

Épilepsie
Section
de Québec

Le Survol



Épilepsie : la maladie
aux 1000 noms et son histoire

p.4





DANS CE NUMÉRO

Mot de la directrice.....	3
Épilepsie: la maladie aux 1000 noms et son histoire.....	4
Vivre avec l'épilepsie	10
Témoignage	12
Selon l'Organisation mondiale de la Santé (OMS)	14
Collection de guides en soutien à la défense de droits	15
Journal de crises 0-17 en trois temps	16
Coin enfants	18
Adhésion.....	19

Pour nous joindre :

Lundi au jeudi de 8 h 30 à 16 h | Fermé de 12 h à 13 h
Vendredi de 8 h 30 à 12 h
1411, boul. Père-Lelièvre Québec (Québec) G1M 1N7
Téléphone : 418 524-8752
Ligne sans frais : 1-855-524-8752
Télécopieur : 418 524-5882
infoesq@bellnet.ca | www.epilepsiequebec.com

Équipe de travail:

Nicole Bélanger, directrice
et Louise Perron, adjointe administrative et infirmière clinicienne

Équipe au Survol:

Nicole Bélanger et Louise Perron

Conseil d'administration 2019-2020:

Christian Déry, président
Diane Ferland, vice-présidente
Marie-Claire De Léan, secrétaire-trésorière
Marie-Anne Boucher, administratrice
Sébastien Côté, administrateur
Stéphane Lavallée, administrateur

ÉDITORIAL

Par Nicole Bélanger | Directrice ESQ – Présidente TCPE



Photo : Carolann Photographie

Bonjour à tous,

Comment allez-vous? La question qui vient aux lèvres de tous et chacun dans cette période exceptionnelle que nous vivons tous. Et si je vous donnais de bonnes nouvelles de notre organisme, il me semble que ça ferait du bien?

Malgré le télétravail, notre organisme est demeurée active en multipliant les projets dont l'infolettre, deux ajouts à notre collection de guides en soutien à la défense de droits, le lancement virtuel de la première phase du Journal de crise 0-17 en trois temps, la rédaction d'un Survol spécial 40^e, deux rapports d'activités, etc. Toutes ces publications sont disponibles sur notre site internet au www.epilepsiequebec.com.

Présentement, en partenariat avec Accès savoir de l'Université Laval, nous travaillons de concert avec trois étudiants à la rédaction d'un plan de communication incluant une stratégie numérique. De plus, nous sommes à préparer un grand changement pour Épilepsie section de Québec

qui apportera son lot de nouveautés au fil des mois. Rester à l'affût de notre infolettre de novembre, de nos publications Facebook pour rester informer.

Qu'allez-vous découvrir dans cette publication du Survol automne/hiver 2020?

L'épilepsie : La maladie aux 1000 noms et son histoire, un texte tiré du livret Vivre avec l'épilepsie, un témoignage touchant comme nous les aimons et bien d'autres sujets tout aussi intéressants.

Nous sommes ouverts à vos commentaires et suggestions, vous avez des sujets pour lesquels vous aimeriez en connaître un peu plus? Nous avons besoin de vous pour continuer à rendre le Survol encore plus captivant, n'hésitez pas à nous contacter.

Prenez soin de vous, faite vous plaisir en respectant les consignes de la Santé publique.

Bonne lecture!





ÉPILEPSIE: LA MALADIE AUX 1000 NOMS ET SON HISTOIRE

Par Louise Perron | Adjointe administrative – Infirmière clinicienne

La maladie (épilepsie ou mal comitial) a été désignée sous plusieurs noms, on peut citer: mal caduc, mal de terre, mal divin, mal sacré, haut mal, mal Saint-Jean, morbus comitalis, epilepsia. D'autres termes ont été utilisés comme falling sickness (Shakespeare, pièce Jules Verne), crise d'épilepsie (pris d'une crise), seizure (être saisi par quelque chose). Des noms lui ont été donnés selon l'époque et l'origine des crises. L'étymologie vient du latin epilepsia, qui dérive du grec epilambanein «prendre par surprise», signifiant «saisir, attaquer par surprise (apparition très soudaine et imprévisible des crises), possession, action de saisir, de mettre la main sur quelque chose, attaque, interception, arrêt soudain».

Antiquité

Les premiers concepts concernant l'épilepsie sont apparus dans la médecine ayurvédique de l'Inde et se seraient précisés et développés pendant la période védique entre 4500 et 1500 av. J.-C.

L'épilepsie est notamment trouvée dans le Charaka Samhita (environ 400 av. J.-C.), le plus ancien texte décrivant ce système antique de médecine, sous la dénomination de «apasmara» qui signifie «perte de conscience». Le Charaka Samhita référençait déjà les différents aspects de l'épilepsie au niveau symptomatologique, étiologique, diagnostique et thérapeutique.

Ce qui est appelé «épilepsie» était connu des Babyloniens dans le Code de Hammurabi sous la dénomination de «benu», et chez les Égyptiens (2500 av. J.-C.) dans le papyrus Ebers sous la dénomination de «nesejet». On lui donnait comme signification: explications surnaturelles, vengeance, concerne les dieux, croyance et magie.

Dans l'Antiquité, l'épilepsie effrayait beaucoup, on le nommait aussi *mal sacré*. Théophraste et Pline (HN, 28, 35) rapportent que lorsqu'on croise un épileptique, la superstition demandait de cracher dans (le pli de) sa tunique pour éloigner le démon responsable de la maladie et de la contagion.

Dans l'*Apologie*, Apulée racontait qu'il était habituel, lors de l'achat d'esclaves, de provoquer artificiellement les crises afin d'identifier les personnes épileptiques. Rufus d'Éphèse, Alexandre d'Aphrodise ou Oribase en donnent les recettes, il s'agissait essentiellement de fumigations de substances dont la combustion produisait une odeur nauséuse, tout particulièrement du jais, des plumes, du bitume, de la corne, voire du foie de chèvre pouvaient être utilisés.

Le premier vrai traité médical sur l'épilepsie est attribué à Hippocrate (450 av. J.-C.) (*De la Maladie sacrée*), époque de la philosophie où l'on devait s'éloigner du surnaturel. L'épilepsie est une maladie sacrée, on tentait d'y donner une cause naturelle malgré l'absence de dissection et d'anatomie. Après lui, ont écrit sur l'épilepsie plusieurs auteurs grecs dont Galien (130-200 apr. J.-C.) (philosophe, écrivain prolifique sur tout, ce médecin des gladiateurs voyait que la crise d'épilepsie provenait d'un trauma) qui basait le traitement sur la théorie des humeurs et de Arétée de Cappadoce puis des latins dont Celse et Caelius Aurelianus. Dans le Nouveau Testament, l'épisode d'un enfant atteint du grand mal est décrit dans l'Évangile de Marc (9:17-29) ainsi que chez Matthieu (17:14-21) et Luc (9:37-43).

La théorie des humeurs consistait en une théorie des opposés (déséquilibre) où la maladie est un symptôme positif et pour qu'il devienne négatif, car trop positif, on devait enlever quelque chose par la saignée, des vomitifs, une diète, etc.

Moyen Âge

La maladie était appelée au Moyen Âge le «mal de saint Jean», Jean le Baptiste devant ce patronage au fait que Salomé pratiqua la «danse des sept voiles» frénétique (assimilable à une crise d'épilepsie) devant son beau-père Hérode Antipas afin d'obtenir sa tête (la décapitation faisant cesser le mal). Dans certaines régions, l'angoisse s'emparait quelques jours avant le 24 juin (jour de la fête de la naissance de Jean Baptiste). Des «danseurs de saint Jean», qui attendaient avec impatience la vigile de la célébration de cette fête, espéraient qu'ils seraient soulagés s'ils dansaient alors devant les autels du saint.

Certaines vies de saint Valentin (patron des amoureux, décapité sur la voie Flaminia le 14 février 269) évoquent bien des miracles, guérisons diverses, en particulier celle d'une jeune fille aveugle ou de difformités diverses, mais il n'était pas question d'épilepsie, la maladie aux multiples noms, le haut mal ou le mal caduc,... le mal qui fait choir, qui provoque la chute, en référence à l'un des symptômes fréquents de la maladie. En 1516 Marthin Luther donnait l'explication suivante à cette relation entre le nom Valentin et l'épilepsie. Valentin avait été instauré patron des épileptiques alors que rien dans sa vie ne justifiait ce titre, à cause uniquement de son nom : en allemand, la consonne V initiale de Valentin se prononce F, et le nom populaire de Valentin, Veltin en allemand, se dit donc Feltin, comme «fällt hin», qui signifie qui tombe. C'est donc à cette analogie que saint Valentin doit d'être devenu le saint patron des épileptiques, de ceux que leur maladie fait tomber (*fallen*), une explication communément admise aujourd'hui. En Europe, les lieux où s'était rendu Saint-Valentin (patron

des épileptiques) sont devenus des lieux de pèlerinage où l'on se rendait pour guérir du mal: Rome et Terni en Italie, Ruffec en France, Poppel en Belgique et Passau en Allemagne.

Personne n'ignore, au moins l'espère-t-on, qu'il existait à Rouffach jusqu'à la fin du 18^e siècle, au pied du château d'Isenbourg, un prieuré bénédictin fondé au 11^e siècle qui devint rapidement un lieu de pèlerinage célèbre à travers toute l'Europe d'alors: il accueillait les épileptiques et leur famille qui venaient prier et implorer la guérison de leur mal devant les reliques de saint Valentin. Au 15^e siècle, on construisit un hôpital spécialisé pour l'accueil et les soins des épileptiques qui aurait même été le premier de ce type. L'hôpital ferma au siècle suivant et le site disparut avec la Révolution française. Il n'en reste aujourd'hui que le souvenir: la rue du Prieuré, un grand vitrail représentant saint Valentin dans l'absidiole du transept sud et un buste-reliquaire en bois doré du 18^{ième} siècle, représentant saint Valentin, provenant de l'ancien prieuré. Sans oublier une grande toile en attente de restauration, *Saint Valentin et l'épileptique*, provenant elle aussi du même prieuré.

À cette époque, il existait peu de plantes qui n'étaient pas utilisées contre l'épilepsie. Les plantes les plus employées étaient: valériane, pivoine, armoise, datura (pomme épineuse), jusquiame, gui, belladone, digitale, orange amère, quinquina. C'était l'époque de la phytothérapie.

Période moderne

Ce n'est qu'au 16^e siècle que la littérature offrit à nouveau, écrits en latin, des traités complets sur l'épilepsie avec Cardan et surtout Gabuccini.

En 1770, siècle des lumières, Tissot a écrit le traité de l'épilepsie. Selon lui l'homme est organologique, plus physique que philosophique. Tissot établit qu'il faut garder ce qui marche en guise de traitement. Il croyait au mercure, vomitif, saignée, clyster (lavement), etc.

La première publication en langue française, et qui ne soit pas une traduction des auteurs classiques, a été celle de Jean Taxil en 1602 (*Traité de l'Épilepsie, Maladie vulgairement appelée au pays de Provence, la gouttete aux petits enfants*). D'autres suivirent, sans apporter rien de bien nouveau, tant les superstitions religieuses principalement ont empêché toute progression significative dans la compréhension scientifique des maladies en général, et neuropsychiatrique en particulier.

À partir de 1300 commença la dissection et apparut l'anatomie. Harvey se spécialisait en organologie et a émis une hypothèse physiologique pour l'épilepsie. Willis (1664) travaillait en neuroanatomie et neuropathologie et a trouvé une corrélation entre une lésion du cerveau et la maladie. En 1684 on parlait de convulsion et «convulsive diseases».

Ainsi, il a fallu attendre la fin du 19^e siècle avec John Hughlings Jackson qui a fait avancer la connaissance sur la maladie épileptique, en donnant une première classification anatomo-clinique des phénomènes épileptiques. Ensuite, grâce à l'électroencéphalographie (EEG), les auteurs du siècle suivant firent encore progresser la classification des différentes formes et les différents types d'épilepsie (Lennox, Gastaut, Gibbs, etc.).

Aussi au 19^e siècle, apparaît une nouvelle discipline médicale: la neurologie qui s'est

imposée comme distincte de la psychiatrie. En 1857, le premier médicament contre l'épilepsie, le bromure, a commencé à se répandre en Europe et aux États-Unis. L'efficacité des bromures comme traitement contre l'épilepsie fut découverte par Sir Charles Locock. En 1873, les travaux du neurologue londonien Hughlings Jackson a constitué un pas important vers notre conception moderne de l'épilepsie. Il émit l'hypothèse que les crises d'épilepsie sont provoquées par des décharges électrochimiques brutales dans le cerveau et que le caractère des crises est lié à l'emplacement et à la fonction du site de ces décharges.

Le XX^e siècle et la mise au point de traitement

Aujourd'hui, il ne fait guère de doute que tous ces médicaments à base de plantes ou de métaux n'eurent aucun effet contre l'épilepsie. Ce n'est qu'à partir de la deuxième moitié du 19^e siècle, alors que les connaissances scientifiques sur l'épilepsie progressaient, que des médicaments furent enfin découverts, avec une efficacité objective sur les crises d'épilepsie. Les deux premières substances utilisées, toujours d'actualité, furent le **bromure** (1857) et le **phénobarbital** (1912).

En 1920, le psychiatre allemand Hans Berger a mis au point la technique de l'EEG, technique qui permet la détection et la mesure de l'activité électrique du cerveau qui a confirmé l'hypothèse de Hughlings Jackson. Permettant de localiser les sites de décharges épileptiques, l'EEG a permis le développement de traitements neurochirurgicaux dès les années 1950.

Parallèlement, les traitements médicamenteux (antiépileptiques ou anticonvulsivants) ont nettement progressé.

Au phénobarbital (1912, Alfred Hauptmann) et la phénytoïne (1938, dilantin), s'ajoutent de nombreuses autres molécules. À ce jour, au Québec 25 médicaments sont utilisés dans le traitement de l'épilepsie.

Enfin, les développements technologiques concernant le matériel de neuroimagerie ont permis d'améliorer encore la détection des petites lésions cérébrales (d'origine traumatique, congénitale, infectieuse, vasculaire, tumorale, dégénérative) à l'origine de l'épilepsie. On doit notamment ces avancées au développement de la scanographie (tomodensitométrie TDM ou TACO ou scanner), l'imagerie par résonance magnétique (IRM), la tomographie par émission de positron (TEP) et la tomographie par émission de photon (en anglais SPECT, nom couramment utilisé). En 1886, Victor Horsley a pratiqué la première intervention chirurgicale chez un patient présentant des crises partielles.

Des traitements sont alors élaborés dès 1950. De nos jours, les traitements ont évolué et progressé. On peut maintenant contrôler les crises d'épilepsie chez les enfants et adultes dans 70 à 80% des nouveaux cas identifiés. La conception surnaturelle a bien laissé place à l'étiologie médicale même si dans l'imaginaire des gens ce Haut Mal continue de nourrir les fantasmes et préjugés encore associés à tort à l'ésotérisme, la sorcellerie ou à la maladie mentale.

D'autres traitements sont utilisés pour l'épilepsie soit la chirurgie pour l'épilepsie focale ou partielle, le stimulateur du nerf vague, la diète cétogène (chez les enfants), l'huile de cannabis (CBD), la neurostimulation cérébrale profonde (encore en mode de recherche).

Voici quelques personnages célèbres atteints d'épilepsie :

- Alexandre le Grand (356-323 av. J.-C.)
- Jules César (100-44 av. J.-C.)
- Paul de Tarse (10-65)
- Jeanne d'Arc (1412-1431)
- Charles Quint (1500-1558)
- Le cardinal Richelieu (1585-1642)
- Molière (1622-1673)
- Isaac Newton (1642-1727)
- Charles II d'Espagne (1661-1700)
- Napoléon 1^{er} (1769-1821)
- Ferdinand 1^{er} d'Autriche (1793-1875)
- Lord Byron (1788-1824)
- Pie IX (1792-1878)
- Fiodor Dostoïevski (1821-1881), écrivain russe, qui en souffrait, a remarquablement décrit la crise d'épilepsie
- Gustave Flaubert (1821-1880)
- Gaétan de Bourbon-Siciles (1846-1871), se suicide à l'âge de 25 ans
- Vincent Van Gogh (1853-1890)
- Lénine (1870-1924)
- Alfred Nobel (1833-1896)
- Agatha Christie (1890-1976)
- Margaux Hemingway (1955-1996)
- Ian Curtis (1956-1980), chanteur britannique du groupe post-punk *Joy Division*
- Prince (1958-2016)
- Cameron Boyce (1999-2019), acteur, danseur et chanteur américain
- Janice MacGregor, miss Canada international 2018
- Louis-François Marcotte, chef cuisinier bien connu au Québec

Également on retrouve l'épilepsie dans la culture cinématographique, télévisuelle, littéraire et virtuelle (site Web).

Voici entre autres quelques titres :

- Le matelas épileptique, France, 1906
- Le voleur de bicyclette, Italie, 1948
- La tête contre les murs, avec Charles Aznavour, 1958
- Les filles de Caleb, 3^e épisode qui se passe à la fin du XIX^e siècle, 1990
- L'ascension du Haut Mal, bande dessinée autobiographique, David B (Pierre-François Beauchard), 1996
- The exorcism of Emily Rose, 2005
- Control, vie de Ian Curtis, 2007
- In my shoes, Jane Gauntlett, Angleterre, 2016
- Thelma, Norvège, 2017
- Je suis épilepticman, livre et YouTube, Alexandre Lafont, 2018
- Trouble, docufiction, France, mars 2020
- Dr. House, États-Unis
- Les pays d'en haut, nouvelle version, Québec
- Un orage dans ma tête, Brigitte Marleau, éditions Boomerang, 2013
- Des épines et des roses, Rita Caron, Les copies de la capitale inc., 2010
- Le grand mal, Christiane Caron, La plume d'Oie, 2003
- La Parenthèse, Élodie Durand, Delcourt, 2010
- Les marguerites géantes, Michelle Bouchard, Éditions Espoir, 2013

Certaines productions émettent des avertissements pour les personnes épileptiques car ils contiennent des scènes photosensibles comme par exemple dans les films *Les incroyables 2* et *Star Wars*.

Aussi plusieurs canaux de télévision (ex. : Canal vie) et d'émissions scientifiques (ex. : Découverte) ont traité le sujet sur l'épilepsie.

La presse écrite n'est pas en reste. Plusieurs articles sur l'épilepsie ont été publiés et ont contribué depuis la fin du 20^e siècle à faire connaître l'épilepsie et la démystifier car elle est l'une des affections neurologiques les plus fréquentes (selon l'Organisation mondiale de la santé, OMS, cela touche entre 4 et 10 personnes sur 1000, 1 canadien sur 100).

Il y a encore du chemin à faire. À l'aube du 21^e siècle les préjugés demeurent même si un grand pas a été franchi surtout grâce à la recherche internationale dont voici un exemple entre autres qui a cours présentement: «Prédiction des crises en vue d'améliorer la prise en charge de l'épilepsie réfractaire», Dr Dang K. Nguyen du Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (Épilepsie Canada). La sensibilisation et la mobilisation des personnes épileptiques ainsi que des organismes dédiés à l'épilepsie contribuent également à faire progresser la cause.

Au niveau international la journée de l'épilepsie est soulignée le 2^e lundi de février et ici au Canada le 26 mars est considérée la journée de l'épilepsie instituée par Cassidy Megan. Cette journée fut la brillante idée de Cassidy, une jeune fille de 9 ans de la Nouvelle-Écosse, elle-même atteinte de l'épilepsie. Pour le 26 mars 2008, elle invita son école à réaliser une journée sur ce thème, en portant quelque chose de couleur mauve ou lavande pour sensibiliser les jeunes face à ce trouble neurologique. Ainsi, pour que ceux concernés puissent avoir une vie décente et une place comme les autres. Le 26 mars (reconnu dans 100 autres pays) fut alors déclaré légalement par une loi (L.C. 2012, ch.13) comme la journée nationale de l'épilepsie. La couleur lavande est associée à l'épilepsie parce que ça évoque la solitude et l'isolement que les personnes atteintes d'épilepsie peuvent vivre. Ça évoque aussi une plante qu'on utilisait dans les temps anciens pour traiter l'épilepsie.

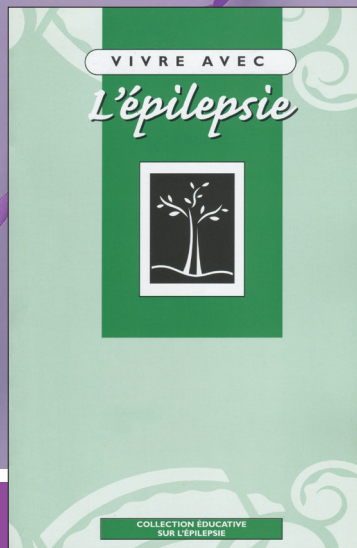
Jules César



Sources:

- Wikipedia
- Docteur André Turmel, neurochirurgien, hôpital de l'Enfant-Jésus du CHU de Québec-Université Laval
- David Bême, rédacteur en chef Doctissimo
- Benoît Borner Juin 2012 Victor Starkenmann Faculté de Médecine de Genève
- Gérard Michel, Obermundat, 2020
- Musée allemand de l'épilepsie à Kork
- Psychomédia
- Purpledayer.org, purpledayereveryday.org





VIVRE AVEC L'ÉPILEPSIE

EXTRAIT TIRÉ DE *VIVRE AVEC L'ÉPILEPSIE*
COLLECTION ÉDUCATIVE

Par Nicole Bélanger | Directrice ESQ – Présidente TCPE

Vivre avec l'épilepsie peut entraîner différents défis, mais cela ne doit pas empêcher de mener une vie bien remplie et épanouissante.

En apprendre plus sur votre état et partager vos connaissances avec les autres, trouver le traitement approprié, compter sur un réseau d'aide et continuer à viser des objectifs enrichissants sont des atouts importants pour votre qualité de vie.

Comment l'épilepsie affectera-t-elle ma vie?

EFFETS PSYCHOLOGIQUES :

Un diagnostic d'épilepsie peut s'accompagner d'un éventail de réactions émotionnelles, comme la dépression, la colère ou

la frustration. On est inquiet pour son avenir. Parents et amis peuvent réagir de façon négative, soit par peur, soit par manque d'information. La dépression est davantage répandue chez les personnes ayant l'épilepsie que dans la population en générale. Ceci peut être le résultat de facteurs psychosociaux, des crises elles-mêmes, des médicaments ou des trois à la fois.

FONCTIONS COGNITIVES ET DÉVELOPPEMENT :

Le lien entre l'épilepsie et fonctions cognitives est complexe. Ces dernières comprennent des processus comme la mémoire, la perception et la pensée. Certaines personnes ayant l'épilepsie ne noteront presqu'aucun trouble des

fonctions cognitives alors que d'autres seront confrontées à des modifications plus importantes. Les facteurs pouvant avoir un impact négatif sur la connaissance et le développement incluent :

- Des troubles cognitifs antérieurs comme ceux résultant d'un traumatisme à la naissance ou de maladies comme la méningite;
- L'utilisation d'un ou plusieurs antiépileptiques à doses élevées.

À qui se confier?

On doit réfléchir au choix des personnes à qui on parlera de son épilepsie; ce choix dépend en partie du type et de la fréquence des crises. Il peut aussi dépendre du degré d'intimité que l'on a avec une personne et du temps que l'on passe avec elle. Risque-t-on d'avoir une crise lorsque l'on se trouve avec elle? Un facteur décisif peut être de savoir si une personne peut être utile lorsqu'une crise se produit en sa présence. Même s'il n'est pas nécessaire de discuter avec tout et chacun, il est important que ceux que l'on fréquente habituellement sachent comment venir en aide en cas de crise.

AVEC LES AUTRES :

Un des défis auxquels font face les personnes ayant l'épilepsie est le manque de connaissances du public sur cet état. Des idées fausses léguées par l'histoire, l'absence de sensibilisation dans la population, les images inexacts diffusées par la télévision ou les films entraînent des conclusions sans fondements sur l'épilepsie. Il en résulte quelques fois que les personnes ayant l'épilepsie sont vues comme des déficients mentaux ou consi-

dérées comme prompts à la violence. Il arrive que les crises prennent une forme que l'on puisse confondre à tort avec des actes irrationnels.

SPORT ET RÉCRÉATION :

De nombreux sports et activités récréatives ne posent aucun problème pour les personnes ayant l'épilepsie; au contraire. Ces activités réduisent souvent le stress qui est une cause de crise tout en maintenant la bonne forme physique et le niveau de masse osseuse.

Les catégories d'activités :

Celles qui ne posent aucun problème :

- Le tennis, le volleyball, l'athlétisme, le jogging, le ski de fond, le basketball, la randonnée, le baseball et le golf.

Celles qui posent quelques problèmes en raison de blessures possibles à la tête :

- Le hockey, le soccer, le karaté, le football et la boxe.

Celles qui doivent être considérées comme dangereuses :

- La plongée sous-marine, le saut en parachute, l'escalade.

Pour les fins du *Survол*, nous avons extrait du livret de la Collection éducative *Vivre avec l'épilepsie* seulement quelques points.

Vous désirez en savoir plus?

Il est possible de télécharger *Vivre avec l'épilepsie* sur :
www.epilepsiequebec.com et
www.tcpequebec.com

Vous pouvez également en faire la demande aux coordonnées habituelles de l'organisme.

TÉMOIGNAGE

Par Katie

«NORMAL» n'est qu'un mot

Je m'appelle Katie et la première chose que vous devez savoir sur moi est que j'adore le sarcasme. J'en insérerai probablement beaucoup dans cette petite histoire – juste un avertissement. J'adore les trucs scientifiques ringards – quand j'avais environ sept ans, j'ai utilisé l'argent de mon anniversaire pour m'acheter un petit microscope. J'adore la musique : jouer, chanter, écouter (pas que je sois très bonne dans les deux premiers, mais quand même...) J'adore les montagnes; J'ai tendance à être une personne assez anxieuse et les montagnes sont la stabilité et le calme que j'ai apporté à ma vie. J'aime les sports. J'aime faire des choses rapides; J'ai fait du bobsleigh pendant environ cinq ans, puis du cyclisme sur piste (j'ai même participé aux Jeux olympiques de Rio 2016!) Oh oui, j'ai aussi l'épilepsie. Mais ça ne me définit pas. Je vais vous raconter un peu mon histoire, mais je vais essayer de la garder courte – je ne veux pas vous faire lire trop de mes radotages !

Un peu de fond: Je suis Calgarienne; Je suis allée à l'université là-bas et pendant que je travaillais sur ma maîtrise, j'ai commencé à compétitionner en bobsleigh. J'ai participé à cela pendant environ cinq ans, puis j'ai été recruté pour le cyclisme sur piste. J'ai fini par participer aux Jeux

olympiques de Rio 2016, une expérience pour laquelle je suis très reconnaissante. Bref, en avançant, j'ai traversé la saison 2016/2017. Nous nous sommes entraînés en Pennsylvanie en juin 2017, puis nous sommes rentrés chez nous pendant quelques semaines en juillet. Lors d'une séance d'entraînement sur la piste à Calgary, j'ai chuté. Je me suis plantée avant avec rien d'autre que quelques éraflures. C'était juste le crash « parfait » (pas vraiment dans le bon sens ...). Je me suis cassée quelques os, mais ce qui était majeur était d'avoir frappé ma tête; J'ai eu une lésion cérébrale traumatique (LCT). J'ai été très chanceuse au fait que j'ai pu récupérer une bonne partie de cela et recommencer à m'entraîner, mais environ un an plus tard, j'ai eu ma première crise. Après quelques crises supplémentaires, on a estimé que je souffrais d'épilepsie post-traumatique.

J'étais à l'hôpital avec la LCT pendant environ trois mois. J'ai subi une opération au cerveau. On m'a dit que je ne ferais plus jamais de vélo, que je ne parlerais peut-être plus jamais correctement, que je ne marcherais peut-être plus jamais, mais j'ai travaillé avec des gens extraordinaires et j'ai eu tellement de soutien que j'ai pu retourner à l'entraînement et à la course. Même si j'avais traversé ces situations

désagréables, avoir «l'épilepsie» m'a rendue la plus malheureuse que j'ai été, peut-être de ma vie. J'ai refusé de l'accepter. J'ai refusé de voir des médecins pour cela. J'ai refusé de prendre des médicaments. Je l'ai nié. Je l'ai vu comme une chose tellement fausse et honteuse à avoir. Je serais évitée. Je ne pouvais pas être la fille qui a survécu à cela et qui a ensuite eu une nouvelle chose embarrassante comme l'ÉPILEPSIE. Pas question. Je me suis battue pendant longtemps, mais éventuellement j'ai fini par prendre les médicaments anti-épileptiques. Je ne sais pas ce qui m'a incité à commencer à prendre les médicaments, mais je l'ai fait. Même avec les médicaments, qui ont eu un impact positif énorme, je m'inquiète toujours. Au début de la prise, j'étais terrifiée. Je ne m'entraînerais pas. J'étais terrifiée à l'idée d'avoir une crise pendant que je dormais, alors je ne dormais pas (ce n'est pas le meilleur pour personne, mais surtout pour les personnes épileptiques). Je ne voulais pas avoir de crise dans l'autobus, donc je restais à la maison... Tout. Le. Temps. Mais ensuite, après quelques semaines, puis des mois sans convulsions, je suis devenue plus confiante. Je sortais, j'avais le droit de conduire, je m'entraînais, mon épilepsie était contrôlée. Je n'ai plus eu de crises après le début du traitement... jusqu'à ce que j'aie une crise soudaine d'épileptique juste après passé un an. J'étais dévastée et terrifiée. Les choses sont revenues à ce qu'elles étaient. Je ne conduisais plus, je ne sortais plus, je ne m'entraînais plus. J'avais dépassé l'épilepsie. C'était parti, mais maintenant c'était de retour. QUE DIABLE?!

J'aimerais terminer cette histoire en disant que je l'ai traversé et que je me suis rétablie et que tout est totalement revenu

à ce que c'était avant de me frapper la tête. Avant mon diagnostic de l'épilepsie. La vérité est que les choses ne sont pas revenues à la normale. Mais au cours des deux dernières années, je me suis rendue compte que «normal» n'était qu'un mot. Ma vie ne sera plus jamais la même qu'elle était, mais ce n'est pas une mauvaise chose – les choses n'ont pas besoin de rester tout le temps les mêmes. Je me suis rendue compte que le changement fait partie de la vie, qu'il soit bon, mauvais ou laid, mais c'est l'une des grandes qualités d'être humain. J'aurai toujours l'épilepsie. J'aurai probablement p/lus de crises dans ma vie. Mais ce que j'ai réalisé (ou que j'essaie de réaliser), c'est que ça va aller. Même si je souffre de l'épilepsie, je suis toujours la même Katie que j'ai toujours été, l'humaine radoteuse sarcastique, amoureuse de la vitesse, amoureuse de la musique, amoureuse de la montagne (et gourmande des bonbons ha!). J'ai pu retourner à l'entraînement et à la compétition; en fait, j'ai remporté les championnats du monde en 2020 et établi deux records du monde! Je peux faire toutes les choses que je faisais auparavant, dans la même mesure que je l'ai toujours fait. Mon chemin pour y arriver était différent, mais j'en suis très reconnaissante. L'épilepsie est causée par le cerveau qui fait les choses un peu différemment, mais c'est toujours le même cerveau, le cerveau qui me fait de moi, moi. J'ai l'épilepsie, l'épilepsie ne m'a pas. Merci d'avoir lu les radotages que mon cerveau a à offrir!

Source :
31 août 2020
(<https://www.canadianepilepsyalliance.org/normal-nest-quun-mot>)

SELON L'ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS)

Par Nicole Bélanger
Directrice ESQ – Présidente TCPE

- L'épilepsie c'est l'une des affections les plus anciennement connue de l'humanité, mentionnée dans des documents écrits qui remontent à 4000 ans avant J.C.;
- L'épilepsie a suscité pendant des siècles la crainte, l'incompréhension, les discriminations et la stigmatisation sociale. Cela continue de nos jours dans de nombreux pays et peut avoir des répercussions sur la qualité de vie des personnes atteintes et de leur famille;
- Près de 80% des personnes atteintes vivent dans des pays à revenu faible ou intermédiaire;
- Dans les pays à revenu faible ou intermédiaire, environ trois quarts des personnes atteintes ne reçoivent pas le traitement dont elles ont besoin, c'est ce qu'on appelle *la lacune thérapeutique*;
- Dans le monde environ 50 millions de personnes en sont atteintes ce qui fait l'une des affections neurologiques les plus fréquentes;
- Bien que les répercussions varient d'un pays à l'autre, les discriminations et la stigmatisation qui vont de pair avec l'épilepsie dans le monde sont souvent plus difficiles à surmonter que les crises elles-mêmes. Les personnes atteintes peuvent être victimes de préjugés. La stigmatisation de cette maladie peut conduire ceux qui en souffrent à ne pas chercher à traiter les symptômes pour éviter d'être identifiés comme épileptiques;
- En Chine et en Inde, on considère couramment que l'épilepsie est un motif d'interdiction ou d'annulation des mariages;
- Au Royaume-Uni, la loi interdisant aux personnes souffrant d'épilepsie de se marier n'a été abrogée qu'en 1971;
- Aux États-Unis, jusque dans les années 1970, il était légal d'interdire aux personnes susceptibles d'avoir des crises, l'accès aux restaurants, aux théâtres, aux centres de loisir et aux autres bâtiments publics.

COLLECTION DE GUIDES EN SOUTIEN À LA DÉFENSE DE DROITS

Par Nicole Bélanger
Directrice ESQ – Présidente TCPE

La promotion des droits a toujours été une préoccupation importante pour notre organisme. C'est en 2012 que l'idée a germé de créer des documents sur les enjeux légaux dont les personnes épileptiques et leur entourage font face dans la vie de tous les jours.

Le contenu des documents devaient être accessible et compréhensible tout en étant professionnel, donc nous avons travaillé avec le Réseau National Pro-bono de l'Université Laval pour développer des guides vulgarisant différentes législations qui touchaient directement nos usagers.

Une première édition a été lancée en mai 2015 avec l'appui financier de l'Office des personnes handicapées du Québec mais c'est en 2018 que la collection a vraiment pris son envol. Avec l'appui financier de Eisai il nous a été possible de revisiter la totalité des guides et profiter de cette nouvelle édition pour souligner l'importance de l'implication bénévole de près de 26 étudiants de la faculté de droit de l'Université Laval.

Le lancement officiel de la collection s'est déroulé en présence du lieutenant-gouverneur du Québec l'honorable J. Michel Doyon qui a remis aux étudiants un libellé honorifique en présence de nos partenaires, de nos bénévoles et du conseil d'administration.



Depuis la collection n'a cessé de grandir et près de 35 étudiants ont collaboré à sa réussite. Elle est distribuée à nos organismes partenaires, aux milieux de santé tout en étant téléchargeable sur nos différents site Internet.

EN VOICI LA LISTE :

- Les programmes gouvernementaux disponibles pour les personnes épileptiques et leur famille
- Le droit au travail
- La conduite automobile
- La responsabilité médicale
- Les droits et libertés
- Le droit des enfants
- La confidentialité et la responsabilité des intervenants
- L'assurance et l'épilepsie
- L'obligation de porter secours
- Le proche aidant
- Le Cannabis
- Administrer un médicament, qui peut le faire et comment?
- Le droit à l'image

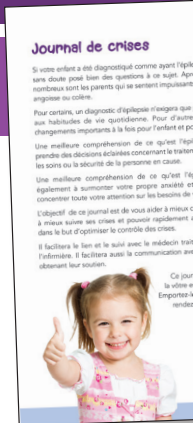
JOURNAL DE CRISES 0-17 EN TROIS TEMPS

Par Louise Perron
Adjointe administrative
Infirmière clinicienne

Au courant de l'année 2019, un projet particulier a vu le jour. Épilepsie section de Québec a déjà produit un Journal de crises pour les adultes (2016). Il en existe un aussi pour la même clientèle à la clinique d'épilepsie du CHU de Québec-Université Laval (Hôpital de l'enfant-Jésus). Par contre, après une recherche limitée sur le sujet, nous nous sommes aperçus que les journaux ou carnets de crises ne s'adressent qu'aux adultes. Il y a donc un manque pour la pédiatrie.

C'est alors que Mme Nicole Bélanger a eu l'idée d'en produire un spécifiquement à cette clientèle afin de répondre aux besoins des parents et de leur(s) enfant(s) aux prises avec l'épilepsie.

Il s'inscrit aussi dans la mission de l'organisme soit de répondre aux besoins des personnes épileptiques et de leur famille par le soutien, l'information et la sensibilisation. Ce journal de crises répond aux besoins de soutien et d'information par le contenu et la forme. Par conséquent il répond aussi à la sensibilisation de la population en ce sens qu'il peut être utile



aux gardiens(nes), éducateurs(trices) et professeurs, entre autres, et de l'entourage des enfants épileptiques.

Après réflexion, l'équipe a décidé de le réaliser en fonction du niveau des enfants en le séparant en trois phases : la phase préscolaire 0-5 ans, la phase scolaire 6-11 ans et finalement la phase de transition pour les adolescents 12-17 ans. L'équipe s'est inspirée du Journal de crises existant afin de l'adapter et le construire.

La conceptrice, Louise Perron, infirmière clinicienne, a voulu inclure les enfants et les adolescents dans leur prise en charge de la maladie tout en étant accompagnés de leurs parents. Les deux autres phases se feront en 2020-2021. Par la suite Le Journal de crises pour adulte sera revampé afin de compléter la série. Tout ceci a été réalisé avec notre partenaire

Liste des médicaments

Dans cette section, vous avez deux tableaux pour inscrire les médicaments que votre enfant prend : un tableau réservé pour les médicaments antiépileptiques et un autre pour tous les autres médicaments avec ou sans prescription ainsi que les produits naturels.

Dans chacun des tableaux, vous devez inscrire le nom du médicament, la posologie, le nom du médecin qui a fait la prescription, la date du début et de la fin du traitement, la raison donnée par le médecin concernant l'arrêt du traitement s'il y a lieu. Également vous pouvez inscrire les directives du médecin ou pharmacien liées au médicament et le ou les effets indésirables s'il y a lieu.

Comment aider votre enfant à gérer les antiépileptiques de façon sécuritaire

- **Informez-vous sur le médicament de votre enfant :** le moment et la façon de le donner, ses effets secondaires, quoi faire et qui appeler en cas de réaction grave.
- **Suivez la prescription de votre enfant de façon exacte.** Assurez-vous que votre enfant prend le bon médicament, la bonne dose, au bon moment. Certains médicaments doivent être pris avec de la nourriture.
- Demandez au médecin de votre enfant ou au pharmacien ce qu'il faut faire si **votre enfant oublie une dose.**
- **N'arrêtez jamais le médicament de façon soudaine.** Cela peut causer des crises qui peuvent mettre la vie en danger. Tout changement à la dose doit être approuvé par le médecin de votre enfant.
- **Établissez un calendrier de renouvellement automatique** avec le médecin de votre enfant et votre pharmacien pour ne jamais manquer de médicaments de façon accidentelle.



6 Journal de crises



- **Vérifiez le médicament que vous ramassez à la pharmacie.** Si les pilules sont différentes des précédentes, vérifiez auprès du pharmacien pour vous assurer qu'on vous a donné le bon médicament et la bonne dose.
- **Certains médicaments contiennent de l'alcool.** Demandez à votre pharmacien pour des médicaments sans alcool, si possible. Ne donnez pas d'alcool à votre enfant.
- **Quand vous voyagez, assurez-vous d'avoir assez de médicaments en main. Apportez une copie de la prescription.**
- **Ne donnez aucun nouveau médicament à votre enfant avant d'avoir parlé à un professionnel de la santé (médecin, pharmacien, infirmière).** D'autres médicaments peuvent interagir avec les antiépileptiques prescrits. Assurez-vous que votre pharmacien connaît les médicaments que prend votre enfant, y compris les médicaments sans ordonnance, les produits homéopathiques et les produits à base d'herbes.
- **Conservez le médicament à la bonne température,** tel que vous l'a expliqué votre pharmacien. Conservez tous les médicaments **hors de la portée des enfants.**
- **Si votre enfant prend le médicament à l'école,** vous pourriez vouloir rencontrer son enseignant ou son enseignante, ou le directeur ou la directrice d'école, pour vous assurer que le médicament est donné de façon sécuritaire.
- **Amenez votre enfant chez le médecin pour une surveillance et des analyses de sang régulières.**

Source : aboutkidshealth.ca

0,5 ans 7



Lecours Communication que nous remercions pour l'excellence du document. Encore faut-il le produire avec un apport financier. Nous voulons particulièrement remercier la Fondation Optimiste des enfants canadiens par l'entremise du Club Optimiste de St-Émile.

La première phase est complétée et a été mise en ligne sur le site Web de l'organisme et diffusée sur Facebook. Il est disponible également en format papier afin de s'en servir partout où l'utilisateur ira (rendez-vous, école, pharmacie, etc.). Le Journal de crises est efficace pour rassembler au même endroit les renseignements importants au sujet de la maladie qu'est l'épilepsie et sert aussi pour combler la perte de mémoire autant chez les enfants que chez les parents.

Cet outil, qui se veut interactif en impliquant l'enfant selon sa capacité et son âge, est indispensable pour les parents d'enfants de 0 à 5 ans aux prises avec

l'épilepsie. Il aidera à mieux gérer quotidiennement l'état de santé de leur(s) enfant(s) tout en leur apportant des conseils et des liens importants. Il est aussi utile au suivi avec le médecin traitant.

L'équipe et le conseil d'administration sont fiers de présenter ce projet qui coïncide avec le 40^{ième} anniversaire d'Épilepsie section de Québec. Ce projet en français pourra être traduit en anglais et apporte un plus-value aux personnes épileptiques et leur entourage partout dans le monde.

Nous tenons à remercier tous nos collaborateurs qui ont cru en notre projet et qui nous ont offert un appui de tous les instants :

Madame Carolann Vézina, infirmière clinicienne du Centre mère-enfant Soleil du CHUL (CHU de Québec-Université Laval) et Dr Richard Desbiens, neurologue, alors directeur de la neurologie à Québec, hôpital de l'Enfant-Jésus (CHU de Québec-Université Laval).

LE COIN des enfants



RENSEIGNEMENTS GÉNÉRAUX

Nom _____

Prénom _____

Adresse _____

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

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

ADHÉSION

Personne épileptique Parent

Individuelle : 5 \$ Familiale : 10 \$

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

DON

Je désire faire un don au montant de : _____

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

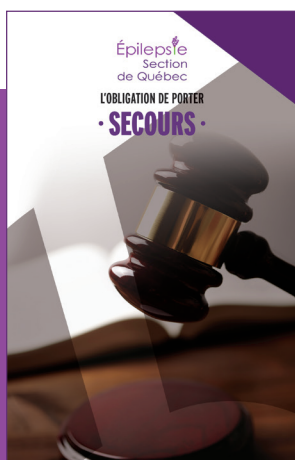
Merci de nous soutenir!



Émettre votre chèque à l'ordre de:
ÉPILEPSIE SECTION DE QUÉBEC
1411, boulevard Père-Lelièvre, Québec, Québec G1M 1N7

VOUS CONNAISSEZ NOS SERVICES?

- Écoute téléphonique
- Rencontre individuelle
- Centre de documentation
- Journal « Le Survol »
- Causerie
- Ateliers d'information
- Soutien en vue du respect des droits
- Formation thérapeutique pour les nouveaux diagnostiqués



COLLECTION DE GUIDES EN SOUTIEN À LA DÉFENSE DE DROITS

Les programmes gouvernementaux disponibles pour les personnes épileptiques et leur famille

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

- Le droit au travail
- La conduite automobile
- La responsabilité médicale
- Les droits et libertés
- Le droit des enfants
- Les assurances et l'épilepsie
- Le proche aidant
- Les programmes gouvernementaux
- La confidentialité et la responsabilité déontologique des intervenants
- L'obligation de porter secours
- Le cannabis
- Le droit à l'image

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

 Suivez-nous sur
Facebook