

Journal de crises

0-17 en trois temps



6-11 ans

Épilepsie
Section
de Québec



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.

Dr. Wellbook Collection, 1995

Il est essentiel d'encourager l'enfant dès son jeune âge à prendre de petites responsabilités dans divers aspects de son épilepsie comme par exemple la prise de ses médicaments, les heures de sommeil, la sécurité, etc.

L'épilepsie chez l'enfant et l'adolescent

Anne Lortie, Michel Vanasse et autres la collection du CHU Sainte-Justine pour les parents

Journal de crises

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 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 les besoins de votre enfant.

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.

Invitez votre enfant (selon ses capacités) à participer et compléter lui-même ce journal sous votre supervision bien entendu.

Ce journal est votre mémoire, la vôtre et celle de votre enfant. 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
Charades	11
Le cerveau et ses fonctions.....	12
Description et types de crise d'épilepsie	14
Description de l'épilepsie de mon 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
L'épilepsie et l'école	36
Liens utiles.....	39
Notes.....	40

L'épilepsie n'est pas contagieuse



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

Antécédents médicaux et familiaux :

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





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

Source : 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				





Charades

- Mon premier est** le liquide dans lequel je me lave
Mon second est un animal que l'on retrouve dans les égoûts
Mon tout est l'avertissement avant le début d'une crise
- Mon premier est** un animal qui ressemble à un chevreuil
Mon second est le petit de la vache
Mon tout est la partie du corps touchée par l'épilepsie
- Mon premier est** un point cardinal
Mon second est un synonyme de douleur
Mon tout est un adjectif qui qualifie bien une personne atteinte d'épilepsie
- Mon premier est** le contraire de «sur»
Mon second est le verbe tenir à l'impératif à la deuxième personne du singulier
Mon tout est ce que les personnes atteintes d'épilepsie ont besoin pour bien vivre

Réponses :

1. AURA (eau-rat) | 2. CERVEAU (cerf-veau)
3. NORMAL (nord-mal) | 4. SOUTIEN (sous-tiens)



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.

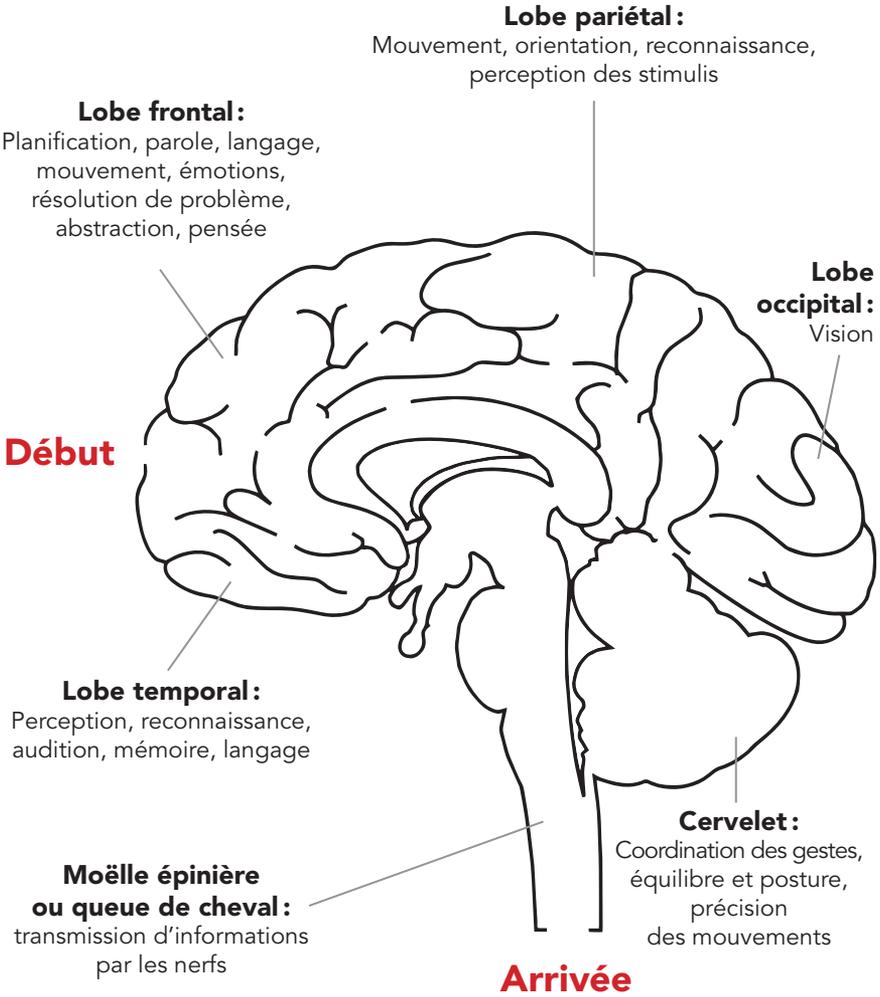
Une crise survient quand les cellules nerveuses du cerveau envoient un message embrouillé.



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



Aide les cellules nerveuses du cerveau à trouver le bon chemin pour envoyer des messages aux autres parties du corps.



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 de conscience 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 le ou les types de crise de votre enfant à inscrire ici :

Type A : _____

Type B : _____

Type C : _____

Type de syndrome : _____



ASTUCE

Je choisis un collant ou un symbole pour chaque type de crise que j'apposerai dans le tableau en page 26 avec l'aide de mes parents.



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>Touché 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
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 mon 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 mon 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 révolvés : 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 ou demandez à celui-ci d'y apposer le collant ou le symbole de son choix. 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 une gardienne ou éducatrice en garderie, 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.



En 5^e et 6^e année, votre enfant peut lui-même participer et compléter ce journal de crises, cela l'aidera à prendre en charge sa maladie. Vous n'aurez qu'à le superviser comme lors de la séance des devoirs.



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 enfants d'âge scolaire. Malheureusement, il n'existe pas de remède miracle pour éradiquer ce problème. Toutefois, certaines astuces peuvent permettre à votre enfant 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 de votre enfant.

Voici quelques conseils de prévention :

- Prendre la médication telle que prescrite par le médecin;
- Éviter la privation de sommeil et la fatigue extrême;
- 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 nourrit les neurones et contribue au bon fonctionnement du cerveau;
- Encourager votre enfant à bouger pour une meilleure oxygénation du cerveau et 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 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 de mon enfant (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



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)						





L'épilepsie et l'école

Le choix de l'école, le programme d'étude et le style de l'enseignant(e), tout cela affecte la capacité de l'élève à s'intégrer dans son milieu scolaire. De trop grandes attentes de la part des parents et des enseignant(e)s peuvent causer des tensions ou un sentiment d'échec chez l'élève, entraînant une perte de confiance en soi et de motivation. Les élèves atteints d'épilepsie possèdent le même éventail de compétences que les autres.

Les conséquences de l'épilepsie sont extrêmement variables. Plusieurs enfants vivent avec cette condition sans éprouver de problème scolaire particulier alors que d'autres sont affectés par des difficultés d'apprentissage (lecture, écriture, résolution de problèmes en mathématique entre autres) causés par des troubles cognitifs (attention, concentration, mémoire, abstraction, perception entre autres).



Aussi certains enfants atteints d'épilepsie peuvent rencontrer des obstacles psycho-sociaux (anxiété, retrait social, irritabilité, faible estime de soi, hyperactivité entre autres) compromettant la réussite scolaire et l'insertion sociale. On devrait encourager les enfants atteints d'épilepsie à développer des rapports harmonieux, à participer à toutes les activités scolaires. De plus les activités récréatives et sportives accroissent tant le bien-être que la santé.

Pour trouver des solutions adaptées aux difficultés de l'enfant, les intervenants scolaires doivent être informés de sa condition. Par conséquent, la communication entre les parents et l'école apparaît comme le préalable de toute intervention. Il est très important d'informer l'école que votre enfant est atteint d'épilepsie. Le personnel scolaire doit posséder les outils et la formation, s'il y a lieu, nécessaires pour offrir à l'enfant un soutien. Les parents devraient préparer un plan d'intervention détaillé au nom de leur enfant en cas de crise (vous pouvez le préparer avec votre enfant s'il est assez âgé pour participer au processus). Pour plus de détails vous pouvez consulter *L'épilepsie à l'école* (société canadienne de pédiatrie : www.soinsdenosenfants.cps.ca).

Vous pouvez également suggérer à la direction de donner une formation à la classe de votre enfant sur l'épilepsie. Vous pouvez le faire vous-même ou demander aux infirmières scolaires ou à une association sur l'épilepsie (voir liens utiles à la page 39). Cela aidera à comprendre et démystifier la maladie (abattre les préjugés).



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.



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 et ce même à l'âge préscolaire.

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

CHU Ste-Justine*

www.chusj.org

Alliance canadienne de l'épilepsie*

www.canadienepilepsyalliance.org

AboutKidsHealth*

www.aboutkidshealth.ca

E-Action*

www.e-action.ca

Service 211

(information sur les services
communautaires, publics
et parapublics)

211

www.211quebecregions.ca

Info-santé

811

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

* Ces liens utiles ont servi de sources

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



Extrait du livre

UN ORAGE DANS MA TÊTE

Moi je suis épileptique.

Ça veut dire que dans ma tête, quelquefois, il y a comme un orage (qui provoque une panne d'électricité et tout est noir)..

Il faut des pilules multicolores comme un arc-en-ciel, parce que s'il y a un arc-en-ciel qui apparaît dans ma tête ça voudra dire que les orages seront enfin terminés et que le soleil se sera pointé le bout du nez.

Brigitte Marleau, 2013, éditions Boomerang



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

Télec. : 418-524-5882

Ligne sans frais : 1-855-524-8752

Courriel : infoesq@bellnet.ca

Site Web : www.epilepsiequebec.com