladie, je te suggère de découvrir l'univers de l'épilepsie et les différentes étapes à franchir.

Comme lors de la perte d'un être cher, les personnes qui reçoivent un diagnostic de maladie passent souvent par les étapes du deuil alors qu'ils tentent de comprendre cette nouvelle réalité. **Le fait de dénouer ces étapes et de reconnaître ce que tu vis t'aidera à repérer tes allié.e.s et à apprendre à composer avec l'épilepsie.**

Ce parcours est un processus différent qui sera vécu de manière unique par la personne touchée. Chacun.e ne vivra pas nécessairement les étapes dans l'ordre dans lequel elles se présenteront. Il est possible pour quelqu'un de ne pas vivre certaines étapes, tandis que d'autres pourraient traverser la même phase 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.

○ ○ | **C'est quoi ton tempo ?**



Un pas à la fois vers l'adaptation

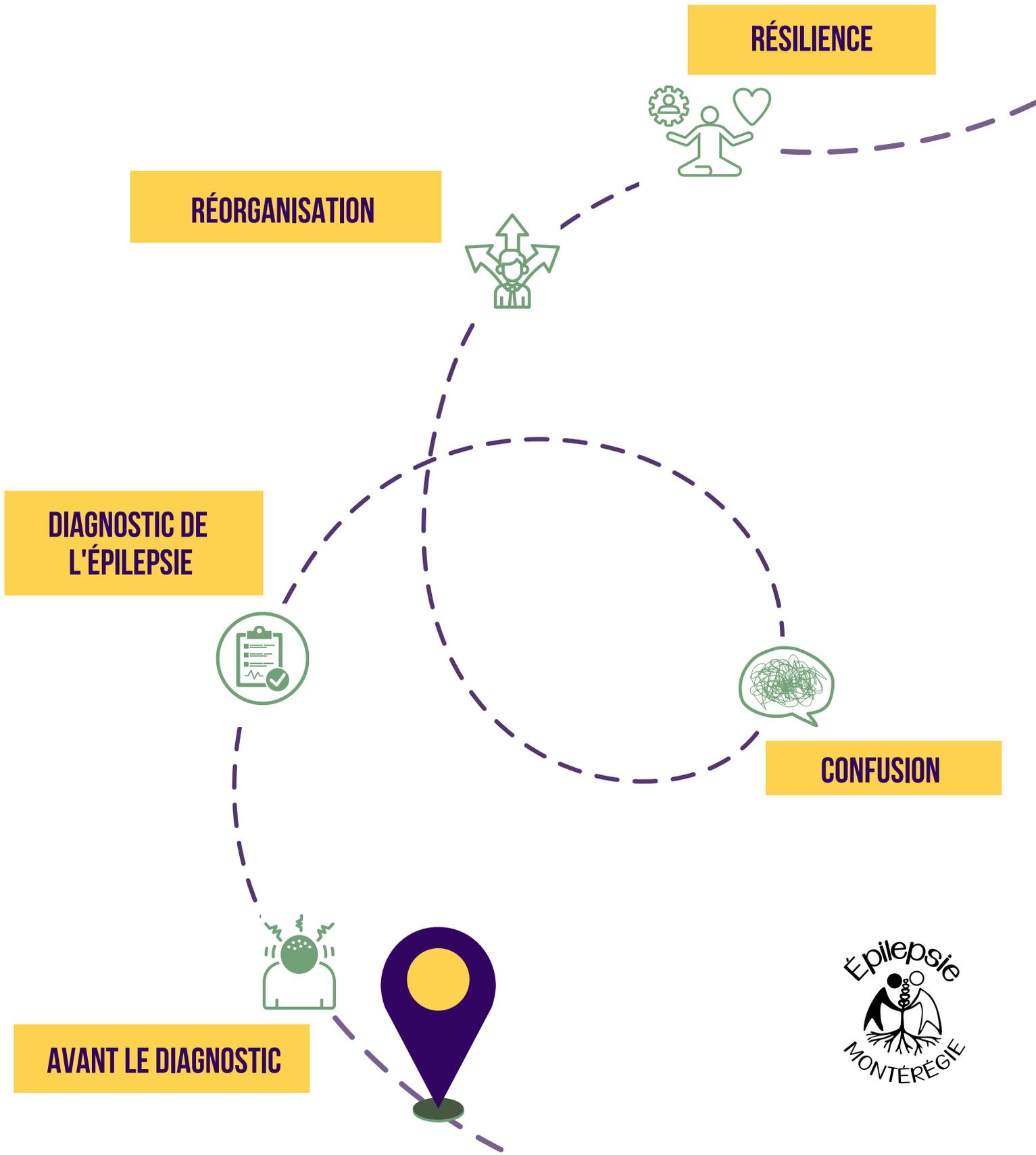
À l'annonce du diagnostic, il faut se souvenir que l'on ne vit pas seul.e ce choc.

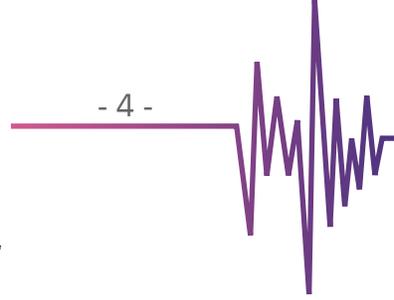
À CHACUN SON RYTHME! 

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

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

L'univers de l'épilepsie et son parcours





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 demeurent longtemps sans réponse, car l'épilepsie a ses zones grises, et ce, même pour les meilleur.e.s spécialistes.

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



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.

Pour connaître l'équipe traitante et les informations pour bien se préparer aux rendez-vous avec le neurologue:



Trousse Épilepsie Montérégie
Les professionnel.les [\[Voir Lien\]](#)



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

La plateforme Web [ÉPI-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

Alliance canadienne de
l'épilepsie:
canadianepilepsyalliance.org



Document Épilepsie Montérégie
Classification des crises [\[Voir Lien\]](#)



2. Diagnostic de l'épilepsie



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 implique, entre autres, de modifier ses habitudes et de réorganiser sa vie avec l'épilepsie. L'adaptation représente un défi de taille, mais c'est réalisable.

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



« Épilepsie! Pour moi c'est un nouveau mot, pour mon père c'est un effondrement, pour ma sœur 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!



Qu'est-ce que l'adaptation?

L'adaptation réfère aux pensées et comportements d'une personne lorsqu'elle est confrontée à une situation menaçante (stress) afin d'éviter les conséquences négatives sur son bien-être.

Puisque nous sommes tous différent.e.s et stressé.e.s pour des raisons distinctes, nous choisirons également des stratégies d'adaptation différentes.

Trouver ses nouveaux repères!





3. Confusion



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 ensemble!



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. Comme ces réactions peuvent être fréquentes, cette nouvelle réalité peut certes nous sembler effroyable!



« 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 tes proches et toi. Alors, peu importe l'ampleur ou les différentes formes que peuvent prendre les 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.**



Balado

DANS L'UNIVERS DE L'ÉPILEPSIE

Un des plus beaux cadeaux à faire à une personne qui vit avec l'épilepsie est de prendre le temps de mieux connaître ce trouble neurologique. Dans le présent Balado, **le neurologue Guillaume Lafortune** vulgarise les informations afin de mieux comprendre l'épilepsie, ses conséquences et les bonnes habitudes à adopter.



Balado Épilepsie Montréal
Dans l'univers de l'épilepsie [\[Voir Lien\]](#)

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. 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 leur 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.e des autres, tu reçois de l'attention dont tu ne veux pas ou un traitement spécial à cause de l'épilepsie. En plus, il est possible pour toi de faire une crise n'importe quand et n'importe où. C'est comme une épée de Damoclès au-dessus de ta tête, le déclenchement d'une crise est imprévisible;
- 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, en plus de souffrir des effets secondaires à cause des médicaments que tu prends ou des traitements que tu reçois;
- Tu dois prendre des médicaments. Il est probable que tu préfères éviter de prendre de la médication et tu n'es pas seul.e à ressentir cela. Pourtant, la médication t'aide (comme pour ceux qui ont le diabète) à prévenir les crises et à mieux gérer ton épilepsie.



« Il est primordial de suivre rigoureusement les conseils et les recommandations de ton médecin et de ton pharmacien.ne 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. » - Pharmacien.ne

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

4. LA PEUR- « Je ne serai jamais comme avant! »

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

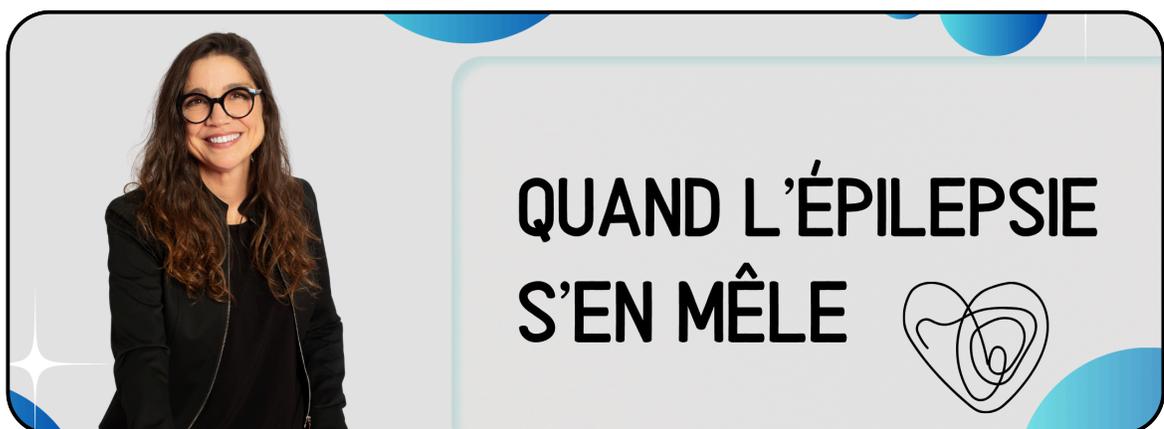
La peur est contagieuse, pas l'épilepsie!

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 il y a des risques de se blesser lors d'une crise;
- Quand tu te réveilles à l'hôpital sans aucun souvenir.

Pour aller plus loin sur le sujet de la peur,
suivez le blogue...**QUAND L'ÉPILEPSIE S'EN MÊLE**



Blogue Épilepsie Montréal

Quand l'Épilepsie s'en mêle

Si vous me cherchez je suis à l'Ouest [\[Voir Lien\]](#)



« 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 aussi 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 en consultant les bonnes sources!



L'épilepsie et les risques de décès

[\[Voir Lien\]](#)

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.

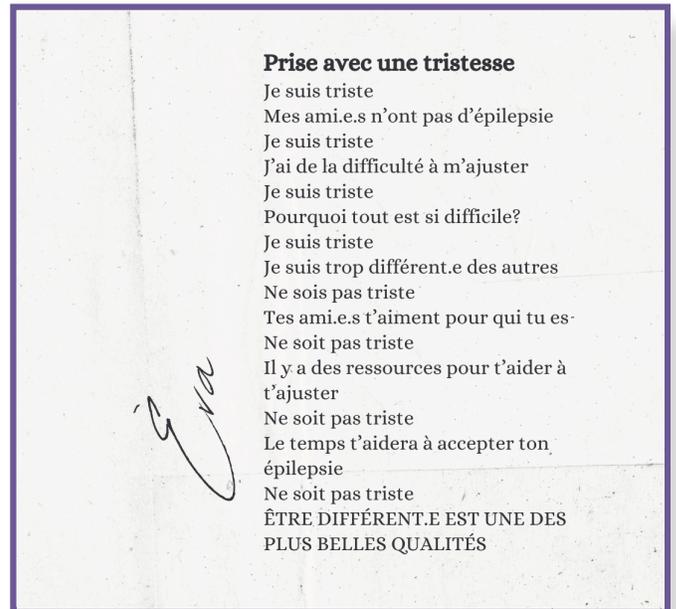
C'est compréhensible que tu sois triste, car tu es aux prises avec une maladie qui change ta vie. Tes relations sociales peuvent en souffrir. Il se peut que les gens te traitent différemment. Ton sentiment de liberté en souffre. Tu es peut-être confronté.e à faire des choix différents.

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 une nouvelle réalité.

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

- Tes activités, ton alimentation et ton sommeil peuvent être perturbés,
- Les traitements médicaux occasionnent 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 une crise généralisée tonico-clonique (il s'agit de la crise la plus spectaculaire) et qu'ils gardent en tête cette image de toi. Sache que la peur de la perte de contrôle de ton corps lors d'une crise est tout à fait naturelle et compréhensible.

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

« Je suis ridicule », « Je ne suis pas assez doué.e », « 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 aux 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. La chercheuse Brené Brown, 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, mais nous y reviendrons dans la troisième partie de la trousse.

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.**



Savais-tu?

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 complexes à gérer, autant pour toi qui vis ces situations que pour celui qui y assiste, car la crise peut s'accompagner d'un lot de blessures (une dent cassée, une blessure au menton, des ecchymoses sur le corps, etc.)

Cela peut susciter des moqueries envers toi et inciter certaines personnes à poser des gestes d'intimidation. Si tu ne réagis pas rapidement pour dénoncer ces comportements, des problèmes d'anxiété et de stress peuvent alors survenir et augmenter, par le fait même, ton 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.

EN PARLER !!!!

Nous verrons, dans la troisième partie de la trousse, des stratégies que tu pourras adopter pour mieux communiquer et pour t'affirmer plus sainement.

4. 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 quelles sont tes limites et quels sont les différents 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.

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!

CE QUE LES GENS NE VOIENT PAS APRÈS LA CRISE !

- Rythme plus lent
- Douleurs musculaires
- Perte de mémoire
- Fatigue
- Confusion
- Déprime
- Anxiété
- Communication difficile
- Étourdissements

Epilepsie MONTEGEE



« 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 : De 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 suite à une crise et les effets secondaires de la médication peuvent aussi 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, les 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.

En annexe, tu trouveras des trucs utiles et efficaces qui pourront faciliter ton quotidien.

Ton beau sourire cache sans doute des conséquences invisibles ou méconnues comme les impacts cognitifs, psychologiques et sociaux associés à l'épilepsie. Si tu comprends bien ton épilepsie, tu pourras répondre plus facilement aux questions posées par les personnes qui ne connaissent pas ta situation.

Le SAVOIR, c'est la possibilité de détenir un pouvoir d'action te permettant d'améliorer et d'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 de contrôler tes émotions et ainsi diminuer le stress et les facteurs de risque liés à une crise d'épilepsie.

Une pause s'impose! Mets la situation à distance et prends de bonnes respirations afin de chasser tes pensées négatives. Prendre du recul sur les bouleversements que tu as vécus te permet de limiter les comportements qui te sont nuisibles et t'aide grandement à atténuer les sources de stress. Essaie plutôt de concentrer ton énergie sur le positif et sur les aspects pour lesquels tu as du pouvoir et tente de lâcher prise sur ce que tu ne peux malheureusement pas contrôler.

Tes alliés.es

Bien les connaître est un atout important!

Pourquoi des alliés.es?

D'abord, un.e allié.e est une personne qui t'accueille avec bienveillance et sa présence est chaleureuse et particulièrement rassurante! Elle est à ton écoute et elle ne porte surtout pas de jugement. Elle t'aide à mieux réagir aux incertitudes et à tempérer tes 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 certaines limites** afin de retrouver un peu d'insouciance. Dire au revoir aux soucis et retrouver un sentiment de liberté ne sera malheureusement que temporaire!
- 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.
 - La clé du succès : un choix adéquat pour un ou des antiépileptiques et surtout, la fidélité du traitement et le respect des recommandations!
- Le **pharmacien.ne** est une ressource accessible à consulter pour toutes les questions concernant la médication.
- 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 demeurent à portée de main. » - Renae

- Les **enseignant.es**, autres professionnel.es. scolaires, employeur 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 l'énoncé "n'abandonne jamais" était **ma phrase** et ne 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? En fait, c'est pouvoir te donner du répit, c'est prendre soin de ton sommeil, c'est alimenter ton sens de l'humour, c'est partager avec un.e ami.e, c'est avoir une routine établie et une hygiène de vie équilibrée, c'est prendre tes médicaments aux bonnes heures, etc.

Le visage de l'épilepsie

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

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.

Les enjeux

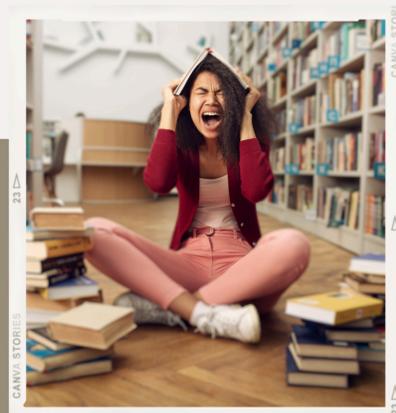
Regardons les défis possibles dans les différentes sphères de ta vie.

LES ÉTUDES

Voici une liste des obstacles possibles :

- Avoir de la difficulté avec la mémoire, la rapidité de traitement de l'information ou la rapidité des fonctions motrices, le langage, etc.;
- Manquer de régularité sur le plan du sommeil ou ne pas dormir suffisamment;
- Vivre les effets indésirables de la médication;
- Avoir un rythme différent des autres;
- Gérer le stress : certaines tensions augmentent le risque d'avoir une crise. Parmi celles-ci, on retrouve au le stress négatif au premier rang;
- Ressentir de l'anxiété.

Dans l'univers de
l'épilepsie



LES PERTES DE
MÉMOIRE
au quotidien !
S.O.S.

Nombreuses personnes
vivant avec l'épilepsie
signalent un problèmes
de mémoire dans leur
quotidien.



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

Pour les jeunes vivant avec l'épilepsie, le choix des études post-secondaires peut s'avérer être d'une grande inquiétude, surtout s'il y a un historique démontrant certains problèmes 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

[\[Voir Lien\]](#)

LE PERMIS DE CONDUIRE

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

Qui n'a pas hâte d'apprendre à conduire pour avoir plus de liberté? Obtenir son permis de conduire est une étape importante et très attendue dans la vie des adolescent.e.s. Toutefois, pour ceux qui vivent avec l'épilepsie, ce privilège peut parfois être difficile à obtenir 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

[\[Voir Lien\]](#)



LES EXCÈS D'ALCOOL, DROGUES ET BOISSONS ÉNERGISANTES

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

La consommation de drogues, d'alcool ou de 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. C'est entre autres le cas pour le jugement, le discernement, l'élocution, l'équilibre, la concentration, la vision, l'audition de même que la perception des distances et la coordination.

Avec l'épilepsie, l'alcool peut modifier et augmenter considérablement l'action de certains médicaments. 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!



Document Épilepsie Montérégie
L'alcool dans l'univers de l'épilepsie [\[Voir Lien\]](#)



- **Pour plus d'informations, consulte le site Aide Alcool :**
 - [\[Voir Lien\]](#)
- **Il y a aussi le dossier l'alcool et cerveau :**
 - [\[Voir Lien\]](#)

Les **drogues** peuvent aussi provoquer des crises. Le sevrage de l'alcool et du cannabis peut aussi résulter en une augmentation des crises. La cocaïne peut aussi provoquer des crises et causer des dommages au cerveau conduisant à l'épilepsie. Les amphétamines, comme le "speed", l'ecstasy, le LSD ou autres drogues en vente libre sont inévitablement associés aux crises. -Épilepsie Edmonton.



À consulter pour des informations supplémentaires :

- **La drogue... si on en parlait** [\[Voir Lien\]](#)
- **Tel-Jeunes** [\[Voir Lien\]](#)

Les complications possibles associées aux **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 ou à d'autres substances 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. Mais, ce parcours est particulièrement gratifiant!

Le party en 2012 et en 2021

Èva 2012:
Faire le party
Dépasser mes limites
Refaire le party
Perdre la map
Un jour ça me dérange
Un autre jour, bofff
Suis-je réellement capable de suivre les autres?
Probablement pas!
Est-ce que je m'essaie quand même malgré tout?
Oui!

Èva 2021:
Faire le party
J'y vais à mon rythme
Comment je me sens?
Tellement bien!
Je m'amuse,
Je me sens en santé le lendemain
Et je compose bien avec mon épilepsie ainsi.





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.



LE TRAVAIL

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 t'amener à t'absenter plus souvent de ton travail et cette situation peut être mal interprétée par les collègues et ton employeur;
- Les crises d'absences ne se voient pas toujours et ne laissent habituellement pas de séquelles physiques (les blessures peuvent davantage survenir suite à une crise tonico-clonique : langue enflée, blessures au visage, etc.)
- Les paroles blessantes peuvent être 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 véhiculés le plus souvent par la peur.**

LA CARRIÈRE

Les personnes qui vivent avec l'épilepsie en milieu de travail doivent quelquefois faire face à la discrimination, 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 différences 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 ton travail est-il si compliqué et représente-t-il une source d'anxiété?

Parce qu'il se peut que:

- Ton manque de confiance ou d'estime de soi ainsi que la peur de faire une crise devant les 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 d'informations sur l'épilepsie par ton employeur peut aussi créer un préjugé. 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 compléter un formulaire sur ta santé, tes assurances, ton 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 par le fait même, 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 si tu désires divulguer à ton employeur éventuel que tu vis avec l'épilepsie. L'employeur ne peut pas te demander oralement ou par écrit des détails sur ton état de santé mental et physique.

Toutefois, il est autorisé à demander de l'information à un professionnel de la santé afin de s'assurer que l'employé est capable de travailler de façon sécuritaire et que son état de santé ne présente aucun danger pour lui-même et les autres et droit de demander un certificat médical n'accorde cependant pas à l'employeur un droit d'accès illimité aux renseignements médicaux de l'employé. Seuls les renseignements nécessaires pour établir la capacité de travailler d'un employé doivent être communiqués à l'employeur.



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 aussi t'apporter une certaine tranquillité d'esprit.

Révéler à son employeur que l'on a l'épilepsie après avoir été embauché.e 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 prendre la meilleure décision possible pour ton travail:**

- 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 doivent gérer plusieurs éléments comme la productivité, l'absentéisme, le rendement, la réaction des clients ou des collègues, les coûts d'adaptation de l'environnement, la sécurité au travail, etc.

Il est bon de savoir que certaines considérations importantes liées à la sécurité limitent le choix, entre autres pour les emplois énumérés ci-dessous :

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

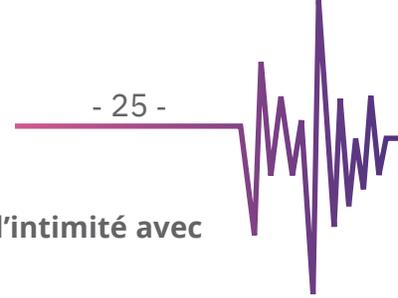
LES RELATIONS AMOUREUSES

« 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.ve d'aller vers les autres et que ce soit plus difficile pour toi d'entrer en relation.





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 aussi 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.



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

Un grand nombre de personnes dont l'épilepsie est maîtrisée ont une vie sexuelle confortable et satisfaisante. Même si l'anxiété et le stress sont des facteurs reconnus pour provoquer des crises épileptiques, 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.

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.ve au fonctionnement de notre corps et à ses comportements.



Les hormones : [\[Voir Lien\]](#)

Les femmes et l'épilepsie: [\[Voir Lien\]](#)

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

HORMONES

Il existe une influence réciproque entre épilepsie, les traitements antiépileptique et les hormones





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.

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 ta 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. Majoritairement, les parents ne sont pas outillés au départ pour faire face à cette nouvelle situation. Il est donc fréquent 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.

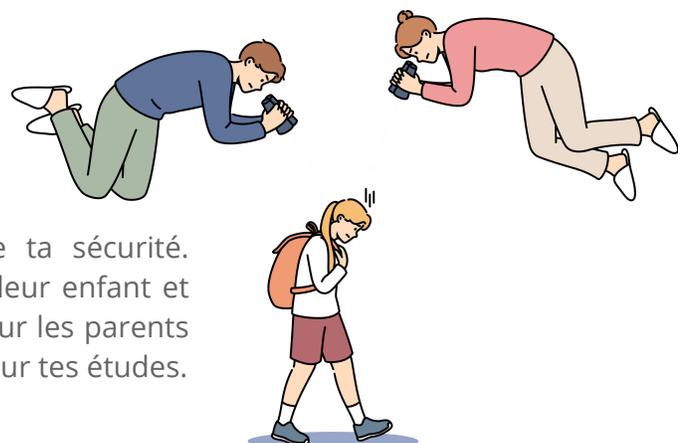


Voici des exemples de leurs questionnements :

- *Mon enfant va-t-il mourir?*
- *Est-ce qu'il va souffrir de lésions irréversibles du cerveau ou de troubles du développement?*
- *Pourra-t-il faire comme les autres?*
- *Sera-t-il en mesure de participer à un camp ou de jouer au hockey?*
- *Quels seront les effets secondaires des médicaments sur mon enfant?*

((SOS))

BEN OUI! Ta famille se préoccupe 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.e 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, à 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 répondais : « Je travaille! Je travaille sur moi pour aller mieux, pour mes rendez-vous, mes examens médicaux, mes changements de médicaments, etc.) ». -Annick

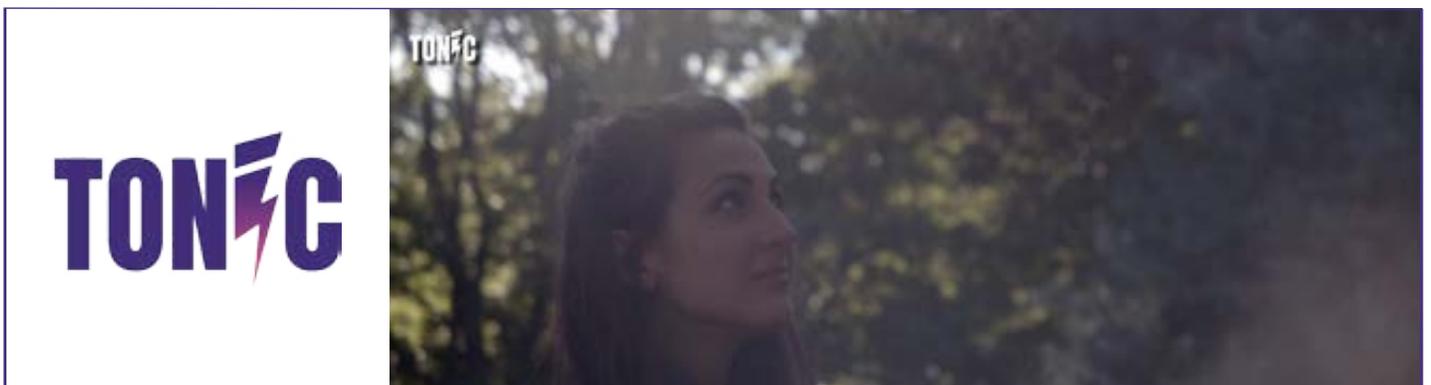
Tes proches peuvent aussi ressentir de la culpabilité d'être en bonne santé.

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 et ainsi empêcher qu'un membre de la famille soit confiné dans la souffrance.





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

La patience est une alliée qui permet d'envisager les changements en petites étapes, de relever les défis un à la fois et d'actualiser de petites transformations plutôt que de gravir la montagne trop rapidement!

5. Résilience



Apprendre à mieux composer avec l'épilepsie.

Se réapproprier sa vie, n'est-ce pas une belle 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 et génératrices de stress? Comment fait-on pour composer avec l'état de santé épileptique?

Évidemment, la vie n'est plus pareille et tu dois t'adapter à un nouveau rythme, à une toute 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, nous avons 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** : L'importance de nourrir tes réseaux familiaux, amicaux et sociaux. Ne sous-estime pas le soutien de ton entourage par son écoute ou simplement par sa présence rassurante;
- **Avoir la conviction d'être l'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. Mettre l'emphase sur les émotions positives 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 atteignables;**
- **Mobiliser tes ressources personnelles** (intellectuelles, spirituelles, artistiques, etc.)

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





*"Il est difficile d'accepter quelque chose que nous n'avons pas demandé !
Il est toutefois possible d'apprendre à composer avec l'épilepsie malgré le
fait que ton quotidien ne sera pas toujours facile! C'est beaucoup
d'adaptation et de courage que tu dois démontrer."*

-Anie

REBONDIR ET VOIR AUTREMENT!

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

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

Écoute différemment Vois autrement Parle ouvertement

Dans l'univers de l'épilepsie



Épilepsie
MONTÉRÉGIE

Présentation des fiches connexes!

La Collection **Mise sur toi** regroupe différentes thématiques qui portent sur les saines habitudes de vie. Celles-ci peuvent grandement t'aider à diminuer la fréquence des crises. Miser sur soi, c'est opter pour un meilleur équilibre de vie tout en profitant des plaisirs qui s'offrent à toi!

L'ANXIÉTÉ



Anxiété, stress, fatigue réactionnelle, démotivation - On t'aide à voir plus clair.

LE SOMMEIL



Trucs et astuces pour un sommeil réparateur!

À venir - La mémoire et l'alimentation !

Une collection par



Épilepsie
MONTÉRÉGIE

Rédaction :

Anie Roy

Mise en page :

Silvana Koosau et
Èva Perreault-Gagnon

Révision :

Louise Perron et
Sylvain Desruisseaux

TONIC

La trousse qui recharge

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

epilepsiemonteregie.org

