

L'épilepsie en un mot

- É élaborer un plan d'action
- P prendre conscience de la maladie
- I informer l'entourage sur l'état et le traitement approprié
- L limiter les conséquences négatives
- E exprimer nos préoccupations et nos besoins
- P profiter de la vie avec la maladie
- S suivre les recommandations du neurologue et lui faire confiance
- I investir dans mon bien-être physique et psychologique
- E échanger avec des personnes atteintes d'épilepsie

Certes, souffrir d'épilepsie n'est pas de tout repos.
Cependant, la personne épileptique n'est pas définie que par sa maladie.

Elle est une personne à part entière, avec ses qualités, ses défauts, ses besoins, ses faiblesses et la particularité d'être épileptique.

Il n'y a pas que la prise en charge médicamenteuse à considérer.

Se responsabiliser, s'informer et s'armer contre la maladie est bénéfique pour le corps et l'esprit.

Profitez de la vie et faites de l'épilepsie votre amie!

Recherche et résumé: Véronique Lalonde (bénévole)

Juin 2017

Édition, numéro 9

Ce mois-ci, En vedette:

**L'épilepsie une maladie difficile
à accepter pour les jeunes**

Page 4

Le cannabis thérapeutique

Page 5

Les épilepsies rares

Page 6

**Mon enfant souffre
d'épilepsie**

Page 7

Fondation J'ai ma place

Page 11



Le Survol

Équipe de rédaction et de recherche:

Nicole Bélanger
Francine B. Baron
Véronique Lalonde
Louise Perron

Mise en page:

Nicole Bélanger, directrice

Impression:

Les impressions Stampa inc.

Pour nous joindre:

Épilepsie section de Québec
1411, boul. Père-Lelièvre
Québec (Québec) G1M 1N7

Téléphone: 418-524-8752
Ligne sans frais: 1-855-524-8752
Télécopieur: 418-524-5882

Adresse électronique: infoesq@bellnet.ca
Site Web: epilepsiequebec.com

Membres du conseil d'administration:

Claude Potvin, présidente
Christian Déry, vice-président
Marie Barrette: secrétaire-trésorière
Johanne Bédard, administratrice
Louis Boivin, administrateur
Denise Guillemette, administratrice
Stéphane Lavallée, administrateur

Équipe de travail:

Nicole Bélanger, directrice

Sommaire

Éditorial	3
L'épilepsie une maladie difficile à accepter pour les jeunes	4
Faire le point sur le cannabis thérapeutique	5
Les épilepsie rares	6 à 7
Mon enfant souffre d'épilepsie	8 à 10
Réglementation de la SAAQ et l'épilepsie	11
Fondation J'ai ma place	12
Nos activités	13
Le coin des enfants	14
Devenir membre	15
Faire un don	16

Relation d'aide:

N'hésitez pas à nous contacter pour toute demande d'information, d'aide ou d'écoute.

En téléphonant au 418-524-8752 ou 1-855-524-8752

En nous écrivant: infoesq@bellnet.ca

Heures d'ouverture de nos bureaux

Lundi au jeudi de 8 h 30 à 16 h 00

Vendredi : 8 h 30 à 12h 00

Afin d'assurer le suivi de certains dossiers, le personnel pourrait s'absenter durant les heures d'ouverture. Il est donc préférable de téléphoner avant de vous rendre à nos bureaux.

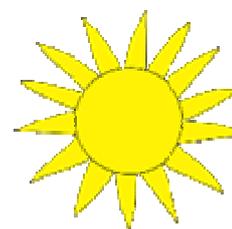
Si nous sommes dans l'impossibilité de prendre votre appel, laissez-nous un message dans la boîte vocale.

C'est avec plaisir que nous communiquerons avec vous.

Merci de votre compréhension !



Bonjour,



L'année financière 2016-2017 est terminée et nous sommes à l'heure des bilans. Au cours de la dernière année nous avons reçu 134 demandes de service provenant de diverses régions ainsi que de l'extérieur du pays.

Au cours de la dernière année, nous avons mis sur pied avec l'aide de deux bénévoles des cafés-rencontres mensuels, créant ainsi un moment privilégié de partage entre des personnes vivant la même problématique.

Comme vous avez sûrement remarqué, nous avons travaillé à l'élaboration d'un nouveau logo plus représentatif de notre organisme. Notre site Web est le reflet de cette nouvelle image en étant plus attrayant et plus agréable à consulter.

Nous collaborons avec les organismes en épilepsie tant au niveau provincial que pancanadien en partageant nos connaissances et en siégeant sur divers comités. Cette coalition est essentielle et nous permet d'offrir des services actualisés.

Je profite de cette tribune pour remercier la Clinique d'épilepsie et de la mémoire du CHU de Québec pour leur confiance envers notre organisme et pour tout le travail effectué quotidiennement pour aider notre clientèle.

Merci à toutes les personnes que j'ai eu le plaisir de rencontrer, avec qui j'ai discuté et qui m'ont fait, pour un instant, entrer dans leur univers. C'est un privilège de vous côtoyer.

Merci également à cette équipe de bénévoles si précieuse, au conseil d'administration qui me soutient et en qui j'ai une grande confiance.

Bon été

Nicole Bélanger

Directrice

PRENDRE NOTE QUE NOS BUREAUX SERONT FERMÉS

DU 10 AU 28 JUILLET 2017

DE RETOUR LE LUNDI 31 JUILLET 2017

BONNE VACANCES



Actualité**L'épilepsie: une maladie difficile à accepter pour les jeunes**

Marie-Pascale Fortier marie-pascale.fortier@tc.tc
Publié le 8 mai 2017

TÉMOIGNAGE. On était assis dans l'auto, en route pour le restaurant pendant une petite fringale de fin de soirée. Pendant un moment de silence, il m'a dit qu'il avait quelque chose à m'avouer: il a reçu un diagnostic d'épilepsie. Il ne voulait pas que j'en parle au reste de la famille, puisqu'ils ne sont pas encore au courant. Lui-même commence à peine à l'accepter, et ce, plus de trois ans après sa première crise.

Pour lui, un grand gaillard travaillant, recevoir un diagnostic d'épilepsie, c'était la fin du monde. Je ne comprenais pas pourquoi il prenait la nouvelle aussi durement parce que dans 70% des cas, l'utilisation d'un simple médicament est suffisant pour prévenir les crises.

Y a-t-il quelque chose de honteux à être épileptique? Nicole Bélanger, directrice d'Épilepsie Québec croit que les jeunes vivent mal avec l'épilepsie puisqu'elle est encore très stigmatisée.

«Les gens pensent tout de suite à la crise généralisée, celle avec des convulsions. Les jeunes ne veulent pas dire qu'ils font de l'épilepsie, parce qu'ils ne veulent pas être associés à quelqu'un qui fait des convulsions par terre», explique Mme Bélanger qui rappelle qu'il existe plusieurs types d'épilepsie.

Parfois, les jeunes peuvent aussi être gênés de prendre la médication, ou encore d'avoir des troubles de la mémoire ou d'apprentissage. C'est sans parler des jeunes qui font de l'épilepsie photosensible et qui se sentent exclus de ne pas pouvoir sortir dans les clubs avec leurs amis en raison des stroboscopes, ou même de jouer trop longtemps aux jeux vidéo.

Ils ne veulent pas dire à leurs amis qu'ils ont ce problème-là, ils veulent vivre une vie normale et prendre de la bière. Mais avant tout, ils ne veulent surtout pas perdre leur permis de conduire, ce qui peut parfois en entraîner certains à cacher leur maladie, même aux médecins.

Selon l'Association québécoise des neuropsychologues, 80% des personnes diagnostiquées chaque année ont moins de 18 ans. Ça fait beaucoup de jeunes. Beaucoup de jeunes conducteurs qui refusent de voir la maladie en face et de recevoir les soins nécessaires à leur condition. Beaucoup d'accidents aussi, bien que la SAAQ ne possède aucune statistique à ce sujet.

De graves conséquences

Pensons entre autres à Marie-Pier Gagné, une jeune femme enceinte décédée le 10 août dernier, happée sur le boulevard Laurier par un jeune homme qui a fait une crise d'épilepsie au volant. Jonathan Falardeau-Laroche, 22 ans, qui était sous le coup d'une interdiction de conduire en raison de sa maladie, doit faire face à des accusations de négligence criminelle ayant causé la mort de Marie-Pier Gagné et de négligence criminelle ayant causé des lésions au bébé qu'elle portait

Le règlement en vigueur stipule qu'une personne atteinte d'épilepsie ne peut conduire une voiture dans les six mois suivant une crise. Toutefois, personne n'a de boule de cristal pour savoir à quand remonte la dernière crise d'un conducteur, ce qui est impossible à gérer pour la SAAQ.

Toutefois, si quelqu'un a un accident de voiture en raison d'une crise alors qu'il n'aurait pas dû se trouver au volant, il peut être accusé de négligence criminelle, comme ce fut le cas pour Jonathan Falardeau-Laroche. « Ce n'est pas grave que la personne n'avertisse pas la SAAQ, mais c'est important qu'il ne conduise pas. L'idée, c'est qu'il ne conduise pas pendant la période de risque de récurrence de crise », explique le Dr Jamie Dow.

François-Xavier Beaulieu est un jeune homme décédé en novembre 2015, à l'âge de 23 ans, dans un accident de la route à L'Islet.

C'est un malaise ou une crise dû à son trouble neurologique qui l'aurait peut-être tué, même s'il avait le droit de conduire puisqu'il était médicamenté et que sa situation était stable. « Le simple fait d'être épileptique augmente le risque d'accident de 50% », explique le Dr Jamie Dow, médecin-conseil à la SAAQ.

Faire le point sur le cannabis thérapeutique

Depuis quelques temps, il est question de marijuana ou cannabis que l'on utilise à des fins médicales. C'est un sujet médiatisé et controversé dans l'opinion publique. Les préjugés sont encore présents souvent par manque d'information ou par une mauvaise presse faite sur la marijuana prise à des fins récréatives.

Depuis des temps avant Jésus-Christ, le cannabis était déjà utilisé comme traitement médicamenteux à de multiples usages. Les premières mentions du cannabis pour l'épilepsie viennent du 11^e siècle. Il a été utilisé également dans les années 1800 avant même l'introduction du premier médicament connu pour l'épilepsie soit le phénobarbital dans les années 1900. Ce n'est que dans les années 1990 que l'on a trouvé des récepteurs dans le cerveau pouvant aider à comprendre le mécanisme du cannabis.

Où est la place du cannabis au 21^e siècle? En quoi cela consiste-t-il? Nous parlons ici d'extrait de fleur de cannabis sous deux principales composantes phytocannabinoides : le THC (tétrahydrocannabinol) et le CBD (cannabidiol). Le CBD a un effet anti-convulsivant (prouvé dans le modèle animal), analgésique, antipsychotique, anti-cancer, anti-inflammatoire, anti-nauséeux et anxiolytique (contre l'anxiété) confirmé par plusieurs études. Le CBD n'a pas les propriétés psychoactives du THC comme par exemple provoquer l'euphorie ou la paranoïa.

Utilisée comme traitement médical, la composante CBD (avec une infime proportion de THC) est dissoute dans une huile alimentaire pour être administrée par voie orale en dose précise. Elle a un délai d'action plus lent et une durée d'action prolongée contrairement au cannabis séché. La dose également est plus facilement gérée que par l'inhalation en fumée.

L'huile de cannabis (CBD) est reconnue efficace pour certains syndromes dans l'épilepsie infantile (ex : Syndromes de Dravet et Lennox-Gastaut). L'effet recherché est de diminuer le nombre de crises, mais peut aussi ne pas être efficace. Ce n'est pas un remède miracle. Ce n'est pas parce que c'est un produit naturel que c'est meilleur. Il est souvent prescrit lors d'une épilepsie pharmaco-résistante et il doit être pris avec la médication habituelle. Comme tout traitement, il peut y avoir des effets secondaires comme par exemple la somnolence et des étourdissements.

Toutefois, il faudra plus d'études rigoureuses concernant l'effet thérapeutique du cannabis sur l'épilepsie. Des recherches sont en cours.

Ne prescrire pas le cannabis qui veut.

L'huile de cannabis est utilisée mondialement. Ici au Québec l'huile de cannabis n'est pas remboursée par la Régie de l'assurance maladie Du Québec et est régie par le Collège des médecins du Québec selon des règles précises. Les neurologues ne sont pas automatiquement inscrits pour prescrire le cannabis, c'est un processus volontaire. Les compagnies qui distribuent le CBD doivent être approuvées par Santé Canada.

L'espoir est un élément important dans le traitement. Même si le cannabis n'est pas efficace pour certains, il est offert comme élément de plus dans l'arsenal thérapeutique en épilepsie.

Louise Perron, infirmière clinicienne, clinique d'épilepsie, Chu de Québec-Université Laval

Bibliographie :

Wikipedia;

Daniel Friedman, Joseph I. Sirven. Historical perspective on the medical use of cannabis for epilepsy : Ancient times to the 1980s. *Epilepsy & Behavior* 70 (2017) 298-301;

Brooke K. O'Connell, David Gloss, Orrin Devinsky. Cannabinoids in treatment-resistant epilepsy : A review. *Epilepsy & Behavior* 70 (2017) 341-348.

Les épilepsies rares

Les épilepsies réflexes désignent une forme rare d'épilepsie dont les crises sont déclenchées par des stimuli spécifiques, naturels ou artificiels, en général externes, de nature sensorielle, ainsi que par certains processus cognitifs. Les crises réflexes surviennent seules (épilepsies réflexes pures) ou associées à des crises spontanées.

Épilepsies photosensibles, épilepsie sensible aux motifs et épilepsie photogénique pure (TV et jeux vidéo)

La plupart des épilepsies photosensibles sont diagnostiquées dans l'enfance. Plusieurs syndromes épileptiques présentent une photosensibilité. Les crises sont soit visuellement induites, soit spontanées, soit les deux. Le plus souvent, les crises sont la manifestation d'une épilepsie idiopathique (crises généralisées tonico-cloniques, absences, crises myocloniques ou partielles du lobe occipital), mais elles peuvent être aussi le symptôme d'une épilepsie lésionnelle (crises partielles toniques, secondairement généralisées, crises myocloniques).

L'épilepsie photosensible pure est rare (1/4000 de la population générale). Il s'agit d'une épilepsie généralisée idiopathique. Les crises sont uniquement visuellement induites, au laboratoire ou dans la vie de tous les jours, chez des enfants avec une intelligence et un examen neurologique normal.

Les épilepsies de la télévision et des jeux vidéo sont une variante d'épilepsie photosensible, avec aussi un mode de déclenchement par la SLI et par des motifs contrastés. Les écrans de télévision ou d'ordinateur accusant une fréquence de balayage inférieure à 70 Hz sont les plus risqués. Les enfants sont les plus enclins à développer ce type de crises puisqu'ils regardent souvent à la télévision ou lors des jeux vidéo des images aux forts contrastes de lumière, proches de leur visage. Les crises sont de type généralisées tonico-cloniques, absences, myocloniques ou partielles à sémiologie occipitale.

Certains enfants présentant une photosensibilité cherchent à induire des crises par une stimulation visuelle.

Les moyens de stimulation consistent à agiter les doigts devant leur visage tout en regardant le soleil ou une source lumineuse intense. Certains manifestent une attraction compulsive pour la lumière forte (syndrome du tournesol), certains motifs (grillage, stores, motifs de vêtements), ou les écrans de TV. D'autres déclenchent des crises en clignant les paupières ou en fermant lentement les yeux, tout en montant les globes oculaires. Les crises prennent la forme d'absences, parfois associées à des myoclonies palpébrales, faciales, ou axiales, d'hallucinations visuelles, rarement de crises généralisées. Le but commun de ces enfants est la recherche du plaisir, l'excitation parfois érotique, ou d'échapper à des situations stressantes. L'EEG confirme la photosensibilité et permet de détecter ce type de comportements.

Épilepsie du toucher

Dans ce type d'épilepsie, les crises sont déclenchées par le tapotement (tap epilepsy) de certaines zones cutanées, généralement limitées à la tête et au cou. Certains patients ont une zone de déclenchement très localisée et qui leur est spécifique, dont l'effleurement peut provoquer des auras dysesthésiques, pouvant évoluer en crises motrices jacksoniennes. Les mêmes crises surviennent spontanément ou après un sursaut. L'anticipation ou le fait d'imaginer le toucher peut suffire à les déclencher. Elles sont suivies d'une période réfractaire que le patient utilise à son bénéfice pour prévenir d'autres crises dans une même journée. Holmes a décrit des sujets dont les crises étaient déclenchées par le brossage des dents.

Épilepsie à l'eau chaude:

Elle est surtout rapportée dans les pays chauds, spécialement en Inde. Le déclenchement fait intervenir deux modes de stimuli, le toucher et la température. Elle est liée à des pratiques ethno-culturelles lors du bain. Seulement au moment de recevoir de l'eau chaude sur la tête, ces enfants développent des crises partielles complexes secondairement généralisées. Il s'agit d'enfants de tous âges, au développement psychomoteur normal.



Les épilepsies rares

Épilepsie du mouvement et l'épilepsie de la marche:

Ces crises sont induites par des mouvements simples des membres, passifs ou actifs, ou par des actions plus complexes comme la marche. Elles impliquent la co-activation d'afférences multimodales, proprioceptives et cutanées, et de paramètres centraux de programmation motrice. Ces informations agissent sur un cortex sensori-moteur anormal, hyperexcitable. Ces crises ne sont pas faciles à distinguer des mouvements anormaux comme les dyskinésies paroxystiques kinésigéniques et non kinésigéniques.

Épilepsie de l'alimentation, épilepsies déclenchées par le goût et l'épilepsie provoquée par les stimuli végétatifs:

L'épilepsie de l'alimentation est une forme très rare d'épilepsie réflexe dont les processus de déclenchement sont multiples et complexes, mettant en jeu des mécanismes sensoriels (gustatifs, température, qualité du repas), moteurs inconscients et volontaires (préhension, mastication, déglutition) et autonomes (digestion, sensation de réplétion). La plupart des crises surviennent au tout début du repas, ou immédiatement après.

Épilepsie primaire de la lecture:

Ces formes d'épilepsies réflexes sont très rarement rapportées chez l'enfant. Son expression clinique nécessite la maturation fonctionnelle de circuits neuronaux impliqués dans la lecture. Elle débute donc en général pendant l'adolescence. Les crises sont souvent limitées à des manifestations motrices situées dans la musculature intéressée par la lecture et la parole, c'est-à-dire des myoclonies des muscles oro-faciaux.

Épilepsies réflexes avec crises provoquées par des stimuli auditifs, épilepsie musicogène ou liée à la chanson:

L'épilepsie-sursaut constitue un groupe particulier d'épilepsie réflexe. Les crises sont provoquées par différents modes de stimuli sensoriels, le plus souvent acoustiques, mais également somatosensoriels (toucher, trébuchement), et rarement visuels. Le facteur essentiel est le caractère inattendu du stimulus qui induit un brusque éveil (sursaut). Les crises induites par le sursaut appartiennent le plus souvent aux épilepsies symptomatiques.

Épilepsie gélastique ou épilepsie du rire:

Une saisie gélastique est un type d'épilepsie qui se manifeste sous la forme d'explosion émotionnelle, habituellement de rire ou de pleurer inexplicite. La racine du mot est gélastique Gelos, un mot grec qui signifie le rire. Ces crises se produisent généralement très soudainement et la personne ayant la saisie n'a aucun contrôle sur l'événement. Depuis une saisie gélastique est très rare et les symptômes sont si particulière, il n'est pas inhabituel pour une personne de cette condition d'aller pour un certain temps avant d'obtenir le diagnostic. Quand une personne a une crise gélastique, il ou elle peut soudainement commencer à rire ou pleurer, souvent très fort. Cela peut se produire à tout moment, quel que soit l'environnement.

Il semblerait que l'hypothalamus puisse être impliqué dans la survenue de crises de rire. L'épilepsie gélastique (crise « rieuse ») est une affection très rare caractérisée par des décharges électriques dans la zone du cerveau responsable du rire.

Source: <https://www.epi.ch>

Recherche et résumé: Véronique Lalonde (bénévole)



Mon enfant souffre d'épilepsie

L'épilepsie existe depuis les temps anciens. Elle est commune et existe dans le monde entier.

L'expression de l'épilepsie chez l'enfant présente des similitudes avec celle de l'adulte mais aussi de notables différences : certains types d'épilepsie sont spécifiques de l'enfance et requièrent des traitements spécifiques, et la maturation cérébrale encore en cours en influence l'âge de survenue et l'évolution.

Les épilepsies bénignes sont les plus fréquentes chez l'enfant d'âge scolaire, pouvant souvent laisser augurer d'un avenir sans crise.

Les crises de **l'épilepsie à paroxysmes rolandiques**, une épilepsie propre à l'enfant, disparaissent même spontanément et dans tous les cas à l'adolescence, en général sans séquelles.

Dans **l'épilepsie absences**, les crises sont des absences, plusieurs fois par jour, mais pas toujours facilement repérables. Ce sont parfois les instituteurs qui les décèlent car l'enfant est « rêveur » en classe ou a des « trous de mémoire ». Un traitement simple se fera dans plus de la moitié des cas et permettra à l'enfant de suivre un parcours scolaire normal.

Dans les **épilepsies focales**, 40 % des enfants garderont des crises et auront besoin d'un traitement jusqu'à l'âge adulte, à moins qu'ils aient une indication de chirurgie. Dans 20 % des cas, les crises seront pharmaco-résistantes même aux traitements les plus récents. Le comportement et les acquis scolaires seront alors variables et dépendront pour partie de l'efficacité du traitement.

Il existe enfin le groupe spécifiquement pédiatrique des « encéphalopathies épileptiques », considérées comme des épilepsies sévères et entraînant la plupart du temps des troubles du comportement et un retard psychomoteur : parmi elles le **syndrome de West**, le **syndrome de Dravet**, le **syndrome de Lennox-Gastaut** et les **pointes-ondes continues du sommeil**.

Syndromes épileptiques

Il arrive parfois que les crises d'épilepsie suivent un modèle précis. Il existe différents modèles qu'on appelle des syndromes épileptiques. Voici certains syndromes épileptiques infantiles :

Spasmes infantiles; Épilepsie infantile bénigne à pointes rolandiques (EIBPR); Encéphalite de Rasmussen; Absence épileptique infantile ou juvénile; Épilepsie myoclonique juvénile; Syndrome Lennox-Gastaut; Syndrome Landau-Kleffner;

Épilepsie réflexe.

Finalement, il peut être difficile de classer certaines crises d'épilepsie, car le médecin ne possède pas suffisamment d'information au sujet du type de crise (par exemple, il peut être difficile de classer les crises chez les nouveau-nés).

Faire un diagnostic nécessite la détermination d'une condition ou d'une maladie en fonction de signes et de symptômes. Le diagnostic en tant que tel est le terme utilisé pour nommer la condition ou la maladie.

Si votre enfant montre des signes ou a des symptômes qui font en sorte que son médecin soupçonne qu'il est atteint d'épilepsie, le médecin procédera à une évaluation neurologique approfondie et demandera que des tests diagnostiques soient effectués. Le test diagnostique le plus commun est l'électroencéphalogramme (EEG).



Mon enfant souffre d'épilepsie

Epilepsie

Il peut arriver qu'un diagnostic soit fait sur-le-champ, mais parfois, il faut du temps pour déterminer le problème, particulièrement si l'enfant est très jeune, s'il affiche des caractéristiques de différents types de crises ou s'il a un modèle d'EEG complexe. Lorsque le médecin découvre ce qui se passe avec votre enfant, il est en mesure de vous rencontrer et de vous expliquer le diagnostic et le traitement.

Les éléments du diagnostic peuvent comprendre les points suivants :

Le ou les types de crises qu'a votre enfant; Si les crises sont idiopathiques (elles n'ont aucune cause apparente), symptomatiques (elles sont causées par un problème sous-jacent connu) ou cryptogénétiques (elles semblent causées par un problème sous-jacent, mais la cause exacte est inconnue);

Il s'agit d'un syndrome épileptique précis.

Si l'épilepsie d'un enfant est faible et bien contrôlée, l'enfant pourra probablement continuer de voir son médecin habituel pour obtenir des soins. Dans le cas contraire, si l'épilepsie est complexe ou difficile à contrôler, l'enfant et sa famille pourraient avoir la possibilité de travailler avec une équipe expérimentée de soins liés à l'épilepsie. Chaque professionnel de ce groupe possède une expérience et une expertise uniques en ce qui concerne les soins de l'enfant ou de l'adolescent et le soutien à la famille. Toutefois, l'enfant et sa famille se trouvent au centre de cette équipe, puisque les soins doivent être adaptés pour répondre à leurs besoins individuels. L'équipe « de base » devrait également comprendre les membres suivants :

Un neurologue ou un pédiatre;

Une infirmière, les membres de l'équipe « élargie », en plus des autres membres de la famille, comprennent les personnes suivantes :

Le médecin ou le pédiatre de famille;

Le pharmacien; Le personnel de l'école; Les préposés aux loisirs; Les gardiennes d'enfants.

Dans certains cas, selon la gravité de l'épilepsie de votre enfant et le traitement requis, votre équipe pourrait également comprendre les membres suivants : Un neurochirurgien; Un neuropsychologue; Un psychiatre; Un psychologue clinique; Un diététiste; Un éducateur spécialisé; Un travail social ou un conseiller.

Pendant l'établissement du diagnostic, chaque rencontre avec les médecins de votre enfant et d'autres professionnels de la santé est importante et peut être difficile sur le plan émotionnel. Par conséquent, apportez du papier et un crayon afin de prendre des notes pour vous aider à vous rappeler des nouveaux renseignements que vous pourriez obtenir, ainsi que d'écrire les questions que vous pourriez avoir au fur et à mesure que vous y songez. Vous pourriez également amener un parent ou un ami afin qu'il prenne des notes pour vous.

Le médecin présentera un plan de traitement pendant l'une de vos rencontres. Le plan de traitement comprendra probablement une médication comme première étape. Dans certains cas, une chirurgie pourrait être nécessaire.

Le médecin expliquera et recommandera le traitement qui convient le mieux à la situation de votre enfant.

Il est important que vous compreniez le diagnostic. Après avoir parlé avec le médecin, si vous ne comprenez toujours pas, assurez-vous de poser d'autres questions. Ne soyez pas embarrassés. De nombreuses conditions sont très compliquées et doivent être expliquées plus d'une fois.



Mon enfant souffre d'épilepsie

Les professionnels des soins de santé sont là pour vous aider. Vous avez le droit d'être informés et il est essentiel que vous soyez en mesure de comprendre l'état de votre enfant en vue de prendre des décisions au sujet du traitement. En comprenant bien ce qui se passe, vous serez plus à l'aise avec ce qui reste à venir. Le médecin a de nombreux patients à voir et il peut arriver que vous ne puissiez pas lui parler. Votre infirmière à la clinique est une bonne personne-ressource et elle peut vous aider à trouver des réponses à vos questions.

Pour vous assurer d'avoir bien compris le diagnostic, n'hésitez pas à poser des questions. Voici certaines des questions que vous pourriez poser au médecin.

Quelle est la condition? (Assurez-vous d'écrire le nom officiel)

De quelle façon cela affecte-t-il mon enfant physiquement?

De quelle façon cela affecte-t-il mon enfant mentalement?

Que devons-nous faire maintenant?

De quel genre de traitement mon enfant aura-t-il besoin et à quel moment?

Est-ce que vous donnerez le traitement ou sera-t-il donné par un autre spécialiste?

Qui d'autre participera aux soins de mon enfant?

Que puis-je faire pour aider mon enfant en attendant?

Qu'est-ce que l'avenir nous réserve?

Écrivez les renseignements obtenus au cours de votre discussion avec le médecin. Vous pourriez être dépassés ou confus par le diagnostic, ce qui rend l'écoute difficile. En l'écrivant, vous pouvez ensuite examiner vos notes, après avoir digéré la nouvelle.

Vous pouvez également en apprendre davantage sur la condition de votre enfant en vous rendant à la bibliothèque, en lisant des brochures et des livres rédigés par des organismes de soutien, en consultant ce site Web et d'autres sites dignes de confiance, ainsi qu'en parlant avec des personnes dont les enfants ont vécu une situation semblable.

Beaucoup de personnes estiment que le fait d'en apprendre davantage sur le sujet les aide à composer avec la situation.

Source: <http://www.aboutkidshealth.ca> Recherche: Véronique Lalonde, bénévole





RÉGLEMENTATION DE LA SAAQ ET L'ÉPILEPSIE

Les troubles neurologiques entraînant des **perturbations importantes** des fonctions cognitives, de l'état d'éveil, de la conscience, des fonctions motrices ou sensitives, de l'équilibre ou de la coordination sont **essentiellement incompatibles** avec la conduite d'un véhicule routier.

Les troubles neurologiques entraînant des **perturbations légères** des fonctions cognitives, de l'état d'éveil, de la conscience, des fonctions motrices ou sensitives, de l'équilibre ou de la coordination sont **relativement incompatibles** avec la conduite d'un véhicule routier.

ÉPILEPSIE : VÉHICULE ROUTIERS DES CLASSES 1 À 4

L'épilepsie, s'il s'est écoulé un délai de **moins de 5 ans** depuis la dernière crise, est **essentiellement incompatible** avec la conduite d'un véhicule routier de l'une **des classes 1 à 4**, sauf si la personne atteinte est dans l'une des situations suivantes :

Crises partielles simples

- Elle a eu des **crises partielles simples**, somatosensorielles ou motrices impliquant un seul site anatomique n'ayant pas d'impact sur la conduite. Les crises sont toujours du même type et sans perturbation de l'état de conscience et il s'est écoulé un **délai d'au moins 3 ans** sans autre type de crise;

Arrêt ou modification du traitement de l'épilepsie

- Elle a eu une ou des crises consécutives à un **arrêt ou à une modification du traitement de l'épilepsie** ordonné par un médecin alors que l'épilepsie était bien contrôlée et qu'elle n'avait eu aucune crise au cours des **5 années précédentes** s'il s'est écoulé un **délai d'au moins 6 mois** depuis la dernière crise consécutives à cet arrêt ou modification du traitement et qu'il y a eu reprise du traitement;

Crises groupées en raison de circonstances exceptionnelles

- Elle a eu une ou des **crises groupées sur une courte période en raison de circonstances exceptionnelles** ou d'une maladie intercurrente dont la cause est clairement identifiée et qui ne sont pas susceptibles de se répéter chez une personne habituellement bien contrôlée et **fidèle à ses traitements**, à condition de ne pas avoir eu de crise au cours de **5 années** précédentes et il s'est écoulé au moins **6 mois** depuis la dernière crise;

Crises durant le sommeil

- Elle a eu des **crises se produisant durant le sommeil** ou peu de temps après le réveil et il s'est écoulé au moins **5 ans** sans autre type de crise.

ÉPILEPSIE : VÉHICULE ROUTIERS DES CLASSES 5, 6 et 8

L'épilepsie, s'il s'est écoulé une période de **moins de 6 mois** depuis la dernière crise, est **essentiellement incompatible** avec la conduite d'un véhicule routier de l'une des classes **5, 6 et 8**, sauf si la personne atteinte est dans l'une des situations suivantes :

Crises focales

- Elle a eu des **crises focales**, à l'exception des crises partielles complexes et partielles simples avec manifestations adversives, limitées à un seul site anatomique, sans perturbation de l'état de conscience et il s'est **écoulé au moins 12 mois** sans autre type de crise;

Arrêt ou modification du traitement de l'épilepsie

- Elle a eu une ou des crises consécutives à un **arrêt ou à une modification du traitement de l'épilepsie** ordonné par un médecin alors que l'épilepsie était bien contrôlée, il s'est **écoulé au moins 3 mois** depuis la

dernière crise et il y a eu reprise du traitement;

Crises groupées sur une courte période en raison de circonstances exceptionnelles

- Elle a eu une ou des **crises groupées sur une courte période en raison de circonstances exceptionnelles** ou d'une maladie intercurrente dont la cause est clairement identifiée et qui ne sont pas susceptibles de se répéter chez une personne habituellement bien contrôlée et **fidèle à ses traitements** et il s'est écoulé au **moins 3 mois** depuis la dernière crise;

Crises durant le sommeil

- Elle a eu des crises se produisant durant le sommeil ou peu de temps après le réveil et il s'est écoulé au moins **12 mois** sans autre type de crise.

CRISE CONVULSIVE CHEZ PATIENT NON ÉPILEPTIQUE

Les crises convulsives ou les pertes de conscience d'origine toxique ou alcoolique

sont **essentiellement incompatibles** avec la conduite d'un véhicule routier de l'une des **classes 1 à 4** s'il s'est écoulé une période de **moins de 12 mois** depuis la dernière crise ou perte de conscience pendant laquelle la personne s'est abstenue de la substance qui est responsable des crises ou des pertes de conscience.

Les crises convulsives ou les pertes de conscience d'origine toxique ou alcoolique

sont **essentiellement incompatibles** avec la conduite d'un véhicule routier de l'une des **classes 5, 6 et 8** s'il s'est écoulé une période de **moins de 6 mois** depuis la dernière crise ou perte de conscience pendant laquelle la personne s'est abstenue de la substance qui est responsable des crises ou des pertes de conscience.

Une seule crise convulsive sans cause évidente après une investigation neurologique et cardiaque

Incluant un électroencéphalogramme qui ne montre pas d'activité épileptique, est **essentiellement incompatible** avec la conduite d'un véhicule routier de l'une des **classes 1 à 4** s'il s'est écoulé une période de **moins de 12 mois** sans crise ou perte de conscience.

Une seule crise convulsive sans cause évidente après une investigation neurologique et cardiaque

Incluant un électroencéphalogramme qui ne montre pas d'activité épileptique, est **essentiellement incompatible** avec la conduite d'un véhicule routier de l'une des **classes 5, 6 et 8** s'il s'est écoulé une période de **moins de 3 mois** sans crise ou perte de conscience.

Une ou plusieurs pertes de conscience non convulsives ou une ou plusieurs syncopes dont l'investigation médicale ne révèle pas la cause

ou contre lesquelles il n'y a pas de traitement efficace, sont **essentiellement incompatibles** avec la conduite d'un véhicule routier de l'une des **classes 1 à 4** s'il s'est écoulé une période de **moins de 12 mois** sans perte de conscience ou syncope.

Des pertes de conscience non convulsives ou des syncopes dont l'investigation médicale ne révèle pas la cause

ou contre lesquelles il n'y a pas de traitement efficace, sont **essentiellement incompatibles** avec la conduite d'un véhicule routier de l'une des **classes 5, 6 et 8** s'il s'est écoulé une période de **moins de 3 mois** sans perte de conscience ou syncope.

Il est possible de recevoir une copie papier de ce document en vous adressant à nos bureaux.

Source: CHU de Québec



Espace membres

**Le lundi 15 mai 2017, Épilepsie section de Québec
a reçu un cadeau inespéré de la Fondation J'ai ma Place
Monsieur Sylvain Parent-Bédard nous a choisi pour recevoir un don.
Nous leur sommes infiniment reconnaissants.**

Merci!



Nos activités

Espace membres



La Journée Lavande a été soulignée lors d'une porte ouverte, le dimanche 26 mars.

Quelques personnes se sont présentées pour discuter avec notre équipe.

Dans le cadre de la semaine de l'action bénévole qui se tenait du 23 au 29 avril 2017. Épilepsie section Québec a reconnu l'implication de ses bénévoles lors d'un cocktail reconnaissance le mercredi 26 avril.

L'accord bières et saucisses avec animation du Monde des Bières (Marie-de-l'Incarnation) a réjoui les participants. Des surprises et des prix de présence ont été distribués et c'est sous le signe de la bonne humeur que nous nous sommes réunis.

Assemblée générale annuelle

L'assemblée générale annuelle d'Épilepsie section de Québec s'est déroulée le 15 juin dernier à 19 h 00 au Patro Roc-Amadour. Huit personnes étaient présentes, soit six membres et deux non-membres.

Lors de cette assemblée, les membres ont adopté un code d'éthique. Il est possible d'obtenir une copie de ce document en vous adressant à nos bureaux.

Madame Johanne Bédard est officiellement administratrice au sein de conseil d'administration. Nous lui souhaitons la bienvenue.

Nicole Bélanger, directrice



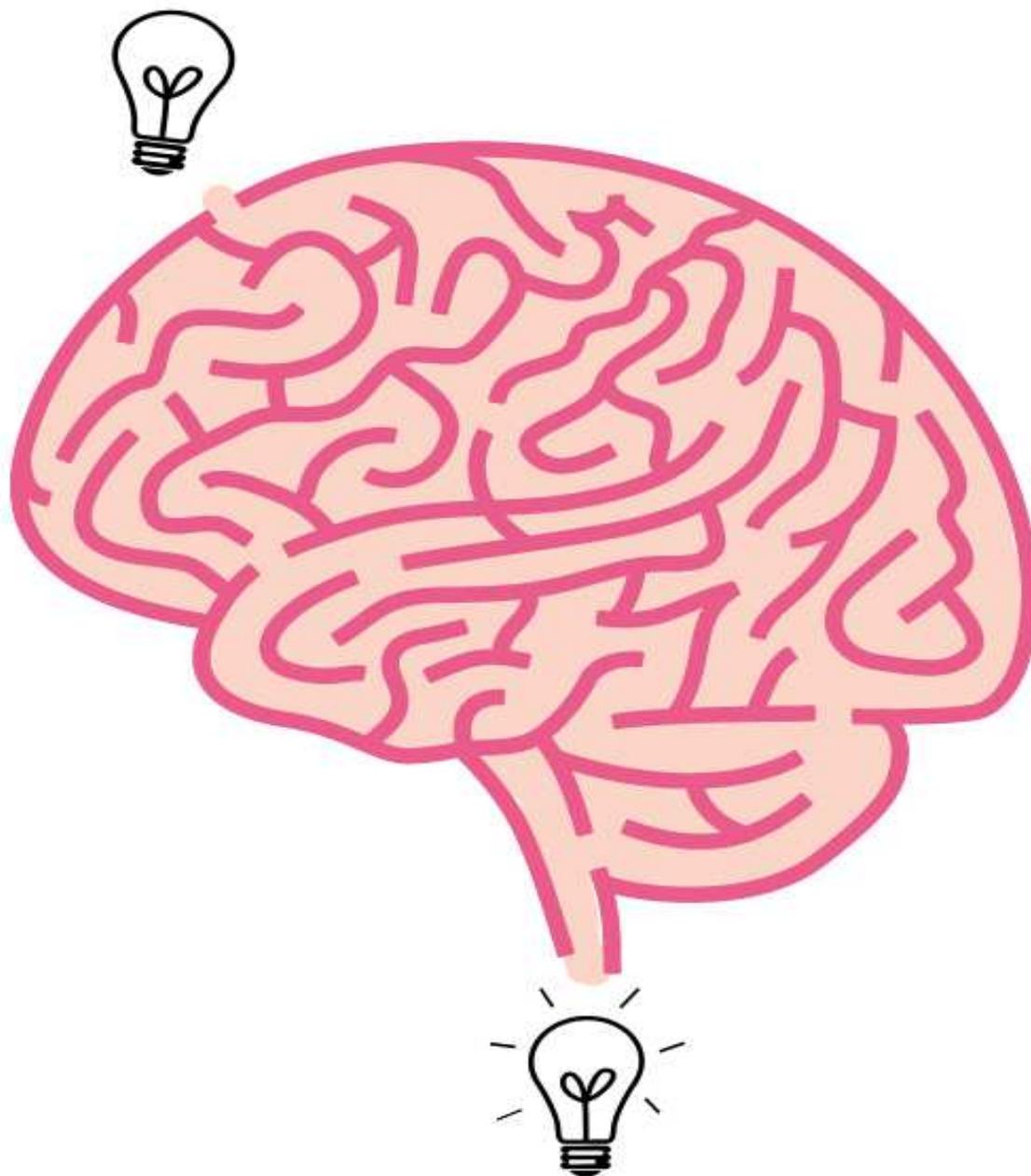
Le coin des enfants



LE CERVEAU LABYRINTHE

Memes

Eureka ! Vous venez d'avoir une super idée, mais celle-ci est perdue en haut de votre cerveau ! Traversez ce labyrinthe pour que votre idée s'éclaire encore plus. Bon courage dans ce sac de noeuds !



Adhésion individuelle 5,00\$

Nom :

Adresse :

Ville :

Code postal :

Téléphone rés. :

Téléphone bur. :

Désirez-vous recevoir nos communiqués : par la poste et/ou par courriel Désirez-vous recevoir le journal Le Survol : par la poste et/ou par courriel

Adresse électronique : _____

Date de naissance (jour, mois, année) : _____

Adhésion familiale 10,00\$
(Tous logeant à la même résidence.)

Epileptique conjoint(e) père/mère frère/sœur

Nom :

Nom :

Nom :

Nom :

Adresse :

Ville :

Code postal :

Téléphone rés. :

Téléphone bur. :

Désirez-vous recevoir nos communiqués : par la poste et/ou par courriel Désirez-vous recevoir le journal Le Survol : par la poste et/ou par courriel

Adresse électronique : _____

Toutes les données recueillies demeureront confidentielles et seront utilisées pour vous informer de nos activités.

Nous vous remercions de votre confiance!

SVP retourner le formulaire avec votre cotisation.**Faire le chèque ou le mandat de poste à l'ordre de :**

Épilepsie section de Québec

1411, boul. Père-Lelièvre

Québec (Québec) G1M 1N7

Faire un don

Savez-vous qu'il est possible de contribuer à la réalisation de notre mission? En effet, tout don envoyé à Épilepsie Section de Québec nous permettra de continuer à offrir des services de qualité auprès des personnes ayant besoin de notre appui. Il vous suffit de compléter le coupon ci-dessous et de nous l'expédier. Le don peut être fait soit en argent comptant ou par chèque selon votre préférence. Vous pouvez également naviguer sur notre site web, au www.epilepsiequebec.com, via l'onglet dons, afin d'accéder à l'option CanaDon.org.

Prière d'écrire vos coordonnées en lettres moulées afin d'en faciliter la lecture.

Nom : _____

Adresse : _____

Ville : _____ Code postal : _____

Téléphone : _____

Je désire faire un don au montant de : _____

Merci de nous soutenir !

Nous tenons à témoigner toute notre gratitude aux familles qui ont choisi d'endosser notre cause par l'intermédiaire d'un don In Memoriam.

Les données recueillies resteront confidentielles.

Un reçu pour fins d'impôt sera émis pour tout don de 10 \$ et plus. (Numéro d'organisme de charité : 0596882-11-06)

Épilepsie section de Québec
1411, boul. Père-Lelièvre
Québec (Québec) G1M 1N7



LE
MARCHAND
DE LUNETTES
LUNETTERIE COMMUNAUTAIRE



Voir clair sans se ruiner
Lunettes accessibles à tous!

<http://marchanddelunettes.org/>
Pour me joindre 581-983-3883

Simon Dufour opticien

