avant de vous déplacer.





De moi à vous 3
Insomnie, quand tu nous tiens!4
Étapes pour une hygiène de sommeil10
Épilepsie nocturne
ou du sommeil11
Paramédics14
Retour sur le concours de mars 202215
Journal de crises 0-17
en trois temps • 3° phase 12-17 ans 16
L'assemblée générale 17
Tonic 18
Raconte-moi ton histoire 19
Coin enfants22
Adhésion23
Nos services

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

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

Téléphone: 418 524-8752 Ligne sans frais: 1-855-524-8752

Télécopieur: 418 524-5882

infoesq@bellnet.ca | www.epilepsiequebec.com

Équipe de travail:

Nicole Bélanger, directrice

Louise Perron, conseillère et rédactrice au contenu Marie-Noël Gagnon, technicienne en éducation spécialisée

Équipe au Survol:

Nicole Bélanger et Louise Perron

Conseil d'administration 2022-2023:

Christian Déry, président
Sébastien Côté, vice-président
Marie-Claire De Léan, secrétaire-trésorière
Denis Labonté, administrateur
Stéphane Lavallée, administrateur
Jérémy Queguiner, administrateur
Serge St-Pierre, administrateur



Photo: Carolann Photographie

Bonjour à vous,

L'été se pointe enfin le bout du nez à notre grand bonheur mais pour notre organisme c'est déjà le moment de faire le bilan de nos réalisations de 2021-2022. Pour ceux et celles qui n'étaient pas présents à notre assemblée générale annuelle du 16 juin dernier, il vous est possible de consulter notre rapport d'activités 2021-2022 sur notre site web www.epilepsieguebec.com et des copies papier sont aussi disponibles sur demande. Vous serez à même de constater que notre équipe travaille très fort pour faire en sorte de démystifier l'épilepsie auprès de la population mais également pour vous offrir une panoplie d'outils afin de mieux vous aider dans votre réalité ou dans celui d'une personne de votre entourage. N'hésitez jamais à nous contacter, vous y trouverez des personnes aidantes et réconfortantes.

Que ce soit à travers la série Web Tonic, la trousse qui recharge pour les 15-30 ou le Défi-Simon, cette problématique, qu'est l'épilepsie, est de plus en plus mise en de l'avant et c'est tant mieux. Nous sommes chargés de projet et l'avenir n'est que prometteur.

Pour faire suite à notre dernière publication du Survol, Madame Louise Perron nous amène encore une fois dans l'univers complexe du sommeil, elle nous parle de l'insomnie, de l'hygiène du sommeil et explique l'épilepsie du sommeil et nocturne. Des articles intéressants et tellement pertinents que vous soyez ou non épileptiques, vous trouverez des suggestions pour mieux dormir!

Notre demande de témoignage pour notre rubrique « Raconte-nous ton histoire » a enfin été entendu, nous avons reçu pas un mais deux textes remplis d'espoir. Merci à Gabrielle Denoncourt et à François de partager avec nous, un volet de votre vie!

De plus, en consultant cette publication, vous prendrez connaissance de tout le travail de formation pour les paramédics que nous avons effectué dans la dernière année. Un travail colossal qui changera au fil des mois, leur approche face à des personnes atteintes d'épilepsie lors de leurs interventions. Nous sommes fiers d'avoir collaboré à ce très grand projet.

Je vous souhaite un bel été avec vos proches, profitez de la belle saison pour faire le plein d'énergies positives, en allant prendre une marche ou en simplement vous berçant sur votre balcon. Peu importe la façon de le faire, faites-vous plaisir c'est le plus important.

Bon été!



Par Louise Perron | Conseillère – Rédactrice au contenu

Dormir, dormir, dormir. Ne vous est-il pas déjà arrivé à un moment donné de ne pas dormir une nuit, de garder l'impression d'avoir passé la nuit sur la corde à linge ou comme dit l'adage « Ne pas fermer l'oeil de la nuit »? C'est normal pour tous, cela peut arriver ou arrivera au moins une fois dans notre vie. Mais souffrez-vous d'insomnie? Sachez que l'insomnie est le trouble du sommeil le plus fréquent. Souvent la personne s'en plaint à titre subjectif, que l'on soit un gros ou un petit dormeur, mais il y a aussi des critères pour la décrire. Dans cet article, nous allons voir ce qu'est l'insomnie et comment peut-on faire pour la vaincre si cela est possible.

Férus de statistiques, voici quelques données chez les canadiens. Selon la dernière Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes, environ 13 % des Canadiens âgés de 15 ans et plus font de l'insomnie chronique (Tjepkema Michael. Insomnie – Rapports sur la santé, vol. 17, n° 1, novembre 2005, Statistiques Canada. Rapport complet: www.statcan.ca [Consulté le 16 mai 2011]).

Selon les résultats de l'Enquête canadienne sur les mesures de la santé (ECMS) pour la période allant de 2007 à 2013, 43 % et 55 % respectivement des hommes et des femmes de 18 à 64 ans ont déclaré avoir de la difficulté à s'endormir ou à rester endormis «Parfois/La plupart du temps/ Tout le temps».

Les bonnes habitudes de sommeil, à savoir d'une durée suffisante, de bonne qualité et uniforme, sont associées à des bienfaits pour la santé à court et à long terme.

Les résultats de la présente étude (2007 à 2015) semblent indiquer une augmentation des symptômes nocturnes d'insomnie au sein de la population canadienne au cours des dernières années, en particulier chez les adultes. (Prévalence de l'insomnie

chez les canadiens âgés de 6 à 79 ans, par Jean-Philippe Chaput, Jessica Yau, Deepa P. Rao et Charles M. Morin, publié en 2018).

Tout le monde en souffre au moins une fois dans sa vie. Elle n'est pas à prendre à la légère!

Dans Le Survol précédent nous vous avons fait un portrait du sommeil en général. Le manque de celui-ci est un des ennemis de l'épilepsie. La structure du sommeil peut être modifiée par l'activité épileptique intercritique, les crises cliniques et infracliniques (décelées par un examen médical spécifique avant de voir le symptôme), et la médication antiépileptique. La fragmentation du sommeil ou sa perte peut aggraver l'état épileptique.

Selon le Larousse, l'insomnie se définit comme suit : une insuffisance ou absence de sommeil. Cette définition est assez large.

Selon Wikipédia, l'insomnie est un trouble du sommeil dans lequel les gens ont du mal à dormir. Plusieurs spécialistes se sont penchés sur ce phénomène.

Ne pas dormir suffisamment: il n'y a pas de nombre magique d'heures de sommeil que tout le monde devrait avoir. Certaines personnes se débrouillent bien avec 5 heures par nuit, d'autres ont besoin de 8 à 10 heures ou plus. En général, au moins 7 à 8 heures par nuit sont considérées comme bonnes, mais sa qualité doit également être prise en compte. Si les gens dorment beaucoup moins que cela la plupart du temps, ils sont probablement privés de sommeil et ne dorment pas bien.

Une bonne qualité signifie se sentir reposé au réveil et avoir de l'énergie pendant la journée. Beaucoup de choses peuvent vous empêcher d'avoir un sommeil de bonne qualité, par exemple ne pas dormir suffisamment, se réveiller fréquemment ou avoir un sommeil très agité.

Pour parler d'insomnie il y a des critères établis pour la définir: difficulté à initier le sommeil (insomnie initiale, difficulté d'endormissement), difficulté à maintenir le sommeil (insomnie de maintien, réveils nocturnes fréquents ou prolongés), se réveiller plus tôt que désiré (insomnie terminale, réveil définitif trop précoce), la résistance à se coucher selon un horaire approprié, difficulté à dormir sans intervention du parent ou du soignant, perception d'un sommeil agité ou non récupérateur. La forme peut changer chez la même personne ou la personne peut souffrir d'un mélange de forme.

Selon les experts voici les critères diagnostiques d'un problème d'insomnie (Charles M. Morin):

- Plainte subjective de difficultés à initier le sommeil ou à rester endormi;
- Temps requis pour s'endormir ou temps passé éveillé après le début du sommeil supérieur à 30 minutes; durée totale de sommeil inférieure à 6,5 heures ou efficacité du sommeil inférieur à 85 %;
- Difficultés à dormir présentes 3 nuits ou plus par semaine;
- Durée de l'insomnie supérieure à 1 mois;
- Détresse psychologique et/ou difficultés de fonctionnement (social, familial ou occupationnel) causées par l'insomnie.

En résumé on peut dire qu'elle est la plainte d'un mauvais sommeil.

Ses causes peuvent provenir de plusieurs sources: psychologiques, médicales, pharmacologiques, environnementales et autres.

Voici quelques exemples: les voyages, certaines maladies physiques et mentales, certains médicaments, mauvaises habitudes de santé, travailler sur des quarts de soir ou de nuit.

Il y a des facteurs qui PRÉDISPOSENT à l'insomnie: hyperactivation mentale et physiologique, style de personnalité à s'inquiéter et à ruminer, perfectionnisme: tendance à refouler ses émotions. problèmes médicaux et psychologiques, sexe féminin, vieillissement, histoire familiale d'insomnie. Des facteurs qui PRÉCIPITENT: événement, stress, douleurs, enfants, environnement bruyant, ménopause. Aussi il y a d'autres facteurs qui la PERPÉTUENT qui sont spécifiquement les comportements (habitudes de sommeil) et les façons de penser (croyances et attitudes envers le sommeil). (Charles M. Morin) (modèle des PPP de Spielman).

L'insomnie peut être occasionnelle (transitoire ou passagère, quelques jours puis la vie reprend son cours, suite à un événement particulier), à court terme (aiguë, quelques semaines) ou chronique (plus de 3 mois ou même des années). Elle peut être intermittente comme par exemple bien dormir à la maison mais pas en voyage, les étudiants durant l'année scolaire dorment moins bien alors que le sommeil est meilleur pendant les vacances d'été.

Parfois le sommeil peut être perçu comme étant léger, non reposant ou non réparateur. Demeurer dans un état mi-sommeil ou mi-veille pendant la majeure partie de la nuit peut être une expérience frustrante et épuisante. C'est comme si nous demeurions conscients de notre environnement et du passage du temps et que des pensées intrusives nous accablaient pendant toute la nuit

empêchant ainsi la progression naturelle vers un sommeil profond.

Le manque de sommeil apporte également des problèmes comme l'irritabilité, l'anxiété, des maux de tête, un manque de concentration, de la fatigue et de la somnolence durant la journée. Les troubles du sommeil peuvent laisser une personne chroniquement privée de sommeil et fatiguée. On doit y remédier pour améliorer la qualité de vie. Il suffit de faire un bilan et d'apporter des solutions ou changements afin de favoriser le sommeil.

Il n'est pas rare de voir des personnes atteintes d'épilepsie avoir également des troubles du sommeil. Les traiter est donc important et devrait absolument faire partie de la «gestion de l'épilepsie». Le manque de «bon sommeil» apporte une susceptibilité de faire des crises. Il peut même en augmenter l'intensité et la durée. Certaines formes d'épilepsie sont particulièrement sujettes aux problèmes de sommeil. Les études démontrent que l'insomnie est une importante co-morbidité commune en épilepsie. Sa sévérité interagit en rapport avec le contrôle des crises et la qualité de vie. Il faut s'en préoccuper surtout de la part des médecins traitants (médecin de famille ou neurologue).

Les crises, l'humeur (ex.: dépression, anxiété) et les effets secondaires des médicaments peuvent tous causer de l'insomnie. Les moments où les médicaments sont pris peuvent également faire une différence.

Le sommeil modifie le fonctionnement du cerveau et chez certaines personnes atteintes d'épilepsie, ces modifications augmentent le risque de crise. Pendant les cycles normaux de sommeil et d'éveil, des changements se produisent dans l'activité électrique et hormonale du cerveau. Il est intéressant de noter que les crises se produisent majoritairement pendant la phase de transition veillesommeil léger et pendant le sommeil lent profond soit durant les 3 premiers stades non REM (voir *Le Survol*, printemps 2020, www.epilepsiequebec.com). Ces stades facilitent les décharges épileptiformes et les convulsions.

La relation entre épilepsie et sommeil est étroite et réciproque, puisque toute perturbation du sommeil entraîne une aggravation des crises, et inversement, une activité épileptique active pendant le sommeil peut le fragmenter et contribuer à la somnolence diurne et à une altération des performances cognitives.

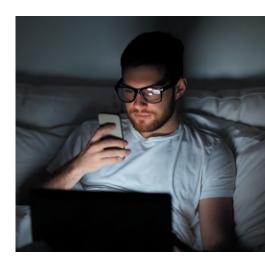
Une psychothérapie peut parfois être nécessaire, à la fois pour apprendre des techniques de relaxation et pour changer les comportements et modes de pensée qui rendent le sommeil plus difficile. Il est en outre judicieux de discuter avec le médecin de la combinaison d'antiépileptiques au regard de leur effet sur le sommeil car certains le favorisent et d'autres le perturbent.

Le danger c'est de développer de mauvaises habitudes qui vont entretenir le problème d'insomnie.

Mauvaises habitudes alimentaires : manger ou boire tard le soir, manger en grande quantité avant de dormir, boire du café ou d'autres boissons contenant de la caféine, ou boire de l'alcool le soir ne sont que quelques habitudes alimentaires qui peuvent détériorer le sommeil.

Afin de l'éviter, il est essentiel d'avoir une hygiène de vie équilibrée. Je vous suggère

quelques pistes: avoir une saine alimentation, bouger, éviter alcool/droque/ nicotine (tous les excitants comme café, thé, boissons énergisantes, boissons gazeuses au cola, liquides diurétiques comme la bière, certains produits naturels à haute dose), éviter les écrans (téléviseur, ordinateur, cellulaire, tablette qui ralentissent l'arrivée de la mélatonine, hormone qui doit vous plonger dans les bras de Morphée) au moins 30 minutes avant de se coucher et pas la nuit si vous vous levez. Éviter de boire après le souper, établir une cérémonie du sommeil (une routine de dodo quoi!), se coucher et se lever tous les jours à la même heure même pendant les fins de semaine, évitez ou limitez les siestes, etc.



Il est très important avant de tenter quoi que ce soit (ex.: prendre un médicament pour dormir sans ordonnance ou un produit naturel) de consulter un médecin afin d'éliminer toute cause physique (ex.: apnée du sommeil) ou psychologique (ex.: dépression). Si tout est correct médicalement vous pouvez utiliser des moyens pour rétablir le sommeil.

VOICI QUELQUES SUGGESTIONS:

- · Prendre une tisane relaxante:
- Prendre du lait chaud avec du miel peut améliorer la qualité du sommeil. Le lait est riche en tryptophane précurseur de la mélatonine (hormone du sommeil). De nombreuses personnes boivent un verre de lait chaud avec du miel juste avant de se coucher pour favoriser un meilleur sommeil, et ce remède est étayé par la science. Séparément, le lait et le miel sont très utiles pour un bon sommeil. Ensemble, ils donnent des résultats qui peuvent surprendre les plus sceptiques;
- Baisser la température de la chambre entre 18 et 20 °C;
- · Gérer le stress:
- Vaporiser ou utiliser une huile essentielle calmante (ex.: lavande) dans la chambre ou sur l'oreiller:
- Utiliser une couverture lourde thérapeutique;
- Pratiquer une technique de relaxation; recourir à la thérapie cognitive (voir Le Survol, printemps 2020, www.epilepsiequebec.com) ou à la thérapie cognitive et comportementale par un psychologue;
- Ftc.



C'est par essais et erreurs que l'on trouve le moyen qui aidera à lutter contre l'insomnie. Le traitement commence par une hygiène du sommeil. Persévérance, garder des attentes réalistes et positivisme sont les clés du succès. Changer ses croyances et ses attitudes peuvent également aider à la percevoir différemment comme par exemple ne jamais tenter à tout prix de dormir ou ne pas faire un drame d'une nuit d'insomnie.

Maintenant qu'en est-il des somnifères avec ou sans prescription ou des produits naturels, doit-on ou non en prendre? Voici quelques indices pour vous aider à choisir.

Les produits naturels sont efficaces seulement dans les insomnies légères. La mélatonine sera plus utile dans les insomnies reliées au décalage horaire ou au travail de nuit (horaires variables), elle permet une resynchronisation du rythme biologique. Cependant l'alcool n'est pas une solution car il repousse le sommeil paradoxal aux petites heures du matin, entraîne des réveils nocturnes ou on se réveille plus tôt le matin parfois avec la queule de bois.

Il y a plusieurs classes de somnifères dont les antihistaminiques, comme le Bénadryl et Sleep-Eze à base de diphénhydramine en vente libre; sur prescription certains antidépresseurs comme Desyrel et Remeron à faible dose, les hypnotiques (nonbenzodiazépines) comme l'Immovane (zopiclone) puis les anxiolytiques (benzodiazépines) comme l'Ativan (lorazépam).

Parfois les somnifères ou sédatifs-hypnotiques peuvent être utiles mais ils peuvent aussi aggraver l'insomnie, ils n'apportent qu'un soulagement temporaire et ne guérissent rien. Ils doivent être utilisés à court terme (quelques semaines). Ils peuvent créer de l'accoutumance (le cerveau s'habitue donc on augmente la dose et cela provoque de la tolérance car ils deviennent inefficaces à la longue), de la dépendance psychologique (ne plus pouvoir s'en passer) ou physique (sevrage lors de l'arrêt et/ou reprise des crises). S'ils sont pris à long terme (et à haute dose), ils peuvent causer de l'insomnie rebond c'est-à-dire qu'il y aura un retour de l'insomnie après l'arrêt des médicaments.

Attention, tous les somnifères modifient la structure du sommeil et en diminuent la qualité. Soyez vigilant et consultez votre médecin ou un pharmacien avant de débuter un somnifère.

Si besoin d'aide il y a aussi la solution de consulter une clinique du sommeil ou à tout le moins lire sur le sujet (en passant le livre de monsieur Charles M. Morin est un must).

JE VOUS LAISSE MÉDITER AVEC CES QUELQUES CITATIONS:

« Un peu d'insomnie n'est pas inutile pour apprécier le sommeil » Marcel Proust « Un bon traitement contre l'insomnie est de beaucoup dormir » - W.C. Fields

« L'insomnie, c'est ce dont souffre un individu qui reste toute la nuit éveillé pendant une heure » - Anonyme

« Bien que l'insomnie épuise l'organisme, elle spécifie souvent des moments précieux pour faire jaillir les inspirations refoulées » - Talal Ghosn

« L'exposition à une forte lumière est un moyen de prolonger l'éveil. L'utilisation de droques en est un autre, et la caféine est la plus ancienne d'entre elles : ainsi, c'est en constatant l'excitation de ses chèvres qui broutaient des plants de caféier, qu'un berger yéménite décida, il y a 1200 ans, de faire des décoctions de café pour résister au sommeil.» Bien populaire pour les étudiants dans mon temps, aujourd'hui c'est la boisson énergisante contenant du café entre autres qui est à la mode mais la modération a bien meilleur goût peu importe la décoction.

- Anecdote, revue science et vie

Bonne nuit et bons rêves!

Sources:

Wikipédia, Larousse

Vaincre les ennemis du sommeil; Charles M. Morin, Les Éditions de L'Homme, 2009.

Dormir Le sommeil raconté Apprivoiser son sommeil pour être en meilleure santé; Dr Pierre Mayer, Éditions Pierre Tisseyre, 2012.

Mieux dormir...j'en rêve; Brigitte Langevin, Éditions de Mortagne, 2009.

10 minutes pour bien dormir; Anne Tardif, Flammarion, 2007.

Apprenez à bien dormir; Science et vie, hors série, septembre 2002.

Insomnia in epilepsy is associated with continuing seizures and worse quality of life. Mark Quigg, Sean Gharai, Jeff Ruland, Catherine Schroeder, Matthew Hodges, Karen S. Ingersoll, Frances P. Thorndike, Guofen Yan, Lee M. Ritterband. Epilepsy Research volume 122, mai 2016, pages 91-96.

Webographie:

https://ressourcessante.salutbonjour.ca/condition/getcondition/insomnie

https://www.passeportsante.net/fr/Maux/Problemes/Fiche.aspx?doc=insomnie_pm

https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/82-003-x/ 2018012/article/00002-fra.htm

https://www.epi.ch/wp-content/uploads/ Epilepsieliga_Flyer_Schlaf_f-final.pdf

https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1769449320300352

www.fondationsommeil.com

ÉTAPES POUR UNE HYGIÈNE DE SOMMEIL

Par Louise Perron | Conseillère – Rédactrice au contenu

L'hygiène de sommeil représente une série d'habitudes et de routines de vie qui influencent et prédisposent à un sommeil réparateur. Penser ÉPH.

Tout d'abord faire une évaluation:

Se poser des questions. Entreprendre une auto-évaluation. Ou'est-ce qui pourrait perturber mon sommeil ou celui de mes enfants? Faire les tests en allant sur le site de la Fondation du sommeil:

- Échelle de Somnolence d'Epworth;
- Index de Sévérité de l'Insomnie (ISI).

Également, il serait important de faire une évaluation médicale afin de savoir s'il n'y a pas un problème de santé (physique ou mental) qui pourrait causer l'insomnie.

Ensuite la préparation au sommeil:

- · Adapter les conditions de l'environnement. Réserver la chambre que pour dormir et activités sexuelles. Baisser la température entre 18 et 20° celsius. Faites de la chambre un lieu calme (sans bruit), sombre (noirceur) avec un matelas et oreillers confortables:
- · Adopter un horaire régulier, même heure au coucher et au lever;
- · Si nécessaire seulement, faire une sieste avant 15 heures et de 10 à 20 minutes (idéalement):
- Évacuer le stress avant le coucher afin d'éviter les inquiétudes, les pensées. Faire le vide, avoir un lâcher-prise mental. Mettre sur papier tous ses tracas et choses à régler avant de se coucher;
- S'accorder une heure de détente. (relaxation, yoga, méditation, lire,

- bricoler, écouter musique relaxante, etc.) avant d'aller au lit:
- En soirée diminuer graduellement l'éclairage;
- Ralentir ses activités stimulantes en début de soirée:
- Développer une routine ou rituel, ce qui permet de préparer le cerveau à se mettre au repos.

Adopter de saines habitudes:

- Éviter la nicotine, l'alcool, le chocolat. les boissons avec caféine, au cola ou énergisantes au moins 5 heures avant le coucher:
- Éviter le plus possible de boire et manger dans les 30 dernières minutes avant d'aller dormir:
- Éviter les écrans (hors de la chambre!) comme télévision, cellulaire, ordinateur, tablette électronique au moins 30 à 60 minutes avant le coucher. Par contre au lit, lire un livre ou liseuse pendant 20 minutes est acceptable;
- Opter pour des boissons calmantes comme tisanes, lait chaud avec du miel entre autres;
- Éviter les sports et exercices physiques intenses en soirée.

En résumé, les 5 ennemis du sommeil sont le tabac, la caféine, l'alcool, le stress et les médicaments pour dormir. Tandis que les alliés sont l'alimentation, le soleil, la respiration, l'exercice physique, l'eau et les trucs anti-stress.

Encourager le sommeil demande de la persévérance, des attentes réalistes et une routine.

À vos marques, prêt, au lit et roupillez!

Sources: article Insomnie, quand tu nous tiens!

ÉPILEPSIE NOCTURNE OU DU SOMMEIL

Par Louise Perron | Conseillère – Rédactrice au contenu

Souvent dans le langage populaire et même médical, on va parler d'épilepsie nocturne. En réalité le terme à utiliser est l'épilepsie du sommeil. le terme nocturne a été considéré comme trompeur car il implique un schéma chronobiologique de survenue de crises, tandis que les preuves indiquent que la survenue de crises dans le sommeil est la caractéristique la plus importante plutôt que l'heure de la journée.

Chez certaines personnes les crises sont étroitement liées à leur sommeil. Elles peuvent avoir toutes leurs crises au moment de s'endormir ou de se réveiller. Normalement le sommeil survient la nuit dont le terme nocturne, par contre le sommeil peut se faire aussi dans le jour durant une sieste ou chez les travailleurs de nuit donc il est clair de dire épilepsie du sommeil.

Le risque de faire une crise augmente lorsqu'une personne atteinte d'épilepsie passe de nombreuses heures sans dormir. Il est donc utile de connaître les facteurs susceptibles de nuire au sommeil également (voir article sur l'insomnie).

QU'EST-CE QUE L'ÉPILEPSIE DU SOMMEIL?

L'épilepsie nocturne est un type d'épilepsie qui se caractérise par son apparition principalement pendant les périodes de sommeil typiques de l'individu affecté. Il est fréquent qu'une ou plusieurs crises d'épilepsie de très courte durée apparaissent et qui peut ou non réveiller la personne. En réalité, presque tous les types d'épilepsie peuvent survenir pendant la nuit, mais ceux qui sont considérés comme une nocturne sont ceux dans lesquels la totalité ou la plupart des crises surviennent pendant la période de sommeil ou l'étape de sommeil/réveil. En résumé elle se décrit par la survenue de crises au cours du sommeil, souvent de type généralisée pouvant se produire pendant la phase d'endormissement ou veille-sommeil et/ou de réveil. Les pics arrivent en début de nuit vers 22-23 heures et en fin de nuit vers 4-5 heures ou bien vers 7-8 heures et vers 14-15 heures.

Au niveau épidémiologique, il est beaucoup plus fréquent chez les enfants et les adolescents, même s'il peut apparaître à tout âge. En ce sens, le nombre et la gravité des crises ont tendance à diminuer à mesure qu'elles se développent, bien que sans traitement, il est peu probable qu'elle disparaisse.

Un autre point important à prendre en compte est qu'elle prend souvent du temps à diagnostiquer. Et lorsque les crises apparaissent pendant le sommeil, il est possible que même la personne affectée ne soit pas consciente de la présentation de ces symptômes. Certains feront des crises durant leur sommeil sans même s'en rendre compte. Tout ce qu'ils constateront parfois au réveil sera un endolorissement des muscles ou une morsure à la langue. Des fois ces symptômes sont même attribués à d'autres troubles tels que le somnambulisme ou les terreurs nocturnes.

POURQUOI EST-IL PRODUIT?

Comme pour l'épilepsie en général, les causes restent incertaines. Il est attribué à la présence d'hypersensibilité dans certaines zones du cerveau qui provoquent des chocs anormaux, mais la raison de cette sensibilité reste inconnue dans la plupart des cas. Le sommeil lent favorise l'apparition de nouvelles connexions neuronales ce qui peut provoquer la survenue de crises épileptiques. Les zones qui produisent la décharge peuvent varier considérablement, bien que l'épilepsie du sommeil la plus courante se produise généralement dans le lobe frontal.



Dans l'épilepsie du sommeil, les crises surviennent pendant des périodes de sommeil ou de somnolence, ce qui nous fait voir que les décharges se produisent à un moment où l'activité cérébrale change entre les différents cycles de sommeil. Les crises sont beaucoup plus fréquentes pendant le sommeil non paradoxal (non REM), bien qu'elles se produisent parfois aussi pendant le sommeil paradoxal.

Les crises peuvent réveiller les gens ou simplement perturber leur sommeil de

sorte qu'ils n'obtiennent pas une bonne qualité de sommeil. Leur cerveau peut manquer certains des cycles de sommeil importants. Par conséquent, une personne qui a beaucoup de crises la nuit peut avoir des difficultés à fonctionner pendant la journée. Elle peut également souffrir d'un manque de sommeil chronique et avoir plus de crises pendant la journée également! Conséquemment le manque de sommeil peut devenir un déclencheur de crise.

La crise d'épilepsie généralisée tonicoclonique est le type de crise le plus fréquent. Il est possible que plusieurs crises se produisent dans une même nuit.

À CE JOUR, VOICI LES DIFFÉRENTS TYPES D'ÉPILEPSIE DU SOMMEIL:

- Épilepsie hypermotrice liée au sommeil ou Épilepsie nocturne frontale autosomique dominante (dystonie paroxystique nocturne, épilepsie frontale nocturne): génétique, rare;
- Épilepsie infantile à pointes centrotemporales (épilepsie paroxystique rolandique, épilepsie rolandique bénigne de l'enfance, crises motrices partielles); après l'endormissement ou avant le réveil:
- Épilepsie à pointes occipitales de l'enfant:
- Épilepsie avec pointes-ondes continues pendant le sommeil lent profond;
- Syndrome de Landau Kleffner:
- Épilepsie temporale nocturne;
- · Le syndrome de Panayiotopoulos;
- Syndrome de Lennox-Gastaut:

TYPES D'ÉPILEPSIE AU RÉVEIL:

- Épilepsie généralisée avec crises tonico-cloniques au réveil:
- Épilepsie myoclonique juvénile (bénigne/progressive).

QUELS SONT LES SIGNES D'UNE CRISE D'ÉPILEPSIE EN DORMANT?

Les symptômes sont les mêmes que lors de crises diurnes. «Toutefois, généralement, les personnes qui font des crises la journée en font rarement la nuit et c'est encore plus vrai pour ceux qui font des crises la nuit, ils en font très rarement la journée », explique Norbert Khayat.

VOICI LES PRINCIPAUX SYMPTÔMES QUE L'ON RENCONTRE:

Crier, faire des bruits inhabituels, mouiller le lit, perte d'urine ou de selles, secousse, morsure de la langue, tomber du lit, être confus, être difficile à réveiller après la crise, comportements inhabituels après la crise, réveil soudain sans raison apparente, muscles endoloris, convulsion, salivation excessive, perte de conscience.

Ne pas oublier que ces signes peuvent être variables d'une personne à l'autre.

La surveillance des signes du matin, comme une somnolence inhabituelle, des maux de tête, des signes de bave, de vomissements, d'énurésie (perte d'urine involontaire), morsure de langue, peut indiquer si la personne a fait une crise.

DES SIGNES PLUS SPÉCIFIQUES CARACTÉRISENT LES SYNDROMES, EN VOICI QUELQUES-UNS:

- Épilepsie hypermotrice liée au sommeil: gestes brutaux avec un bras, lever et attitudes de contorsion, agitation extrêmement spectaculaire, automatismes, mimiques affectives, vocalisations, secousses musculaires, mouvements involontaires, spasme tonique, etc.
- Épilepsie infantile à pointes centrotemporales, rolandique: conscient,

- divers sons corporels (ex.: bruits de gorge), hypersalivation, incapacité de parler, difficulté d'articulation, altérations motrices concentrées d'un côté du visage (secousses de la bouche, langue, fourmillements, engourdissements), apnée du sommeil, etc.
- Épilepsie myoclonique juvénile bénigne: secousses myocloniques, surtout aux membres supérieurs, en pleine conscience souvent peu après le réveil, etc.

SUGGESTIONS DE QUELQUES TRUCS POUR FAIRE FACE À L'ÉPILEPSIE DU SOMMEIL:

- L'utilisation d'un moniteur (audio et/ ou vidéo) pour bébé afin de pouvoir entendre et voir si une crise survient;
- L'utilisation d'un détecteur de crise dans le lit, qui présente des caractéristiques telles que des capteurs de mouvement, de bruit et d'humidité;
- Le médecin vous aidera à trouver le traitement le plus efficace: certains médicaments contre les crises peuvent rendre les gens somnolents (effets secondaires), d'autres peuvent rendre l'endormissement plus difficile, les moments où les médicaments sont pris peuvent également faire une différence, le médecin peut augmenter la dose à prendre juste avant le coucher et cela pourrait amener un sommeil réparateur;
- Il faut faire attention à son hygiène de sommeil (voir page 10) et à son environnement: bruit, température, luminosité. Le lit a bien sûr un rôle central tels le confort, l'adaptation au poids et taille du dormeur, et contribue à un sommeil calme, profond, afin de permettre aux muscles de se détendre;
- Hygiène de vie adéquate, équilibrée et saine.

Épilepsie morphéique, liée au sommeil, nocturne ou du/de sommeil, peu importe comment on la nomme, elle est rare mais existe. Il faut comprendre que le sommeil a un rôle protecteur surtout en épilepsie alors il faut en prendre soin et ainsi éviter le cercle vicieux:

crises→ privation du sommeil→ crises

Soyez prêts, dormez!

Sources: Wikipédia

Webographie:

https://fr.biomedicalhouse.com/3404643-sleeprelated-hyper-motor-epilepsy-she-a-uniquesyndrome-with-heterogeneous-genetic-etiologies https://better-lifestyle.fr/epilepsie-nocturne-symptomes/ https://fr1.warbletoncouncil.org/epilepsia-nocturna-4813 https://essnature.com/fr/ mangue-de-sommeil-et-%C3%A9pilepsie/ https://fondationsommeil.com/epilepsie-liee-au-sommeil/ https://beauxreves.fr/sommeil/troubles-du-sommeil/ epilepsie-du-sommeil/

PARAMÉDICS

Par Louise Perron | Conseillère – Rédactrice au contenu

Depuis janvier 2021, nous avons collaboré avec Dre Anne-Marie Larkin, directrice médicale de la Côte-Nord et médecin-conseil pour la direction médicale nationale et monsieur Pierre Martin, conseiller clinique à la formation, lors de la formation des techniciens ambulanciers paramédics (TAP) du Québec.

Tout d'abord, l'organisme a révisé le document de support à la formation sur l'épilepsie et fourni des vidéos démontrant des patients en crise. L'objectif de cette collaboration s'est effectué dans le cadre de l'implantation d'un programme d'administration d'une médication en préhospitalier afin de prévenir le plus possible un état de mal épileptique. De plus, nos échanges ont permis de leur procurer de meilleures connaissances en lien avec l'épilepsie.

En octobre 2021, nous avons offert 7 formations virtuelles de 30 minutes auprès des maîtres-formateurs des différentes régions administratives du Québec. Une fois la formation donnée, chaque

maître-formateur retourne dans leur région respective pour dispenser la formation. On compte environ 6300 TAP qui auront cette formation, d'une journée sur l'épilepsie. Ces mini-rencontres virtuelles avaient pour objectif de permettre aux TAP formateurs de comprendre le point de vue psychosocial des personnes atteintes d'épilepsie et leur entourage lors d'intervention en situation d'urgence.

On totalise, depuis janvier 2021, 50 heures d'interventions de l'organisme. Le déploiement de ce programme de formation débutera autour du mois de juin 2022 jusqu'à la fin 2023, pour l'ensemble des régions du Québec.





Les membres ont encore répondu en grand nombre à notre concours de mars et nous en sommes vraiment heureux.

Le tirage des trois coffrets bien-être a eu lieu le lundi 21 mars par M. Christian Déry, président du conseil d'administration.

Félicitations aux gagnantes!

Mme Ghislaine Héon Mme Martine Moreau Mme Daphné Lehoux-Traversy

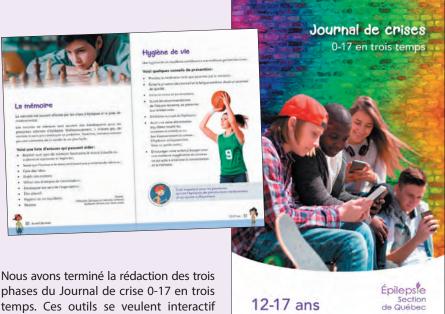






JOURNAL DE CRISES 0-17 EN TROIS TEMPS

3e phase 12-17 ans



phases du Journal de crise 0-17 en trois en impliquant l'enfant jusqu'à l'adolescence avec ou sans la supervision des parents selon son niveau scolaire. Dès l'âge scolaire, l'enfant peut commencer à connaître sa maladie et à prendre de petites responsabilités dans divers aspects de l'épilepsie. Ce journal s'inscrit dans la mission de l'organisme soit de répondre au besoin de soutien et d'information. aussi à la sensibilisation de la population car l'entourage (gardien.ne, professeur, etc.) de l'enfant peut y avoir accès.

L'objectif de ce journal est d'aider à mieux gérer quotidiennement l'état de santé de l'enfant atteint d'épilepsie tout en apportant conseils et liens de ressources.

Cet outil rassemble au même endroit tous les renseignements utiles pour l'équipe traitante, aussi il devient la mémoire des personnes entourant l'enfant atteint d'épilepsie.

Il est possible de le télécharger sur les sites www.epilepsiequebec.com et www.tcpequebec.com.

Des copies papiers sont également disponibles sur demande à nos bureaux et en neuropédiatrie du Centre mère-enfant Soleil au CHUL, Chu de Ouébec-Université Laval ainsi qu'au CHU Ste-Justine à Montréal.



Par Nicole Bélanger | Directrice ESQ

L'assemblée générale annuelle est le moment pour les membres de prendre connaissance de nos réalisations et d'élire les membres du conseil d'administration.

C'est une occasion unique pour l'organisme de démontrer tous les efforts mis de l'avant par notre équipe pour démystifier l'épilepsie auprès de la population et pour faire connaître nos services.

Le jeudi 16 juin dernier, nous avons tenu notre assemblée générale annuelle virtuelle avec la plate forme Zoom, l'équipe de travail et sept membres ont participé à cette rencontre.

Nous avons présenté aux participants, le rapport d'activités 2021-2022, les priorités 2022-2023 et nous avons procédé à l'élection des membres du conseil d'administration.

Merci aux participants et aux bénévoles qui forment le conseil d'administration.

VOICI LE CONSEIL D'ADMINISTRATION 2022-2023 :

Monsieur Christian Déry, président Monsieur Sébastien Côté, vice-président Madame Marie-Claire De Léan, secrétaire-trésorière

Monsieur Denis Labonté, administrateur **Monsieur Stéphane Lavallée**, administrateur

Monsieur Jérémy Queguiner, administrateur

Monsieur Serge St-Pierre, administrateur

NOS PRIORITÉS 2022-2023:

- Mettre en place une planification stratégique;
- Collaborer à la concertation avec les différents partenaires;
- · Révision des règlements généraux;
- Créer une vie associative pour les membres.

Pour consulter ou télécharger le rapport d'activités 2021-2022 :

www.epilepsiequebec.com

Des copies sont aussi disponibles sur demande.



Fière partenaire de son beau projet

Empruntant le genre cinématographique, les 8 épisodes TONIC - Diffusion de la websérie produite par Épilepsie Montérégie grâce à l'apport du ministère de la Santé et des Services sociaux, nous présente le parcours d'une jeune femme de 22 ans qui compose avec l'épilepsie.

Alternant entre drame et comédie, chaque épisode, d'une durée de 5 à 10 minutes, illustre un aspect de vie de la jeune Charlotte, artiste à ses heures et joueuse de soccer, qui est diagnostiquée avec de l'épilepsie. Nous verrons notamment les répercussions que crée son épilepsie dans différentes sphères de sa vie; expérimentant toute une gamme d'émotions, Charlotte recevra de l'aide de professionnels elle verra les relations avec son entourage changer et se réjouira de voir que l'incompréhension face à sa condition se transformera bientôt en ouverture. Elle fera surtout une grande constatation: elle n'est pas seule pour affronter ses souffrances et franchir les obstacles dans la poursuite de ses rêves...

À travers cette série, une dose d'espoir sera répandue, permettant ainsi aux jeunes composant avec le trouble neurologique de s'identifier au personnage et de voir du positif dans leur vie, malgré le combat constant.

Volet 2 de la série Tonic le PODCAST

Le PODCAST répond à tous les savais-tu concernant l'épilepsie.

Animé par Èva Perreault-Gagnon (la réalisatrice de la websérie, elle-même atteinte d'épilepsie) et produit par la compagnie UCB, ce podcast est en fait une série d'entrevues en lien avec chacun des épisodes de la websérie. Plusieurs invités ayant un impact dans la vie des personnes qui vivent avec l'épilepsie ou étant atteints d'épilepsie y ont participé. À écouter sans modération.

TONIC, Le PODCAST est disponible dans la section Tonic du site d'Épilepsie Montérégie.

Source: Épilepsie Montérégie





Par Gabrielle Denoncourt | Journaliste pour EnBeauce.com

Toujours épileptique, mais bien plus que ça!

Il y a trois ans, jour pour jour, je m'étais adressée à vous en tant que personne vivant avec l'épilepsie et non en tant que journaliste. Aujourd'hui, je vais m'adresser à vous en tant que personne qui a accompli bien plus que ce qu'elle aurait cru malgré sa maladie.

Ces trois dernières années pourraient être énumérées de cette manière : 40 jours d'hospitalisation pour des examens, des déplacements jusqu'à Montréal pour rencontrer le meilleur neurochirurgien de la province et bien des questions sans réponses.

Mais en fait, voici comment je les perçois vraiment. C'est 40 jours de réflexion sur la manière dont je veux vivre avec ma maladie, des moments agréables dans la métropole entre les rendez-vous et finalement l'acceptation qu'il n'y a aucune option médicale complètement satisfaisante.

LE MOIS QUI A TOUT CHANGÉ

En octobre 2019, j'arrivais au Centre hospitalier universitaire de Montréal (CHUM) avec ma mère et une valise pour y passer des examens. Je me suis retrouvée dans une petite chambre en ne sachant pas quand j'aurais le plaisir à nouveau de sentir le vent sur mon visage. En effet, je suis restée 24 h sur 24 pendant 30 jours branchée de fils sans avoir le droit de sortir même pour aller me dégourdir les jambes dans le corridor.

J'ai eu beaucoup de chance d'avoir ma mère qui était partie de Québec pour rester avec moi et me désennuyer et d'avoir des visites de mon conjoint et de mon petit frère. Ce que je retiens, c'est que lors du 20° jour, j'ai compris que j'avais fait tout ce que je pouvais pour comprendre ma condition et que maintenant il était temps d'arrêter d'avoir peur et de mettre en place mes projets.

UNE GRANDE ÉTAPE

Eh oui, neuf mois après mon retour à la maison, je tenais dans mes bras un vrai trésor, mon fils. Ma plus grande peur, devenir mère quand on est épileptique, c'était envolé. Si cela a été possible, c'est en grande partie grâce à mon conjoint qui a fait preuve d'une grande patience et de compréhension me donnant assez de confiance pour passer à une autre étape de notre vie.

VIVRE SANS CRAINTE

Ma dernière crise d'épilepsie remonte au 12 décembre 2018. Je vis actuellement la plus longue période de répit depuis que je suis née. J'ai pu entre autres, retrouvé mon permis de conduire après près de 5 ans me permettant d'être enfin autonome.

Mais la plus belle chose, c'est que le mot « épilepsie » n'est plus aussi présent et n'est plus le premier mot qui me décrit. Ma famille n'a plus à entendre que je ne vais pas bien et que je dois encore aller à d'autres rendez-vous médicaux. Et surtout, la crainte de ne pas pouvoir vivre comme les autres a disparu.

LA JOURNÉE LAVANDE

Aujourd'hui est « La Journée Lavande » qui est une journée de sensibilisation à l'épilepsie. Cette maladie encore si stigmatisée et si peu représentée dans la société. La meilleure chose que vous pouvez faire pour changer cela est de vous informer et de laisser vos préjugées de côté.

RACONTE-MOI TON HISTOIRE

Par François

J'ai eu ma première crise d'épilepsie à l'âge de 18 ans. Au départ, rien ne laissait présager ce qui allait arriver et tous les changements dans mon quotidien. Au cours des premières années, j'ai refait quelques crises convulsives, mais j'étais généralement stable. Puis, est arrivée la crise de février 2014, la plus importante que j'ai faite. S'en est suivi de nombreux essais de médication, des consultations médicales, des tests neurologiques, des examens d'imagerie cérébrale...

Cet évènement qui peut paraître bénin a marqué un tournant majeur dans ma vie. Cette crise épileptique en 2014 a entraîné plusieurs perturbations neurologiques. J'ai commencé à faire des absences qui se caractérisaient par un regard absent, un mouvement répétitif de ma main droite, des mouvements au niveau de ma bouche qui donnaient l'impression que j'avais soif et un discours confus. Malgré l'augmentation de la médication, mes absences devenaient de plus en plus fréquentes et de plus en plus sévères avec des crises d'angoisse et des vomissements. Au terme de l'été 2015, ma condition s'est empirée et je faisais maintenant près d'une centaine d'absence par mois. Je devais me rendre fréquemment à l'urgence où l'on me prescrivait toujours plus de médication pour essayer de réduire le nombre de crises et d'absences. On m'a prescrit des médicaments peu connus qui ont entraîné des effets secondaires comme une vision double (diplopie), des étourdissements, une perte de mobilité et des vertiges. C'est avec résilience et ténacité que j'attendais que les effets secondaires se dissipent après environ 1 h et me dirigeais à l'université pour y suivre mes cours.

Il était maintenant rendu clair que j'étais résistant à la médication. Après de nombreuses investigations dont une hospitalisation d'une semaine pour retirer ma médication et déclencher des crises d'épilepsie qui étaient enregistrées sur un EEG que je portais 24/24h, on a finalement identifié un foyer épileptique dans mon lobe temporal gauche. Il s'agit d'un endroit dans le cerveau lié aux émotions, à la mémoire et à la parole. C'est pour cette raison que je présentais de l'anxiété et un discours confus lors de mes absences. Selon mon neurologue, il

est possible que le foyer épileptique soit une conséquence de la méningite que j'ai eue à l'âge de 3 ans. Ainsi, même si je m'étais rétabli sans conséquence de la méningite lorsque j'étais enfant, les séquelles se sont fait ressentir des années plus tard.

Le 16 mars 2016 a été le moment marquant de mon combat avec l'épilepsie : j'ai subi une neurochirurgie qui s'est avérée un succès. Ma dernière crise d'épilepsie date du 11 mars de cette même année. Depuis, j'ai pu compléter mes études supérieures et obtenir mon titre professionnel à l'été 2020, à l'âge de 29 ans. J'ai dû faire preuve d'énormément de persévérance tout au long de ce parcours et j'ai puisé ma résilience dans ma détermination à réussir mes études et conserver le plus possible une bonne qualité de vie malgré tout. Le support fourni par ma famille, ma conjointe et mes amis m'a permis de persévérer vers mes rêves et mes objectifs malgré les difficultés. Cette condition médicale qui touche en moyenne une personne sur 100 est selon moi encore un mystère pour la science. J'espère pouvoir voir un jour cette condition non plus comme un handicap pour certain, mais une condition médicale aisément traitable.

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

L'équipe

LE COIN des enfants



Combien y a-t-il de chiens?



Képonse: 16



FORMULAIRES ADHÉSION I DON

RENSEIGNEMENTS GÉNÉRAUX

Nom	
Prénom	
Adresse	
Code postal	Date de naissance [
Nº de téléphone ∟ ⊥ ⊥ ⊥ ⊥	
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 mont	ant de :
Un reçu pour fins d'impôt sera émis (Numéro d'organisme de charité : Ot	
Merci de nous souteni	ir!
É	mettre votre chèque à l'ordre de:
ÉPI	LEPSIE SECTION DE QUÉBEC

Le mieux-être de la famille: notre priorité

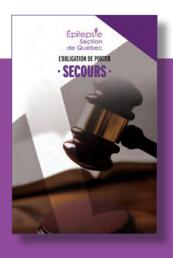
5000, 3º Avenue Ouest, suite 203, Québec (Québec) G1H 7J1

VOUS CONNAISSEZ

NOS SERVICES?

- Écoute téléphonique (relation d'aide)
- Rencontre individuelle
- Centre de documentation
- Journal «Le Survol »

- Causerie
- Ateliers d'information
- Soutien en vue du respect des droits
- Formation thérapeutique pour les nouveaux diagnostiqués
- Rencontre virtuelle par la plateforme ZOOM



COLLECTION DE GUIDES EN SOUTIEN À LA DÉFENSE DE DROITS

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

- Le droit au travail
- La conduite automobile
- La responsabilité médicale
- Les droits et libertés
- Le droit des enfants
- Les assurances et l'épilepsie
- Le proche aidant
- L'obligation de porter secours

- Les programmes gouvernementaux
- La confidentialité et la responsabilité déontologique des intervenants
- Le cannabis
- Le droit à l'image
- Administrer un médicament : qui peut le faire et comment?

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

