

Les professionnel·le·s

Dans l'univers de l'épilepsie



Épilepsie
MONTÉRÉGIE



Table des matières



Introduction <i>mot d'Anie Roy et Dr. Guillaume Lafortune</i>	03
La préparation aux rendez-vous <i>chez le-la neurologue ou médecin</i>	04
Idées de description de votre épilepsie <i>avant -pendant et après la crise</i>	09
Les Infirmières et infirmiers <i>spécialisé·e·s en épilepsie</i>	12
Un rappel sur les urgences <i>les urgences</i>	14
Préparation aux séjours à l'hôpital <i>spécialisés en épilepsie</i>	16
Pharmacienne et pharmacien <i>l'expert·e du médicament</i>	18
Mot de la fin <i>mot final</i>	20





Introduction



Je me nomme Anie, je suis intervenante psychosociale depuis une dizaine d'années en épilepsie, passionnée du sujet et reconnaissante de travailler dans le communautaire. Mon champ de compétences se situe davantage dans le domaine du quotidien de la personne qui vit avec l'épilepsie et sur les impacts de la maladie sur sa vie et sur celles de ses proches. Je suis également une neurotypique, maman de 3 jeunes adultes dont un enfant non binaire autiste avec une anxiété généralisée et je fus proche aidante pendant plus de 20 ans pour un de mes parents.

Ce document **se veut aidant pour mieux comprendre le rôle de chacun·ne dans l'univers de l'épilepsie.** Les professionnel·le·s de la santé peuvent vous intimider ou vous pouvez vous sentir perdu·e dans ce nouvel univers. C'est normal. J'espère qu'à travers ce guide, vous pourrez découvrir des allié·é·s précieux·ses. De plus, **un des objectifs de ce document est de vous offrir le maximum d'informations pour bonifier et rendre efficace vos rencontres auprès de ces professionnel·le·s**



Le neurologue

Le neurologue est celui qui évalue tout d'abord le patient qui se présente avec des symptômes suspects de crise d'épilepsie, et qui pose le diagnostic. Par la suite, il élabore un plan de traitement et participe conjointement au suivi de celui-ci avec l'équipe traitante (infirmière spécialisée, omnipraticien, pédiatre, etc). Il est important de fournir un maximum de détails au neurologue afin qu'il puisse poser le bon diagnostic, et élaborer le bon plan de traitement. Ensuite, pour maximiser les chances que le bon contrôle des crises se maintienne dans le temps, un véritable partenariat patient-médecin doit s'établir, au sein duquel les mots d'ordre doivent être: **confiance, collaboration et communication.**

Guillaume Lafortune, MD, FRCPC

Neurologue, Hôpital de Granby

Président, Association des neurologues du Québec
Chargé d'enseignement et de clinique, Département
de neurosciences, Faculté de médecine de
l'Université de Montréal



La Préparation aux Rendez-vous chez le·la neurologue ou médecin

“Un rendez-vous médical, c’est un échange entre 2 spécialistes: le ou la médecin, qui connaît la médecine, et nous, qui nous connaissons mieux que personne.”

-Fédération des médecins et omnipraticiens du Québec



Pour vous, les parents d’un·e enfant touché·e par l’épilepsie.

Nous souhaitons donner le meilleur à notre marmaille et nous apprenons au fur et à mesure, sans manuel d’instructions! Nous avons accès à une multitude de conseils variés avec les réseaux sociaux et **cette abondance d’informations peut s’avérer étourdissante**. Nous pouvons avoir tendance à nous sentir perdu·e et, même, avoir un manque de confiance en soi. C’est d’autant plus vrai dans l’univers de l’épilepsie car souvent, il y a de nombreuses questions sans réponses; Un univers gris.

Cependant, nous connaissons très bien notre enfant. Nous avons de l’intuition, une petite voix ou un sixième sens parental. Il est donc important de valider notre ressenti et de consulter un ou une professionnel·le de la santé.



Vous pouvez filmer la crise de votre enfant. Cela est très aidant pour le·la médecin.



Pour vous qui êtes touché·e par l'épilepsie.

Vous êtes le spécialiste de votre corps. Vous êtes le·la premier·ère concerné·e. C'est certain que vous n'avez pas choisi d'être atteint·e d'épilepsie. Toutefois, vous avez le choix sur la façon d'apprendre à composer avec ce trouble neurologique. **Vous avez donc un rôle très important dans le maintien ou dans l'amélioration de votre propre santé physique et mentale.** Vous êtes unique et ce qui marche pour quelqu'un d'autre n'est pas forcément adapté pour vous, surtout qu'il y a pas seulement une épilepsie, il y a des épilepsies. Nous disons souvent dans nos ateliers de formations qu'il y a autant d'épilepsie que de personnes qui vivent avec la condition. C'est ce que nous appelons la prise en charge de soi ou je préfère grandement l'expression suivante: ***bien prendre soin de soi.***

Mais qu'est-ce que cela veut dire ?

C'est, entre autres, de poser des actions, au quotidien, pour une meilleure gestion de l'épilepsie. Voici quelques exemples:



- Connaître vos **allié·e·s dans l'univers de l'épilepsie** et les utiliser;
 - Pour avoir un équilibre de vie, il est important de connaître et d'alimenter vos piliers de la bonne santé:
 - L'alimentation;
 - Le mouvement, l'activité physique;
 - Le sommeil la relaxation, le repos.

La gestion du stress, des émotions, attitude positive et pro-active.



Prendre des notes pour avoir le maximum d'informations utiles, pertinentes à partager avec votre neurologue. Cela rendra son intervention plus efficace. C'est vous qui détenez une partie de la solution, surtout si vous êtes en mesure d'écouter votre corps et vos émotions. Cela s'apprend! :)



Prendre conscience que **les petites décisions** que vous prenez au quotidien ont une incidence importante sur votre santé et votre bien-être à court, moyen et long terme.

Chacune de vos décisions correspond à investir dans un mieux-être. **Je suis d'avis que vous êtes votre meilleur·e ami·e donc, vous êtes la meilleure personne pour BIEN prendre soin de vous.** Cela demande du temps.

Voici quelques conseils pour aider les professionnel·le·s à mieux vous aider. 😊

Pour une meilleure “prise en charge de l'épilepsie”, se préparer adéquatement!

Un rendez-vous médical, ça passe vite et souvent, la nervosité (stress et émotions) est présente lors du rendez-vous. Que ce soit pour un rendez-vous médical, une visite à la pharmacie, une consultation en psychologie ou un appel à Info Santé, **bien se préparer peut faire toute la différence** et permet d'avoir un échange efficace.

Quand vous prenez le temps de bien vous préparer, vous pouvez plus facilement aller droit au but, exprimer vos préoccupations et vos questions.



AVANT LE RENDEZ-VOUS:

1. Faire une liste de sujets à aborder: Noter sur une feuille, dans un carnet ou dans votre téléphone tous les points dont vous souhaitez discuter en rapport avec l'épilepsie ou un nouveau souci de santé. Par écrit, c'est plus facile à retenir et oui, la mémoire est une faculté qui oublie! Ne jamais sous-estimer ce dernier point.

Une liste de:

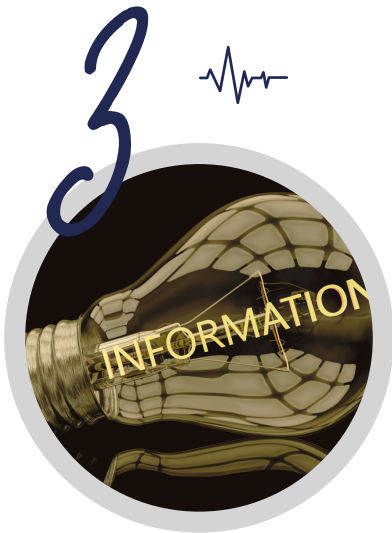
- Préoccupations (les tiennes ou celles de vos proches);
 - Vos symptômes (voir page 9):
 - l'intensité;
 - depuis quand;
 - donner le maximum de détails;
 - vidéos d'un épisode si possible.
 - Vos questions ou celles de vos proches.
- 2.** Avez-vous un **formulaire** à faire remplir sur place (assurances, SAAQ, arrêt de travail, CNESST, etc.)? Si oui, on pense à l'apporter.
- 3.** Avez-vous le **matériel nécessaire**?
- Carte d'assurance maladie,
 - Liste de médicaments,
 - Journal des crises. Nos collègues d'Épilepsie section de Québec ont des versions pour tous âges à vous proposer. Vous pouvez consulter la page juste [ici](#) dans la section documentation.
- 4.** Je vous recommande **de vous faire accompagner** pour mieux comprendre, se souvenir des conseils et des informations du ou de la neurologue. Les membres de votre famille peuvent transmettre des informations importantes telles que sur la nature des crises, ce que les gens voient ou ne voient pas, leur fréquence et comment elles affectent votre vie. L'accompagnement est aussi un allié à la gestion du stress.

PENDANT LE RENDEZ-VOUS:



- Parlez des **préoccupations les plus importantes** de votre liste;
- Soyez **précis·e** lors de la description des **symptômes**:
 - Exemples:
 - étourdissement,
 - mal à la tête au lieu de ça fait mal.
- Parlez franchement et prévenez votre médecin si un aspect vous met mal à l'aise. Aucun problème n'est trop gênant.

TOUJOURS: osez poser vos questions. **Vous avez le droit de vous informer des nouveaux traitements.** C'est vous qui avez tout à perdre si vous êtes gén·e·e.



APRÈS LE RENDEZ-VOUS:

Suivez les instructions de votre neurologue (visite de suivi, examen à passer, médicaments, documentation à lire, changement d'habitude de vie, etc.); Tenez votre neurologue et votre pharmacien·ne informé·e·s de tout changement et **avisez de tous effets secondaires indésirables causés par vos médicaments.**



Ne pas arrêter soudainement la médication, sans en parler d'abord avec votre professionnel·le de la santé. Si vous le faites, cela peut augmenter le nombre de crises que vous avez ainsi que la gravité. Un arrêt de traitement doit se faire avec un processus graduel et accompagné.

Idées de description de votre épilepsie

Saviez-vous ?

Un signe est une caractéristique clinique d'une maladie ou d'un état que la ou le médecin recherche et mesure. Un symptôme correspond à ce que vous ressentez ou ce dont vous vous plaignez.

Vous êtes un.e expert.e en ce qui concerne vos propres symptômes

01

AVANT LA CRISE D'ÉPILEPSIE

Signes avant-coureurs ou des sensations inhabituelles (symptômes) :

- *Entendre ou sentir une chose qui n'est pas réellement présente (distorsion visuelle/auditive) ;*
- *Sentir une odeur ou avoir un goût particulier ;*
- *Crier ;*
- *Éprouver des émotions soudaines, sans raison apparente, comme de la peur, de la déprime, de la rage ou de la joie ;*
- *Ressentir un sentiment comme "se trouver à l'extérieur de son corps" ;*
- *Avoir des illusions de déjà-vu ou une connaissance de l'avenir (déjà-vécu) ;*
- *Ressentir une sensation de dérangement dans l'estomac ;*
- *Avoir des palpitations ;*
- *Ressentir des piqûres d'aiguille (picotement) ou des engourdissements dans une partie du corps ;*
- *Avoir la chair de poule ;*
- *Sentir des fourmillements, des picotements ou des sensations anormales au niveau d'une main ;*
- *Rougir ou pâlir ;*
- *Autres.*

02

PENDANT LA CRISE D'ÉPILEPSIE

Signes de manifestations :

- *Perte de conscience - connaissance ;*
- *Salivation excessive ;*
- *Goût amer et acide dans la bouche ;*
- *Incapacité de parler ;*
- *Respiration bruyante ;*
- *Yeux révulsés ;*
- *Tremblements ;*
- *Regard fixe ;*
- *Raideur - rigidité ;*
- *Un langage incompréhensible ;*
- *Spasmes des bras et des jambes ;*
- *Insensible à son environnement immédiat ;*
- *Insensible au toucher ;*
- *Des hochements de la tête ;*
- *Des automatismes comme lécher ou avaler, et des mouvements des mains ;*
- *Une perte subite du tonus musculaire ;*
- *L'enfant pleure ou pousse de forts gémissements ;*
- *Perte de contrôle des intestins ou de la vessie ;*
- *Autres.*



03

APRÈS LA CRISE D'ÉPILEPSIE

Signes de la phase de récupération :

- *Des problèmes de mémoire ;*
- *Douleurs à la tête et aux muscles ;*
- *Sommeil ;*
- *Confusion (désorienté.e pour quelque temps) ;*
- *Faiblesse ;*
- *Nausées et/ou vomissements ;*
- *Fatigue ;*
- *Anxiété (sentiments de peur, de honte ou de tristesse) ;*
- *Difficulté à trouver des noms ou des mots ;*
- *Autres.*

LE BESOIN DE
RÉCUPÉRATION
DES NEURONES

Épilepsie Montérégie reste
disponible pour tout autre
question ou soutien dont
vous avez besoin.
Contactez-nous !



Les Infirmières et infirmiers spécialisés·e·s en épilepsie

Les Infirmières et infirmiers spécialisés·e·s en épilepsie disposent de compétences élargies et d'une plus grande autonomie dans plusieurs domaines d'intervention, notamment l'épilepsie. **Elles et ils sont plus faciles à comprendre et sont un «pont» entre le·la patient·e et le·la neurologue.** Leur présence auprès de la personne vivant avec l'épilepsie peut avoir un impact positif sur la santé mentale et aide à réduire l'anxiété pour elle et ses proches.



Quand contacter l'infirmière - infirmier clinicien·ne ? *

- Les crises d'épilepsie persistent malgré la prise adéquate de la médication;
 - L'augmentation de la fréquence ou de l'intensité des crises ;
 - Les effets secondaires intolérables ou persistants (irritabilité, somnolence, troubles d'équilibre, etc) plus de deux semaines après le début d'une nouvelle médication ou un ajustement récent de posologie;
 - La présence d'une éruption cutanée à la suite de la prise d'une nouvelle médication
- Des questions liées à la prise de la médication;
- Des questions liées à l'épilepsie et son traitement.

*Source CHUL - Clinique d'Épilepsie



Si vous souhaitez laisser un message car votre enfant ne se sent pas bien, il a fait une crise d'épilepsie ou vous ressentez des malaises ou si vous avez des questions sur votre état de santé qui ne peuvent attendre votre prochain rendez-vous, appelez votre infirmière ou infirmier.

Lorsque vous communiquez avec le personnel infirmier :

SVP bien mentionner:

- votre nom et prénom;
- votre numéro de dossier de la carte de l'hôpital ou date de naissance;
- vos coordonnées;
- **vous pouvez brièvement dire l'objet de votre appel en 1 phrase.**

Il faut comprendre que le personnel infirmier reçoit un nombre considérable de téléphone. Ce que vous souhaitez, c'est être rappelé·e le plus rapidement possible. Vous devez donc être concis·e.

Un Rappel sur les urgences!

*Il n'est pas nécessaire de
consulter à l'urgence
chaque fois que vous
expérimentez une crise.*



Quand contacter l'équipe médicale ?*

Il est important de **contacter votre neurologue** entre les visites médicales plutôt que se rendre aux urgences si :

- Un·e patient·e auparavant bien contrôlé·e refait une crise de moins de 5 minutes;
- La médication est en cours d'ajustement et il y a récurrence de crise;
- Votre enfant présente selon vous des effets secondaires en lien avec son traitement médical.

Une crise d'épilepsie est une urgence si* :

C'est une **première convulsion**:

Vous **n'avez pas le diagnostic d'épilepsie** et que vous expérimentez une crise;

Vous avez des **blessures à la tête ou des blessures physiques** ayant besoin de soins;

Vos mouvements convulsifs durent plus de cinq minutes;

Vous faites plus de deux crises répétées sans reprise de l'état de conscience ;

S'il y a présence d'une altération de l'état de conscience ou une confusion persistante qui ne s'améliore pas de 15 minutes en 15 minutes après la crise;

Vous éprouvez **des difficultés respiratoires**;

La crise cause des blessures ou encore **survient dans l'eau**;

Vous êtes **enceinte ou diabétique**.



Il faut appeler le 911 dans ces situations.

Ce qui est normal pendant une crise* :

- Vous avez une **respiration irrégulière** durant la crise et lente et profonde après la crise;
- **Couleur bleutée (cyanose) au pourtour de vos lèvres**;
- Des mouvements irréguliers de toutes les parties de votre corps.
- **Ne pratiquez PAS la réanimation cardiorespiratoire lors de la crise!**



*Source: Clinique Neuro-Rive-Sud

Préparation aux séjours à l'hôpital spécialisés en épilepsie

L'hospitalisation peut être éprouvante et stressante pour les enfants et adolescent·e·s, que cela soit pour quelques heures à plusieurs jours.

Pour les adultes aussi cela peut-être anxiogène.



Comment faciliter la visite pour votre enfant et vous-même :

- Les jeunes enfants trouvent parfois difficile de rester assis·e calmement dans la salle d'attente. Apportez quelques livres, son jouet préféré, de la musique et une collation pour le·la garder occupé·e pendant que vous attendez.
- Si votre enfant est plus âgé·e, expliquez lui pourquoi il·elle doit voir le·la médecin. Utilisez un langage simple, facile à comprendre. Soyez honnête quant à ce qui pourrait se produire pendant l'examen.
- Dites à votre enfant plus âgé·e ou à votre adolescent·e qu'il·elle peut voir le·la médecin en dehors de votre présence. Il·elle se sentira peut-être plus à l'aise de lui parler.
- Pour aller plus loin sur la façon de parler à notre enfant de la maladie ou d'un séjour à l'hôpital:
 - Que dire à votre enfant <https://www.hopitalpourenfants.com/patients-et-familles/information-pour-les-parents/que-dire-votre-enfant>
 - La famille dans l'univers de l'épilepsie: LIEN

Lectures aidantes et rassurantes qui expliquent comment se passe les séjours et comment s'y préparer

1

CHU de St-Justine:

<https://www.chusj.org/fr/soins-services/E/Epilepsie/Sejour-et-visite-a-l-hopital>

2

CHUM:

<https://www.chumontreal.qc.ca/sites/default/files/2021-09/483-2-votre-sejour-a-l-unite-de-monitoring-de-l-epilepsie.pdf>

3

Centre Universitaire de santé McGill - Enfants:

https://educationdespatientscusm.ca/DATA/GUIDE/788_fr~v~bienvenue-a-l-unite-de-soins-intesifs-du-neuro-pour-enfants-.pdf

4

Centre Universitaire de santé McGill - Adultes:

https://educationdespatientscusm.ca/DATA/GUIDE/818_fr~v~lunite-de-surveillance-de-lepilepsie.pdf

5

Hôpital de Montréal pour enfants

<https://www.hopitalpourenfants.com/patients-et-familles/visites-l-hopital/passer-la-nuit-son-chevet>

6

Préparer la valise pour votre enfant:

<https://www.hopitalpourenfants.com/patients-et-familles/information-pour-les-parents/preparer-la-valise-de-votre-enfant>



Pharmacien·ne

L'expert·e du médicament

Il·elle joue un rôle central dans notre système de santé, car c'est à lui·elle que revient la **responsabilité de vérifier le bon usage des médicaments** auprès de la population.



Le pharmacien·ne est un·e allié·e avant et après les rendez-vous avec le·la neurologue.

Le pharmacien·ne PEUT:

- Vous indiquer quand prendre votre rendez-vous avec un·e professionnel·le;
- Vous prodiguer des conseils sur le médicament en vente libre ou prescrit;
- Vous expliquer comment prendre votre médicament;
- Vous indiquer les effets indésirables des médicaments;
- Veiller à ce que la prise de plusieurs médicaments (vendus ou non sur ordonnance) ne vous pose pas problème;
- Tenir un dossier de vos produits d'ordonnance;
- Répondre à toutes vos questions ou préoccupations sur votre santé.

Les antiépileptiques (anti crise) sont des médicaments utilisés dans la prévention et le traitement de l'épilepsie et des différentes formes de crises.

Plusieurs types d'antiépileptiques sont disponibles et sont prescrits en fonction de la nature et de la fréquence des crises.

En raison de son efficacité impressionnante, le traitement pharmacologique est souvent le premier recours pour tenter de contrôler l'épilepsie. Il consiste en l'administration d'antiépileptiques. **On estime que la prise de ces médicaments permet d'éliminer 70 % des crises.**

Il existe un grand nombre de types d'antiépileptiques. Il est important que vous vous rappeliez que chacun de ces produits comporte des risques d'effets secondaires et doit être pris selon ses propres indications en suivant scrupuleusement les consignes du médecin et/ou neurologue.

Il faut prendre votre médication tous les jours.

Misez sur vous et prenez votre médicament!

Il est primordial que la prise de médicament se fasse conformément à la prescription. La réussite du traitement est une responsabilité personnelle.

Lecture *Choisir votre pharmacien : un droit qui vous appartient:*

https://www.opq.org/wp-content/uploads/2020/03/2476_38_fr-ca_0_choisir_pharmacien_depliant_v03_vf_web.pdf



Bien connaître ses alié·é·s, un atout important!

Les professionnel·le·s dans l'univers de l'épilepsie sont vos alié·e·s. Ils-elles sont des personnes qui tentent activement de vous accompagner et de vous offrir les meilleurs soins pour contrôler votre épilepsie ou celui de votre proche. Certains jours sont meilleurs que d'autres et vivre avec l'épilepsie représente un défi quotidien très réel. J'espère que ce document vous aidera à vous outiller et à optimiser les actions possibles à poser pour mieux composer avec la maladie.

Chez Épilepsie Montréal, nous sommes présentes pour vous et vos proches quand vous en avez besoin.

Rédaction :

Anie Roy

Révision de texte :

Noa Perreault

Mise en page :

Èva Perreault-Gagnon

Révision de Contenu:

Dr. Guillaume Lafortune



-  @epilepsie.granby
-  @epilepsiemonteregie
-  @epilepsie_monteregie
-  @epilepsie_monteregie
-  www.epilepsiemonteregie.org