Épilepsie MONTÉRÉGIE
Haute-Yamaska et Brome Missisquoi



L’épilepsie en service de garde éducatif à l’enfance (SGEE)

Trousse pour les parents, les éducatrices et éducateurs





Automne 2026

epilepsiemonteregie.org



Écoute différemment
Vois autrement
Parle ouvertement

Dans l'univers de l'épilepsie

À propos

Bonjour,
Je me nomme Karine et je suis agente de liaison au programme **Tout Terrain** ainsi qu'intervenante psychosociale au volet famille chez Épilepsie Montérégie. Mon rôle est d'accompagner les enfants vivant avec l'épilepsie et leur famille en leur offrant de l'information, du soutien et des outils adaptés à leur âge, à leurs besoins et à leur réalité. J'agis également comme personne-ressource afin de favoriser la collaboration entre la famille, le milieu de garde, l'école et les professionnel.le.s impliqué.e.s auprès de l'enfant.



Maman moi-même et forte de plusieurs années d'expérience en services de garde éducatifs à l'enfance, je suis sensible aux joies, aux défis et aux préoccupations que peuvent vivre les familles lorsqu'un enfant présente des besoins particuliers ou un enjeu de santé.

Karine Parent
Agente de Liaison -Tout Terrain | Intervenante psychosociale - volet famille

Je crois profondément que chaque enfant est unique et possède de nombreuses forces sur lesquelles il est possible de s'appuyer pour soutenir son développement, son bien-être et sa réussite. Que ce soit pour répondre à vos questions, vous accompagner dans certaines démarches ou sensibiliser un milieu de vie, je suis là pour vous soutenir et cheminer à vos côtés.

Ensemble, faisons en sorte que l'épilepsie ne définisse pas l'enfant, mais qu'elle fasse partie de son parcours tout en lui permettant de s'épanouir pleinement.

Sensibilisation

Èva Perreault-Gagnon

Agente de sensibilisation et multimédias

J'ai choisi d'user de mon diagnostic d'épilepsie de façon positive en travaillant en sensibilisation. Je suis toujours heureuse de créer du contenu auquel plusieurs personnes peuvent s'identifier. Des vidéos, des balados, des affiches et bien d'autres outils pour aider les gens qui, comme moi, vivent avec l'épilepsie. J'espère que cette trousse vous rassurera.





Èva et sa jumelle Lou lors d'une sensibilisation.

L'univers de Lou

Épilepsie Montérégie a mis en place une approche ludique et marquante pour la sensibilisation à l'épilepsie.



Que ce soit pour les service de garde éducatif à l'enfance, les écoles, les camps de jour, les familles, les évènements ou plusieurs autres occasions, la marionnette est une alliée importante. Ce personnage vit avec l'épilepsie et partage l'information à travers sa perspective.

L'impact est différent quand l'information est transmise par Lou. La marionnette encourage l'ouverture, le partage des émotions et apporte un brin de magie! Lou est donc un outil puissant.

Nous offrons des ateliers de sensibilisation!

La petite enfance

En toute sécurité



À mon rythme !

Cette trousse est pour vous si vous prévoyez inscrire votre enfant, qui vit avec l'épilepsie, dans un SGEE en installation ou en milieu familial. Votre enfant a des besoins particuliers et cela génère chez vous des inquiétudes et du stress, c'est tout à fait normal !

Nous sommes là pour vous accompagner !

Dans ce document, vous trouverez des pistes de solutions et des suggestions pour préparer l'éducateur.trice de votre enfant. Avec cette trousse, nous souhaitons vous offrir un brin de quiétude et contribuer, à notre façon, à la magie de l'enfance !



Être parents dans l'univers de l'épilepsie



Être parent est sans doute l'une des plus belles aventures qui soient. Nos enfants sont précieux.euses, et comme tous les parents, nous faisons de notre mieux avec nos forces, mais aussi avec nos inquiétudes et nos limites.

Puis, un jour, l'épilepsie s'invite dans notre quotidien. Tout à coup, nous devons apprivoiser un univers rempli de questions, d'incertitudes et d'imprévus. Les crises peuvent survenir à n'importe quel moment, sans avertissement, peu importe l'endroit ou ce qui était prévu à l'horaire. Vivre avec l'épilepsie, c'est souvent apprendre à composer avec cette part d'inconnu. C'est aussi porter certaines inquiétudes liées à la sécurité et au bien-être de notre enfant. Mais c'est également découvrir une force qu'on ne soupçonnait pas, développer de nouvelles compétences et apprendre, jour après jour, à avancer malgré les défis.

Si vous souhaitez lire davantage sur le sujet d'être parent dans l'univers de l'épilepsie, je vous propose la trousse **Être parents dans l'univers de l'épilepsie**. L'objectif de ce document est de parcourir avec vous les émotions possibles à dénouer et de vous présenter des outils efficaces et aidants permettant de mieux composer avec ce trouble neurologique.



Écrivez-moi à : karine@epilepsiemonteregie.org et je vous ferai parvenir le document avec plaisir.

- Karine

« La vie est comme un escalier, chaque marche se ressemble, mais se monte différemment. »
-Mélanie Klein

La planification

L’épilepsie est une maladie qui débute souvent chez l’enfant, voire chez le ou la tout.e-petit.e. Elle peut provoquer de nombreux questionnements de la part du personnel du service de garde de votre enfant. *C’est normal !*



Bien se préparer

Les éducateur.trice.s de garderie - CPE - en milieu familial ont les compétences et sont habitué.e.s d’accueillir et d’accompagner les tout.e.s-petit.e.s au développement atypique*. Toutefois, certaines complications peuvent se présenter pour les enfants qui vivent avec l’épilepsie.

Pour assurer une intégration harmonieuse à la garderie, l'**identification des besoins** de votre enfant est un incontournable.

La **transmission des informations** l'est également. Cette préparation est nécessaire et elle offrira d’abord une **tranquillité d'esprit** autant pour vous que pour l’éducateur.rice de votre enfant et nourrira la **relation de confiance** entre les professionnel.le.s de la petite enfance et vous.

L'objectif est de permettre à votre enfant qui compose avec l'épilepsie de participer en toute sécurité aux activités proposées par le milieu.

La préparation que nous vous suggérons est semblable à celle que l’on effectue pour la rentrée scolaire.

*Les enfants atypiques sont ceux et celles qui ont un trouble, diagnostiqué ou non : trouble du langage écrit (dyslexie, dysorthographie), trouble du langage oral (bégaiement, dysphasie), hyperactivité, hypersensibilité, haut potentiel intellectuel/zèbre/précoce, déficience intellectuelle, trouble de l'attention, etc.



Les préparatifs en BREF

1. **Identifier vos allié.e.s;**
2. **Organiser l'information sur l'épilepsie;**
3. **Faire le tour de la *checklist*;**
4. **Transmettre les informations aux responsables.** Établir un protocole avec les responsables, ce qui veut dire : parler ouvertement de l'épilepsie de votre enfant, des inquiétudes qui sont présentes pour vous et pour votre enfant. Proposer un atelier offert par l'organisme Épilepsie Montérégie. :)

Se procurer

Journal de bord en ligne

Outil de suivi en ligne facile à remplir par l'éducateur.trice à l'aide de cases à cocher. Il permet de consigner les crises et les observations importantes au quotidien, afin de soutenir les parents lors des rendez-vous avec les professionnels de la santé.

Ce journal sert à mieux connaître votre enfant et à assurer un meilleur suivi de ses crises afin de faciliter l'ajustement du traitement. Il favorise la communication avec les professionnel.le.s de la santé et l'entourage, tout en offrant un soutien accru. Véritable aide-mémoire pour vous et votre enfant, il est important de l'apporter lors des rendez-vous médicaux et des visites à l'urgence.


Épilepsie MONTÉRÉGIE

JOURNAL DE CRISES

Nom de l'élève : _____
École : _____
Mois : _____

Date	Heure	Durée	Type de crises	Déclencheurs observés	Après la crise	Intervention	Commentaires
			▫ Abs. ▫ Foc. ▫ TC ▫ Myo. ▫ Ato. ▫ Autre_____	▫ Fatigue ▫ Stress ▫ Lumière ▫ Bruit ▫ Fièvre ▫ Repas	▫ Fatigue ▫ Confusion ▫ Sommeil ▫ Maux de tête	▫ Parent avisé ▫ Médication ▫ Urgence	
			▫ Abs. ▫ Foc. ▫ TC ▫ Myo. ▫ Ato. ▫ Autre_____	▫ Fatigue ▫ Stress ▫ Lumière ▫ Bruit ▫ Fièvre ▫ Repas	▫ Fatigue ▫ Confusion ▫ Sommeil ▫ Maux de tête	▫ Parent avisé ▫ Médication ▫ Urgence	
			▫ Abs. ▫ Foc. ▫ TC ▫ Myo. ▫ Ato. ▫ Autre_____	▫ Fatigue ▫ Stress ▫ Lumière ▫ Bruit ▫ Fièvre ▫ Repas	▫ Fatigue ▫ Confusion ▫ Sommeil ▫ Maux de tête	▫ Parent avisé ▫ Médication ▫ Urgence	
			▫ Abs. ▫ Foc. ▫ TC ▫ Myo. ▫ Ato. ▫ Autre_____	▫ Fatigue ▫ Stress ▫ Lumière ▫ Bruit ▫ Fièvre ▫ Repas	▫ Fatigue ▫ Confusion ▫ Sommeil ▫ Maux de tête	▫ Parent avisé ▫ Médication ▫ Urgence	
			▫ Abs. ▫ Foc. ▫ TC ▫ Myo. ▫ Ato. ▫ Autre_____	▫ Fatigue ▫ Stress ▫ Lumière ▫ Bruit ▫ Fièvre ▫ Repas	▫ Fatigue ▫ Confusion ▫ Sommeil ▫ Maux de tête	▫ Parent avisé ▫ Médication ▫ Urgence	
			▫ Abs. ▫ Foc. ▫ TC ▫ Myo. ▫ Ato. ▫ Autre_____	▫ Fatigue ▫ Stress ▫ Lumière ▫ Bruit ▫ Fièvre ▫ Repas	▫ Fatigue ▫ Confusion ▫ Sommeil ▫ Maux de tête	▫ Parent avisé ▫ Médication ▫ Urgence	
			▫ Abs. ▫ Foc. ▫ TC ▫ Myo. ▫ Ato. ▫ Autre_____	▫ Fatigue ▫ Stress ▫ Lumière ▫ Bruit ▫ Fièvre ▫ Repas	▫ Fatigue ▫ Confusion ▫ Sommeil ▫ Maux de tête	▫ Parent avisé ▫ Médication ▫ Urgence	

epilepsiemonteregie.org


Épilepsie MONTÉRÉGIE

JOURNAL DE CRISES
La suite

LÉGENDE

Abs. (Absence) : regard fixe, interruption brève de l'activité, perte momentanée de contact avec l'environnement.
Foc. (Focale) : manifestations localisées à une partie du corps ou à une fonction précise (mouvement involontaire, sensation inhabituelle, automatisme, regard fixe, etc.).
TC (Tonico-clonique) : raideur musculaire suivie de secousses rythmiques, souvent accompagnées d'une perte de conscience.
Myo. (Myoclonique) : secousses musculaires brèves, rapides et involontaires.
Ato. (Atonique) : perte soudaine du tonus musculaire pouvant entraîner un affaissement ou une chute.
Autre : préciser dans les commentaires.

Déclencheurs possibles
▫ Fatigue
▫ Stress ou émotion intense
▫ Lumière vive ou clignotante
▫ Bruit important
▫ Fièvre ou maladie
▫ Repas retardé ou oublié
▫ Changement de routine
▫ Aucun observé
▫ Autre : _____

Observations complémentaires
▫ Chute observée
▫ Blessure observée
▫ Casque porté au moment de la crise
▫ Difficulté respiratoire
▫ Perte de conscience
▫ Période de récupération prolongée

Rappels importants pour le personnel
▫ Protéger la tête de l'élève.
▫ Dégager l'environnement.
▫ Ne pas restreindre les mouvements.
▫ Ne rien mettre dans la bouche.
▫ Chronométrer la crise dès les premiers signes.
▫ Suivre le protocole d'urgence individualisé.
▫ Appeler les services d'urgence si indiqué au protocole ou si la crise dure plus de 5 minutes.

Initiales du membre du personnel : _____

Commentaires à l'intention des parents :

Cette fiche favorise une observation cohérente des crises, une communication efficace avec les parents et un meilleur suivi des facteurs pouvant influencer la survenue des crises à l'école.

epilepsiemonteregie.org

Disponible ici

Les allié.e.s

Identifier les allié.e.s de votre famille permet de diminuer vos préoccupations concernant la sécurité de votre enfant lorsqu'il ou elle n'est pas à la maison. Il est normal de se demander si les autres adultes sauront comment gérer une crise ou s'ils aggraveront la situation en réagissant outre mesure.



Les services que nous offrons visent justement à identifier et à outiller vos allié.e.s. Quelle que soit l'autonomie de votre enfant qui compose avec l'épilepsie, nous comprenons qu'il ou elle a besoin du soutien d'adultes empathiques.

Puisque les épisodes peuvent se produire soudainement, il est nécessaire d'informer le personnel et de le soutenir.

Un.e allié.e est une personne qui a un accueil bienveillant, une présence chaleureuse et rassurante. Cette personne est à l'écoute et accueille avec le moins de jugement possible. Elle aide à mieux réagir aux incertitudes, aux risques et aux émotions.

Pour créer un espace sécuritaire



Vos allié.e.s

Bien les connaître est un atout important





Les éducateur.trice.s

Une influence positive dans la vie de votre trésor!

Ils et elles sont sur place pour prendre soin de votre enfant. Il faut donc leur donner les bons outils et s'assurer que la personne sait quoi faire en cas de crise.

L'éducatrice ou l'éducateur parlera doucement à votre enfant, maintiendra le contact, assurera une présence réconfortante et rassurante. Cela permettra ainsi à votre enfant de mieux situer l'avant et l'après-crise.

Notre organisme

Épilepsie Montérégie offre l'accompagnement, l'accès à de l'information fiable sur l'épilepsie, de l'écoute, des ateliers, des outils, des astuces, des activités, du partage, etc. *Plus vous en savez, plus vous êtes confiante et habile comme famille!*

Épilepsie MONTÉRÉGIE
Haute-Yamaska et Brome Missisquoi



Bien connaître vos allié.e.s est un atout important !

La *checklist*



Besoins en cas de crise :

- Information détaillée sur l'épilepsie de l'enfant;
- Si votre enfant a une crise, il se pourrait qu'il ou elle ait besoin de se reposer par la suite. Est-ce possible d'avoir un endroit pour le faire ?
- Prévoir des vêtements de rechange au cas où une crise surviendrait dans la journée et qu'il y ait un petit dégât.



Liste d'items typiques à l'épilepsie à inclure dans le sac à dos :

- L'information détaillée sur l'épilepsie de l'enfant ;
- Une copie du formulaire détachable ;
- Le bracelet médical (au poignet ou collier) ;
- L'aimant pour le stimulateur du nerf vague ;
- Le médicament de secours, s'il est prescrit, accompagné des directives écrites précisant quand et comment l'administrer, conformément au plan d'intervention de l'enfant ;
- Fiche-protocole d'intervention lors d'une crise ;
- Protection solaire : certains médicaments anti-crises peuvent rendre la peau plus sensible au soleil. Prévoir une crème solaire FPS 30 ou plus, une casquette ou un chapeau et des vêtements protecteurs ;
- Épilepsie photosensible : les enfants dont les crises peuvent être déclenchées par certains stimuli lumineux, porter une attention aux reflets du soleil sur l'eau ou la neige. Des lunettes de soleil adaptées et polarisées, peuvent réduire l'éblouissement et améliorer le confort visuel. Elles ne préviennent toutefois pas à elles seules les crises.
- Les vêtements de rechange ;
- Autres.

Annexe

L'épilepsie de mon enfant : Signes et symptômes

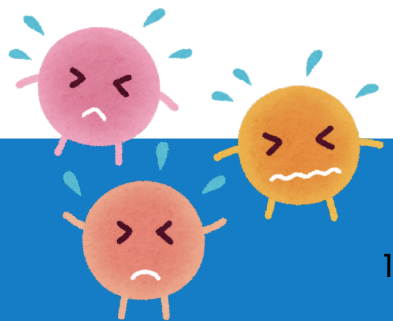
Saviez-vous ?

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

AVANT LA CRISE D'ÉPILEPSIE

Signes avant-coureurs ou des sensations inhabituelles (symptômes) :

- ☐ Entendre ou sentir une chose qui n'est pas réellement présente (distorsion visuelle et/ou auditive) ;
- ☐ Une odeur ou un goût particulier ;
- ☐ Un cri ;
- ☐ Des émotions soudaines, sans raison apparente, comme de la peur, de la déprime, de la rage ou de la joie ;
- ☐ Un sentiment de se trouver à l'extérieur de son corps ;
- ☐ Des illusions de déjà-vu ou une connaissance de l'avenir (déjà vécu) ;
- ☐ Une sensation de dérangement dans l'estomac ;
- ☐ Des palpitations ;
- ☐ Ressentir des piqûres d'aiguille (picotements) ou des engourdissements dans une partie du corps ;
- ☐ La chair de poule ;
- ☐ Des fourmillements, picotements ou sensations anormales au niveau d'une main ;
- ☐ Rougir ou pâlir ;
- ☐ Autres _____



Votre enfant est un.e expert.e en ce qui concerne ses propres symptômes

Annexe

L'épilepsie de mon enfant : Signes et symptômes

PENDANT LA CRISE D'ÉPILEPSIE

Signes et manifestations :

- ☐ Perte de conscience - connaissance ;
- ☐ Salivation excessive ;
- ☐ Goût amer et acide dans la bouche ;
- ☐ Incapacité de parler ;
- ☐ Respiration bruyante ;
- ☐ Yeux révulsés ;
- ☐ Tremblements ;
- ☐ Regard fixe ;
- ☐ Raideurs - rigidité ;
- ☐ Langage incompréhensible ;
- ☐ Spasmes au niveau des bras et des jambes ;
- ☐ Insensibilité à l'environnement immédiat ;
- ☐ Insensibilité au toucher ;
- ☐ Hochements de la tête ;
- ☐ Automatismes comme lécher, avaler ou mouvements des mains ;
- ☐ Perte subite du tonus musculaire ;
- ☐ L'enfant pleure ou pousse de forts gémissements ;
- ☐ Perte de contrôle des intestins ou de la vessie ;
- ☐ Autres _____



Présence calme et rassurante

Annexe

L'épilepsie de mon enfant : Signes et symptômes

APRÈS LA CRISE D'ÉPILEPSIE

Signes de la phase de récupération :

- ☐ Problèmes de mémoire ;
- ☐ Douleurs à la tête et aux muscles ;
- ☐ Sommeil ;
- ☐ Confusion (désorienté.e pour quelque temps) ;
- ☐ Faiblesse ;
- ☐ Nausées ou vomissements ;
- ☐ Fatigue ;
- ☐ Anxiété (sentiment de peur, de honte ou de tristesse) ;
- ☐ Difficulté à trouver des noms ou des mots ;
- ☐ Autres _____



Épilepsie Montérégie
Haute-Yamaska et Brome Missisquoi

Épilepsie Montérégie demeure disponible pour toutes autres questions ou pour vous offrir le soutien dont vous avez besoin.
Contactez-nous !

Formulaire

À REMETTRE AU RESPONSABLE

Détachable

NOM :

ÂGE :

DATE :

CELLULAIRE :

L'épilepsie de mon enfant ressemble à :

Les déclencheurs possibles (si connus) d'une crise pour mon enfant :

Une liste des symptômes qui précèdent ou qui suivent les crises de mon enfant :

Précèdent :

Suivent :

Les besoins d'accompagnement à la suite de l'épisode :



Formulaire

À REMETTRE AU RESPONSABLE

Détachable

NOM :

PARENT :

TYPE D'ÉPILEPSIE :

Informations sur les médicaments de mon enfant :

Nom du médicament d'urgence et la dose :

Autres informations pertinentes :

Décrire, selon vous, ce qui constitue une urgence pour votre enfant. Le moment pour téléphoner le parent :

Autres informations nécessaires :

Est-ce que votre enfant éprouve de la difficulté à exprimer ses sentiments, à demander de l'aide ou à amorcer une conversation? Est-ce qu'il, elle s'adapte facilement à de nouvelles personnes, activités ou expériences ?





Pour l’éducateur, l’éducatrice

Ces informations sont pour vous si vous avez un enfant qui vit avec l’épilepsie dans votre service de garde. Il, elle a peut-être des besoins particuliers, ce qui génère chez vous des préoccupations et des questionnements. C'est tout à fait normal! Dans les prochaines pages, vous trouverez des pistes de solutions et des suggestions pour faire équipe avec les parents.

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





Faits sur l'épilepsie

À transmettre aux responsables

C'est quoi l'épilepsie ?

L'épilepsie est une maladie du cerveau caractérisée par une prédisposition durable à générer des crises épileptiques. Cette définition tient aussi compte des conséquences neurobiologiques, cognitives, psychologiques et sociales qui peuvent accompagner la maladie.*

Les types de crises

Focale

Commence dans une région d'un seul côté du cerveau. Avec conscience préservée ou altérée. Peut évoluer vers une crise tonico-clonique.

Généralisée

Engage rapidement des réseaux distribués dans les deux hémisphères. Exemple : absences, crises tonico-cloniques, myocloniques, atoniques.

Inconnue

On ne sait pas encore si le début est focal ou généralisé, par exemple si personne n'a vu le début de la crise.

Non classifiée

L'information est insuffisante ou les manifestations ne correspondent à aucune catégorie.

1 % DES QUÉBÉCOIS.ES VIT AVEC L'ÉPILEPSIE

50 % à 70 % des personnes composant avec l'épilepsie auraient manifesté les premiers symptômes durant l'enfance ou l'adolescence.



*Définition par la Ligue internationale contre l'épilepsie (ILAE)



Les manifestations pour les tout.e.s-petit.e.s

- La crise d'épilepsie chez l'enfant est une manifestation qui peut être relativement discrète :
  - Courte rupture de contact ;
  - Un regard fixe ou une absence de réaction ;
  - Spasmes brefs, parfois répétés en série ;
  - Des raideurs ou une perte du tonus musculaire;
  - Des mouvements inhabituels de la bouche ou des yeux ;
  - Mots incompréhensibles prononcés.

- **Après une crise, l'enfant peut être épuisé.e, irritable, maussade ou plus alerte**.

Voici une vidéo qui montre un exemple de spasmes infantiles débutant durant la première année de vie et plus spécifiquement entre 3 et 8 mois.



Les facteurs pouvant favoriser une crise

- L'oubli ou l'interruption d'un médicament antiépileptique ;
- Le manque de sommeil ou une fatigue importante ;
- Vive émotion ;
- La maladie, lorsqu'elle s'accompagne de fièvre ;
- Certains stimuli lumineux, chez les personnes ayant une épilepsie photosensible ;
- Autres.



À quoi ressemble l'épilepsie?

Les crises d'épilepsie ne provoquent pas toujours des convulsions. Elles peuvent aussi se manifester par un regard fixe, une interruption soudaine de l'activité, des gestes répétitifs ou des sensations inhabituelles. Certaines sont discrètes et peuvent passer inaperçues. Apprendre à reconnaître les manifestations propres à chaque enfant aide à mieux l'accompagner.





Comment reconnaître une crise d'absence ?

Selon la classification mise à jour de l'ILAE en 2025, une crise d'absence typique est une crise généralisée qui se reconnaît surtout par un début soudain, une interruption de l'activité en cours et un regard fixe/vide. La personne ne répond généralement pas lorsqu'on lui parle et sa conscience est le plus souvent altérée pendant quelques secondes.



Les signes qu'on peut observer sont notamment :

- arrêt brusque de ce que la personne faisait ;
- regard fixe, expression du visage qui devient momentanément « vide » ;
- absence de réponse lorsqu'on lui parle ;
- parfois les yeux qui se tournent légèrement vers le haut ;
- petits clignements des paupières ou mouvements subtils autour des yeux ou de la bouche ;
- parfois de petits automatismes, par exemple mâchonner, bouger les lèvres ou manipuler quelque chose avec les mains ;
- puis retour presque immédiat à l'activité normale, généralement sans période prolongée de confusion.





La crise tonico-clonique

Ce type de crise se déroule en deux phases, suivie d'une période de récupération. Elle dure généralement entre 1 à 3 minutes.

La phase tonique

L'enfant perd conscience et peut chuter. Tous ses muscles se raidissent. Un cri peut se faire entendre; il est causé par l'air expulsé et ne signifie pas que l'enfant a mal. La respiration peut sembler suspendue quelques instants et les lèvres peuvent bleuir.

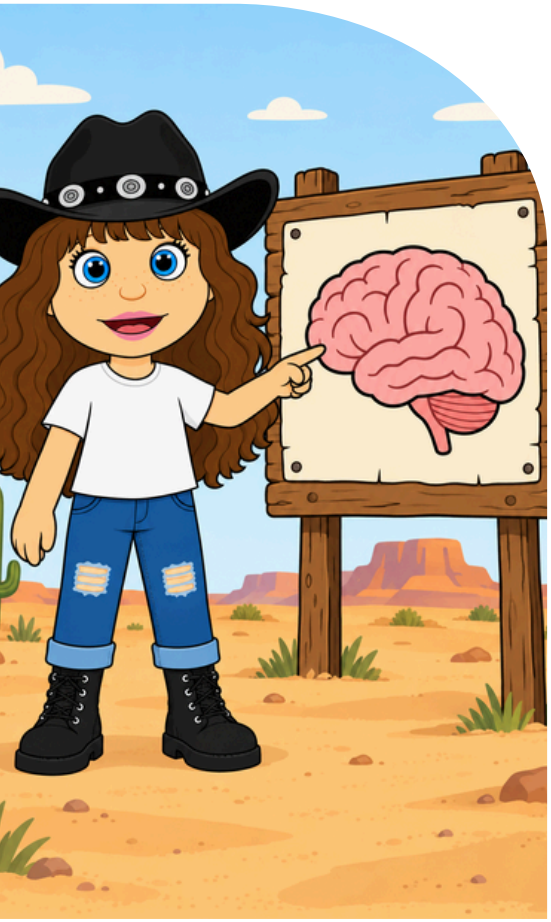
La phase clonique

Des secousses rythmées touchent les bras et les jambes, puis ralentissent graduellement avant de s'arrêter. Il peut y avoir de la salive et parfois une perte d'urine. Une morsure de la langue peut survenir pendant la crise.

La récupération après la crise: l'enfant peut être confus.e, être fatigué.e, pleurer ou avoir besoin de dormir. Une présence calme et rassurante l'aide à reprendre ses repères.







La crise focale

Crise focale avec conscience préservée

La personne demeure consciente d'elle-même et de son environnement pendant la crise. Elle peut généralement entendre, comprendre et se souvenir de ce qui se passe. Elle peut parfois ressentir des sensations inhabituelles, comme des picotements, une odeur étrange, une impression de déjà-vu ou une émotion soudaine.

Crise focale avec altération de la conscience

La conscience ou la réactivité de la personne est altérée pendant la crise. L'enfant peut sembler absent.e, avoir le regard fixe, ne pas répondre lorsqu'on lui parle ou présenter des comportements automatiques, comme mâchonner, manipuler ses vêtements ou faire des mouvements répétitifs avec les mains.

Après la crise, l'enfant peut être désorienté.e, fatigué.e ou avoir besoin de repos.

Les manifestations possibles d'une crise focale

Elles peuvent être regroupées en différentes catégories :

- Motrices : secousses musculaires, raideur, mouvements involontaires ou automatismes (mâchonnement, frottement des mains, manipulation des vêtements).
- Sensorielles : picotements, fourmillements, sensations inhabituelles, odeurs ou goûts étranges, modifications de la perception visuelle ou auditive.
- Cognitives : impression de déjà-vu, difficulté à parler ou à comprendre.
- Émotionnelles : peur soudaine, anxiété ou joie intense sans raison apparente.
- Autonomes : sensation de boule ou de vague dans l'estomac, palpitations, bouffées de chaleur.

À retenir : les manifestations d'une crise focale sont très variables. Certains signes peuvent être visibles, tandis que d'autres sont ressentis uniquement par l'enfant. Il est important de connaître les manifestations habituelles propres à chaque enfant.



Pourquoi les crises peuvent être très différentes

D'un enfant à l'autre, elles varient selon :

- **la cause** de l'épilepsie ;
- **la région du cerveau** touchée ;
- **l'âge et le développement** de l'enfant ;
- **un syndrome épileptique** ou une encéphalopathie développementale et épileptique (EDE) ;
- **les conditions associées** : TSA, DI, TDH/H ;
- **la médication** et ses effets.

Connaître l'enfant, c'est la clé !



À retenir

Chez un.e enfant qui ne peut pas verbaliser ce qu'il ou elle ressent, une modification inhabituelle du comportement peut être un indice important.

C'est pourquoi le profil habituel de l'enfant (crises et comportements) doit être décrit dans le plan d'intervention santé.

Pour les familles : la série de capsules vidéo d'Épilepsie Montérégie sur les encéphalopathies développementales et épileptique (EDE), réalisée avec des experts du milieu de la santé.

Disponible ici

Conclusion

Un signe isolé ne signifie pas nécessairement qu'un enfant fait une crise d'épilepsie. Si vous observez un épisode inhabituel, notez sa durée, les comportements de l'enfant et son état après l'événement. Partagez ces observations avec la famille et suivez le plan d'intervention individualisé lorsqu'il est en place.

Quoi faire en cas de crise d'épilepsie?



1. Reste calme
Reste avec l'ami.e et laisse la crise se dérouler normalement. Les gestes à faire sont à la portée de tous.



2. Chronomètre la crise
Note l'heure du début de la crise pour définir sa durée.



3. Protége l'ami·e des blessures
Si nécessaire, aide l'ami·e à s'étendre au sol. Mets les objets durs ou pointus hors de portée. N'essaie pas de l'immobiliser!



4. Cherche une identification médicale
Vérifie si l'ami·e porte un bracelet ou une carte médicale.



5. Ne mets rien dans sa bouche
Aucun objet, aucun doigt. Il est impossible d'avaler sa langue!



6. Tourne l'ami·e sur le côté gauche
Position latérale de sécurité pour faciliter la respiration et l'évacuation de la salive.



7. Appelle le 911 si...
La crise dure plus de 5 minutes, l'ami·e a de la difficulté à respirer ou fait une 2e crise sans revenir à la réalité.

APRÈS LA CRISE

Parle à ton ami·e pour le ou la rassurer.
Reste avec la personne jusqu'à ce qu'elle soit bien orientée.
Elle pourrait vouloir dormir ou se reposer.

Pour plus d'informations, contactez l'organisme de votre région / **epilepsiemonteregie.org**

La sécurité et les sports

Les activités sportives font parties d'un mode de vie sain. Chez les enfants vivant avec l'épilepsie, on a tendance de croire, à tort, que l'exercice physique peut être néfaste voire dangereuse pour cette population.

-CHU Ste-Justine



Adapter le sport, ce n'est pas baisser le niveau, c'est élever le niveau de sécurité et de confort pour tous et toutes.

La sécurité

La grande majorité des enfants qui vivent avec l'épilepsie peuvent participer pleinement aux activités du service de garde lorsque le personnel est informé, préparé et connaît les bons gestes à poser. Parce qu'un.e enfant mérite de rester un.e enfant, il doit pouvoir rire, jouer, explorer le monde qui l'entoure et s'épanouir pleinement.

- Prévoir une surveillance accrue lors des activités à risque (eau, hauteur, sports, etc.).
- Encourager une bonne hydratation, des repas réguliers et des pauses, au besoin.
- Respecter les besoins de repos/sommeil lorsque possible, car la fatigue peut être un facteur déclencheur chez certaines personnes.
- Suivre les recommandations du ou de la neurologue quant aux restrictions de certaines activités.
- Ne jamais laisser un.e enfant qui vit avec l'épilepsie jouer dans les jeux d'eau seul.e.
- Assurer une surveillance rapprochée lors des activités à risque, selon le plan de l'enfant.

Des outils pour sécuriser et alléger le quotidien

Certains objets peuvent contribuer à la sécurité des enfants vivant avec l'épilepsie, à la maison comme au service de garde éducatif à l'enfance (SGEE). Selon les besoins de l'enfant, ils peuvent aider à réduire les risques de blessures ou à avertir un.e adulte lors de certains mouvements pendant le sommeil. D'autres outils, plus simples, aident à alléger la charge mentale des familles, ce travail invisible qui consiste à tout prévoir, tout le temps. Leur utilisation se discute avec l'équipe soignante, en collaboration avec la famille et le personnel du SGEE. Ces objets complètent la surveillance et les mesures de sécurité déjà en place, sans jamais les remplacer.

Objets de sécurité



Casque de protection

Ribcap

Un casque de protection aide à réduire le risque de blessures à la tête lorsqu'une crise entraîne une chute. Il peut être utile à certains enfants selon leurs besoins. Son choix et son ajustement doivent être discutés avec l'équipe soignante.

Casque disponible ici



Caméra et Capteur

SAMi et EMFIT

Ces appareils peuvent alerter un.e adulte lorsqu'ils détectent certains mouvements pendant le sommeil. SAMi utilise une caméra, tandis qu'EMFIT utilise un capteur sous le matelas. Ils peuvent aider à repérer certaines crises, mais ne détectent pas toutes les crises et ne remplacent pas la surveillance d'un.e adulte.

SAMi disponible ici

EMFIT disponible ici



Oreiller anti-étouffement

Breathe-zy et Sleep-Safe

Ces oreillers sont conçus pour laisser circuler l'air plus facilement. Leur efficacité pour prévenir l'étouffement pendant une crise n'est toutefois pas démontrée. Avant d'en utiliser un, demandez conseil à l'équipe soignante pour vérifier s'il convient à l'âge et aux besoins de votre enfant.

Note : Aucun oreiller pour les bébés de moins de 12 mois

Contactez-nous pour vous en procurer

Objets pour alléger la charge mentale



Aide-mémoire

Emilia

Gratuite sur iOS et Android, elle enregistre la rencontre (jusqu'à 60 minutes, mode hors ligne possible) et génère un résumé vulgarisé ainsi qu'une traduction, avec suppression de l'audio sous 24 h et hébergement local.

Emilia | Hedy AI | Spiik



Rétroviseur miroir de surveillance

Diono See Me Too Mirror

Petit miroir d'appoint qui se clipse au rétroviseur intérieur de la voiture. Il offre une vue d'ensemble de la banquette arrière pour garder un œil sur les enfants pendant les déplacements. Il s'adapte à la plupart des rétroviseurs.

Disponible ici



Message prêt

Fait maison

Avoir un message déjà écrit pour aviser l'école ou le service de garde, le travail, et la famille ou l'entourage. Par exemple :
« *Bonjour, ma fille a fait une crise d'épilepsie ce matin. Tout est sous contrôle. Je reste avec elle aujourd'hui. Je reste joignable par texto pour les urgences.*»



Sac prêt à partir

Fait maison

Un sac toujours prêt pour l'urgence ou un séjour imprévu à l'hôpital : vêtements de rechange, liste des médicaments, copie du plan d'action, chargeur, collation, objet réconfortant. Quand ça arrive, on n'a rien à réfléchir, on prend le sac.

« Ce n'est pas que nous voulons tout contrôler. C'est juste que, parfois, savoir que quelqu'un ou quelque chose veille avec nous, ça rend la peur un peu moins lourde à porter.»
- Annick, maman de James. Extrait de L'Épilepsie, suivre le courant*, vol. 3, 2026*



Les sports

Il est normal de craindre une crise et d'avoir peur de rendre des comptes s'il devait arriver quelque chose. Cela peut nous inciter à prononcer des interdictions. *En parler ouvertement, c'est aidant ! Voici quelques solutions :*

Un environnement sécuritaire

- Aménager des zones ombragées dans la cour extérieure est un élément important afin de réduire l'exposition à la lumière vive, à la chaleur, éviter la fatigue et ces espaces constituent un endroit sécuritaire pour la récupération d'un enfant en cas de crise.
- La présence de surfaces amortissantes (copeaux de bois, caoutchouc, sable, gazon, etc.) aux aires de jeux est essentielle.
- L'utilisation d'un tapis matelassé lors de certaines activités physiques peut prévenir les blessures lors de chute.

Un équipement adapté

- L'usage d'un casque pour le vélo, la trottinette ou encore, la draisienne est primordial pour protéger la tête de blessures en cas de chute lors d'une crise.
- Le port d'une casquette protectrice ou un chapeau protecteur pourrait se révéler bénéfique dans les modules de jeux, les murs d'escalade ou les échelles horizontales (monkey bars) selon la situation de l'enfant.
- Le port de lunettes polarisées demeure un allié précieux pour réduire l'éblouissement et favoriser le confort visuel mais, leur efficacité pour prévenir les crises n'est pas établie. Les enfants sensibles aux effets de la lumière (photosensibles) peuvent éprouver des difficultés lors des activités aquatiques ou hivernales, en raison de la réflexion des rayons du soleil sur l'eau ou la neige.



Une présence attentive

- L'accompagnement de l'enfant pour les randonnées ou la baignade est impératif afin d'éviter des accidents graves.
- La pratique de sports au sol et en groupe est favorisé pour les enfants ayant de fréquentes crises d'épilepsie pendant la journée.



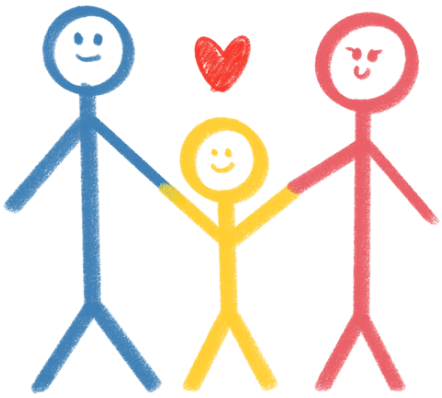
Le partenariat avec les parents : une clé essentielle

Comme le souligne *Accueillir la petite enfance* (p., 69 2019) : « Les parents sont les spécialistes de leur propre enfant. » Ainsi, leur collaboration avec le milieu éducatif est essentielle pour mieux comprendre les besoins de l'enfant vivant avec l'épilepsie, soutenir son développement et favoriser son inclusion dans un environnement sécuritaire et bienveillant.

Une communication ouverte et régulière permet d'assurer une continuité entre la maison et le milieu éducatif. Les observations du personnel concernant les crises, les changements de comportement, la fatigue, les facteurs déclencheurs potentiels ou tout autre élément en lien avec l'épilepsie sont précieuses. Lorsqu'elles sont notées et communiquées aux parents, elles contribuent à une meilleure compréhension de la réalité de l'enfant et à l'adaptation des interventions selon ses besoins.
Ensemble, les parents et le personnel éducateur créent un environnement rassurant où l'enfant peut jouer, apprendre, explorer et s'épanouir pleinement.

Sécurité, inclusion et développement : accompagner l'enfant qui vit avec l'épilepsie sans le ou la surprotéger

L'objectif n'est pas de limiter l'enfant, mais de lui permettre de participer pleinement et en toute sécurité aux activités, aux jeux et aux sports qui font partie de son quotidien.



Jaser d’épilepsie avec les tout.e.s-petit.e.s

L'épilepsie est une maladie qui touche le cerveau !



Le cerveau est le patron de ton corps et il contrôle tout ce que tu fais ! Te gratter le nez, parler à tes copains ou frapper sur un ballon.



Un·e ami·e qui vit avec l’épilepsie, c’est un·e ami·e comme les autres.

C'est comme un orage dans la tête ! Une grosse tempête et tu perds alors les commandes de ton corps. Tu es dans la lune et tu ne bouges plus.



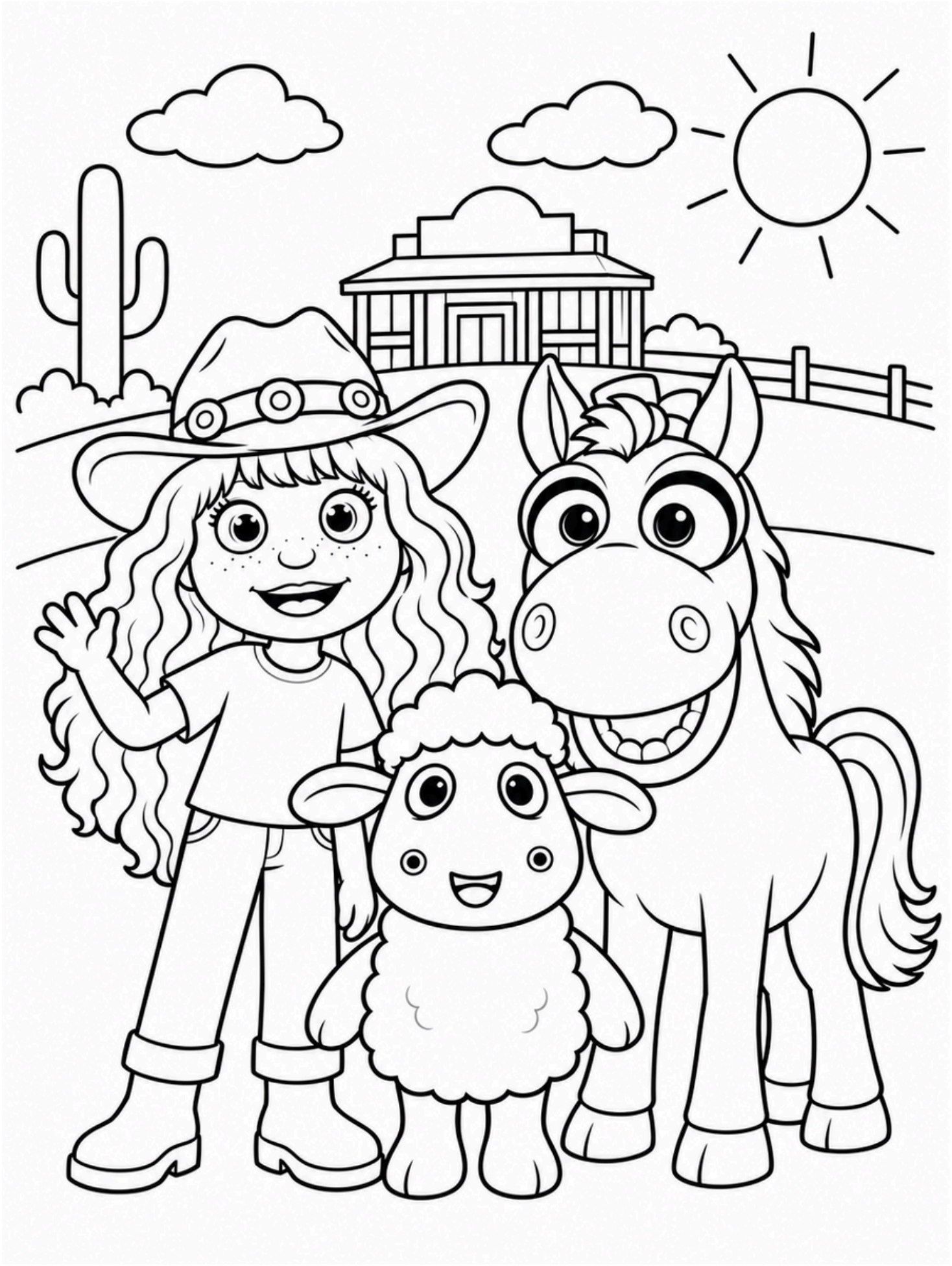
Quand cela arrive, tu dois voir un médecin et prendre des médicaments pour t'aider à rester fort.e et en bonne santé.



PSSST..... Ce n'est pas contagieux ! Cela ne s'attrape pas comme un rhume.







Épilepsie
MONTÉRÉGIE
Haute-Yamaska et Brome Missisquoi

Ma boîte d'outils

L'épilepsie en images !

Des ressources pour vous aider à démystifier et sensibiliser les enfants à l'épilepsie.

Des lectures



Alyson l'oursonne
Livre



Un orage dans ma tête
Livre



L'univers de Lou
Univers en ligne *à venir!*

Des objets



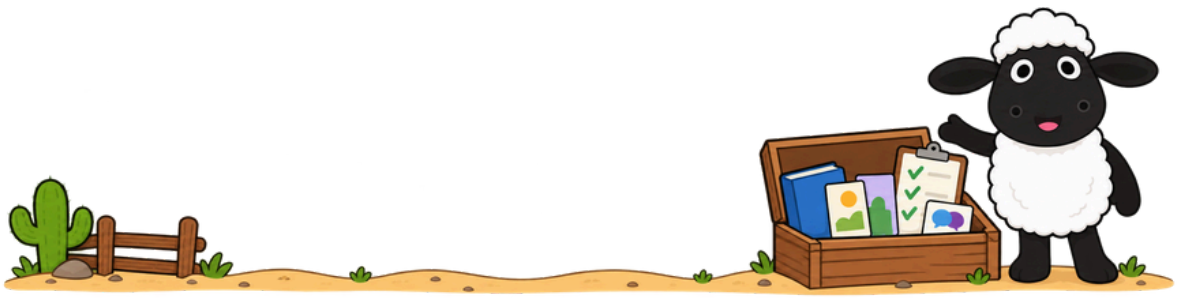
La boule plasma
Elle représente l'activité électrique du cerveau.



Le chou-fleur
Il représente bien le cerveau !



L'électricité statique
Représente bien les petits chocs électriques reçu dans le cerveau



Index

Balado d'Épilepsie Montérégie - Grandir avec l'épîlepsie
https://www.epilepsiemonteregie.org/project/grandir-avec-lepilepsie-un-balado-par-epilepsie-monteregie/

L'univers de Lou
Un univers éducatif pour les enfants, à venir très bientôt!

Ligue internationale contre l'épilepsie (International League Against Epilepsy)
https://www.ilae.org/translated-content/french

Alliance Canadienne de l'Épilepsie
https://www.canadianepilepsyalliance.org/?lang=fr

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

CHU Sainte-Justine
https://www.chusj.org/soins-services/E/Epilepsie

TONIC, le Podcast
Dr. Guillaume Lafortune, neurologue à l'hôpital de Granby vulgarise l'épilepsie au niveau médical.
https://open.spotify.com/episode/2uxZYdStWnWS0hfCtkbwBG?si=4lfKslUhRSCVeWzTCasLOw

Trousse « La famille dans l'univers de l'épilepsie » par Épilepsie Montérégie
https://www.epilepsiemonteregie.org/wp-content/uploads/2025/08/Trousse-LafamilledansluniversdeLepilepsie.pdf

Accueillir la petite enfance
https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/adm/min/famille/publications-adm/Service_de_garde/programme_educatif.pdf

Journal de crises - 0-5 ans
https://www.epilepsiequebec.com/WebSites/Epilepsie/Medias/ESQ_Journal_Crise%20(0-5%20ans)_WEB.pdf

Encéphalopathie développementale et épileptique (EDE)
https://www.epilepsiemonteregie.org/project/encephalopathies-developpementales-et-epileptiques/



Nos services

Épilepsie Montérégie est un organisme communautaire qui a pour objectifs de donner de l'information, de sensibiliser la population sur l'épilepsie et de promouvoir la défense des droits des personnes qui vivent avec l'épilepsie.

Documentation

Nous avons de beaux documents informatifs disponibles afin de mieux comprendre l'épilepsie dans tous ses aspects.

Sensibilisation

Nous sensibilisons afin de démystifier l'épilepsie tout en changeant les croyances face à cette condition.

Outils

Nous avons plusieurs outils disponibles afin d'aider votre enfant à mieux vivre avec l'épilepsie.

Soutien

Notre intervenante est disponible pour vous accompagner et offrir du soutien au besoin.







Contactez-nous

Rédaction - Anie Roy et Karine Parent
Mise en page - Èva Perreault-Gagnon
Révision - Annick Perron

Nos coordonnées :

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



@epilepsie.granby
@epilepsiemonteregie
@epilepsie_monteregie
@epilepsiemonteregie
www.epilepsiemonteregie.org



Une équipe à votre écoute