



Prendre note que nos bureaux seront fermés

Du 15 juillet au 3 août 2019

De retour le lundi 5 août 2019

Bon été

Sommaire

Éditorial	3
Le stress, ce mal nécessaire.....	4-5-6-7-8
Comment faire pour gérer le stress	9-10
Syndrome de Doose	11-12
La classification des crises d'épilepsie	13-14-15-16
Reconnaissance bénévole du 24 mai 2019.....	17
Assemblée générale annuelle du 13 juin 2019	17
Le coin des enfants	18
Formulaires	19
Nos services	20

Pour nous joindre (horaire estival)

Lundi au jeudi de 8 h 30 à 16 h00 (Fermé entre 12h et 13h)

1411, boul. Père-Lelièvre Québec (Québec) G1M 1N7

Téléphone: 418-524-8752 – Ligne sans frais: 1-855-524-8752 - Télécopieur: 418-524-5882

Courriel : infoesq@bellnet.ca – **Site Web :** www.epilepsiequebec.com

Équipe de travail :

Nicole Bélanger, directrice et Louise Perron, adjointe administrative

Équipe au Survol:

Nicole Bélanger, Louise Perron, Élisabeth Beauchamp Chalifour et Francine B. Baron

Conseil d'administration: 2019-2020

Christian Déry, président

Diane Ferland, vice-présidente

Louise Dumas, secrétaire-trésorière

Marie-Anne Boucher, administratrice

Marie-Claire De Léan, administratrice

Sébastien Côté, administrateur

Stéphane Lavallée, administrateur

Éditorial



Chers lecteurs,

Cette publication est encore une édition fort intéressante, nous vous informons sur la gestion du stress, le Syndrome de Dooose et sur les différentes formes d'épilepsie. Mes collaboratrices Louise Perron et Élisabeth Beauchamp-Chalifour ont fait une fois de plus un travail remarquable.

Depuis l'édition de Mars 2019, plusieurs changements sont survenus dans mes fonctions qui feront en sorte que je m'impliquerai également dans des organismes en épilepsie tant au niveau provincial que national.

Maintenant, Épilepsie section de Québec est connu et reconnu du milieu épileptique, ce qui nous permettra d'espérer un avenir plus que prometteur pour l'organisme.

Également, je collabore activement au sein du comité de travail pour le traitement de l'épilepsie chez les adultes et enfants au Québec. J'agirai à titre de représentante des patients et du milieu communautaire en épilepsie sur ce comité, formé suite à l'annonce de docteur Lionel Carmant, Ministre délégué à la Santé et aux Services sociaux, le 26 mars dernier.

Pour rester à l'affût de nos avancées suivez-nous sur notre page Facebook.

Le conseil d'administration et l'équipe de travail vous souhaitent un bel été avec vos proches en espérant que le soleil et le bonheur feront partie de votre quotidien, on se revoit en septembre.

Bon été

Nicole Bélanger

Directrice ESQ

Présidente par intérim TCPE

Vice-présidente ACE

Le stress, ce mal nécessaire

Ah le stress ce mal aimé!

Je stresse, tu stresses, il stresse, nous stressons, vous stressiez, ils stressent. Conjuguer le stress avec la vie n'est pas chose facile.

Le stress a le dos large, tout ce qui arrive est dû au stress, pensons-nous. Mais dans les faits il est nécessaire, il est une conséquence inévitable de la vie. Juste respirer est un stress pour le corps mais il nous aide à vivre. Le stress nous aide aussi à fonctionner. On pourrait dire alors que le stress est bon mais...pas toujours.

Alors doit-on le bannir ou s'en servir?

Cet article va vous aider à comprendre ce qu'est le stress et comment le gérer.

Qu'est-ce que le stress?

Par définition c'est « l'ensemble des moyens physiologiques et psychologiques mis en œuvre par une personne pour s'adapter à un événement donné », c'est-à-dire « syndrome général d'adaptation ». C'est le Docteur Hans Selye, médecin en endocrinologie, qui par ses travaux à Montréal à partir de 1925, a fait des découvertes sur le stress. Il est le père du concept du stress, le pionnier des études sur le stress, l'inventeur de la théorie du stress. Selon lui « Le stress est une réponse non spécifique du corps à toute demande qui lui est faite ».

Dans le dictionnaire Larousse, le stress est défini comme « un état réactionnel de l'organisme soumis à une agression brusque » (l'équilibre du corps humain devient débalancé).

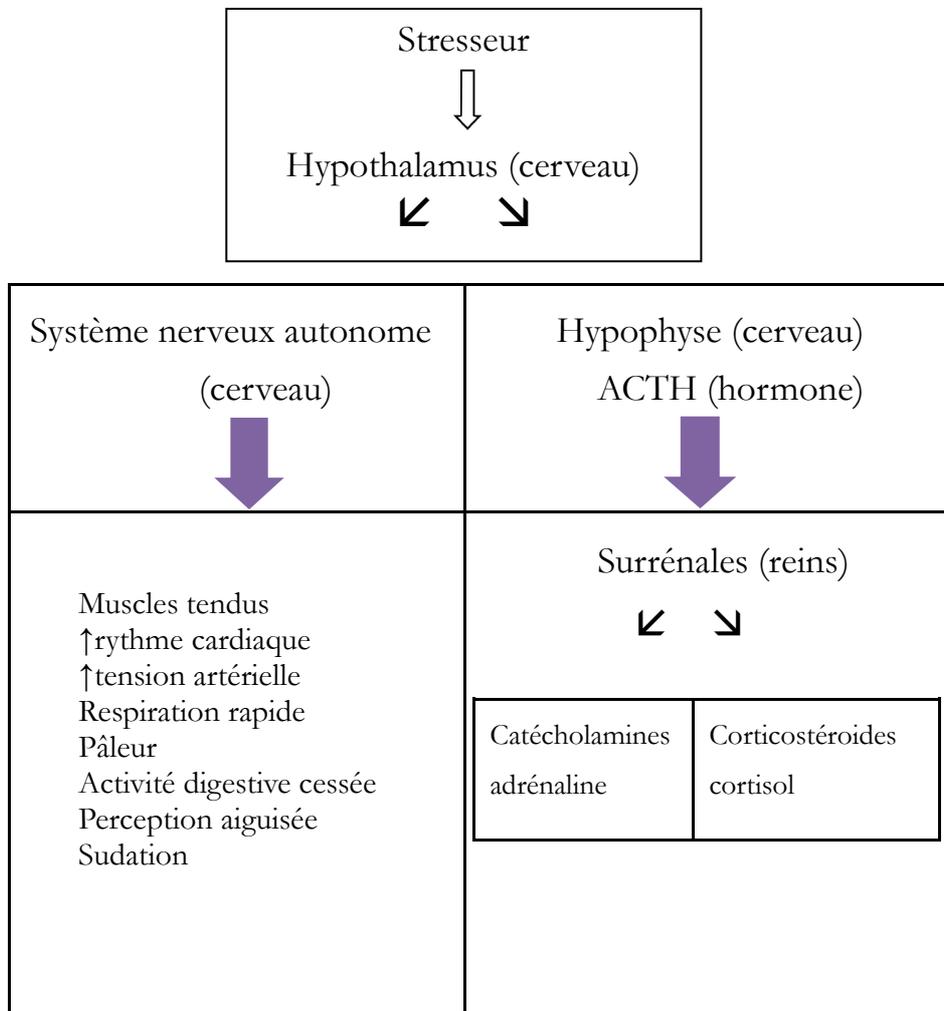
Maintenant voici une définition plus moderne (bio-psycho-sociale) : « Le stress c'est la condition qui résulte quand la transaction entre la personne et son environnement l'amène à percevoir une divergence réelle ou non entre les demandes de l'environnement et les ressources limitées qui sont disponibles pour y répondre ».

Quels sont les causes du stress?

Tout ce qui nous entoure peut être un facteur de stress qu'on appelle aussi stresser, stimulus, agent stressant. Ils sont multiples et variés, nouveaux ou familiers, brefs ou durables, internes ou externes, réels ou imaginaires, négatifs ou positifs, plaisants ou désagréables. Selon Selye, toute demande faite au corps ou à l'esprit devient un facteur de stress.

Tous les êtres vivants subissent du stress. Cependant il faut distinguer le bon et le mauvais stress.

Comment le stress agit sur le corps humain?

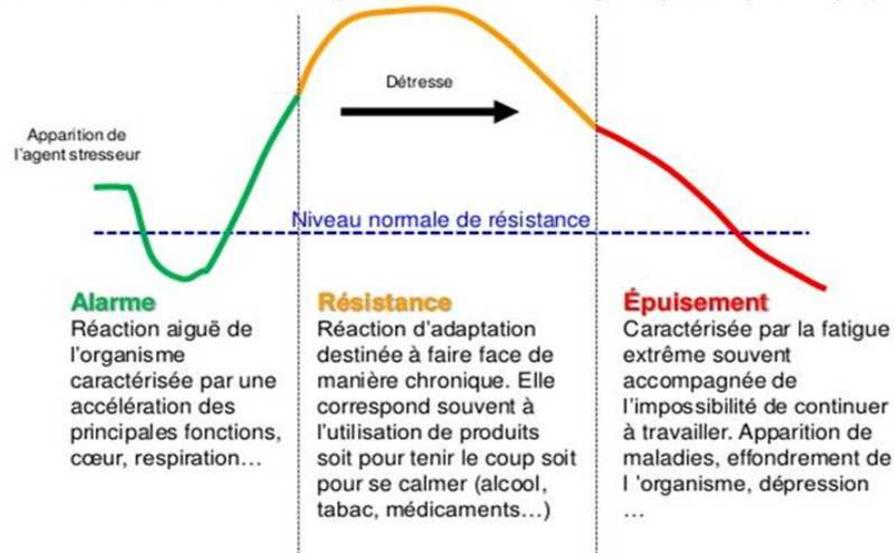


Ce sont des réactions en chaîne involontaires provenant du cerveau. Nous n'avons pas de pouvoir sur ces réactions. Par contre le seul pouvoir que nous avons c'est sur notre façon de répondre face aux stresseurs, ceci afin de diminuer la demande constante de sécrétion des hormones et ainsi favoriser l'équilibre.

Pourquoi devons-nous gérer notre stress?

Le syndrome général d'adaptation comprend trois phases:

Le stress: les 3 phases en graphique (3)



Phase d'Alarme :

L'organisme subit l'action du stressant et commence à réagir. SOS. Les forces de défense sont mobilisées.

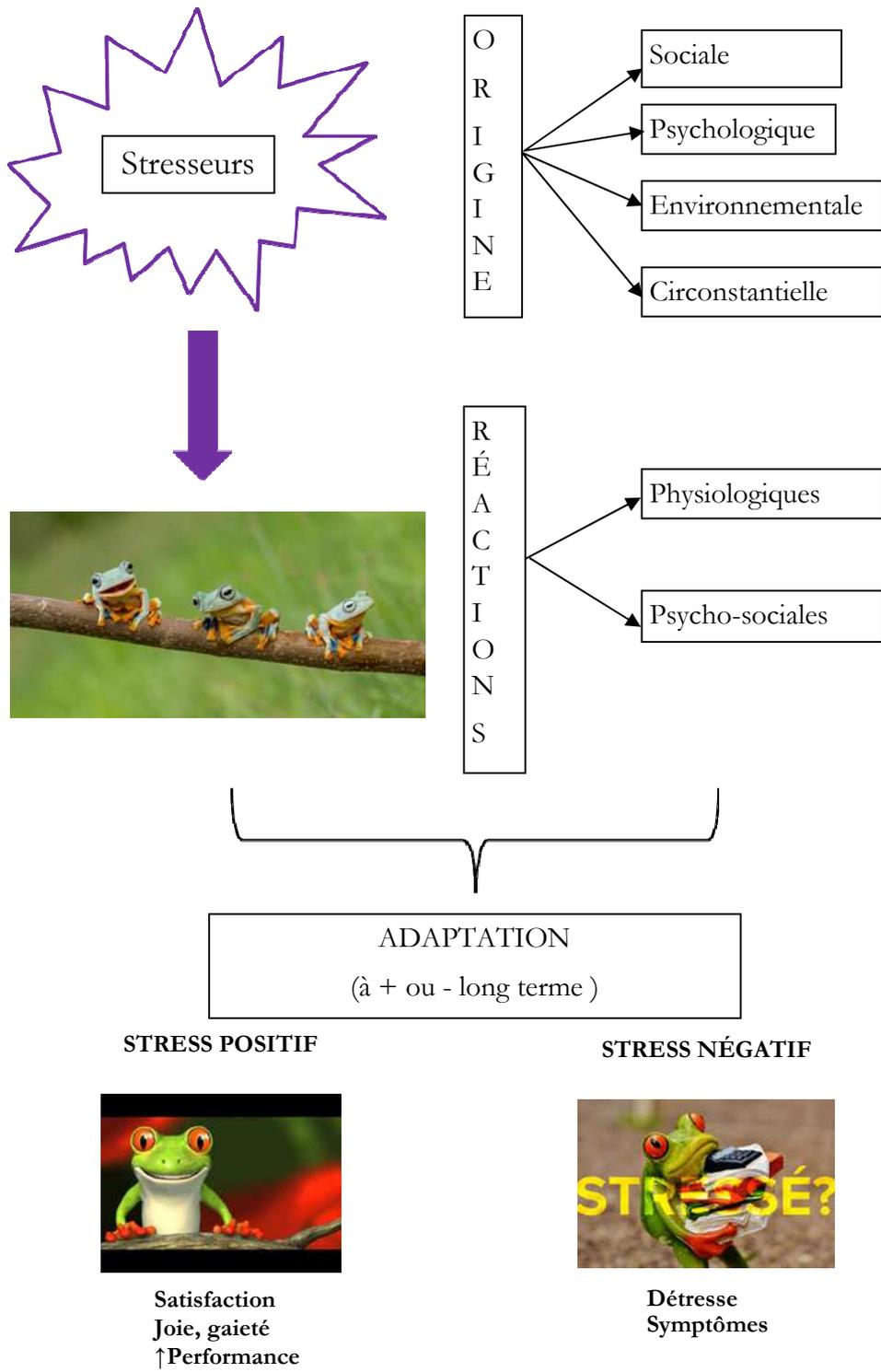
Phase de Résistance :

L'organisme mobilise ses ressources et lutte contre le stressant puisant dans ses énergies. État d'urgence continu. Adaptation à l'agent stressant.

Phase d'Épuisement :

L'organisme cesse de pouvoir s'adapter contre le stressant (trop fréquent ou intense) auquel il est soumis, l'organisme craque.

Lors d'un stress aigu, suite à ces trois phases, l'on constate un stade de récupération et un stade de résilience, surtout lors d'un événement déstabilisant, (temporaire). Lorsque le stress est chronique (état permanent), il devient alors négatif et peut causer des problèmes physiques et psychologiques. Qu'il soit aigu ou chronique, tout cela dépend de la façon dont réagit l'organisme et de la perception de l'individu.



Voici ce que dit Selye :

« Pour lui, le stress est une **réponse non spécifique du corps à toute demande** qui lui est faite. Il existe une réponse spécifique de l'organisme, qui réagit au froid en produisant de la chaleur, à l'effort physique en sécrétant une hormone qui stimulera l'organisme, etc. Mais quelle que soit la nature du stimulus, l'organisme répond aussi d'une façon non spécifique, avec des changements biochimiques identiques, destinés à faire face à toute demande accrue imposée au corps humain. L'organisme répond aux stimuli afin de maintenir ce que les biologistes appellent un état d'équilibre ou homéostasie, c'est-à-dire la constance ou la stabilité des paramètres de l'organisme tels que la température corporelle, le taux de glucoses, etc.

Si l'ampleur de l'événement stressant ne dépasse pas les capacités de réponse normale, l'organisme n'en subira pas les conséquences. À l'inverse, si les ressources de cet organisme sont insuffisantes, s'il ne peut pas faire front à la quantité de stress qu'il doit gérer, des problèmes de tout ordre sont susceptibles de survenir. L'organisme entre alors dans un cercle vicieux, le système d'adaptation du corps s'épuise et les conséquences du stress deviennent de plus en plus néfastes. »



Comment faire pour gérer le stress?

Selon Selye, ce n'est pas tant le stress qui est dangereux pour la santé que notre façon de réagir à ce stress. Voici quelques moyens pour vous aider à gérer le stress. Ceci peut se faire sur plusieurs plans soit physique, psychologique et social. Évidemment on peut trouver des moyens partout comme dans les livres, les conseils d'amis, internet etc... Nous voulons ici vous donner l'essentiel des moyens pour vous donner le goût de poursuivre vos démarches.

Voici quelques trucs pour gérer le stress sur les plans

Physique :

Relaxation et détente.

Retrouver ou maintenir une bonne santé (discipline de vie).

Bien prendre la médication telle que prescrite.



Psychologique :

Avoir du pouvoir, du contrôle sur soi.

Restructuration cognitive (pensées).



Social :

Résolution de problèmes.

Au besoin, joindre un groupe de soutien social.

Gérer son temps et avoir des activités significatives.

Acquérir des habiletés de communication.



Également voici 10 bonnes habitudes à prendre pour gérer efficacement le stress :

Savoir se détendre;

Manger correctement et faire souvent de l'exercice;

Dormir suffisamment;

Ne pas se soucier de ce qui n'est pas important;

Ne pas se mettre souvent en colère;

Être organisé;

Gérer le temps efficacement;

Avoir un système de soutien social et l'utiliser;

Vivre conformément à ses valeurs;

Avoir un bon sens de l'humour.



Selon Selye, ce n'est pas tant le stress qui est dangereux pour la santé que notre façon de réagir à ce stress.

En général, les gens cherchent à tout prix à contrôler l'environnement au lieu de s'adapter aux circonstances.

Le stress n'est pas à éviter, il est inévitable.

Apprendre à maîtriser son stress implique le développement d'attitudes positives et saines face à soi-même.

Devenir son meilleur ami c'est :

- * Reconnaître ses limites et son besoin d'aide
- * Relâcher et exprimer ses sentiments dans un lieu sans jugement
- * Réévaluer ses priorités, besoins, rêves, fantaisies, attentes face à soi et aux autres puis restructurer son présent en fonction de cette évaluation
- * Se recréer et relaxer
- * Développer des habiletés
- * Améliorer sa qualité de vie en se permettant une croissance personnelle
- * Donner un sens à sa vie et à son vécu
- * Miser sur l'évolution personnelle aux plans physique, émotionnel, mental, spirituel, social et professionnel.
(Burrows, 1982)

Nous espérons que cet article vous aidera à mieux comprendre et gérer votre stress. Surveiller les prochaines parutions du journal, il y aura des articles qui vous expliqueront comment utiliser certaines stratégies d'adaptation afin d'agir sur notre façon de réagir au stress.

Il est évident que cet article n'est qu'un « Survol » sur le stress. Vous pouvez parfaire vos connaissances par des livres ou sur internet (faites attention aux sites non scientifiques). Voici quelques suggestions d'auteurs sur le stress : Hans Selye, Élise Brais, Dr Peter G Hanson, Michèle Lemieux, Richard Lazarus, livre « Gérer votre stress pour les nuls ».

Bonne gestion du stress

Louise Perron, infirmière et adjointe administrative

Syndrome de Doose

L'épilepsie peut être un syndrome chronique en soi, tout comme cela peut être une manifestation clinique d'un syndrome d'une maladie rare, tel que le syndrome de Doose ou l'épilepsie. La prévalence des individus affectés par ce syndrome est d'un cas sur 10 000.¹ Ce syndrome a été décrit pour la première fois en 1970, par Herman Doose, un professeur allemand spécialisé en neuropédiatrie. Ce trouble se manifeste à un très jeune âge, soit à partir de 6 mois allant jusqu'à 6 ans.

Cependant, la majorité des cas sont diagnostiqués de 2 ans à 4 ans.² Les individus de sexe masculin sont plus à risque de développer ce type de syndrome (ratio 2 :1).¹ De plus, la littérature scientifique indique qu'il y aurait une association entre l'apparition de ce syndrome et les antécédents d'épilepsie dans la famille.

Selon *Epilepsy Foundation* ³, ce diagnostic est inclus dans les types d'épilepsie généralisée manifestant des convulsions fébriles. Les convulsions fébriles sont associées à une mutation de gène, ou bien, il n'y a aucune raison héréditaire sous-jacente. En plus, ce syndrome n'est pas totalement élucidé, ce qui empêche encore la communauté scientifique de déterminer si la génétique a un impact sur le développement du syndrome chez l'enfant, et si oui, de savoir le gène qui est impliqué. De plus, aucune explication face au développement du syndrome de Doose n'a été expliquée par une anomalie au cerveau.

Il est encore difficile d'émettre ce diagnostic, car le syndrome de Doose inclut à la fois des crises myocloniques et atoniques. Par contre, Herman Doose a conclu par ses ouvrages qu'afin d'avoir le diagnostic du syndrome de Doose, il était obligé d'avoir à la fois la présence de ces deux types crises (myocloniques-atoniques). Par contre, il y a une présence de nuance, car des crises toniques sont rapportées par plus de 38% des patients qui ont ce diagnostic. ²

Syndrome de Doose

Crises myocloniques : 1) Secousses incontrôlées; 2) Contractions musculaires soudaines durant quelques secondes; 3) Crises peu violentes; 4) L'individu ne perd pas conscience pendant la crise; 5) Peuvent survenir le matin et durant le sommeil.

Crises atoniques : 1) Brusque perte musculaire; 2) Risque de perte de conscience ; 3) Crises soudaines durant moins de 15 secondes; 4) À risque de chute.

P.S. Il est conseillé de porter un casque lorsque ces personnes manifestent ce type de crise, afin d'éviter une chute.

Crises tonico-cloniques : 1) Composée de 2 phases : Tonique et clonique; 2) Perte de conscience soudaine ; 3) Série de contractions musculaires de l'ensemble du corps; 4) Durée de la crise de 10 à 30 secondes; 5) À risque de chute; 6) Dyspnée ; 7) Secousses musculaires (durée ~ 2 minutes) ; 8) Incontinence urinaire et/ou fécale ; 9) Fatigue ; 10) Céphalées (maux de tête).

Quant au traitement, l'acide valproïque (anticonvulsivant) est le traitement de premier choix pour les individus affectés par ce syndrome. De plus, si la prise de cet anticonvulsivant ne diminue pas complètement la fréquence des crises, l'ajout de Frisium, de Zaronin, de Keppra ou de Topamax peut être envisagé.

Élisabeth Beauchamp-Chalifour, Infirmière B. Sc.

Professionnelle de recherche du CHU de Québec

Références

1. Caraballo RH, Chamorro N, Darra F, Fortini S, Arroyo H. Epilepsy with myoclonic atonic seizures: an electroclinical study of 69 patients. *Pediatric neurology*. 2013;48(5):355-362.
2. Eschbach K, Moss A, Joshi C, et al. Diagnosis switching and outcomes in a cohort of patients with potential epilepsy with myoclonic-atonic seizures. *Epilepsy research*. 2018;147:95-101.
3. foundation E. Doose Syndrome. Types of Epilepsy Syndromes 2019; <https://www.epilepsy.com/learn/types-epilepsy-syndromes/doose-syndrome>.

La classification des crises d'épilepsie

Cet hiver, beaucoup de gens sur le groupe Facebook d'Épilepsie Section de Québec ont demandé à avoir des éclaircissements quant aux différents types de crises d'épilepsie, plus particulièrement, les absences et les crises tonico-cloniques. Voici un tableau qui vous permettra de mieux comprendre la hiérarchie des types de convulsions épileptiques :

3 CATÉGORIES PRINCIPALES DES CRISES D'ÉPILEPSIE LIGUE INTERNATIONALE CONTRE L'ÉPILEPSIE (ILAE)		
Focales	Généralisées	D'origine inconnue
Avec ou sans altération de la conscience	Motrices Tónico-cloniques Autres motrices	Motrices Tónico-cloniques Autres motrices
Motrices Non motrices	Non-motrices Absences	Non-motrices
Tónico-cloniques focales à bilatérales		Non classées

Fisher RS et coll., (2017). *Epilepsia*, 58(4):531-542.

Avec ce tableau, vous comprendrez que le type de crise d'épilepsie dépend premièrement des manifestations cliniques visualisées, soit les crises focales (partielles), généralisées ou d'origine inconnue.

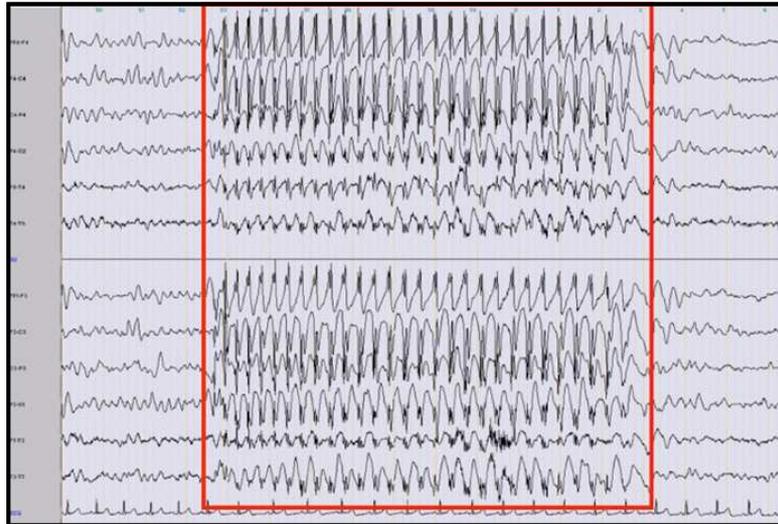
Absence (petit mal)

Absences typiques

Les absences se retrouvent dans la catégorie des crises généralisées, non-motrices. Les crises généralisées atteignent les deux hémisphères du cerveau. La durée de la crise est d'environ 10 secondes. En plus, ce type de crise entraîne une altération de la conscience chez l'épileptique.

Les personnes qui visualisent ce type de crise ont l'impression que l'individu est dans la lune (regard fixe). Donc, quand on leur parle, l'épileptique ne réagit pas, autant aux stimuli verbaux et au toucher. Suite à la crise, la personne est alerte aussitôt que la crise est terminée ou elle peut être confuse durant 2 à 3 secondes.

Électro-encéphalogramme (EEG) - absences



Absences atypiques

Les crises dans le cas d'absences atypiques sont moins bien définies, car le regard fixe n'est pas aussi bien clairvoyant. Les épileptiques faisant ce type de crise sont majoritairement confus, après un malaise. Cela a pour impact une difficulté à définir le type de crise effectué, car la confusion se manifeste dans plusieurs types de crise d'épilepsie.

En plus, la personne peut manifester lors de la crise le clignement des paupières, des symptômes toniques (tremblements musculaires intenses) ou autonomes (- pouls, - tension artérielle, - fréquence respiratoire, transpiration, conscient pendant la crise, chair de poule, rougeur ou pâleur et manifestation d'une sensation déplaisante dans l'estomac, thorax ou la tête) ou des automatismes (lécher ou avaler, pupilles dilatées, pâleur, - pouls et salivation), et finalement, il peut chuter.

Cependant, ce type de crise serait plus présent chez des individus ayant des retards mentaux.

La durée des crises est sensiblement la même que chez les individus ayant des absences typiques.

Tonico-clonique

Les crises tonico-cloniques de type générales sont considérées les plus communes, auprès de ~ 10% de la population épileptique.¹ Ce type de crise est également nommé crise « de grand mal » et elles sont tout autant présentes dans les trois catégories principales de crises d'épilepsie (focales, généralisées, d'origine inconnue). Cependant, on les retrouve le plus fréquemment dans les crises généralisées.²

La première manifestation clinique permettant de déterminer la présence d'une crise tonico-clonique est la présence d'un individu qui pleure ou qui effectue de forts gémissements, pour finalement, chuter au sol. La personne perd conscience. De plus, ce type de crise possède deux phases. La première phase est la tonique qui s'en suit par la phase clonique.

Phase tonique

La phase tonique entraîne une rigidité corporelle soudaine. Les respirations sont laborieuses et des sécrétions s'accumulent. Si la crise perdure, cela risque d'occasionner de la cyanose (peau et muqueuses bleues) chez l'individu. Cette manifestation clinique est induite par le manque d'oxygène. Cependant, ne JAMAIS mettre d'objet dans la bouche de la personne! Cela peut la blesser et vous blesser. Ces épileptiques présentent également une augmentation de leur pouls, de leur tension artérielle et de la taille de leurs pupilles, pendant la crise. La phase tonique dure de 10 à 20 secondes.

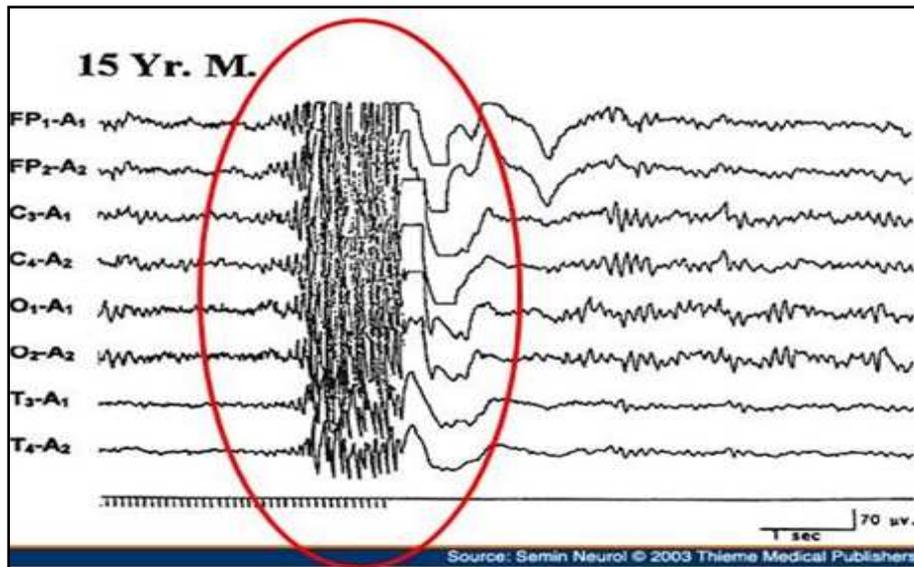
Phase clonique

Cela s'en suit par la phase clonique, qui se manifeste par des mouvements (contraction et raidissement des muscles) saccadés, au niveau des bras et des jambes. Cette phase ne dure pas plus d'une minute, en général. À la fin de cette phase, la personne peut présenter des incontinences urinaires ou fécales, dû au relâchement des muscles.

Lorsque la personne revient à elle, l'individu reprend conscience, et présente de la confusion, de la fatigue, des maux de tête et des douleurs musculaires.

Cette altération chez l'épileptique peut durer plusieurs heures, tout dépendant de la durée de la crise.

Électro-encéphalogramme (EEG)- Tonico-clonique



Élisabeth Beauchamp-Chalifour, Infirmière B. Sc.

Professionnelle de recherche du CHU de Québec

Référence:

1. Lowenstein DH. Seizures and Epilepsy. In: Jameson JL, Fauci AS, Kasper DL, Hauser SL, Longo DL, Loscalzo J. Harrison's Principles of Internal Medicine, 20e. New York, NY: McGraw-Hill Education; 2018.
2. Health AK. Épilepsie tonique, clonique et tonico-clonique. 2010; <https://www.aboutkidshealth.ca/fr/Article?contentid=2066&language=French>.

Reconnaissance bénévole du 24 mai 2019

Le 24 mai dernier c'est au Resto Le Grand-Bourg de Charlesbourg qu'Épilepsie section de Québec a souligné l'engagement de ses bénévoles qui s'impliquent à plusieurs niveaux au sein de l'organisme, pour certains depuis plusieurs années.

Nous avons profité de l'occasion pour souligner l'importance de la collaboration avec nos partenaires en les invitant à célébrer avec nous.

Un vibrant hommage a été rendu à Monsieur Christian Déry, président du conseil d'administration, en remerciement de son ouverture d'esprit et de son soutien indéniable à la direction.

Prix de présence, jeux en plus de l'enthousiasme d'être ensemble ont fait en sorte que cette soirée fût un véritable succès.

Merci à nos bénévoles et à nos partenaires de nous aider à faire grandir notre organisme.

C'est ensemble qu'on fait une différence.

Assemblée générale annuelle du 13 juin 2019

L'assemblée générale annuelle d'Épilepsie section de Québec s'est déroulée le 13 juin dernier à 19 h 00 dans nos locaux.

Madame Francine Coulombe a présidé l'assemblée bénévolement .

Nous souhaitons la bienvenue à Madame Marie-Claire De Léan.

Le conseil d'administration 2019-2020 :

Christian Déry, président

Diane Ferland, vice-présidente

Louise Dumas, secrétaire-trésorière

Marie-Anne Boucher, administratrice

Sébastien Côté, administrateur

Marie-Claire De Léan, administratrice

Stéphane Lavallée, administrateur

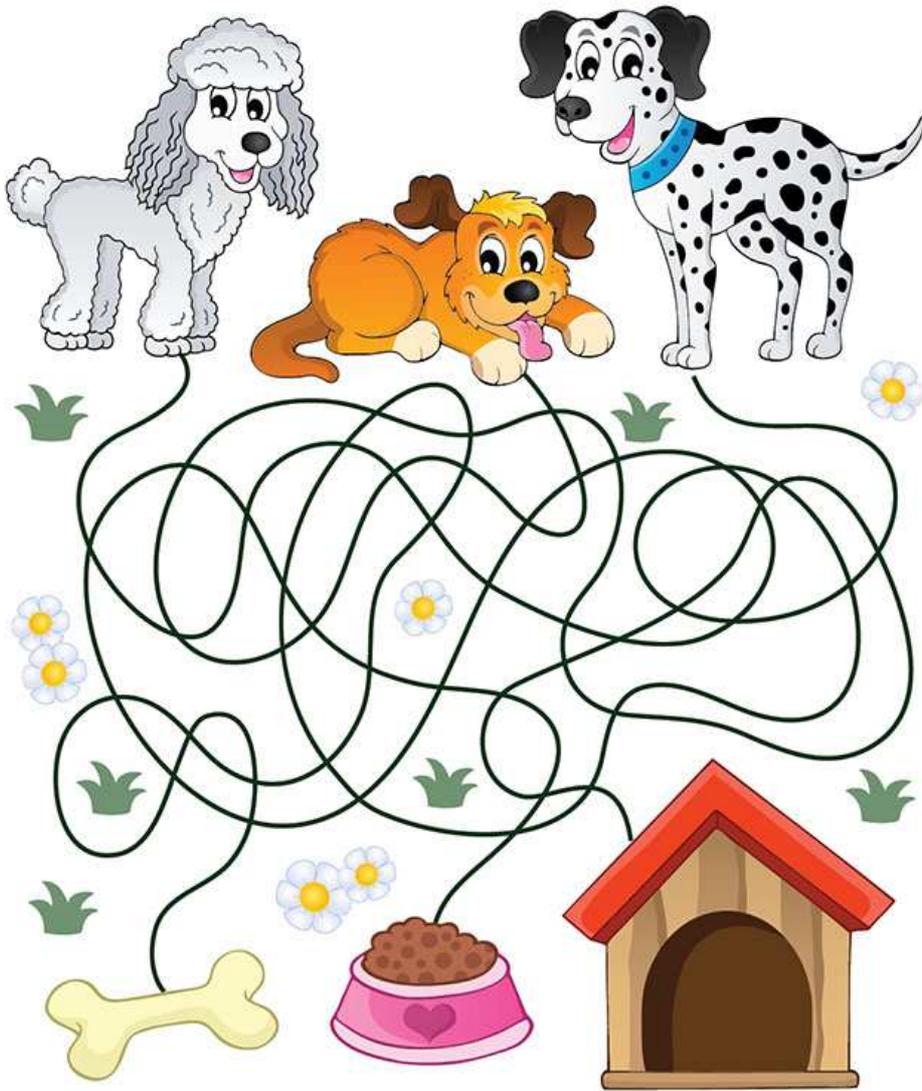


De gauche à droite: Sébastien, Christian, Marie-Anne, Diane et Stéphane.

N'apparaissant pas sur cette photo, Louise et Marie-Claire

Le coin des enfants

Avec des crayons de trois couleurs différentes,
trace le chemin qui conduira chaque chien vers son occupation favorite.



Formulaire d'adhésion

Nom: _____

Prénom: _____

Adresse: _____

Ville: _____

Code postal: _____

Téléphone: _____

Date de naissance: _____

Personne épileptique _____

Parent _____

Adhésion individuelle: 5,00\$ _____

Adhésion familiale : 10,00\$ _____

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

Émettre votre chèque à l'ordre de:

Épilepsie section de Québec
1411, boul. Père-Lelièvre
Québec (Québec) G1M 1N7

Formulaire de don

Information du donateur

Nom: _____

Prénom: _____

Adresse: _____

Ville: _____

Code postal: _____

Téléphone: _____

Je désire faire un don au montant de:

Un reçu pour fins d'impôt sera émis pour tout
don de 10,00\$ 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, boul. Père-Lelièvre
Québec (Québec) G1M 1N7

Le mieux-être de la famille « notre priorité »

Vous connaissez nos services?

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

Collection de guides en soutien à la défense de droits

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

Le proche aidant

L'obligation de porter secours



Crédits photos: Pierre Bureau, photographe

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

Nos services

Écoute téléphonique;

Rencontre individuelle;

Centre de documentation;

Journal «Le Survol»;

Causerie;

Atelier d'information;

Soutien en vue du respect des droits;

Formation thérapeutique pour les nouveaux diagnostiqués.



Le mieux-être de la famille « notre priorité »