

Journal de crises

0-17 en trois temps



12-17 ans

Épilepsie
Section
de Québec

LETTRE D'ISABELLE

Bonjour, je m'appelle Isabelle et j'ai douze ans. L'épilepsie, je connais bien ça parce que je fais des crises depuis que je suis toute petite. Je ne sais pas pourquoi je fais de l'épilepsie, mais je sais que ce n'est pas ma faute ni celle de personne.

Mon docteur dit que ce n'est pas si grave, mais moi, j'aimerais mieux guérir... L'épilepsie, ça dépend des jours, des fois je suis super en forme, mais d'autres fois ça ne marche pas du tout. Dans ce temps-là, j'ai de la misère à écouter mon «prof», je ne comprends pas du tout, je ne me rappelle plus ce qu'il faut faire. C'est comme s'il y avait une panne de courant dans ma tête.

Ma mère aussi pense que l'épilepsie ce n'est pas la fin du monde. Si c'est vrai, je me demande pourquoi, quand je fais une crise, les autres ne sont plus pareils avec moi après. Peut-être que j'ai l'air un peu bizarre, mais je ne fais pas exprès. Je n'aime pas ça, moi, me faire regarder comme si j'étais une «extra-terrestre».

L'épilepsie ça ne fait pas mal, mais ça peut rendre triste. Hier le directeur de l'école m'a appris que je n'irais pas à la semaine de camp vert avec ma classe. Il a dit «s'il fallait que tu fasses une crise!» Mais moi, je ferai peut-être toujours de l'épilepsie et si tout le monde me dit tout le temps «s'il fallait», un jour je n'aurai plus de place nulle part sur la terre.

Plus tard, j'aimerais beaucoup ça être «prof». Et si dans ma classe il y a un enfant qui fait de l'épilepsie, je vais l'aimer très fort, c'est sûr, et je vais lui dire souvent: «Vas-y! Si tu veux...tu peux!»

Isabelle

Référence :

L'enfant, l'épilepsie et l'école

Un guide d'intervention à l'usage de l'équipe-école

Épilepsie Montréal, 1993

Journal de crises

Note à l'adolescent(e):

Tu es âgé(e) entre 12 et 17 ans. Tu es maître de ta vie, tu peux gérer l'épilepsie avec l'aide de ton entourage (parents, amis, enseignants, etc.) qui te connaît bien. Ce journal t'appartient, il est ton confident, intègre-le dans ta vie, qu'il fasse partie de toi, qu'il soit ton allié, Allez go, on commence!

Note aux parents:

Si votre enfant a été diagnostiqué comme ayant l'épilepsie, vous vous êtes sans doute posé bien des questions à ce sujet. Après un tel diagnostic, nombreux sont les parents qui se sentent impuissants ou éprouvent peur, angoisse ou colère.

Pour certains, un diagnostic d'épilepsie n'exigera que peu de modifications aux habitudes de vie quotidienne. Pour d'autres, il entraînera des changements importants à la fois pour l'enfant qui deviendra adolescent(e) et pour la famille.

Une meilleure compréhension de ce qu'est l'épilepsie permettra de prendre des décisions éclairées concernant le traitement médical à suivre, les soins ou la sécurité de la personne en cause.

Une meilleure compréhension de ce qu'est l'épilepsie vous aidera également à surmonter votre propre anxiété et vous permettra de concentrer toute votre attention sur ses besoins.

L'objectif de ce journal est de vous aider à mieux connaître votre enfant, à mieux suivre ses crises et pouvoir rapidement ajuster son traitement dans le but d'optimiser le contrôle des crises.

Il facilitera le lien et le suivi avec le médecin traitant, le pharmacien et l'infirmière. Il facilitera aussi la communication avec l'entourage tout en obtenant leur soutien.

Ce journal est votre mémoire, la vôtre et la sienne. Emportez-le chaque fois que vous rendez visite chez le médecin ou à l'urgence.



Table des matières

Renseignements personnels	3
Historique médical	4
Liste des médicaments	6
Liste des médicaments – Antiépileptiques.....	8
Liste des médicaments – Autres.....	10
Vrai ou faux	11
Le cerveau et ses fonctions.....	12
Description et types de crise d'épilepsie	14
Description de l'épilepsie de l'enfant	20
Journal de crises	24
Premiers soins	28
La mémoire	30
Hygiène de vie	31
Profitez pleinement du prochain rendez-vous chez le médecin.....	32
Rendez-vous.....	34

SECTION ADO

36

• Alcool, drogue, party	37
• Sexualité, contraception.....	37
• Permis de conduire.....	38
• Emploi	39
• Sécurité dans les activités	39
• Appli virtuelle	40
• Aux adolescent(e)s atteints d'une épilepsie photosensible.....	42
• Facteurs déclencheurs de crise.....	43
• Transition de la pédiatrie aux soins des adultes	44
Liens utiles.....	47
Notes.....	48



Renseignements personnels

Nom : _____

Date de naissance : _____ Tél. : () _____
(JJ/MM/AAAA)

Adresse : _____

Personne à contacter en cas d'urgence :

_____ Tél. : () _____

Personne à contacter en cas d'urgence :

_____ Tél. : () _____

Neurologue/ neuropédiatre : _____

Hôpital/ Clinique médicale : _____

Adresse : _____ Tél. : () _____

Médecin de famille/ pédiatre : _____

Hôpital/ Clinique médicale : _____

Adresse : _____ Tél. : () _____

Pharmacie : _____ Tél. : () _____

Infirmière : _____ Tél. : () _____

Autres spécialistes : _____



Historique médical

Mon diagnostic :

Antécédents médicaux, chirurgicaux et familiaux :

Autres problèmes de santé :

Hospitalisation (s) :

Date (JJ/MM/AAAA)	Durée	Lieu	Médecin traitant	Raison



Examen(s) ou traitement(s) reçu(s) (ex.: EEG, IRM, diète, etc.):

Allergie(s)/ intolérance(s)/ réaction(s) médicamenteuse(s):

Votre enfant a-t-il eu un traumatisme crânien cérébral? Oui Non

Si oui, quel type et en quelle année? :

Quand votre enfant a-t-il été diagnostiqué ?

(JJ/MM/AAAA)



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 reliées 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** : 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 façon exacte.** Assurez-vous qu'il (elle) prenne le bon médicament, la bonne dose, au bon moment. Certains médicaments doivent être pris avec de la nourriture.
- Demandez au médecin 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.
- **Établissez un calendrier de renouvellement automatique** avec le médecin et le pharmacien pour ne jamais manquer de médicaments de façon accidentelle.





- **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 naturels.
- **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 soit donné de façon sécuritaire.
- **Amenez votre enfant chez le médecin pour une surveillance et si besoin des analyses de sang régulières.**

Source : adapté de aboutkidshealth.ca



Liste des médicaments - Antiépileptiques

Effet indésirable				
Autre information (directive)				
Raison				
Fin de traitement (MM/AAAA)				
Début de traitement (MM/AAAA)				
Prescrit par				
Posologie				
Médicament				



Liste des médicaments - Antiépileptiques

Effet indésirable			
Autre information (directive)			
Raison			
Fin de traitement (MM/AAAA)			
Début de traitement (MM/AAAA)			
Prescrit par			
Posologie			
Médicament			



Liste des médicaments - Autres

Avec ou sans prescription et produits naturels

Raison			
Fin de traitement (MM/AAAA)			
Début de traitement (MM/AAAA)			
Prescrit par quel médecin			
Posologie			
Médicament			





1. Les animaux peuvent faire de l'épilepsie: _____
2. L'épilepsie est un trouble fonctionnel du cerveau: _____
3. Une personne atteinte d'épilepsie peut avoir des enfants: _____
4. Si je fais de l'épilepsie, je peux prendre les antiépileptiques de n'importe qui: _____
5. Je peux arrêter de moi-même ma médication n'importe quand: _____
6. On peut développer l'épilepsie à tout âge: _____
7. L'épilepsie est contagieuse: _____
8. Je peux conduire si je suis atteint d'épilepsie: _____
9. Les cellules du cerveau se nomment neurotransmetteurs: _____
10. Je dois toujours appeler l'ambulance quand je fais une crise: _____

Réponses :

1. vrai | 2. vrai | 3. vrai | 4. faux | 5. faux | 6. vrai | 7. faux | 8. vrai | 9. faux | 10. faux



Le cerveau et ses fonctions

Ton cerveau est fait de milliards de cellules nerveuses qu'on surnomme neurones. Ces cellules s'envoient des messages les unes aux autres et aux autres parties du corps. Les cellules nerveuses des différentes parties du cerveau dirigent différentes parties du corps.

C'est ton cerveau qui envoie un message à ton pied pour lui dire de frapper la balle quand tu joues au soccer ou à ta main quand tu veux répondre à une question en classe ou qui te fait sourire quand tu rencontres un ami.

Lorsque tu as l'épilepsie, les cellules nerveuses deviennent quelques fois trop actives, comme un orage électrique, et envoient des messages sans que tu le veuilles. Quand cela se produit, tu fais une crise et ton corps tombe temporairement en panne.

Faire une crise, c'est un peu comme se perdre dans un labyrinthe. Parfois les cellules nerveuses s'embrouillent pendant un moment et envoient les mauvais messages aux autres parties de ton corps. Par contre la plupart du temps, ton cerveau envoie les bons messages pour que tu puisses fonctionner dans ton quotidien.

Une crise survient quand les cellules nerveuses du cerveau envoient un message embrouillé.



Le genre de crise dépend de l'endroit du cerveau où les cellules nerveuses sont trop actives.



COUPE SAGGITALE: vue hémisphère droit

Lobe frontal:

Planification, parole, langage, mouvement, émotions, résolution de problème, abstraction, pensée

Lobe pariétal:

Mouvement, orientation, reconnaissance, perception des stimuli

Lobe temporal:

Perception, reconnaissance, audition, mémoire, langage

Hippocampe
et amygdale

Lobe occipital:

Vision

Système limbique:

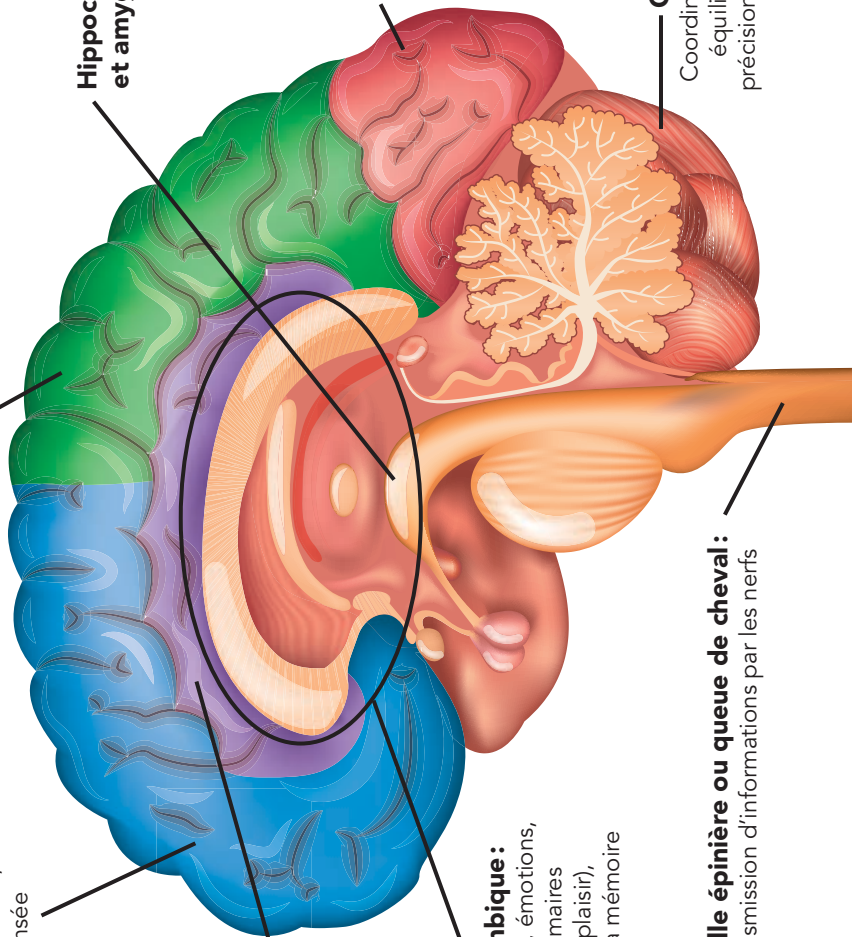
Comportement, émotions, pulsions primaires (ex. colère, plaisir), formation de la mémoire

Cervelet:

Coordination des gestes, équilibre et posture, précision des mouvements

Moëlle épinière ou queue de cheval:

Transmission d'informations par les nerfs



Dans cette section, vous devez répondre aux questions qui permettront de dresser un portrait complet de l'épilepsie dont votre enfant est atteint. Ces renseignements seront très utiles au médecin afin de choisir un traitement adapté au type d'épilepsie.

Description et Types de crise d'épilepsie

L'épilepsie est une maladie du cerveau qui prédispose une personne à des crises récurrentes non provoquées. Ce sont de brèves perturbations ou une surcharge électrique qui vient déranger l'activité normale des neurones se manifestant sous forme d'épisodes soudains et brefs dont la nature, la gravité, les symptômes et l'intensité varient d'une personne à l'autre. La forme que prendra la crise dépend de l'endroit du cerveau où se produit la surcharge électrique.

Il existe de nombreux types de crise d'épilepsie. Néanmoins, les types de crise d'épilepsie sont classés selon deux grandes catégories : les crises généralisées et les crises partielles ou focales. Les crises généralisées touchent les deux hémisphères du cerveau, alors que les crises partielles ou focales touchent seulement une région du cerveau. Il est possible qu'une crise d'épilepsie commence dans une partie du cerveau et se propage par la suite à l'ensemble du cerveau, ce type de crise est appelé crise d'épilepsie généralisée secondaire ou secondairement généralisée. Les caractéristiques et la fréquence des crises d'épilepsie varient considérablement d'un individu à un autre. De plus, différents types de crise peuvent survenir chez un même individu.

Puisqu'il se peut qu'il y ait plusieurs types de crise d'épilepsie, vous pouvez vous servir des questionnaires aux pages 20 à 23 (avant-pendant-après) qui permettront de décrire les particularités de chacune de ces crises. Il est possible que vous ayez besoin de remplir le questionnaire avec une personne de votre entourage qui a été témoin de la crise de



votre enfant, étant donné que dans la plupart des types de crise d'épilepsie, il y a perte ou altération de l'état de conscience. Une observation minutieuse des crises de votre enfant est importante.

À l'aide des tableaux en pages 16, 17 et 18, vous pouvez alors déterminer avec votre enfant le ou les types de crise à inscrire ici :

Type A : _____

Type B : _____

Type C : _____

Type de syndrome : _____

Une fois que tu as déterminé avec l'aide de ton entourage le ou les types de crise que tu fais, tu peux inscrire la lettre correspondante A, B, C dans le tableau en page 26. Souvent le type de crise correspond au diagnostic (ex.: crise généralisée tonico-clonique).



Une crise peut faire peur si la personne tombe par terre et s'agite. Mais si tu comprends que la crise est quelque chose que le corps doit faire et que tout se terminera rapidement, tu n'auras pas besoin d'avoir peur.



Crise généralisée

Types de crise	Description
Tonico-clonique d'origine inconnue ou crise généralisée	<p>Durée moyenne : Moins d'une minute à quelques minutes (moins de 5).</p> <p>Perte de conscience.</p> <p>Évolue en 3 phases :</p> <ul style="list-style-type: none">• Phase tonique : cri ou gémissement, chute et raidissement de l'ensemble des muscles. Respiration difficile. La peau peut prendre une couleur bleue ou grise.• Phase clonique : mouvements saccadés des muscles. Possible salivation abondante, morsure de la langue et perte de contrôle de la vessie et/ou des intestins.• Phase de récupération : arrêt des convulsions, respiration normale. Inconscience pendant quelques minutes. Possible confusion (désorientation), douleur, fatigue, maux de tête. Durée quelques minutes voire quelques heures après la crise.
Absence généralisée	<p>Durée moyenne : 9 secondes.</p> <p>Altération de l'état de conscience.</p> <p>Regard vide ou fixe.</p> <p>Souvent passe inaperçue, la personne semble être «dans la lune», si remarqué peut ne pas être reconnue comme une crise.</p> <p>Parfois mouvements oculaires, clignements ou comportements automatiques.</p> <p>Début brusque et fin abrupte, poursuite de l'activité d'avant la crise en général.</p> <p> Touche souvent les enfants, peut disparaître à la puberté.</p>



Types de crise	Description
Myoclonique focale ou généralisée	<p>Durée moyenne : généralement moins d'une seconde.</p> <p>Mouvements extrêmement brefs, ressemblent à un sursaut (ex. : secousse soudaine du bras ou des épaules).</p> <p>Parfois, contractions musculaires subtiles, peuvent ne pas être visibles pour un observateur.</p> <p>Peut avoir un début focal.</p>
Clonique	<p>Mouvements saccadés rythmiques.</p>
Tonique	<p>Raideur (contraction) des muscles.</p>
Atonique focale ou généralisée	<p>Perte de tonus musculaire.</p>



Crise partielle ou focale (foyer épileptogène)

Types de crise	Description
Crise focale consciente (partielle simple)	<p>Alerte, conscient de tout ce qui arrive, capable de converser.</p> <p>Expérience sensorielle non visible appelée aura.</p> <p>Modifications visibles : contractions musculaires d'un côté du corps ou mouvement incontrôlable.</p>
Focale avec conscience altérée (partielle complexe)	<p>Durée moyenne: quelques secondes à 2 minutes.</p> <p>Altération de l'état de conscience suivie d'amnésie post-crise.</p> <p>Difficulté à communiquer.</p> <p>Pas de réaction, regard vide, paraît égaré(e), incapable de parler, peut marmonner.</p> <p>Mouvements répétitifs, comportement automatique ou automatisme (ex.: mastication, réarrangement d'objets, manipulation du vêtement, marcher sans but, etc.).</p> <p>Peut être suivie d'une assez longue période de confusion (désorientation) et de fatigue.</p>
Tonico-clonique bilatérale (secondairement généralisée)	<p>Durée moyenne : moins de 2 ou 3 minutes.</p> <p>Début en zone limitée d'un côté du cerveau et se propage aux deux côtés.</p> <p>Post-crise: somnolence, confusion, agitation ou déprime, retour lent à la conscience.</p> <p>Besoin de repos quelques minutes ou quelques heures.</p> <p>Parfois pas de souvenir du début de la crise.</p>

Sources : Alliance canadienne de l'épilepsie, Épilepsie section de Québec.





Status epilepticus ou état de mal épileptique

Les crises se terminent généralement et naturellement après quelques secondes ou quelques minutes, mais dans de rares cas, une crise ne s'arrête pas. Lorsqu'une crise est continue pendant plus de 5 minutes ou qu'elle se répète en série sans récupération soit revenir à un niveau de conscience normal entre les épisodes, cela est traditionnellement défini comme un état de status epilepticus. Cet état de crise persistant peut survenir avec tout type de crise. **Le status epilepticus est considéré comme une URGENCE MÉDICALE** nécessitant des soins spécialisés dans un centre hospitalier.



Description de l'épilepsie de l'enfant

Nom du type de crise : _____

À quel moment survient la crise? :

Jour _____ Nuit _____ Les deux _____ Même heure _____

Avant la crise d'épilepsie

Signes avant-coureurs ou sensations inhabituelles :

- Odeur(s)/goût(s) particulier(s) : Oui Non

Description : _____

- Distorsion visuelle/auditive : Oui Non

Description : _____

- Cri : Oui Non

Description : _____

- Picotement/engourdissement : Oui Non

Description : _____

- Secousses d'une partie du corps : Oui Non

Description : _____

- Impression de déjà-vu/déjà-vécu : Oui Non

Description : _____



- Sensation soudaine de peur/anxiété: Oui Non
Description : _____
- Sensation d'être « aspiré » : Oui Non
Description : _____
- Palpitations: Oui Non
Description : _____
- Agitation soudaine : Oui Non
Description : _____
- Sensation de dérangement dans l'estomac : Oui Non
Description : _____
- Autre(s) : _____

Durée : _____

Que faisait votre enfant avant la crise?: _____

Ces signes sont-ils apparus plusieurs heures ou jours avant la crise?:
(ex. : agitation, vertige) _____

Y a-t-il eu un facteur déclenchant avant la crise?:
(ex. : stroboscope, eau chaude) _____



Description de l'épilepsie de l'enfant (suite)

Pendant la crise d'épilepsie

Manifestations :

- Perte de conscience/connaissance : Oui Non
- Perte de contact avec l'environnement : Oui Non
- Salivation excessive : Oui Non
- Incapacité à parler : Oui Non
- Yeux révoltés : Oui Non
- Tremblements : Oui Non
- Regard fixe/vague : Oui Non
- Raideur/rigidité : Oui Non

Durée : _____

La crise était-elle accompagnée de mouvements? : Oui Non

Si oui, lesquels et de quel côté? : _____

Perte de contrôle de la vessie et/ou des intestins? : Oui Non Les deux

L'enfant est-il tombé durant la crise? : Oui Non

Comment les témoins décrivent-ils la crise? :



Après la crise d'épilepsie

Signes de la phase de récupération :

- Sommeil : Oui Non
- Confusion : Oui Non
- Maux de tête : Oui Non
- Difficulté à parler : Oui Non
- Faiblesse : Oui Non
- Nausées et/ou vomissements : Oui Non
- Fatigue : Oui Non

Durée : _____

Garde un souvenir quelconque de la crise (selon l'âge de l'enfant)? :

Oui Non

Si oui, comment peut-il le décrire dans ses mots :



Journal de crises

Le journal de crises est un tableau qui permet d'inscrire les dates où votre enfant a fait des crises d'épilepsie, en inscrivant le ou les types de crise, le nombre de crise, la durée de la ou des crises, s'il y a un ou des facteurs déclenchants à l'origine de la crise, si votre enfant a pris ses médicaments, et toute autre information que vous jugez pertinente.

Vous devez inscrire d'abord la date, en commençant par la journée, le mois et ensuite l'année. Pour ce qui est du type de crise, référez-vous à la section *Description et types de crise d'épilepsie* aux pages 16 à 18. Dans le tableau vous pouvez inscrire à la colonne « Type(s) de crise » une lettre A, B, C qui correspond à la crise de votre enfant. Par exemple, si le type de crise est la crise tonico-clonique, vous pouvez la nommer A et l'inscrire dans la case « Type(s) de crise ». Par la suite inscrivez le nombre de crise tonico-clonique qu'il a eu ce jour-là dans la case suivante « Nombre de crise ».

Lorsqu'il est question de facteur déclenchant, nous faisons référence par exemple à toute situation qui cause de la tension, au manque de sommeil, à l'arrêt, ajustement ou au changement de médication, à l'exposition à des lumières clignotantes ou scintillantes (photosensibilité), etc. Il est toutefois possible que vous n'arriviez pas à identifier un facteur déclenchant pour plusieurs raisons, dans ce cas, n'inscrivez rien dans la case.

Afin de ne pas surcharger le journal de crises, inscrivez seulement les dates où votre enfant a fait une crise d'épilepsie, puisque cela en facilitera la lecture par votre médecin.

Une observation minutieuse des crises de votre enfant est importante. Comme le médecin ne sera probablement pas présent lorsque votre enfant fera une crise, vous l'aidez en lui fournissant une description précise de celle-ci.





Vous pouvez aussi demander à des personnes présentes lors de crises, comme un(e) enseignant(e) ou un(e) ami(e), d'en donner une description détaillée. Il arrive fréquemment qu'une personne ayant une crise ne s'en souvienne pas.

En plus de décrire les caractéristiques des crises, noter aussi leur fréquence et leur durée. Cela pourrait aider à identifier un ou des éléments déclencheurs.

Source : Un guide pour les enseignant(e)s. Collection éducative sur l'épilepsie.



L'épilepsie n'est pas contagieuse.



Journal de crises

Date (JJ/MM/AA)	Type(s) de crise	Nombre de crise	Durée	Facteur déclenchant	Médicament pris	Autre information
02-04-2020	A	2	5 minutes	Oubli de prendre médicament	Oui <input type="checkbox"/> Non <input checked="" type="checkbox"/>	
					Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>	
					Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>	
					Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>	
					Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>	
					Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>	

Exemple



Journal de crises

Date (JJ/MM/AA)	Type(s) de crise	Nombre de crise	Durée	Facteur déclenchant	Médicament pris	Autre information
02-04-2020	A	2	5 minutes	Oubli de prendre médicament	Oui <input type="checkbox"/> Non <input checked="" type="checkbox"/>	
					Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>	
					Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>	
					Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>	
					Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>	
					Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>	




Exemple



Premiers soins

Partagez les renseignements suivants avec l'entourage de l'enfant. Il leur sera utile de savoir la façon dont ils doivent agir lors d'une crise en leur présence, peu importe le type de crise.

Ce qu'il faut faire :

- **Rester calme;**
- Placer un objet mou  sous la tête et le cou (**si crise convulsive**);
- Sécuriser les lieux (éloigner les objets dangereux) pour éviter les blessures;
- Vérifier la durée de la crise;
- Laisser la crise se dérouler normalement, rien ne peut l'arrêter;
- À l'arrêt des **convulsions**, placer la personne en position latérale de sécurité (PLS), à gauche le plus possible, afin de dégager les voies respiratoires; 
- Réconforter la personne lorsqu'elle reprend conscience; 
- S'assurer que quelqu'un demeure avec la personne en crise pour surveiller la situation et la rassurer;
- Expliquer calmement et objectivement aux observateurs que la personne fait une crise et que la situation est maîtrisée.

Votre attitude atténuera l'anxiété et la peur chez les autres.



Ce qu'il faut éviter de faire :

- Il ne faut pas retenir la personne lorsqu'elle fait une crise d'épilepsie, ne pas l'immobiliser;
- On ne doit pas déplacer la personne, sauf si elle est en danger;
- **Ne rien insérez dans la bouche.** La personne ne peut pas avaler sa langue. Vous risqueriez d'endommager ses dents et ses gencives ainsi que vous blesser (**si crise convulsive**).



Quand appeler l'ambulance :

- Si la crise dure plus de cinq minutes;
- Si une deuxième crise survient tout de suite après la première sans reprise de conscience;
- S'il y a présence d'une altération de conscience ou une confusion persistante qui ne s'améliore pas après la crise;
- S'il n'y a pas reprise de la respiration, s'il y a difficulté à respirer ou si la personne ne reprend pas conscience;
- S'il survient une ou des blessures.



Quand contacter l'infirmière clinicienne :

- Si les crises persistent malgré la prise adéquate de la médication;
- Si augmentation de la fréquence et intensité des crises;
- S'il y a des questions reliées à l'épilepsie, le traitement, la prise de la médication;
- Si présence d'une éruption cutanée suite à la prise d'un nouveau médicament;
- Si les effets indésirables sont intolérables ou persistants plus de deux semaines après le début d'une nouvelle médication ou un ajustement récent de posologie de celle-ci.





La mémoire

La mémoire est souvent affectée par les crises d'épilepsie et la prise de médicament(s).

Les troubles de mémoire sont souvent très handicapants pour les personnes atteintes d'épilepsie. Malheureusement, il n'existe pas de remède miracle pour éradiquer ce problème. Toutefois, certaines astuces peuvent permettre de lui rendre la vie plus facile.

Voici une liste d'astuces qui peuvent aider:

- Repérer quel type de mémoire fonctionne le mieux (visuelle ou auditive) et apprendre à l'exploiter;
- Savoir que l'humeur et le stress contribuent aux problèmes de mémoire;
- Faire des listes;
- Établir des routines;
- Utiliser des stratégies de mémorisation;
- Développer son sens de l'organisation;
- Être attentif;
- Hygiène de vie équilibrée;
- Répéter.

Source:
L'Étincelle, Épilepsie et mémoire (enfants)
Epilepsie Ontario (voir liens utiles)



Hygiène de vie

Une hygiène de vie équilibrée contribuera à une meilleure gestion des crises.

Voici quelques conseils de prévention :

- Prendre la médication telle que prescrite par le médecin;
- Éviter la privation de sommeil et la fatigue extrême. Avoir un sommeil de qualité;
- Gérer le stress et les émotions;
- Suivre les recommandations de l'équipe traitante, se présenter aux rendez-vous;
- S'informer au sujet de l'épilepsie;
- Avoir une saine alimentation équilibrée nourrit les neurones et contribue au bon fonctionnement du cerveau. S'hydrater adéquatement. Viser un poids-santé;
- Encourager votre enfant à bouger pour une meilleure oxygénation du cerveau ce qui aide à améliorer la concentration et la mémoire.



Il est important pour les personnes qui ont l'épilepsie de prendre leurs médicaments et de dormir suffisamment.



Profitez pleinement du prochain rendez-vous chez le médecin

Remplissez ce formulaire avec votre enfant et ayez avec vous la liste des sujets à discuter et des questions à poser.

À l'occasion du prochain rendez-vous avec le médecin, je prévois :
(cochez toutes les réponses qui s'appliquent)

- Lui parler des dernières crises (apportez le journal de crises).
- Lui parler des effets désagréables observés : _____

- Lui parler d'un symptôme persistant (ex. : mal de tête, perte d'appétit, etc.) qui pourrait être causé par l'épilepsie ou le médicament.
- Lui parler des médicaments en vente libre, produits naturels ou un médicament prescrit par un autre médecin.
- Lui poser des questions au sujet des ressources locales (ex. : groupe de soutien, camp d'été, etc.).
- Lui parler des changements suivants relatifs aux crises :

Autres sujets à aborder au cours de la prochaine visite:

Source : adapté de www.E-Action.ca



Question	Réponse

La mémoire est une faculté qui oublie, la section suivante vous aidera à regrouper au même endroit les dates de rendez-vous. N’oublions pas qu’une bonne préparation (à l’aide du questionnaire à la page 32) et avec ce journal, qui devient le point de référence, la rencontre avec le médecin en sera facilitée.



Rendez-vous

Questions à poser						
Médecin/ professionnel						
Endroit						
Heure						
Date (JJ/MM/AA)						



Rendez-vous

Questions à poser						
Médecin/ professionnel						
Endroit						
Heure						
Date (JJ/MM/AA)						





À l'adolescence (période de changements importants), il est primordial que le jeune atteint d'épilepsie puisse acquérir plus d'autonomie par rapport à la gestion de sa condition de santé. On parle ici de connaître sa maladie, en l'occurrence l'épilepsie, son traitement (médication, l'importance de la prendre, coordonnées de la pharmacie, etc.) ainsi que des moyens de gérer son stress entre autres.

Le succès à s'adapter à sa maladie aidera à augmenter l'estime de soi, l'autonomie, consolider l'identité, développer un réseau d'amis, réussir sur le plan scolaire, aider à contrôler les émotions et pouvoir se projeter dans l'avenir.



Maintenant je m'adresse à toi. Tu es atteint d'épilepsie et tu auras des défis auxquels tu devras faire face. En voici quelques-uns :

- Alcool, drogue, party;
- Sexualité, contraception;
- Permis de conduire;
- Emploi;
- Sécurité dans les activités;
- Transition des soins.

Alcool, drogue, party:

L'alcool peut réduire les effets des antiépileptiques donc peut augmenter le risque de faire des crises. La combinaison de l'alcool et des médicaments (peu importe lequel) augmente l'effet de l'alcool (peut le doubler). Il n'est pas recommandé de consommer de l'alcool. Arrêter brusquement l'alcool apporte aussi un risque de faire des crises. Il est privilégié de prendre des boissons non alcoolisées ou d'en parler à ton médecin si tu veux en consommer.

Toute drogue peut provoquer des crises. Important d'en parler au médecin si tu en consommes car cela peut influencer le traitement.

Sexualité, contraception:

Les relations sexuelles ne sont pas un déclencheur de crises. Tu dois toujours parler de ce sujet avec ton médecin.

Pour l'adolescente, certains antiépileptiques peuvent interférer avec la pilule anticonceptionnelle et avoir des effets dommageables sur le fœtus. Grossesse planifiée ou non, il est nécessaire de toujours en discuter avec ton médecin (ton médecin traitant) afin de modifier le plan thérapeutique si nécessaire.

Les adolescent(e)s et jeunes adultes atteints d'épilepsie doivent renforcer leurs os dû à la prise de médicaments. Tu dois en parler à ton médecin ou pharmacien.





Permis de conduire :

Tu fais de l'épilepsie et tu te demandes si tu peux conduire? Oui seulement si les crises sont contrôlées ou si la dernière crise remonte à plus de six mois. La principale considération est la sécurité soit la tienne et celle des autres. **Il est très important de suivre les recommandations du médecin.**

Pour plus d'informations tu peux consulter le site de la SAAQ ou *Le code de la sécurité routière chapitre C-24.2.*

Tu peux aussi te procurer le guide *La conduite automobile*, en format papier ou électronique, sur le permis de conduire via un organisme en épilepsie de ta région.



Emploi:

La majorité des personnes ayant l'épilepsie occupe un emploi de façon autonome. Il est essentiel au sain du développement de l'adolescent(e) vivant avec l'épilepsie de mener une vie active et la plus normale possible notamment au niveau de l'emploi. Il est recommandé de consulter un conseiller en orientation afin d'établir un plan de carrière et d'étude approprié basé sur tes capacités et limites dû à ta condition de santé.

Sécurité dans les activités:

Il est toujours important d'assurer sa sécurité pour une personne atteinte d'épilepsie. Il est suggéré de pratiquer des activités sportives afin de permettre un développement psychomoteur et social à son plein potentiel.

Voici par contre quelques recommandations à suivre: porter un casque dans un sport à risque de chute, avoir une supervision étroite avec possibilité d'accès à une intervention rapide dans toute activité nautique comme la baignade.

Certains sports sont à proscrire tels le parachutisme, la boxe, la plongée sous-marine, le plongeon entre autres sans avis médical.



Ces trois sites pourraient t'intéresser!



www.epilepsiequebec.com



www.epilepsiemonteregion.org



[www.facebook.com/
projettonic](https://www.facebook.com/projettonic)

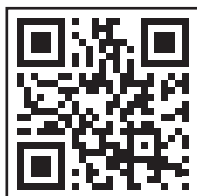




Appli virtuelle

In Case of Emergency (pour cellulaire): application qui affiche des informations vitales sur vous et vos contacts pour les secouristes en cas d'urgence.

www.geekmaispasque.com/2015/01/ice-in-case-of-emergency-definir-contacts-urgence



2BEID: bracelet d'identification avec code QR.

www.2beid.com



HELPILEPSY (Neuroventis, iphone et android):
journal de crises-application d'assistance virtuelle.

appadvice.com/game/app/helpilepsy/1276141618



ALPABEM: soutenir les membres de l'entourage d'une personne qui présente des manifestations cliniques reliées à un trouble majeur de santé mentale, en leur offrant une gamme de services visant à les informer, les aider et les outiller en vue d'une meilleure qualité de vie.

www.alpabem.qc.ca

Plateforme web ÉPI-TAVIE: permet d'interagir avec une infirmière en virtuel sur différents aspects de la maladie et d'écouter des témoignages de personnes atteintes d'épilepsie.

www.tavie.ca/EPI-TAVIE/



Aide-mémoire pour le passage à 18 ans. Préparé par M^e Joanie Lalonde-Piecharski, notaire pour les familles à besoins particuliers, et Marie-Claude Sénécal, maman d'une jeune fille de 18 ans polyhandicapée.

www.enfantdifferentquebec.ca

Pour plus d'informations ou si vous avez besoin d'autres outils de détection, de protection, d'identification ou un pilulier intelligent, communiquez avec **Épilepsie section de Québec** au 1-855-524-8752 ou au

www.epilepsiequebec.com





Aux adolescents atteints d'une épilepsie photosensible

Attention aux écrans: télévision, ordinateur, jeux vidéos

Précautions à prendre :

- Privilégier les écrans aux fréquences de balayage (papillotement de l'image) de 100Hz, plutôt que 50 Hz, dont l'effet est moins agressif pour le système nerveux;
- Pour les téléviseurs, conserver au moins un mètre de distance (ex.: viser 3 mètres et les yeux au même niveau que l'écran, non plus bas);
- Atténuer le contraste entre la luminosité de l'écran et l'environnement. Par exemple, installer une lumière tamisée sur le téléviseur, se couvrir un œil (perception des images par les 2 yeux pour déclencher une crise);
- Utiliser un écran antireflet à l'ordinateur;
- Vérifier les mises en garde des jeux vidéos comme à lumière clignotante ou images répétitives;
- Porter une paire de lunettes polarisées peut aider à minimiser les effets des sources lumineuses clignotantes tant à l'extérieur (journée ensoleillée, été comme hiver) qu'à l'intérieur.



Facteurs déclencheurs de crise

Il existe des situations de la vie quotidienne qui peuvent augmenter les risques d'apparition des symptômes d'épilepsie: une infection, le stress, la fatigue, la perturbation du sommeil, l'alcool, la drogue, l'omission d'une dose de médicament, les menstruations, etc. Il est demandé alors d'être vigilant et de surveiller les situations à risque.

Facteurs de risque avant la transition aux soins adultes:

- La prise incohérente des médicaments;
- Le risque d'une grossesse non désirée;
- La consommation de drogues récréatives;
- La conduite automobile et l'épilepsie.

Autre enjeu à vérifier avant la transition, le dépistage de problème de santé mentale. Il serait opportun d'effectuer 3 dépistages soit au début de l'adolescence (12 à 14 ans), environ un an avant le transfert et dans l'année qui suit celui-ci aux soins pour adultes.





Transition de la pédiatrie aux soins des adultes

Entrer dans le monde adulte peut faire peur. Ça implique de te préparer dans différentes facettes de la vie (poursuite des études, entrée sur le marché du travail, projets personnels entre autres) dont ton état de santé.

Dès l'âge de 12 ans, tu es plus autonome à plusieurs niveaux. Il est nécessaire que tu le sois aussi vis-à-vis ta maladie puisque tu vis en sa compagnie.

Jusqu'à 15 ans, démontre à ton entourage et à l'équipe traitante que tu es capable de prendre soin de toi. De 16 à 17 ans, établis un lien avec l'équipe.

Dès 14 ans, tu peux t'approprier certaines tâches avec ou sans l'aide de ton entourage. Plus tu acquiers de l'autonomie tôt plus ce sera utile et ça facilitera la transition en adulte.



Certains milieux offrent un programme de transition. Informe-toi comment y participer et prends le temps de le faire, c'est un investissement crucial pour le reste de ta vie. Par contre s'il n'y en a pas dans ton milieu, tu peux consulter des sites internet pour t'aider (voir page des liens utiles).

Poser et se poser des questions par rapport au transfert est normal. C'est important d'en discuter. La transition demande un accompagnement tant de ton entourage que de l'équipe traitante. Cela t'aidera à diminuer l'anxiété face à ce changement.

S'entourer de personnes (famille, amis) en qui tu as confiance t'aidera à traverser cette étape soit vivre ton adolescence avec l'épilepsie et entreprendre ta transition vers un milieu de soins pour adulte.

La clé du succès:

- Supervision parentale avec un transfert progressif en matière de responsabilité;
- Appropriation de la maladie et du traitement soit avoir des connaissances, gérer les médicaments et les rechutes;
- Adhésion au suivi, aller aux rendez-vous médicaux et les préparer;
- Communication avec l'équipe traitante, créer une alliance thérapeutique.

Voici quelques informations pour t'aider à t'outiller sur la préparation de la transition au monde des adultes dans le milieu de la santé.

Assure-toi que ton médecin a préparé une trousse de congé pédiatrique incluant:

- L'historique médical complet;
- Un congé de tous les spécialistes rencontrés. Si besoin d'un suivi par la suite (ex.: psychiatrie), que la demande de consultation soit faite en milieu adulte;
- Les objectifs de soins: par exemple répéter certains examens, avoir un poids stable, faire un dosage des médicaments, etc.;
- Répondre à un questionnaire d'autoévaluation selon l'étape où tu seras rendu(e) à avant la transition (disponible sur le site Épilepsie section de Québec www.epilepsiequebec.com).



N'importe qui peut développer l'épilepsie. Les personnes atteintes d'épilepsie ont les mêmes habiletés et la même intelligence que la moyenne des gens. Il arrive que l'épilepsie peut disparaître chez certains enfants, la plupart du temps c'est au moment de l'adolescence. Certaines d'entre elles présentent des crises graves et ne peuvent travailler, d'autres ont une productivité tout à fait normale et poursuivent une carrière avec succès.

Nous espérons que ce journal de crises vous sera utile dans la gestion de l'épilepsie de votre enfant. N'hésitez pas à impliquer votre enfant à connaître, comprendre et parler de son épilepsie.

Le mieux-être de la famille notre priorité



Liens utiles

Épilepsie section de Québec Journal de crises*

infoesq@bellnet.ca

www.epilepsiequebec.com | 

Épilepsie Ontario*

www.epilepsyontario.org

Lignes directrices provinciales-transitions
depuis le programme de soins
de l'épilepsie pédiatrique vers
le programme pour adultes

www.criticalcareontario.ca

CHU Ste-Justine*

www.chusj.org

L'épilepsie chez l'enfant et l'adolescent

Anne Lortie, Michel Vanasse et autres

Éditions CHU Ste-Justine, 2007

Alliance canadienne de l'épilepsie*

www.canadianepilepsyalliance.org

Vivre avec l'épilepsie: les répercussions de l'épilepsie chez l'enfant sur la famille

www.epilepsymatters.com

Resources for teens

Gérer les malaises chroniques

AboutKidsHealth*

www.aboutkidshealth.ca

E-Action*

www.e-action.ca

L'agenda médical

Créé et produit par Isa graphiste,
2019

Info-santé

811

Service 211

(information sur les services
communautaires, publics
et parapublics)

211

www.211quebecregions.ca

J'apprends ce qu'est l'épilepsie*

Edmonton Epilepsy Association 2012

Votre enfant et l'épilepsie*

Brochure d'information
à l'intention des parents

Novartis Pharma Canada inc.

Mon carnet de suivi pour l'épilepsie*

Chu de Québec-Université Laval

Un orage dans ma tête*

Brigitte Marleau, 2013

Éditions Boomerang

Guide pour soutenir la démarche de transition de l'école vers la vie active (TEVA)*

www.education.gouv.qc.ca

* Ces liens utiles ont servi de sources

Les informations sur internet ne sont pas toujours exactes,
elles sont à valider avec l'équipe traitante.



Notes



Extrait du livre

DOTTY LE DALMATIEN A L'ÉPILEPSIE

Les enfants et les adultes de tous âges peuvent connaître différentes maladies... Ces problèmes ne doivent pas vous empêcher de réaliser vos rêves. Ne pas s'arrêter de vivre à cause de ça.

Référence :

Dotty le dalmatien a l'épilepsie

Dr. Wellbook Collection, Geigy, 1995



Toute reproduction, totale ou partielle, est strictement interdite sans l'autorisation d'Épilepsie Section de Québec.

© Épilepsie Section de Québec, 2021. Tous droits réservés.

Direction : Nicole Bélanger

Rédaction et révision : Louise Perron, infirmière clinicienne

Conception graphique et réalisation : Lecours Communication

Photos : Adobe Stock

ÊTRE UN AMI

Comme les flocons de neige, chaque personne est différente. C'est ce qui rend amusant de rencontrer des gens et de se faire de nouveaux amis. Les amis s'acceptent les uns les autres et s'aiment pour ce qu'ils sont. Les amis acceptent les différences.

Si tu as l'épilepsie, en parler à tes amis les aidera à te comprendre et ils n'auront pas peur si tu fais une crise. Cela les aidera aussi à savoir quoi faire si tu fais une crise en leur compagnie.

Certains enfants ont une condition comme l'asthme ou des allergies alimentaires. Eux aussi doivent prendre des médicaments ou certaines précautions. Si tu leur demandes en quoi consiste leur condition, ils pourront t'expliquer quoi faire pour les aider.



Avoir l'épilepsie ne doit pas t'empêcher de t'amuser tout comme tes amis.

Épilepsie
Section
de Québec

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

Tél. : 418-524-8752

Télé. : 418-524-5882

Ligne sans frais : 1-855-524-8752

Courriel : infosq@bellnet.ca

Site Web : www.epilepsiequebec.com