

L'ÉPILEPSIE

suivre le courant

04 La lumière au bout du tunnel

20 Entrevue avec le Docteur Jean-François Clément

26 Épilepsie au masculin

Une série vidéo sur les réalités des hommes vivant avec l'épilepsie

Magazine 2025 VOLUME 2

Épilepsie
Section
de Québec



Épilepsie
MONTÉRÉGIE

L'ÉPILEPSIE suivre le courant

Équipe de rédaction :

Nicole Bélanger
Anie Roy
Louise Perron

Collaborateurs :

Marie-Noël Gagnon
Èva Perreault-Gagnon
Sylvain Desruisseaux
Docteur Guillaume Lafortune

Mise en page et impression :

Lecours Communication

Dépôt légal :

ISSN 2818-2405 (Imprimé)
ISSN 2818-2413 (En ligne)
Bibliothèque et Archives Canada 2025
Bibliothèque et Archives nationale
du Québec 2025

Le magazine annuel *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
Alexandre Desjardins
François Jobin-Gélinas
Serge St-Pierre
Alexandra Ste-Marie
Claudelle Morais-Cormier
Laurence Martineau

Sommaire

- 01** Préface du Docteur Guillaume Lafortune
- 02** Mot de la rédactrice Épilepsie Section de Québec
- 03** Mot de la directrice Épilepsie Montérégie
- 04** La lumière au bout du tunnel
- 08** Le cannabis
- 10** Réflexion sur l'épilepsie réflexe
- 13** L'aura épileptique et son mystère
- 14** Stimulation du nerf vague: mythe ou réalité
- 16** Stimulation du nerf vague
Témoignage
- 18** L'alliance de deux communautés, la force
du communautaire au service de l'univers
de l'épilepsie
- 20** Épilepsie au masculin
Entrevue avec le Docteur Jean-François Clément
- 25** Épilepsie réfractaire
Sans crise depuis 10 mois
- 26** Épilepsie au masculin
Une série vidéo sur les réalités des hommes
vivant avec l'épilepsie
- 29** Le début d'un temps nouveau...
- 30** Le Tout Terrain
- 33** Lou & Èva
Une sensibilisation douce et authentique
- 35** Gratuit!!! Sérieusement?
Ateliers d'information
- 36** Revivre après tant de crises
grâce à une chirurgie

Préface

DOCTEUR GUILLAUME LAFORTUNE

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



Nous vivons dans une époque difficile. L'accès aux soins, dans un système de santé défaillant et de plus en plus surchargé, est laborieux. Les troubles de santé mentale atteignent des niveaux record. Et les services sociaux, parents pauvres du système, peinent à accomplir leurs missions.

Bien que le tableau dépeint ici puisse sembler sombre à prime abord, plusieurs éléments viennent l'éclaircir. De plus en plus de patients épileptiques sont pris en charge pour leur condition, de mieux en mieux reconnue par les équipes soignantes. De nouveaux médicaments anti-crisés, au moins aussi efficaces et surtout mieux tolérés que les plus anciens, deviennent périodiquement disponibles sur le marché. Des technologies de pointe, telles que la chirurgie au laser, permettent de traiter plus

efficacement et de façon moins invasive les patients aux prises avec une épilepsie réfractaire. Des outils de détection des crises de plus en plus sophistiqués sont à l'étude. Et surtout, des équipes dévouées et déterminées sont à pied d'œuvre pour prendre en charge les patients dans leur globalité, c'est à dire en tenant compte des différents aspects et impacts de la condition sur leur vie.

Je profite de l'occasion pour remercier chacune de ces personnes, qui œuvrent dans les cliniques, dans les hôpitaux, dans les organismes communautaires, dans les écoles et ailleurs, et qui, chacune à sa manière, permettent d'améliorer la vie des patients vivant avec l'épilepsie. Il y a moyen d'y parvenir, même dans le contexte actuel. Et c'est ensemble, en équipe, que nous pouvons réussir.

Mot de la rédactrice

ÉPILEPSIE SECTION DE QUÉBEC

Par **Nicole Bélanger**, directrice | ESQ



C'est avec un immense plaisir que nous vous présentons la deuxième édition de notre magazine *L'Épilepsie suivre le courant*.

Notre objectif demeure le même : démystifier l'épilepsie à travers des articles vulgarisés et accessibles à l'ensemble de la population.

Nous croyons aussi qu'il est essentiel de créer un espace de parole. Les témoignages que vous trouverez dans ces pages sont à la fois touchants, inspirants et porteurs d'espoir. Ils nous rappellent avec force que derrière chaque diagnostic, il y a un être humain avec ses rêves, ses défis et sa résilience.

Ce numéro est le reflet de cette synergie nouvelle. Il rassemble des articles rédigés avec rigueur et passion par notre équipe de travail, qui s'est investie avec cœur pour faire entendre les voix de notre communauté. Nous avons

aussi eu la chance de pouvoir compter sur la précieuse collaboration de professionnels de la santé, dont les perspectives éclairées enrichissent notre compréhension de l'épilepsie et de ses multiples enjeux.

Cette aventure collective n'aurait pas été possible sans le soutien précieux de nos partenaires financiers que nous remercions chaleureusement.

Enfin, ce magazine est un appel au travailler ensemble. Car pour changer les choses, il faut unir nos forces et ce magazine en est la preuve incontestée avec l'équipe d'Épilepsie Montérégie.

Merci à vous de prendre le temps de vous informer et de naviguer dans l'univers de l'épilepsie.

Bonne lecture!

**Un immense
merci à Paladin
pour votre soutien.**



Mot de la directrice

ÉPILEPSIE MONTÉRÉGIE

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



La joie d'une deuxième édition!

Souvent, les gens nous disent que nous entendons très peu parler d'épilepsie. Que malheureusement l'épilepsie est toujours aussi méconnue et qu'il existe encore des préjugés défavorables envers les personnes atteintes de ce trouble neurologique.

C'est vrai! Comme travailleur-euse-s du communautaire en épilepsie, nous œuvrons, chaque jour, pour contrer cette méconnaissance. Au quotidien, nos actions et nos services visent la prévention, la sensibilisation, la formation, l'accompagnement, la création d'outils et l'animation d'activités, et ce, dans tous les milieux de vie et pour toutes personnes touchées par l'épilepsie.

Il semble que cela ne soit pas assez.

Le magazine arrive à la rescousse! Il devient un canal de communication important d'informations où différentes personnes de divers milieux prennent la *parole* dans l'univers de l'épilepsie. Le magazine voyage à travers le Québec, se lit, se relit et se partage! **Quelle belle manière de faire bouger les choses!**

Dans cette deuxième édition, vous y trouvez des articles utiles, des sujets multiples, des conseils concrets, aidants et des témoignages inspirants et surtout, bienveillants.

Des personnes vivant avec l'épilepsie prennent courageusement leur plume pour présenter leurs préoccupations et leurs souhaits. Elles partagent ainsi des tranches de vie en lien avec l'épilepsie et ça fait du bien!

C'est réconfortant, car malgré nos différences, raconter, partager nos histoires nous rapproche les uns les autres. Cela brise ainsi le silence autour de l'épilepsie.

Encore et toujours, je salue les personnes touchées par la maladie et leurs proches qui font preuve de persévérance et d'une volonté à toute épreuve pour apprivoiser les différentes zones grises. Ces articles sont pour vous.

Je suis émue par la qualité des écrits et d'être témoin de l'enthousiasme des gens qui y participent. Accrochons-nous aux bonnes nouvelles et ensemble, faisons voyager le magazine!

Je termine en saluant mes collègues d'Épilepsie section de Québec qui ont travaillé brillamment à la réalisation de cette deuxième édition.

Un rappel essentiel, les organismes communautaires en épilepsie sont présents pour vous. Cela prend 20 secondes de courage pour prendre le téléphone ou écrire un courriel. Nous vous répondrons chaleureusement.

Bonne lecture!

Un remerciement tout spécial

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



Jazz Pharmaceuticals

La lumière au bout du tunnel

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



Vous voyez votre voisin sortir tous les matins se rendre au travail et reconduire ses enfants à la garderie. Parfois vous jasez avec lui lorsque vous vous croisez. Mais ce que vous ne savez pas, votre voisin est atteint d'épilepsie et il fonctionne très bien dans le quotidien. Alors pour cela, il prend un médicament.

Près de 1% de la population est atteinte d'épilepsie (50 millions de personnes dans le monde). Dans le volume précédent, l'épilepsie, trouble neurologique, a été expliquée et les types de crise ont été décrits. Dans celui-ci, il sera question du traitement de l'épilepsie.

Comme beaucoup de maladies, généralement, le traitement se fait à l'aide de médicaments appelé antiépileptiques ou anticonvulsivants. La médication gère la crise épileptique en régulant l'activité électrique dans le cerveau (action symptomatique) et, ainsi, aide à prévenir la récurrence de crises.

Il y a une panoplie de médicaments utilisés pour l'épilepsie dont leur but est de bloquer l'hyperexcitabilité neuronale. Au Canada et au Québec, il en existe plus de 25 (médicament pris régulièrement ou utilisé en urgence). On pourrait les classer en générations depuis 1912 jusqu'à aujourd'hui

(voir tableau). Chacun d'eux a une action différente et spécifique sur des composés chimiques responsables des crises telles focales, généralisées ou les deux. L'élimination des antiépileptiques se fait par les reins et le foie ou les deux.

L'urgentologue, le médecin de famille ou le neurologue prescriront une médication selon la condition clinique de la personne (présence d'autres maladies), le type de crise et d'autres facteurs comme l'âge, s'il y a grossesse, interaction avec d'autres médicaments, les effets secondaires tolérés, les contre-indications, dose adaptée selon la tolérance et la méthode d'administration acceptable.

Les médicaments jouent un rôle antiépileptique en agissant sur l'ouverture ou la fermeture de portes sur certains neurotransmetteurs (les principaux sont : GABA, glutamate, NMDA, AMPA) au cerveau. Des agents comme le sodium, potassium ou le calcium produisent l'électricité sur chaque neurone et libèrent ces neurotransmetteurs. Ils agissent aussi sur d'autres neuromédiateurs qui apportent des effets secondaires indésirables. La plupart du temps ces effets apparaissent avant l'effet bénéfique des antiépileptiques. Ils peuvent durer quelques jours et finalement

TABLEAU

N.B. : Les médicaments dans ce tableau sont inscrits sous le nom commercial et (nom générique).

Inspiré et condensé de plusieurs sources (les années de conception, commercialisation ou le classement par génération peuvent varier selon les auteurs). Liste non exhaustive :

PREMIÈRE GÉNÉRATION	DEUXIÈME GÉNÉRATION	TROISIÈME GÉNÉRATION depuis 2000
<ul style="list-style-type: none">• Phénobarbital (1912)• Dilantin (phénytoïne, 1938)• Mysoline (primidone, 1952)• Zarontin (ethosuximide, 1960)• Valium (diazepam, 1960)• Tégrétol (carbamazépine, 1964)• Épival, Dépakène, Valproate (acide valproïque, 1967)• Frisium (clobazam, 1968)	<ul style="list-style-type: none">• Sabril (vigabatrin, 1990)• Felbamate (1994)• Rivotril (clonazépine, 1995)• Neurontin (gabapentin, 1995)• Lamictal (lamotrigine, 1996)• Gabitril (tiagabine, 1997)• Topamax (topiramate, 1998)• Trileptal (oxcarbazépine, 2000)	<ul style="list-style-type: none">• Diacomit (stiripentol, 2001)• Keppra (lévétiracétam, 2003)• Lyrica (pregabalin, 2004)• Excégran, zonégran (zonisamide, 2005)• Banzel (rufinamide, 2007)• Vimpat (lacosamide, 2008)• Aptiom (eslicarbazépine, 2009)• Fycompa (pérampanel, 2012)• Brivlera (brivaracétam, 2019)• Xcopri (cenobamate, 2023)



disparaître mais aussi rester quelques semaines. Selon la tolérance, il est recommandé d'en parler au médecin ou pharmacien afin de trouver une solution.

Les effets secondaires courants sont (liste non exhaustive): fatigue, somnolence, étourdissements, instabilité émotionnelle, vision floue, maux d'estomac, maux de tête, troubles de la mémoire, concentration et de la réflexion, modifications du poids. Ce n'est pas tout le monde qui en auront. Le même médicament peut en donner à une personne et non à une autre, puis, pour une personne ce ne sont pas tous les médicaments qui en donneront.

Un médicament générique fonctionne généralement bien, mais il peut ne pas générer les mêmes taux sanguins que le médicament de marque ou un médicament générique alternatif. Par conséquent, avec les changements de fabricants pharmacologiques, les taux sanguins peuvent changer. Cela peut provoquer des crises d'épilepsie ou des effets secondaires. La préoccupation la plus importante lors de la prise de médicament générique est de s'assurer que les comprimés sont fabriqués par la même compagnie à chaque renouvellement.

Toutefois il est important de savoir que la médication ne guérit pas tout. La réponse au traitement médicamenteux varie d'une personne à l'autre et en général, les chances sont bonnes. Chez environ 50 % des patients, les crises disparaissent complètement et chez 30 % la fréquence ou l'intensité des crises est diminuée. Chez 20-30 % des patients, les crises ne sont pas contrôlées par le traitement médicamenteux conventionnel. Ces patients peuvent nécessiter de plus fortes doses ou plus d'un médicament, alors ils présentent une pharmacorésistance (résistance à la médication) ou une épilepsie réfractaire.

La Ligue internationale contre l'épilepsie (ILAE) a proposé la définition suivante de l'épilepsie résistante aux médicaments et suggère que ce terme soit utilisé à la place du terme « épilepsie réfractaire ».

- L'épilepsie résistante aux médicaments survient lorsqu'une personne ne parvient pas à devenir (et à rester) sans crise malgré des essais adéquats de deux médicaments anticonvulsivants.
- Ces médicaments contre les crises doivent avoir été choisis de manière appropriée en fonction du type de crise de la personne, tolérés par celle-ci et essayés seuls ou avec d'autres médicaments contre les crises (dose appropriée et essai adéquat au niveau du délai et tolérance).

Dans ce cas, il y a des alternatives d'options thérapeutiques efficaces. Il s'agit de la stimulation du nerf vague (voir article en page 14), la diète cétogène, l'immunothérapie, l'identification d'une cause génétique spécifique (afin de prescrire le bon médicament), la stimulation cérébrale profonde ou même le cannabis sous forme d'huile de cannabidiol (CBD) dans certains syndromes d'épilepsie.

Suite à la page suivante



LA LUMIÈRE AU BOUT DU TUNNEL (suite)

- La chirurgie, stimulation cérébrale profonde (volume 1 page 12).
- La diète cétogène est un régime faible en glucides et élevé en gras (lipides) afin de réduire les crises chez les enfants atteints d'épilepsie (plus efficace que pour les adultes). Ce traitement médical doit absolument être supervisé par une équipe spécialisée (médecin, infirmière et nutritionniste). C'est un traitement très restrictif, complexe et peu plaisant pour les enfants et qui demande une organisation familiale stricte pour la préparation des repas et la surveillance sur ce que les enfants n'ont pas droit de manger (ex.: sucreries, boissons sucrées, pain, etc.).

Concernant son application à l'épilepsie, ses indications chez l'enfant étant de mieux en mieux cernées, il a été utilisé davantage à partir des années 1990, notamment dans les pays anglo-saxons et en France, avec *« une efficacité reconnue dans plus de 30% des cas d'épilepsie pharmacorésistante avec crises fréquentes »*.

- L'immunothérapie ou par anti-inflammatoires. Souvent des lésions au cerveau, visibles ou non, dues à plusieurs causes seront à l'origine de crises épileptiques, c'est une épilepsie structurelle. Parfois le système immunitaire se dérègle et peut être une des causes. C'est le corps lui-même qui produit trop d'anticorps qui visent des protéines cérébrales et perturbent donc le fonctionnement des neurones ou ce sont des cellules inflammatoires (ex.: lymphocytes ou globules blancs) qui s'infiltrant dans le cerveau et vont s'attaquer aux neurones. Plusieurs maladies peuvent être à l'origine d'une attaque au système nerveux central par les propres cellules immunitaires de la personne et qui cause une encéphalite auto-immune, laquelle s'accompagne de crises épileptiques. Une fois détectée, l'immunothérapie et la corticothérapie aident à diminuer l'inflammation du cerveau et contrôler les crises.

- Identifier une cause génétique. Dans certains types d'épilepsie, la cause est génétique où l'on connaît le ou les gènes responsables. Le diagnostic génétique permet de donner un nom à la pathologie de l'enfant. Aussi des maladies génétiques peuvent causer l'épilepsie elle-même ou provoquer un syndrome qui a différents effets sur les organes et les fonctions du corps, y compris l'épilepsie (ex.: syndrome de Dravet). Selon le gène muté, des anomalies cérébrales peuvent être identifiées, comme la Sclérose Tubéreuse de Bourneville. Identifier le gène responsable aide à mieux cibler les symptômes et ainsi déterminer le meilleur traitement possible.
- Le cannabis (voir article en page 8) peut aider mais il est indiqué seulement dans le syndrome de Dravet (enfant), études à l'appui. Pour les adultes, cela est encore dans le domaine de la recherche.

Il est impératif de prendre la médication telle que prescrite par le médecin pour un contrôle optimal des crises. Toutefois il se peut que la personne désire arrêter ou diminuer sa médication. Il faut absolument en discuter avec le médecin. La baisse, même parfois minime, ou l'arrêt d'un médicament peut causer une crise et cela pourrait apporter certains inconvénients dans le quotidien comme un arrêt de travail ou d'études, la suspension du permis de conduire (pouvant aller jusqu'à un an) ou des blessures.

Les médecins prennent soin de déterminer la dose appropriée pour chaque personne. La dose idéale est la plus petite dose qui permette d'éviter l'ensemble des crises tout en provoquant le moins d'effets secondaires. Les médecins ajustent la dose en fonction des effets secondaires décrits. Habituellement, l'usage d'un seul médicament suffit. Cependant, on doit souvent en essayer plusieurs avant de trouver celui qui convient.

Prendre des médicaments implique des précautions à adopter. Quand on parle de produit naturel c'est naturel, évidemment, mais c'est aussi chimique. Tout ce qui est

dans la nature, ainsi que le corps, est chimique quand on pense aux minéraux et vitamines. Il est crucial de toujours vérifier avec le pharmacien la compatibilité avec tout médicament prescrit. Il peut y avoir des interactions indésirables. Cela même avec des médicaments vendus en vente libre comme l'ibuprofène ou l'acétaminophène. Parfois la nourriture ingérée peut avoir des interactions aussi comme par exemple le pamplemousse qui augmente le taux de concentration de certains médicaments dans le sang et apporter des problèmes. Règle à suivre, consulter le pharmacien en tout temps.

Voici quelques recommandations sur la prise de médicaments :

- La posologie doit être suivie afin d'obtenir une efficacité maximale et le moins d'effets secondaires possibles ;
- Les antiépileptiques ont un impact sur le métabolisme d'autres médicaments et vice-versa (ex. : contraceptifs oraux, anticoagulants). En parler au médecin ou pharmacien ;
- Certains antiépileptiques augmentent l'élimination de la vitamine D, ce qui peut à long terme causer de l'ostéoporose. Pour la prévenir, un supplément de calcium et vitamine D est habituellement prescrit ;
- La prise de médicaments antiépileptiques doit être faite quotidiennement et idéalement à la même heure ;
- L'arrêt ou la modification du traitement doit (toujours) se faire sous la supervision du médecin.

Les médicaments antiépileptiques sont considérés comme efficaces chez environ 70% des personnes traitées et votre voisin fait partie de celles-ci. Le but ciblé, soit d'être libre de crises, permet aux personnes atteintes d'épilepsie de fonctionner au quotidien et dans la société. Comme toute autre maladie traitée, il y a des succès et des échecs. Les avancées actuelles et futures de la recherche en épilepsie pourront peut-être un jour traiter aussi la pharmacorésistance et contrôler complètement l'épilepsie. C'est l'espoir de tout chercheur!

À RETENIR

Les 3 ennemis de l'épilepsie sont :

Ne pas prendre la médication telle que prescrite ou ne pas la prendre ;

Avoir un sommeil altéré ;

La prise d'alcool et de drogues.



Source (internet) :

Wikipédia; merckmanuals; Alliance canadienne de l'épilepsie; aboutkidshealth (génétique); ScienceDirect; clinique d'épilepsie CHU de Québec-Université Laval; Epilepsy Foundation; WebMD; Practical Neurology; Revue Médicale Suisse; Institut du cerveau; Ligue internationale contre l'épilepsie

<https://pharmacomedicale.org/medicaments/par-specialites/item/anti-epileptiques-les-points-essentiels?tmpl=component&print=1>

https://www.realites-pediatriques.com/wp-content/uploads/sites/3/2016/10/RP_203_Vallee.pdf

Le cannabis

Par Marie-Noël Gagnon, éducatrice spécialisée | ESQ



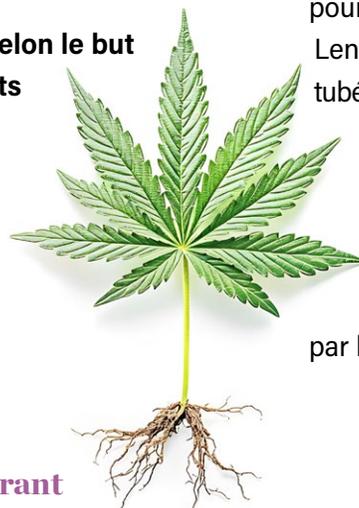
Depuis octobre 2018, le Canada a légalisé la vente, la possession et la consommation du cannabis. Les Sociétés québécoises du cannabis (SQDC) ont vu le jour dans plusieurs villes pour offrir une accessibilité au produit; sous toutes ses formes (huile, jujube, gélule, tabac, etc.), sous diverses concentrations et composés.

Cependant, les divers composants du cannabis étaient déjà utilisés pour diminuer les symptômes de certaines maladies et permettre une meilleure qualité de vie. Il existe donc plusieurs raisons de consommer du cannabis: pour le plaisir, pour diminuer un symptôme ou pour un traitement pharmacologique. Peut-on en consommer pour diminuer et même éliminer les symptômes d'une maladie ou d'une douleur? Oui et non.

Premièrement, le plant se nomme *Cannabis sativa*, mais aussi cannabis, chanvre, chanvre cultivé, marijuana ou marihuana. Il est dans la famille des plantes purificatrices de la terre. Il s'occupe principalement de transformer les métaux lourds. Le plant est constitué d'une centaine de différents composants, dont environ 120 différents types de phytocannabinoïdes, les plus connus étant le Delta-9-tétrahydrocannabinol (THC) et le cannabidiol (CBD). Les compagnies de cannabis médicinal et les compagnies pharmaceutiques utilisent les phytocannabinoïdes du plant pour les effets sur les récepteurs cellulaires du cerveau et du corps.

Il peut être utilisé différemment selon le but recherché et selon les composants du produit consommé, soit pour :

- un usage **récréatif**;
- un usage **médicinal**; *
- un usage **médical**; **
- un usage **pharmaceutique**.



Qu'en est-il pour l'épilepsie?

Il y a des données qui démontrent que particulièrement le cannabidiol (CBD), aurait un effet sur des récepteurs spécifiques du cerveau afin de diminuer les crises et améliorer la qualité de vie.

Il y a du CBD qu'on dit médicinal/récréatif c'est-à-dire qu'il est disponible SANS recommandation ni prescription dans une SQDC, par exemple.

Il en existe aussi du médical, c'est-à-dire qu'il est disponible SEULEMENT avec une recommandation d'un médecin (comprendre ici que ce n'est pas une prescription, mais bien un avis du médecin) auprès des compagnies de cannabis. Ce CBD est produit avec des réglementations plus contrôlées, mais NON qualifiées auprès de Santé Canada. Il y a donc une faible marge d'erreur possible pour le pourcentage de THC contenu dans chacune des doses.

Finalement, il y a le cannabidiol pur de qualité pharmaceutique approuvé par Santé Canada (sous PRESCRIPTION d'un médecin et disponible en pharmacie seulement). Ce médicament est très réglementé, contrôlé et ne permet pas de marge d'erreur (moins de 0.1% de THC dans chaque produit).

Il y a depuis peu, un seul produit de CBD pharmaceutique approuvé par Santé Canada dans le traitement d'appoint pour des formes rares d'épilepsie tels que, le syndrome de Lennox-Gastaut, le syndrome de Dravet et la sclérose tubéreuse de Bourneville. Les autres huiles de cannabidiol médical (sous recommandation d'un médecin) ou encore médicinal (en vente libre à la SQDC), pour lesquels les avis et preuves scientifiques sont très limités. Plusieurs facteurs doivent être considérés lorsqu'on s'intéresse au cannabidiol, en commençant par la qualité et la concentration du produit consommé.

Voici un tableau des différences entre le CBD récréatif, médicinal*, médical** et pharmaceutique :

	RÉCRÉATIF <i>Consommation personnelle pour le plaisir</i>	MÉDICINAL * <i>Consommation pour diminuer des symptômes et douleurs. Consommation NON prescrite ni encadrée par un professionnel de la santé</i>	MÉDICAL ** <i>Consommation pour diminuer des symptômes et douleurs. Consommation recommandée par un médecin, mais NON prescrite</i>	PHARMACEUTIQUE <i>Consommation prescrite et encadré par un professionnel de la santé (médecin généraliste ou spécialiste)</i>
Variété	Toutes les variétés	Plusieurs variétés sélectionnées	Plusieurs variétés sélectionnées	Une seule variété génétiquement sélectionnée
Culture	Intérieur ou extérieur. Maison privée: en serre, dans la terre ou hydroponique	Intérieur et extérieur. En serre et dans des champs prédéfinis	Intérieur et extérieur. En serre et dans des champs prédéfinis	Intérieur. En serre avec environnement, aération, température et éclairage contrôlés. Aucun pesticide ni autre contaminant
Provenance	Culture autorisée ou non. Avec ou sans permis	Cultivateur autorisé. Permis légal	Cultivateur autorisé. Permis légal. Peu provenir d'une ou plusieurs cultures afin d'avoir la quantité souhaitée	Cultivateur autorisé pour des fins d'extraction pharmaceutique, toujours dans le même pays, même région et même cultivateur. Permis légal obtenu
Cueillette	À la discrétion du cultivateur	À la discrétion du cultivateur.	À la discrétion du cultivateur	Protocole strict : récolter toujours à la même étape de floraison par la même méthode de cueillette
Hygiène	Non contrôlée	Contrôlé selon les règles gouvernementales	Contrôlé selon les règles gouvernementales	Norme et inspection réglementées: agricole, de laboratoire et environnementale
Quantité de THC	Non contrôlée	Contrôlée avec marge d'erreur à considérer, peut varier d'un produit à un autre	Contrôlée avec faible marge d'erreur à considérer, peut varier légèrement d'un produit à un autre	Absente en tout temps. CBD pur à 98%
Apparence	Séché	Huile, séché, gélule, jujube, vaporisateur, etc.	Huile, gélule, jujube, vaporisateur, etc.	Huile
Prix	Offre et la demande selon le vendeur	Réglementé par le gouvernement	Réglementé par le gouvernement	Fixé selon l'entente entre la compagnie, les instances gouvernementales et la Régie d'assurance maladie du Québec (RAMQ)
Utilisation/ traitement	Pour le plaisir	Selon la SQDC ou du vendeur. Pas d'indication précise reconnue	Selon le vendeur. Pas d'indication précise reconnue	Huile de cannabidiol utilisé comme traitement d'appoint pour le syndrome de Dravet, Lennox-Gastaut et la sclérose tubéreuse de Bourneville
Étude clinique	Non	Non	Oui, mais pas spécifique à une maladie. Certaines études non spécifiques à une maladie et non qualifiées pour une approbation auprès de Santé Canada	Plusieurs études cliniques de phase 3 : c'est-à-dire testé sur des humains avec la maladie à l'étude et testé avec un groupe témoin et qualifiées pour les exigences de Santé Canada

SAVIEZ-VOUS ?

Que l'odeur provient des différents terpènes*** compris dans le plant. Isolés, les terpènes peuvent être sélectionnés pour un arôme précis (exemple: citron, sapin).

* Médicinal : Qui a des propriétés curatives ou apaisantes; plantes médicinales.

** Médical : Terme qui fait référence au traitement des maladies et des blessures (en médecine).

*** Terpènes : Composés organiques naturels.

Références :

<https://dutch-passion.com/fr/blog/les-racines-du-cannabis-des-racines-saines-pour-des-plantes-de-cannabis-saines-n958>

<https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/drogues-medicaments/cannabis/sujet.html>

<https://inspection.canada.ca/fr/varietes-vegetales/vegetaux-caracteres-nouveaux/demandeurs/directive-94-08/documents-biologie/cannabis-sativa>



Réflexion sur l'épilepsie réflexe

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



L'enfant de votre cousine, atteint d'épilepsie, ne peut pas jouer aux jeux vidéos car il pourrait faire une crise. Est-ce vraiment possible ?

L'épilepsie se caractérise par des crises récurrentes, qui sont des épisodes (pouvant varier de périodes brèves et presque indétectables à de longues périodes d'agitation vigoureuse et aussi varier en fréquence) de mouvements involontaires pouvant impliquer une partie du corps (focale) ou tout le corps (généralisée) et parfois s'accompagnant d'une perte de conscience.

Le mécanisme sous-jacent d'une crise épileptique est une activité neuronale (décharges électriques) excessive et anormale dans le cerveau qui provoque l'équivalent d'un court-circuit entre les neurones. Différentes parties du cerveau peuvent être le site de telles décharges. Les crises surviennent en raison de changements dans le cerveau qui entraînent la probabilité d'apparition de celles-ci chez un individu particulier, ce qui le rend prédisposé à des récurrences (pour plus d'informations, consulter le volume 1).

Oui c'est possible de faire une crise en jouant à un jeu vidéo. Cela s'appelle une crise réflexe. Tout d'abord, il est nécessaire de comprendre ce qu'est un réflexe en introduisant sa définition.

Le réflexe se définit comme une réponse motrice (musculaire) inconsciente ou involontaire, automatique, immédiate (très rapide) et stéréotypée provoquée par une stimulation sensitive ou sensorielle et anticipant toute réflexion, en présence d'un événement: ex. : Un réflexe de défense (réactions de défense). Les réflexes sont souvent des réactions de défense, comme le retrait du membre en cas de brûlure, avant que le cerveau ait perçu la douleur. Les réactions réflexes ont pour but de rétablir l'autorégulation. (Condensé du Larousse, Le Robert et wikipédia)

Les épilepsies réflexes se définissent par des crises épileptiques qui surviennent de façon habituelle et reproductible, quelquefois même exclusivement, systématiquement en réponse à un facteur déclenchant précis, ce qui les distingue des autres crises qui ne sont généralement pas provoquées.

Les syndromes d'épilepsie caractérisés par des crises réflexes répétées sont appelés épilepsies réflexes.

Voici d'autres termes utilisés:

- épilepsie avec crises réflexes ;
- épilepsie à déclenchement sensoriel ;
- épilepsie sensible aux stimuli.

« Actuellement, les épilepsies réflexes sont classées comme divers types d'épilepsie et sont identifiées par le type de stimulus déclencheur. Le rôle des stimuli sur les crises a été décrit pour la première fois par Marshall Hall en 1850. »

Débutant habituellement dans l'enfance, les épilepsies réflexes constituent un groupe hétérogène d'épilepsies en raison de la variété des manifestations cliniques et des stimuli, externes ou internes, qui les déclenchent.

Le déclencheur peut être quelque chose de simple ou plus complexe dans l'environnement.

- Les déclencheurs environnementaux simples incluent des sensations telles que le toucher, la lumière, le sursaut, les motifs, une odeur, la marche ou le mouvement ;
- Les déclencheurs complexes peuvent inclure des activités comme lire, écrire, faire de l'arithmétique (calcul), manger, chanter, jouer aux échecs ou même réfléchir à des sujets spécifiques ;



Les facteurs sont souvent bien reconnus par la personne elle-même ou l'entourage.

Les crises réflexes peuvent se manifester cliniquement par des crises focales ou généralisées ou les deux mais les plus courantes sont les crises généralisées particulièrement myocloniques (contraction brève, involontaire, rapide, soudaine et brusque, de faible amplitude d'un ou plusieurs muscles). Relativement rares, elles sont généralement considérées comme d'origine génétique c'est-à-dire que plusieurs facteurs génétiques prédisposent à celles-ci. L'épilepsie réflexe affecte environ 6% de l'ensemble des personnes atteintes d'épilepsie. Elle touche davantage les enfants que les adultes et le nombre de filles et de femmes atteintes est plus élevé que le nombre de garçons et d'hommes.

- D'autres déclencheurs environnementaux incluent les sons tels que les cloches d'église, un certain type de musique ou de chanson ou la voix d'une personne. Les crises induites par le son chez l'homme sont très rares ;
- Des crises d'épilepsie ont également été déclenchées chez quelques personnes par des items comme les schémas d'une marche d'escalier mécanique en mouvement, le brossage des dents, la prise d'un bain chaud, saisir les ustensiles, commencer à manger, l'action d'uriner ou le frottement ;
- Pour certaines personnes, certains taux de clignotement ou même des couleurs spécifiques peuvent provoquer des crises comme des stimuli visuels provoqués par un écran de télévision ou d'ordinateur (jeux vidéo) par exemple ;
- Des déclencheurs externes (ex. : tenir ou toucher une serviette) et internes (ex. : penser à la serviette).

Les déclencheurs sensoriels peuvent provoquer des crises en quelques secondes, tandis que ceux plus complexes peuvent prendre quelques minutes. Les déclencheurs peuvent inclure divers stimuli, les plus courants (75 à 80%) étant des lumières scintillantes qui entraînent des crises photosensibles.

La forme la plus courante et fréquente d'épilepsie réflexe est la photosensibilité. Elle décrit une sensibilité aux lumières clignotantes ou scintillantes, généralement de forte intensité, qui pulsent de façon régulière et qui provoque des crises tonico-cloniques généralisées. De nombreuses personnes sont mal à l'aise lorsqu'elles sont exposées à de telles lumières, cependant chez les personnes atteintes d'épilepsie photosensible, les lumières peuvent être à l'origine de crises convulsives.

Plusieurs sources de lumière peuvent déclencher une crise allant de l'écran de télévision à la lumière naturelle

Suite à la page suivante



RÉFLEXION SUR L'ÉPILEPSIE RÉFLEXE (suite)

du soleil. Ce sont le papillotement ou clignotement de l'image, de la lumière, la répétition régulière, l'intensité et la durée, la longueur d'ondes, les formes, la couleur, la séquence de montage rapide, le contraste de luminosité retrouvés dans les écrans et les jeux vidéos qui peuvent provoquer une crise. Cependant, les personnes photosensibles n'ont pas toutes les mêmes éléments déclencheurs.

Le meilleur moyen d'éviter les crises est de ne pas s'exposer aux types de lumières ou aux clignotements qui les provoquent sinon voici des suggestions afin de prévenir les crises photosensibles:

- Être assis à au moins deux ou trois mètres de l'écran de télévision (selon l'espace de la pièce), à la même hauteur et à trente centimètres d'un écran d'ordinateur (parfois un écran anti-reflet peut aider), dans une pièce bien éclairée;
- Ne pas augmenter la luminosité de l'écran. L'utilisation d'un moniteur de haute qualité avec une fréquence de rafraîchissement d'au moins 60 Hz (qualité VGA ou supérieure) est recommandée;

- Porter une bonne paire de lunettes polarisées ou des lentilles teintées lors de l'exposition à des lumières clignotantes à l'intérieur et à l'extérieur;
- S'informer de la présence de lumières stroboscopiques ou de stimuli provocateurs lorsque l'on prévoit assister à un film, à un spectacle ou à un autre type d'activité.

Le traitement de l'épilepsie réflexe implique généralement une diminution de l'exposition aux déclencheurs ainsi que la prise de médicaments antiépileptiques (voir article en page 4). Parfois des modifications du mode de vie peuvent aider et la chirurgie peut être envisagée.

L'épilepsie réflexe est caractérisée par la présence d'une crise provoquée exclusivement en réponse à des déclencheurs reproductibles et instantanés soit une même chose spécifique qui déclenche toujours les crises et par l'absence de crise spontanée. Oui c'est possible de faire une crise en jouant aux jeux vidéos mais surtout chez une personne atteinte d'épilepsie vulnérable à la photosensibilité.

Sources (internet):

Wikipedia; merckmanuals; aboutkidshealth; orpha.net; pubmed; CHU Ste-Justine; Ligue française contre l'épilepsie, podcast; Alliance canadienne de l'épilepsie; Epilepsy Foundation. lemonde.fr: Réalités biomédicales

https://www.epi.ch/wp-content/uploads/Artikel-Chaves_Vischer_1_05.pdf

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16605171/>

<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC8219495/>

L'aura épileptique et son mystère

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



Cela vous est-il déjà arrivé que quelqu'un vous dise « je sens une aura autour de toi ». Est-ce une manifestation ésotérique ou énergétique? Tout dépend de votre spiritualité, vos croyances ou de penser posséder des capacités extrasensorielles: un halo autour d'une personne, chakra, manifestation d'un champ d'énergie, etc. Peut-être mais... l'aura a aussi une autre signification. En médecine ancienne l'aura était une émanation subtile que l'on supposait s'élever de certains corps. Aujourd'hui qu'en est-il?

En médecine, l'aura présente une sensation subjective, inhabituelle et passagère, non visible par l'entourage précédant certaines affections notamment neurologiques. C'est un ensemble de signes (avant-coureurs, annonceurs, précurseurs) annonçant une crise comme l'épilepsie, la migraine et le malaise vagal, chez certaines personnes. C'est une manifestation transitoire qui prévient la personne d'une crise dans les secondes, minutes ou journées qui suivent.

L'aura épileptique est un symptôme purement subjectif correspondant à un début de crise dans une partie très limitée du cerveau aussi appelée crise focale sans altération de la conscience (éveillé, alerte et conscient de l'environnement). La présentation est variable selon la région impliquée. Généralement, aussi appelée « aura », la crise focale peut « parfois » être précurseur d'une crise d'épilepsie plus grave (ex.: crise tonico-clonique ou crise focale avec altération de la conscience). Souvent la personne ne fera que l'aura sans aller vers une crise généralisée avec un traitement adéquat.

Ses manifestations, d'une durée de quelques secondes ou moins de deux minutes, et la fréquence dépendent de sa nature et varient d'une personne à l'autre. Cependant elles demeurent les mêmes.

Elles peuvent être (liste non exhaustive):

- De nature auditive (percevoir des sons);

- De nature visuelle (perception de phénomène comme un flash, un éclair ou une étincelle);
- De nature olfactive (perception d'odeurs étranges le plus souvent désagréables);
- De nature gustative (impression de goût étrange);
- Ce peut être également un mouvement du corps (déviation de la tête et des yeux, mouvements répétitifs, mastication, tirer sur les vêtements, tonus musculaire mou ou raide, pousser un cri, etc.);
- Impression de nature cutanée (le toucher), psychique (émotion forte), abdominale ou céphalique (relatif à la tête);
- Cela peut aussi se traduire par des hallucinations, de la nervosité ou irritabilité, un sentiment de peur, de mal-être même de bien-être ou des impressions de « déjà-vu ».

Bien entendu, ces sensations ne sont pas provoquées par un stimulus extérieur.

AVERTISSEMENT : Très souvent, les auras épileptiques précèdent la perte de conscience. Si l'on en regarde le côté positif, elles permettent donc à la personne de prendre les mesures nécessaires de protection comme de se mettre en sécurité avant le début de la crise afin de prévenir une chute brutale, d'avertir l'entourage ou d'utiliser des dispositions requises comme recevoir une médication d'urgence par exemple, etc.

L'aura est un mystère pour l'entourage de la personne qui fait une crise focale consciente. La sensation est bizarre pour la personne atteinte et souvent elle ne peut l'expliquer ou l'exprimer. Elle s'en souvient la plupart du temps et continue de vaquer à ses occupations. Rassurante et présence à ces personnes leur apporteront du soutien.

Sources (internet):

Wikipédia, CHU de Québec-Université Laval, CHU Ste-Justine, Vulgaris-medical, WebMD; Les différentes formes d'épilepsie chez l'adulte: Vidal; **Rédigé et vérifié par le psychologue María Vélez.** Dernière mise à jour : 13 février, 2023, Nos pensées; epilepsysociety.org.uk/about-epilepsy/epileptic-seizures/focal-aware-seizures-auras?

Stimulation du nerf vague: mythe ou réalité

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



Pour le traitement des crises épileptiques, il y a les médicaments (voir article en page 4). Cependant, chez le tiers des personnes atteintes d'épilepsie, une pharmacorésistance peut se développer soit une résistance aux médicaments suite à l'essai d'au moins deux médicaments prescrits de manière appropriée (aux bonnes doses, au bon type de crise et avec une durée adéquate).

D'autres options peuvent être envisagées pour ces personnes. Il y a la chirurgie (résection) mais pas toujours réalisable et applicable. Alors on peut envisager la thérapie par stimulation du nerf vague (SNV ou VNS en anglais) qui est un traitement complémentaire de la médication.

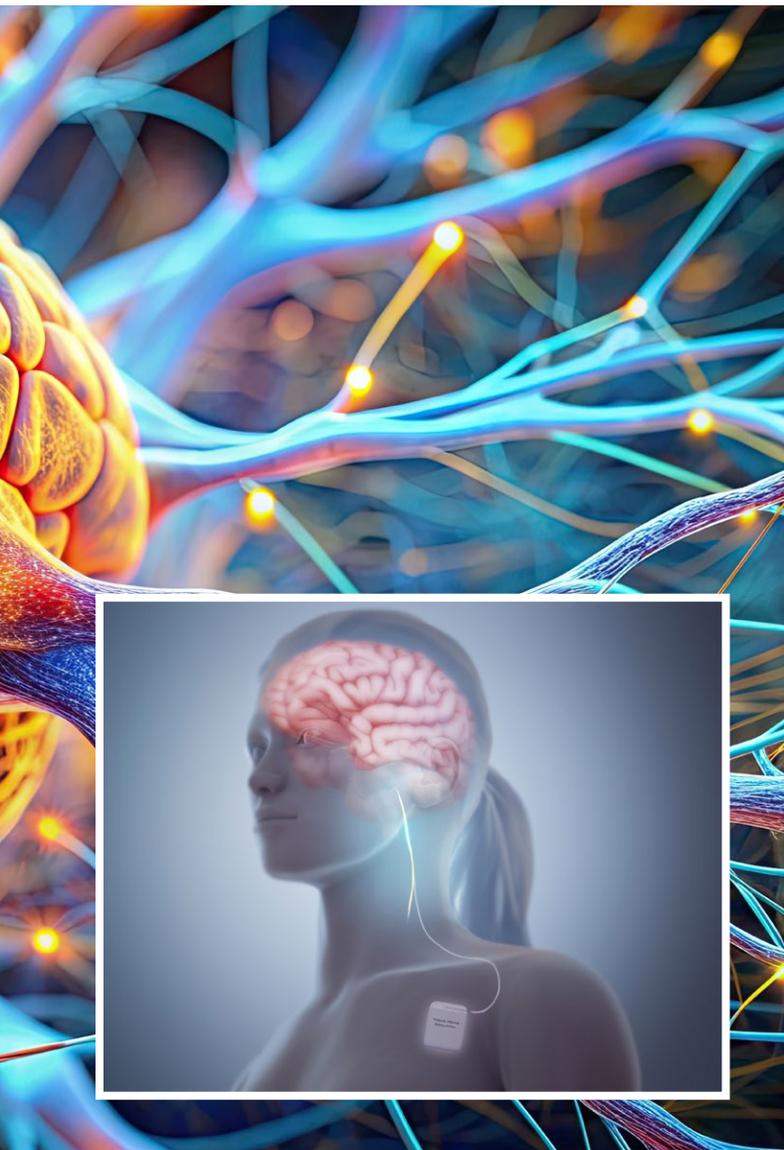
La première étude a été réalisée en 1960 chez les animaux et en 1990 chez les humains qui a porté fruit. Depuis 1997, le SNV a été approuvé par Santé Canada. C'est la chirurgie la plus fréquente. Son implantation se fait sous anesthésie générale dans un centre spécialisé en neurochirurgie.

C'est un dispositif, comme un pacemaker cardiaque, qui délivre de légères impulsions électriques au cerveau en influençant les zones cérébrales associées à l'épilepsie; il entraîne des changements qui rendent le cerveau plus calme et moins susceptible de faire des crises.

Son but est d'empêcher les crises d'épilepsie, de les raccourcir, de les arrêter si elles ont déjà débuté ou de les prévenir avant qu'elles ne surviennent. Il peut en réduire la fréquence, la durée, l'intensité et améliorer la récupération par la suite (selon des études comparant les effets avant et après le traitement par thérapie SNV). Dans une étude sur dix ans (nombre de personnes = 65) qui a suivi l'efficacité de la thérapie pour réduire la fréquence des crises : 52% ont eu une diminution à un an et 76% à dix ans.



Un dispositif, contenant batterie et générateur, est inséré sous la peau au niveau de la poitrine du côté gauche, en dessous de la clavicule, et une électrode est enroulée sur le nerf vague gauche situé à l'intérieur du cou. Il est le plus long nerf crânien, il fait partie du système nerveux autonome et sert d'accès au cerveau. On peut le stimuler dans un contexte médical pour aider à rétablir un rythme cardiaque régulier ou pour traiter certaines affections à l'aide d'un appareil utilisant l'électricité. Mais encore aujourd'hui, on n'en connaît pas le mécanisme précis en épilepsie mais ça fonctionne.



Généralement, au début de la thérapie, le courant est appliqué pendant 30 secondes à des intervalles réguliers de trois ou cinq minutes tout au long de la journée, avec une force minimale. L'appareil sera ensuite programmé par le spécialiste (neurologue ou infirmière) afin d'augmenter progressivement, en quelques mois, le courant pour atteindre une dose thérapeutique. Avec la nouvelle génération, un élément relié au rythme cardiaque est inséré et une inter-dose supplémentaire de courant est envoyé en cas d'augmentation rapide inhabituelle de la fréquence cardiaque.

De plus une stimulation à l'aide d'un aimant fait par la personne ou un proche fournit un traitement à la demande. Il a été démontré que la thérapie par SNV améliore, au fil du temps, le contrôle des crises pendant des années.

En plus, il peut offrir des améliorations significatives de la qualité de vie liées à la capacité de réflexion ou à la vision générale de la vie, ce qui peut contribuer grandement à réduire la peur constante d'une crise et ainsi pouvoir se concentrer sur les choses qui comptent le plus.

Comme tout traitement, il peut y avoir des effets secondaires. Habituellement ils sont ressentis exclusivement pendant les stimulations et diminuent avec le temps. Ils peuvent aussi être atténués par l'ajustement des paramètres. En voici les principaux :

- Infection due à un élément étranger dans le corps ou aux incisions faites durant la chirurgie, enrouement (altération de la voix), changement dans le timbre de la voix, essoufflement, irritation de la gorge ou picotement, toux, difficulté à avaler, douleurs musculaires ou maux de tête.

Selon le dispositif reçu et les réglages, la durée de vie de la batterie peut varier de cinq à plus de dix ans. Une petite intervention généralement de moins d'une heure est nécessaire pour remplacer le générateur lorsque la batterie est épuisée, si nécessaire selon l'état clinique de la personne.

Sources (internet) :

Wikipédia; Livanova.com; Alliance canadienne de l'épilepsie; Clinique d'épilepsie CHU de Québec-Université Laval; CHU Ste-Justine; lactualité.com; santeestrie.qc.ca

Stimulation du nerf vague

TÉMOIGNAGE

Par **Mélissa**

Bonjour,

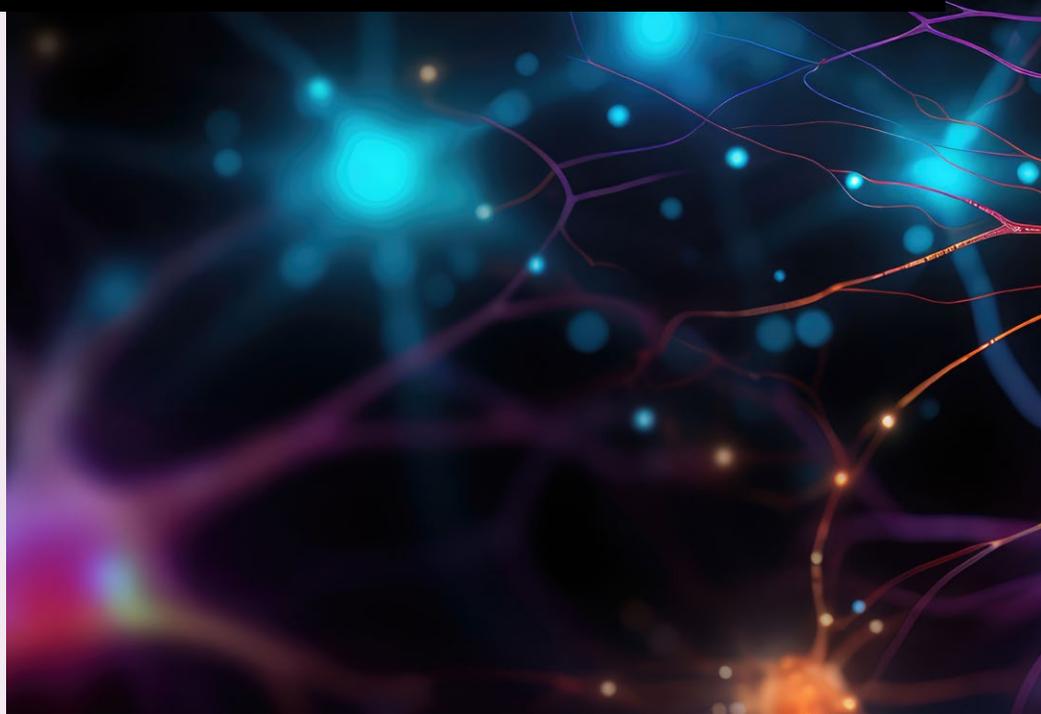
Je suis Mélissa, infirmière auxiliaire, et la maman d'un jeune homme de maintenant dix-sept ans nommé Alexandre. J'aimerais vous raconter mon histoire afin de répondre à plusieurs questions que les personnes se posent face au stimulateur du nerf vague (SNV, ou en anglais VNS) à l'épilepsie, mais surtout pour redonner espoir aux familles. Dites-vous que ces enfants, adultes, n'ont pas un parcours de vie simple, mais ce sont des guerriers-ères. Chaque humain est unique!!!

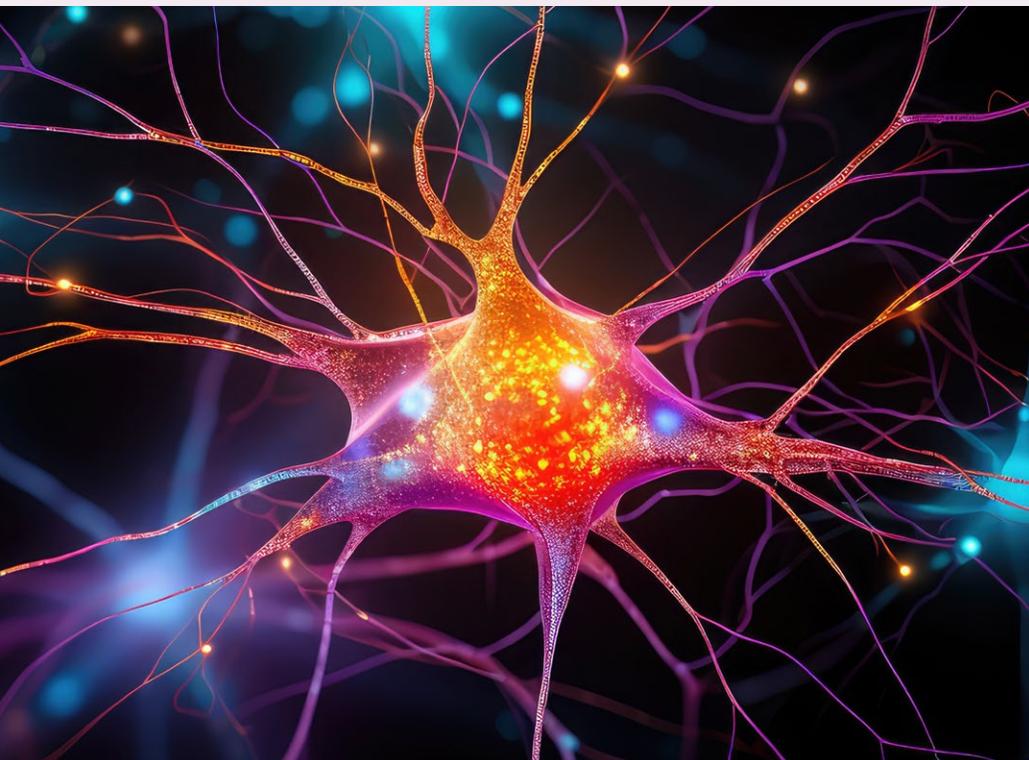
Tout commence avec des convulsions fébriles, deux mois après sa fête d'un an. Des convulsions qui duraient entre cinq à seize minutes. Nous sommes vite pris en charge par un neurologue et un psychologue pédiatrique. Au départ, le diagnostic était un retard global de développement. Le neurologue comprit rapidement que la durée très courte de sommeil de fiston accentuait le nombre d'absences et la durée de celles-ci. Peu importe son heure de coucher, à trois heures du matin, sa nuit était terminée ainsi que la mienne. J'allais tout droit vers l'épuisement et la dépression majeure.

À l'âge de quatre ans, panique au centre de la petite enfance (CPE), Alexandre a fait une crise convulsive sans fièvre avec un teint bleuté, ce qui est plus alarmant. Seconde évaluation qui me révèle qu'Alexandre a un trouble du spectre de l'autisme (TSA) avec une déficience intellectuelle modérée, un trouble de modulation sensorielle, un trouble sévère du langage mixte, une hypotonie et un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité. (TDAH)

À l'âge de cinq ans, j'ai dû lui remettre une protection, en tout temps soit des culottes d'incontinence, puisqu'il

faisait plusieurs absences de longue durée ce qui occasionne des relâchements de tous les sphincters. Pendant plus de deux ans, vu la fatigue de toutes ces décharges électriques épileptiques dans son cerveau, l'apprentissage scolaire était de moins en moins facile même avec un horaire d'école allégé en demi-journée et une classe en adaptation scolaire. En tout, plus d'une dizaine de molécules (médicaments) fut essayée, Alexandre est pharmaco résistant ce qui signifie que les crises d'épilepsie ne sont pas contrôlées malgré l'utilisation de deux anticonvulsivants appropriés à doses suffisantes.





En 2019, Alexandre a dû être hospitalisé pendant environ 28 jours. Comme il dort peu, la présence d'un parent en tout temps était requise; impossible de le laisser seul une heure pour aller manger sinon il se sauvait vers les ascenseurs. C'est à partir de là que le neurologue m'a parlé du stimulateur du nerf vague, mais j'avais tellement peur.

Quelque temps plus tard, c'est un neurologue à l'urgence qui m'en a reparlé; je voulais tellement que le tout se calme et diminue par soi-même, mais ça n'arrivait pas. Alexandre a été opéré trois mois plus tard. La chirurgie s'est bien passée, j'ai beaucoup apprécié la dame qui était impliquée avec le neurologue pour tous les ajustements.

Au début, c'est de l'adaptation; c'est-à-dire augmentation minimale de la stimulation à chaque rencontre. Plusieurs rencontres par semaine pour « scanner » mon enfant rendu « Bluetooth » pour recueillir les données du nombre de fois que l'appareil a démarré. J'ai reçu aussi deux gros aimants puissants à utiliser sur le thorax en cas de crise tonico-clonique. La voix de mon fils changeait en espèce de voix robotique lorsque son stimulateur fonctionnait, maintenant sa voix ne change plus. En date d'aujourd'hui, il reçoit une décharge toutes les trois minutes et une autre décharge un peu plus forte si son pouls augmente selon les paramètres prédéfinis.

Ce fut un long cheminement, mais que du positif depuis ces cinq dernières années. Alexandre fréquente l'école et fait de grands pas côté apprentissage et autonomie. Il a fait une seule crise tonico-clonique et les absences sont courtes voire inexistantes. La médication est stable et présentement mon fils me surprend tous les jours à être heureux. Il habite dans une résidence de type familial (RTF) du centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI). Il est bien traité, en sécurité, mange de tout, bref maintenant nous sommes une sacrée belle équipe.

Seize ans d'inquiétude sans arrêt, incapable de planifier des choses en avance par crainte. Plusieurs années à rester forte pour ma fille (l'aînée de neuf ans) qui a vécu la réalité d'une maman en mode survie. Nous sommes passés par tellement d'émotions; la peur, la tristesse et certains deuils que pas tous les parents ont à traverser. Sans le SNV, je ne sais pas ce que serait sa vie et nos vies.

J'espère que ce témoignage donnera espoir à certaines familles. Oui, il y a encore de la sensibilisation à faire en épilepsie, mais aussi pour les personnes ayant des différences.

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



Épilepsie au masculin

ENTREVUE AVEC

LE DOCTEUR JEAN-FRANÇOIS CLÉMENT

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



Dr Jean-François Clément est neurologue et spécialiste en épilepsie depuis le début des années 2000. Il a fait un *fellowship* à Montréal. Le Dr Clément travaille à l'hôpital Charles-Le Moyne.

Il est depuis peu dans la région de Granby, à la Polyclinique du Quartier.

Jusqu'à tout récemment, pour plus de 20 ans, il fut le responsable médical du laboratoire d'électrophysiologie de l'hôpital Charles-Le Moyne.

Il a participé à plusieurs recherches cliniques subventionnées, il a pris part à de nombreux comités d'experts et il est conférencier.

Il est impliqué dans le soin des personnes vivant avec l'épilepsie depuis les années 2000 (Clinique, évaluation chirurgicale, traitement, ajustement des paramètres pour les patients porteurs d'un stimulateur du nerf vague)

Il a participé comme expert à la série **Épilepsie au masculin**. J'ai profité de l'occasion pour lui poser quelques questions.

Dr Clément, quelles sont les principales différences que l'on peut observer entre les hommes et les femmes dans l'univers de l'épilepsie?

C'est une question intéressante.

Voici quelques différences observables :

- D'un point de vue épidémiologique, l'épilepsie serait un peu plus fréquente chez les hommes. On peut évoquer possiblement certaines habitudes de vie comme les facteurs de risque vasculaires et un risque accru de traumatisme crânien. On pense aussi qu'il pourrait y avoir des biais épidémiologiques (pour certains pays, les femmes consulteraient moins).
- D'un point de vue sémiologique, les hommes auraient davantage de crises généralisées. Les femmes auraient peut-être un peu plus d'auras.





- Les hommes auraient davantage des épilepsies dites post-traumatiques et auraient plus de chance de faire des traumatismes crâniens dans le décours de leur vie avec l'épilepsie.
- Les femmes auraient plus d'épilepsie généralisée génétique.
- Les hommes auraient plus de risque, de faire des status épileptiques et d'avoir une mort inattendue et soudaine en épilepsie.

Nous pourrions présupposer que l'adhérence aux traitements est très différente entre les hommes et les femmes. Mais ceci est assez controversé dans la littérature, cette affirmation-là n'est pas sûre! Il y a probablement des facteurs socio-économiques et d'éducation qui sont en cause.

Les hormones

L'épilepsie est différente pour les hommes et les femmes au point de vue hormonal.

Pour les femmes, il y a plus de fluctuations dans leur profil de crise en lien avec leur cycle menstruel. L'œstrogène serait probablement proconvulsivante et la progestérone anticonvulsivante. Pour ce qui est de la testostérone et des androgènes, ce serait à la fois inhibiteur et excitateur, donc c'est un peu controversé.

Le traitement de l'épilepsie chez la femme diffère en raison du cycle menstruel, des interactions médicamenteuses et des risques durant la grossesse de nos anticonvulsivants.

La fertilité

La fertilité peut être affectée autant pour les hommes que pour les femmes.

Pour les hommes, en lien avec les anticonvulsivants, on peut nommer une diminution de la libido, la dysfonction érectile, de l'altération de la quantité et de la qualité des spermatozoïdes.

Ce sont des sujets qui ne sont pas abordés fréquemment en clinique, en particulier pour la dysfonction érectile.

Les médicaments

Au point de vue métabolique, la façon que les hommes et les femmes vont métaboliser les médicaments peuvent différer. Ce serait peut-être l'une de ces raisons-là pour laquelle les femmes rapportent davantage d'effets secondaires avec les anticonvulsivants que les hommes.

On pense que les femmes auraient davantage de risque de faire des réactions cutanées et des allergies. Elles présentent aussi un risque accru d'ostéoporose s'associant à un risque accru de fractures. Le profil lipidique est plus affecté chez les femmes que chez les hommes. Le risque de gain de poids est présent chez les deux sexes, mais plus important chez les femmes en clinique.

L'humeur

La qualité de vie peut être affectée probablement de façon similaire pour les hommes et les femmes.

On dit qu'il y aurait un peu plus d'anxiété chez les femmes.

La dépression serait probablement identique en terme de prévalence. Les troubles de l'humeur peuvent être en lien avec l'épilepsie, mais aussi un effet secondaire de la médication. Les risques d'effets secondaires au point de vue psychiatrique peuvent différer d'une molécule à l'autre.

Suite à la page suivante

ENTREVUE AVEC LE DOCTEUR JEAN-FRANÇOIS CLÉMENT (suite)

L'agressivité que nous voyons en clinique, nous l'observons autant chez les hommes que chez les femmes. Les hommes, ça va se manifester un peu plus physiquement, les femmes, un peu plus verbalement. Il faut questionner certaines choses, comprendre que c'est autant chez les hommes que les femmes. Toutefois, cela peut se manifester de façon différente.

On pense que les tentatives de suicide seraient aussi fréquentes chez les hommes et les femmes. Les tentatives de suicide réussies sont un peu plus fréquentes chez les hommes.

Finalement, il y a beaucoup de différences entre les hommes et les femmes. C'est un sujet qui est intéressant.

Proches-aidants

Une observation, non vérifiée scientifiquement! Les hommes et les femmes jouent des rôles différents comme proches-aidants des patients avec épilepsie sévère et des comorbidités.

Par exemple, les femmes font probablement mieux le décompte des crises et les consignent plus méthodiquement dans un calendrier. Elles observent et détectent davantage les effets secondaires. Lors des visites chez le neurologue, les femmes tendent à jouer le rôle de porte-parole. Il ne faut pas se méprendre, les hommes jouent des rôles très importants. Je me fais un devoir en clinique d'impliquer les deux conjoints lors des entretiens.

Comment définir ou déterminer une épilepsie qui est pharmacorésistante?

Comment définit-on ça? C'est un échec à deux anticonvulsivants appropriés, pris à doses adéquates.

Pour une personne épileptique, la première étape est de rencontrer le ou la neurologue pour discuter des options possibles à envisager dans le but de contrôler les crises.

Généralement, une médication est prescrite pour cela. Plusieurs médicaments peuvent être tentés avant que la bonne molécule soit trouvée, mais parfois, ça ne fonctionne tout simplement pas. C'est une épilepsie dite pharmacorésistante ou une épilepsie réfractaire. Donc, une épilepsie qui ne répond pas bien aux médicaments.

Une intolérance à un médicament n'est pas nécessairement considérée comme un échec en contexte de définition pharmacorésistance. Pour la pharmacorésistance, il y a plusieurs mécanismes qui ont été évoqués pour l'expliquer. On la rencontre chez environ 20 à 30 % des patients épileptiques. Avoir une épilepsie pharmacorésistante a des impacts de risques importants.

Voici quelques exemples :

- Blessures;
- Multiples examens;
- Perte de jouissance;
- Perte de productivité;
- Isolement;
- Consommation alcool-drogue;
- Consommation de médicaments;
- Décès;
- Etc.

Donc, les impacts sont majeurs.

Quels sont les enjeux qui vous préoccupent le plus pour les personnes vivant avec l'épilepsie en 2025?

Oh! Il y a plusieurs choses qui me préoccupent actuellement!

L'accès

Une des choses qui me préoccupe vraiment est l'accès. Nous savons tous qu'il est déjà difficile de pouvoir consulter en clinique régulière un médecin de famille. Cela est d'autant plus vrai en ce qui concerne les spécialistes, dont les neurologues.

Je pense qu'actuellement en neurologie, il y a une pénurie d'environ 20 à 30 % de neurologues sur le territoire de la province de Québec. L'accès aux soins est donc un réel problème.

Il est certain qu'un patient qui a des crises tonico-cloniques généralisées qui se présente dans une salle d'urgence rentrera dans le système et sera vu. Mais, les patients qui ont des crises focales répétitives, comme les épilepsies du lobe temporal, actuellement ils ont des délais importants avant d'être vus en clinique régulière.

Une deuxième chose qui me frappe, c'est l'accès aux examens plus précisément, l'accès à l'électroencéphalogramme (EEG). Les laboratoires ne vont pas bien, il y a une pénurie de techniciens en électrophysiologie et les délais s'allongent.

Nous devons actuellement limiter les demandes d'EEG. Nous devons être de plus en plus sélectifs. Le suivi adéquat de certains patients en souffre. Les délais pour le traitement des nouveaux patients s'allongent. Ceci s'accompagne d'impacts socio-économiques à ne pas négliger. Par exemple, le patient qui est maintenu en arrêt de travail en attente de son EEG.

L'accès à la résonance magnétique est également problématique. Les délais suggérés sur nos demandes ne peuvent être respectés.

FAIT VÉCU

Encore récemment, j'ai un patient qui a attendu trop longtemps, chez qui on a trouvé une tumeur cérébrale. Cette tumeur aurait pu être découverte beaucoup plus tôt si on avait eu accès à la résonance magnétique. Pour ce patient, l'épilepsie s'est présentée avec des crises focales. Il y a eu des délais avant d'être vu en clinique, il y a eu des délais pour la résonance magnétique et il y avait un scan cérébral normal. Étant donné que le scan était normal, la résonance magnétique a été retardée. La tumeur cérébrale a probablement progressé à cause de ces délais.

L'accès à la chirurgie au Québec est moyen. Les laboratoires pour les soins spécialisés, qui font de la chirurgie pour l'épilepsie, fonctionnent au ralenti. Encore en 2024, il y avait des délais avant de référer les patients en pharmacorésistance et en évaluation chirurgicale, et ce, pour différentes raisons. Puis, on ne parle pas de l'accès chirurgical pour des pays en voie de développement. C'est extrêmement pénible!

Une autre de mes inquiétudes, c'est l'accès à d'autres intervenants qui pourraient nous aider. Entre autres, des travailleurs sociaux dans les cliniques d'épilepsie spécialisées. Les neurologues ont un temps qui est limité. Les personnes arrivent avec des enjeux sociaux majeurs pour lesquels on n'a pas le temps. Nous avons donc besoin de travailleurs sociaux impliqués dans le suivi des patients avec l'épilepsie.

L'accès est quasi inexistant actuellement. L'accès aux psychologues, aux neuropsychologues, aux orthopédagogues pour les épilepsies pédiatriques, orthophonistes, donc tous les professionnels de la santé qui peuvent aider.

Le soutien en psychiatrie est très complexe. Les délais sont grands. Nous demandons des consultations à la clinique de psychiatrie. On nous retourne des recommandations, mais il n'y a pas de travail multidisciplinaire qui s'effectue actuellement avec des patients épileptiques qui ont des enjeux de santé mentale majeurs. Parfois, ils sont traités... comme on peut.

On doit également mentionner qu'en contexte de pénurie de médecins de famille il est difficile de retourner les patients en rémission prolongée à leur médecin. Nos cliniques sont surchargées.

Suite à la page suivante





ENTREVUE AVEC LE DOCTEUR JEAN-FRANÇOIS CLÉMENT (suite)

Avez-vous un souhait à formuler?

J'aimerais avoir une implication améliorée des infirmières cliniciennes praticiennes. Je pense que ça pourrait s'appliquer entre autres pour des personnes avec des questions simples.

En neurologie, nous sommes surchargés de questions qui pourraient être répondues par d'autres intervenants. Le suivi des patients avec des épilepsies non compliquées, bien contrôlées pendant quelques années, est-ce que ces patients-là pourraient être suivis en partie par des infirmières de façon supervisée? Absolument. Je pense que ça améliorerait l'accès des délais pour voir les neurologues.

Nous souhaitons tous et toutes une diminution de la lourdeur bureaucratique, c'est dans les médias actuellement, mais en neurologie, c'est un gros problème. Ce ne sont pas seulement les médecins de famille, qui sont aux prises avec une lourdeur bureaucratique!

Je rêve d'outils qui pourraient permettre aux personnes vivant avec l'épilepsie de conduire leur voiture. On pourrait détecter des crises avec la vidéo, comme les Tesla. Peut-être un bandeau pour l'activité électroencéphalogramme et mettre l'auto en mode connecté ou en conduite automatisée si les algorithmes suggèrent un risque de faire une crise imminente.

Je souhaite aussi que l'on parle davantage des hommes et de leur épilepsie. Que les hommes soient aussi plus impliqués à différents niveaux : organismes communautaires, soins, etc.

La liste de souhaits est longue!

Merci infiniment au Dr Jean-François Clément pour son temps, son implication dans la communauté et son dévouement pour les personnes vivant avec l'épilepsie et leur famille.

Épilepsie réfractaire

SANS CRISE DEPUIS 10 MOIS

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



Je connais Dany depuis une dizaine d'années. Il a beaucoup d'anecdotes à raconter en lien avec l'épilepsie. Souffrant d'une épilepsie réfractaire aux traitements, depuis plus de 30 ans, certaines de ses histoires sont drôles, mais le plus souvent, elles sont tristes et préoccupantes.

Je devrais plutôt écrire au passé, car il y a le chiffre zéro dans son journal de crise, et ce, depuis 10 mois! C'est jour de fête, tous les jours!

Depuis, Dany exprime une immense joie, une énergie renouvelée et une meilleure concentration après avoir passé 10 mois sans crises grâce au médicament XCopri. Il se sent libre, recommence des activités qu'il a dû abandonner. Il ressent également de la fierté et de l'enthousiasme à l'idée de trouver bientôt un emploi et de contribuer à l'économie de la communauté.

TÉMOIGNAGE DE DANY GUAY

Je vis avec une épilepsie réfractaire depuis 33 ans. J'avais 11 ans quand la maladie est entrée dans ma vie et a bousillé mes rêves, mes projets et mon équilibre. Je me suis blessé à de nombreuses reprises. Souvent, je me demande comment je fais pour être encore en vie! En moyenne, j'avais une dizaine de crises par mois. Longtemps, mes post-crisis étaient très longues. Je dormais beaucoup, je n'avais aucun souvenir des 24 heures précédant l'épisode et le découragement faisait partie de mon quotidien. J'ai fait de nombreux essais de médicaments et j'ai un stimulateur du nerf vague. Et ce, sans succès. Je souffrais depuis quelques années d'agoraphobie craignant toujours de faire une crise en dehors de chez moi et de me blesser. Je prends le médicament XCopri depuis le mois de janvier 2024 et en janvier 2025, je célèbre pour la première fois de ma vie un 10 mois sans crises. Ce miracle est grâce au médicament XCopri. Je commence ma vie! C'est une renaissance! Je me sens libre, je recommence le vélo et la natation. Je rêve de jouer au deck hockey, car j'ai dû arrêter, il y a plusieurs années, à cause de la dangerosité des crises. Surtout, je ressens de la joie, de l'énergie et une meilleure concentration. Mon objectif pour les prochains mois est de me trouver un boulot. Je souhaite être utile pour ma communauté et de contribuer moi aussi à l'économie du Québec, et ce, avec fierté!



SAVIEZ-VOUS?

Une épilepsie contrôlée permet la diminution des frais d'hospitalisation, les risques de blessures et de décès, la consommation de médicaments, la perte de productivité et les consultations auprès des professionnels de la santé.

Dany a participé à la 5^e journée du Défi Simon 2024. Il a parcouru 60 km avec un vélo adapté, tout un exploit sportif! Une détermination et un dépassement de soi remarquables. À la fin de l'automne, il a fait l'achat d'un vélo de route pour relever le Défi Simon 2025... sur deux roues!

Bravo Dany et bonne continuité!

Épilepsie au masculin

UNE SÉRIE VIDÉO SUR LES RÉALITÉS DES HOMMES VIVANT AVEC L'ÉPILEPSIE

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



Ces hommes montrent aussi comment ils composent avec la maladie. En partageant leurs expériences, leurs défis et leurs conseils, la série vise à briser l'isolement et à offrir un message d'espoir.

La série est le fruit d'une collaboration entre l'Université du Québec à Chicoutimi, Épilepsie Montérégie et le Laboratoire d'innovation en communication scientifique du Cégep de Jonquière (LICS).

Réalisé dans le cadre du projet de recherche *Épilepsie au masculin*, le travail a également été mené en collaboration avec le Pôle d'expertise et de recherche en santé et bien-être des hommes.

Se sont joints au projet, les organismes communautaires suivants : Épilepsie section de Québec et l'Association régionale pour les personnes épileptiques- région 02 (ARPE) qui couvre le territoire du Saguenay-Lac-Saint-Jean.

C'est avec joie et reconnaissance que je vous présente la série *Épilepsie au masculin*.

Pour parler de l'épilepsie au masculin, il est important de démystifier la maladie et de sensibiliser la population aux réalités spécifiques des hommes vivant avec cette condition. La série vidéo *Épilepsie au masculin* est un excellent exemple de cette démarche. Elle présente des témoignages sincères d'hommes atteints d'épilepsie, de leurs proches, ainsi que des avis d'experts. À travers les cinq capsules, les hommes se dévoilent, en toute sincérité, sur divers stéréotypes associés à leur masculinité comme *être fort, en contrôle, pourvoyeur, autonome et indépendant*.

Tant que
ça saigne pas
ça va ben!

Participant lors d'un
groupe de discussion

Pourquoi les hommes?

D'abord, je vais répondre à une question qui revient souvent : les hommes sont-ils plus touchés par l'épilepsie que les femmes?

Il n'y a pas de prévalence de l'épilepsie chez les hommes par rapport aux femmes. Selon plusieurs lectures, l'épilepsie affecte les hommes et les femmes de manière relativement égale, bien que certains types de crise puissent être plus fréquents chez un sexe par rapport à l'autre¹.



Chez les hommes comme chez les femmes, la prévalence de l'épilepsie augmente avec l'avance en âge. Toutefois, selon différentes sources, il y a une augmentation de la prévalence de l'épilepsie à un âge plus précoce chez les hommes. Cela s'explique principalement par les comorbidités, notamment cardiovasculaires, et en particulier les accidents vasculaires cérébraux, qui sont une cause d'épilepsie et surviennent plutôt chez les hommes.

Ensuite, après de nombreuses recherches, j'en ai conclu avec mes collègues, qu'il y avait beaucoup plus d'écrits consacrés aux *problématiques vécues* par les femmes dans l'univers de l'épilepsie. Par exemple, il n'y a pas ou très peu d'articles concernant les attitudes des hommes épileptiques par rapport à la paternité et très peu sur l'effet des anticonvulsivants sur la fertilité des hommes contrairement à de nombreuses publications touchant la grossesse et l'épilepsie.

Cela peut s'expliquer entre autres par le fait que les hommes sont plus réticents à l'idée de demander de l'aide. Les hommes sont socialisés de manière à être stoïques face à la détresse, qu'elle soit émotionnelle ou physique.

Nous avons eu des confirmations lors de nos groupes de discussion! L'aventure de la série a débuté avec mon amie Nicole Bélanger, directrice d'Épilepsie section de Québec. Pour réaliser les cinq capsules de la série, nous avons invité les hommes touchés par l'épilepsie à ces groupes. Ces rencontres avaient pour but de mieux comprendre la relation que certains hommes qui vivent avec l'épilepsie ou proches de personnes atteintes (père, conjoint, ami) entretiennent avec leur santé et comment ils composent avec la maladie.

Nous avons pu constater qu'une majorité des hommes avait tendance à vouloir s'organiser seuls. Plusieurs ont témoigné qu'il faut du courage pour aller chercher de l'aide, qu'il faut sortir de sa zone de confort et risquer de montrer ainsi, sa vulnérabilité. Selon plusieurs, le modèle masculin est de rester un rempart pour sa famille et ne pas afficher ses faiblesses. Un des hommes a mentionné que l'orgueil entrave la demande d'aide.

Les hommes participants furent généreux de leur temps, de leur partage et de leurs idées. Le courage est une vertu qui permet d'entreprendre des choses difficiles en surmontant la peur et en nommant les émotions. **Merci à chacun de vous.**

**Je dois rester
le roc sur lequel
ils peuvent s'appuyer !**

Pascal

Les richesses du projet *Épilepsie au masculin*

La série *Épilepsie au masculin* est unique, car elle se concentre spécifiquement sur les réalités des hommes touchés par l'épilepsie, un sujet rarement abordé. L'impact des témoignages offre une perspective riche et variée.

**C'est difficile
d'être témoin de la
souffrance de la personne
que tu aimes. Cela amène
des états dépressifs...
Je me sentais si impuissant!**

Jocelyn

Suite à la
page suivante

ÉPILEPSIE AU MASCULIN (suite)

La série est aussi hors du commun par ces collaborations et les expertises mobilisées.

« *Ce projet est le fruit d'une démarche de recherche, mais va au-delà d'un accomplissement académique. Il s'agit d'un pas en avant dans la diffusion des connaissances, dans un langage et une forme qui touchent profondément. C'est également un message d'espoir que nous souhaitons partager avec le plus grand nombre* », partage Dominic Bizot, professeur au Département des sciences humaines et sociales de l'Université du Québec à Chicoutimi et responsable du Laboratoire de recherche sur les réalités masculines au Saguenay-Lac-Saint-Jean.

« *L'expertise du LICs a été mobilisée pour faire le pont entre la recherche et le grand public. Grâce à une approche de cocréation, les vidéos témoignent de la richesse d'avoir des regards pluriels pour aborder la réalité masculine des personnes vivant avec l'épilepsie* », mentionne Caroline Savard, enseignante-chercheuse et réalisatrice de la série.

Remerciements

Travailler sur le projet *Épilepsie au masculin* pendant trois ans a été une expérience incroyablement enrichissante et passionnante. Ces trois années m'ont permis de grandir professionnellement et personnellement en plus d'apprendre davantage sur les réalités masculines dans l'univers de l'épilepsie. J'ai eu le bonheur de collaborer avec des expert·es, des hommes touchés par l'épilepsie et leurs proches. Ce fut une source d'inspiration et de motivation constante.

Chaque témoignage recueilli, chaque épisode réalisé ont été des moments forts et émouvants. Voir l'impact positif de notre travail sur la communauté et savoir que nous avons contribué à briser l'isolement des hommes vivant avec l'épilepsie sont d'immenses sources de satisfaction.



Nos spécialistes

Dr. Jean-François Clément
Dominic Bizot
Anie Roy
Nicole Bélanger
Suzie Ouellet

epilepsiemonteregie.org



Découvrez des entrevues pertinentes !



J'espère de tout cœur que par le biais de cette série, vous vous sentirez moins seuls. Je souhaite que vous ayez un parcours plus harmonieux dans l'univers de l'épilepsie et que vous puissiez mieux composer avec ce trouble neurologique.

Bon visionnement!

Pour visionner la série, consultez le site :

epilepsiemonteregie.org/serie-epilepsie-au-masculin/

¹ Pour en savoir davantage, veuillez consulter l'article du Dr Jean-François Clément à la p. 20

Le début d'un temps nouveau...

Par **Pascal Baudoin**

Je vous parle d'un temps que les moins de vingt ans ne peuvent pas connaître. Le Québec, en ce temps, était dominé par le catholicisme dans presque tous les domaines. Je vous parle des années 1930 à 1960; à travers cela la grande noirceur s'installa... oui! Mais pas chez moi.

En effet, la société d'alors était dirigée par des gens qui voulaient profiter d'un peuple dépendant des plus riches et instruits. Au travers de tout cela, des gens furent affectés par une maladie dont plusieurs croyaient qu'il s'agissait du diable incarné. C'est partiellement dans ce monde que je fis mes premiers pas. Le bonheur fut de mon côté. Oui, puisque mes parents et mon frère remplis d'amour, de respect et de confiance se réjouirent de ma naissance le 9 avril 1950.

Mon frère Jean (né le 20 mai 1948) et moi étions tricotés serrés. Cependant, ma vie prit une tangente différente en 1957. C'était l'hiver, nous vivions sur le bord du lac des Deux Montagnes à St-Eustache-sur-le-Lac. Mon frère Jean et moi sommes allés sur le lac gelé. La glace céda sous mon poids. Je portais alors un habit d'aviateur avec des fermetures éclair partout, de la tête aux pieds pour me protéger du froid. J'ai sorti la tête hors de l'eau, Jean courut sûrement avertir notre mère. De ce que l'on m'a raconté; c'est le laitier qui m'a amené en lieu sûr. À cette époque, les laitiers venaient porter la crème et le lait chez les personnes.

Suite à cet incident, les crises d'épilepsie firent leurs apparitions. Plusieurs crises par jour malgré beaucoup de médicaments. Puis, ce fut des essais et erreurs avec la médication. Je parle ici d'une époque où les soins en épilepsie étaient à leur tout début.

En 1957, je fus un patient à l'hôpital Ste-Justine de Montréal. Presque tous les neurologues ne voulaient pas toucher au cerveau. J'étais le patient du Dr Jean-Léon Desrochers,



jeune neurologue, qui était convaincu qu'il fallait une opération pour diminuer la fréquence des « orages électriques » dans mon cerveau.

Cette opération était la première au Québec sur un patient souffrant d'épilepsie. Après celle-ci, le docteur rencontra ma mère et lui dit : « Opération réussie ». Les années qui suivirent furent difficiles pour mes parents et mon frère. Les crises n'étaient pas finies, mais nous savions d'où elles provenaient donc plus d'essais et erreurs avec les médicaments. Avec le temps, les crises s'espacèrent de façon significative. Les crises passèrent de plusieurs par jour, aux deux et trois jours. J'étais donc sur la bonne voie et l'épilepsie de moins en moins présente dans ma vie. J'étais presque toujours avec mon frère à l'école et pour jouer (l'hiver au hockey et l'été au tennis) soudainement l'adolescence fit son apparition donc réajustement des médicaments. Et puis à l'âge adulte, suite aux recommandations de mon père, je partis travailler (pendant deux ans et demi) à La Baie-James avec mon meilleur ami Christian. À cette époque, aucune crise d'épilepsie, elles se sont estompées puis disparues jusqu'à nos jours.

Aujourd'hui, j'ai 74 ans et je vis dans une maison pour personnes âgées à St-Jean-Port-Joli. Toute cette histoire pour vous dire qu'avec l'amour, le respect et la confiance en soi, nous pouvons passer à travers des épisodes très difficiles. Ne vous dites jamais que c'est de votre faute si vous prenez des médicaments et vivez avec l'épilepsie comme compagne.

Le Tout Terrain

Par Sylvain Desruisseaux, agent de liaison | EM



Mon nom est Sylvain Desruisseaux et je suis agent de liaison pour l'organisme Épilepsie Montérégie. Par l'entremise de cet article, je souhaite vous faire connaître le projet novateur **Tout Terrain** qui a été mis en œuvre tout récemment par notre équipe.

Une petite mise en contexte

Les élèves vivant avec l'épilepsie réfractaire ou non contrôlée possèdent le même éventail de compétences que les autres enfants. Cependant, pour suivre le même rythme que les autres, ils doivent quotidiennement faire preuve de persévérance, de détermination et de résilience. Sans compter qu'ils vivent avec une anxiété souvent très élevée, car la crainte de faire une crise à l'école est omniprésente. Pour combler les absences qui peuvent survenir, les rendez-vous médicaux et j'en passe, les élèves devront donc redoubler d'ardeur pour reprendre le temps perdu et terminer leurs tâches scolaires. Enfin, bien que l'épilepsie soit connue depuis des siècles, les préjugés sont toujours présents et très contraignants pour les enfants du primaire, et malheureusement, encore davantage pour les adolescents du secondaire.

Les familles peuvent aussi craindre que leur enfant n'ait pas accès au soutien nécessaire, qu'il ne soit pas en sécurité à l'école, qu'il ait de la difficulté à réussir, qu'il n'ait pas accès aux mêmes traitements que les autres ou même qu'il soit exclu de certaines activités ou sorties scolaires. Les parents peuvent aussi vivre beaucoup d'anxiété... *Le personnel et les intervenants sont-ils bien formés pour gérer l'épilepsie de mon enfant à l'école? Que feront-ils si une crise se produit, s'il fait des convulsions, des spasmes, des absences, s'il chute, s'il s'absente de l'école pour une longue période, etc.?*

Le projet **Tout Terrain** a d'ailleurs été créé pour épauler les familles et le milieu scolaire, car lorsque l'épilepsie est bien prise en charge à l'école, le parcours de l'élève est grandement amélioré et les familles se sentent davantage soutenues. L'objectif ultime est de faire équipe avec les enfants, les adolescents, leurs parents, les intervenants scolaires et le personnel de la santé.

Voici donc la description du projet...

Les objectifs

- Recenser, accompagner et faciliter le plus rapidement possible le parcours de vie de l'enfant qui compose avec l'épilepsie.
- Travailler en partenariat avec les familles, les infirmières scolaires, les directions d'école et tous les intervenants qui accompagnent les enfants et les adolescents au secteur jeune.



Depuis près de trois ans, notre garçon vit avec une épilepsie réfractaire. Grâce au soutien inestimable de Sylvain, d'Épilepsie Montérégie, nous avons décidé de contribuer à cette belle cause qui nous accompagne au quotidien. Un montant de 120 \$ qui sera remis à Épilepsie Montérégie.



Les grandes lignes

Le *Tout Terrain* regroupe **5 services** offerts aux élèves, aux enseignants, aux intervenants, aux animateurs et aux familles touchées par l'épilepsie sur le territoire de la Montérégie, de la Haute-Yamaska et de Brome-Missisquoi.

1- L'accompagnement scolaire

Nous souhaitons créer des liens harmonieux avec les familles et le milieu de l'éducation, apporter un soutien aux parents et accompagner les enfants et les adolescents dans leur parcours scolaire.

2- Les ateliers de sensibilisation

Pour le primaire :

Èva, agente de sensibilisation se déplace pour parler d'épilepsie en salle de classe avec sa complice Lou, une marionnette et une alliée importante.

Pour le secondaire :

Un intervenant se déplace aussi dans les classes pour sensibiliser les adolescents au monde de l'épilepsie. À cet âge, nous proposons le visionnement de la série Web *TONIC* et nous favorisons les groupes de discussion pour aborder les différents enjeux liés aux thématiques abordées dans chaque épisode.

3- Les trousse d'information

Apprendre à vivre avec l'épilepsie dépend de nombreux facteurs. L'un des meilleurs moyens d'aider un enfant à s'adapter à l'univers de l'épilepsie est de comprendre ce trouble neurologique. Cette méthode est également efficace pour tous les membres de la famille et le personnel scolaire. Nous avons donc écrit et conceptualisé plusieurs trousse. Ce sont des guides complets qui abordent divers sujets essentiels pour une meilleure compréhension de l'épilepsie.

- Épilepsie et garderie :

Une trousse s'adressant aux parents et une autre pour le personnel.

- Vivre avec l'épilepsie au primaire :

Une trousse s'adressant aux parents et une autre pour le personnel scolaire.

- Vivre avec l'épilepsie dans les camps de jour :

Une trousse s'adressant aux parents et une autre pour les animateurs.

- Vivre avec l'épilepsie au secondaire :

Une trousse s'adressant aux parents et aux adolescents et une autre pour le personnel scolaire.

- TONIC: la trousse qui recharge :

Une trousse unique offerte aux personnes de 15 à 30 ans.

4- L'accompagnement familial

Ce volet est offert par Anie, intervenante psychosociale. Ce service consiste à accompagner les familles touchées par l'épilepsie, à offrir du soutien aux parents et à la fratrie. Anie présente des outils efficaces et aidants qui permettent de mieux composer avec ce trouble neurologique. Enfin, une séance de visionnement de la minisérie *TONIC* est proposée et une discussion entre les membres de la famille est ensuite animée.

5- Le jumelage

Depuis de nombreuses années, l'organisme souhaite mettre en place un service de jumelage entre les personnes touchées par l'épilepsie. Le territoire de la Montérégie étant vaste, les groupes de partage s'avèrent un défi d'organisation. Cependant, le besoin d'échanger demeure présent et le recensement visé

Suite à la page suivante

LE TOUT TERRAIN (suite)

par le projet *Tout Terrain* apportera un éventail plus grand de familles rapprochées. Nous pourrions donc jumeler plus facilement des personnes dans des situations similaires qui souhaitent partager leurs expériences, échanger des trucs et ventiler! Peut-être verrons-nous naître de nouvelles amitiés?

Depuis la mise en place du *Tout Terrain*, plusieurs familles ont été rencontrées, des réunions ont été tenues en présence des infirmières et quelques écoles ont aussi été visitées pour des rencontres multidisciplinaires. Ce qui est

magnifique, c'est que le personnel rattaché à la santé scolaire ainsi que les intervenants du secteur de l'éducation (directions, enseignants, orthopédagogues, psychologues, éducateurs spécialisés, préposés, éducateurs en service de garde...) ont été d'une collaboration fructueuse et d'une bienveillance rassurante. C'est un bonheur de côtoyer toutes ces personnes, car ensemble nous formerons une petite communauté qui travaillera en partenariat pour soutenir et accompagner les familles qui vivent avec l'épilepsie! **J'en ressens beaucoup de gratitude!**

Le TOUT TERRAIN

pour les 4 à 17 ans

Épilepsie Montréal

Des allié.e.s pour votre parcours de vie



POUR INFORMATION



450-378-8876



info@epilepsiemontreal.org



UNE ALLIANCE EN MILIEU SCOLAIRE

NOS 5 SERVICES

- Accompagnement scolaire ✓
- Ateliers de sensibilisation ✓
- Trousses d'information ✓
- Accompagnement familial ✓
- Service de jumelage ✓

Lou & Èva

UNE SENSIBILISATION DOUCE ET AUTHENTIQUE

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



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

Que ce soit pour les écoles, les camps de jour, les familles, les événements ou plusieurs autres occasions, nous avons décidé de mettre au monde une marionnette.

La marionnette est une alliée importante. Ce personnage vit avec l'épilepsie et partage l'information à travers sa perspective. L'impact est différent quand l'information est transmise par Lou. Celle-ci encourage l'ouverture, le partage des émotions et apporte un brin de magie! Elle est donc un outil puissant pour les enfants et leur famille! Lou sera accompagnée de sa jumelle Èva, qui travaille à la sensibilisation pour Épilepsie Montérégie. Ce duo unique saura à la fois vous divertir et vous éduquer.

La marionnette est présente à plusieurs endroits afin de rejoindre sa clientèle de 6 à 11 ans. Elle est importante lorsque nous allons dans les classes, les camps de jour ou dans des événements pour faire de la sensibilisation. Le contact en personne est très prometteur grâce au lien qui se crée entre les enfants et ce personnage. Afin d'être visible pour tout le monde, Lou est présente sur les réseaux sociaux, dans des vidéos éducatives et amusantes en lien avec l'épilepsie.

Les histoires racontées par nos deux complices permettent de vulgariser l'épilepsie dans la vie de tous les jours. Voici donc un scénario de notre duo dynamique.

Les sentiments les plus simples à éprouver sont aussi, souvent, les plus difficiles à exprimer.

Laurent Maria Deschanel

Coucou, ici Èva, et je vous présente Lou, ma jumelle. Nous vivons toutes les deux avec l'épilepsie.

Nous aimons partager nos histoires et notre expertise afin d'aider les enfants à mieux comprendre l'univers de l'épilepsie.

L'autre jour, dans notre sympathique maison de campagne, je discutais avec elle et nous avons de beaux sujets de conversation que je trouvais pertinent à partager avec les lecteurs du magazine *L'ÉPILEPSIE Suivre le courant*.

Suite à la page suivante



Lou, tu es allée sensibiliser les jeunes au sujet de l'épilepsie à l'École des Cantons du Cheval. Comment ta journée s'est-elle déroulée?

Oui Èva, c'était TELLEMENT une belle journée! J'ai rencontré plusieurs enfants! Il y avait deux jeunes dont leur histoire ressemblait à la nôtre. Ils vivent tous les deux avec l'épilepsie. Sophie fait des absences comme moi ! Timmy fait des crises tonico-cloniques, comme toi! Ils étaient tellement contents de pouvoir me raconter leurs anecdotes. Ça fait du bien de parler avec d'autres personnes qui, comme nous, vivent avec l'épilepsie. On se sent moins seul. On a beaucoup plus en commun que l'on croit avec les gens qui partagent notre maladie. Nous devenons une belle communauté qui peut ensuite s'entraider dans les moments plus difficiles.

Plus il y a de gens qui parlent de l'épilepsie; Plus la société peut s'adapter afin de rendre celle-ci accessible à tous.

Èva

Belle réflexion! Est-ce qu'il y a une anecdote que tu aimerais partager?

Oh oui! Timmy m'a raconté la première crise qu'il a faite devant ses camarades lors d'un party pyjama chez Savannah. Il ne savait pas encore qu'il avait de l'épilepsie à cette époque. Ce qu'il faut savoir est que Timmy adore les bonbons et il en avait mangé toute la soirée. Pendant la nuit, son amie l'entendait faire de drôles de bruits et pensait qu'il mangeait encore des bonbons. Et bien non, il faisait une crise tonico-clonique à ce moment-là. Ceci est la crise qui fait le plus peur. Tu imagines la surprise que Savannah a eue lorsqu'elle a vu son ami avec la langue toute bleue à cause des bonbons qu'il avait mangés. Elle a eu peur pour lui. Elle est allée chercher ses parents et est restée calme. C'est quand même toute une histoire hein? Moi, en tout cas, j'ai été impressionnée par la réaction de Savannah face à la situation. C'est important d'apprendre à nos proches comment réagir face à une crise d'épilepsie afin de les aider à nous aider. Ça peut faire toute la différence pour la personne qui vit avec la condition.

Quel était le petit défi que tu as donné aux enfants quand nous sommes allées à l'école?

Le défi du jour était d'aller à la rencontre de trois personnes et de leur donner notre fiche *Quoi faire en cas de crise*. Les enfants ont noté trois noms et nous avons pratiqué leur discours. Les voilà, maintenant, tous enjoués et prêts à partager leurs nouvelles connaissances au sujet de l'épilepsie. C'est important de connaître les premiers soins lors d'une crise d'épilepsie, car 1 % de la population vit avec ce trouble neurologique. C'est donc possible de voir une personne faire une crise d'épilepsie. En plus, les étapes sont simples, ce n'est pas très long à apprendre et ça pourrait aider quelqu'un. Avec ces informations, les enfants seront maintenant prêts à intervenir ou à appeler de l'aide en cas de besoin.

Veux-tu partager avec les lecteurs la raison pour laquelle tu adores sensibiliser dans les classes comme celle-ci?

Ce que j'aime le plus, Èva, c'est de constater l'impact positif de ma rencontre avec eux. Découvrir l'épilepsie à travers mes histoires, l'information que je leur apprends, les vidéos éducatives que je visionne avec eux et bien d'autres expériences interactives que nous vivons ensemble rendent tout ceci unique pour les enfants. J'aime savoir qu'ils partagent leurs nouvelles connaissances à leur famille. Quand le jeune transmet les informations à sa famille et ses amis, il y a donc une personne de plus qui est sensibilisée à l'épilepsie. J'admire beaucoup ces enfants que je rencontre dans les écoles et qui font la différence.

Quand on parle d'adapter un parcours, on parle aussi de prendre le temps d'y aller... À chacun son rythme!

Lou



GRATUIT!! Sérieusement?

ATELIERS D'INFORMATION

Par **Marie-Noël Gagnon**, éducatrice spécialisée | ESQ



Épilepsie section de Québec offre des ateliers d'information gratuitement à tous.

OUI OUI! À TOUS ET POUR TOUS, C'EST TOUT SIMPLEMENT PARFAIT!

En quoi consiste cette rencontre?

C'est une présentation animée, par une éducatrice spécialisée, abordant la définition de l'épilepsie, les types de crise, les causes, les enjeux, les différentes avenues des traitements, l'hygiène de vie et bien entendu les premiers soins à prodiguer lors d'une crise d'épilepsie. Le tout soutenu par un support visuel, écrit et par des jeux-questionnaires interactifs. Il y a aussi des mises en situation pour dédramatiser et surtout une grande ouverture à toutes, toutes, toutes les questions possibles face à l'épilepsie.

Où se déroule l'atelier d'information?

Tout milieu de vie, salle de réunion, maison privée, local de classe ou du personnel et même dans le coin doux d'une garderie peuvent être utilisés. Le contenu est adapté à l'âge

des participants et des besoins du milieu. Suite à l'atelier, il est possible de rencontrer, en privé, les personnes désirant un suivi plus personnalisé sur la situation vécue lors de la crise d'épilepsie.

Une crise d'épilepsie n'est jamais la bienvenue dans notre vie et celle de notre entourage; il faut simplement la comprendre et apprendre à vivre avec. Oui, la crise peut être déconcertante, voire même épeurante, mais une meilleure compréhension de la maladie et une intervention adéquate la rendra plus facile à gérer.

Ce service est offert par la plupart des organismes en épilepsie à travers le Québec.



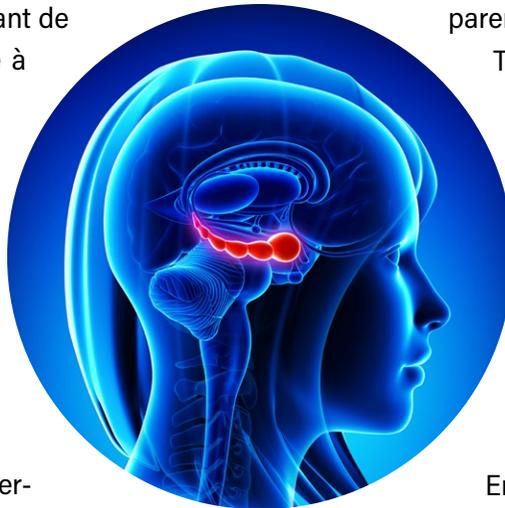
Revivre après tant de crises grâce à une chirurgie

Par Ariane Kek-Lafamme



Je me nomme Ariane, l'épilepsie a fait partie de mon quotidien pendant plusieurs années : à l'âge d'un an, j'ai commencé à faire des convulsions fébriles, et ce, jusqu'à l'âge d'environ 5 ans. J'ai passé quelques années sans faire une seule crise et à l'âge de 10 ans, j'ai commencé à faire des absences, un type de crise généralisée caractérisé par de brèves périodes d'inattention et de non-réceptivité. C'est à ce moment que ma vie a changée.

Bien que l'épilepsie n'affecte généralement pas directement l'intelligence, cette maladie peut avoir un impact sur plusieurs fonctions cognitives. Avant de faire des absences, j'étais très douée à l'école. Mes parents ont même songé à m'épargner ma 5^e année du primaire puisque j'avais d'excellentes notes sans même étudier. C'est dans la même période que j'ai connu ce mot si difficile à prononcer : épilepsie. Depuis, mon apprentissage était devenu plus difficile, et ce, pour diverses raisons. Premièrement, mon foyer épileptique, soit la région du cerveau où se déclenchaient mes crises, était situé dans mon hippocampe droit. Cette partie du cerveau joue notamment un rôle central dans la mémoire. Donc chaque crise que je faisais était liée à des troubles chroniques de la mémoire, avec l'effacement d'informations apprises récemment. De ce fait, aujourd'hui, si l'on me demande si je me souviens de quelque chose qui s'est produit entre mes 10 et 14 ans, il est fort probable que je ne m'en souviens pas. En revanche, je me souviens de moments vécus avant mes 10 ans et après mes 14 ans. Certains me diront qu'il s'agit seulement de 4 années de ma vie, mais croyez-moi que lorsque j'étais rendue à faire 3 à 5 crises par jour, une journée pouvait me paraître



équivalente à un mois. Deuxièmement, je me retrouvais dans un cercle vicieux : j'étais stressée avant un examen, je faisais une crise, j'étudiais à nouveau puisque je voulais passer mes examens, ce qui me stressait, me fatiguait et me causait un autre épisode, et ce, à plusieurs reprises. Souvent, j'étais trop orgueilleuse, alors lorsque je reprenais mes esprits, je demandais de retourner en classe, mais je me retrouvais à faire une autre crise peu de temps après y être revenue. Après plus d'une crise, j'étais souvent fatiguée pour le reste de la journée alors mes parents venaient me chercher à l'école.

Troisièmement, le cocktail de médicaments nuisait beaucoup à mes résultats académiques en raison des effets secondaires. En effet, parmi ceux-ci, on y retrouve la fatigue, les maux de tête, la prise de poids et un ralentissement lors de l'exécution d'une tâche ainsi qu'au niveau de la réflexion.

Enfin, à l'âge de 14 ans, après d'innombrables visites avec les neurologues, après avoir passée de multiples électroencéphalogrammes, IRM et plusieurs autres examens médicaux, j'ai eu la chance d'être parmi le 0,1% des patients admissibles à la chirurgie afin d'enrayer mes crises d'épilepsie. C'est donc en janvier 2016 que j'ai subi une lobectomie temporale droite, où l'on a retiré mon hippocampe droit. Encore à ce jour, je vis très bien avec un seul hippocampe. Certes, j'ai quelques blancs de mémoire, mais beaucoup moins que lorsque je faisais des crises et je n'ai pas fait de crises depuis. Après tant de pertes de mémoire, plusieurs professionnels estimaient que j'allais doubler une, voire deux années de mon secondaire et que mon parcours scolaire risquait de se terminer à ce moment-là.



En effet, comme il s'agit d'un cercle vicieux fréquent, à force de toujours doubler d'efforts, plusieurs personnes ayant un cas similaire au mien finissent par perdre espoir et quitter les bancs d'école.

Je suis fière de pouvoir dire aujourd'hui que je n'ai jamais doublé d'année scolaire et que je suis maintenant étudiante à l'Université de Sherbrooke en pharmacologie dans le but de faire de la recherche dans le domaine de l'épilepsie. Certes, mon parcours a été très difficile. Après avoir vécu de l'intimidation, des problèmes de confiance en soi, ainsi que plusieurs autres obstacles majeurs, j'ai su garder la tête haute pour affronter avec courage les embûches reliées à ce trouble neurologique. Malgré les mots blessants que l'on m'a souvent dits: « C'est trop difficile pour toi », « Ce n'est peut-être pas fait pour toi », « Les gens comme toi n'ont pas réussi », « Comment tu peux t'en souvenir si tu n'as plus de mémoire avec la maladie? », j'ai toujours voulu montrer à ces gens qu'ils avaient tort et qu'ils ne savaient pas ce dont j'étais capable. De plus, qui dit épilepsie dit aussi anxiété, car en tant que personne épileptique, j'étais toujours stressée 24/7 à l'idée de faire une crise à n'importe quel moment. Malgré l'anxiété que je vis depuis mes 10 ans, surtout avant un examen, les nombreuses fois où j'ai fondue en larmes de panique, les échecs par lesquels je suis passée et même si j'étais seule à croire que j'étais capable d'accomplir mes objectifs, je n'ai jamais songé à abandonner.

Qu'est-ce qui m'a motivée à ne pas abandonner? Contrairement à ce que j'aurais pensé, le regard des autres a eu un impact positif sur moi. Plus précisément, comme je craignais le regard que les autres avaient sur moi, je voulais donner le meilleur de moi-même et montrer que j'étais capable d'avancer même si j'étais différente. Le bémol, c'est que je me suis mis beaucoup de pression

et je me suis épuisée. **C'est au cours de mon parcours au cégep, en sciences de la nature, que j'ai compris que persévérer n'est pas s'épuiser et prendre une pause n'est pas abandonner.** Comme le proverbe le dit : « Si tu cours, tu vas plus vite. Si tu marches, tu vas plus loin ». Je devais cesser de me comparer à des gens qui n'avaient pas un vécu comme le mien. Je devais plutôt accepter que mon chemin serait différent des gens de mon programme, que je ne pouvais pas suivre autant de cours par session que mes amis et que je devrai toujours doubler, voire tripler d'efforts pour arriver aux mêmes résultats qu'eux.

Désormais, le regard des autres m'importe peu et j'avance à mon rythme. Depuis que j'ai accompli beaucoup de choses estimées impossibles pour moi, sachez que ce mot n'existe plus dans mon vocabulaire et j'invite les gens à croire que tout est possible, malgré la maladie. Si j'ai réussi à traverser tous les obstacles reliés à ce trouble neurologique, rien ne peut m'empêcher de croire en mes objectifs bien que je vive encore avec certaines séquelles de la maladie. 9 ans après mon opération, je considère que la maladie m'a appris à prendre soin de moi davantage et à être plus prudente en ce qui concerne mes habitudes de vie.

Je termine en vous disant que le plus important, est de croire en vous-mêmes, et ce, peu importe ce que les gens vous diront, même vos proches. Les gens vous diront leur avis alors qu'ils ne savent pas ce qu'est la réalité d'une personne épileptique. **Vivre avec l'épilepsie est un combat chaque jour et chaque jour sans crise est une victoire.**

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**.

