


L'ÉPILEPSIE

suivre le courant

- 
- 04** Plus de son, plus d'image, temps entre parenthèses
- 10** Épilepsie: de l'enfant à l'adulte, comprendre les défis
Entrevue avec les Docteurs Mark Keezer et Philippe Major
- 20** Antoine: son histoire pour briser le silence de l'épilepsie réfractaire

Magazine 2026 VOLUME 3

Épilepsie
Section
de Québec



Épilepsie
MONTÉRÉGIE

L'ÉPILEPSIE suivre le courant

Équipe de rédaction:

Nicole Bélanger
Anie Roy
Louise Perron
Marie-Noël Gagnon
Ariane Blackburn

Collaborateurs:

Docteure Laurence Martineau
Docteur Mark Keezer
Docteur Philippe Major

Mise en page et impression:

Lecours Communication

Dépôt légal:

ISSN 2818-2405 (Imprimé)
ISSN 2818-2413 (En ligne)
Bibliothèque et Archives Canada 2026
Bibliothèque et Archives nationale
du Québec 2026

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
Claudelle Morais-Cormier
Laurence Martineau

Sommaire

- 01** Préface de Docteure Laurence Martineau
- 02** Mot de la rédactrice Épilepsie Section de Québec
- 03** Mot de la directrice Épilepsie Montérégie
- 04** Plus de son, plus d'image, temps entre parenthèses
- 07** La mosaïque des syndromes
- 10** Épilepsie : de l'enfant à l'adulte, comprendre les défis
Entrevue avec les Docteurs Mark Keezer
et Philippe Major
- 13** Journal de crise, 0-17 ans en 3 temps
- 16** L'alliance de deux communautés, la force
du communautaire au service de l'univers
de l'épilepsie
- 18** Une année tout en lavande
- 20** Antoine : son histoire pour briser le silence
de l'épilepsie réfractaire
- 22** En réponse au témoignage de Josée
- 24** Les objets de sécurité
- 28** La vie est une route avec des nids de poule
- 33** Entretenir le cerveau, est-ce nécessaire?

Préface

DOCTEURE LAURENCE MARTINEAU

Dre Laurence Martineau, neurologue-épileptologue CHU de Québec-Université Laval
(Clinique d'épilepsie, Centre mère-enfant Soleil)



L'épilepsie est une condition neurologique qui se manifeste par la survenue répétée de crises résultant d'une activité électrique cérébrale excessive anormale. Elle affecte 1% de la population, globalement autant les hommes que les femmes, et peut apparaître à tous les âges. À l'enfance, le cerveau en développement est particulièrement vulnérable aux déséquilibres électriques, ce qui explique la forte incidence de l'épilepsie dans cette tranche d'âge.

Les causes de l'épilepsie chez les jeunes, tout comme dans la population adulte, sont variées, par exemple structurelles (ex.: malformations cérébrales), génétiques, auto-immunes, infectieuses, etc. Il faut garder à l'esprit l'existence de divers syndromes épileptiques qui seront abordés dans ce magazine, tel que par exemple l'épilepsie de type absences de l'enfance ou encore l'épilepsie (autolimitée) avec pointes centro-temporales (SeLECTs), reconnus pour leur évolution clinique favorable.

Tout comme dans la population adulte, les crises d'épilepsie se manifestent cliniquement de façon différente d'un patient à l'autre. Les crises néonatales se présentent parfois par des manifestations subtiles telles que des apnées ou encore des mouvements anormaux des yeux, pour lesquelles, les médecins doivent être à l'affût de la possibilité de manifestations de nature ictale. Les crises focales, impliquant par définition un réseau neuronal précis, comportent une sémiologie qui évolue au fil de la maturation cérébrale, ce qui est très différent de la population adulte. En ce qui a trait à l'épilepsie généralisée, les absences, qui se traduisent par de brèves périodes soudaines de suspension de l'état de conscience, peuvent malheureusement souvent être confondues avec des périodes d'inattention ou de la rêverie, entraînant parfois un délai dans le diagnostic.

Le diagnostic de l'épilepsie repose sur des critères bien définis, principalement sur l'analyse clinique des malaises mais également la réalisation d'un électroencéphalogramme (EEG) ainsi que l'imagerie cérébrale par résonance magnétique (IRM).

La précocité du diagnostic est cruciale, car elle permet d'instaurer rapidement un traitement adapté et d'éviter certaines complications en lien avec cette condition médicale.

Le traitement de l'épilepsie pédiatrique repose principalement sur la médication anti-crise. Certaines formes d'épilepsie, par exemple certaines épilepsies de cause génétique, nécessitent un traitement spécifique. La majorité de la population pédiatrique épileptique répond bien au traitement pharmacologique, toutefois certaines épilepsies sont pharmacorésistantes et dans ces cas, la chirurgie doit être considérée rapidement ainsi que d'autres thérapies alternatives comme la diète cétogène.

Dans la population pédiatrique, l'épilepsie peut interférer avec des périodes cruciales du développement physique, psychologique et social. Elle peut également entraîner un impact significatif pour les parents et fratrie de patients atteints.

À l'école, les enfants peuvent rencontrer des difficultés d'apprentissage ou malheureusement encore en 2026, vivre de la stigmatisation par manque d'information sur l'épilepsie dans notre société. L'équipe traitante doit, en partenariat avec la famille, sensibiliser les enseignants et élèves pour limiter les préjugés et garantir un encadrement bienveillant. Pendant l'adolescence, l'épilepsie peut susciter des inquiétudes liées à la recherche d'autonomie, des questionnements en lien avec des choix de carrière future, à la conduite de la voiture mais également dans des domaines plus intimes tels que la vie amoureuse.

Heureusement, avec une prise en charge globale, à la fois médicale et psychosociale, la plupart des jeunes épileptiques peuvent s'épanouir pleinement. Une bonne communication entre les familles, les soignants et les divers milieux dans lesquels l'enfant gravite est primordiale. Finalement, il faut souligner que les organismes communautaires offrent un accompagnement et un soutien précieux aux patients et à leurs familles et ce tout, au long de leur parcours.

Mot de la rédactrice

ÉPILEPSIE SECTION DE QUÉBEC

Par **Nicole Bélanger**, directrice | ESQ



C'est avec beaucoup de fierté et de sensibilité que nous vous présentons la troisième édition de notre magazine, toujours guidée par le même objectif : démystifier et vulgariser l'information sur l'épilepsie.

Cette édition revêt un caractère tout particulier. Nous avons choisi de mettre en lumière les réalités de l'enfance et de l'adolescence, des périodes de vie où un diagnostic d'épilepsie peut bouleverser profondément le quotidien. Vous y découvrirez notamment un témoignage touchant, porteur d'espoir, ainsi que des pistes de solutions concrètes et des textes clairs pour mieux comprendre les différents syndromes épileptiques infantiles.

Comme parents, grands-parents ou proches, il est fréquent de se sentir démunis face à l'annonce du diagnostic. Les émotions sont nombreuses : inquiétude, incompréhension, parfois même un profond sentiment de vide. Cette nouvelle réalité soulève une multitude de questions, auxquelles il n'est pas toujours facile de trouver des réponses.

C'est pourquoi nous avons également le privilège de vous proposer une entrevue avec les docteurs Mark Keezer et Philippe Major, portant sur la transition des soins pédiatriques vers les soins adultes. Leur expertise et leur regard bienveillant vous offriront un éclairage rassurant sur cette étape importante du parcours.

Je ne peux passer sous silence le travail remarquable de recherche et de vulgarisation de notre équipe de rédaction, dont l'engagement et la rigueur permettent de rendre l'information accessible au plus grand nombre. Je souligne également avec enthousiasme notre nouvelle collaboration avec l'organisme *Association régionale pour les personnes épileptiques Région 02 (ARPE-02)*, qui se poursuivra dans les prochaines publications.

Je tiens à exprimer toute ma gratitude au docteur Laurence Martineau neurologue-épileptologue, pour sa préface remarquable qui, par son expertise, nous offre une vision éclairante et enrichissante.

Mes remerciements vont également à Épilepsie Montérégie pour leur précieuse collaboration, essentielle à la réalisation de cette édition.

Enfin, un merci tout spécial à Knight et JAZZ, dont leur soutien financier constant nous a permis de concrétiser cette publication.

Nous espérons sincèrement que ces pages sauront vous accompagner, vous informer et, surtout, vous rappeler que vous n'êtes pas seuls.

Bonne lecture!

Un grand merci à nos précieux partenaires financiers pour leur soutien généreux.



Mot de la directrice

ÉPILEPSIE MONTÉRÉGIE

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



Cette troisième édition, je l'ai vécue autrement.

Ce n'est pas parce que les sujets sont différents. Ils sont, comme toujours, ancrés dans le quotidien des personnes qui composent avec l'épilepsie. Parce que cette année, les textes m'ont traversée. Ils m'ont rappelé pourquoi ce travail est nécessaire, et pourquoi, malheureusement, il ne suffit pas encore!

J'ai co-écrit un article avec Annick, la maman de James. Elle m'a parlé de l'hypervigilance, ce mot qui désigne une réalité que beaucoup de parents vivent, parfois sans la nommer, parfois en la connaissant trop bien. Et parfois, même quand on le nomme, l'**hyper** reste très fort.

C'est cette sacro-vigilance constante, celle qui ne dort jamais, qui s'installe doucement, sans qu'on la choisisse, et qui finit par tout teinter : le sommeil, le couple, les sorties et la confiance en demain. Ensemble, nous avons voulu mettre des mots sur ce qui reste trop souvent invisible et y compris pour les familles elles-mêmes. Et nous avons parlé d'outils pas comme des solutions miracles, comme des alliés imparfaits qui, parfois, permettent de souffler un brin.

J'ai aussi écrit en réponse au témoignage de Josée.

Josée est la maman d'Antoine. Antoine avait 17 ans. Il vivait avec une épilepsie réfractaire : des absences constantes, des traitements épuisants et des rêves qui rétrécissaient. Il aimait l'agriculture et la motoneige. Il était travaillant, débrouillard, et il savait toucher le cœur des gens. Antoine est décédé, fragilisé par une maladie dont on sous-estime encore la violence, et par un système qui n'a pas su le soutenir à temps dans la détresse qu'elle générait.

Josée a écrit pour que ça ne se reproduise plus. Josée a toute mon admiration pour son courage et pour sa vérité. J'ai répondu parce que ses mots m'ont bouleversée comme intervenante et comme maman.

Josée a partagé son témoignage. Elle l'a écrit en ayant sa douleur avec elle. Je cherchais des réponses. Je rêvais de lui promettre que les choses vont changer. Ce serait mentir. Ce que je peux faire, c'est nommer. Nommer. Nommer que l'épilepsie réfractaire chez les adolescent·e·s expose à un risque élevé de détresse psychologique. Ce soutien aurait dû être automatique dès le diagnostic. Ce n'était pas le cas pour Antoine.

Les organismes en épilepsie sensibilisent, accompagnent et ouvrent leurs portes. Ils portent déjà beaucoup. Et pourtant... ce n'est toujours pas assez.

C'est ça, au fond, le politique. Pas les grandes tribunes. Pas les discours. C'est une phrase que Josée a écrite : **« Personne ne nous a clairement parlé des risques pour la santé mentale. »** Et cette phrase devrait changer des pratiques.

Ce magazine, je le vois comme un espace où ce qui est invisible devient visible, où les familles se reconnaissent, et où les professionnel·le·s lisent ce qu'elles et ils n'entendent peut-être pas encore assez dans leurs cliniques.

Merci, Nicole, de me permettre d'écrire dans le magazine.

Et vous... qui le tenez entre les mains : merci d'être là. Merci de suivre le courant, même quand il est fort.

La voix d'Antoine compte. Celle d'Annick aussi. Et la vôtre.

Plus de son, plus d'image, temps entre parenthèses

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



Votre enfant de neuf ans revient de l'école et raconte qu'un camarade s'est effondré dans la cour, secoué de tremblements, puis très fatigué suite à cela. L'élève reviendra en classe le lendemain. Leur enseignante a expliqué qu'il s'agissait d'une crise d'épilepsie et a donné quelques consignes sur ce qu'il faut faire. Inquiet, votre enfant vous demande : « Est-ce que l'épilepsie est contagieuse? Pourquoi le monde n'est pas parfait? »



Tout le monde est d'accord pour dire qu'un enfant ne devrait pas être malade. Le corps est un organisme constitué de cellules influencées par la génétique (l'hérédité, tendance familiale), les imperfections naturelles et l'environnement, entre autres. Alors, bien sûr, une maladie peut apparaître chez l'enfant comme chez l'adulte, ce que personne ne souhaite. Chez l'enfant, la vulnérabilité pour l'épilepsie s'explique notamment par l'immaturation des circuits neuronaux, une excitabilité synaptique (région de contact entre les neurones) plus élevée et des facteurs génétiques ou acquis (infections, lésions, anomalies du développement).

L'épilepsie peut apparaître à tout âge et est particulièrement fréquente chez l'enfant : 1 sur 200 la développe avant l'âge de 5 ans et les garçons sont légèrement plus touchés que les filles. Elle est plus élevée chez les nourrissons et diminue en vieillissant.

L'épilepsie est un trouble neurologique chronique qui touche environ 1% de la population. Elle est définie comme suit : la survenue d'au moins deux crises, non provoquées (sans cause identifiable) ou réflexes espacés de plus de 24 heures avec risque d'en faire d'autres ou un diagnostic de syndrome épileptique. C'est un dérèglement (décharge) électrique soudain et excessif qui perturbe l'activité normale des cellules nerveuses (neurones) dans le cerveau ce qui affecte la communication (utile au fonctionnement du corps) entre elles (pour plus de détails, voir volume 1 page 4).

La crise épileptique est un symptôme. Elle peut être très différente d'un enfant à l'autre. Vous pourriez constater que votre enfant a des mouvements anormaux, un comportement étrange, un changement dans son niveau de conscience, qu'il regarde fixement devant lui ou qu'il ressent des sensations étranges. La zone du cerveau qui est perturbée par ce signal électrique excessif déterminera le type de crise. Les crises auront la même présentation que les adultes : crise focale avec ou sans altération de la conscience, généralisée ou manifestations motrices (pour plus de détails, voir volume 1 page 8). La crise focale, due à la présence d'une lésion du cerveau, entraîne toujours le même type de crise pour un enfant donné, les symptômes varient selon la localisation du dommage. En général elle peut être la conséquence d'un traumatisme à la tête (ex. : accident, syndrome du bébé secoué); d'une poussée de fièvre; de tumeur cérébrale; des séquelles d'infection (ex. : méningite); d'une malformation parfois minime du cerveau durant la grossesse ou une souffrance cérébrale



(ex.: manque d'oxygène au moment de l'accouchement), non perceptible à ce moment et peut être découvert plus tard durant la croissance; etc.

Et surtout l'épilepsie n'est pas contagieuse.

Chez l'enfant, on observe des syndromes épileptiques, formes bien caractérisées dont le nom provient souvent du médecin qui les a décrites. Ils sont reconnus depuis plus de 50 ans et leur identification est essentielle pour orienter les investigations, sélectionner le traitement optimal et contribuer au pronostic (issue de la maladie) des crises et des comorbidités (présence de deux ou plusieurs maladies ou affections en même temps ou successivement). De nombreux syndromes sont propres à des tranches d'âge spécifiques* et plusieurs facteurs déterminent la rémission ou la guérison. Certains de ceux-ci sont uniquement rencontrés pendant l'enfance, de la période périnatale à l'adolescence. D'autres apparaissant dès la petite enfance ou l'enfance et durent toute la vie, donc ne doivent pas être considérés uniquement pédiatriques. Une définition précise permettra souvent d'évaluer l'évolution naturelle et les chances de rémission. Certains sont spontanément résolutifs avec le temps. Dans ce cas, les familles peuvent être rassurées quant à l'évolution favorable à long terme.

* Pour regrouper des syndromes ou des individus, les catégories d'âge de début (ou d'apparition) sont recommandées selon l'usage standard: nouveau-né (naissance jusqu'à 44 semaines d'âge post-menstruel soit l'âge gestationnel plus l'âge chronologique), nourrisson (44 semaines à 24 mois), enfant (24 mois à la puberté), adolescent (12-17 ans) et adulte (>18 ans). Les tranches d'âge sont approximatives et n'ont pour but que d'être utilisées afin de faciliter la description de formes d'épilepsies déjà caractérisées.

70% des enfants voient leurs crises disparaître à l'adolescence ou à l'âge adulte, surtout si l'épilepsie est idiopathique (génétique), si les crises sont bien contrôlées et si aucune lésion cérébrale n'est présente.

Comme chez les adultes, on retrouve l'état de mal épileptique (status epilepticus) considéré comme une urgence médicale. C'est une activité épileptique continue qui se caractérise par des crises durant plus de 5 minutes ou qui se répètent sans reprise de conscience entre chacune d'entre elles. Le début peut être généralisé ou focal. Il y a aussi la mort subite inattendue en épilepsie (SUDEP en anglais) laquelle reste très rare chez l'enfant: moins de 1 cas pour 1 000 par an, survenant en cas de crises nocturnes non contrôlées.

Le traitement repose principalement sur la prise de médicaments antiépileptiques qui ne guérissent pas ni ne raccourcissent la durée de la maladie. Ils ont comme fonction d'empêcher les neurones d'être trop excités, les aider à être inhibés (freinés) ou les empêcher de se regrouper pour fonctionner tous ensemble. Ils permettent de contrôler les crises et d'avoir une vie la plus normale possible. En cas de pharmacorésistance (30% des cas), un traitement alternatif (ex.: chirurgie, stimulateur du nerf vague) est parfois possible pour les crises focales (pour plus de détails, voir volume 2 page 4).

Signes d'alerte. Il est important de consulter en urgence lors :

- d'une première crise (surtout si fièvre absente);
- d'une crise prolongée (> 5 minutes) ou répétée;
- de difficultés respiratoires pendant la crise;
- de raideur ou paralysie après la crise;
- d'une régression des acquis (langage, motricité).

Suite à la page suivante



PLUS DE SON, PLUS D'IMAGE, TEMPS ENTRE PARENTHÈSES (suite)

En démystifiant l'épilepsie et en brisant les tabous, nous pouvons offrir à ces enfants et adolescents les mêmes opportunités que leurs pairs. Leur avenir dépend non seulement des avancées scientifiques, mais aussi de la capacité collective à les accompagner avec bienveillance et de les aider à améliorer leur qualité de vie.

« Ces maladies incurables qui touchent nombres d'enfants, ces enfants qui n'ont rien demandé de la vie si ce n'est que vivre comme les autres enfants, à se demander pourquoi tel châtimeur injuste de la nature leur arrive. Aucun enfant ne mérite d'être malade et de subir de telles souffrances. Ce monde si bien fait est loin d'être parfait, à qui la faute ne le saura-t-on jamais. Je n'ai qu'un souhait à faire là-haut, laissez nos enfants vivre en paix ! Il y en a déjà assez de ces maladies dans notre vie d'adulte qui ne nous laissent pas finir notre vie jusqu'à devenir vieux. Laissez donc ces enfants vivre heureux. » - DESCREA Citation de l'Ouest-France.fr

Quoi dire de plus!

MOTS D'ENFANTS

« Je me sens pas bien parce que quand je suis tombé, mon cerveau est descendu dans mon estomac. »

3 ans

« J'ai mal à ma douleur. »

3 ans

Sources:

<https://onlinelibrary.wiley.com>

www.canadianepilepsyalliance.org

www.vidal.fr

www.ameli.fr/assure/sante/themes/epilepsie

https://hopitaldemontrealpourenfants.ca/wp-content/uploads/2024/08/seizure_precautions_package-fr.pdf

www.epilepsydiagnosis.org/syndrome/epilepsy

L'épilepsie chez l'enfant et l'adolescent. Lortie, Anne et Vanasse, Michel. Collection du CHU Sainte-Justine pour les parents, Éditions du CHU Sainte-Justine, 2007. 212 pages.

Site internet Naître et grandir

La mosaïque des syndromes

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



En épilepsie pédiatrique, les syndromes sont particulièrement fréquents. En 1985, la Ligue internationale contre l'épilepsie (ILAE) a défini un syndrome épileptique comme « un trouble épileptique caractérisé par un ensemble de signes et de symptômes, survenant habituellement simultanément », permettant ainsi d'orienter le diagnostic d'une maladie ou d'une condition spécifique.

Le terme, syndrome, est issu du grec ancien, composé de *sun* (avec) et *dromos* (course) ce qui en fait l'équivalent du moderne « concours » (dans le sens de « concours de circonstances ») qui, pour sa part, est dérivé du latin. À l'origine, syndrome signifie donc « conjonction » ou « réunion d'éléments distincts ».

Il a été noté que les syndromes épileptiques peuvent être classés et définis selon l'âge (d'apparition et de rémission, le cas échéant) et les types de crises. Ils ont souvent des caractéristiques incorporant l'électroencéphalogramme (EEG) et l'imagerie (neuroanatomie), dépendantes des facteurs favorisant les crises, de leur survenue variable en fonction du cycle veille-sommeil et parfois le pronostic. Ils peuvent également être associés à des comorbidités comme des troubles intellectuels ou psychiatriques.

Certains sont spontanément résolutifs, d'autres sont associés à une épilepsie persistante. Environ, 80% des enfants présentent des épilepsies bien contrôlées et d'évolution bénigne tandis que 20% ont des formes d'épilepsie rares et souvent graves. L'âge auquel débute la maladie détermine souvent le type du syndrome, dont la gravité varie en fonction de divers facteurs comme l'état de maturation cérébrale, l'agression cérébrale sous-jacente, la prédisposition génétique, etc. Dans ces épilepsies rares, des troubles cognitifs, intellectuels et psychologiques perdurent, même si les crises se calment.

Voici une description non exhaustive de certains syndromes les plus courants ou mieux définis :

Spasmes infantiles (syndrome de West, décrit en 1841)

- Forme rare d'épilepsie du nourrisson, débutant le plus souvent entre 3 et 8 mois.
- Les spasmes se manifestent par des séries de contractions musculaires soudaines, en flexion (le plus fréquent) ou en extension des bras et du corps. Durée 2-3 minutes, souvent en grappes, parfois plusieurs par jour. Ils peuvent ressembler à un sursaut ou à un hoquet.
- Ils apparaissent surtout au réveil ou à l'endormissement.
- Dans 60 à 80% des cas, les spasmes sont dits symptomatiques, c'est-à-dire associés à une cause sous-jacente: malformations cérébrales, traumatisme crânien, troubles métaboliques, sclérose tubéreuse de Bourneville, tumeurs cérébrales ou anomalies génétiques. Dans certains cas, la cause demeure inconnue.
- Les spasmes disparaissent souvent avant l'âge de 3-4 ans. Un diagnostic et un traitement précoces sont essentiels pour limiter l'impact sur le développement de l'enfant.
- Environ 50% des enfants présenteront ultérieurement une autre forme d'épilepsie.

Suite à la page suivante



LA MOSAÏQUE DES SYNDROMES (suite)

Syndrome de Dravet

- Aussi appelé «épilepsie myoclonique sévère de la petite enfance».
- Crises focales induites par la fièvre durant la première année, évoluant vers des crises myocloniques (secousses de contractions musculaires involontaires) généralisées vers 2 ans.
- Développement psychomoteur stagne ou régresse dans la deuxième année de vie.
- Mutations du gène scn1a présentes dans 80 % des cas.

Épilepsie auto-limitée à pointes centrotemporales

- Aussi appelée «épilepsie rolandique bénigne», «épilepsie partielle bénigne infantile», «épilepsie focale bénigne à pointes centrotemporales», «épilepsie focale idiopathique (origine inconnue, pas de cause évidente)».
- Elle représente 6 à 7% des épilepsies infantiles (autant les garçons que les filles), débutant entre 3 et 14 ans.
- Souvent nocturnes, les crises commencent habituellement au niveau du visage, s'étendent à un bras ou une jambe, pouvant évoluer vers des crises tonico-cloniques focales ou bilatérales (généralisée secondaire). Certaines peuvent commencer sur un des 2 côtés du corps de l'enfant.
- Forte probabilité de rémission spontanée (auto-limitée) avant 14 ans (95% des cas).

Épilepsie des absences infantiles

- Épilepsie généralisée idiopathique, plus fréquente chez les filles (60 à 75% des cas).
- Crises d'absence multiples quotidiennes entre 4 et 10 ans.
- Antécédents de convulsions fébriles observés dans 10 à 15% des cas.
- Régression des crises chez 60% des personnes touchées (présence d'automatismes pendant les crises pourrait être associée à un meilleur pronostic).

Épilepsie myoclonique juvénile (syndrome de Janz)

- Syndrome épileptique généralisé idiopathique représentant environ 10% des épilepsies.
- Crises myocloniques avec ou sans crise tonico-clonique. Souvent photosensibles (jusqu'à 90% des cas).
- Début généralement entre 10 et 24 ans, à légère prédominance féminine.
- Antécédents de convulsions fébriles observés dans 5% des cas.

Syndrome de Lennox-Gastaut (SLG)

- Maladie rare et grave, apparaissant le plus souvent entre 2 et 6 ans.
- Touche environ 2 à 5% des épilepsies infantiles et environ 10% de celles qui surviennent avant l'âge de 5 ans.
- Caractérisée par une régression psychomotrice et présence de plusieurs types de crises (tonique, atonique, absence atypique).
- Trouble chronique persistant toute la vie, légèrement plus fréquent chez les garçons.

Crises ou convulsions fébriles chez l'enfant

- Surviennent lors de fièvre, sans infection cérébrale.
- Considérées comme un type de crise provoquée et ne sont pas une forme d'épilepsie. Il s'agit en général d'un épisode unique et bénin mais peuvent récidiver.
- Risque de récurrence à 50% avant 1 an et 30% après cet âge.
- Généralement disparaissent spontanément en vieillissant.
- Touchent 3 à 5% des enfants de moins de 5 ans, avec un faible risque de développer une épilepsie (2%).



Sclérose tubéreuse de Bourneville (STB)

- Maladie génétique rare (découverte en 1880 par le docteur Bourneville) affectant 1 naissance sur 6 000.
- Caractérisée par des tumeurs bénignes (non cancéreuses) touchant plusieurs organes (peau, cerveau, reins, yeux, cœur, poumons).
- C'est principalement une vulnérabilité génétique et neurobiologique qui est à la base de l'apparition de l'épilepsie.
- Plus de 85% des personnes atteintes développent une épilepsie (crises focales ou spasmes infantiles), souvent dès la première année de vie.
- Les atteintes neurologiques varient selon les individus, allant de fonctions intellectuelles normales à des comorbidités sévères.
- Un diagnostic précoce et prise en charge rapide des crises permet de minimiser les symptômes et avoir de meilleures options pour les gérer afin d'éviter un impact négatif sur le développement de l'enfant.

Épilepsie avec crises généralisées

- Les crises tonico-cloniques surviennent surtout en fin de nuit au réveil.
- Fréquentes chez l'adulte, elles peuvent apparaître à l'adolescence.
- Elles sont favorisées par l'absorption importante d'alcool, drogues, le manque de sommeil, stress, fatigue, un réveil provoqué et parfois par une lumière clignotante ou scintillante.

Il en existe également d'autres: syndromes épileptiques néonataux, d'Aicardi, de Landau-Kleffner, de Rasmussen, de Doose, de Jeavons, épilepsies focales familiales autosomiques dominantes, épilepsie complexe réflexe, épilepsies myocloniques progressives, épilepsie du lobe frontal nocturne, épilepsie du lobe temporal, le syndrome pointes-ondes continues du sommeil, entre autres.

L'épilepsie peut créer de l'anxiété, de la culpabilité ou même de la jalousie entre les frères et sœurs. Cela prend une grande adaptation de la famille. Voici quelques suggestions

afin de faire face à la situation. En premier lieu ne pas surprotéger l'enfant (selon l'âge et le développement neuro-cognitif), maintenir le plus possible un rythme de vie normal et favoriser la communication. Également aller chercher de l'information, discuter avec l'équipe traitante, suivre une formation de premiers secours (essentielle pour agir en cas de crise). Prendre soin de soi pour se protéger de l'épuisement. Gérer l'épilepsie n'est pas évident mais un bon suivi médical et la fidélité à la médication sont des facteurs cruciaux de contrôle des crises, c'est la base, cela assure un traitement le plus optimal possible.



Terminons sur ce message révélateur:

« Un enfant malade reste avant tout un enfant.

Il aime jouer, rire, rêver, même pendant les traitements.

La maladie impose des journées à l'hôpital, des moments d'absence à l'école, et des défis quotidiens à relever.

La force intérieure que vous développez en luttant contre la maladie chronique est une lumière qui brille même dans l'obscurité. » - federationenfantscancerssante

Sources:

Wikipédia

Charlotte Dravet. *Henri Gastaut et l'aventure épileptologique*. *Epilepsies*. 2009;21(4):327-329. doi:10.1684/epi.2009.0275

www.ameli.fr/assure/sante/themes/epilepsie/epilepsie-enfant

www.epilepsydiagnosis.org

www.aboutkidshealth.ca

www.epi.ch/wp-content/uploads/Flyer-Epilepsie-Kinder_F.pdf

www.epilepsie-france.com/wp-content/uploads/2025/09/Livret-patient-VF.pdf

www.orpha.net/fr/disease/detail/1945

www.canadianepilepsyalliance.org

www.ilae.org/files/ilaeGuideline/ClassificationEpilepsies

www.chusj.org

Épilepsie: de l'enfant à l'adulte, comprendre les défis

ENTREVUE AVEC LES DOCTEURS
MARK KEEZER ET PHILIPPE MAJOR

Par Louise Perron, infirmière clinicienne | ESQ



Docteur Mark Keezer



Docteur Philippe Major

Docteur Mark Keezer, MD, PhD, FAES, FRCP (UK) est chercheur clinicien au Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), professeur agrégé (clinique) au Département des neurosciences, avec une affiliation secondaire à l'École de santé publique de l'Université de Montréal. Son programme de recherche porte sur les comorbidités somatiques de l'épilepsie tout au long de la vie. Il est responsable du groupe d'épilepsie du CHUM, directeur de la clinique du CHUM pour adultes atteints de sclérose tubéreuse de Bourneville et, plus récemment, directeur du programme de transition pour l'épilepsie de l'Université de Montréal, TÉCUM. Il est rédacteur en chef adjoint de la revue *Epilepsia* et méthodologiste au sein du comité des lignes directrices de l'American Academy of Neurology.

Docteur Philippe Major est neurologue pédiatrique au CHU Sainte-Justine depuis 2008. Professeur titulaire de clinique au Département de neurosciences et de pédiatrie de l'Université de Montréal, il est également chef du service de neurologie de l'établissement. Après avoir complété sa spécialité en neurologie pédiatrique en 2006, il a poursuivi une formation surspécialisée en épilepsie pédiatrique au Massachusetts General Hospital, affilié à Harvard University, où il a agi comme fellow (membre) responsable de la clinique de sclérose tubéreuse de Bourneville. Depuis 2008, il dirige la première clinique canadienne dédiée à la prise en charge de cette maladie multisystémique. Intérêts cliniques et de recherche : les manifestations de la sclérose tubéreuse de Bourneville, en particulier ses atteintes neurologiques (épilepsie, retards intellectuels et du développement, autisme, troubles psychiatriques). Ses travaux s'intéressent aussi à l'épilepsie, des formes bénignes aux formes réfractaires, ainsi qu'à la transition des soins vers le milieu adulte.

Quelle est la différence entre l'épilepsie de l'enfance-adolescence de celle de l'adulte?

Dr Major: Il y a beaucoup de différences. On dit que les enfants ne sont pas des petits adultes, puis les adultes ne sont pas des grands enfants.

En pédiatrie, les causes sont surtout génétiques, développementales et des malformations. En adulte, ce sont plus des causes acquises (ex. : accidents vasculaires-cérébraux (AVC), tumeurs, traumatismes crâniens).

Dans l'enfance, le cerveau est en développement donc vulnérable aux crises répétées. À l'adulte, c'est un cerveau qui est plus mature. Il y a moins d'impact sur le développement mais plus pour des comorbidités (au moins deux maladies ou affections en même temps). En pédiatrie, il y a des syndromes : Dravet, Lennox-Gastaut, rolandique, etc. En adulte, on a plus d'épilepsies focales lésionnelles. Il peut y avoir des épilepsies généralisées qui persistent, mais il y en a un peu moins. Il y a des crises qu'on n'a pas en adulte comme les spasmes infantiles. Pour le médecin, c'est plus difficile l'étude des symptômes et signes cliniques, parce que les enfants nous décrivent moins ce qu'ils ressentent, on fait des déductions.

Quand on fait des imageries, ça vient un peu avec les causes. En pédiatrie, on trouve plus de malformations, tandis qu'en adulte, c'est plus des tumeurs, des séquelles d'AVC, des scléroses hippocampiques (durcissement dans la structure du cerveau au lobe temporal).

Quant au pronostic (issue de la maladie) en pédiatrie, il y a plus de chances que l'épilepsie disparaisse avec le temps. Nos patients font beaucoup de crises pendant plusieurs mois, années. Tout à coup, ils en font beaucoup moins. Certains en guérissent et ça disparaît. En adulte, c'est sûr que le pronostic est lié à la cause et à la réponse au traitement. Quand ils continuent à faire des crises, cela risque fort de persister si on ne fait pas une chirurgie ou un traitement plus drastique. L'impact en pédiatrie est beaucoup sur le développement, le langage, la cognition



(processus mental), le comportement, etc. tandis qu'en adulte, on parle de l'emploi, la conduite automobile, la vie familiale, la comorbidité psychiatrique, la qualité de vie globale.

L'objectif du traitement en pédiatrie est un contrôle ou réduction des crises et la protection du développement. Idéalement on voudrait aucune crise mais pas autant que chez les adultes car pour eux si tu ne fais aucune crise tu peux conduire. Il y a une petite différence à plusieurs niveaux dans la façon dont on voit les choses pour l'épilepsie entre la pédiatrie et l'adulte. Le choix de médicaments est adapté selon l'âge. Il y en a qu'on ne peut pas donner en pédiatrie parce qu'ils ne peuvent être avalés (surtout en comprimé) et les effets secondaires au niveau cognition. On évite certains médicaments pour quelques types d'épilepsie. En adulte, c'est adapté à la cause et au profil de comorbidité. Mark, tu connais bien les trucs cardiovasculaires, psychiatriques, l'interaction avec d'autres médicaments. Des fois, les adultes prennent plein de médicaments, donc ça vient altérer.

Dr Keezer: J'ajouterais qu'on focalise beaucoup sur la grossesse, la contraception puis les changements qui viennent en vieillissant. Chez les personnes plus âgées,

Suite à la page suivante

ÉPILEPSIE : DE L'ENFANT À L'ADULTE, COMPRENDRE LES DÉFIS (suite)

il y a autre chose à considérer: les interactions avec d'autres médicaments, moins chez les plus jeunes. Il faut surveiller un peu plus les effets secondaires, plus subtils avec les médicaments dont l'impact sur les marqueurs dans le sang, le foie. L'enfant est plus robuste, son corps est plus fort, plus résistant, je crois, à ces effets. Je pense qu'en pédiatrie, fréquemment, vous êtes plus agressif avec le retrait du médicament. Vous êtes plus optimiste d'être capable de l'enlever, tandis que nous, on a une tendance à le garder plus longtemps. Je veux cinq ans sans crise avant de commencer à l'enlever. C'est la tendance, en général, d'attendre de plus en plus chez les adultes. Mais les enfants, par contre, là...

Dr Major : Après 2 ans sans crise et un électroencéphalogramme (EEG) normal, on essaie de sevrer. Bien souvent ils ne récidivent pas. Mais si c'est le cas, on reprend pour un autre 2 ans, on lâche pas. C'est la preuve qu'on travaille dans deux milieux différents mais un peu complémentaires.

Dr Keezer : En pédiatrie, surtout les syndromes sévères et si la personne est relativement jeune, vous allez opérer assez rapidement. On ne fait pas toujours ça chez l'adulte. Pour certains cas spécifiques, on devient un peu plus agressif qu'on était avant.

Dr Major : La tendance en pédiatrie, c'est d'opérer le plus tôt possible pour minimiser les impacts neurodéveloppementaux (développement du système nerveux). On pourrait être encore plus précoce.

Quels sont les enjeux de l'épilepsie chez les enfants et adolescents?

Dr Major : L'adolescence est un âge où il se passe beaucoup de choses à plusieurs niveaux, comme le développement éventuel d'une certaine autonomie, de l'identité et on peut avoir quelques instabilités au niveau relationnel, de l'emploi. On a tendance aussi à avoir un peu la pensée magique, ce qui aura un impact sur la compliance aux médicaments. Un adolescent, à la base, vit tous ces défis-là. En plus, quand on a une maladie chronique comme l'épilepsie ça peut nuire au développement de l'autonomie.

Aussi, la relation avec les parents, jusqu'à quel point ils sont impliqués ou pas. Ça renforce l'importance d'un programme de transition où on accompagne les jeunes pour les rendre de plus en plus autonomes et devenir des adultes responsables et fonctionnels.

Dr Keezer : C'est pas facile parce que c'est pas évident. Prendre un médicament à tous les jours, pendant des années, sans faute, s'ils oublient deux jours, même une dose, parfois cela a des conséquences immédiates. On demande beaucoup de nos patients, mais on n'a pas le choix.

Puis il y a la relation avec leurs pairs. Heureusement, mon impression est que fréquemment ça va bien. Les chances d'avoir des communautés où les gens comprennent la maladie chronique, qu'on n'est pas juste la maladie, qu'on est autre chose. Mais, c'est pas toujours le cas. Parfois, ils ne sont pas certains comment le communiquer avec leurs amis s'ils font une crise à l'école. Ça, c'est quelque chose que toi, tu discutes avec tes patients, Philippe, j'imagine.

Dr Major : Oui.



Quelle est la différence entre le transfert et la transition?

Dr Keezer : Un transfert, c'est ce qui arrive dans le milieu médical à chaque fois qu'on transmet un cas ou on termine une garde, à notre collègue. C'est une transmission des connaissances du cas à la clinique. Versus la transition, c'est plus que juste transférer le dossier ou un résumé



d'un médecin à l'autre. C'est un processus, pas juste un événement mais qui s'échelonne à travers une période de temps. Il y a un focus sur le côté médical mais aussi sur le patient, ses capacités, ses compétences, son niveau de confort avec sa condition. Que le patient et ses proches aidants soient préparés et se sentent prêts pour le changement qui s'en vient parce que c'est gros d'aller du centre pédiatrique à celui d'adulte. Ce n'est pas juste un changement d'équipe médicale, mais aussi savoir comment ces établissements fonctionnent et l'interaction avec celui-ci, le médecin, l'équipe. Tout ça, c'est différent. Donc, c'est d'être préparé pour ce transfert-transition.

Parfois pour le patient inapte, il faut toujours suggérer aux parents de prévoir qu'il y aura des démarches juridiques à réaliser, comme une procuration, ouvrir un compte bancaire avant 18 ans. Ils ne pourront pas signer au nom de leur enfant. Il faut le faire, ça n'arrive pas automatiquement. Le gouvernement va présumer, qu'à partir de 18 ans votre enfant non-verbal sera complètement apte et vont refuser de reconnaître votre signature à son nom. C'est un processus qui est long. Je rassure les patients que dans le milieu médical, on a toujours le droit d'utiliser notre jugement, que je vais accepter l'approbation des parents. À l'intérieur de l'hôpital, c'est correct. Par contre, rendu aux documents légaux, comme un passeport par exemple, là c'est non.

Comment devrait se faire le passage des soins pédiatriques aux soins adultes?

Dr Major : Une grande question, oui.

Dr Keezer : Je pense que la première chose à signaler, c'est qu'il n'y a pas juste une façon de le faire : qui gère, le médecin ou l'infirmière ; est-ce que ça commence du côté adulte versus pédiatrique ; est-ce que ça se fait en présentiel versus en virtuel ? Au centre hospitalier universitaire Sainte-Justine (CHU Ste-Justine), il y a quelqu'un qui travaille en transition depuis plusieurs années. Faire au minimum un pas, même petit, c'est déjà un départ. On ne fera jamais ce qui est optimal, ça serait très difficile, ça prendrait beaucoup de ressources. Ça dépend de multiples conditions aussi, les besoins sont différents. En épilepsie, c'est très

important de faire la distinction entre les patients avec déficience intellectuelle (DI) versus non puis les proches aidants de patients avec DI ou non parce que ça fait une grande différence au niveau des besoins. Il faut avoir une approche qui est personnalisée à ces deux populations importantes. Puis, bien sûr, il y a les patients versus leurs proches aidants.

Philippe et moi, on avait déjà eu différentes expériences en transition. Moi, j'avais la chance de travailler en transition quand je faisais mes études postdoctorales en épilepsie. On faisait des cliniques conjointes où du côté pédiatrique et côté adulte, on voyait les patients ensemble, un patient et deux médecins, pour au moins avoir ce pont entre les deux. Il y avait des séances du côté pédiatrique pour aider les patients. Quand je suis arrivé au centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), il y avait déjà un programme, bâti par les infirmières, où le focus était sur la formation des patients et des séances personnalisées avec le personnel infirmier de façon longitudinale à travers le temps.

Nous, quand on a bâti le programme de transition en épilepsie complexe de l'Université de Montréal (TECUM) la durabilité était une priorité. Plus facile à pérenniser et peu importe si les ressources fluctuent, on va être capable de continuer. Et on aimait l'idée d'avoir un outil qui pourrait être utile pour d'autres personnes à travers la province, même le pays, pourquoi pas ? Tant mieux, en fait. On a focalisé sur des trucs en ligne et les ressources. Nos trois initiatives principales sont d'avoir des séances régulières sur différents sujets pertinents en épilepsie, des événements pour les patients et les proches aidants, enregistrés et mis en ligne pour les regarder plus tard. Si on apprend une chose utile pour nos patients, on inclut le lien. C'est

Suite à la page suivante

ÉPILEPSIE : DE L'ENFANT À L'ADULTE, COMPRENDRE LES DÉFIS (suite)

aussi une place de communication entre pairs et proches aidants, une priorité pour les patients. On a créé un partenariat avec le service Carenity qui existe depuis plusieurs années. Ce sont des forums où les patients peuvent parler entre eux. Aussi on inclut tous les organismes que ceux-ci ne connaissent pas comme Épilepsie section de Québec (ESQ), l'Association québécoise de l'épilepsie (AQE). Tout ça c'est sur le site web.

Un projet pilote commencera en janvier 2026. On a développé une série de questionnaires (déjà existants, validés et supportés par les preuves probantes, prouvées) qui sera administré chez 200 personnes. Les tester et avoir une expérience pour nous aider avec le suivi de nos patients durant la période de transition comme évaluer l'état de la préparation des patients pour la transition, surveiller la santé pas juste médicale mais psychosociale, la santé mentale, les enjeux sociaux durant cette période. L'idée est qu'il soit facile à utiliser et de trouver une façon de l'incorporer dans le suivi habituel de la vie clinique, très occupée ici.

Dr Major : Oui, en fait, il y a eu un premier projet qui était financé par la philanthropie. Une coordonnatrice faisait le pont entre le milieu pédiatrique et adulte. N'ayant plus les moyens financiers de cet organisme, le programme ne fonctionnait plus. Il y a eu une opportunité de financement de 5 ans pour bâtir un nouveau programme. Mark et moi on voulait quelque chose qui pouvait être pérenne au-delà de ce 5 ans. L'objectif étant de créer plusieurs activités qui allaient fonctionner d'elles-mêmes. Un site web qui inclut les présentations qu'on fait, des capsules d'enseignement. Développer une plateforme avec un questionnaire de dépistage des problématiques, puis un programme éducatif pour les amener justement à développer cette autonomie-là. Ça contient aussi des vidéos pour visiter les lieux du CHUM, centre universitaire de santé McGill (CUSM). Ça, c'est un gros stress pour les patients.

Comme disait le docteur Keezer un peu plus tôt, il y a plusieurs modèles. Quand c'est dans le même établissement, le neuropédiatre peut aller faire une clinique conjointe avec le neurologue adulte mais nous physiquement ce n'est pas le modèle qu'on a choisi. C'est une nouvelle

version de l'ancien modèle, qui était excellent, mais on essaie de l'adapter afin d'éviter des problèmes plus tard s'il n'y a plus de financement.

Existe-t-il des programmes pour faciliter cette transition?

Dr Major : Au Québec, c'est TECUM. Mais dans le reste du Canada, historiquement il y a eu d'autres programmes. Je sais que les infirmières à Edmonton ont été pionnières. En Nouvelle-Écosse aussi mais je ne sais pas maintenant si ça fonctionne encore. Ici c'est le seul qui est formalisé comme ça. Je pense que les neuropédiatres sont conscients à l'idée de devoir préparer les patients pour les rendre plus autonomes lors d'un transfert et d'avoir un truc plus formel et organisé. Nous pensons que c'est super important. Mais des fois, on a l'impression que c'est un sujet qui est toujours difficile à mettre de l'avant. Merci d'avoir choisi ce sujet-là puis de nous avoir invité à en discuter. C'est vraiment important.

Dr Keezer : Donc, il n'y a pas vraiment d'autres programmes formels pour l'épilepsie, mais il y en a qui existe pour d'autres problématiques. Il y a le programme Parachute au CHU Ste-Justine. Il y a un programme qui existe à l'hôpital pour enfants de Montréal. Et puis, tout récemment, on a un comité de transition au CHUM pas juste sur l'épilepsie, mais le diabète, etc. On fait ce qu'on peut avec les ressources que nous avons.

Nous remercions Docteurs Keezer et Major de leur précieux temps et de leur collaboration pour cette entrevue super intéressante.

Références :

<https://www.aboutkidshealth.ca/fr/santeaz/neurology/lepilepsie--transition-vers-les-soins-pour-adultes>

<https://www.ilae.org/journals/epigraph/epigraph-vol-27-issue-3-summer-2025/transition-vers-les-soins-pour-adultes-en-epilepsie-combler-le-foss>

<https://www.chumontreal.qc.ca/repertoire/clinique-depilepsie/transition-epilepsie-complexe-luniversite-montreal-tecum>

<https://www.tecum.ca/>

<https://www.chusj.org/soins-services/services-connexes/Programme-Parachute/MP/Capsules-vidéo>

Journal de crise, 0-17 ans en 3 temps

Par Marie-Noël Gagnon, éducatrice spécialisée | ESQ



Avez-vous, parmi votre réseau de contact, un ami? Un confident? Un allié?

Une personne qui vous donne les informations claires, compréhensibles et en toute honnêteté. Celle qui vous permet de diminuer votre anxiété avec des petits conseils et des jeux de mots rigolos. Un être qui vous rappelle vos rendez-vous, les numéros de téléphone, les adresses et même le nom de tous ces spécialistes qui sont présents dans votre cheminement médical. Une personne qui comptabilise les crises, les effets secondaires, les bons coups comme les défis. Elle qui vous soutient mais vous permet également de gagner en autonomie et en confiance autant du côté du parent que de l'enfant. Une aide qui grandit avec vous et qui devient un essentiel dans le suivi de la maladie. L'avez-vous cette « super » personne?

Aujourd'hui, je vous présente le *Journal de crise, 0-17 ans en 3 temps*; outil simple et pratique qui remplace cette « super » personne en vous accompagnant au quotidien. Le *Journal de crise 0-5 ans* permet aux parents de découvrir et suivre la maladie de leur enfant. Le deuxième temps *6-11 ans* permet un suivi par les parents tout en motivant le pré-adolescent à prendre en charge les différentes composantes de sa vie avec la maladie. Finalement, le *Journal de crise 12-17 ans* donne à l'adolescent une liberté de gestion et augmente son autonomie face aux décisions du traitement de l'épilepsie.

Vous y découvrez des tableaux pour faciliter la prise en charge des médicaments (nom, posologie, effets secondaires, durée, etc.), des questionnaires à remplir pour suivre les crises (avant, pendant et après, qu'est ce qui se passe?), des calendriers d'identifications (types de crise, nombre, durée, facteur déclenchant, médicament utilisé, etc.) et finalement, une section préparation à une rencontre

médicale. Cette dernière est conçue pour faciliter la mémorisation et la notation des détails qui peuvent sembler anodins mais qui font la différence entre une bonne ou « La » meilleure prise en charge du traitement de l'épilepsie. Ce carnet rassure et sécurise le parent qui bascule dans un univers d'inconnus.

Des informations supplémentaires, **incluses dans le 3^e temps 12-17 ans**, concernent les hormones, la sexualité, le permis de conduire, la consommation d'alcool et de drogue. Il y a même un volet technologique avec une liste d'application possiblement aidant pour l'adolescent, des sites à consulter et un résumé du programme de transition de l'enfance à l'adulte au niveau médical.



Le Journal de crise, 0-17 en 3 temps est disponible en version PDF sur notre site internet www.epilepsiequebec.com, en version papier à nos bureaux et auprès de vos professionnels de la santé.

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



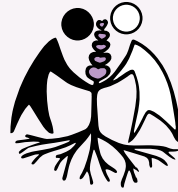
Sylvain Desruisseaux
Agent de liaison



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



Une année tout en lavande

Par Tony, le cerveau anatomique! | ARPE02



Salut, c'est moi, Tony, le cerveau anatomique!

Cette année, j'ai suivi l'Association régionale pour les personnes épileptiques, région 02 (ARPE 02) un peu partout dans la région, et laissez-moi vous dire, ça a été bien rempli! Entre les enfants, les adolescents, les familles et tous les autres professionnels qui veulent mieux comprendre l'épilepsie, je n'ai pas eu une seule minute à moi. Je vous raconte tout, parce que ça vaut le détour.

Tout commence avec des documents envoyés par la poste (oui, la poste! Parce qu'on sait que les courriels se perdent parfois...). Sur l'enveloppe, le petit logo ARPE 02 attire l'œil, et à l'intérieur, deux affiches: l'une propose un atelier de formation gratuit de 60 à 90 minutes, directement dans le milieu, et l'autre explique les premiers soins en cas de crise d'épilepsie. Le visuel est accrocheur et donne envie de nous téléphoner ou encore de nous envoyer un courriel!

Dans cette démarche, 245 écoles et services de garde et près de 100 organismes communautaires ont reçu nos offres de formation colorée et nos propositions de services. Vous y croyez? Moi, je n'en croyais pas mes yeux de constater l'engouement suscité à travers les réponses reçues! Parmi les divers milieux rencontrés, chaque endroit visité a été une super expérience, autant agréable qu'enrichissante, qui s'est déroulée dans la bienveillance et l'inclusion.

Alors, vous vous demandez peut-être comment ça se passe une formation de l'ARPE 02? Le jour J, on entend d'abord le petit tac tac des roues des valises sur le plancher, qui signifie l'arrivée des intervenantes, toutes vêtues de violet. Moi, Tony, je suis là pour attirer le regard avec mon crâne éclatant! Pour les enseignants, les éducateurs, les animateurs de camps de jour ou les intervenants, elles

sortent les présentations en diaporama, contenant des exemples de crises tirés de notre DVD intitulé *L'épilepsie : Continuer son chemin*, des affiches de premiers soins, des modèles de fiches santé... Bref, tout pour que chacun reparte avec des outils concrets et pratiques pour les aider à reconnaître et comprendre l'épilepsie et à mieux intervenir.

Une fois, nous sommes même allés dans un camp de jour de sports nautiques! L'administration n'avait encore jamais accueilli une personne vivant avec l'épilepsie et se demandait comment il serait possible d'inclure un jeune dans ses activités aquatiques de façon sécuritaire. Moi, Tony, en entendant cela, j'ai trouvé ça vraiment chouette qu'ils prennent le temps de s'informer au lieu de simplement dire non, par incompréhension ou par peur. Résultat? Après l'atelier donné à l'équipe du camp de jour, tout le monde était rassuré et le jeune a pu profiter pleinement de son été. Comme quoi, avec un peu d'information et beaucoup d'ouverture, l'inclusion, c'est tout à fait possible!

Pour les plus jeunes, ou lors des kiosques auprès de familles, le matériel change un peu. Les intervenantes sortent alors les marionnettes nommées Mathilde et Adrien du livre *Un orage dans ma tête* de Brigitte Marleau. Les enfants adorent se faire raconter leur histoire, qui les aide à comprendre sans peur ce qui se passe lors d'une crise. Il y a aussi une roue de questions quiz sur l'épilepsie et même de petites récompenses pour ceux qui y participent.

C'est super sympathique! Oui, apprendre sur l'épilepsie nécessite un certain sérieux, mais ça peut aussi être amusant et captivant en même temps!

En plus des formations dans les écoles, les services de garde et les camps de jour visités, nous avons participé,



les intervenantes et moi, à des kiosques de sensibilisation lors d'événements comme le *Mini & Cie EXPO* et *Vivre Saguenay-Le Fjord: Rencontres et Découvertes*. Ces activités nous ont permis de rencontrer directement les enfants, les adolescents et leurs familles, de répondre à leurs questions, de leur remettre des ressources et même des petits cadeaux à l'image de l'ARPE 02. L'ambiance conviviale a rendu ces moments accessibles, chaleureux et très éducatifs. Moi, Tony, j'étais là pour ajouter un peu de curiosité et de complicité!

Ah! J'oubliais presque. Lors du Kiosque *Mini & Cie EXPO*, nous avons été approchés par un parent qui se demandait s'il nous était possible de se rendre à la garderie de son enfant vivant avec l'épilepsie afin d'y offrir un atelier. Eh bien, oui! Notre présence et nos interventions ont permis de former adéquatement les membres du personnel et de rassurer les parents. Une expérience gagnante pour tous!

Et parce que la sensibilisation ne s'arrête pas aux visites des milieux et à l'envoi de documentation, nous faisons aussi des publications sur les réseaux sociaux. Moi, ce que j'aime, c'est qu'on parle de plein de sujets intéressants en lien avec l'actualité! Par exemple, à l'occasion de la *Semaine de la persévérance scolaire*, des capsules informatives sont publiées pour parler des défis que peuvent rencontrer les élèves vivant avec l'épilepsie, partager des histoires inspirantes et donner des conseils pratiques aux familles et aux enseignants. Vous êtes curieux, pas vrai? Ça vaut vraiment le coup d'aller faire un tour sur nos réseaux sociaux!

Eh oui, les amis! Nos initiatives font réellement une différence dans la communauté. Une personne est récemment venue me raconter que notre affiche sur les premiers soins à prodiguer en cas de crise d'épilepsie lui avait été d'une aide précieuse pour intervenir auprès d'un parfait inconnu. Le plus incroyable? Elle avait reçu notre affiche par la poste le matin même. Le soir venu, alors qu'elle se trouvait dans un lieu public, une personne a fait une crise devant elle. Grâce à l'affiche, elle savait exactement quoi faire et s'est sentie rassurée pour intervenir. Une histoire épitante qui démontre concrètement l'impact de nos actions!

Bref, cette année s'est révélée riche en rencontres, en échanges et en apprentissages. Chaque formation, chaque kiosque, chaque discussion a été l'occasion de mieux comprendre l'épilepsie, de rassurer et de donner des outils concrets pour accompagner les jeunes au quotidien. Et moi, Tony, je peux vous assurer que j'ai vu beaucoup de sourires, entendu beaucoup de questions pertinentes et senti beaucoup d'enthousiasme, tout ça pour une bonne cause!

Alors voilà, une année lavande derrière nous, remplie de découvertes, de soutien et de partage. Moi, je suis prêt à repartir avec l'équipe pour une nouvelle année de rencontres et d'apprentissages!

Avec fierté, Tony!

Par Ariane Blackburn, intervenante, et toute son équipe



ASSOCIATION RÉGIONALE POUR
LES PERSONNES ÉPILEPTIQUES
RÉGION 02

Antoine:

SON HISTOIRE POUR BRISER LE SILENCE DE L'ÉPILEPSIE RÉFRACTAIRE

Par **une maman**

Je m'appelle Josée et je suis la maman d'un merveilleux jeune homme, Antoine, qui aurait eu 21 ans le 5 mai 2026. J'aimerais vous raconter son histoire...

« Si tu ne crois pas à tes rêves, c'est qu'ils ne sont pas assez grands 😊 »

Antoine Lavoie

Avant la maladie, Antoine était un petit garçon plein de vie, souriant, curieux et en parfaite santé. Rien ne nous préparait à ce qui allait suivre... À l'âge de 14 ans, il a fait une première crise d'épilepsie. Cela a été tout un choc et a complètement chamboulé nos vies.

Les débuts de la maladie ont été particulièrement difficiles. Il a fait plusieurs crises tonico-cloniques, avant que nous trouvions enfin un médicament capable de les contrôler. Voir son propre enfant perdre le contrôle de son corps est une image qui ne s'efface jamais. Chaque crise est une épreuve, une peur immense, avec cette angoisse constante de ne pas savoir quand la prochaine surviendra. Quelques semaines plus tard... le diagnostic d'épilepsie réfractaire est tombé, accompagné de peur, de questions et d'un profond sentiment d'injustice. Vivre avec l'épilepsie, c'est vivre dans l'attente. L'attente d'une crise, l'adaptation aux traitements, les nuits sans sommeil, la peur de le laisser seul. Vivre avec l'épilepsie, ce n'est pas seulement vivre avec

une maladie. C'est apprendre à cohabiter avec l'incertitude, avec la peur de l'inconnu et avec un avenir qui semble parfois flou. L'épilepsie s'invite sans prévenir, bouleverse le quotidien et impose des limites que l'on n'a pas choisies. Chaque crise rappelle que le corps peut nous trahir à tout moment, et cette inquiétude constante devient un poids difficile à porter. C'est aussi apprendre à expliquer la maladie, à se battre contre les préjugés et l'incompréhension.

Malheureusement, même si les crises ont été maîtrisées, la maladie n'a pas disparu. Mon fils continuait à faire des absences, à tous les jours, à toutes les minutes. Nous avons tout essayé. Plusieurs traitements médicamenteux se sont succédés, avec leurs nombreux effets secondaires et qui l'ont souvent rendu très malade. Nous avons également tenté la diète cétogène, puis le stimulateur du nerf vague, dans l'espoir de lui offrir une meilleure qualité de vie. Malgré tous ces efforts, rien n'a permis de les éliminer complètement.

Vivre avec ces absences, c'est vivre avec une épilepsie moins visible, mais tout aussi handicapante et elles ont eu un impact majeur sur sa vie. Elles augmentent la fatigue en raison de toutes les décharges électriques épileptiques dans le cerveau. Elles interrompent le quotidien, la concentration et compliquent chaque projet d'avenir. À l'âge de 17 ans, cette réalité est devenue encore plus douloureuse. Ses absences l'empêchaient d'obtenir son permis de conduire. Elles limitaient aussi ses possibilités de travail, notamment l'interdiction de travailler de nuit. Son rêve était de devenir opérateur de machinerie lourde en voirie forestière. Pour un adolescent, ces limitations représentent bien plus que des contraintes médicales : elles touchent directement l'autonomie, les projets d'avenir et l'identité en construction.

Antoine était un passionné d'agriculture et surtout, il était un passionné de motoneige. Il était travaillant, débrouillard et il savait toucher profondément le cœur des gens.



En tant que parent, c'est une souffrance de voir son enfant freiné non pas par un manque de volonté ou de capacités, mais par une maladie invisible que peu de gens comprennent réellement. L'épilepsie ne se résume pas aux crises. Elle impacte les rêves, l'indépendance et la confiance en soi. Apprendre à vivre avec l'épilepsie demande une force immense.

Ce que j'ai appris trop tard, c'est à quel point l'épilepsie réfractaire expose les adolescents à un risque accru de dépression, d'anxiété et de détresse

psychologique profonde. Mon fils ne souffrait pas seulement de crises. Il souffrait de vivre avec une maladie chronique, imprévisible, résistante aux traitements, et de ce qu'elle lui enlevait jour après jour.

L'épilepsie a bouleversé la vie de mon fils bien au-delà des crises. Elle a laissé des traces profondes, jusqu'à l'irréparable. Mon fils est décédé à l'âge de 17 ans. Un jour, la maladie a fini par lui prendre plus que ce que nous pouvions imaginer.

Mon fils s'est battu longtemps contre une maladie qui ne lui laissait aucun répit. Ce n'est pas un manque de force, de courage ni un manque d'amour qui l'ont emporté, mais une maladie dont on sous-estime encore la violence et d'un système qui ne soutient pas assez tôt la santé mentale.

Si j'écris aujourd'hui, ce n'est pas seulement pour raconter son histoire, mais pour porter un message essentiel : **on ne peut plus traiter l'épilepsie chez les adolescents sans prendre en compte, dès le départ, les enjeux de santé mentale.**

En tant que parent, je crois aujourd'hui que nous n'avons pas été suffisamment préparés. Personne ne nous a clairement parlé des risques pour la santé mentale. Personne ne

nous a proposé, de façon automatique, un accompagnement psychologique dès l'annonce du diagnostic. Et pourtant, ce soutien aurait dû être aussi essentiel que les traitements neurologiques.

Mon message aux médecins est simple et urgent : **lorsqu'un adolescent reçoit un diagnostic d'épilepsie réfractaire, la santé mentale doit être considérée comme une priorité absolue.** Les adolescents et leurs parents doivent être informés, clairement et sans tabou, des risques de dépression et d'idées suicidaires. Une référence vers un psychologue, un psychiatre et vers les organismes communautaires en épilepsie devrait être systématique, dès le début du parcours, et non seulement lorsque la situation devient critique.

Aux parents et aux adolescents, je veux dire ceci : parler de la souffrance psychologique n'est pas un signe de faiblesse, c'est une nécessité. Demander de l'aide est vital. L'épilepsie ne touche pas seulement le cerveau, elle touche la vie entière.

Si mon témoignage peut contribuer à une prise de conscience, à un changement de pratiques, ou à éviter qu'une autre famille ne vive ce que nous avons vécu, alors la voix de mon fils continuera de compter.

En réponse au témoignage de Josée

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



Josée, ton témoignage m'a bouleversée.

Je dois d'abord te dire merci. Merci d'avoir eu le courage de partager l'histoire de ton fils, merci de transformer ta douleur en action et merci de nous obliger à regarder en face ce que nous préférerions parfois ne pas voir.

À travers tes mots, se mêle tendresse, fierté et impuissance. Comme toi, je suis maman et j'y retrouve cet amour qui veut tout porter, tout protéger, tout consoler, tout comprendre ainsi que cette fatigue et cette peur qui s'installent quand les réponses tardent.

Comme intervenante qui accompagne depuis des années des personnes vivant avec l'épilepsie, je devrais peut-être te parler de meilleures pratiques et de pistes d'amélioration. Toutefois, en lisant tes mots, c'est d'abord la vulnérabilité qui m'envahit : celle de constater que, malgré toute notre bonne volonté, nos formations et notre expertise, nous échouons encore trop souvent.

Antoine aurait dû recevoir mieux. Tu aurais dû recevoir mieux.

Ton témoignage met en lumière une réalité choquante que nous devons nommer : l'épilepsie réfractaire surtout chez les adolescent·e·s n'est pas seulement un défi neurologique. C'est une tempête qui frappe de plein fouet : l'identité en construction, les rêves d'autonomie, le sentiment d'appartenance et le sentiment d'efficacité personnelle. Quand un jeune de 17 ans ne peut pas conduire, ne peut pas travailler de nuit et ne peut pas envisager le métier dont il rêve, ce ne sont pas juste des limitations pratiques. C'est une violence quotidienne faite à son sentiment d'être comme les autres et à sa capacité de se projeter dans l'avenir.

À l'adolescence, on veut avancer, s'affirmer et rêver. L'épilepsie vient briser cet enthousiasme, imposer des limites et semer le doute. Parfois, elle fait malheureusement naître la honte.

Tu écris : « *Personne ne nous a clairement parlé des risques pour la santé mentale.* » Cette phrase me hante parce qu'elle révèle un échec systémique. Comment se fait-il alors que nous savons que l'épilepsie réfractaire expose les adolescent·e·s à un risque accru de dépression et d'idées suicidaires, cet accompagnement en santé mentale ne soit pas automatique dès le diagnostic?

Dans mon travail, je vois des familles qui composent avec l'épilepsie avec une résilience extraordinaire. Je vois aussi l'épuisement, l'isolement et une forme de solitude qui s'installe quand on a l'impression d'être les seul·e·s à comprendre la gravité de ce qu'on vit. Les absences d'Antoine, cette fatigue causée par les décharges électriques constantes dans son cerveau, les effets secondaires des traitements qui le rendaient malade, tout cela, c'est invisible pour la plupart des gens. Et ce qui est invisible est si difficile à faire reconnaître et à faire comprendre.

Tu demandes un changement de pratiques. Tu as raison de le demander.

Dans mon rôle d'intervenante, j'ai d'ailleurs vu combien **l'écoute** et **la présence** peuvent transformer une journée. Rencontrer un pair, être accueilli·e sans jugement, recevoir une information claire et humaine : ce sont de petites portes qui s'ouvrent vers le mieux. Et comme maman, je sais combien un regard qui comprend, vraiment, peut alléger le poids d'une journée.

De mon côté, ce que j'ose souhaiter pour nous toutes et tous

Je n'ai pas de réponses toutes faites. J'ai seulement des souhaits inspirés par les familles que je rencontre et de ce que la vie m'a appris :

- **Qu'une main se tende tôt**, dès l'annonce du diagnostic, pour dire : « *Vous n'êtes pas seul·e·s. On va avancer ensemble, à votre rythme.* »
- **Que l'information soit simple et rassurante** pour apaiser la peur et donner des repères concrets sans alourdir.
- **Que des liens se tissent facilement** entre l'hôpital, l'école, la famille et les organismes en épilepsie pour éviter les trous de parcours et garder le fil humain.
- **Que l'accès aux traitements et aux dispositifs de sécurité** soit simple et digne parce que se sentir en sécurité change tout dans la façon de vivre le quotidien.
- **Qu'on mesure ce qui compte vraiment** : la qualité de vie, le sentiment d'appartenance et la rapidité avec laquelle une personne trouve quelqu'un qui l'écoute.

Je pense souvent à ce que nous disons aux personnes qui vivent avec l'épilepsie : « *Tu n'es pas ton épilepsie. Tu es bien plus que cette maladie.* » C'est vrai et important. Toutefois, il faut aussi reconnaître que l'épilepsie réfractaire transforme le quotidien, limite les possibles et change le rapport à l'avenir. Nier cet impact, c'est nier une partie de la réalité de la personne.

Josée, tu écris que si ton témoignage peut contribuer à une prise de conscience, alors la voix d'Antoine continuera de compter. Je te le dis : elle compte déjà. Elle compte pour moi. Elle comptera pour les familles qui te liront. Elle devrait compter pour tous et toutes les professionnel·le·s qui accompagnent des adolescent·e·s vivant avec l'épilepsie.

Antoine aimait l'agriculture et la motoneige. Il était travaillant et débrouillard. Il touchait le cœur des gens. Il avait des rêves et des passions. Il avait une place dans ce monde. L'épilepsie réfractaire lui a enlevé trop de choses, mais elle ne peut pas effacer qui il était, ni l'importance de son histoire.

En mémoire d'Antoine

Antoine n'est plus là pour rêver tout haut. Cependant, il est là, autrement, dans nos façons de nous tenir les un·es les autres et dans nos gestes de solidarité. Ton témoignage, Josée, nous unit. Il nous rappelle que chaque jour compte et que la chaleur humaine ouvre des passages là où l'on croyait qu'il n'y en avait plus.

Antoine mérite d'être connu. Son histoire mérite d'être entendue. Et toi, Josée, tu mérites d'être accompagnée dans ton deuil, dans ta colère légitime et dans ton désir de changer les choses.

De maman à maman, je t'envoie douceur et présence, même à distance! **Merci** d'avoir mis des mots sur une douleur que tant de familles connaissent en silence. Que ton courage continue d'éclairer nos façons d'accompagner : **plus tôt, plus près, plus humainement.**

Avec tout mon respect et ma reconnaissance, Anie

Vivement que
chaque famille qui vit
avec l'épilepsie ait un endroit
où poser ses inquiétudes,
ses victoires et ses hésitations.
Un espace où l'on peut dire :
« Aujourd'hui, c'est lourd »
et recevoir en retour :
**« OK. Je suis là.
On continue. »**

Les objets de sécurité

Cet article croise deux regards : celui d'**Annick Gosselin**, maman vivant l'épilepsie au quotidien et celui d'**Anie Roy**, intervenante accompagnant les familles.

« Être en hypervigilance constante : de jour, comme de nuit, 24/24h, 7/7 jours. Cela a pour conséquence que la douce quiétude familiale d'avant l'épilepsie n'existe plus. L'insouciance ne fait plus partie de nos vies et le sommeil de qualité est disparu. »

Annick

Objets de sécurité : Un répit pour l'hypervigilance ?

À vous qui connaissez ces nuits où vous écoutez plus que vous dormez... Nous souhaitons vous parler des objets de sécurité. Vous partager des outils qui, parfois, offrent un petit répit quand l'inquiétude devient trop lourde.

Vivre avec l'épilepsie ou accompagner quelqu'un qui compose avec celle-ci, c'est souvent apprendre à dormir autrement. Les crises sont imprévisibles ou difficiles à contrôler, la peur de ne rien entendre, les mouvements que nous surveillons sans s'en rendre compte... peu à peu l'hypervigilance s'installe, particulièrement la nuit. On écoute respirer, on guette un mouvement et on se réveille au moindre bruit. La fatigue s'accumule, sourde et persistante, jusqu'au moment où l'on met enfin un mot sur cette réalité : **l'hypervigilance parentale**.

C'est souvent dans cette quête de répit que les familles découvrent les objets de sécurité, conçus pour détecter certaines crises, parfois même pendant la nuit. Ces outils portent une promesse : celle de pouvoir fermer l'œil un peu plus longtemps, sans jamais vraiment baisser la garde. Un petit souffle pour se déposer un peu.

C'est quoi au juste ces protections nocturnes ?

Oreiller anti-étouffement

Les oreillers anti-étouffement sont conçus pour minimiser les risques d'étouffement, notamment chez les jeunes enfants et les personnes ayant des besoins spécifiques comme l'épilepsie. Ils sont généralement caractérisés par leur perméabilité à l'air, permettant une meilleure circulation de l'air, même si le visage est enfoui dans l'oreiller.

Comment ça fonctionne :

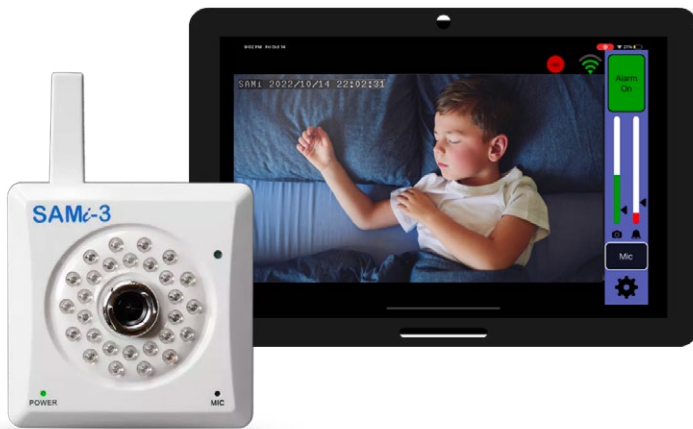
Ces oreillers spécialisés possèdent :

- Structures alvéolées favorisant la circulation d'air ;
- Conception anti-obstruction des voies respiratoires ;
- Confort préservé pour un sommeil de qualité.

Pour qui :

- Personnes avec épilepsie résistante aux traitements ;
- Enfants et adolescent·e·s vivant avec l'épilepsie ;
- Personnes ayant des crises nocturnes fréquentes ;
- Familles cherchant une protection supplémentaire.





Moniteur SAMi

Ce moniteur est une solution de surveillance à domicile sans contact pour toute personne souhaitant détecter et documenter les événements anormaux survenant pendant le sommeil.

Détection automatique :

- Reconnaissance des mouvements anormaux;
- Détection spécialisée des crises tonico-cloniques: il est conçu pour les crises provoquant des mouvements, comme les crises cloniques (secousses rythmiques) ou toniques (raidissement);
- Alertes instantanées sur iPhone/iPad;
- Surveillance sonore pour crises bruyantes;
- Fonctionne dans l'obscurité totale.

Fonctionnalités avancées :

- Paramètres ajustables selon les besoins;
- Interphone bidirectionnel intégré;
- Système multcaméras possible;
- Portable avec son propre routeur.

Pourquoi la sécurité est un enjeu majeur pour les familles?

Souvent l'hypervigilance n'est pas un choix. Elle arrive doucement comme une réponse naturelle à l'imprévisibilité des crises et au désir profond de protéger son enfant. Avec le temps, elle s'installe tranquillement dans le quotidien. Souvent invisible pour les autres et extrêmement exigeant pour ceux et celles qui le vivent.

« Pour plusieurs familles, ces outils représentent une lueur d'espoir : celle de pouvoir dormir un peu mieux, tout en restant disponible si quelque chose survient. »

Anie

Les objets de sécurité peuvent alors devenir des alliés. Ils

peuvent offrir un certain apaisement, notamment

la nuit. **Il est important de mentionner que ces objets ont leurs limites et qu'ils soulèvent aussi des enjeux importants :** leur fiabilité et leur adaptation aux types de crise. Ils peuvent donner une impression de sécurité qu'ils ne sont pas capables de garantir entièrement, comme un faux sentiment de sécurité.

Le quotidien d'une maman face à l'épilepsie

Je m'appelle Annick et je suis maman d'un garçon vivant avec l'épilepsie. Il est le quatrième de nos enfants. Je suis aussi mamie et j'occupe un emploi qui demande concentration et déplacements.

James a aujourd'hui 7 ans. Sa première crise, il l'a eu en décembre 2022. Ses manifestations étant très atypiques, il aura fallu plusieurs épisodes avant d'obtenir un diagnostic officiel d'épilepsie, posé en octobre 2023.

Chaque fois c'est la même séquence : il a mal au ventre, c'est très violent et soudain. Il crie « À l'aide! J'ai mal! », mais il n'est déjà plus là, il ne répond plus à son nom, ni à nos questions. Ensuite il vomit et devient totalement absent. Sa respiration ralentit énormément, parfois il devient les lèvres bleues, au point où c'est arrivé de devoir lui faire la respiration artificielle. Il ne convulse jamais. Il a quelques raideurs parfois et un surplus de salive. Il s'agit d'un type d'épilepsie qui se manifeste principalement par des symptômes autonomes connus sous le nom de syndrome de Panayiotopoulos.

Évidemment, chaque fois qu'il a mal au ventre ou envie de vomir, notre cœur se met à battre très fort. On espère chaque fois que ce n'est pas une crise.

Suite à la page suivante

LES OBJETS DE SÉCURITÉ (suite)

Ce n'est qu'en mars 2025 que la bonne médication pour lui a été trouvée. Avant cela, il faisait ses crises aux 3-4 mois. Son excellent neurologue, le Dr Nicolas Chrestian, chef du département de neuropédiatrie au Centre mère-enfant Soleil du CHU de Québec-Université Laval (CHUL), a fait plusieurs tests. L'électroencéphalogramme (EEG) au sommeil a confirmé que c'est surtout la nuit qu'il y a de l'activité épileptique.

C'est extrêmement anxiogène, particulièrement la nuit.

Notre sommeil était déjà fragilisé, lorsque nous avons su que notre fils risquait de faire des crises surtout en dormant, il fallait trouver une solution pour ne pas dormir encore moins. Nous étions déjà exténués.

C'est là que toute l'expertise d'Anie, intervenante chez Épilepsie Montérégie, est entrée en jeu. Il y a tellement d'objets de sécurité offerts en ligne, c'est difficile de connaître leur efficacité.

Dans le cas de notre fils, c'est difficile de trouver un objet de sécurité, car il ne fait jamais de convulsion. Ainsi, les objets détecteurs de crise sont plus rares.

Notre expérience: SAMi et l'oreiller anti-étouffement... l'espoir de retrouver un sommeil un peu plus réparateur.

SAMi

Quand Anie, nous a parlé du SAMi, on était un peu sceptique. Mais comme c'était l'un des rares outils susceptibles de détecter des mouvements inhabituels pendant la nuit, on a choisi de l'essayer.

Rapidement, on s'est rendu compte que ce petit appareil diminuait notre anxiété nocturne. Au lieu de nous lever constamment pour vérifier s'il respirait, on pouvait simplement jeter un coup d'œil à l'écran. Ça n'enlève pas l'inquiétude, mais ça la rend un peu plus supportable.

Bien sûr, ce n'est pas parfait: parfois une alarme se déclenche sans raison et l'installation demande quelques ajustements. Mais malgré ça, pour nous, ces alertes ont été rassurantes.

L'oreiller anti-étouffement

Cet oreiller nous a aussi apporté un certain apaisement. Savoir qu'il peut respirer même s'il dort sur le ventre nous rassurait beaucoup. Comme il bouge énormément, sa tête ne reste pas toujours dessus, mais c'est tout de même un outil qui réduisait une partie de nos inquiétudes.

Notre réalité

Avant de comprendre à quel point nous vivions en hypervigilance, presque deux ans ont passé. Cette vigilance constante a eu un impact énorme sur notre santé physique et mentale. Nous sommes toujours réticents à le faire garder, ce qui nous laisse très peu de moments pour souffler. La médication a aussi apporté d'autres défis, demandant beaucoup d'énergie au quotidien.

Même si l'hypervigilance nocturne s'est un peu apaisée, la fatigue reste très présente. Parfois, on s'empêche d'aller à des activités sociales parce qu'on n'a pas toujours la force de gérer l'ingérable.

Ce n'est pas facile tous les jours, mais on a réussi à trouver un équilibre fragile, mais bien réel. Et on continue d'y travailler, un jour à la fois.

L'hypervigilance : une réponse normale à l'imprévisible

Comme intervenante, ce témoignage me rappelle ce que tant de parents me confient : cette vigilance constante qui s'installe sans qu'on la choisisse, née du besoin profond de protéger son enfant. Elle rassure un peu et elle épuise énormément lorsqu'elle dure trop longtemps.

Chez plusieurs familles, cela devient un sommeil léger, morcelé, et une fatigue qui s'accumule sans vraiment se dire. Cette réalité est fréquente et rarement reconnue.

Message important aux parents :

se sentir à bout ne veut pas dire que vous faites mal les choses. C'est souvent le prix invisible de l'amour et de la responsabilité.

Des impacts concrets sur la vie familiale

Cette fatigue ne touche pas seulement les nuits : elle influence les sorties, les gardes, le couple, les choix du quotidien. Avec le temps, cela peut mener à un sentiment d'isolement.

Les objets de sécurité : un soutien possible, pas une garantie

Ces outils peuvent offrir un peu de répit, surtout la nuit. Ils réduisent les vérifications constantes... mais ils ont leurs limites. Aucun ne détecte tout, et ils ne remplacent ni la vigilance humaine ni l'accompagnement professionnel.

Ils ont aussi un autre enjeu important : ils sont souvent très coûteux. Pour plusieurs familles, c'est un investissement lourd qui s'ajoute à un quotidien déjà rempli de défis. C'est d'ailleurs pour cette raison que **les organismes communautaires militent depuis des années pour la création d'un programme d'aide gouvernementale**, afin que ces outils essentiels soient enfin accessibles.

Quand demander de l'aide

Il est important de chercher du soutien lorsque la fatigue devient persistante, que le sommeil ne permet plus de récupérer, que l'anxiété déborde ou que l'isolement s'installe. Demander de l'aide n'est pas un aveu de faiblesse. C'est une **stratégie de protection** pour toute la famille, une façon de prendre soin de soi et de sa famille.

Le soutien humain : un pilier essentiel

Les objets de sécurité peuvent contribuer à diminuer certaines inquiétudes, surtout la nuit. **Toutefois, ils ne remplacent jamais le soutien humain.** Parler avec d'autres parents, se sentir compris·e, rencontrer des intervenant·es spécialisé·es qui écoutent, avoir accès à



des ressources fiables permettent de briser l'isolement, de normaliser le vécu et de prévenir l'épuisement.

Dans un quotidien rempli d'imprévus, être soutenu·e, entendu·e et accompagné·e demeure un facteur de protection essentiel pour toute la famille.

En conclusion

Les objets de sécurité peuvent offrir un répit partiel et un sentiment de sécurité accru. Ils s'inscrivent toutefois dans une approche plus large, où l'information juste, l'accompagnement adapté et la solidarité jouent un rôle fondamental. Les considérer comme des **alliés**, et non comme des solutions miracles, permettent de poser des attentes réalistes et de préserver l'équilibre familial.

Reconnaître l'hypervigilance parentale, c'est reconnaître un travail invisible, exigeant et profondément humain.

Et à vous, parents, qui avancez un jour à la fois malgré la fatigue et les doutes : vous méritez d'être vus, soutenus et accompagnés. Je vous encourage à prendre un moment, ne serait ce qu'un instant, pour reconnaître tout ce que vous faites déjà. - Anie

« Ce n'est pas que nous voulons tout contrôler. C'est juste que, parfois, savoir que quelqu'un ou quelque chose veille avec nous, ça rend la peur un peu moins lourde à porter. »

Annick

Pour de plus amples Informations :
www.epilepsiemonteregie.org/objets-de-securite/

La vie est une route avec des nids de poule

Par **Anie Roy**, directrice et intervenante psychosociale | EM, en collaboration avec **Louise Perron**, infirmière clinicienne | ESQ



Le parcours dans l'univers de l'épilepsie

Le parcours de l'épilepsie est un chemin non linéaire et unique à chaque personne et à son entourage: on traverse des étapes à des rythmes différents, parfois on progresse, parfois on recule.

De l'avant diagnostic à la résilience: que se passe-t-il?

Recevoir un diagnostic d'épilepsie est une nouvelle déstabilisante, insécurisante et il y a des impacts majeurs sur le quotidien, c'est comme un tremblement de terre à puissance variable. Parfois, il arrive même qu'une crise devienne un souvenir qui demeure traumatisant et que les pensées s'emballent. Chaque membre de la cellule familiale et amicale peut vivre des phases à un rythme complètement différent de soi.

Toute cette gamme d'émotions peut paraître insurmontable.



Un schéma sert

de repère pour se situer dans l'univers de l'épilepsie:

La première crise

C'est le choc: avoir la ou les premières crises d'épilepsie. D'emblée, il y a de nombreuses zones grises dans l'univers de l'épilepsie, c'est-à-dire qu'il y a un bon nombre de questions sans réponses! Plusieurs interrogations interpellent: le sentiment d'être dans le néant; composer avec le temps d'attente pour les examens, voir un spécialiste; comprendre l'équipe traitante (médecin, neurologue, épiléptologue); préparation aux rendez-vous. C'est déterminant pour la suite des choses et pour une meilleure gestion de ce trouble neurologique.

Diagnostic de l'épilepsie

Une étape importante pour composer avec l'épilepsie est de connaître le type de crise que l'on a. S'informer sur ces aspects est aidant pour le parcours. Connaître l'épilepsie et ses conséquences est une nécessité.

Parfois, les personnes restent longtemps sans réponse, car l'épilepsie a ses zones grises et ce, même pour les meilleurs spécialistes, alors il faut les accueillir et les apprivoiser.

Confusion

Derrière chaque émotion se cache un besoin non comblé. À cette étape, souvent, il y a un grand manque de clarté par rapport à la situation. Cela entraîne un sentiment de doute. Il se peut que tout s'embrouille dans son esprit comme si ce que l'on a vécu était irréel et une longue liste de questions s'ajoute. C'est la gestion d'une multitude d'émotions. Quand on ne comprend pas ce qui se passe, souvent on va ressentir de la peur. Le besoin de réponses



Les pistes : trouver et utiliser les outils aidants au quotidien; reconnaître et appliquer les facteurs de protection.

Voici le schéma. Il n'est pas linéaire. Une étape peut se prolonger et on peut également osciller d'une à l'autre.

Cette ligne de temps est un guide précieux pour vous accompagner dans l'univers de l'épilepsie et surtout, d'y vivre de façon le plus harmonieusement possible.

et de rassurance se font sentir. Cette étape est pénible. Un sentiment d'isolement peut se faire grandement sentir. Il est donc tentant de repousser les émotions, au lieu de les laisser aller. Peu de nous veulent souffrir!

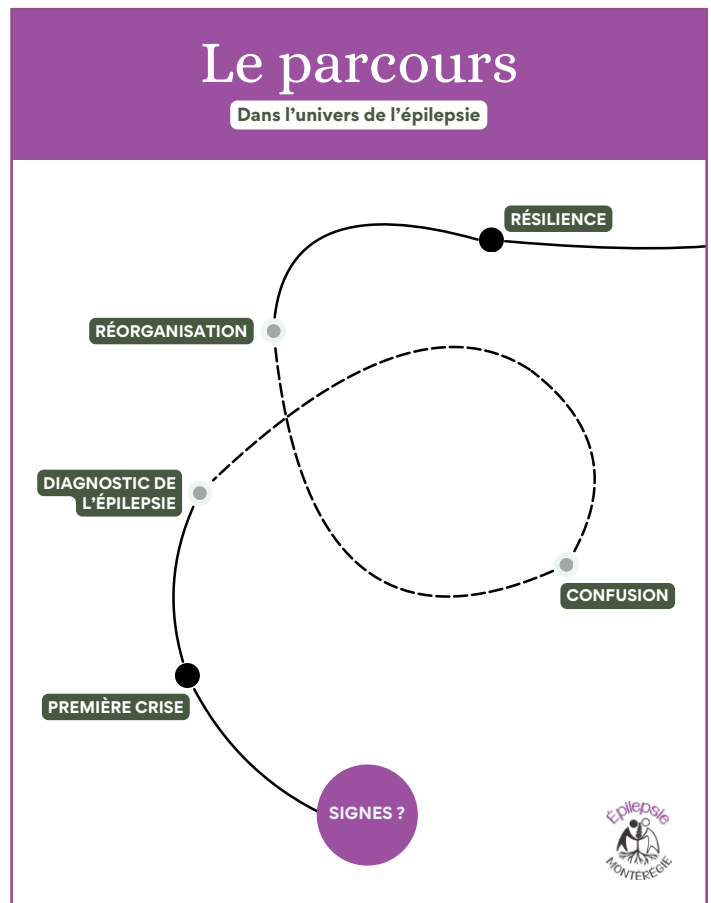
C'est l'étape de la désorganisation du quotidien. L'épilepsie touche la vie familiale, professionnelle, amoureuse et personnelle (les rêves et les objectifs de vie). Quelques pistes: oser regarder ses propres préjugés et les jugements des autres; simplifier le monde médical; démystifier l'épilepsie.

Réorganisation

Dresser le portrait de «son» épilepsie est un incontournable. C'est l'étape de l'intégration de celle-ci dans la vie quotidienne. Elle est importante car elle permet d'identifier également des complices. Ces inestimables partenaires alliés représentent toutes actions ou personnes qui vont promouvoir et soutenir le mieux-être dans l'univers de l'épilepsie. Cette phase est cruciale et bénéfique. C'est comme si elle était accompagnée d'une belle bouffée d'air. Reconnaître les enjeux et les impacts de l'épilepsie dans sa vie. C'est aussi prendre conscience *des émotions les plus vives, des besoins, des obstacles et de ses limites en lien avec la maladie.*

Résilience

On parle de résilience lorsqu'il faut s'adapter à un nouveau rythme de vie. C'est aussi l'étape de la compassion envers soi-même. Choisir ce qu'il y a de mieux pour soi. Il faut être capable de se donner du répit et d'apprécier ses «fissures» d'un être bienveillant et de se parler comme à une personne que l'on aime.



Suite à la page suivante

LA VIE EST UNE ROUTE AVEC DES NIDS DE POULE (suite)

Être parents dans l'univers de l'épilepsie

Quand l'épilepsie s'en mêle, c'est un grand « *BIENVENUE dans un monde mystérieux où règne l'imprévisible!* ». C'est vivre à temps plein avec une épée de Damoclès au-dessus de la tête, car les crises peuvent survenir à tout moment, sans se soucier de l'endroit, des plans de la journée et de la sécurité! Ces situations sont anxiogènes, délicates et peuvent facilement devenir un tabou!

Que l'on vive avec l'épilepsie ou que ce soit son enfant, il arrive parfois que l'épilepsie prenne toute la place et qu'on n'ait pas l'énergie et le courage à consacrer pour en discuter. Cela se comprend très bien!

C'est déstabilisant et insécurisant de recevoir un diagnostic d'épilepsie! Cela peut même rester un souvenir traumatisant pour bien des parents. Lorsque l'épilepsie est diagnostiquée chez un enfant, il est commun de vivre un bouleversement et ressentir de l'impuissance. D'autant plus que l'équilibre de la famille est perturbé et chacun réagit différemment!

Il y a des étapes à traverser dans l'univers de l'épilepsie. Au début, il se peut qu'un des deux parents imagine le pire et s'entoure d'un maximum de précautions pour éviter les difficultés possibles. Le moindre événement quotidien peut ainsi devenir une affaire compliquée pour toute la famille. Avec le temps et des stratégies, certains parents disent qu'ils n'ont jamais accepté l'épilepsie de leur enfant, mais qu'ils apprennent à vivre avec. Tout comme l'enfant!

Apprendre à vivre avec l'épilepsie dépend de nombreux facteurs. L'un des meilleurs moyens d'aider son enfant à s'adapter à l'univers de l'épilepsie est de comprendre ce trouble neurologique, également efficace pour tous les membres de la famille.

Comprendre la maladie donne un coup de pouce à son enfant et lui permet de mieux se préparer à vivre des

situations sensibles et parfois désagréables, comme faire une crise tonico-clonique (voir volume 1 page 8) dans la cour d'école! Anticiper les inquiétudes en se mettant à la place de l'enfant.

Comprendre l'épilepsie et ses conséquences est une nécessité.

En parler permet de démystifier l'épilepsie et d'élucider quelques inconnus !

C'est la vie de tout un clan que l'épilepsie vient bouleverser!

Les frères et les sœurs de l'enfant qui vit avec l'épilepsie ont besoin d'attention et de transparence. Il se peut aussi que la fratrie réagisse davantage au stress des parents qu'à la maladie. Sans s'en rendre compte, les parents peuvent transmettre leur angoisse aux enfants. C'est important d'expliquer la maladie et d'énoncer simplement les répercussions sur la vie familiale. Ils pourront ainsi mieux comprendre pourquoi le parent passe plus de temps auprès de l'enfant atteint. C'est l'occasion de parler de ce qu'ils ressentent aussi. Il est préférable de choisir un moment propice pour aborder l'épilepsie, quand l'enfant est serein, détendu et... que le parent l'est aussi! S'armer de patience et encourager l'enfant à venir vers vous chaque fois qu'il aura besoin d'explications.

Il arrive que les enfants n'aient pas de tabous. C'est nous qui en avons !



Lorsque les enfants n'ont pas suffisamment d'information, ils pourraient «remplir les vides» avec des faits inexacts qui peuvent causer beaucoup d'inquiétudes et de préoccupations.

AboutkidsHealth

Les meilleures personnes pour expliquer la situation à leur enfant sont les parents. Il est préférable que les deux parents soient présents lors de l'annonce.

Comment expliquer l'épilepsie aux enfants?

Les enfants de moins de 3 ans, prenez-le dans vos bras, cajolez-le, bercez-le....

- expliquer simplement la situation sur un ton rassurant (en bas de 8 mois);
- parler de l'épilepsie **en peu de mots** ou en utilisant un livre imagé qui aborde le sujet;
- parler en terme de tête au lieu de cerveau (trop abstrait).

Les enfants de 3 à 7 ans, l'énergie qui déborde!

À cet âge, votre enfant sait ce que c'est d'être malade et il comprend que le médecin et les traitements aident à guérir ou à aider la personne malade. Pour les plus vieux, l'enfant posera sûrement des questions !



« Même quand il est malade, un enfant vit dans le moment présent. Il n'a pas les mêmes inquiétudes que les adultes et il ne pense pas aux conséquences à long terme de sa maladie. Ce qui est important pour lui, ce sont ses routines et ses activités quotidiennes. »

Équipe Naître et Grandir

Les crises ne sont pas de ta faute.

Les enfants de 7 à 12 ans, les curieux

Il est possible de donner plus d'explications, de nommer l'épilepsie avec les termes justes. Nommer le syndrome épileptique dont l'enfant est atteint est important. Un enfant de cet âge posera beaucoup plus de questions parce qu'il veut comprendre tout le processus de la maladie.

**PSSST.... Ce n'est pas contagieux!
Cela ne s'attrape pas comme un rhume.**



Voici un exemple sous forme de comparaison compréhensible à utiliser pour les enfants:

*Cela ressemble à un orage électrique ! Avec des éclairs, du vent, du tonnerre et les nuages dans le ciel deviennent tout excités et énervés. Parfois, nous manquons d'électricité à la maison. **Et bien, une crise d'épilepsie ressemble un peu à ça!***

Suite à la page suivante

LA VIE EST UNE ROUTE AVEC DES NIDS DE POULE (suite)

Prendre le temps de dénouer les émotions !

Ressentir de la culpabilité, peur, doute, appréhension, déprime, angoisse, impatience entre autres. Éclaircir les sentiments pris en boule dans l'estomac ou qui coupent le souffle est une étape tournante dans le parcours de l'épilepsie. C'est d'autant plus nécessaire, car cela veut aussi dire oser regarder ses propres préjugés. Toutefois, trop de remords peut paralyser les actions et devenir rapidement destructeurs de la valeur ou de la compétence parentale. Ce qui est faux, car on ne naît pas parent, on le devient et personne n'est prêt à faire face à la maladie de son enfant.

« Outre le traumatisme de l'annonce du diagnostic, la maladie de l'enfant entraîne souvent chez les parents des sentiments de culpabilité qui contribuent à aggraver leurs angoisses. »

Graindorge, 2005

LE TEMPS, UN ALLIÉ

Le temps est souvent un ami.

C'est correct de prendre le temps de s'informer, de prendre soin de soi avec douceur et délicatesse.

Vous trouverez les mots justes.

Un parent qui vit avec la maladie de son enfant peut éprouver des émotions difficiles, mais aussi des signes de détresse, stress, pouvant devenir des symptômes et nuire à la qualité de vie.

Souvent l'insomnie s'invite et causera de la fatigue fois mille. Les parents inquiets restent éveillés et à l'affût au



cas où l'enfant fasse une crise la nuit. Cela peut apporter des conséquences dans toutes les sphères de la vie.

L'enfant peut aussi être surprotégé, parfois à l'extrême. On s'empêche de faire plein d'activités qui semblent plus à risque afin d'éviter les blessures s'il y a crise. Cela s'appelle de l'hypervigilance, un état d'alerte émotionnel et cognitif chronique souvent lié à l'anxiété d'anticipation de crises imprévisibles, et c'est épuisant. **Elle se manifeste par une surveillance constante des signes précurseurs de crise, une détresse extrême, et un évitement social ou physique pour éviter l'embarras ou le danger, affectant lourdement la qualité de vie.**

Place à la bienveillance

Il existe des **pistes de réflexion et de solutions** afin de voir la lumière au bout du tunnel, d'atténuer les malaises et permettre de trouver ou de retrouver une routine familiale agréable, positive et bienveillante. En parler, s'ouvrir à des proches ou consulter une ressource professionnelle permet d'obtenir un soutien psychologique. Prendre le temps de comprendre et de se traiter avec douceur!

Écouter son cœur de parent et tendre l'oreille à sa voix intérieure. Après tout, on est LA meilleure personne pour répondre aux besoins de son enfant.

Pour plus d'information ou de précision :

Épilepsie un parcours possible

www.epilepsiemonteregion.org/coffre-a-outils

Être parents dans l'univers de l'épilepsie

www.epilepsiemonteregion.org/etre-parents-dans-lunivers-de-lepilepsie

Entretenir le cerveau, est-ce nécessaire?

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



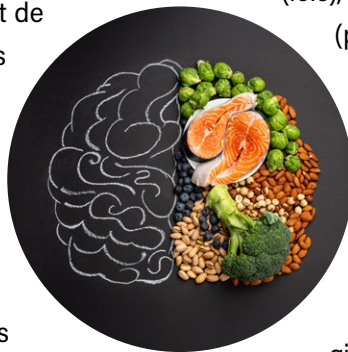
Oui — et même plus que nécessaire, c'est essentiel si on veut améliorer nos capacités mentales.

Le cerveau fonctionne un peu comme un muscle : sans stimulation, il s'affaiblit progressivement. L'entretener permet non seulement de **préserv**er ses fonctions, mais aussi de les **améliorer** (mémoire, concentration, créativité, vitesse de réflexion).

Le cerveau a besoin d'énergie, de carburant et de nutriments tels que le **glucose (glucide)**, les **lipides**, les **protéines**, les **minéraux** et **vitamines**, tout comme les véhicules motorisés ont besoin d'essence, d'huile ou d'électricité.

Il a besoin de sucres en permanence et n'en fait pas de réserve. Alors, afin d'éviter une panne sèche, voici ce qu'il lui faut: des sucres lents qui vont générer du glucose tout doucement de façon continue pour un effet de longue durée comme par exemple les pâtes, le pain, les légumineuses (haricots et fèves). En vieillissant le cerveau perd le tiers de son poids et a une moins bonne captation du glucose. Les neurones deviennent affamés et ils n'ont pas d'énergie pour combler toute leur fonction.

L'efficacité de ses communications passent par les membranes, qui entourent les neurones, constituées de **lipides (acides gras)**. Ceux-ci représentent 50 % du poids sec du cerveau, ce qui fait de ce dernier l'organe le plus riche en lipides après le tissu adipeux (graisse corporelle). Le travail du cerveau passe par un bon fonctionnement des membranes qui favorisent les échanges entre les neurones (autoroutes cérébrales à vitesse grand V). Les acides gras oméga-3 sont considérés comme essentiels pour l'organisme, mais ils doivent obligatoirement provenir de l'extérieur, puisque le corps est incapable d'en fabriquer. Les aliments contenant des acides gras oméga-3 sont de source marine (poisson), d'huile végétale (soya, canola, lin) et de graisse animale.



Selon les études: les oméga-3, de même que les antioxydants, pris régulièrement toute la vie diminuent le risque de démence, de maladie cérébrale dégénérative et préserve les capacités cognitives.

D'autres **vitamines**: A pour la vision (les abats, les œufs et les carottes), B6 pour les neurones (céréales, viandes, abats (foie), fruits (avocat) et légumes), E comme antioxydant (principalement les matières grasses végétales telles les huiles de soja, maïs, tournesol, margarine, graine, et fruits à coque tels les noix, noisettes, amandes, graines de tournesol, germes de céréales complètes, etc.).

Le fer, indispensable au neurodéveloppement ainsi qu'à plusieurs mécanismes neurobiologiques, se retrouve dans les noix, légumes, œufs, poisson et fruits de mer, viande rouge maigre, aliments à grains entiers, graines.

Le cerveau a besoin de **protéines** de qualité qui fournit les acides aminés (composés organiques reliés comme un train). La digestion découpe ceux-ci et deviennent des neurotransmetteurs (composés chimiques) comme l'adrénaline, la noradrénaline, la dopamine, la sérotonine nécessaires aux activités du cerveau.

Votre cerveau doit être bien « nourri » afin de développer tout son potentiel. Le gros bon sens c'est de mettre de la couleur dans son assiette, manger correctement, ne pas faire d'excès, axer sur l'équilibre. On ne peut pas "booster" son cerveau instantanément, mais avec de bonnes habitudes, on peut clairement l'améliorer sur le long terme.

Manger, bouger et dormir, voilà les bases essentielles nécessaires pour le bien-être du cerveau. À ne pas négliger!

Sources:

Wikipédia, Merck Manuals, medecine/sciences, guide-alimentaire: gouvernement Canada.

LYSI Quels sont les bienfaits des Oméga 3 sur le cerveau ?

canada.ca/fr/sante-canada/services/nutriments | canada.ca, fiche nutritive nutriandco.com, vitamines

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.



RÉCONFORTEr et procurer
des soins de confort.



S'assurer que quelqu'un
demeure avec la personne en crise
pour **SURVEILLER**
la situation et la rassurer.

8

RASSURER et **EXPLIQUER** 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**.