

L'ÉPILEPSIE

suivre le courant



04 Orage cérébral, ça existe?

12 Entrevue avec le Docteur Bouthillier

24 Être parents dans l'univers de l'épilepsie
Au secours... Le ciel m'est tombé dessus!

Magazine 2024 VOLUME 1

Épilepsie
Section
de Québec



Épilepsie
MONTÉRÉGIE

L'ÉPILEPSIE

suivre le courant

Équipe de rédaction:

Nicole Bélanger
Anie Roy
Louise Perron

Collaborateurs:

Marie-Noël Gagnon
Léa Julien
Èva Perreault-Gagnon
Docteur Guillaume Lafortune
Docteur Richard Desbiens

Mise en page et impression:

Lecours Communication

Dépôt légal:

ISSN 2818-2405 (Imprimé)
ISSN 2818-2413 (En ligne)
Bibliothèque et Archives Canada 2024
Bibliothèque et Archives nationale
du Québec 2024

Le magazine annuelle *L'Épilepsie suivre le courant* est publié par Épilepsie section de Québec à l'intention de ses membres, de la population et des intervenants du milieu de la santé.

Les articles peuvent être reproduits à condition d'en indiquer la source. Les auteurs des articles conservent l'entière responsabilité de leurs opinions.

Pour nous joindre:

Épilepsie section de Québec
5000, 3^e Avenue Ouest, suite 203
Québec (Québec), G1H 7J1
Téléphone: 418 524-8752
Ligne sans frais: 1 855 524-8752
infoesq@bellnet.ca
www.epilepsiequebec.com

Membres du conseil d'administration:

Christian Déry, président
Sébastien Côté, vice-président
François Jobin Gélinas, secrétaire-trésorier
Stéphane Lavallée, administrateur
Serge St-Pierre, administrateur
Alexandra Ste-Marie, administratrice
Claudelle Morais-Cormier, administratrice

Employées:

Directrice: Nicole Bélanger
Conseillère et rédactrice
au contenu: Louise Perron
Technicienne en éducation
spécialisée: Marie-Noël Gagnon

Sommaire

- 01** Préface du Docteur Richard Desbiens
- 02** Mot de la rédactrice Épilepsie Section de Québec
- 03** Mot de la directrice Épilepsie Montérégie
- 04** Orage cérébral, ça existe?
- 08** Es-tu dans la lune?
- 11** Que fait une technicienne en éducation spécialisée?
- 12** Entrevue avec le Docteur Bouthillier
- 16** L'alliance de deux communautés, la force du communautaire au service de l'univers de l'épilepsie
- 18** Les infirmiers-ères au cœur des soins en épilepsie: éducation, empowerment et liens communautaires
- 19** La collaboration patient-médecin: un gage de succès
- 20** Mon cheminement
- 21** L'Épilepsie... la mal aimée
- 22** Le projet TONIC
Un projet pour les jeunes de 15 à 30 ans
- 24** Être parents dans l'univers de l'épilepsie
Au secours... Le ciel m'est tombé dessus!
- 26** Quand l'épilepsie sème le trouble
- 28** L'épilepsie et le déni
Des mots sur des maux
- 30** À bout de souffle

Préface

DOCTEUR RICHARD DESBIENS

Vivre avec l'épilepsie : vous n'êtes pas seuls!

L'épilepsie est un problème de santé vieux comme l'humanité; on en retrouve des illustrations dans la Grèce antique, dans le nouveau testament et du Moyen-Âge à nos jours.

Les personnes atteintes d'épilepsie partagent le même diagnostic mais peuvent être confrontées à des réalités très différentes : Marie a 55 ans; elle n'a fait que trois crises dans son adolescence; elle prend une simple médication, elle a des enfants, elle travaille, elle conduit et vit une existence en tout point semblable à celle de ses congénères. Aujourd'hui, elle pense à donner au suivant et veut s'impliquer pour la cause.

Par contre, Marc, 36 ans, n'a jamais été libre de crise plus d'une semaine depuis son enfance. Il prend quatre médications différentes contre les crises et en a essayé plusieurs autres. Il n'a pas pu compléter ses études, n'a pas d'emploi et hésite à sortir seul. On l'a référé en neurologie spécialisée pour déterminer s'il pourrait bénéficier d'une chirurgie pour contrôler son épilepsie.

Par moments, Marc s'est senti isolé, déprimé et découragé. Par chance, sa famille l'entoure et le supporte. De plus, il a bénéficié de l'aide de pédagogues qui l'ont aidé à progresser dans ses apprentissages. Des bénévoles sont venus parler à ses professeurs et aux camarades de classe et les craintes du groupe ont été remplacées par une attitude de support et d'acceptation. Il vient de se trouver un emploi.



Richard Desbiens, neurologue

Clinique d'épilepsie
CHU de Québec-Université Laval

Marc et Marie ne sont pas seuls : toute une communauté partage le désir de les aider. Ces personnes sont des enseignants, pédagogues, infirmières, pharmaciens, médecins, membres de groupes de soutien et autres personnes avec épilepsie.

Cette édition du magazine *L'Épilepsie suivre le courant* vous présente quelques-uns de ces individus qui ont à cœur d'aider les personnes avec épilepsie. Les sujets discutés sont variés; ils sont susceptibles d'intéresser autant la personne avec épilepsie, ses proches ou ceux qui aspirent à en apprendre davantage sur ce que représente l'épilepsie au quotidien.

Bonne lecture!

Mot de la rédactrice

ÉPILEPSIE SECTION DE QUÉBEC

Par **Nicole Bélanger**, directrice | ESQ



Bonjour,

Nous avons tous croisé dans notre vie une personne atteinte d'épilepsie, que ce soit un ami, une connaissance ou un collègue, chacun a une petite histoire à raconter. Mais savez-vous vraiment les enjeux et les conséquences auxquels ces personnes sont confrontées dans la vie de tous les jours?

Dans un contexte où notre quotidien tourne à la vitesse grand V, prendre le temps de consulter ce magazine est un signe que nous avons suscité votre intérêt. C'est avec une immense joie de savoir que vous tenez ce magazine entre vos mains et que vous suivrez le courant avec nous.

Que cela soit par curiosité ou pour être mieux informé, vous trouverez, à travers son contenu, des éléments qui seront vous intéresser et vous étonner. Ce magazine est d'autre part un outil indispensable autant pour la personne atteinte de l'épilepsie et son entourage que pour la population en générale.

C'est d'ailleurs dans cette optique que j'ai démarré ce projet avec la précieuse collaboration d'Épilepsie Montérégie il y a plus d'un an et cela avec la ferme intention de donner

une voix à un mal invisible. Pour m'accompagner à travers sa réalisation, je me suis entourée d'une équipe chevronnée qui a sans hésitation osé s'aventurer dans ce fabuleux projet novateur.

Vous trouverez au fil des pages des entrevues, des textes et des témoignages inspirants qui nous propulsent vers le haut, qui nous donnent espoir qu'il est possible de réaliser nos rêves petits ou grands.

Alors, c'est avec fierté que je vous partage le résultat d'un rêve professionnel pour moi et qui s'est fortement propagé avec tous mes collaborateurs. Car sans leur appui et leur professionnalisme, ce magazine ne serait pas entre vos mains.

Merci à toutes les personnes qui ont cru à ce magazine et qui ont apporté un apport financier afin de concrétiser sa réalisation et sa publication.

Je vous souhaite une belle lecture enrichissante et qui, j'espère, vous permettra de voir autrement l'univers de l'épilepsie.

Car c'est ensemble que nous pouvons faire une différence.

Un remerciement tout spécial

À JAZZ PHARMACEUTICALS QUI ONT CRU EN NOUS DÈS LE DÉPART.

Mot de la directrice

ÉPILEPSIE MONTÉRÉGIE

Par **Anie Roy**, directrice générale et intervenante | EM



Bonjour,

Je me nomme Anie, je suis directrice d'Épilepsie Montérégie et intervenante psychosociale depuis une dizaine d'années en épilepsie. Je suis passionnée du sujet et de l'humain et je suis reconnaissante de travailler dans le milieu communautaire.

Quel bonheur et fierté de collaborer avec l'équipe d'**Épilepsie section de Québec** pour ce premier magazine québécois qui explore l'univers de l'épilepsie. Le conseil d'administration d'Épilepsie Montérégie et mes collègues se joignent à moi pour transmettre nos félicitations pour cette belle initiative. Bravo à Nicole Bélanger pour cette idée novatrice et importante pour les personnes qui vivent de près ou de loin avec l'épilepsie.

Je suis privilégiée d'avoir l'espace pour partager avec vous les outils que mon équipe et moi avons développés, au fil des années. Notre mission est d'accompagner le mieux possible la personne touchée par l'épilepsie et son entourage.

Avant de me lancer dans le vif du sujet de l'épilepsie, j'aimerais prendre quelques lignes pour vous parler de mon amour

du communautaire! Un point en commun qui nous unit les deux organismes.

Ce que j'aime du communautaire est la proximité avec l'être humain. Je peux prendre le temps d'échanger avec la personne pour ses besoins et ceux de son entourage. Je ne suis pas obligée de classer la personne dans une case pour répondre à son ou ses besoins. Les gens sont généreux et je suis reconnaissante de leur confiance.

C'est précieux ça! Nous avons une liberté d'expression, d'action sur le terrain et nous pouvons laisser place à la créativité.

« On dit toujours que le temps change les choses, mais en réalité le temps ne fait que passer et nous devons changer les choses nous-mêmes. »

Andy Warhol, artiste

Selon moi, ces points sont essentiels pour mettre en œuvre des ressources innovantes dans l'univers de l'épilepsie. Les besoins sont considérables donc, nous travaillons constamment à des solutions adaptées à l'évolution des demandes de la communauté québécoise. Surtout, nous développons des interventions alternatives à celles du réseau public.

J'espère de tout cœur que les textes proposés seront aidants, ressourçants et vous apporteront réponses et réconfort. Merci d'embarquer dans l'aventure et de suivre le courant avec nous ! Bonne lecture!



Jazz Pharmaceuticals®

Orage cérébral, ça existe?

Par **Louise Perron**, infirmière clinicienne | ESQ

Éclairs et tonnerre sont les composantes d'un orage digne de ce nom. Cela provient d'une décharge électrique dans l'atmosphère. Les éclats de lumière qui percent le ciel suivis de grondement marquent les esprits, tant chez les plus petits que chez les plus grands. Cette tempête électrique est un phénomène naturel qui s'apparente à une condition qui affecte certains individus et est parfois confondue avec un problème de santé mental. Auparavant cette condition était associée à une possession démoniaque de l'esprit! Pourtant, bien que l'événement puisse être effrayant parfois pour les témoins de l'incident, il s'agit en fait d'une crise épileptique, dérèglement électrique du cerveau provoquant un orage qui peut devenir le trouble neurologique qu'est l'épilepsie.

L'épilepsie est la condition chronique la plus répandue dans le monde. Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), environ 50 millions de personnes en sont atteintes. D'ailleurs, c'est l'une des maladies dont la reconnaissance s'est faite très tôt dans l'histoire de l'humanité. Des documents écrits datant de 4000 avant J.-C. mentionnent la condition. Pourtant, encore aujourd'hui, cette condition demeure méconnue dans la population. Puisque apprendre la définition, les caractéristiques et les causes de la maladie est essentiel à la démythification, nous vous invitons à poursuivre votre lecture.

Tout d'abord une petite mise au point s'impose. Quel terme doit-on utiliser pour parler d'épilepsie? Trouble, affection ou maladie? Les trois termes peuvent être utilisés mais généralement le terme maladie est privilégié.

La Ligue internationale contre l'épilepsie (LICE) explique la différence entre maladie et trouble :

« La maladie. Traditionnellement, l'épilepsie est considérée comme un trouble ou une famille de troubles plutôt que



comme une maladie, pour souligner le fait qu'elle comprend de nombreuses maladies et états pathologiques différents. Le terme « trouble » implique une perturbation fonctionnelle pas nécessairement durable, alors que le terme « maladie » peut (mais pas toujours) désigner un dérèglement plus durable de la fonction normale. De nombreux problèmes de santé très divers, par exemple les cancers ou le diabète, comprennent de nombreux troubles sans pour autant cesser d'être considérés comme des maladies. Le terme « trouble » est mal compris par le public et minimise la nature grave de l'épilepsie. La LICE et le Bureau international pour l'épilepsie (BIE) ont récemment convenu qu'il était préférable de considérer l'épilepsie comme une maladie. »



Peu importe le terme choisi, il est important de savoir que l'épilepsie est une maladie, une manifestation clinique transitoire, avec ses symptômes et inconvénients, qui se traite. Elle n'est surtout pas contagieuse. C'est un dérèglement de l'activité électrique dans le cerveau. Souvent les gens la comparent à un orage.

L'épilepsie touche les personnes de tous âges mais l'incidence la plus grande est aux extrémités de la vie. Elle ne connaît pas de limite géographique, sociale, de genre, de race ou de profil socio-économique. L'épilepsie est une condition qui affecte également les animaux.

Comment se définit l'épilepsie?

Plusieurs définitions au fil du temps ont caractérisé l'épilepsie. En 2014 la LICE a produit 2 définitions, une conceptuelle et une opérationnelle :

« Définition conceptuelle des crises et de l'épilepsie - rapport de 2005 :

L'épilepsie est une atteinte cérébrale caractérisée par une prédisposition persistante à générer des crises d'épilepsie et par les conséquences neurobiologiques, cognitives, psychologiques et sociales de cette maladie. La définition de l'épilepsie nécessite la survenue d'au moins une crise d'épilepsie.

Définition clinique opérationnelle de l'épilepsie (plus pratique) :

L'épilepsie est une maladie du cerveau définie par l'une des conditions suivantes :

1. Au moins 2 crises non provoquées (ou réflexes) survenant à plus de 24 heures d'intervalle
2. Une crise non provoquée (ou réflexe) et une probabilité de nouvelles crises similaire au risque général de récurrence (au moins 60 %) après 2 crises non provoquées, survenant au cours des 10 prochaines années
3. Diagnostic d'un syndrome d'épilepsie

L'épilepsie est considérée comme *résolue* pour les personnes qui souffraient d'un syndrome épileptique dépendant de l'âge mais qui ont maintenant dépassé l'âge applicable ou pour celles qui n'ont pas eu de crises au cours des 10 dernières années, et qui n'ont pas reçu de médicaments contre les crises au cours des 5 dernières années. »

Suite à la page suivante

ORAGE CÉRÉBRAL, ÇA EXISTE? (suite)

La définition opérationnelle reflète mieux la façon dont les cliniciens envisagent l'épilepsie. De cette dernière il faut simplement retenir que pour établir un diagnostic il doit y avoir eu au moins une crise spontanée non relié à un événement comme la fièvre, une infection, l'hypoglycémie, un sevrage d'alcool ou de drogue par exemple, et qu'il y a risque d'en faire d'autre. Une seule crise isolée ne constitue généralement pas de l'épilepsie.

Quelles sont les caractéristiques de l'épilepsie?

Tout d'abord il est impératif de savoir que le cerveau, tout comme le cœur, fonctionne avec de l'électricité que le corps produit par lui-même à l'aide de nutriments amenés via l'alimentation.

Une crise est l'événement clinique permettant de poser un diagnostic d'épilepsie. Selon la LICE et le BIE, une crise épileptique est la survenue transitoire de signes et/ou symptômes dus à une activité des neurones anormale excessive ou synchrone (qui se produit dans le même temps ou à des intervalles de temps égaux) dans le cerveau. Généralement une crise dure de quelques secondes (parfois presque indétectable) à une moyenne de 2 ou 3 minutes. La fréquence, l'intensité et la durée sont variables d'un individu à un autre et d'une crise à l'autre.

Certaines crises peuvent rester uniques, ne pas se répéter, car elles sont liées à un facteur qui irrite passagèrement le cerveau (ex. : alcool, infection aiguë, hypoglycémie, etc.). Il ne s'agit pas d'épilepsie, mais bien d'une crise accidentelle ou circonstancielle. Une commotion cérébrale, une infection, une lésion au cerveau, un épisode de fièvre ou une consommation abusive d'alcool/drogues sont des événements pouvant être suivis d'une crise dite provoquée. Par contre ces situations ne conduiraient pas à un diagnostic d'épilepsie. Le terme « non provoqué » implique l'absence d'un facteur abaissant le seuil (niveau minimal d'apparition) temporaire ou réversible produisant une

crise à ce moment-là. Le terme non provoqué demeure imprécis car nous ne pouvons jamais être sûrs qu'il n'y a pas eu de facteur provocateur. À l'inverse, l'identification d'un facteur provocateur ne contredit pas nécessairement la présence d'une anomalie épileptogène persistante. Chez une personne ayant une prédisposition persistante aux convulsions, une provocation limite pourrait déclencher une crise, alors que chez une personne non prédisposée, cela pourrait ne pas en déclencher.

L'épilepsie se caractérise par des crises récurrentes (qui se reproduisent), lesquelles sont de brefs épisodes de mouvements involontaires pouvant impliquer une partie du corps (dite focale) ou tout le corps (dite généralisée), s'accompagnant parfois d'une perte de conscience et/ou du contrôle de la fonction intestinale ou vésicale. Les crises sont regroupées par types. Également il faut tenir compte de la prédisposition persistante à générer des crises car elles surviennent suite à des changements dans le cerveau entraînant l'abaissement du seuil de crise chez un individu particulier et ainsi le rend vulnérable à la répétition.

Il en découle des conséquences neurobiologiques (système nerveux), cognitives (se dit des processus mentaux qui se rapportent à la connaissance), psychologiques et sociales.

Quelles sont les causes de l'épilepsie?

Les causes de cette maladie sont multiples et variées. Elles peuvent être de nature génétique, structurelle (anomalies dans le cerveau), infectieuse, métabolique (altérations biochimiques) ou auto-immune (anomalie du système immunitaire qui attaque l'organisme, présence d'anticorps). Également d'autres éléments comme les tumeurs, l'AVC (accident-vasculaire-cérébral), une lésion au cerveau, un traumatisme craniocérébral, peuvent contribuer à produire des crises. Chez environ la moitié des personnes atteintes, on n'arrive pas à mettre le doigt sur le facteur ou le dysfonctionnement à l'origine et cela demeure un mystère pour les cliniciens.

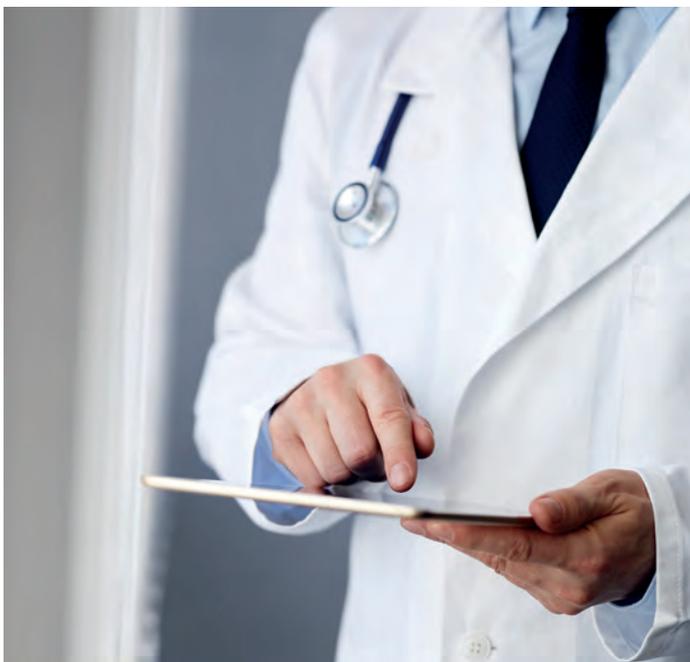
Oui un orage cérébral ça existe et il se présente sous forme de crise épileptique. En résumé, le mécanisme est une manifestation clinique transitoire qui consiste en une activité neuronale (décharges électriques) excessive et anormale dans le cerveau provoquant l'équivalent d'un court-circuit entre les neurones. L'épilepsie est formée d'orages cérébraux et est classifiée par types de crise. Nous espérons que, grâce à ce magazine, les gens auront moins peur face à cette condition et sauront comment agir en présence d'une personne faisant une crise.

Cet article a suscité votre curiosité? Alors vous pourrez lire l'article (en page 8) expliquant les différents types de crise en épilepsie.

Nous souhaitons terminer cet article avec cette citation d'un médecin :

« C'est pourquoi je pense qu'il est nécessaire de démystifier l'épilepsie dès la première consultation. Et lorsqu'un patient me dit: « Je suis épileptique », je le reprends toujours : « Non, vous n'êtes pas épileptique, vous avez ou vous vivez avec une épilepsie, comme avec une autre problématique de santé: on vit avec une arthrose de la hanche, on n'est pas arthrosique de la hanche! »

Dr Andrea Rossetti (<https://www.chuv.ch/fr/neurologie/nlg-home/patients-et-familles/maladies-traitees/vivre-avec-son-epilepsie>)



Références :

Wikipédia

Desbiens, R., Savard, M., Martineau, L., Verret, L., Gauthier, A., Ménard, L., *et al.* (2023). les convulsions et l'épilepsie. *Le Médecin du Québec*, 58(7), 17-49.

Garth M. Bray; Dorothy Strachan; Michael Tomlinson; Asako Bienek; Catherine Pelletier, Établir les connexions : Mieux comprendre les affections neurologiques au Canada
<https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/rapports-publications/etablir-connexions-mieux-comprendre-affections-neurologiques>

Robert S Fisher, Walter van Emde Boas, Warren Blume, Christian Elger, Pierre Genton, Phillip Lee, Jérôme Engel Jr. . Crises épileptiques et épilepsie : définitions proposées par la Ligue internationale contre l'épilepsie et le Bureau international pour l'épilepsie. *Epilepsies*. 2005;17(3):129-132.
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/epi.12550>

Troubles convulsifs, par MD, University of Tennessee Health Science Center. Vérifié/Révisé mars 2022
<https://www.merckmanuals.com/fr-ca/professional/troubles-neurologiques/troubles-convulsifs/troubles-convulsifs>

Crises épileptiques et épilepsie : définitions proposées par la Ligue internationale contre l'épilepsie et le Bureau international pour l'épilepsie Robert S Fisher, Walter van Emde Boas, Warren Blume, Christian Elger, Pierre Genton, Phillip Lee, Jérôme Engel Jr. Crises épileptiques et épilepsie : définitions proposées par la Ligue internationale contre l'épilepsie et le Bureau international pour l'épilepsie. *Epilepsies*. 2005;17(3):129-132.
https://www.jle.com/fr/revues/epi/e-docs/crises_epileptiques_et_epilepsie_definitions_proposees_par_la_ligue_internationale_contre_lepilepsie_et_le_bureau_internatio_267256/article.phtml

Alliance canadienne de l'épilepsie
<https://www.canadianepilepsyalliance.org/a-propos-de-lepilepsie/quest-ce-que-lepilepsie/?lang=fr>

Organisation mondiale de la santé, Épilepsie, 9 février 2023
<https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>

À propos de l'épilepsie
<https://www.associationquebecoiseepilepsie.com/comprendre-l-epilepsie/a-propos-de-l-epilepsie>

Vivre avec son épilepsie
<https://www.chuv.ch/fr/neurologie/nlg-home/patients-et-familles/maladies-traitees/vivre-avec-son-epilepsie>

Fédération française de neurologie, Qu'est-ce que l'épilepsie?
<https://www.ffn-neurologie.fr/grand-public/maladies/qu%E2%80%99est-ce-que-l%E2%80%99C3%A9pilepsie>

Définition clinique pratique de l'épilepsie, R.S. Fisher et al. Tiré à part extrait de *Epilepsia*, 55(4):475-482, 2014
<https://www.ilae.org/files/ilaeGuideline/Definition2014-Fr.pdf>

Révision terminologique et conceptuelle de l'organisation des crises épileptiques et des épilepsies : Rapport de la Commission de ILAE sur la classification et la terminologie, 2005-2009
<https://www.ilae.org/files/dmfile/French-Berg2010.pdf>

Es-tu dans la lune?

Par **Louise Perron**, infirmière clinicienne | ESQ



Un jour vous vous promenez et êtes témoin d'une personne couchée qui tremble de partout ou bien vous parlez avec une amie qui ne vous répond plus et semble être dans la lune. Ces deux situations, bien que différentes, sont possiblement des crises d'épilepsie.

Autrefois les termes «grand mal» et «petit mal» étaient utilisés pour décrire deux types de crise d'épilepsie. Aujourd'hui une nouvelle classification et nomenclature permet de décrire les crises.

Pour la plupart des gens, il y a un mythe (idée préconçue) qu'il existe seulement un type de crise soit celle de la grosse convulsion où il y a des

tremblements avec ou sans écume à la bouche. Dans le langage populaire on l'appelle « crise du bacon » C'est celle qui est la plus visible et spectaculaire, ce qui amène de la peur et de l'incompréhension.

L'épilepsie a été définie plus tôt, voir article *Orage cérébral ça existe?*, comme une activité électrique cérébrale anormale, un court-circuit provoquant un orage. En fonction de la zone d'apparition, les crises ont été classifiées dans l'une des trois catégories du **TABLEAU 1**.

Toutefois une rectification est à faire ici quant à la crise focale : il est à noter

que l'on parlait de crise partielle simple ou complexe il n'y a pas si longtemps et encore aujourd'hui. Maintenant il faut prendre l'habitude d'utiliser la nouvelle nomenclature. Cela se rapporte au fait qu'il y a un foyer dans une région précise de l'un des deux hémisphères du cerveau d'où la crise débute et qui se traduit par le terme focal.

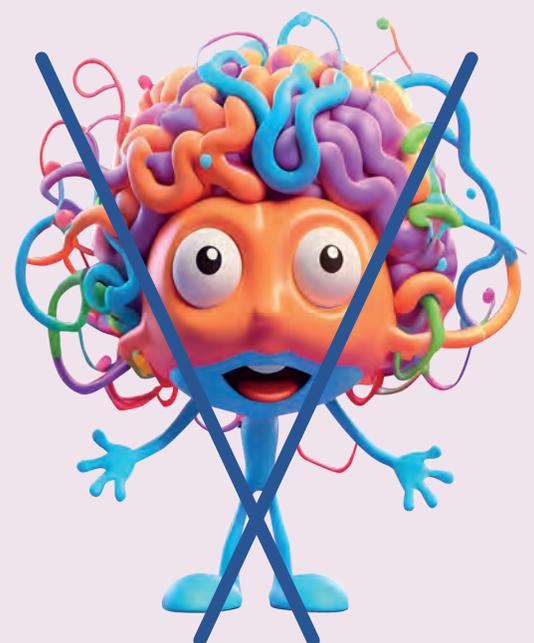
Petite précision à faire ici. Il est primordial de savoir que le côté droit du cerveau contrôle le côté gauche du corps et vice versa. Imaginons le corps avec un X dessus. Voir **TABLEAU 2**

TABLEAU 1

Version détaillée de la Classification 2017 de la LICE des types de crises d'épilepsie

Crise à début focal	Crise à début généralisé	Crise à début inconnu
<p>Avec ou sans altération de la conscience</p> <p>Motrice</p> <ul style="list-style-type: none">AutomatismesAtoniqueCloniqueSpasmes épileptiquesHyperkinétiqueMyocloniqueTonique <p>Non motrice</p> <ul style="list-style-type: none">AutonomeArrêt de l'activité en coursCognitiveÉmotionnelleSensorielle <p>Crise focale devenant bilatérale tonico-clonique</p>	<p>Motrice</p> <ul style="list-style-type: none">Tonico-cloniqueCloniqueToniqueMycloniqueTonico-clonique-myocloniqueMyoclonique-atoniqueAtoniqueSpasmes épileptiquesAutre <p>Non motrice (absence)</p> <ul style="list-style-type: none">TypiqueAtypiqueMycloniqueMyoclonique de la paupière	<p>Motrice</p> <ul style="list-style-type: none">Tonico-cloniqueSpasmes épileptiques <p>Non motrice</p> <ul style="list-style-type: none">Arrêt de l'activité en cours <p>Non classée</p> <p>Extrait de : Classification opérationnelle des types de crises de la Ligue Internationale Contre l'Épilepsie : prise de position de la Commission de classification et de terminologie de l'ILAE. <i>Epilepsia</i>, 58(4):522-530, 2017</p>

TABLEAU 2





Si le foyer de la crise est du côté gauche du cerveau ce sera la partie droite du corps comme le bras, la main, la jambe ou autre qui sera affecté et vice versa.

Selon la partie du cerveau touchée, les crises sont très différentes. Elles peuvent provoquer des convulsions (secousses et/ou raidissements musculaires), des hallucinations ou passer presque inaperçues et se manifester par de brèves pertes de contact.

Voici la description des types de crise que l'on rencontre le plus fréquemment, tirée du site Alliance Canadienne de l'Épilepsie (ACE) :

Crise focale

Crise focale (motrice, non motrice) SANS altération de la conscience (consciente) :

- La personne reste alerte, consciente de tout ce qui arrive et capable d'avoir une conversation avec les autres ;
- Ce type fait souvent référence à une ou des expériences sensorielles non-visibles par l'entourage appelée «aura» ;
- Peut aussi entraîner des modifications visibles, telles que des contractions musculaires d'un côté du corps ou d'un mouvement incontrôlable.

Crise focale (motrice, non motrice) AVEC altération de la conscience :

- Ce type de crise provoque un changement de conscience ou de capacité de réflexion ;
- La personne peut avoir des difficultés à communiquer, ne pas répondre ou à comprendre le langage mais peut marmonner ;
- Elle peut avoir un regard vide, paraît égarée ;
- Certaines personnes présentent des mouvements répétitifs ou des comportements automatiques, tels que la mastication, le réarrangement d'objets ou manipulation du vêtement. Les professionnels de soins de santé appellent ces comportements des «automatismes» ;
- Certaines personnes errent lors d'une crise focale avec conscience altérée.

Crise tonico-clonique focale à bilatérale :

- L'activité épileptique peut rester dans la partie du cerveau où elle a commencé ou peut se propager à d'autres zones du cerveau. Certaines crises focales évoluent en une crise tonico-clonique bilatérale (hémisphères gauche et droit).

Crise généralisée

Crise généralisée motrice ou tonico-clonique d'origine inconnue :

C'est la crise la plus spectaculaire et elle peut faire peur au regard des autres. Lorsque survient la crise, il y a deux phase :

- Tonique (raideur des membres, du corps, raideur musculaire, augmentation du tonus bilatéral, durant quelques secondes à quelques minutes) ;
- Clonique (mouvements saccadés des muscles, secousses rythmiques bilatérales soutenues).

Ces phases peuvent surgir dans n'importe quel ordre mais dans la plupart des cas, elle débute par la phase tonique suivie de la phase clonique.

Crise généralisée non motrice ou crise d'absence généralisée :

C'est la crise le plus souvent inaperçue. La plupart des gens l'appelle absence.

- La caractéristique la plus frappante est un regard vide ou fixe qui pourrait être interprété à tort comme un bref épisode de rêverie ou «être dans la lune» ;
- Le regard vide peut être le seul signe extérieur, bien que certaines personnes aient d'autres caractéristiques pouvant inclure des mouvements oculaires, des paupières, des sourcils, du menton ou d'autres parties du

Suite à la page suivante

ES-TU DANS LA LUNE? (suite)

visage, des clignements ou des comportements automatiques (oraux et manuels) ;

- Une crise d'absence généralisée commencerait généralement brusquement, apparition brutale et se terminerait abruptement.

D'origine inconnue signifie que l'on ne connaît pas le début de la crise soit focale ou généralisée.

Généralement les crises suivent leur cours et se terminent naturellement. Si la crise dure plus de cinq (5) minutes, si la personne ne reprend pas conscience ou s'il y a répétition de crises, c'est une urgence médicale.

En général, une personne atteinte d'épilepsie va avoir un seul type de crise mais elle peut en présenter plusieurs. Par contre les crises focales sont identiques chez un même individu, la crise généralisée est prédominante chez l'enfant et si les crises débutent à l'âge adulte, elles sont plus fréquentes.

La plupart du temps, une crise peut être suivie de symptômes en phase de récupération comme la fatigue, confusion ou désorientation. Également, parfois, la personne peut ne pas se souvenir d'avoir fait une crise. C'est une période différente et variable en durée et intensité pour chaque personne. Elle est plus visible s'il y a eu altération de la conscience lors de la crise.

Tous ces types de crise se retrouvent dans les troubles de l'épilepsie comme l'épilepsie réflexe (ex. : photosensible) ou les quelques trente et un syndromes épileptiques (ex. : Dravet, Lennox-Gastaut).

En conclusion, l'épilepsie est caractérisée par différents types de crise focale ou généralisée qui varient selon l'endroit du cerveau d'où débute la crise. Selon la présentation clinique (type de crise), l'âge et l'état de santé, il existe un traitement adapté pour les personnes atteintes d'épilepsie.

Nous avons tous déjà été dans la lune. Lorsque nous sommes dans cet état, nous avons conscience de notre environnement et nous revenons sur terre après une certaine stimulation extérieure comme être touché ou si on nous parle. Par contre ce n'est pas le cas chez une personne atteinte d'épilepsie. Il faut attendre la fin de la crise pour que, peu à peu, la personne reprenne conscience d'elle-même.

Références :

Wikipédia

Desbiens, R., Savard, M., Martineau, L., Verret, L., Gauthier, A., Ménard, L., *et al.* (2023). les convulsions et l'épilepsie. *Le Médecin du Québec*, 58(7), 17-49.

<https://www.canadianepilepsyalliance.org/a-propos-de-lepilepsie/les-types-de-crisis-depilepsie/?lang=fr>

Troubles convulsifs, par MD, University of Tennessee Health Science Center. Vérifié/Révisé mars 2022

<https://www.merckmanuals.com/fr-ca/professional/troubles-neurologiques/troubles-convulsifs/troubles-convulsifs>

Robert S Fisher, Walter van Emde Boas, Warren Blume, Christian Elger, Pierre Genton, Phillip Lee, Jérôme Engel Jr. . Crises épileptiques et épilepsie : définitions proposées par la Ligue internationale contre l'épilepsie et le Bureau international pour l'épilepsie. *Epilepsies*. 2005;17(3):129-132.

https://www.jle.com/fr/revues/epi/e-docs/crisis_epileptiques_et_epilepsie_definitions_proposees_par_la_ligue_internationale_contre_lepilepsie_et_le_bureau_international_267256/article.phtml
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/epi.12550>

Organisation mondiale de la santé, Épilepsie, 9 février 2023
<https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>

Ligue internationale contre l'épilepsie, Classification des saisies
<https://www.epilepsydiagnosis.org/seizure/seizure-classification-groupoverview.html>



Que fait une technicienne en éducation spécialisée?

Par **Marie-Noël Gagnon**, technicienne en éducation spécialisée | ESQ



Une éducatrice spécialisée est appelée à travailler dans différents milieux. Par sa formation, elle est disponible autant pour les enfants, adultes, personnes âgées et/ou vivant avec un handicap physique et/ou intellectuel incluant la santé mentale. **Épilepsie section de Québec** compte parmi son équipe, une éducatrice spécialisée. D'accord! Mais, elle fait quoi?

L'éducatrice spécialisée est souvent le premier contact après avoir connue l'épilepsie dans sa vie, que ce soit une crise vécue par la personne elle-même ou par son entourage. Elle fait donc un travail pour rassurer et normaliser ce qui a été vécu. Elle possède une grande écoute active sans jugement. L'éducatrice spécialisée s'adapte à la personne en besoin; il est donc possible de le faire en présentiel, par téléphone, par vidéo-rencontre, par messenger et même par courriel. Elle assure ainsi l'accès

aux informations pertinentes et véridiques, soit en verbalisant des notions plus techniques ou médicales et en orientant vers des services plus spécialisés. Elle anime des ateliers d'information adaptés aux différentes réalités et cela peu importe l'âge : école, milieu de travail, centre de répit, etc., afin de sensibiliser et d'outiller l'entourage ou toute personne touchée de près ou de loin par l'épilepsie.

L'éducatrice spécialisée chez Épilepsie section de Québec est un complément **gratuit** à tous les professionnels que la personne atteinte d'épilepsie et son entourage ont accès. Elle peut être amenée à développer des outils : par exemple, un schéma décisionnel simplifié en cas de crise ou un protocole d'intervention.



Entrevue avec le Docteur Bouthillier

Par **Louise Perron**, infirmière clinicienne | ESQ



Généralement, l'épilepsie se traite à l'aide de médicaments appelés antiépileptiques. Par contre, certaines personnes développent de la *pharmacorésistance. Il existe la possibilité d'offrir à celles-ci une chirurgie afin d'enrayer les crises ou à tout le moins en diminuer la fréquence.

Par l'entremise d'une entrevue avec le Docteur Alain Bouthillier, nous vous présentons ce que la neurochirurgie peut accomplir dans l'univers de l'épilepsie.

Le Dr Bouthillier, neurochirurgien au Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) depuis 1995, est professeur titulaire de clinique au département de chirurgie de l'Université de Montréal et chef sortant de la division de neurochirurgie. Après avoir effectué une résidence en neurochirurgie et une maîtrise en sciences neurologiques à l'Université de Montréal, il a suivi une formation complémentaire à l'Université de Cincinnati et à l'Université Yale. Il est spécialisé dans le traitement chirurgical de l'épilepsie et des tumeurs cérébrales. Ses domaines de recherche et de développement incluent la chirurgie de l'insula (péri-sylvienne) et la localisation des foyers épileptiques. Il est co-auteur de plus de 100 publications (dont 3 en page couverture) et de 7 chapitres de livre. Il a été conférencier invité à plus de 50 occasions et a participé à plus de 90 reportages dans différents médias. Le Dr Bouthillier a remporté le prix mentor sénior de recherche 2016 du département universitaire de chirurgie.

Bonjour Docteur Bouthillier. Pourriez-vous nous expliquer le rôle du neurochirurgien en épilepsie?

Le neurochirurgien travaille étroitement avec les neurologues. Le neurologue traite les patients avec les médicaments, la diète, et autres. Lorsque plusieurs médicaments (3 à 5 en combinaison) ont été essayés et que le patient continue à avoir des crises et des effets secondaires importants, c'est là où on entre en jeu. Chez ces patients-là, en équipe multidisciplinaire, on essaie de voir s'il y a une région du cerveau d'où viennent les crises que le neurochirurgien pourrait enlever. C'est la première étape. On débute un bilan. Il y a d'autres types de chirurgie que d'enlever quelque chose mais c'est ce qui fonctionne le mieux en général. Il passe une batterie de tests, non invasifs. On le questionne pour savoir quel type de crise il fait, en particulier le début de la crise, l'aura. Ensuite il passe un vidéo-*électroencéphalogramme (EEG), soit un monitoring de





quelques jours pour enregistrer des crises et les activités de pointes entre celles-ci. S'ensuit la *résonance magnétique (IRM) qui produit des images du cerveau: est-ce qu'on voit quelque chose à la résonance qui peut causer les crises d'épilepsie. Par exemple une cicatrice, une malformation du cerveau, une tumeur, une malformation vasculaire, et autres. Il y a de multiples causes d'épilepsie que l'on cherche à l'IRM. On peut compléter cette investigation de base par d'autres tests de haute technologie comme le *TEP scan, le *SPECT ictal (lors d'une crise), la *magnétoencéphalographie, l'IRM fonctionnelle couplée à l'EEG. On discute en réunion multi des risques et conséquences attendus et des chances de succès. Si on a assez de données pour opérer, on recommande une chirurgie qui sera discutée avec le patient et sa famille. D'autre part, si cette investigation ne nous permet pas de trouver la provenance des crises, on passe à l'étape des électrodes intracérébrales ou intracrâniennes. Le rôle du neurochirurgien est d'insérer, dans le cerveau, de toutes petites électrodes à divers endroits stratégiques. Une fois le patient branché, on commence les enregistrements pour 1 à 2 semaines afin de trouver dans quelle région proviennent les crises. Après l'analyse des résultats, dans certains cas, on peut offrir une chirurgie au patient.

Y a-t-il plusieurs types de chirurgie reliée à l'épilepsie?

- La craniotomie (méthode ouverte, traditionnelle). En ouvrant le crâne et par microchirurgie, on enlève le foyer épileptique en évitant de causer des dommages autour. Par exemple on peut enlever le lobe temporal ou une partie, enlever une tumeur ou une malformation. On peut se faire aider pendant l'opération avec l'*électrocorticographie pour enregistrer les pointes épileptiques à inclure dans la résection. Parfois on fait une chirurgie réveillée pour localiser les régions du

langage et celles qui font bouger le bras, la jambe, par exemple, pour ne pas les enlever dans la résection chirurgicale, et inclure seulement ce qu'on voit à l'IRM (anomalies) et les pointes épileptiques quand c'est possible.

- La neuromodulation. Une électrode stimule le cerveau pour le rendre moins épileptique. Ça guérit rarement mais ça peut aider.
 - La chirurgie la plus fréquente est le stimulateur du nerf vague (SNV), un genre de pacemaker. Un boîtier (batterie et générateur d'impulsion) est inséré (en dessous de la clavicule gauche) sous la peau et une électrode entoure le nerf vague gauche qui sert d'accès au cerveau. En le stimulant, il se produit des changements qui peuvent rendre le cerveau moins épileptique chez 50% des patients. Tous les patients sont éligibles au SNV, sans critère d'exclusion, mais cela réussit chez 1 personne sur 2.
 - La stimulation cérébrale profonde. Un ou 2 boîtiers (batterie et générateur d'impulsion) sont installés sous la peau. Des électrodes, en arrière de la tête, entrent dans le *thalamus à différents endroits cibles selon le type d'épilepsie pour encore une fois rendre le cerveau moins épileptique.
- Troisième type de chirurgie, la callosotomie. Interrompt, dans le corps calleux, la communication principale entre les 2 hémisphères pour réduire la propagation de la crise.

En résumé il y a beaucoup de choix qu'on peut offrir soit pour guérir, diminuer les médicaments ou le nombre de crises incapacitantes. On ne guérit pas toujours, loin de là, mais il y en a qu'on guérit. Malheureusement c'est une minorité qui sont éligibles.

Suite à la page suivante

ENTREVUE AVEC LE DOCTEUR BOUTHILLIER (suite)

Il y a 2 catégories de patients, les cas simples ou difficiles. Moi je dis au patient, dans les cas simples, qu'il y a 80 % de chance qu'il ne fasse pas de crise avec ou sans médication. L'épilepsie souvent c'est une maladie diffuse du cerveau. En enlevant une région seulement, on n'enlève pas tout, alors on ne se presse pas pour diminuer les médicaments. Ensuite la catégorie de cas difficiles, le taux de succès, je le mets à 50% de ne pas faire de crises avec ou sans médicaments.

Depuis combien de temps la chirurgie de l'épilepsie se pratique, particulièrement au Québec?

Le Docteur Wilder Penfield, neurochirurgien à l'hôpital neurologique de Montréal, a inventé la chirurgie de l'épilepsie dans les années 1940, à Montréal. Il était reconnu sur la planète comme le précurseur. Il faisait des grosses craniotomies réveillées. À l'époque il n'y avait pas d'imagerie intéressante. Il ouvrait le crâne, regardait le cerveau pour voir s'il voyait quelque chose, enregistrant des pointes épileptiques et c'est à ce moment qu'a été inventé l'*électrocorticographie pour détecter les pointes à la surface du cerveau puis, quand c'est possible, les inclure dans la résection. Il stimulait le cerveau pour localiser les fonctions. Ce qui a été amélioré depuis, c'est surtout l'IRM. Ça a commencé un peu partout au début des années 1990. Elle est devenue répandue, ce qui a beaucoup bouleversé la chirurgie de l'épilepsie. Ensuite d'autres technologies se sont ajoutées pour localiser les foyers. C'est surtout l'IRM qui a été le premier élément révolutionnaire pour mieux voir les anomalies dans le cerveau.

Pourriez-vous nous parler de la nouvelle technique révolutionnaire dont vous avez parlé dans un reportage diffusé sur les ondes de TVA le 29 janvier 2024?

Le sonde laser qu'on fait pénétrer de façon extrêmement précise fait fondre, par la chaleur, le foyer épileptique.



Au préalable on fait un petit trou dans le crâne (bon axe, bon endroit) et on insère un boulon qui est vissé dans le crâne. Après, en imagerie médicale, grâce à l'IRM, on insère la sonde laser au travers du boulon. Le terme de cette technique est thermo-ablation stéréotaxique au laser guidée par résonance magnétique. Avec l'IRM on voit en temps réel la chaleur qui est dirigée par la sonde laser pour faire fondre le foyer épileptique tout en respectant la forme. « *Donc c'est plus précis et moins dangereux que la craniotomie, soit d'aller toucher des régions non voulues.* » Ça permet d'attaquer des foyers profonds au milieu du cerveau, inaccessibles et cachés par les hémisphères. L'indication numéro un est de préserver les structures fonctionnelles importantes autour (ex.: la vision, le langage). Sauf exception on tente le laser en premier systématiquement pour tous les cas d'épilepsie temporale gauche afin de sauver le langage et un peu de mémoire. Pour l'épilepsie, ça se pratique depuis un an chez l'adulte au CHUM et depuis 4-5 ans au Centre hospitalier universitaire (CHU) Ste-Justine pour les enfants.



En terminant, quelles sont les avancées dans la recherche sur la chirurgie de l'épilepsie?

Il y a beaucoup de recherche sur la chirurgie de l'épilepsie. Ça nous aiderait beaucoup d'avoir des tests non invasifs pour mieux localiser les foyers ou en détecter plusieurs. L'épilepsie, ce n'est souvent pas juste un foyer mais des réseaux qui communiquent ensemble. Ce que je verrais, comme amélioration, serait une meilleure technologie pour décrire les réseaux épileptiques assez complexes. Il existe aux USA le RNS, abréviation anglophone de responsive neurostimulation, où 2 électrodes sont implantées dans le cerveau et un boîtier (batterie et générateur d'impulsion) est implanté dans le crâne. Il enregistre une crise d'épilepsie. Le dispositif la détecte et envoie une stimulation pour arrêter la crise. C'est comme un défibrillateur cardiaque. C'est disponible aux USA depuis au moins 10 ans mais pas encore au Canada.

Ensuite il y a l'ultrason, moyen non invasif pour détruire un foyer épileptique sans rien entrer dans le cerveau et endommager des fonctions dans le cerveau. Les techniques d'ultrason pour le cerveau existent déjà mais produisent des lésions de quelques millimètres, lesquelles ne sont rarement applicables à l'épilepsie. Il faut qu'on améliore la technologie pour pouvoir traiter les plus grands volumes.

Comme centres de chirurgie chez l'adulte, il y a le CHUM, l'hôpital neurologique de Montréal (Université McGill) et l'hôpital de l'Enfant-Jésus à Québec. Pour les enfants, il y a le CHU Ste-Justine, l'Hôpital de Montréal pour enfants (Montreal Children's hospital) et le Centre mère-enfant Soleil (CMES) à Québec.

Nous remercions Docteur Bouthillier pour la gentillesse de nous avoir accordé cette entrevue.

Glossaire *

Pharmacorésistance: résistance aux médicaments qui se traduit par une diminution de l'efficacité.

TEP scan: tomodesitométrie par émission de positons (médecine nucléaire), vues dynamiques du métabolisme du corps pour en comprendre la physiologie.

SPECT: images pour localiser la région d'apparition des crises en comparant la distribution du sang dans le cerveau avec et sans crise.

Magnétoencéphalographie: technique de mesure des champs magnétiques induits par l'activité électrique du cerveau.

Électrocorticographie: enregistrement graphique de l'activité du cerveau directement sur le cortex cérébral

Thalamus: structure du cerveau participant à la réception et analyse des informations nerveuses (sensitives et sensorielles).

Références :

<https://www.tvanouvelles.ca/2024/01/29/je-peux-recommencer-a-prendre-mes-enfants--un-nouveau-traitement-revolutionnaire-au-chum-pour-les-patients-atteints-depilepsie>

<https://www.chumontreal.qc.ca/crchum/chercheurs/alain-bouthillier#:~:text=Il%20est%20responsable%20de%20la,programme%20de%20formation%20en%20neurochirurgie>

L'alliance de deux communautés

LA FORCE DU COMMUNAUTAIRE AU SERVICE DE L'UNIVERS DE L'ÉPILEPSIE

À propos d'Épilepsie section de Québec et d'Épilepsie Montérégie

Nous sommes deux organismes de sensibilisation, d'accompagnement, d'intervention, de promotion et de défense du droit des personnes qui vivent avec l'épilepsie et leur famille.

Nous avons développé au fil des années une certaine expertise de leur quotidien et des conséquences liées à leur état de santé.

L'équipe d'Épilepsie section de Québec



Nicole Bélanger
Directrice



Marie-Noël Gagnon
Technicienne en
éducation spécialisée



Louise Perron
Conseillère et rédactrice au contenu
(infirmière clinicienne)

L'équipe d'Épilepsie Montérégie



Anie Roy
Intervenante et directrice



Sylvain Desruisseaux
Agent de liaison



Annick Perron
Adjointe administrative



Èva Perreault-Gagnon
Agente de sensibilisation
et multimédia



Les valeurs qui nous animent :

Croissance | Respect | Empathie | Engagement | Professionnalisme
Innovation | Leadership

De nous à vous

L'équipe d'Épilepsie Montérégie et d'Épilepsie section de Québec se déplace dans tous les milieux qui ont besoin de démystifier la maladie (scolaire, emploi, etc.).

Nous offrons également de l'accompagnement individualisé et un centre de documentation.

Par nos divers ateliers, nous invitons la population à en apprendre davantage au sujet de l'épilepsie ainsi que sur les impacts de la maladie pour la personne qui vit avec ce trouble neurologique.

La sensibilisation à l'épilepsie est la première étape pour combattre les jugements, la discrimination, renforcer les droits de la personne et obtenir des changements politiques.

Ensemble, nous rêvons d'une société plus inclusive qui permet aux personnes qui vivent avec l'épilepsie de développer leur plein potentiel. Nous souhaitons changer les regards, les mentalités et les comportements pour enrayer ainsi les peurs en lien avec l'épilepsie.

Nos slogans :

Dans l'univers de l'épilepsie, nous vous invitons à écouter différemment,
voir autrement et parler ouvertement.

Le mieux-être de la famille : Notre priorité

Visitez-nous aux :

www.epilepsiemonteregie.org | www.epilepsiequebec.com

Pour connaître l'impact de vos dons au quotidien, vous pouvez nous suivre sur
Facebook | Instagram | TikTok | Pinterest



Les infirmiers·ères au cœur des soins en épilepsie:

ÉDUCATION, EMPOWERMENT ET LIENS COMMUNAUTAIRES

Par **Alexandra Gauthier**, infirmière clinicienne et **Luc Ménard**, infirmier clinicien



Au sein de notre clinique d'épilepsie du CHU de Québec-Université Laval, nous, les infirmières, jouons un rôle central dans le bien-être biopsychosocial des patients. Notre engagement se traduit avant tout par l'éducation visant à armer nos patients de connaissances essentielles pour la gestion de leur épilepsie. Chaque interaction avec nos patients devient une opportunité d'apprentissage, où nous mettons l'accent sur la compréhension des traitements, l'identification des déclencheurs potentiels des crises, les éléments de sécurité et l'accompagnement dans la vie de tous les jours (travail, activités, études, grossesse, etc.).

Nous croyons fermement en l'autonomie de nos patients. Nous ne cherchons pas seulement à leur fournir des informations, mais à les transformer en partenaires actifs dans la gestion quotidienne de leur santé. En collaborant avec eux dans la prise de décision concernant leur plan de soins, nous visons à renforcer leur confiance et à favoriser leur autonomie.

Notre lien avec Épilepsie section de Québec est un pilier essentiel de notre approche communautaire. En facilitant la connexion entre nos patients et cette organisation, nous veillons à ce qu'ils bénéficient d'un soutien émotionnel et pratique étendu. Nous visons à maintenir une passerelle entre la clinique et les ressources communautaires, assurant ainsi que nos patients aient accès à des groupes de soutien et à une information à jour sur l'épilepsie.

Notre vision pour l'avenir des soins infirmiers en épilepsie est ancrée dans un engagement continu envers l'innovation et la personnalisation des soins. Nous aspirons à intégrer les avancées technologiques pour un suivi plus précis des patients, tout en restant fidèles à notre approche holistique qui reconnaît les dimensions physique, émotionnelle et sociale de la vie avec l'épilepsie. La formation continue est une pierre angulaire de notre vision, garantissant des soins constamment actualisés et adaptés aux besoins évolutifs de nos patients.

En résumé, la clinique d'épilepsie incarne un engagement profond envers l'éducation, l'autonomie des patients et la construction de liens au sein de la communauté. Notre vision future promet des soins infirmiers toujours plus attentifs, adaptés et en phase avec les défis changeant auxquels sont confrontées les personnes vivant avec l'épilepsie.

Site Web :

<https://www.chudequebec.ca/patient/maladies-soins-et-services/m-informer-sur-les-soins-et-services/centre-de-referance-en-epilepsie-pour-l%E2%80%99est-du-que.aspx>

La collaboration patient-médecin : un gage de succès

Par **Guillaume Lafortune, MD, FRCPC**, neurologue à l'hôpital de Granby



Autrefois, la relation entre le patient et son médecin était très hiérarchisée. Le docteur prescrivait un traitement que le malade devait prendre, souvent sans trop comprendre les tenants et aboutissants de sa condition. Aujourd'hui, les choses ont bien changé, fort heureusement. L'asymétrie de la relation persiste par le caractère thérapeutique de celle-ci, mais il est de plus en plus question de partenariat entre le patient et son entourage d'une part, et son médecin et l'équipe traitante d'autre part. Le lien qui unit l'épileptique et le neurologue n'échappe pas à cette règle, **et la qualité de la collaboration entre eux est le socle du contrôle optimal de la condition.**

Il est très rare que le neurologue aura l'occasion d'assister à une crise épileptique. Le niveau de détails que pourront fournir le patient et les témoins est donc crucial afin de déterminer en premier lieu s'il s'agit de crises épileptiques. Si c'est bien le cas, une description précise pourra ensuite permettre de déterminer le type de crise, une caractéristique très importante dans le choix de la médication anti-crise. Ensuite, la qualité de l'information que le patient et son entourage pourront fournir à l'équipe soignante sera la pierre angulaire du maintien d'un bon contrôle de la condition. De fait, si le neurologue n'est pas au fait des crises qui surviennent, et des raisons qui les expliquent, par exemple un oubli de médication, il ne pourra pas procéder à un ajustement approprié du traitement. L'établissement d'un lien de confiance est donc primordial pour y arriver. À ce sujet, il est important de bien se souvenir que le neurologue et toute l'équipe traitante ne vont jamais juger de quelque manière que ce soit le patient ou ses agissements. C'est toujours dans le but d'aider au mieux le patient qu'ils cherchent à obtenir des informations.

Le patient aura donc tout avantage à être honnête et à fournir des renseignements exacts, lesquels permettront d'établir un plan basé sur des données réelles et non erronées.

À l'inverse, le patient est en droit de comprendre sa condition et d'accepter ou non les recommandations médicales du neurologue et de l'équipe traitante. Il incombe donc au médecin de bien vulgariser et expliquer une information souvent complexe, et de présenter clairement au patient les options qui s'offrent à lui. Jusqu'à un certain point, on peut considérer le médecin comme un guide qui offre sa connaissance et une interprétation intelligible de celle-ci. Ultimement, le choix d'adhérer ou non à un plan de traitement revient toujours à celui qui vit avec la condition.

J'espère vous avoir convaincu que le modèle de relation thérapeutique basé sur le partenariat et la confiance en vaut la peine. Après tout, on a tout à gagner à unir nos forces pour atteindre notre objectif commun, le contrôle de l'épilepsie chez la personne qui vit avec cette condition.

Guillaume Lafortune, MD, FRCPC

Neurologue, Hôpital de Granby
Président, Association des neurologues du Québec
Chargé d'enseignement et de clinique, Département de neurosciences,
Faculté de médecine de l'Université de Montréal
205, boulevard Leclerc Ouest, Granby, Québec, J2G 1T7
Téléphone: 450-375-8000

Mon cheminement

Par **Louise Perron**, infirmière clinicienne | ESQ



Je suis infirmière clinicienne diplômée du baccalauréat en sciences infirmières de l'Université Laval à Québec (1980). Pendant mes études, j'ai été préposée aux bénéficiaires à l'Institut universitaire en santé mentale de Québec (IUSMQ), puis comme infirmière. J'ai travaillé au Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) à Lausanne, Suisse, en neurochirurgie (1981-1982). Quelle belle expérience. De retour au Québec, j'ai œuvré en psychiatrie à l'hôpital de l'Enfant-Jésus (CHU de Québec-Université Laval) (1982 à 2007). J'y ai, entre autre, tenu un poste d'enseignement dans le cadre du Programme d'enseignement aux personnes hospitalisées et de leur famille (1997-2004). J'ai finalisé ma pratique à la clinique d'épilepsie (milieu adulte et ambulatoire) au même établissement, où la collaboration avec Épilepsie section de Québec (ESQ) s'est développée; ce fut une belle fin de carrière (2007-2018). En 2018, j'ai pris ma retraite du milieu public en santé avec le sentiment du devoir accompli.

Au fond de moi, j'avais encore le feu sacré et le dynamisme d'apprendre, d'aider et de transmettre des connaissances (savoir, savoir-faire et savoir-être) en ce qui concerne l'épilepsie. Jeune retraitée et forte de mon expérience, depuis janvier 2019 je travaille à ESQ en tant que rédactrice au contenu et conseillère sur tout ce qui touche le côté médical.

J'aime lire, écrire et faire de la recherche. C'est dans cette optique que j'ai produit des articles dans le journal interne de l'organisme, *Le Survol*, et je vais poursuivre avec le magazine *L'Épilepsie, suivre le courant* à vulgariser l'information, éduquer et sensibiliser la population ainsi que les personnes qui en sont atteintes et leur entourage.

Le lien de toute ma carrière a été le cerveau que je trouve fascinant à étudier et ô combien mystérieux encore à ce jour. Il est le moteur de notre fonctionnement. Je vous souhaite d'en apprendre autant que moi sur ce trouble neurologique méconnu et incompris qu'est l'épilepsie.

LivaNova

L'Épilepsie... la mal aimée

Épisodes de vie où son et lumière s'absentent, raideur et soubresauts apparaissent parfois, blessures au corps et à l'esprit effritent l'égo, la confiance et l'estime de soi, et où fatigue mini/marathonienne s'imisce. Est-ce que cela me définit?

Pouvoir contrôler sa vie, on le désire, mais quelquefois c'est le cerveau qui en décide autrement. Cerveau qui fait un tour de passe-passe, non pas de magie mais qui nous prend dans le détour, hop, qui suis-je, où suis-je, qu'ai-je fait? Prise de conscience à la réalité au retour de l'orage cérébral, émotions à fleur de peau. Maladie sournoise aux mille visages, jeunes et moins jeunes, bon an mal an, afflue sur le globe terrestre. Médecins, examens, médicaments, diète, chirurgie, stimulateur, essais et erreurs, que de tourment!

Intenses sont les conséquences d'en être atteint et ce tant au niveau physique, psychologique et social. Elle peut briser des rêves, aussi en créer d'autres.

La bataille continue toute la vie. La combattre ou l'accepter!

Espoir dans la résilience, par cran et résistance face au choc, et vouloir le potentiel et la détermination de se l'approprier grâce aux forces intérieures.

Pleine conscience, yoga, respiration, méditation, visualisation et le rire sont en partie des outils à mettre dans le coffre de gestion du stress.

Stigmatisation, directe ou indirecte, n'est pas de sa faute mais celle due à l'inconnu et la peur que les autres en perçoivent et ressentent.

Importance d'informer, éduquer, former, expliquer, soutenir, enseigner, renseigner l'entourage et la population.

Enfin soyons empathique, solidaire et bienveillant envers les personnes qui sont atteintes d'épilepsie et devenons les ambassadeurs de leurs droits et intégration. La maladie ne se choisit pas, elle nous choisit. Pourquoi, quand, comment? Peu importe, lorsqu'elle est là il faut vivre avec, y faire face. Qui gagnera? Elle ou moi? Le seul pouvoir est de s'en faire une alliée.

Louise Perron



Le projet TONIC

UN PROJET POUR LES JEUNES DE 15 À 30 ANS

Par **Èva Perreault-Gagnon**, agente de sensibilisation et multimédia | EM



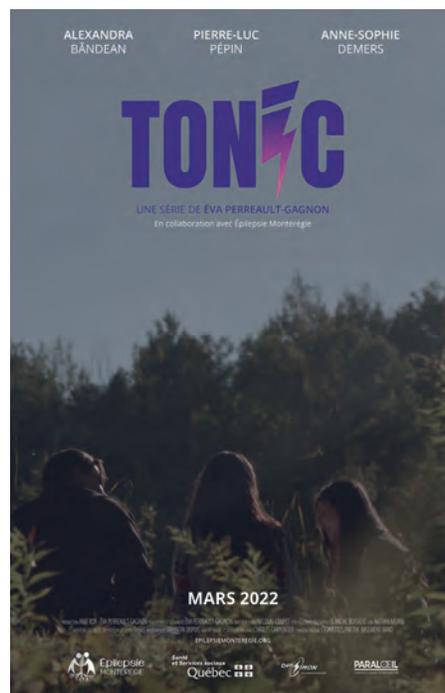
Significatif et divertissant

Le projet TONIC a commencé à partir de l'idée du court-métrage *Crise d'épilepsie #52* d'Èva Perreault-Gagnon. Jeune femme de 30 ans qui vit avec l'épilepsie, a gradué en théâtre, métiers de la vidéo et elle travaille chez Épilepsie Montérégie au poste d'agente de sensibilisation et multimédia. Dans ce mini-film, nous pouvons comprendre le ressenti d'une personne qui vit avec l'épilepsie autant durant sa crise d'épilepsie que de l'avant et l'après. Cette courte vidéo de 6 minutes est devenue un outil a mené à la mini-série qu'est TONIC.

TONIC est un projet d'envergure qui regroupe trois parties interreliées :

La mini-série web, le podcast et la trousse qui recharge. Trois volets qui se complètent et répondent à des besoins différents.

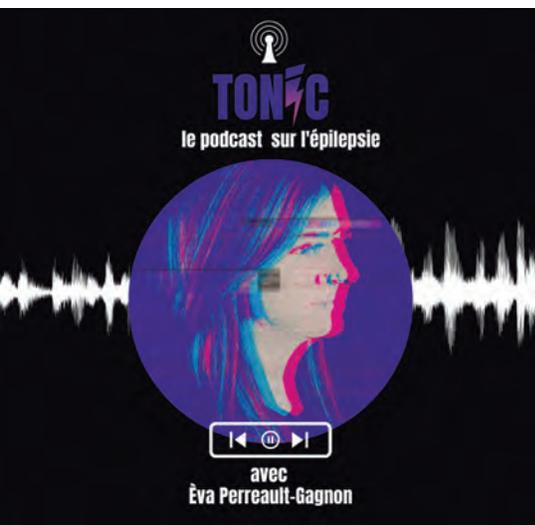
La série web



Dans cette série, vous rencontrerez Charlotte, une jeune femme avec un parcours différent de ce qu'on a l'habitude de voir. Artiste à ses heures et

joueuse de soccer. Toutefois ce n'est pas ce qui la distingue des autres. C'est plutôt son épilepsie qui lui met plusieurs bâtons dans les roues. C'est donc dans cette aventure que vous mettrez les pieds! Vous entrerez dans sa vie et comprendrez mieux les obstacles quotidiens d'une personne qui vit avec l'épilepsie. Dans un style éducatif, à la fois accrocheur, un défi n'en attend pas l'autre et la persévérance de Charlotte lui apportera beaucoup de positif.

À travers cette série, une dose d'espoir est répandue, permettant ainsi aux jeunes composant avec ce trouble neurologique de s'identifier au personnage et de voir du positif dans leur vie, malgré les défis constants.



Le podcast

Le podcast se constitue d'une série d'entrevues en lien avec chacun des épisodes de la série TONIC afin de démystifier l'épilepsie sous la forme d'entretiens bien chaleureux. Ce podcast est animé par Èva Perreault-Gagnon, réalisatrice de la série web TONIC, avec la participation d'Anie Roy, directrice et intervenante chez Épilepsie Montérégie. Nous recevons comme invités des personnes qui vivent avec l'épilepsie ainsi que des gens qui gravitent dans l'univers de l'épilepsie.

La trousse qui recharge

La trousse qui recharge s'adresse à toute personne vivant de près ou de loin avec l'épilepsie. Elle se veut une boîte à outils qui comprend des trucs, des astuces, des renseignements, des



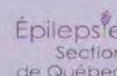
TONIC

La trousse qui recharge

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



Épilepsie
MONTERÉGIE



témoignages et des références utiles pour un parcours plus harmonieux dans l'univers de l'épilepsie.

La période de l'adolescence et celle de la transition vers la vie adulte sont des étapes souvent difficiles à traverser, surtout si l'épilepsie s'en mêle. La vie bouillonne en eux, ils souhaitent vivre des expériences trippantes et peut-être que l'épilepsie impose ses limites et crée des soucis. Nous souhaitons que cette trousse aide à traverser cette période avec des conditions optimales.

**Le projet TONIC est disponible
GRATUITEMENT sur
epilepsiemonteregie.org**

C'est avec un projet comme celui-ci qu'Épilepsie Montérégie a pu joindre un public plus jeune et leurs proches. Notre objectif est d'offrir un outil qui ouvre sur un dialogue.

La série, la Trousse qui recharge et les témoignages humains présentés dans le podcast permettent aux familles de discuter de l'univers de l'épilepsie. Ce projet, à notre grand bonheur, a ouvert plusieurs dialogues entre parents et jeunes adultes. Nous souhaitons que ceci se poursuive. Voilà pourquoi nous travaillons sur la deuxième saison !

À suivre...

Être parents dans l'univers de l'épilepsie

AU SECOURS... LE CIEL M'EST TOMBÉ DESSUS!

Par **Anie Roy**, directrice générale et intervenante | EM

Que vous ayez l'épilepsie ou que ce soit votre enfant qui compose avec la maladie, cet écrit est pour vous!

Être parent, c'est la plus noble et magnifique aventure de ma vie. Il se présente au quotidien un lot impressionnant de péripéties, de mésaventures, de rebondissements, de crises, de joies, de moments d'allégresse et de douces folies! Mes enfants sont mes trésors, ils m'inspirent et j'ai davantage à être ancrée! 😊

Bien entendu, je me heurte aussi, et ce, avec tourment, à mes limites, à mes peurs et à mes appréhensions. J'imagine que c'est la même chose pour vous. Cependant, quand l'épilepsie s'en mêle, cela se complique et c'est un grand « *BIENVENUE dans un monde mystérieux où règne l'imprévisible!* », n'est-ce pas? Comme nous le disons souvent en intervention, vivre avec l'épilepsie, c'est vivre à temps plein avec une épée de Damoclès, car les crises peuvent survenir à tout moment, sans se soucier de l'endroit, des plans de la journée et de la sécurité!

On me pose fréquemment la question : vis-tu avec l'épilepsie ?

Non, mon champ de compétences se situe davantage dans le domaine du quotidien de la personne qui vit avec l'épilepsie, sur les impacts de la maladie sur sa vie et sur celles de ses proches. Je ne vis pas personnellement avec la maladie. Je suis toutefois grandement touchée! Je fais partie de l'entourage de quelques membres de ma famille ayant vécu avec l'épilepsie, j'ai des ami-es qui composent avec la maladie et je suis directrice, intervenante de la grande et solide famille d'Épilepsie Montérégie.



Je connais également le sentiment de détresse, de peur au ventre, de fatigue et d'inquiétude multiple par mes expériences de vie. Je suis neurotypique, maman de 3 jeunes adultes dont un enfant non binaire autiste avec une anxiété généralisée et je fus proche aidante pendant plus de 20 ans pour un de mes parents. Je me sens donc proche de vous.

Recevoir le diagnostic de l'épilepsie pour soi-même ou pour notre enfant, c'est un bouleversement. Il est rare que nous soyons préparés à entendre un diagnostic de maladie qui nous concerne, encore pire pour un être que nous aimons. Je ne pense pas me tromper en disant que les rares fois que nous entendons parler d'épilepsie, c'est dramatique. Alors, oui c'est normal de paniquer. De plus, il est vrai d'affirmer que ce trouble neurologique est toujours méconnu et fait encore peur. Toute cette gamme d'émotions peut vous paraître insurmontable. Je le comprends et sachez qu'il est possible que cela devienne passager, en étant bien informé, entouré et accompagné.

Il est aussi vrai d'affirmer que certains moments ou situations dans l'univers de l'épilepsie sont parfois (ou souvent) anxiogènes, délicats, et peuvent facilement devenir tabous! C'est pour cela que les organismes en épilepsie sont là! La sensibilisation de l'épilepsie et l'accompagnement sont justement nos raisons d'être.

« Gérer sa propre maladie est une chose, mais lorsque la santé de nos enfants est en jeu, on perd bien souvent son sang-froid et l'anxiété est à son paroxysme. »

- Marie-Soleil Dion, maman d'un enfant de 17 mois.

Les parents vous me partagez régulièrement votre désarroi, votre colère et vous cherchez des outils pour en discuter avec vos enfants. Parfois l'épilepsie prend toute la place, vous n'avez pas l'énergie et le courage à consacrer à ces conversations. Cela s'explique très bien!

Cependant, l'un des meilleurs moyens de s'adapter à l'univers de l'épilepsie est de comprendre ce trouble neurologique. Ce même moyen est également efficace pour tous les membres de la famille.

Certains parents éprouvent des réticences à décrire les crises, à communiquer de l'information sur l'épilepsie et à visionner des vidéos d'épisodes épileptiques. De mon point de vue, j'encourage la transparence, la connaissance et le partage d'informations sur l'épilepsie.

Le défi en tant que parents, c'est d'en dire suffisamment sans aller trop loin avec des avalanches d'informations! L'important est de ne pas éviter les moments qui risquent d'être difficiles. Comprendre la maladie donne un coup de pouce à notre enfant et lui permet de mieux se préparer à vivre des situations sensibles et parfois désagréables, comme faire une crise tonico-clonique dans la cour d'école!

Le temps est souvent un allié. C'est correct de prendre le temps de s'informer, de prendre soin de soi avec douceur et délicatesse. Vous trouverez les mots justes.

Selon mon expérience, il est préférable d'accueillir les zones grises entourant l'épilepsie. D'une part, parce qu'il est fort possible que vous n'obteniez pas toutes les réponses et d'autre part parce que c'est plus doux au quotidien.



Chers parents, je salue votre courage et merci de prendre bien soin de vous et de vos proches, car c'est signe que votre famille vous tient à cœur et que vous souhaitez ce qu'il y a de mieux pour elle ! Je crois que le plus grand défi concerne l'inquiétude : l'appréhension des crises et contrôler l'hypervigilance. Avec l'aide de notre ami le temps, il est possible d'accepter que nous soyons toujours un brin inquiets pour notre enfant.

Je vous invite à écouter votre cœur de parent et à tendre l'oreille à votre voix intérieure. Après tout, vous êtes LA meilleure personne pour répondre aux besoins de votre enfant. Sachez que les organismes comme Épilepsie section de Québec et Épilepsie Montérégie sont là pour vous, à votre écoute si vous souhaitez discuter de votre parcours dans l'univers de l'épilepsie de votre enfant et de poursuivre la démystification de l'épilepsie.

Pour en savoir davantage sur le sujet, je vous propose une lecture, le guide *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, en famille, avec ce trouble neurologique.

epilepsiemonteregie.org/enfants/



Je vous laisse avec ce clin d'œil. Une maman m'a dit un jour : Ça va aller. Peut-être pas ce soir. Peut-être pas toute la semaine. Mais ça va aller.

À bientôt !

Quand l'épilepsie sème le trouble

Par **Anie Roy**, directrice générale et intervenante | EM



Recevoir un diagnostic d'épilepsie pour soi ou pour une personne proche, c'est effrayant et la sensation première est souvent de ressentir le plancher qui disparaît d'un coup!

Apprendre que l'épilepsie entre dans son quotidien sans égard pour les projets de vie est un tremblement de terre à puissance variable. C'est un bouleversement pour soi et pour les membres de la famille.

La personne est fort probablement en état de choc. Un ensemble d'émotions la submerge et les images de crises d'épilepsie déjà vues la hantent. Je ne pense pas me tromper en disant que les rares fois que nous entendons parler d'épilepsie, c'est dramatique. En étant bien informé, entouré et accompagné, il est fort possible que cela devienne passager.

C'est pour ça que les organismes comme **Épilepsie section de Québec** et **Épilepsie Montérégie** sont là. Notre plus grand message, à ce stade-ci, est le suivant : **la personne n'est pas seule pour appréhender cette nouvelle réalité.** Nous offrons notre soutien pour traverser cette épreuve.

Transmettre rapidement l'information qu'il y a 1 % de la population qui vit avec la condition et que 70 % de ces personnes sont contrôlées par la médication sont des informations rassurantes.

Comment sortir du brouillard ?

Accueillir les émotions pour apprendre à composer avec la maladie.

Comme lors de la perte d'un être cher, les personnes qui reçoivent un diagnostic de maladie passent souvent par

les étapes du deuil alors qu'ils tentent de comprendre leur nouvelle réalité. Éjectée de sa zone de confort, la personne doit dénouer ces étapes, reconnaître ce qui se passe, nommer les émotions et repérer les alliés-es.

Une des étapes essentielles est la reconnaissance des peurs en lien avec l'épilepsie.

“ Il n'y a pas de préjugés anodins ”

- Fedor Dostoïevski

La peur est contagieuse, pas l'épilepsie.

Nous utilisons souvent ce slogan pour nos publicités de sensibilisation. À mon avis, c'est essentiel de prendre le temps de connaître **ses propres préjugés en lien avec l'épilepsie.**

Voici les peurs que les gens partagent le plus souvent :

- Peur de ne ressentir aucun signe avant-coureur. La peur que la crise arrive de façon soudaine, imprévisible et incompréhensive ;
- Peur de ne plus respirer ;
- Peur d'avaler sa langue ;
- Peur de mourir ou qu'un proche meurt ;
- Peur de se blesser ;
- Peur du jugement des autres : d'être traité-e de paresseux-se et de perdu-e ;
- Peur du ridicule (pertes urinaires, faire le bacon, etc.) ;
- Peur de sembler faible aux yeux des autres ;
- Peur de ne pas être là pour l'autre ;
- Peur de perdre son permis de conduire.

Ce sont des peurs légitimes. Toutefois, **il est essentiel de prendre le temps d'écouter ses peurs, de les partager pour démystifier le tout.** Je suis convaincue que cette étape d'ouvrir le dialogue avec ses proches concernant ses craintes est un gage pour mieux composer avec l'épilepsie.

Parler avec une personne qui gravite dans l'univers de l'épilepsie est également rassurant et sécurisant. **Les effets sont bénéfiques, car en nommant nos peurs nous pouvons plus facilement faire le tri entre les bonnes informations, les fausses croyances et les préjugés.**

Le texte, ***L'épilepsie et le déni*** par **Danielle Patola**, illustre bien le long parcours d'une personne vivant avec la maladie, les préjugés et qui reste longtemps dans la phase du déni. Le déni, étape du deuil, est un mécanisme de défense puissant qui constitue une stratégie pour se protéger de la douleur, d'une réalité angoissante. Elle reçoit le diagnostic d'épilepsie à 10 ans et l'accepte vers 35 ans. Pendant de nombreuses années, elle refuse inconsciemment d'admettre la réalité qu'il lui est insupportable. Elle va contourner l'existence de l'épilepsie et rejeter ses peurs. Cela lui permettra donc de préserver le sentiment de sécurité et la protéger de l'anxiété.

Il est difficile d'accepter quelque chose que nous n'avons pas demandé. Toutefois, comme intervenante, je crois



Écoute différemment, vois autrement et surtout, parle ouvertement!

La peur est contagieuse Pas l'épilepsie !

Changeons les croyances !



**Épilepsie
MONTÉRÉGIE**

qu'il est possible d'apprendre à vivre, à composer avec la condition. Filer vers l'inconnu demande du courage.

Je remercie chaleureusement Danielle de partager un bout de sa vie et d'ouvrir sur des sujets qui existent et qui sont douloureux.

Vous n'êtes pas seul-e. C'est le courage maintenant que nous devons faire étinceler !



Jonatan Julien
Député de Charlesbourg



**ASSEMBLÉE
NATIONALE
DU QUÉBEC**

Bureau de circonscription
Carrefour Charlesbourg
8500, boulevard Henri-Bourassa, bureau 213
Québec (Québec) G1G 5X1
Tél. 418 644-9240

Jonatan.Julien.CHLB@assnat.qc.ca

 @JonatanJulienMinistre  JJulien  Jonatan.julien

L'épilepsie et le déni

DES MOTS SUR DES MAUX

Par **Danielle Patola**

L'épilepsie, ce mot qui prend toute la place, mais que nous ne prononçons pas. Épileptique depuis ma naissance en 1975, bombardée de médicaments pour fonctionner, car me faire opérer n'est pas possible. Mon champ épileptique est bien mal placé.

J'ai connu ce mot si difficile à prononcer à l'âge de 10 ans, de mes 0 à 9 ans mes crises étaient la nuit ou peut-être des absences le jour qui ne se voyaient pas, car elles passaient si rapidement. Vers l'âge de 9 ans, j'étais épuisée. Je ne comprenais pas trop, mais je n'en parlais pas. À 10 ans, crises avec convulsions dans la cuisine chez moi, puis chez mon père le lendemain. Et s'en sont suivis tous les examens, pour finalement mettre un mot sur mes maux.

Ma mère a mal réagi, elle pensait véritablement qu'un démon venait de posséder mon corps. Heureusement, papa a pris les choses en main et a remis maman à sa place. Mais, déjà à ce moment, mon épilepsie est devenue taboue pour ma mère. Elle est vite entrée dans la roue du déni par la honte, en pensant constamment au regard des autres. Par la suite, je suis aussi entrée dans cette roue infernale, j'ai eu de longues périodes de déni pour les mêmes raisons que ma mère, surtout celle du regard des autres, et aussi pour ne pas subir l'isolement que provoque ce mal invisible.

Ces longues périodes où je ne prenais pas bien mes médicaments, où j'associais tous mes malaises aux migraines. Migraines, combien nombreuses. Mon premier amoureux a eu droit à ça, lui, le déni presque complet. Je n'en parlais pas, je n'y pensais pas. Pur mensonge à moi-même. Mon cerveau a beaucoup souffert lors de ces périodes. J'avais mal à la tête dès qu'une émotion me submergeait.

Pour bien comprendre les raisons qui m'ont mené à ce déni, il faut remonter à mes 11-12 ans quand mon neurologue mentionne à ma mère que mon épilepsie pourrait se résorber lors de ma puberté. Il n'en fallait pas plus. Ma mère s'est mise dans la tête que c'est exactement ce qui allait m'arriver. Et à 14 ans, lors de ma puberté, rien n'a changé. C'est à cette période que le comportement de ma mère a réellement changé. Je faisais ça pour attirer l'attention. La première fois qu'elle me l'a fait ressentir, c'était quand j'avais 11 ans. J'étais hospitalisée et elle m'a dit d'arrêter de niaiser, que de me servir de l'épilepsie pour attirer l'attention n'était pas une bonne solution. Je vous avoue que dans ma tête de petite fille de 11 ans, dans mon lit d'hôpital, qui me fait dire ça par ma mère, je ne comprenais vraiment pas. Lors de mes 14 ans, ma mère commence à être désobligeante, condescendante, en me disant que je n'étais pas malade. Que l'épilepsie était partie, que ma puberté était largement dépassée. Alors qu'elle se trompait.

À cette époque, c'était difficile de mettre des mots sur mes maux, ça se terminait toujours par une migraine, je gardais tout en dedans. Chaque fois que j'avais des faiblesses, je me chicanais en m'interdisant d'être malade, car pour moi c'était bel et bien terminé, je n'étais plus épileptique, je n'avais que des migraines, je vivais dans le déni total. Et pourtant mon épilepsie devait crier pour sortir. Souvent, je me demande comment j'ai fait pour avoir ce type de contrôle. Je complétais mes journées, fatiguée, avec le visage engourdi, toujours suivi d'une migraine carabinée. C'était aussi l'époque des sorties entre amis, ma vie de jeune adulte débutait. Donc, l'hygiène de vie n'était pas à son meilleur. Ma prise de médicaments était sporadique, je prenais bien plus de *Fiorinal* qu'autre chose, un médicament contre la migraine qui a fini par me faire bien du tort.

C'EST EN ALLANT VERS SON RISQUE QUE L'ON NAIT À SOI-MÊME !

Enfin je dormais peu, j'étudiais beaucoup et surtout j'étais de jour en jour toujours dans le déni le plus total.

Puis, sans crier gare, un soir, mon épilepsie a repris ses droits. Nous sommes dans une discothèque à Laval, nous sommes complètement au fond derrière la piste de danse. Je n'en suis pas à ma première sortie dans une discothèque, c'était notre routine du

jeudi au samedi. Mon visage se met à engourdir, je me souviens m'être dit: « merde v'la ti pas une migraine approcher ». Puis je me sens transportée. Je suis à cheval entre la réalité et l'inconscience. Incapable de parler, je sais que l'on me sort de la discothèque, je sens l'urgence. Je me réveille à l'urgence de l'hôpital. Et voilà, mon permis de conduire venait d'être retardé d'un an. J'en voulais à mon amoureux de m'avoir amené à l'hôpital alors qu'il n'a rien fait de mal, il a fait la chose à faire. JE ne lui ai pas appris les règles, JE ne lui ai pas dit les choses à savoir, tout était MA faute. Je m'en voulais de n'avoir rien dit, de ne lui avoir rien expliqué de sensé et surtout comment réagir en cas de crise. Je m'en voulais d'avoir été aussi innocente et d'avoir été influencée par ma mère. Tout ça au nom du sacro-saint déni. Tout cela était MA faute, j'avais 18 ans, j'étais une adulte, JE me devais d'être responsable et de respecter mon état épileptique en discutant sincèrement avec mon amoureux sur cette maladie qui contrôle nos vies, qui prend souvent toute la place. S'il avait vraiment su quoi faire, il serait allé à la maison. Il m'aurait réconfortée, il se serait assuré de mon

bien-être sans en faire tout un plat. Cependant, il ne savait presque rien, je n'avais pas vraiment mentionné avoir fait des crises avant ou à peine, à demi-mot. J'ai mal fait ma job de blonde, car le déni était plus fort que tout. Le déni fait bien du tort. Comment prouver notre maladie lorsque le mal est invisible? Comment accepter quand ta propre mère n'accepte pas? Les gens oublient vite tous les défis que l'épilepsie apporte dans nos vies. Et dans mon cas, probablement à cause de tout ce déni, l'acceptation de ma maladie s'est faite très tardivement. Cependant, quelle libération quand le déni a quitté ma vie, vers l'âge de 35 ans.

Je termine en vous disant d'écouter votre corps sans avoir peur des *qu'en-dira-t-on*. On s'en fout de ce que disent les autres, l'important c'est nous. Nous seuls, en tant qu'épileptique, savons ce qui nous rend malade et comment la fatigue peut prendre toute la place. Nous n'avons pas à justifier notre état épileptique. C'est ainsi et les personnes qui nous aiment, nous respecteront et surtout respecteront nos moments de faiblesse qui découlent de cette maladie.



À bout de souffle

Par Léa Julien, auteure

Je m'appelle Léa Julien, et comme plusieurs personnes, je suis une jeune femme atteinte d'épilepsie depuis plusieurs années. Étant une grande passionnée de lecture depuis toujours, j'ai décidé, il y a trois ans environ, de me lancer dans l'écriture de mon premier roman intitulé *À bout de souffle*. Ce dernier parle principalement de l'épilepsie à l'adolescence. Ce roman est inspiré de mon propre vécu, et transmis sous forme de fiction.



Ce n'est pas une surprise d'apprendre que non seulement l'écriture d'un livre est un long parcours, mais également le processus de publication. Au départ, je souhaitais simplement m'exprimer dans mes écrits pour évacuer mes émotions. Puis de fil en aiguille, quelques mots se sont transformés en idées puis en chapitres et ainsi de suite, jusqu'à l'aboutissement final.

Durant l'écriture du manuscrit, j'ai pris le temps d'écrire minimum une heure tous les soirs, et de joindre un groupe de discussion et d'entraide d'auteurs et d'éditeurs afin de faire évoluer l'histoire. Ça m'a donné énormément d'outils pour ficeler mon récit, et de me créer des contacts dans le domaine littéraire. Évidemment, étant moi-même technicienne en documentation dans une bibliothèque, je suis toujours dans mon élément lorsqu'il s'agit de projet littéraire.

Pour créer le récit, je me suis d'abord et avant tout, inspirée de mon propre type d'épilepsie réfractaire. En partant

des premières crises aux examens médicaux, en passant par le diagnostic fatidique, tout en explorant les émotions générées par de telles situations. Dans le livre, j'aborde aussi les défis rencontrés au quotidien comme le rejet social, les difficultés d'apprentissage et la discrimination en milieu de travail. Je parle également de l'importance d'être bien entouré, et dépeint non seulement la réalité du patient, mais aussi celle de son entourage.

Certains se demandent peut-être : Pourquoi écrire un livre ?

Eh bien, comme mentionné plus tôt, j'ai toujours adoré lire et relater ma vie dans un journal intime. Je me suis dit, pourquoi ne pas combiner les deux ?

J'ai toujours évacué mes états d'âme via des écrits. Alors, le jour où j'ai fait une mini rechute, je me suis mise à chercher mon journal pour écrire. Sans réussir à le trouver, j'ai instinctivement ouvert une page Word, et commencer sans trop m'en rendre

compte, à écrire sous forme fictive. Lorsque je me suis relue, je me suis dit : hey, pourquoi ne pas en faire une histoire et essayer de la faire publier ? Ça pourrait permettre à d'autres personnes de se sentir comprises, ou d'en sensibiliser d'autres. C'est ainsi que le personnage de Nala est né, ainsi qu'une formidable aventure pour moi.

Comme le personnage de Nala est quasiment une réplique de moi-même à quelques différences près, ce n'est pas une surprise d'apprendre que tous les personnages du livre sont inspirés de personnes ayant eu un impact significatif dans ma vie. Tout comme la ligne directrice du roman, qui décrit partiellement mon histoire, à travers les types de crise, la médication, mais aussi la personnalité et les espoirs de chacun d'entre eux.

J'ai toujours été une grande rêveuse, et lorsque j'ai commencé à écrire, je me suis accrochée à l'espoir et la volonté, d'un jour réussir à publier mon premier livre. C'est donc le rêve et

l'espoir, mais aussi ma détermination qui m'ont mené à la réalisation de ce beau projet. J'ai d'ailleurs pu participer à plusieurs salons du livre depuis la sortie de *À bout de souffle*. Depuis l'enfance, je ne manque aucune édition du Salon du livre de Montréal. C'est ma sortie annuelle. J'ai d'ailleurs eu l'honneur d'y participer comme autrice pour la première fois en novembre 2023. Ce jour-là, j'ai eu le support et les encouragements de tous mes proches, qui me soutiennent depuis le premier jour.

Je n'ai jamais caché à mon entourage que j'écrivais un livre. Au contraire! Je n'arrêtais pas d'en parler, mais sans jamais trop en révéler. J'étais tellement fière des avancements. Pourtant, j'ai tout de même décidé de garder ce projet assez mystérieux. Je tenais à ce que ce soit le résultat de ma perception et de qui je suis à 100%. Partager trop d'informations à ceux que j'aime aurait pu biaiser ma façon de raconter les choses. C'est la raison pour laquelle aucun d'entre eux n'a pu lire l'histoire avant qu'il ne soit officiellement publié. Ils ont néanmoins pu partager avec moi toutes les émotions vécues. Que ce soit la remise en question, l'irritabilité dans l'attente d'une réponse des maisons d'édition ou la joie de la réussite, mes proches ont été près de moi à chaque étape et c'est encore le cas aujourd'hui.



Écrire un livre est un défi en soit. D'où l'importance d'avoir des gens avec qui partager tout ça. Mais c'est aussi très bénéfique. Sans le savoir au départ, ce projet m'a non seulement poussé à faire face à mes émotions, en allant puiser dans ma vulnérabilité, mais m'a aussi permis de m'accepter davantage en tant que patiente et en tant que personne. À travers cette aventure, j'ai pu me découvrir et m'accomplir comme autrice. J'ai aussi appris ressentir et démontrer une confiance en moi qui m'était autrefois

inconnue. Aujourd'hui encore, je continue d'accueillir dans la joie ce que cette aventure a de beau à offrir, que ce soit pour faire une conférence ou écrire un article sur mon roman, je m'y lance dans le bonheur et la reconnaissance.

Il faut savoir que le domaine de l'écriture n'est pas toujours rose bonbon. En fait, c'est un chemin rempli de défis. Il faut les prendre les uns après les autres. En voici quelques exemples: Mettre assez d'émotion dans l'histoire,

Suite à la page suivante

À BOUT DE SOUFFLE (suite)

plus communément appelé *don't say it, show it*. Il s'agit d'une technique qui utilise les cinq sens pour permettre aux lecteurs de mieux vivre l'histoire. Évidemment, il n'y a pas que ça. Il faut énormément de patience, de temps et de discipline pour aboutir un manuscrit. Du courage pour l'envoyer en maison d'édition et plusieurs mois peuvent passer avant d'avoir une réponse. Donc l'auteur se ronge souvent les ongles avant d'avoir un oui ou un non. Le choix de maison d'édition consiste aussi en lui-même un défi. Il faut effectuer des recherches pour voir si la ligne éditoriale, soit le type de livre publié, rejoint ce que l'on écrit. Un auteur doit aussi se rendre fréquemment vulnérable quand l'histoire est inspirée de notre vécu. Par moment, ça peut être dur de puiser en soi. Par la suite, le doute s'installe souvent dans notre tête. Avant de l'envoyer en maison d'édition, tous les auteurs se demandent *est-ce qu'il est prêt? Ou je dois encore le travailler?* La vérité est que, aucun manuscrit n'est parfait. Alors souvent, il faut juste prendre notre courage et se faire confiance. Si on espère assez fort, parfois on fait partie des quelques heureux élus retenus par l'éditeur pour être publié. Soit un sur dix manuscrits est retenu et publié.

Comme mentionné un peu plus haut dans l'article, il y a plusieurs étapes à franchir avant qu'un livre se trouve sur les tablettes de votre librairie préférée. Pour ceux et celles qui

pourraient être intéressés à se lancer à leur tour dans la rédaction, voici en quelques lignes le processus. Pour commencer, il faut rédiger ce qu'on appelle le premier jet. Il s'agit de mettre sur papier nos idées. Un premier brouillon en quelque sorte, afin de pouvoir bien bâtir le fil conducteur du récit. S'ensuit à cela l'écriture principale du roman, puis la relecture. Par la suite, un bêta lecteur va lire le manuscrit, y mettre des annotations pour améliorer le livre, et le renvoyer à l'auteur. Ce dernier décide ensuite s'il choisit ou pas d'apporter les modifications suggérées par son bêta lecteur. Après commence la réécriture du texte, puis la correction et finalement la révision de texte. Arrive enfin le moment tant attendu. Celui où l'auteur peut finalement peser sur le bouton envoyer à l'éditeur. Et un jour, un message pop dans la boîte courriel. Il s'agit enfin de **LA** réponse. Celle pour laquelle j'ai tant travaillé et espéré. Le moment dont j'ai si souvent rêvé. Le cœur battant la chamade dans ma poitrine, j'ai ouvert le courriel et lu :

**Bonjour Léa,
Votre projet a été accepté...**

Il ne m'en fallait pas plus pour comprendre que mon projet a été accepté pour publication. Ni une, ni deux, j'ai sauté sur mes pieds et j'ai littéralement crié de joie. C'est une sensation très spéciale que de ressentir cette joie euphorique s'emparer de soi. De se dire que tous mes efforts sont récompensés. Mais après avoir lu le

courriel d'approbation, je savais pertinemment que ce n'était pas terminé. Qu'il restait encore du travail à faire avant de trouver mon livre sur les étagères des librairies. Ça ne me dérangeait pas. Je savais pertinemment que la suite d'une merveilleuse aventure commençait pour moi. Et je ne me suis pas trompée.

Une fois le manuscrit accepté par un éditeur, un contrat est signé entre l'auteur et l'éditeur. Pour ma part, j'ai signé auprès des *Éditions de l'Apothéose*. Une fois le contrat signé, l'éditeur commence son travail. Il révise et corrige une bonne partie du livre, voit s'il veut ou non modifier le titre proposé au départ par l'auteur. Dans mon cas, le titre choisi au début, soit *À bout de souffle* est resté le même. L'éditeur a aimé l'intention derrière le choix des mots. J'ai expliqué à mon éditeur qu'avec la maladie, bien souvent tout va trop vite. Les crises, le changement, l'adaptation. De plus, les crises de Nala sont respiratoires. Donc, lorsque Nala subit ses crises, elle manque d'air. Le titre *À bout de souffle* est donc tout désigné pour ce livre. Une fois le choix de titre fait, l'éditeur s'occupe du graphisme et de la page couverture. Au besoin, l'auteur peut suggérer quelques modifications, mais l'éditeur gardera tous les droits sur la page couverture. Lorsque la couverture est approuvée par l'auteur et l'éditeur, ce dernier envoie le tout à l'impression. Finalement, une fois imprimé, l'éditeur reçoit le tout à l'entrepôt et envoie

une partie des exemplaires à l'auteur afin de faire une prévente. Puis le jour J arrive et les livres sont distribués en librairie. De mon côté, je m'occupe de faire la promotion de mon roman sur les réseaux sociaux et auprès des libraires.

Depuis sa sortie, j'ai eu plusieurs retours de lecture, dont quelques-uns sont récurrents. Je lis souvent à quel point les gens sont heureux de pouvoir lire sur le sujet, que ça les rend émus car c'est une maladie encore trop méconnue, et qu'enfin, quelqu'un ose donner une voix et une histoire pour nous faire entendre. Je suis heureuse d'avoir la chance d'être cette personne. J'espère sincèrement pouvoir conscientiser quelques personnes sur notre réalité, et ainsi faciliter l'intégration de personnes épileptiques dans notre société. Ça

permettrait à tous ceux et celles qui en sont atteints ou qui sont proches d'un patient, de mieux accepter cette condition de santé que l'on banalise trop. C'est important que l'on soit tous considéré. Peu importe que la gravité de notre épilepsie soit moindre ou plus importante dans l'handicap qu'elle consiste, il faut que les gens nous voient, nous comprennent et nous acceptent en tant que patient et en tant qu'individu. Ainsi, ce sera plus facile de s'aimer malgré la maladie.

Je tiens néanmoins à souligner que la maladie n'a pas que de mauvais côtés. Pour ma part, elle m'a permis de réaliser mon rêve d'aller à Walt Disney World avec la fondation Rêves d'enfants/Make A Wish. Au fil du temps, j'ai développé une détermination étonnante qui m'aide à avancer dans la vie, à atteindre mes objectifs, car je

refuse de me restreindre à l'épilepsie. La maladie m'a poussée à publier un livre et désormais, je rédige cet article et fais des conférences pour la cause. Alors lorsque je trouve que c'est difficile de vivre avec l'épilepsie, je pense à tout ce que j'ai accompli et je me rappelle que rien n'est impossible si j'y mets toute ma volonté.

Pour finir, j'aimerais dire à tous ceux et celles qui liront cet article, ne vous limitez pas à votre condition de santé. Soyez qui vous voulez être et foncez pour réaliser vos rêves les plus fous. Si j'ai pu le faire malgré l'épilepsie, vous le pouvez aussi. Car bien qu'elle fasse souvent ombre à la lumière, vivre avec l'épilepsie a du beau et il faut seulement apprendre à la mettre de l'avant pour éviter de toujours être à bout de souffle.

À BOUT DE SOUFFLE

LÉA JULIEN | ÉDITIONS DE LAPOTHÉOSE

268 pages

L'année de mes seize ans, tout a changé. J'étais une fille normale avec de bonnes notes, des amies et, qui sait, peut-être un copain pour le bal. Je menais la vie d'une ado ordinaire. Jusqu'à cette fameuse nuit... Celle où ma vie a drastiquement basculé. Sortie de nulle part, j'ai vécu mon premier combat. Un combat avec moi-même. Arrêter de respirer la nuit, c'est assez paniquant. Ne sachant pas quoi faire, mes parents m'emmènent à l'hôpital. S'ensuit une série de tests médicaux pour mener au diagnostic qui changera ma vie. Celui de l'épilepsie. Moi, Nala Desmarais, j'ai une maladie, une vraie. Et je dois apprendre à vivre avec et à l'accepter. Mais comment faire une chose pareille? Pourrais-je un jour devenir celle que je désire être malgré ma nouvelle condition? Ou suis-je défini par la maladie? Désormais suivi de près par les médecins, on me fait essayer une panoplie de médicaments dans l'espoir de retrouver un semblant de vie normale. Est-ce possible? Puis-je espérer une telle chose? Tant de questions se bousculent en moi alors que je tente d'apprivoiser cette nouvelle réalité. L'épilepsie n'est pas qu'une continuité de crises. C'est une maladie qui affecte plusieurs sphères de la vie. Comme les sphères sociale, scolaire, professionnelle, interne et bien plus. Elle n'affecte pas que ma vie, elle touche aussi ceux qui partagent mon quotidien. Pourrais-je trouver en moi la force et la résilience pour traverser les épreuves que me réserve la vie?

Premiers soins lors d'une crise Tonico-clonique avec perte de conscience

Laisser la crise se dérouler normalement

Ce qu'il faut faire :

1

RESTER CALME
et à l'affût.



Placer un objet mou
SOUS LA TÊTE ET LE COU.



SÉCURISER LES LIEUX
(éloigner les objets dangereux)
pour éviter les blessures.



Prendre note de la **DURÉE** de la crise
et administrer la **MÉDICATION**
D'URGENCE, si prescrite.



Suivre le **PROTOCOLE ÉTABLI** et
contacter la personne ressource.



RÉCONFORTEZ et procurez
des soins de confort.



Assurez-vous que quelqu'un
demeure avec la personne en crise
pour **SURVEILLER**
la situation et la rassurer.

8

RASSUREZ et **EXPLIQUEZ** calmement
aux témoins que la personne fait une
crise convulsive et que la situation
est **MAÎTRISÉE.**

9

RESTER CALME et à l'affût.
Lui donner un temps de repos.
Faire boire un peu d'eau au besoin.
À SURVEILLER.

« Votre attitude atténuera l'anxiété et la peur chez les autres ».

Pour tous les types de crise

Ce qu'il faut éviter de faire :



Il ne faut pas **RETENIR** la personne lorsqu'elle
fait une crise d'épilepsie, ne pas l'immobiliser.
On ne doit pas **DÉPLACER** la personne,
sauf si elle est en danger.



N'INSÉREZ RIEN DANS LA BOUCHE

La personne ne peut pas avaler
sa langue. Vous risqueriez
d'endommager ses dents et ses
gencives ainsi que vous blesser.

Quand appeler l'ambulance :



- Si la crise dure **PLUS DE CINQ MINUTES.**
- Si une **DEUXIÈME CRISE** survient tout de suite après la première sans reprise de conscience.
- S'il n'y a pas reprise de la **RESPIRATION** ou si la personne ne reprend pas **CONSCIENCE.**
- S'il y a **BLESSURE.**