



VIVRE AVEC L'ÉPILEPSIE DANS LES CAMPS DE JOUR

TROUSSE POUR LES PARENTS

PAR:



Épilepsie
MONTÉRÉGIE

Été 2023



L'ÉTÉ ARRIVE !

S'AMUSER EN TOUTE SÉCURITÉ

Cette trousse est pour vous si vous prévoyez inscrire votre enfant à un camp de jour ou à un camp de vacances et que votre trésor vit avec l'épilepsie.

Il a des besoins particuliers et cela génère chez vous des inquiétudes et du stress, c'est tout à fait normal !

Nous sommes-là pour vous accompagner !

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



Vas-y à ton rythme!

À PROPOS



Bonjour, je me nomme Anie, je suis directrice et intervenante psychosociale depuis une dizaine d'années en épilepsie. Mon expertise concerne le quotidien de la personne qui vit avec l'épilepsie et celle de l'entourage. Je suis aussi une heureuse maman de 3 jeunes adultes. Je comprends donc très bien vos inquiétudes pour votre trésor en camp de jour! Mon objectif? Optimiser les outils pour assurer le bien-être de votre enfant et par le fait même, le vôtre!

À VOTRE ÉCOUTE !

Je vous propose d'être votre alliée pour cette aventure. D'une part, en vous offrant la documentation nécessaire et d'autre part, en proposant des ateliers de sensibilisation à l'épilepsie. Je suis disponible pour vous accompagner.

ACCOMPAGNEMENT

Bonjour, mon nom est Sylvain Desruisseaux et je suis très heureux de faire partie de l'équipe « Épilepsie Montérégie » comme agent de liaison.

Mon rôle premier est de créer des liens harmonieux avec les familles, le milieu scolaire, les services de garde et les camps de jour, car mon expertise provient du milieu de l'éducation comme pédagogue et directeur d'établissement. Soucieux du bien-être des autres, mon mandat consiste à apporter un soutien aux parents, mais aussi à accompagner les enfants, les adolescents et les adultes dans leur parcours scolaire.



Au plaisir de travailler avec vous!



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



-Eva

JE SUIS
L'ANIMATRICE ! :)



Avec Lou

La jumelle d'Èva

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

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

L'impact est différent quand l'information est transmise par Lou. La marionnette encourage l'ouverture, le partage des émotions et apporte un brin de magie! Lou est donc un outil puissant, autant pour les adolescent.e.s que pour les adultes!

Nous offrons des ateliers de sensibilisation!





LA PLANIFICATION

Bien se préparer

Pour assurer une intégration harmonieuse au camp de jour, l'identification des besoins de votre enfant est un incontournable. La transmission des informations l'est également. **Cette préparation est nécessaire et elle offrira une tranquillité d'esprit autant pour vous que pour le, la moniteur.trice de votre enfant.**

L'objectif est de permettre à votre jeune qui compose avec l'épilepsie de participer en toute sécurité aux activités sportives, culturelles et de plein air que l'on retrouve dans les camps de vacances et les camps de jour.

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



LES PRÉPARATIFS EN BREF

1. **Identifier vos allié.e.s;**
2. **Organiser l'information sur l'épilepsie** (voir feuille ci-joint - c'est quoi l'épilepsie, c'est quoi une crise, c'est quoi le traitement pour mon enfant, quoi faire en cas de crise, etc.);
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. :)

LES ALLIÉ.E.S

POUR CRÉER UN ESPACE SÉCURITAIRE



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 alli.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 jugements possible. Elle aide à mieux réagir aux incertitudes, aux risques et aux émotions.





VOS ALLIÉ.E.S

Bien les connaître est un atout important !

LES MONITEUR.TRICE.S

Une influence positive dans la vie de votre trésor !



Ils sont sur place pour prendre soin de votre enfant. Il faut donc leur donner les bons outils pour le faire et s'assurer que la personne sait quoi faire en cas de crise. De plus, il se peut que votre enfant soit tenté.e de cacher l'épilepsie ou qu'il ou elle soit anxieux.se de faire une crise. La présence rassurante de sa ou son moniteur.trice est nécessaire.

Partagez avec votre enfant un scénario à suivre, une façon d'en parler avec la ou le moniteur.trice.



L'HYGIÈNE DE VIE Saine ET ÉQUILBRÉE

Une hygiène de vie saine et équilibrée (sommeil, alimentation et être actif, bouger).

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



VOS ALLIÉ.E.S

Bien les connaître est un atout important !

VOUS



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



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

Faites des éloges sur sa persévérance et ses efforts!



NOUS



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

LA CHECKLIST



La sécurité dans les sports:

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



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



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

Petite trousse de premier soins incluant:

- L'information détaillée sur l'épilepsie de l'enfant;
- Une copie du formulaire détachable;
- Le bracelet médical (au poignet ou collier);
- L'aimant pour le stimulateur du nerf vague;
- Le médicament à donner au besoin;
- La carte mémoire (plan d'intervention lors d'une crise);
- La crème solaire (photosensibilité augmentée avec certains médicaments);
- La casquette ou chapeau (certains enfants doivent porter des lunettes - photosensibilité);
- Les vêtements de rechange;
- autres.

FAITS SUR L'ÉPILEPSIE

À TRANSMETTRE AUX RESPONSABLES



C'est quoi l'épilepsie ?

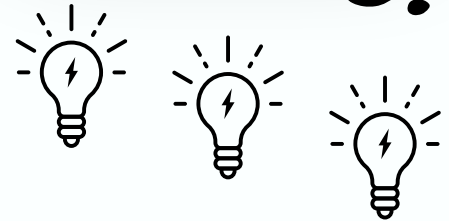
L'épilepsie est une dysfonction cérébrale caractérisée par une prédisposition permanente du cerveau à présenter des « tempêtes électriques » de durée variable. Les crises se présentent sous plusieurs formes, allant d'un court arrêt des activités à une perte de conscience et des convulsions motrices.*

1%
DES QUÉBÉCOIS.E.S
VIT AVEC
L'ÉPILEPSIE

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

Saviez-vous?

→ Les enfants qui vivent avec l'épilepsie possèdent le même éventail de compétences que les autres. Lorsque la maladie est bien prise en charge, ils ou elles peuvent, avec plaisir, participer à toutes les activités récréatives.



Il existe plusieurs types d'épilepsies.

La crise est déterminée par des caractéristiques comme les manifestations observées, la durée de la crise et la région du cerveau concernée. Un type de crise peut être très différent d'un autre.

Voici quelques types :

- **Le corps de la personne se raidit, elle tombe au sol et son corps commence à s'agiter;**
- **La personne semble regarder dans le vide pendant 6 à 7 secondes, puis elle reprend rapidement son activité;**
- **La personne commence à parler de façon incohérente et elle semble chancelante, mais elle ne tombe pas au sol.**



Voici des paroles qui favorisent l'autorégulation ex. : « il est temps de s'apaiser », « essaie de penser à autre chose », « compte jusqu'à 5, puis expire », etc.

LE FORMULAIRE

DÉTACHABLE



À REMETTRE À VOTRE RESPONSABLE

NOM:

ÂGE:

CELLULAIRE:

PARENT:

→ L'épilepsie de mon enfant ressemble à :

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

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

Précèdent:

Suivent:

→ Informations sur les médicaments de mon enfant:

LE FORMULAIRE

DÉTACHABLE



À REMETTRE À VOTRE RESPONSABLE

NOM:

TYPE D'ÉPILEPSIE:

CELLULAIRE:

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

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

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





ANNEXE

L'épilepsie de mon enfant: Signes et symptômes

Saviez vous ?

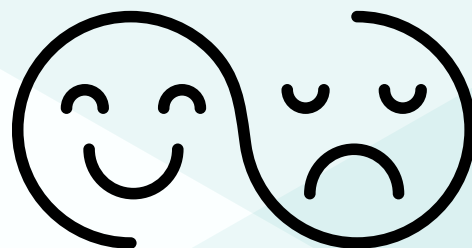
Un signe est une caractéristique clinique d'une maladie ou d'un état que la ou le médecin recherche et mesure. **Un symptôme** correspond à ce que votre enfant ressent ou ce dont il se plaint.

VOTRE ENFANT EST UN.E EXPERT.E EN CE QUI CONCERNE SES PROPRES SYMPTÔMES

AVANT LA CRISE D'ÉPILEPSIE

Signes avant-coureurs ou 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 _____





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 ou avaler ou des mouvements des mains ;
- ☐ Perte subite du tonus musculaire ;
- ☐ L'enfant pleure ou pousse de forts gémissements ;
- ☐ Perte de contrôle des intestins ou de la vessie ;
- ☐ Autres _____



**Présence calme
et rassurante.**



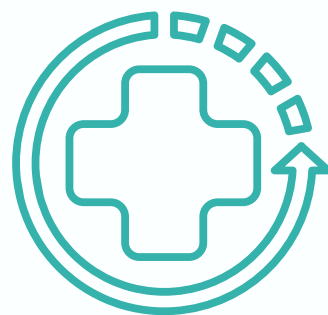
ANNEXE

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 _____



Le besoin de récupération des neurones!



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

ÉPILEPSIE

QUOI FAIRE EN CAS DE CRISE

PENDANT LA CRISE

ADOpte les premiers gestes pour la sécurité et le confort de l'ami.

Les gestes à faire sont à la portée de tous !

ALLONGE-le sur le côté (c'est la position latérale de sécurité ou PLS).

Ne lui donne rien à boire, ne place pas d'objet (type cuillère) dans sa bouche.

On croit souvent, à tort, qu'il pourrait avaler sa langue, mais ce n'est pas le cas.

PRÉSERVE le calme autour de l'AMI.



EXPLIQUE aux autres...

... amis qui seraient présents qu'il s'agit d'une crise d'épilepsie.



Si la crise se prolonge au-delà de 5 minutes, tu dois **AGIR** pour éviter l'évolution vers un état plus sévère.

911 ou suivre les instructions d'un adulte.



La plupart du temps, la crise se termine spontanément en 1 à 2 minutes.

Important : **NOTE** l'heure du début et la fin de la crise !

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



Epilepsie
MONTÉRÉGIE

450.378.8876
www.epilepsiemonteregie.org
info@epilepsiemonteregie.org

APRÈS LA CRISE

- L'enfant risque d'être un peu confus à son retour à la réalité, il doit être rassuré.
- Parlez-lui doucement et calmement. Sachez qu'il n'aura pas de souvenir de la crise d'épilepsie puisqu'il était inconscient : expliquez-lui ce qui s'est passé.
- Il se peut qu'il ait perdu le contrôle de ses intestins ou de sa vessie pendant une crise. Dites-lui que vous savez qu'il ne pouvait pas se retenir.
- Il risque d'être fatigué, laissez-le se reposer.



NOS SERVICES

Épilepsie Montréal est un organisme communautaire qui a pour objectifs de donner de l'information et de sensibiliser la population sur l'épilepsie et 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.



BON ÉTÉ!



Rédaction:

Anie Roy
Èva Perreault-Gagnon

Mise en page:

Èva Perreault-Gagnon

Révision:

Annick Perron et
Sylvain Desruisseaux

Nos coordonnées:

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



@epilepsie.granby



@epilepsiemonteregie



@epilepsie_monteregie



www.epilepsiemonteregie.org

