

Épilepsie
Section
de Québec

Le Survol



Ah les émotions, que d'émotions!
p.7

VACANCES ESTIVALES:

le bureau sera fermé
du 19 juillet au 9 août 2021
inclusivement.





DANS CE NUMÉRO

De moi à vous.....	3
Prédire les crises d'épilepsie comme la météo.....	4
Nous sommes là pour vous.....	6
Ah les émotions, que d'émotions!.....	7
Camp de jour.....	14
L'épilepsie et les sports.....	16
Retour sur le concours exclusif aux membres	18
Témoignage	19
Sécurité en vacances.....	20
Coin enfants	22
Adhésion.....	23
Nos services.....	24

Pour nous joindre :

Lundi au jeudi de 8h30 à 16h | Fermé de 12h à 13h

Vendredi de 8h30 à 12h

5000, 3^e Avenue Ouest, suite 203, Québec (Québec) G1H 7J1

Téléphone : 418 524-8752

Ligne sans frais : 1-855-524-8752

Télécopieur : 418 524-5882

infoesq@bellnet.ca | www.epilepsiequebec.com

Équipe de travail :

Nicole Bélanger, directrice

et Louise Perron, consultante et rédactrice au contenu

Équipe au Survol :

Nicole Bélanger et Louise Perron

Conseil d'administration 2020-2021 :

Christian Déry, président

Diane Ferland, vice-présidente

Marie-Claire De Léan, secrétaire-trésorière

Marie-Anne Boucher, administratrice

Sébastien Côté, administrateur

Stéphane Lavallée, administrateur

Jérémy Queguiner, administrateur

DE MOI À VOUS

Par Nicole Bélanger | Directrice ESQ – Présidente TCPE



Photo : Carolann Photographie

Bonjour à tous,

C'est avec fierté que nous vous proposons une fois de plus une publication garnie d'articles tout aussi intéressants et instructifs les uns que les autres. Vous y trouverez des informations complémentaires sur des sujets déjà connus mais également sur d'autres qui le sont peut-être moins.

Depuis plus d'un an maintenant, nous passons par toute une gamme d'émotions. Des bonnes et des moins bonnes, mais savons-nous comment les gérer et en reconnaître les facettes? Louise Perron vous propose un dossier complet dans la rubrique « Ah les émotions, que d'émotions! » Que vous soyez ou non atteint d'épilepsie, cet article vous apportera des outils d'information fort pertinents. À lire et à relire.

Les camps de jour sont de retour cet été et vous vous demandez comment bien faire pour que cette expérience soit agréable pour vos jeunes? Et qu'en est-il de l'épilepsie dans la pratique de sports ou durant les vacances en famille? Nous avons quelques pistes pour vous.

Votre collaboration à votre organisme est essentielle! Et l'article «Prédire les crises comme la météo» le démontre. Nous sommes heureux d'y avoir collaboré

par le partage d'un sondage et c'est une expérience à refaire. D'autre part, n'hésitez pas à nous faire parvenir vos témoignages. C'est une belle façon d'aider et de donner un moment d'espoir aux autres qui vivent peut-être la même situation en cette période difficile.

Un remerciement tout particulier à Madame Annette Légère de Val d'Or, qui a pris l'initiative de distribuer nos signets aimantés «Quoi faire en cas de crise» dans les différentes entreprises de sa région. Un geste qui permet à des gens un peu moins familiers avec l'épilepsie d'agir au mieux durant une crise.

Restez informés en vous abonnant à notre Infolettre via notre site web ou suivez-nous sur notre page Facebook. C'est très important afin de ne rien manquer.

Beaucoup de nouveaux projets sont à venir pour notre équipe cet automne! Nous ferons relâche pour la saison estivale du 19 juillet au 9 août inclusivement afin d'y être bien préparé.

Je vous souhaite un bel été et beaucoup de bon moments!

PRÉDIRE LES CRISES D'ÉPILEPSIE COMME LA MÉTÉO

Dr Dang Khoa Nguyen | Élie Bou Assi

Imaginez une « météo cérébrale » capable d'alerter par le biais d'une puce implantable une personne atteinte d'épilepsie quelques heures ou jours avant l'arrivée de sa crise. Un doux rêve, pensez-vous? Pas pour deux chercheurs du Centre de recherche du CHUM (CRCHUM): le Dr Dang Khoa Nguyen, titulaire de la Chaire de recherche du Canada en épilepsie et anatomie fonctionnelle du cerveau, et Élie Bou Assi.



Plus de 50 millions de personnes dans le monde sont touchées par l'épilepsie, selon l'Organisation mondiale de la santé. Et, près de 20 000 Canadiens sont diagnostiqués chaque année. Cette maladie neurologique, dont les causes sont variées, se manifeste par des crises récurrentes et souvent invalidantes liées à un dérèglement temporaire de l'activité électrique du cerveau.

Pour prévenir ces orages électriques du cerveau, des médicaments antiépileptiques existent. Mais ils sont efficaces que sur deux tiers des patients.

Pour nos deux chercheurs, il est donc essentiel d'identifier des marqueurs permettant de prédire les crises ou, au minimum, de les détecter le plus rapidement possible afin que les personnes

aient le temps de se mettre à l'abri ou que d'autres puissent les aider.

Coup d'œil sur leurs derniers travaux de recherche.

CRISE À L'HORIZON

« Nos travaux sur la prédiction des crises visent à mettre au point une sorte de "météo cérébrale" capable de donner les prévisions en continu et d'alerter la personne quelques heures ou jours avant l'arrivée d'une crise d'épilepsie », explique le Dr Nguyen, neurologue au CHUM et professeur à l'Université de Montréal.

Dans les dernières années, son équipe de recherche a pu développer des algorithmes pour identifier au sein des

enregistrements de signaux cérébraux intracrâniens des changements subtils (invisibles à l'œil nu) précurseurs de crises. Le Dr Dang Khoa Nguyen et Élie Bou Assi sont parmi les premiers au monde à explorer l'utilisation du couplage entre les fréquences des signaux cérébraux intracrâniens pour la prédiction de crises d'épilepsie.

Dans un premier temps, les deux chercheurs ont testé l'efficacité de leurs algorithmes sur des enregistrements cérébraux de chiens épileptiques (banque de données accessible et publique), puis sur des enregistrements chez des patients avec une épilepsie pharmacorésistante.

L'originalité de leurs recherches n'est certainement pas étrangère au **financement qu'ils viennent d'obtenir des Instituts de recherche en santé du Canada** lors du dernier concours du Programme de subventions projets (596 700 \$ pour 5 ans). Ce financement leur permettra d'améliorer les performances des algorithmes, de les tester sur un plus grand nombre de patients et avec des enregistrements continus de plus longue durée.

FACILITER LE TRAVAIL DES ALGORITHMES

Réduire la charge de calcul en continu avant de penser au « hardware » qui serait implanté sous la voûte crânienne, vraisemblablement une puce, est un des défis de taille auquel les deux scientifiques s'attellent.

Pour améliorer les performances de leurs algorithmes basés sur les signaux intracérébraux, ils envisagent ainsi d'introduire d'autres indices comme la propension à faire des crises durant la période

menstruelle ou lors du sommeil chez certains patients.

Un autre indice que l'équipe envisage d'intégrer pour réduire la charge computationnelle est le « prodrome » épileptique rapporté par 15 à 20 % des patients qui se disent plus fatigués, irritables, moins concentrés des heures avant une crise.

DÉTECTER LES CRISES AVEC DES OBJETS CONNECTÉS

Hormis la prédiction des crises avec électrodes implantées, l'équipe travaille aussi à détecter les crises dès leur survenue à l'aide d'objets connectés non invasifs tels que des montres, des matelas ou des vêtements intelligents.

Lors d'un sondage mené en 2020 auprès de 221 patients atteints d'épilepsie et 171 proches aidants canadiens en partenariat avec des organisations de patients (Épilepsie Québec et l'Alliance canadienne de l'épilepsie), la grande majorité se dit intéressée par ces outils de détection qui, selon eux, pouvaient améliorer leur qualité de vie et la qualité des soins.

« Consulter ces personnes sur les aspects qui leur importaient le plus nous a permis d'orienter le développement de nos systèmes de détection », dit Élie Bou Assi, professeur à l'Université de Montréal.

Pour parvenir à détecter les crises, le Dr Dang Khoa Nguyen et Élie Bou Assi surveillent donc par des moyens non invasifs des signaux physiologiques qui s'« affolent » subitement au moment des crises (ex. mouvements, respiration, rythme cardiaque, activité musculaire).

Par exemple, ils enregistrent des données de respiration, de mouvements et de

rythme cardiaque par l'intermédiaire de t-shirts intelligents (Hexoskin) fournis par leur partenaire industriel montréalais « Carré Technologies », mis au point au départ pour suivre les athlètes professionnels. Des patients testent aussi des bracelets connectés, des montres intelligentes ou encore des matelas qui mesurent en continu la pression sur toute la surface d'un lit.

« À l'unité de monitoring d'épilepsie du CHUM, près de 300 crises ont déjà été enregistrées grâce au t-shirt connecté Hexoskin chez plus de 60 patients hospitalisés. Notre équipe explore ces enregistrements pour développer des algorithmes capables de détecter les crises d'épilepsie et générer des alarmes », précise M. Bou Assi.

Pour le Dr Nguyen, « il est clair qu'il faudra utiliser plus d'une modalité pour détecter

efficacement les crises d'épilepsie. En fonction des profils des patients et de leurs activités, une combinaison d'une montre, d'un t-shirt, d'un bracelet avec un accéléromètre ou d'un matelas de pression sera nécessaire pour assurer la fiabilité de la détection. »

Dans un futur proche, les deux chercheurs souhaitent suivre les patients à domicile par le biais d'objets connectés et comparer les résultats de la détection automatique aux observations notées dans les carnets de crises tenus par les patients.

Une manière de s'approprier au mieux la réalité des patients et de réduire les risques de blessures et de mortalité associés aux crises d'épilepsie.

Source : chummontreal.qc.ca

NOUS SOMMES LÀ POUR VOUS!

Par Nicole Bélanger | Directrice ESQ – Présidente TCPE

Saviez-que notre organisme couvre les régions du Bas St-Laurent et de Chaudière-Appalaches?

Peu importe la distance qui nous sépare nous sommes là pour vous aider et vous offrir notre soutien.

Il est facile de nous contacter pendant les heures de bureau du lundi au jeudi de 8 h 30 à 12 h et de 13 h à 16 h et le vendredi de 8 h 30 à 12 h.

Par téléphone au 1-855-524-8752;

Par le Messenger de notre page Facebook;

Par courriel au : infoesq@bellnet.ca

Pour le moment il n'est toujours pas possible de se rencontrer en personne mais nous offrons également l'option de faire une rencontre virtuelle par Zoom.

Dans les prochains mois, nous serons plus visibles dans vos régions

Nous avons hâte de vous parler et de vous rencontrer.



AH LES ÉMOTIONS, QUE D'ÉMOTIONS!

Par Louise Perron | Consultante et rédactrice au contenu

Dans ce numéro, nous vous offrons un autre dossier important sur les émotions. Le but étant de parfaire vos connaissances sur le sujet afin de vous aider, que l'on soit atteint ou non d'épilepsie, à gérer vos émotions. En comprenant nos émotions, nous pouvons comprendre comment nous réagissons au stress. Ensuite, nous pouvons gérer ce stress efficacement. Aussi faut-il gérer nos émotions ce qui préviendrait le stress (négatif surtout) en soi. Émotion et stress sont souvent reliés et confondus dans la littérature. Gérer les émotions (comme le stress) aide à diminuer la fréquence et l'intensité des crises. Entrons dans le vif du sujet et commençons par les généralités.

Les êtres humains sont dotés d'une faculté unique soit de ressentir une émotion. Mais d'où viennent-elles et que font-elles sur nous?

Émotion, sentiment, sensation, affection, émoi, etc., tous des synonymes qui peuvent changer selon la définition de chacun.

Une des premières définitions: les émotions, ou *pathè*, émis par Aristote comme «tous ces sentiments qui changent l'homme en l'entraînant à modifier son

jugement et qui sont accompagnés par la souffrance ou le plaisir (*Rhétorique*, livre II, chap. 1, 1378a)».

Selon le Larousse, la définition de l'émotion est: «Réaction affective transitoire d'assez grande intensité, habituellement provoquée par une stimulation venue de l'environnement». Aussi la définition de sentiment que l'on confond souvent avec émotion est: «Opinion, avis que l'on a sur quelque chose; État affectif complexe et durable lié à certaines émotions ou représentations». Il dure longtemps et il évolue! Parfois, un sentiment disparaît, parfois non. C'est, par exemple, l'amour, le bonheur, l'insécurité, la haine.

Selon Wikipédia, une émotion est une réaction psychologique et physique à une situation. Elle a d'abord une manifestation interne et génère une réaction extérieure. Elle est provoquée par la confrontation à une situation et à l'interprétation de la réalité. En cela, une émotion est différente d'une sensation, laquelle est la conséquence physique directe (relation à la température, à la texture...). La sensation est directement associée à la perception sensorielle.

La sensation est par conséquent physique. Quant à la différence entre émotion et sentiment, celle-ci réside dans le fait que le sentiment ne présente pas une manifestation réactionnelle. Néanmoins, une accumulation de sentiments peut générer des états émotionnels.

Déjà en 1879, Charles Darwin, fondateur de la théorie de l'évolution, définit l'émotion comme une faculté d'adaptation et de survie de l'organisme vivant. Il la voit comme innée, universelle et communicative. D'un point de vue comportemental, l'émotion est perçue comme un « motivateur », une entité qui influence le choix d'un individu en réponse à un stimulus externe ou interne. D'un point de vue socioculturel, les sentiments sont cette réponse donnée à une interaction avec nous-mêmes et/ou avec les autres. Une émotion existe à la fois dans la dimension personnelle et sociale de l'individu. Elle serait cette capacité d'adaptation et de changement, ce lien qui forme nos relations et nous met en interaction avec l'autre. De récentes études en neurobiologie ont démontré que les émotions sont un mélange de plusieurs facteurs biochimiques, socioculturels et neurologiques (O'Regan, 2003). Elles se traduisent par des réactions spécifiques: motrices (tonus musculaire, tremblements...), comportementales (incapacité de bouger, agitation, fuite, agression...) et physiologiques (pâleur, rougissement, accélération du pouls, palpitations, sensation de malaise...). Elles seraient à la base de nos réactions physiologiques et comportementales par conséquent sont en rapport étroit et permanent avec nos décisions et nos actions.

Le dernier principe de Darwin va établir le lien entre émotion et système nerveux. Il ne restera que très descriptif sur le sujet et il faudra attendre la théorie du physiologiste Walter Cannon, dans les années 1920, pour remettre le système nerveux au centre des émotions (Cannon, 1927).

L'émotion est une notion floue et elle est difficilement définissable (Alvarado *et al.*, 2002). Elle présente la particularité d'être idiosyncrasique, c'est-à-dire particulière et propre à chaque individu.

Les émotions agissent sur nos comportements quotidiens, sur nos choix et nos perceptions. Elles rendent la communication plus efficace et lui confèrent un haut niveau d'impact (Alvarado, 2002).

Le modèle des composantes proposé par Klaus Scherer (1984, 1988, 2001) fournit une définition précise de la nature des émotions. Il propose de définir l'émotion comme une séquence de changements d'état intervenant dans 5 systèmes organiques de manière interdépendante et synchronisée en réponse à l'évaluation d'un stimulus externe, ou interne, par rapport à un intérêt central pour l'individu: cognitif (activité du système nerveux central), psychophysiologique (réponses périphériques), motivationnel (tendance à répondre à l'événement), moteur (mouvement, expression faciale, vocalisation), sentiment subjectif.

Une émotion c'est ce qui nous prépare à bouger, agir, et déclenche en nous des comportements de toutes sortes. L'émotion est un état affectif qui comporte des sensations agréables ou désagréables avec un début précis, lié à une situation précise et qui a une courte durée.

VOICI 5 CARACTÉRISTIQUES DE L'ÉMOTION :

- **Changements importants dans notre corps** (tremblements, bouche sèche, muscles tendus, cœur qui bat plus vite, etc.);
- **Sensation plus ou moins plaisante** (plaisir, bien-être, déplaisir, malaise, etc.);
- **Mimiques, gestes et postures précises** (poings serrés, froncement des sourcils, expression faciale et vocale entre autres) et ce peu importe la race, le sexe et l'âge;
- **Approchement ou évitement** (fuite ou lutte, tendresse ou attaque), c'est la survie;
- **Pensées** qui nous amènent à prendre des décisions en nous basant sur nos valeurs, nos idéaux, nos principes, selon la situation. Peu importe les circonstances, cette évaluation toujours présente se développe à travers l'éducation, les valeurs, la culture, etc.

En résumé les émotions sont une foule de manifestations qui se passent dans le corps et dans la tête, et que la conscience rassemble pour faire un tout (ressenti).

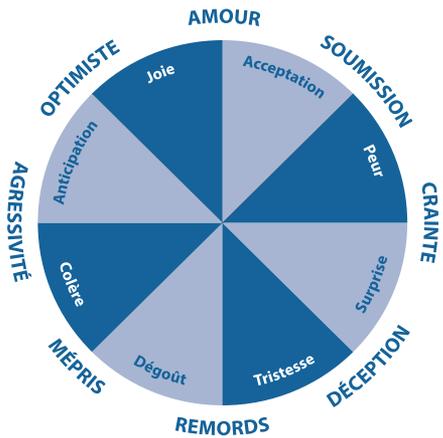
Il y a plusieurs types d'émotions : primaires, secondaires ou mixtes, combinées et complexes :

Les émotions primaires (de base) sont la joie, la tristesse, la peur, la colère, le dégoût et la surprise que toute personne possède en naissant et qui jouent un rôle capital pour assurer notre survie.

Les émotions secondaires ou **mixtes** sont celles que l'on apprend par différentes expériences au cours de sa vie.

Ce serait un mélange d'émotions de base mais ces émotions sont souvent inutiles et même nuisibles lorsqu'elles apparaissent sans raison dans des situations sans danger. Par exemple, d'après Paul Ekman la honte est une émotion mixte, un mélange de peur et de colère (bloquée ou retournée contre soi). Les émotions secondaires que nous ressentons sont apprises. La grande majorité des émotions sont le fruit d'associations que notre cerveau a établies entre différents événements.

Les émotions combinées et complexes sont un mélange d'émotions primaires comme par exemple la crainte est un mélange de peur et de surprise (voir image ci-dessous).



Chaque émotion peut avoir plusieurs dénominations. Par exemple pour la joie on peut dire content, satisfait, réjoui, heureux, optimiste, enchanté, enthousiaste, excité, euphorique entre autres, lesquels peuvent être exprimés et classés par niveau d'intensité.



Il a été démontré que l'aspect de la pertinence motivationnelle du processus d'évaluation influence l'intensité des émotions ressenties de sorte que lorsqu'une situation est très pertinente pour le bien-être d'une personne, la situation suscite une réponse émotionnelle plus intense (Smith et Kirby, 2009).

Par exemple pour LA JOIE :

- **Intensité faible :** content, satisfait, réjoui.
- **Intensité moyenne :** heureux, optimiste, enchanté.
- **Intensité forte :** enthousiaste, excité, euphorique.

PLUSIEURS FACTEURS INFLUENT L'INTENSITÉ DES ÉMOTIONS :

- L'attention à une situation (se concentrer sur les détails, chercher à se distraire);
- L'interprétation à une situation (dramatiser, minimiser);
- La capacité de traduire les sentiments en mots (vocabulaire affectif, ex.: voir Liste de ressentis et d'émotions de WikiMediation);
- Capacité neurologique de sentir (ressentir : facilité ou difficulté de détection).

LE FONCTIONNEMENT DE L'ÉMOTION :

Il y a plusieurs théories d'évaluation mais j'ai retenu celle-ci plus facile à comprendre (voir le schéma au bas de la page) :

La théorie de l'émotion est centrée sur le concept d'évaluation, comment un individu évalue l'impact d'un événement sur lui-même ou son bien-être, un concept qu'a longuement développé Lazarus dans son ouvrage classique, «Emotion and Adaptation», publié en 1991.

«Dans l'évaluation primaire, l'individu interprète un événement comme dangereux ou menaçant pour ses motifs. Il s'agit de la reconnaissance initiale de l'occurrence de quelque chose, qui peut ou non affecter les objectifs personnels (les besoins) de l'individu. Au cours de cette étape cognitive, une personne se rend compte si l'issue d'un événement est menaçante ou positive. Au cours de l'évaluation cognitive secondaire, on interprète s'ils ont le pouvoir, la capacité,

SITUATION/STIMULUS (ex. : un serpent)



Évaluation, perception, interprétation (ex. : peut être venimeux donc DANGER)

Émotions (ex. : PEUR)
Excitation physiologique/
modification corporelle (ex. : respiration et rythme du cœur s'accélèrent)

ATTAQUE
FUITE
FIGER

les ressources ou les options pour être en mesure de répondre, de faire face ou de se battre, à un événement particulier. Dans la troisième étape, en fonction de la situation et après avoir pesé les ressources pour y répondre, un individu essaie de faire face ou se battre, à un événement particulier (Richard Lazarus)».

Les émotions ne sont ni mauvaises ni bonnes. Elles sont juste utiles. Elles représentent une information, qui nous est délivrée par notre cerveau reptilien (qui protège nos vies beaucoup plus rapidement qu'il ne nous faudrait pour activer nos capacités de raisonnement). Cette partie, la plus ancienne du cerveau, n'a qu'une fonction élémentaire soit de nous prévenir d'un danger. Il est responsable des réflexes, de l'instinct donc apporte la sécurité et la survie.

QUEL IMPACT ONT LES ÉMOTIONS SUR LA SANTÉ ET LA MALADIE? MIEUX MAÎTRISER LES SENTIMENTS NÉGATIFS CONTRIBUE À PRÉVENIR LA MALADIE.

La pensée, les émotions et le corps ne sont pas séparés mais inévitablement mêlés. Les messagers chimiques qui opèrent essentiellement dans le cerveau et le système immunitaire sont particulièrement abondants dans les aires qui commandent les émotions (système limbique). Une voie essentielle qui relie les émotions et le système immunitaire est constituée par les hormones du stress comme les catécholamines (adrénaline, noradrénaline, dopamine), le cortisol, la prolactine et les opiacés naturels (endorphines). C'est pourquoi il faut gérer le stress (les émotions) pour diminuer ces hormones qui affectent négativement les cellules immunitaires (psycho-neuro-immunologie) et ainsi l'on prévient les

maladies. Quand vous éprouvez une émotion, votre cerveau influence votre corps, et votre corps influence votre cerveau. En comprenant nos émotions, nous pouvons comprendre comment nous réagissons au stress. L'émotion joue un rôle sur nos comportements et prises de décision, elle nous fait agir pour le meilleur et pour le pire. En devenant maître de nos émotions, nous éviterons de subir le pire.

Selon 101 études, le risque de maladie (asthme, arthrite, maux de tête, ulcère d'estomac et maladies cardiaques) est 2 fois plus important chez les personnes qui connaissent une anxiété chronique, de longues périodes de tristesse, qui sont constamment sous tension, agressives ou font preuve d'une méfiance ou d'un cynisme excessif.

Les recherches suggèrent de plus en plus que les réponses inflammatoires peuvent aider à expliquer comment les émotions contribuent à la susceptibilité aux maladies, explique Anthony Ong de l'Université Cornell. Une plus grande diversité des émotions positives était liée à une plus faible inflammation systémique. Ces résultats sont concordants avec ceux d'études précédentes qui ont suggéré que la variabilité des émotions positives est importante pour la santé psychologique et physique au-delà du niveau global moyen d'émotions positives.

LES HAUTS ET LES BAS DE LA VIE INFLUENT ÉGALEMENT NOTRE VIE ÉMOTIONNELLE. ALORS COMMENT PRÉVENIR LES INCONVÉNIENTS DE NOS ÉMOTIONS SUR SOI?

Premièrement développer la confiance dans ses capacités à contrôler (maîtriser) ses émotions comme profiter du soutien

de l'entourage, reconnaître ses succès et les garder en mémoire, se concentrer sur les stratégies qui sont les plus efficaces pour soi entre autres.

L'attitude mentale (optimisme versus pessimisme), l'espérance (espoir), la puissance des liens affectifs, parler de ses soucis (soutien émotionnel, psychothérapie), apprendre à maîtriser les émotions (par l'éducation), une saine communication prédisent mieux la survie, la guérison.

L'être humain est un être raisonnable tout en étant sensible et émotif. En fait on pourrait dire que l'on a 2 cerveaux: rationnel (fonctionne par estimations, évaluations et suppositions, il est logique) et émotionnel (illogique, difficile à raisonner, a ses propres convictions, rejette ce qui peut contrarier). Cela fonctionne en harmonie selon 3 étapes: réaction vite comme l'éclair; confirmation ou non de la menace; analyse logique de la situation. L'émotion surgit avant les pensées qui jouent malgré tout un rôle important en vous préparant à réagir de telle ou telle façon et aussi peuvent faire durer et même augmenter votre état émotionnel.

J'aimerais ici vous introduire le concept d'intelligence émotionnelle (IE) comme faisant partie de la gestion des émotions. Transformer les émotions en intelligence.

La théorie de l'intelligence émotionnelle a été introduite par Peter Salovey et John Mayer dans les années 1990, puis développée et présentée au public profane par Daniel Goleman.

Stimuler et développer l'IE améliore la vie personnelle et professionnelle. Salovey et Mayer ont défini l'IE comme «la capacité de surveiller ses propres émotions et celles des autres, de faire la



distinction entre les différentes émotions et de les étiqueter de manière appropriée et d'utiliser les informations émotionnelles pour guider la réflexion et le comportement».

En effet, l'IE est un concept qui réfère à la capacité de reconnaître, à comprendre et maîtriser ses propres émotions ainsi qu'à composer avec les émotions des autres personnes. L'IE est un important facteur de réussite, tant au niveau professionnel que personnel. D'après Weisinger, l'IE réfère également à utiliser volontairement nos émotions à notre avantage pour qu'elles guident notre comportement et nos réflexions de façon que nous obtenions les résultats attendus.

L'IE est une des formes de l'intelligence humaine, nécessaire pour s'adapter aux événements de la vie, grâce à l'information que nous donnent les émotions, que ce soit les nôtres ou celles de notre entourage. Ce concept a été proposé par Salovey et Mayer en 1990 pour décrire 2 formes de l'intelligence qu'avait déjà définies Gardner: l'intelligence intrapersonnelle, c'est-à-dire la conscience de ses émotions et la gestion de soi, et l'intelligence interpersonnelle, c'est-à-dire la sensibilité aux autres et la gestion de ses relations.

Autre définition: c'est l'habileté à percevoir, évaluer et exprimer les émotions de façon correcte et approprié; à accéder et/ou générer des sentiments sur demande pour faciliter la pensée ou la réflexion, la résolution de problèmes; à comprendre les émotions et utiliser les connaissances émotionnelles; à diriger les émotions pour promouvoir la croissance intellectuelle et émotionnelle (Dr Janel Gauthier).

En fait l'IE est un ensemble d'habiletés qui permettent d'identifier nos propres émotions et celles des autres; d'exprimer correctement nos émotions et d'aider l'autre à exprimer les siennes; de comprendre nos propres émotions et celles des autres; de gérer nos émotions et de nous adapter à celles des autres; d'utiliser nos émotions et les habiletés propres à l'IE pour bien communiquer, prendre de bonnes décisions, se motiver et motiver les autres et entretenir de bonnes relations interpersonnelles.

L'IE représente la faculté de l'être humain de percevoir et de comprendre au-delà de la forme et d'agir avec sensibilité face à tout ce qui se présente à lui: situations, événements, personnes, objets, etc., en prenant appui sur ses mémoires, conscientes et inconscientes, et les charges émotionnelles, positives ou négatives, qu'elles contiennent. L'IE accroît de façon phénoménale notre lucidité face aux situations et événements que nous sommes amenés à vivre.

L'humeur, le raisonnement, le comportement et la santé physique sont influencés par l'IE.

Les éléments de l'IE tels bien se connaître (conscience de soi), la maîtrise de soi, la motivation, l'empathie, la maîtrise des relations humaines contribuent à gérer ses émotions.

L'hygiène émotionnelle et l'hygiène de vie doivent absolument s'appliquer à plusieurs niveaux si vous voulez en retirer le maximum de bienfaits. L'IE c'est d'abord de nous voir tels que nous sommes et, surtout, d'harmoniser nos actions et nos pensées avec notre réalité biologique. Il est primordial que nous entamions un profond travail sur nous-mêmes si nous voulons cesser d'être à la merci de nos émotions et si nous voulons prendre des décisions justes.

Le contrôle des émotions est la clef du bien-être affectif (déterminé par le rapport entre les positives et négatives). La gestion des émotions est une tâche de tous les instants.

Surveillez les prochains bulletins *Le Survol*. Il y aura des articles pour vous aider à gérer vos émotions surtout, négatives.

À suivre!

Sources :

Roue des émotions de Robert Plutchik.
Par Machine Elf 1735, Jean Marcotte — Travail personnel, File:Plutchik-wheel.svg, Domaine public, <https://commons.wikimedia.org/w/index.php?curid=29915618>; Wikipedia; Psychomedia;

Richard Lazarus (1991); La théorie de l'émotion de James – Lange; La théorie de Schacter-Singer; Institute for CoText research and development, Dr Janel Gauthier; Psynso;

Healthresearchfunding.org; Universalis.fr, David Sander, «PSYCHOLOGIE DES ÉMOTIONS», *Encyclopædia Universalis*; Neuromedia; Consultants.ca; Maîtrisez vos émotions par l'intelligence émotionnelle, Daniel Chabot, les éditions Québecor; Francis L. Kaya et Anthony Di Benedetto du Centre d'Enseignement et de Recherche UCM



CAMP DE JOUR

Par Louise Perron | Consultante et rédactrice au contenu

Comme à tous les étés, les jeunes se retrouvent dans des camps de jours, terrains de jeux ou camp de vacances, expérience hautement gratifiante qui aide le développement de l'enfant. Les parents doivent se préparer et quoi faire lorsque l'enfant souffre d'épilepsie. Voici quelques suggestions à tenir compte dans les préparatifs.

La préparation est semblable à celle que l'on effectue pour l'entrée scolaire, une journée en famille ou une sortie scolaire.

LE PLUS IMPORTANT EST D'ÉTABLIR UN PROTOCOLE AVEC LES RESPONSABLES SOIT:

- Prévoir l'éducation (enseignement) sur l'épilepsie (ce qu'est l'épilepsie, une crise, les traitements, les premiers soins en cas de crises);
- Informer les responsables sur les médicaments de votre enfant (horaire et fréquence), le stimulateur du nerf vague s'il y a lieu et l'aide précise que votre enfant pourrait avoir besoin;
- Établir un plan d'intervention lors d'une crise : qui appeler (coordonnées d'urgence), quand vous appeler, etc.

Remettez une liste d'instructions qui explique quoi faire en cas de crise, ainsi qu'une liste des symptômes qui précèdent ou qui suivent les crises de votre enfant, de même que des effets secondaires visibles causés par les médicaments.

Il est important également de renseigner les responsables des déclencheurs possibles (si connus) d'une crise pour votre enfant (par exemple: stress, fièvre, période menstruelle, manque de sommeil, émotions fortes, exercice physique intense, musique forte, lumières clignotantes comme jeux vidéo, éclairage des discothèques, phares, etc.) ainsi que la façon de les éviter.

Informez-vous au sujet des types de niveaux d'activités (par exemple: la natation, les sports, s'il y a de l'escalade, etc.) que votre enfant fera afin que vous puissiez renseigner le personnel au sujet d'exigences de sécurité particulières requises pour votre enfant. S'assurer que tout le personnel soit avisé et suive les exigences de sécurité et les consignes. Exigez le port d'un casque protecteur et à la piscine le port d'un gilet de sauvetage.

Si votre enfant a une crise, il se pourrait qu'il ait besoin de se reposer par la suite. Convenir avec les responsables d'un endroit de retrait où il pourra se reposer. Les aviser que votre enfant pourrait souhaiter reprendre ses activités dès qu'il se sent prêt ou appliquer le plan d'intervention déjà établi.

En passant, informez les responsables du camp de jour de la possibilité d'avoir des ateliers d'information provenant des associations sur l'épilepsie. De plus vous pouvez leur suggérer de placer des affiches de premiers soins en cas de crise partout dans leur milieu (disponibles à Épilepsie section de Québec). Vous pouvez aussi leur suggérer de consulter des sites d'information sur l'épilepsie (Aboutkidshealth, Alliance canadienne de l'épilepsie, site web de la Table de concertation provinciale en épilepsie, tcequebec.com, site web du CHU Sainte-Justine entre autres).

N'oubliez pas de prévoir du linge de rechange au cas où une crise surviendrait dans la journée (camp de jour, terrain de jeux).

Voici une liste non exhaustive d'items à inclure dans le sac à dos: petite trousse de premiers soins incluant bracelet médical, coordonnées d'urgence, aimant pour le stimulateur du nerf vague, médicament à donner au besoin, souliers de sport, maillot de bain, bonnet de bain, serviette de plage, crème solaire (photosensibilité augmentée avec certains médicaments), casquette ou chapeau, sacs en plastique refermables (ex.: pour ramener les vêtements mouillés), vêtements de rechange, petit paquet de mouchoirs jetables, boîte à lunch identifiée (1 dîner, 2 collations et une bouteille d'eau).

Éviter les crises n'est pas toujours facile. Voici les meilleures façons d'aider votre enfant à la prévention des crises: prendre

la médication telle que prescrite et avoir une hygiène de vie saine et équilibrée (sommeil, alimentation et être actif, bouger).

Aidez votre enfant à se sentir bien auprès de ses pairs. Même si votre enfant fait des crises d'épilepsie, il ne doit pas être surprotégé car cela pourrait lui faire croire qu'il est vulnérable et dépendant des autres et aussi qu'il a une faible estime de soi. L'enfant a besoin d'explorer son environnement. Il peut faire des activités selon le degré de risque de celles-ci et se sentir intégré.

Faire du sport et des activités récréatives sont bénéfiques en ce sens que cela aidera votre enfant à forger sa vie sociale et lui permettra de réduire le stress donc éviter les crises dans la mesure du possible.

Rassurez votre enfant, mettez-le en confiance et assurez-vous que l'environnement est sécuritaire. Convenez avec votre enfant d'un mot clé qu'il prononcera s'il sent venir une crise pour intervenir aussitôt et en informer les responsables.

Pour préparer votre enfant à vivre une expérience enrichissante, il faut transmettre un message positif et discuter de son séjour au camp en le présentant comme une aventure remplie de joie et de découvertes malgré l'épilepsie.

Pour ce qui est des consignes de sécurité reliées aux sports, vous pouvez consulter l'article «L'épilepsie et les sports» qui suit dans cette publication.

Nous vous souhaitons un bel été avec votre enfant et ce malgré la pandémie.

Sources:
www.aboutkidshealth.com;
campdejour.net; camps.qc.ca

L'ÉPILEPSIE ET LES SPORTS

Par Louise Perron | Consultante et rédactrice au contenu

Les enfants épileptiques peuvent pratiquer la plupart des sports et des activités physiques. Apprenez-en davantage sur les risques et les bienfaits des activités sportives pour les enfants épileptiques.

Les enfants épileptiques peuvent eux aussi participer à des activités sportives, mais ils doivent suivre les mêmes consignes de sécurité que tout autre enfant. Évitez les sports à haut risque comme la plongée, le parachutisme et la boxe. Si votre enfant souhaite essayer un nouveau sport, discutez-en avec l'équipe de soins de l'épilepsie, avisez l'entraîneur à propos de sa maladie et assurez-vous qu'il est bien protégé.

Les enfants épileptiques peuvent pratiquer la plupart des sports et des activités physiques. Leur participation favorise une bonne estime de soi, encourage les interactions sociales et l'extériorisation et soutient leur bien-être physique et mental. Comme pour tous les enfants qui pratiquent des sports, il importe de prendre certaines précautions, comme porter l'équipement de protection qui convient. Il est aussi utile d'informer les parents et les entraîneurs de l'épilepsie de votre enfant, au cas où il aurait une crise lorsque ceux-ci en ont la charge. Dans la mesure du possible, faites participer votre enfant pour déterminer à qui et comment il parlera de son épilepsie. Cela renforcera le contrôle qu'il peut exercer

sur ce qu'il dira et le valorisera en tant qu'expert de son épilepsie.

VOICI DES SPORTS QUI COMPORTENT DE FAIBLES RISQUES :

Danse aérobique, baseball (avec un casque), quilles, ski de fond, danse, hockey sur gazon (avec un casque), football (avec l'équipement de protection), golf, randonnées pédestres, jogging, ping-pong, soccer, la plupart des épreuves d'athlétisme.

VOICI DES SPORTS QUI COMPORTENT DES RISQUES MODÉRÉS :

Basketball, vélo (avec un casque), canotage (avec un partenaire), ski alpin (avec un casque), gymnastique, équitation (avec un casque), hockey sur glace (avec un casque), planche à roulettes (avec un casque), patinage (avec un casque), planche à neige (avec un casque), natation (dans une piscine surveillée par un maître-nageur), tennis.

En ce qui concerne les sports qui se pratiquent dans la neige et dans l'eau, si la lumière vive est un déclencheur de crise, évitez les éblouissements causés par le soleil à l'aide de lunettes de soleil. Les sports à risques élevés, comme la plongée autonome et le parachutisme, devraient être évités si votre enfant a des crises actives. La boxe doit également



être évitée en raison des blessures possibles. Voici certaines lignes directrices générales que votre enfant peut suivre afin de s'assurer de s'amuser tout en assurant sa sécurité :

Si votre enfant souhaite essayer un nouveau sport, discutez-en avec l'équipe de soins liés à l'épilepsie, particulièrement si le sport comporte un risque modéré ou élevé.

Informez un entraîneur, un coéquipier ou un ami au sujet de l'état de votre enfant et assurez-vous que cette personne sait quoi faire en cas de crise.

De nombreux sports nécessitent de porter un casque. Cela est particulièrement important si votre enfant est atteint d'épilepsie, puisqu'une blessure à la tête peut déclencher des crises ou les aggraver.

Assurez-vous que votre enfant suit toutes les règles de sécurité du sport qu'il pratique.

En ce qui concerne les sports à risques élevés, assurez-vous qu'une autre personne (entraîneur, maître-nageur, coéquipier, ami) surveille votre enfant et peut l'aider, au besoin. Assurez-vous que cette personne connaît l'état de votre enfant et ce qu'il faut faire en cas de crise.



CONCOURS EXCLUSIF AUX MEMBRES

Au mois de mars, nous avons lancé un concours exclusif aux membres. Il comprenait cinq questions en lien avec *Le Survol 40^e anniversaire*. Nous avons reçu dix participations dont quatre avaient réussi de quatre à cinq réponses et six avaient réussi trois bonnes réponses et moins.

Dans les prochains mois, nous allons lancer un nouveau concours exclusif aux membres, surveillez nos communiqués pour ne rien manquer!

Le tirage a été effectué par Monsieur Christian Déry, président.

Gérald Plourde

- **1^{er} prix :** Livre de recettes de Louis-François Marcotte « La boucherie ».

Claude Fortin

- **2^e prix :** Sac de sport avec le logo d'Épilepsie section de Québec.

Louise Potvin & Claude Fortin

- **Prix de participation :** Deux coffrets cadeau de Mouton et Papillon.

Félicitations aux gagnants et merci de votre participation!



A profile of a young child's head against a light, hazy background. The brain is highlighted with a glowing orange and yellow light, with some light trails extending from it, suggesting neural activity or a seizure. The child's eyes are closed.

TÉMOIGNAGE

Voici un témoignage reçu de la mère d'un enfant qui souffre d'épilepsie. C'est lors du renouvellement de leur adhésion qu'elle nous a partagé ce témoignage spontané dont elle a accepté gentiment sa publication :

«Grâce à Dieu (et à son neurologue et aux médicaments), mon fils n'a plus eu de crise depuis l'automne 2018. Aucun effet secondaire, il se maintient au top de sa cohorte à l'université en ingénierie. J'écris ça parce que vous parlerez peut-être un jour à un parent aussi dévasté que nous l'étions car nous croyions que notre fils ne retrouverait pas son état d'avant les crises (première à 16 ans). Je fais encore des cauchemars en le revoyant pendant une crise, j'étais certaine qu'il allait mourir! Heureusement qu'il n'en a aucun souvenir, moi, je ne serai plus jamais la même personne.

Il est important que les aidants naturels soient au courant des dangers des crises mais également qu'il y en a des personnes

(probablement plus qu'on ne pense) qui ont une vie remplie de succès et d'espoir malgré cette foutue maladie!

Savoir que vous êtes là, dans l'arrière-plan, si jamais nous avons besoin de vous, me donne la contenance nécessaire pour faire semblant que tout va bien même si, des années plus tard, le moindre bruit me fait sursauter et que j'écoute à la porte la nuit pour savoir si mon fils respire.»

«Je fais encore des cauchemars en le revoyant pendant une crise, j'étais certaine qu'il allait mourir!»

Nous vous invitons à nous envoyer vos témoignages que nous pourrions partager via *Le Survol* ou via le blogue de notre site internet. Nous sommes convaincues que cela aide les autres et donne de l'espoir à ceux qui vivent avec l'épilepsie et leur entourage.

L'équipe



SÉCURITÉ EN VACANCES

Gestion de la sécurité

Les vacances sont nécessaires à un mode de vie sain. Elles permettent de changer d'air, de se reposer et d'évacuer le stress de la vie de tous les jours. Elles sont donc importantes pour tous y compris les enfants atteints d'épilepsie. Toutefois, pour ces derniers, il faut simplement avoir une plus grande préparation.

Voici quelques points qui sont importants à tenir compte avant de partir.

LES MÉDICAMENTS

Toujours en apporter plus et les disperser à divers endroits. Surtout ne pas tous les mettre dans la valise mais à la fois dans le bagage de cabine. De cette manière, si on perd un des deux on est certain d'avoir des médicaments dans l'autre. Discuter avec votre neurologue sur la prise de médicaments s'il y a changement dans les fuseaux horaires lors du voyage.

AVOIR UNE PIÈCE D'IDENTITÉ MÉDICALE

Même si vos enfants voyagent avec vous, ils ne resteront pas nécessairement à vos côtés durant toute la durée des vacances. Une pièce d'identité médicale pourrait être utile en cas de crise. De plus, pour ce qui est des enfants atteints d'épilepsie qui souhaitent faire un voyage scolaire, il est primordial d'informer l'accompagnateur. Ce dernier pourra s'informer s'il y a des précautions particulières à prendre (médicament, quoi faire en cas de crises)



afin de rendre le séjour de votre enfant sans embarras. On ne devrait pas renoncer à partir à cause de l'épilepsie.

LE CHOIX DE LA DESTINATION

Si un handicap s'ajoute à l'épilepsie, s'assurer que l'hôtel est équipé et aménagé de manière adéquate.

LA NOURRITURE ET LES BOISSONS

Il faut user de jugement pour valider la qualité de fraîcheur des aliments et s'abstenir de manger ce qui ne paraît pas frais. En cas de problème intestinal, les médicaments ne seront plus absorbés et le risque de crise s'accroît.

LES ASSURANCES

Pour n'importe quel voyageur, il est toujours important de prendre des assurances voyages. Pour ce qui est des personnes vivant avec l'épilepsie, il faut s'assurer

que celle-ci couvre également l'épilepsie. La lecture des petits caractères est de mise. De plus, il peut être intéressant de prendre une assurance annulation en cas d'imprévue. Celle-ci permettra d'annuler une réservation sans avoir à assumer les coûts.

ACTIVITÉS

Ne vous privez pas de participer aux activités sur place. Par ailleurs, évaluer le bénéfice vs le risque associé afin d'éviter de mauvaises surprises !

Bien entendu, n'oubliez pas que le médecin est votre meilleur conseiller. Sur ce, bonnes vacances à tous et profitez-en bien !

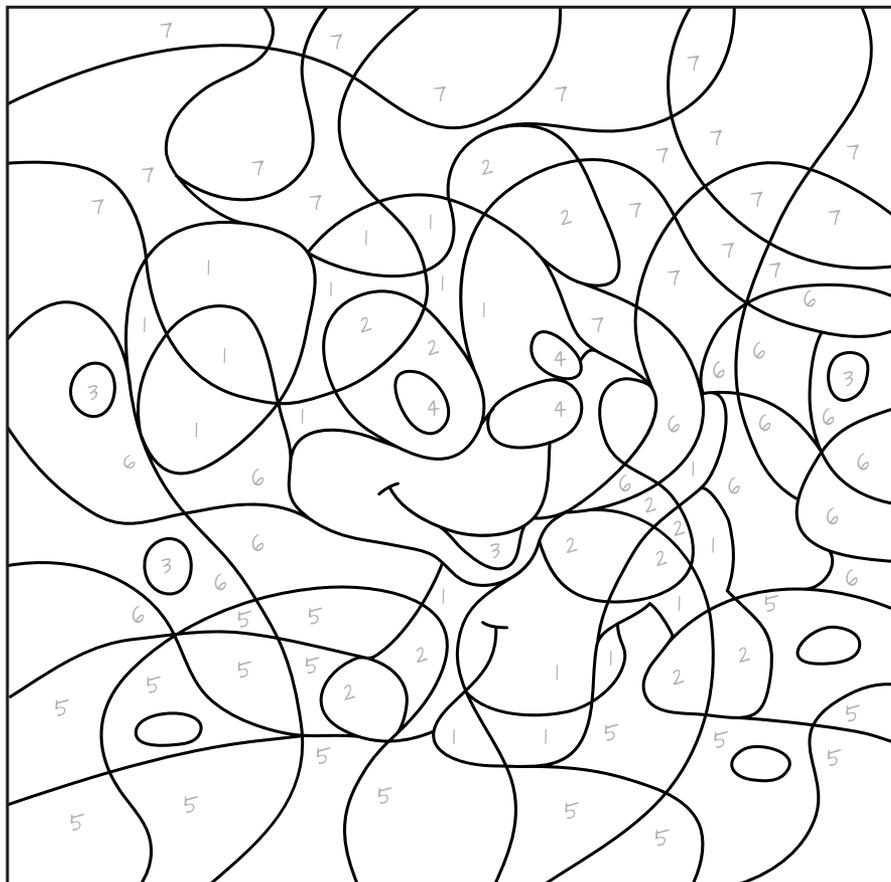
Source :
<https://www.chusj.org/fr/soins-services/E/Epilepsie/Gestion-epilepsie/Gestion-de-la-securite/Securite-en-vacances>

LE COIN des enfants



Colorie

les numéros



RENSEIGNEMENTS GÉNÉRAUX

Nom _____

Prénom _____

Adresse _____

Code postal _____ Date de naissance | _____ | _____ | _____
ANNÉE MOIS JOUR

N° de téléphone | _____ | _____ | _____ | _____ | _____ | _____
RÉSIDENCE

ADHÉSION

Personne épileptique Parent

Individuelle : 5 \$ Familiale : 10 \$

(pour les personnes vivant sous le même toit,
ajouter les noms en annexe)

DON

Je désire faire un don au montant de : _____

Un reçu pour fins d'impôt sera émis pour tout don de 10 \$ et plus
(Numéro d'organisme de charité : 0596886-11-06)

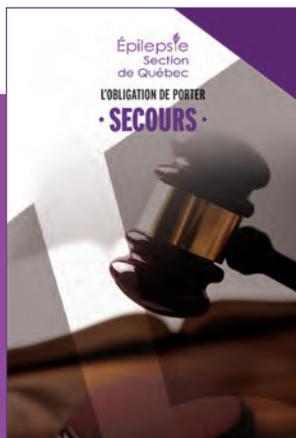
Merci de nous soutenir!



Émettre votre chèque à l'ordre de:
ÉPILEPSIE SECTION DE QUÉBEC
5000, 3^e Avenue Ouest, suite 203, Québec (Québec) G1H 7J1

VOUS CONNAISSEZ NOS SERVICES?

- Écoute téléphonique (relation d'aide)
- Rencontre individuelle
- Centre de documentation
- Journal « Le Survol »
- Causerie
- Ateliers d'information
- Soutien en vue du respect des droits
- Formation thérapeutique pour les nouveaux diagnostiqués
- Rencontre virtuelle par la plateforme ZOOM



COLLECTION DE GUIDES EN SOUTIEN À LA DÉFENSE DE DROITS

Les guides sont disponibles en ligne sur
www.epilepsiequebec.com

- Le droit au travail
- La conduite automobile
- La responsabilité médicale
- Les droits et libertés
- Le droit des enfants
- Les assurances et l'épilepsie
- Le proche aidant
- L'obligation de porter secours
- Les programmes gouvernementaux
- La confidentialité et la responsabilité déontologique des intervenants
- Le cannabis
- Le droit à l'image
- Administrer un médicament : qui peut le faire et comment?

N'hésitez pas à nous contacter, nous sommes là pour vous aider !

 Suivez-nous sur
Facebook