

Épilepsie

Un parcours
possible



De l'avant diagnostic à la résilience: que se passe-t-il?



Bonjour!

Je me nomme Anie,

*Je suis intervenante psychosociale depuis une dizaine d'années en épilepsie, passionnée par le comportement humain, dévouée à la cause de l'épilepsie et reconnaissante de travailler dans le communautaire. Je me concentre davantage sur **le quotidien de la personne qui vit avec l'épilepsie, 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 ayant un TSA avec une anxiété généralisée et je fus proche aidante pendant plus de 20 ans auprès d'un de mes parents.*

J'ai déjà touché à une vive douleur et comme vous, j'ai eu des tournants de vie insoupçonnés. Évidemment, chaque personne pense et vit sa douleur différemment. Cependant, je suis en mesure d'écouter la vôtre.

J'espère que cette lecture sera enrichissante et vous offrira un brin de douceur dans votre parcours. Si vous souhaitez en discuter ou aller plus loin, j'ai des petites techniques à vous partager. Je reste disponible pour vous et à votre écoute.

Je me sens proche de vous.

Anie Roy

Intervenante psychosociale
Directrice



L'épilepsie

L'épilepsie est une maladie neurologique répandue et n'est pas considérée comme une maladie rare. En fait, environ un.e québécois.e sur 100 est atteint.e de ce trouble neurologique. Toutefois, quand l'épilepsie entre dans NOTRE quotidien sans égard pour les projets de vie, c'est un tremblement de terre à puissance variable. C'est un choc et c'est tout à fait normal. Votre vie bascule. **Vous prenez conscience que votre quotidien ne sera plus pareil, du moins pour un certain temps.**



Recevoir un diagnostic d'épilepsie est une nouvelle déstabilisante, insécurisante et il y a des impacts majeurs sur votre quotidien. Parfois, il arrive même qu'une crise devienne un souvenir qui demeure traumatisant et que les pensées s'emballent.

« LES ANCRES NE PEUVENT EN AUCUN CAS CONTRÔLER
LES TEMPÊTES. »

Dr Russ Harris

La vie est une route avec des nids de poule

Prendre le temps de comprendre et de se traiter avec douceur !

L'épilepsie ne se présente pratiquement jamais seule. Elle apporte une liste de questions, de deuils possibles et un lot de conséquences qui viennent troubler votre vie. Les réponses peuvent tarder à arriver et cela peut faire peur. Cela exige de vous de nouvelles habitudes comme prendre des médicaments, se présenter à des rendez-vous médicaux, subir des examens, s'absenter de l'école ou du boulot, manquer des activités avec des ami.e.s, la famille et peut-être arrêter, pour un certain temps, un sport.

C'est donc un grand «BIENVENUE dans un monde mystérieux où règne l'imprévisible! ». C'est vivre avec une épée de Damoclès, car pour de nombreuses personnes, les crises peuvent survenir à tout moment, sans se soucier de l'endroit, des plans de la journée et de la sécurité!

Par conséquent, **il est essentiel de prendre le temps nécessaire pour comprendre ce qui se passe** dans votre vie soit vous informer sur l'épilepsie, reconnaître les répercussions des crises dans votre corps, identifier vos allié.e.s, trouver les moyens pour s'adapter à la nouvelle réalité et gérer les impacts sur votre vie et celle de vos proches.



Pour les proches, c'est aussi un évènement anxiogène! Il est rare que nous soyons préparé.e.s à entendre un diagnostic de maladie qui nous concerne, encore pire pour un être que nous aimons. De plus, je ne pense pas me tromper en disant que le peu de fois que nous entendons parler d'épilepsie, c'est dramatique.

Il est commun de se sentir secoué.e.s et impuissant.e.s. lorsque l'épilepsie est diagnostiquée chez un membre de la famille. D'autant plus que l'équilibre de votre clan est perturbé et que chacun.e réagit différemment! Toute cette gamme d'émotions peut vous paraître insurmontable. Je le comprends et sachez qu'il est possible que cela devienne passager, surtout si vous êtes bien informé.e, entouré.e et accompagné.e.



L'univers de l'épilepsie et Son parcours

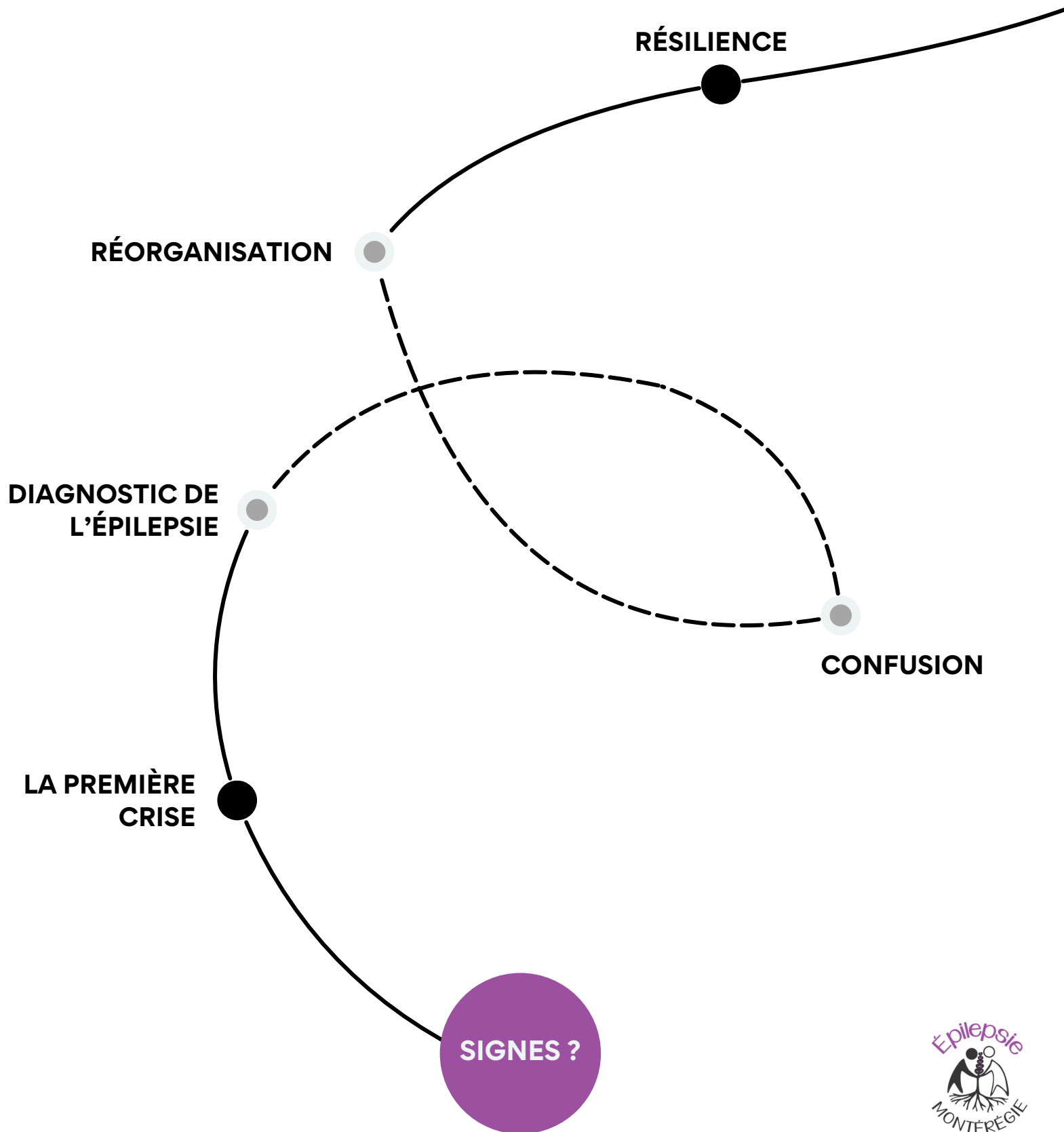
- ✓ Vous trouverez dans la prochaine page, un schéma possible du parcours dans l'univers de l'épilepsie.
- ✓ Mon objectif est de parcourir avec vous les étapes possibles dans l'univers de l'épilepsie. **Chaque membre de votre cellule familiale et amicale peut vivre les phases à un rythme complètement différent de vous.**
- ✓ **Ce parcours n'est pas linéaire**, une étape peut se prolonger et vous pouvez également osciller d'une étape à l'autre.
- ✓ Ma mission est de vous **accompagner** à travers les émotions possibles à dénouer, de vous emmener à comprendre les conséquences de la maladie, et de vous présenter des outils efficaces et aidants.

**Écoute
différemment
Vois autrement
Parle ouvertement**

Dans l'univers de l'épilepsie



Le parcours



Description des étapes



LA PREMIÈRE CRISE

- **Le choc** : avoir la ou les premières crises d'épilepsie. Faire l'expérience d'un épisode peut être marqué par la peur et les appréhensions. Sentiment d'être dans le néant.
- **Comprendre l'équipe traitante**. Médecin, neurologue, épiléptologue : quelle est la différence?
- **Préparation aux rendez-vous**. C'est déterminant pour la suite des choses et pour une meilleure gestion de ce trouble neurologique.
- **Composer avec le temps d'attente** (EEG, scan, IRM, etc.).

D'emblée, il y a de nombreuses zones grises dans l'univers de l'épilepsie, c'est-à-dire qu'il y a un bon nombre de questions sans réponses!

Être en attente d'un rendez-vous avec le neurologue ou patienter face à un résultat d'examen peut générer une incertitude qu'à son tour génère un sentiment désagréable, inconfortable de perte de contrôle et de l'anxiété.

Le stress qui en découle est important. Lorsque nous sommes stressé.e.s, il y a une augmentation de la sécrétion d'une hormone appelée cortisol. Cette dernière gère le stress. Lorsqu'elle est présente en trop grande quantité dans le corps, elle peut altérer la qualité du sommeil ainsi que l'efficacité du système immunitaire.



Brandissez le panneau

STOP!

S'arrêter, respirer et calmer le tourbillon de pensées et vivre le moment présent.

Très souvent notre mental prend le dessus pour analyser, comprendre, et décortiquer. L'analyse reste importante cependant il n'est pas nécessaire de tout comprendre.

Comme le dit si bien Sonia Lupien:

Vivre le moment présent est déstressant!

Les techniques de pleine conscience sont basées sur la philosophie orientale et les pratiques de méditation. Ces techniques sont enseignées par des professionnel.le.s de la santé mentale afin d'aider leurs client.e.s à composer avec le stress, l'anxiété et la dépression.

Pour apaiser l'incertitude pendant ce temps d'attente, nous encourageons la bienveillance envers vous :

- **Faites le point sur vos certitudes:** Il existe des certitudes solides sur lesquelles s'appuyer. Prenez le temps de les écrire sur papier. Vous pourrez alors visualiser les valeurs sûres de votre existence, les domaines de votre vie que vous contrôlez. Revisitez vos valeurs. C'est un exercice d'introspection très rassurant.
- **Lâchez prise sur ce qui vous dépasse,** car vous êtes dans l'incapacité de prédire les résultats en toute confiance. Gérer l'incertitude consiste aussi à accepter que nous ne puissions pas toujours tout maîtriser, dans la vie. Cela fait partie de notre réalité. Toutefois, nous avons du pouvoir sur nous-même. On se gère *soi* dans un contexte incertain. Mettez de côté ce sur quoi vous n'avez aucun contrôle. Aujourd'hui, par exemple, acceptez de ne pas connaître la date du rendez-vous avec le ou la neurologue.
- **Méditez - Ancrez-vous - Priorisez.**
- **Prenez contact avec nous** ou une personne proche pour en jaser!



Lien pertinent

Les professionnel.le.s: dans l'univers de l'épilepsie

DIAGNOSTIC DE L'ÉPILEPSIE

- **Recevoir le diagnostic.**
- **S'informer** sur la maladie.
- **L'épilepsie et les émotions.**
Comprendre les émotions face à la maladie et se sentir dépassé.e.
- **Apprivoiser les zones grises.** Parfois, les personnes restent longtemps sans réponse, car l'épilepsie a ses zones grises et ce, même pour les meilleur.e.s spécialistes.

Classification des crises

Dans l'univers de l'épilepsie



Hiver 2024

Une étape importante pour composer avec l'épilepsie est de connaître le type d'épilepsie dont vous êtes affecté.e. Vous informer sur l'épilepsie et sur le type de crise que vous avez est aidant pour votre parcours dans l'univers de l'épilepsie.

Comprendre l'épilepsie et ses conséquences est une nécessité. En parler permet de démystifier l'épilepsie et d'élucider quelques inconnus.



Liens pertinents

[Classification des crises: dans l'univers de l'épilepsie](#)

[Balado - Dans l'univers de l'épilepsie: Quoi savoir de l'épilepsie?](#)





CONFUSION

- **Désorganisation de son quotidien.** L'épilepsie touche la vie familiale, professionnelle, amoureuse et personnelle (nos rêves, nos objectifs de vie);
- **Gestion d'une multitude d'émotions.**
- **Démystification de l'épilepsie :** Oser regarder ses propres préjugés et les jugements des autres. Simplifier le monde médical.

Comment faire ça?

Derrière chaque émotion se cache un besoin non comblé. À cette étape, souvent, il y a un grand manque de clarté par rapport à votre situation ou celle de votre proche. Cela entraîne un sentiment de doute. **Il se peut que tout s'embrouille dans votre esprit comme si ce que vous viviez était irréel et une longue liste de questions s'ajoute.** Quand nous ne comprenons pas ce qui se passe, souvent nous allons ressentir de la peur. Les besoins d'avoir des réponses et d'être rassuré.e se font sentir.

Vous n'êtes pas seul.e.s.

Voici une liste de peurs que les gens me partagent le plus souvent:

- *La peur de:*
 - ne pas savoir, d'être en non-contrôle;
 - ne ressentir aucun signe avant-coureur à la crise qui arrive de façon soudaine, imprévisible et incompréhensive;
 - ne plus respirer;
 - d'avaler sa langue;
 - mourir ou que notre proche meurt;
 - se blesser;
 - du jugement des autres: d'être traité.e de paresseux.se et de perdu.e
 - du ridicule (avoir des pertes urinaires, faire le bacon...);
 - sembler faible aux yeux des autres;
 - ne pas être là pour l'autre;
 - perdre son permis de conduire;
 - etc.

Ce sont des peurs légitimes. Toutefois, il est essentiel de prendre conscience des peurs qui vous habitent. Prendre un moment pour les écouter. Et oser, les partager afin de démystifier le tout.

Je suis convaincue que cette étape de parler de ses craintes est un gage pour mieux composer avec l'épilepsie. Les effets sont bénéfiques, car en nommant nos peurs, nous pouvons plus facilement faire le tri entre les bonnes informations et les fausses croyances.

Je le répète, il est normal d'être découragé.e et de se sentir complètement perdu.e quand nous avons l'impression que la vie nous malmène, quand nous devons surmonter les épreuves et relever des défis majeurs, comme apprendre à vivre avec l'épilepsie. C'est éprouvant. Il se peut d'avoir l'envie de prendre ses jambes à son cou et de fuir !

L'étape de la confusion est pénible. Un sentiment d'isolement peut se faire grandement sentir. Il est donc tentant de repousser ses émotions, au lieu de les laisser aller. Peu de nous, voulons souffrir !

Néanmoins, il est illusoire de s'attendre à des changements par pur enchantement. Il est donc préférable de se mettre en action.

Comment faire ça?

Voici trois actions facilitantes pour réguler ses émotions:

- Action n°1 : Identifier ses émotions.
- Action n°2 : Comprendre leurs origines.
- Action n°3 : Oser exprimer ses émotions.

S'ouvrir à ses sentiments, leur faire de la place peut atténuer les peurs et permettre aux émotions de venir librement.

C'est alors possible d'envisager de composer avec la maladie, de faire les deuils qui se présentent à vous et de canaliser ainsi votre énergie à identifier vos alliées.

Il est difficile d'accepter quelque chose que nous n'avons pas demandé. Il est cependant possible d'apprendre à composer avec l'épilepsie.



Liens pertinents

L'anxiété: dans l'univers de l'épilepsie

Le sommeil: dans l'univers de l'épilepsie



RÉORGANISATION

- C'est l'étape de **l'intégration de l'épilepsie dans la vie quotidienne**.
- **Dresser le portrait de « son » épilepsie**, c'est prendre conscience des émotions les plus vives, des besoins, des obstacles et de ses limites en lien avec la maladie.
- **Reconnaître les enjeux et les impacts** de l'épilepsie dans sa vie.
- **Connaître ses allié.e.s.** Une étape déterminante.

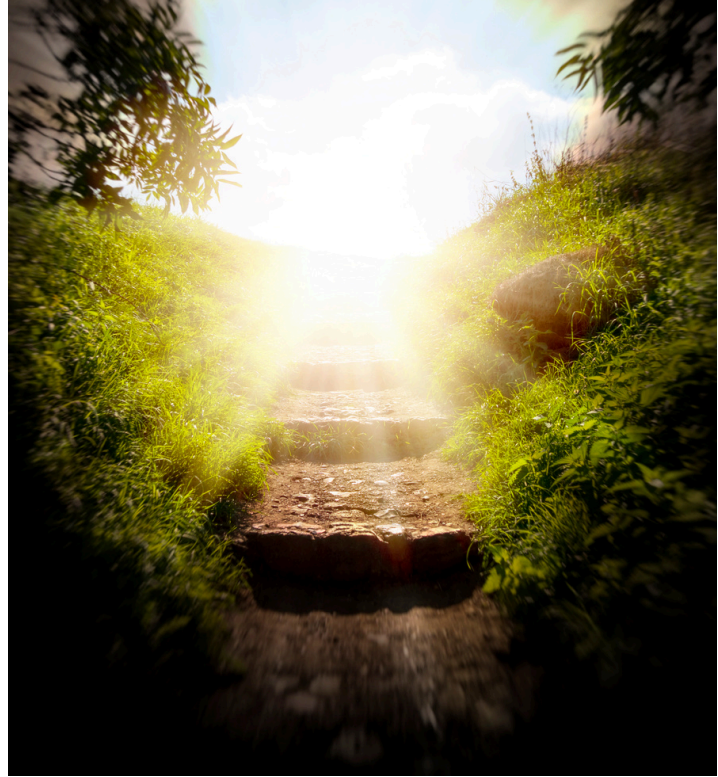
Dresser le portrait de « son » épilepsie est un incontournable

- **Les crises: l'âge à l'apparition des crises - la fréquence des crises - le type d'épilepsie, etc.**
- **Le temps investi** afin de reconnaître ses symptômes, d'avant, de pendant et d'après la crise permet d'identifier des pistes de solutions.
- Reconnaître les **impacts de l'épilepsie dans notre vie et celle de nos proches**.
- **Les anticonvulsivants:** Les effets secondaires de la médication tels que la fatigue, la somnolence, la vitesse de traitement de l'information affaiblie, les troubles de concentration et de mémoire.
- **Les troubles anxieux.**
- **Les crises qui s'accompagnent d'une perte de connaissance perturbent le fonctionnement mental** durant l'épisode et cet effet peut persister pendant plusieurs jours. Les crises d'absence semblent perturber la mémoire à court terme comme les événements qui se sont produits immédiatement avant l'épisode.
- **Les facteurs sociofamiliaux et psychologiques:** Les troubles de mémoire représentent un problème cognitif important chez les personnes atteintes d'épilepsie.

Cette étape est importante, car elle vous permet d'identifier également vos allié.e.s. Ces inestimables complices représentent toutes actions ou personnes qui vont promouvoir et soutenir votre mieux-être dans l'univers de l'épilepsie. ***Pour moi, cette phase est cruciale et bénéfique. C'est comme si elle était accompagnée d'une belle bouffée d'air.***

RÉSILIENCE

- S'adapter à un **nouveau rythme de vie.**
- Laisser tomber les « pourquoi » et s'interroger sur « **je fais quoi maintenant** »?
- Rebondir et **voir la situation autrement** :
 - Trouver et utiliser les outils aidants au quotidien;
 - Reconnaître et appliquer les facteurs de protections.



« IL Y A UNE FISSURE EN CHAQUE CHOSE. C'EST PAR LÀ QUE LA
LUMIÈRE ENTRE. »

Leonard Cohen

Nous parlons de résilience, c'est aussi l'étape de compassion envers soi-même. Choisir ce qu'il y a de mieux pour soi. Il faut être capable de se donner du répit et d'apprécier ses "fissures" d'être bienveillant.e et de se parler à soi-même comme à quelqu'un.e que l'on aime.

Je dis souvent: **que te dirait ton ou ta meilleur.e ami.e?**

Je sais que l'épilepsie est, malheureusement, une maladie qui est méconnue. À l'organisme, chaque jour, nous posons un geste pour sensibiliser la population à l'épilepsie. C'est une maladie qui fait encore peur. J'imagine que l'aspect de perte de contrôle de son corps, les manifestations quelques fois étranges lors de crises et les pertes de mémoire associées aux épisodes font un terrain fertile à l'imaginaire social (mythes, croyances religieuses ou autres). Il y a aussi l'aspect où les effets secondaires des crises sont souvent incompris par l'entourage et génèrent des préjugés solides.

Malgré ces aspects qui sont souvent sombres, mon travail est de vous accompagner le mieux possible dans ce parcours. Cette ligne de temps présentée est un guide précieux pour vous guider dans l'univers de l'épilepsie et surtout, d'y vivre de façon la plus harmonieuse possible. **Je vous encourage donc fortement à laisser tomber les «pourquoi » et vous interroger sur « je fais quoi maintenant » ?**

Résumé du Parcours de l'épilepsie

● LA PREMIÈRE CRISE

Le choc : avoir la ou les premières crises d'épilepsie.

Comprendre l'équipe traitante.

Préparation aux rendez-vous.

● DIAGNOSTIC DE L'ÉPILEPSIE

Recevoir le diagnostic. S'informer sur la maladie.

Apprivoiser les zones grises.

● CONFUSION

Désorganisation de son quotidien.

Gestion d'une multitude d'émotions.

Démystifier l'épilepsie.

● RÉORGANISATION

L'intégration de l'épilepsie dans la vie quotidienne.

Dresser le portrait de « son » épilepsie.

Reconnaître les enjeux et les impacts de l'épilepsie dans sa vie.

Connaître ses allié.e.s.

● RÉSILIENCE

S'adapter à un nouveau rythme de vie.

*Laisser tomber les « pourquoi » et s'interroger
sur « je fais quoi maintenant »?*

Rebondir et voir la situation autrement.

Épilepsie Montréal

Nos services

Le pouvoir de l'information

C'est en comprenant ce que vit la personne atteinte d'épilepsie dans sa vie de tous les jours que nous pouvons, ensemble, sensibiliser les québécois.e.s et améliorer la qualité de vie des personnes touchées de près ou de loin par ce trouble neurologique.

Par nos divers ateliers, nous invitons la population à en apprendre plus au sujet de l'épilepsie afin de mieux comprendre les impacts de la maladie sur la personne au quotidien.

La sensibilisation à l'épilepsie est la première étape pour combattre les jugements et la discrimination, renforcer les droits de la personne et obtenir des changements politique.

Nous rêvons d'une société plus inclusive qui permet aux personnes qui vivent avec l'épilepsie de développer leur plein potentiel.

L'équipe d'Épilepsie Montréal se déplace dans tous les milieux qui ont besoin de démystifier la maladie (scolaire, emploi, etc.). Nous souhaitons changer les regards, les mentalités, les comportements et enrayer ainsi les peurs en lien avec l'épilepsie.



18, rue Court, Granby, QC J2G 4Y5
450.378.8876
anie@epilepsiemonteregie.org

 @epilepsie.granby

 @epilepsiemonteregie

 www.epilepsiemonteregie.org

Nous encourageons la population à écouter différemment, à voir autrement et à parler ouvertement.



Èva Perreault-Gagnon pour la mise en page et Annick Perron pour la correction.