

LES AINÉ(E)S ET

L'épilepsie



COLLECTION ÉDUCATIVE SUR L'ÉPILEPSIE

Cette publication est produite par


Edmonton Epilepsy Association
The Epilepsy Association of Northern Alberta
L'Association d'épilepsie du Nord de l'Alberta

Téléphone : 780-488-9600 Sans frais : 1-866-374-5377 Fax : 780-447-5486

Courriel: info@edmontonepilepsy.org Site Internet: www.edmontonepilepsy.org

Cette brochure vise à renseigner le public sur l'épilepsie.
Elle ne contient pas de conseils médicaux; les personnes ayant l'épilepsie ne devraient pas modifier leur traitement ou leurs activités sur la base de l'information qu'elle contient sans en parler d'abord à leur médecin.

Nous remercions cordialement l'équipe composée de docteur(e)s,
d'infirmier(ère)s, de personnes ayant l'épilepsie et leur famille
qui ont rendu cette brochure possible.



La distribution gratuite de cette publication au Canada
a été rendue possible grâce à une subvention sans restriction
de UCB Canada Inc.

© Edmonton Epilepsy Association, 2012

Traduction : Épilepsie Montréal Métropolitain - 2011

Traducteur : Serge Marcoux

Table des matières

L'épilepsie chez les ainé(e)s	1
Les causes	2
Le diagnostic	4
Les crises	6
Les genres de crises	7
Le traitement	11
Le mode de vie	17
La stabilité émotionnelle	18
Le transport	18
Les loisirs et les sports	19
La sécurité	20
La santé et les déclencheurs de crises	21
Les mauvais traitements et les ainé(e)s	22
Le soutien et l'aide financière	22
Les assurances	23
Les premiers soins	24
Les associations d'épilepsie	26

Les ainé(e)s et l'épilepsie

Que vous soyez un(e) ainé(e) qui vit avec l'épilepsie depuis de nombreuses années ou que vous veniez de recevoir un diagnostic d'épilepsie, vous vous posez sans doute des questions sur cette condition et sur ce qu'elle signifie pour vous.

Cette brochure veut vous aider à trouver les réponses à ces questions et à vous donner quelques conseils utiles sur la façon de vivre avec l'épilepsie.

Si vous désirez de plus amples informations, la plupart des associations d'épilepsie possèdent de la documentation ainsi que du personnel qualifié pour répondre à vos questions et vous donner l'information nécessaire.

Ces associations peuvent également vous mettre en contact avec des groupes d'entre-aide et des professionnels expérimentés.

Vivre avec l'épilepsie peut entraîner des défis personnels, mais cela ne veut pas dire que l'on ne puisse vivre une vie pleine et indépendante. Il est donc important de bien comprendre ce qu'est l'épilepsie, de partager cette information avec son entourage, de trouver le traitement médical approprié, de développer un réseau d'appui au sein de sa famille et de ses amis et de se donner des buts dans la vie.



L'épilepsie

L'épilepsie est une condition qui se caractérise par des crises répétées. Un Canadien sur dix environ fera une crise au moins une fois dans sa vie. Toutefois, une seule crise ne signifie pas que l'on ait l'épilepsie. L'épilepsie est une condition qui se définit par de nombreuses crises.

L'épilepsie est plus répandue qu'on ne le croit généralement. Une personne sur cent dans l'ensemble de la population a l'épilepsie. Au Canada, on estime à 300 000 le nombre de personnes ayant l'épilepsie.

L'épilepsie **est** un trouble caractérisé par des crises. **Ce n'est pas** un trouble psychologique ou une maladie. **Elle n'est pas** contagieuse.

L'épilepsie chez les aîné(e)s

Bien que l'on ait traditionnellement associé l'épilepsie à l'enfance, le nombre de cas rapportés chez les personnes de plus de 75 ans s'est considérablement accru au cours des dernières années. La fréquence des nouveaux cas chaque année chez les personnes de plus de 75 ans est maintenant aussi élevée que chez les enfants de moins de 10 ans.

Cette augmentation de la fréquence est due à plusieurs facteurs :

- le vieillissement du cerveau dans les dernières années de la vie accroît le risque de crise;
- l'accroissement du nombre des aîné(e)s au sein de la population;
- l'accroissement de l'espérance de vie.

L *Les causes*

Même si on peut avoir l'épilepsie à tout âge, son apparition se fait le plus souvent tard dans la vie ou pendant l'enfance. Les causes varient en fonction de l'âge où elle fait son apparition.

Dans 60 à 75 pour cent des cas on ne peut identifier de cause spécifique. Dans les 25 à 40 pour cent restant, on arrive à identifier certaines causes.

Chez les ainé(e)s, les causes les plus fréquentes sont :

- *Une attaque*

La cause la plus fréquente de crises chez les ainé(e)s est une attaque. Si les artères se rétrécissent ou sont obstruées, il peut y avoir réduction de la circulation du sang et de l'oxygène vers le cerveau, provoquant une crise. Un saignement dans le cerveau peut aussi résulter en une crise en raison du dommage causé au cerveau.

- *Des désordres dégénératifs*

Des désordres dégénératifs qui peuvent entraîner des modifications du cerveau comme la maladie d'Alzheimer sont aussi une cause fréquente de crise chez les ainé(e)s.

- *Une tumeur au cerveau*

- *Des changements dans le métabolisme*

Des désordres se traduisant par des changements dans le métabolisme y compris un taux trop élevé ou trop bas de sucre dans le sang ou un niveau trop bas de sodium peuvent entraîner des crises.

- ***Blessures à la tête***

Les ainé(e)s ont plus de chances de faire des chutes que la moyenne des gens. Une blessure à la tête peut entraîner une crise.

- ***Crise cardiaque***

Les crises peuvent être le résultat de l'oxygène qui ne se rend pas au cerveau.

- ***Toxicité des médicaments***

Le danger de toxicité dû aux médicaments est plus élevé chez les ainé(e)s à cause de

- ***Les opérations***

Les opérations au cerveau laissant une cicatrice peuvent aussi résulter en une crise.

Dans l'ensemble de la population, on compte aussi parmi les causes de crise, les conditions génétiques, une blessure à la naissance, un trouble de croissance comme un dommage au cerveau du fœtus, un traumatisme crânien comme un accident de voiture, un accident en faisant du sport, l'abus de drogues ou d'alcool et les infections comme la méningite, l'encéphalite et le SIDA.

L *Le diagnostic*

Il est plus difficile d'établir un diagnostic d'épilepsie pour les aîné(e)s que pour les autres couches d'âge.

Ceci peut être dû en partie au fait que souvent les gens ne soupçonnent pas les différentes formes que peuvent prendre les crises ou qu'ils prennent pour acquis que des sensations ou un comportement inhabituels sont obligatoirement le résultat de modifications entraînées par l'âge.

Les crises peuvent prendre de nombreuses formes comme un regard vide, des sensations soudaines et inhabituelles comme de la peur ou de la joie, des hallucinations, des mouvements saccadés ou des convulsions.

Ou encore, le diagnostic peut s'avérer compliqué parce que la personne vit seule ou avec quelqu'un qui a de la difficulté à observer, à se souvenir ou à décrire les crises.

Les aîné(e)s peuvent aussi souffrir de désordres qui ont l'apparence de crises. Mentionnons les conditions médicales comme une syncope (évanouissement), des attaques de panique, de l'hyperventilation et des vertiges.

Il est très important de parler à son médecin de toute expérience ou comportement inhabituels. Ceci aidera le médecin à poser son diagnostic.

Avant de poser un diagnostic d'épilepsie, le médecin fera souvent procéder à des tests de laboratoire comme des tests sanguins pour déterminer si d'autres conditions médicales que l'épilepsie peuvent causer les crises.

Ainsi des troubles du métabolisme comme un trouble électrolyte lié à une diarrhée sévère ou à un vomissement, ou un déséquilibre en glucose causé par un faible taux de sucre dans le sang peuvent entraîner une crise.

En plus de tests de laboratoire éventuels ainsi qu'un examen physique complet, la procédure permettant de poser un diagnostic d'épilepsie inclura normalement une histoire médicale et des tests de diagnostic.

L'histoire médicale d'une personne est très utile dans l'évaluation du médecin. Elle inclut généralement une histoire médicale de la famille et une description détaillée des caractéristiques, de l'apparition et de la fréquence des crises. Dans le cas des ainé(e)s, il est aussi important pour le médecin d'obtenir l'historique des médicaments prescrits.

Les tests de diagnostic incluent souvent un outil important pour le diagnostic de l'épilepsie, l'électroencéphalogramme (EEG). Celui-ci est destiné à enregistrer l'activité électrique du cerveau.



Des tests d'imagerie cérébrale sont utilisés pour donner des images du cerveau. La tomодensitométrie (TDM) par ordinateur et l'imagerie par résonance magnétique (IRM) donnent une scannographie ou image de la structure du cerveau.

D'autres tests comme la spectroscopie par résonance magnétique (SRM) et la tomographie par émission de positrons (TEP), montrent comment le cerveau fonctionne. Ils sont utilisés pour évaluer les chances d'utiliser la chirurgie pour corriger l'épilepsie.

On doit noter qu'il arrive qu'un test de diagnostic ne détecte rien d'anormal. Ainsi une personne qui a l'épilepsie peut avoir un EEG normal soit parce qu'aucune activité anormale ne s'est produite au moment du test soit parce que cette activité est située dans une région trop profonde du cerveau pour être détectée.

L Les crises

Le cerveau est composé de milliards de cellules nerveuses ou neurones qui communiquent entre elles par des signaux électriques ou chimiques. S'il se produit soudainement une décharge électrique anormale qui perturbe l'activité normale des cellules nerveuses, la personne pourra voir son comportement ou ses fonctions se modifier. Cette activité anormale du cerveau qui se traduit par un changement dans le comportement ou les fonctions d'une personne s'appelle une crise.

Une crise peut prendre de nombreuses formes. Ainsi une personne en état de crise pourra avoir un regard vide, faire des gestes du bras sans pouvoir s'arrêter, avoir une sensation de brûlure ou faire une convulsion.

Il y a de nombreuses sortes de crises. La forme que celle-ci prendra dépend de l'endroit du cerveau où se produit l'activité électrique excessive.

Certaines personnes ne font qu'un seul genre de crises; d'autres plusieurs.

De même, certaines personnes n'auront que de rares crises alors que celles-ci seront fréquentes chez d'autres.

Une décharge électrique soudaine et excessive qui modifie l'activité normale des cellules nerveuses peut se traduire par une modification du comportement ou des fonctions d'une personne. Cette activité anormale du cerveau qui entraîne une modification du comportement ou des fonctions s'appelle une crise.

Les crises peuvent aussi se modifier avec l'âge. Les personnes ayant vécu avec l'épilepsie plusieurs années pourront voir la durée, l'intensité ou la fréquence se modifier avec l'âge.

On doit toujours parler à son médecin des modifications que l'on constate dans les crises.

Même si les crises sont normalement sans douleur, se terminent naturellement et ne sont pas dangereuses pour l'entourage, elles peuvent entraîner des complications chez les aîné(e)s.

Ainsi, même si la plupart des crises n'entraînent pas de blessure, quelques crises d'envergure peuvent faire travailler davantage le cœur et les poumons. Chez les aîné(e)s ce surcroît de travail pour le cœur peut provoquer un risque d'angine ou de crise cardiaque. La respiration haletante qui se produit quelques fois lors de crises sévères peut conduire à des complications chez les personnes ayant des désordres respiratoires.

Les chutes entraînées par les crises peuvent également causer des difficultés chez les aîné(e)s. Lorsqu'une personne fait de l'ostéoporose (faiblesse des os), les chutes peuvent se traduire par des fractures osseuses.

L *Les genres de crises*

Il existe de nombreux genres de crise selon la région du cerveau où elles prennent naissance. Elles se classent en deux catégories : les crises *partielles* et les crises *généralisées*.

Si la décharge électrique soudaine se produit dans une seule partie du cerveau, on parle de *crise partielle*.

Si la décharge électrique affecte l'ensemble du cerveau, on parle de *crise généralisée*. Il peut arriver que la crise débute comme une crise partielle, mais qu'elle s'étende à l'ensemble du cerveau. On parle alors d'une *crise partielle secondairement généralisée*.

Les crises partielles

Les crises partielles sont de deux ordres : les crises partielles simples (appelée autrefois focales) et les crises partielles complexes (autrefois appelée psychomotrices ou du lobe temporel). Lorsque survient une crise partielle simple, l'attention demeure intacte. Dans le cas d'une crise partielle complexe, l'attention s'affaiblit.

Une **crise partielle simple** commence généralement de façon soudaine et dure de quelques secondes à quelques minutes.

Les symptômes qui accompagnent la crise font que la personne est confrontée à une sensation ou à des mouvements inhabituels que l'on appelle **avertissement (en anglais « aura »)**. Cet avertissement peut se présenter sous différentes formes : par exemple, une distorsion visuelle, sonore ou olfactive, des mouvements saccadés soudains d'une partie du corps, un vertige ou une émotion subite incontrôlable.

L'avertissement est une crise partielle simple qui peut se produire seule ou se transformer en crise partielle complexe, voire en crise généralisée.

Au cours d'une crise **partielle complexe**, la conscience s'altère et la personne peut sembler hébétée et confuse. Un rêve éveillé peut se produire.

La crise commence souvent par un avertissement. Celui-ci se produit juste avant que la conscience ne soit modifiée.

La crise se caractérise souvent par des mouvements sans but précis que l'individu ne peut maîtriser appelés **automatismes**. Il pourra alors mâchouiller, se lécher les lèvres, tirer sur ses vêtements ou marcher sans but.

Une fois qu'un scénario est établi, la même série de gestes a tendance à se répéter lors de chaque crise.

Cette crise dure généralement entre une et deux minutes; elle est souvent suivie d'une période postcritique (la période qui suit la crise) de désorientation et de confusion.

Les crises généralisées

Une crise généralisée peut se présenter sous deux formes: absence (sans convulsion) ou tonico-clonique (avec convulsions).

Une crise d'**absence** (appelée autrefois petit mal) se traduit par un regard vide durant généralement moins de dix secondes. Elle commence et se termine abruptement et il y a affaiblissement de la conscience. On les confond quelques fois avec des rêves éveillés ou de l'inattention. L'attention revient rapidement après la crise.

Une crise **tonico-clonique** (autrefois appelée grand mal) dure généralement de une à trois minutes.

La **phase tonique** de ce genre de crise se traduit habituellement par un cri ou un gémissement, une perte de conscience suivie d'une chute; les muscles se raidissent. La seconde phase ou **phase clonique** de la crise se traduit par une convulsion; il y a mouvement saccadé et contraction des muscles des quatre membres. Ces mouvements sont normalement répandus dans tout le corps.

La personne reprend conscience lentement; souvent suit une période postcritique de fatigue, de confusion ou un mal de tête violent.

Parmi les autres genres de crise généralisée on compte les crises **atoniques** et **myocloniques**.

La crise **atonique** se traduit par une perte soudaine du tonus musculaire; la personne peut tomber ou manquer de tomber, échapper des objets ou dodeliner de la tête involontairement. Ces crises ne durent généralement que quelques secondes.

Une crise **myoclonique** se traduit par une saccade soudaine d'une partie du corps comme un bras ou une jambe. La personne peut tomber par terre. Cette crise est très brève.

État de mal épileptique

Un état de crise continu ou *état de mal épileptique*, peut mettre la vie en danger. Les crises peuvent se prolonger ou survenir à répétition sans rétablissement complet entre deux crises.

L'intervention rapide d'un médecin est nécessaire. Les crises peuvent être convulsives ou non convulsives. L'état de mal épileptique est plus répandu chez les aîné(e)s et les jeunes enfants que chez les autres personnes ayant l'épilepsie.

Mort subite inexplicquée reliée à l'épilepsie

On ignore la cause de ce genre de décès relié à l'épilepsie, lequel demeure rare.

Le carnet de crises

Il est très utile de prendre note de ses crises. Leur description aidera le médecin à établir un diagnostic et à prendre une décision concernant le traitement requis.



En plus d'identifier les caractéristiques des crises, un carnet devrait contenir l'information concernant leur fréquence et leur durée. Il peut également aider à identifier tout déclencheur de crise qui se répète.

Il est aussi utile de demander à son entourage comment s'est déroulée la crise. On peut se procurer des carnets de crise auprès de la plupart des associations d'épilepsie; on peut également utiliser un carnet de notes ou créer son propre tableau.

Le carnet de crises devrait comporter des informations sur :

- l'heure à laquelle la crise s'est produite;
- la date à laquelle elle s'est produite;
- la durée de la crise;
- des informations sur le comportement avant, pendant et après la crise.

L *Le traitement*

Dans de nombreux cas, il est possible de bien maîtriser les crises chez les aîné(e)s.

Les médicaments contre les crises

Les médicaments contre les crises ou anticonvulsivants constituent le traitement de base pour l'épilepsie. Les remèdes ne guérissent pas l'épilepsie mais peuvent réduire, voire même empêcher les crises de se produire en modifiant l'activité des cellules nerveuses du cerveau. La majorité des personnes atteintes parviennent ainsi à maîtriser leurs crises.

Comme il existe de nombreux genres d'épilepsie, il existe aussi différents remèdes. La **monothérapie** ou traitement avec un seul remède est le traitement préféré, mais il arrive que l'on doive utiliser plus d'un remède; on parle alors de **polythérapie**.

Chez les aîné(e)s, le corps métabolise plus lentement la médication en raison du fonctionnement plus lent du foie et des reins.

On prescrit souvent une monothérapie et de faibles doses pour les aîné(e)s en raison du risque de toxicité médicamenteuse. L'interaction entre divers médicaments peut aussi entraîner des complications.

Les symptômes neurologiques associés au vieillissement de même qu'un risque de crise plus élevé en cas d'utilisation de médicaments pour traiter d'autres conditions peuvent aussi rendre plus difficile l'évaluation des effets toxiques des anticonvulsivants chez les aîné(e)s.

Les effets secondaires

La fatigue et la confusion sont plus fréquentes chez les ainé(e)s que chez les autres groupes prenant des anticonvulsivants. On attribue à une sur-médication le fait que les ainé(e)s semblent plus susceptibles d'éprouver des difficultés avec la mémoire et la pensée.



De façon générale, les effets secondaires sont plus apparents lorsque l'on commence à prendre un remède, que le dosage a été augmenté ou que plus d'un médicament a été prescrit.

En plus de déficience cognitive, les effets secondaires peuvent se traduire par une perte de coordination, une diminution d'appétit, des tremblements, des nausées, un gain ou une perte de poids, une vision double ou trouble, de l'agitation, des vertiges et, après une utilisation prolongée, de l'ostéoporose. Des éruptions cutanées peuvent constituer la première réaction allergique à un médicament.

On devrait consulter son médecin concernant les effets secondaires.

Pour de plus amples informations sur les effets secondaires de médicaments précis, consulter son médecin, son pharmacien ou contacter son association d'épilepsie.

Cesser la médication ou ne pas la prendre de la façon prescrite

Cesser de prendre sa médication temporairement ou de façon permanente peut entraîner de sérieuses complications et ne devrait être fait que sur recommandation du médecin et sous sa supervision.

L'arrêt soudain de la médication peut résulter en une crise de

sevrage ou un état de mal épileptique dans lequel les crises constantes peuvent mettre la vie en danger. Certains médecins recommanderont à leurs patients d'attendre deux ans après la dernière crise pour arrêter la médication; d'autres le feront après quatre ou cinq ans. L'arrêt graduel des anticonvulsivants ne devrait se faire qu'après avoir pris en considération un certain nombre de facteurs.

Prendre un dosage inférieur à celui prescrit peut également entraîner des problèmes.

Il arrive que des difficultés liées à l'âge poussent les ainé(e)s à ne pas respecter le dosage et la posologie. Ainsi, des troubles de mémoire peuvent faire en sorte qu'une personne oublie de prendre ses médicaments ou que des soucis financiers lui fassent

prendre ses médicaments moins souvent que prescrit par mesure d'économie.

On doit discuter avec son médecin de ses difficultés ou de ses craintes quant à l'utilisation des anticonvulsivants de la façon prescrite. Il se peut qu'une aide financière soit disponible; le médecin, le pharmacien ou l'association régionale d'épilepsie peuvent fournir une liste de conseils permettant de se souvenir de prendre les anticonvulsivants au moment opportun.

**On doit parler à son
médecin de ses difficultés ou
de ses craintes quant à
l'utilisation des
anticonvulsivants de la
façon prescrite.**

Conseils concernant les anticonvulsivants

- 1 Toujours prendre ses anticonvulsivants tels que prescrits. Un arrêt soudain peut résulter en une crise de sevrage ou un état de mal épileptique.
- 2 Parler à votre médecin ou à votre pharmacien de tout autre médicament ou vitamines que vous prenez. Le risque d'interaction entre médicaments est plus grand chez les aînés en raison de l'utilisation accrue de médicaments avec ou sans ordonnance. Les décongestifs, les produits à base d'acide acétylsalicylique comme l'aspirine, les médicaments à base de plantes et les pilules de régime peuvent interagir avec les anticonvulsivants. Il en va de même avec les remèdes thérapeutiques et les antibiotiques.
- 3 Ne pas substituer un remède générique à un remède de marque déposée sans consulter son médecin au préalable. L'utilisation de contenants, de colorants différents, etc. peut en modifier l'absorption par le corps.
- 4 Une montre avec minuteur, une boîte à pilule hebdomadaire, des médicaments dans un contenant plaquette disponibles dans certaines pharmacies sont des façons commodes de se rappeler quand prendre ses anticonvulsivants.
- 5 Demander au médecin quoi faire si l'on oublie de prendre une dose de ses médicaments.
- 6 Garder une liste des médicaments prescrits dans un endroit facilement accessible.
- 7 S'habituer à prendre ses médicaments à heure fixe tous les jours. Par exemple, prendre une dose de remède avec le petit déjeuner tous les matins.
- 8 Informer son pharmacien et son dentiste des anticonvulsivants que l'on prend.
- 9 Garder une provision d'une ou deux semaines d'anticonvulsivants pour être certain de ne pas en manquer.



La chirurgie

Les patients pour lesquels on préférera la chirurgie sont ceux qui ont des crises *réfractaires aux médicaments* ou *intraitables*. Ceci signifie que ces patients ne répondent pas aux traitements médicamenteux tels que l'utilisation d'anticonvulsivants. Dans certains cas, la qualité de vie de la personne soumise au traitement médicamenteux est si pauvre que la chirurgie devient une option préférable.

Une évaluation neurologique et des tests approfondis seront nécessaires si l'on envisage la chirurgie. Ils permettront de localiser le foyer épileptique et de savoir s'il est sans danger d'opérer dans cette région du cerveau.

L'opération peut consister à enlever la partie du cerveau où se situe le foyer de crise ou elle peut consister à couper la connexion nerveuse entre les deux parties du cerveau pour empêcher que les crises ne se propagent d'un côté à l'autre.

La chirurgie est irréversible et des troubles peuvent s'ensuivre affectant la personnalité ou les facultés cognitives, ou encore des troubles de sensation, de vision ou d'élocution. Le risque de complication neurologique sévère est toutefois limité. Mais, comme pour toute chirurgie, il existe une possibilité de complication sérieuse.

Lorsque réussie toutefois, la chirurgie s'avère un moyen très efficace de maîtriser les crises. Les récentes percées technologiques ont rendu celle-ci beaucoup plus sécuritaire de telle sorte qu'elle est de plus en plus employée.

Les thérapies d'appoint

Même s'il n'existe pas de preuve scientifique de leur efficacité, il existe de nombreuses thérapies d'appoint que certaines personnes ont trouvées utiles pour maîtriser leurs crises. Certaines d'entre elles remontent à une période où les traitements modernes n'étaient pas encore disponibles.

On devrait discuter avec son médecin de toute thérapie que l'on souhaite entreprendre. Les thérapies d'appoint ne sont pas destinées à remplacer mais à s'ajouter au traitement prescrit.

Les partisans de la méthode de la « maîtrise de soi » pour l'épilepsie croient que s'impliquer dans son traitement contribuera non seulement à éliminer le sentiment d'impuissance, mais aidera à maîtriser les crises. Grâce à la persévérance et à une observation attentive, ces personnes réussissent à utiliser des outils comme l'imagerie mentale, les odeurs et les techniques de relaxation pour prévenir ou retarder les crises.

D'autres ont recours au yoga, à la massothérapie ou à la méditation.

D'autres encore sont partisans de l'aromathérapie, de remèdes à base de plantes ou de vitamines alors que certaines personnes recourent aux arts visuels, à la musique ou aux animaux de compagnie. Enfin, le recours à des techniques comme l'acupuncture et l'hypnose aident certains à maîtriser leurs crises.

Mentionnons également les techniques de réflexologie et de rétroaction biologique.

Choisir son médecin

Une relation positive avec son médecin est primordiale. Avoir un médecin en qui on a confiance et avec qui on peut parler ouvertement s'avère très utile. Ne pas oublier d'apporter une liste de questions lorsque l'on va consulter le médecin de façon à être bien préparé et à s'assurer que toutes les questions préoccupantes soient abordées.

Il arrive souvent qu'un généraliste réfère un patient à un neurologue. Celui-ci est un spécialiste du système nerveux et de ses troubles. Dans certains centres, le patient se verra référé à un épiléptologue, c'est-à-dire un neurologue qui se spécialise en épilepsie.



S'il arrive que l'on ne croie pas recevoir le traitement approprié, il est important de demander l'opinion d'un autre médecin.

L *Le mode de vie*

Pour certains ainé(e)s, avoir l'épilepsie ne change guère le mode de vie. Nombreuses sont les personnes qui mènent une vie indépendante et active.

Mais pour ceux ou celles dont les crises ne sont pas maîtrisées, certains changements peuvent s'avérer nécessaires.

Ainsi, les gens qui vivent seul(e)s et ont des crises non maîtrisées pourront songer à d'autres formes de logement.

Quoiqu'il en soit, la famille, les amis et les voisins se font du souci pour votre sécurité. En partageant vos connaissances sur l'épilepsie avec ceux et celles qui vous tiennent à cœur, vous les aiderez à comprendre cette condition et à être mieux en mesure de vous aider en cas de crise.

Les idées héritées d'un autre âge, le manque de connaissance dans la population, les images erronées transmises par la télévision et le cinéma ont donné une idée trompeuse de l'épilepsie. Elle peut même créer l'impression que les personnes ayant l'épilepsie sont handicapées mentalement ou susceptibles d'être violentes. Il arrive que certaines formes de crises puissent, à tort, être confondues avec des actes délibérés.

Pendant longtemps, l'épilepsie a été mal connue et effrayait. Les attitudes sont en train de changer progressivement grâce à une meilleure sensibilisation et éducation. Prises collectivement, les personnes ayant l'épilepsie ont le même quotient intellectuel que la population en général. Et comme c'est le cas dans la population, ce quotient intellectuel varie avec les individus.

C'est un fait maintenant accepté que de grands personnages historiques comme Vincent Van Gogh, Fédor Dostoïevski et Isaac Newton avaient l'épilepsie.

L *La stabilité émotionnelle*

Un diagnostic d'épilepsie peut s'accompagner d'une multitude d'émotions : dépression, colère, frustration. L'avenir peut sembler sombre. À moins que ce ne soit un sentiment de soulagement à la pensée que le diagnostic soit enfin posé.

Certaines personnes trouvent que la crainte ou le manque d'information éloignent leur famille et leurs amis.

La dépression est un phénomène plus courant chez les personnes qui ont l'épilepsie que dans l'ensemble de la population. Ceci peut être dû à des facteurs psychosociaux, aux crises elles-mêmes, aux remèdes ou à une combinaison des trois. Les aîné(e)s peuvent ressentir davantage les effets dépressifs de certains anticonvulsivants que les autres personnes ayant l'épilepsie. La dépression peut s'accroître en raison de la perte d'un être cher, de la solitude ou du passage à la retraite.

Si vous vous sentez exagérément confus, déprimé, fatigué, irritable ou distrait, parlez-en à votre médecin. Celui-ci pourra procéder à une modification de la médication pour déterminer s'il ne s'agirait pas d'un effet secondaire de celle-ci.

Souvenez-vous qu'il y a plusieurs façons de soigner l'épilepsie et que celle-ci ne devrait pas vous empêcher de mener une vie enrichissante et gratifiante.

L *Le transport*

Des restrictions s'appliquent à la conduite automobile si les crises ne sont pas maîtrisées. Après un diagnostic d'épilepsie, il n'est normalement pas permis de conduire jusqu'à six ou douze mois

après la fin des crises et sous suivi d'un médecin. Sur recommandation favorable d'un neurologue, une période plus courte peut être envisagée. La législation varie selon les provinces et territoires. Les conducteurs sont tenus par la loi de rapporter aux autorités concernées tout problème de santé, comme l'épilepsie, qui pourrait nuire à la conduite.

Si vous ne pouvez conduire, étudiez la possibilité d'utiliser le système de transport collectif ou le taxi. Dans certaines localités, il existe un système de transport porte-à-porte pour les personnes qu'un handicap empêche d'utiliser le transport collectif. Certaines sociétés de transport offrent une réduction pour une escorte pouvant offrir l'assistance médicale en cas de besoin. Parents et amis peuvent aussi offrir leur assistance.

L Les loisirs et les sports

Il existe de nombreuses activités récréatives et sports qui sont sans danger et même bénéfiques pour les personnes ayant l'épilepsie comme le tennis, le golf, la randonnée, les quilles, la danse, le ski de fond et le jogging. L'exercice réduit le stress qui peut engendrer les crises tout en favorisant la santé et en maintenant la masse osseuse.



Certains sports comme le ski alpin, la bicyclette et le patinage sur glace posent certains risques. La natation en compagnie d'un camarade, de préférence nageur expérimenté, est à conseiller pour les gens ayant des crises. Si celles-ci ne sont pas maîtrisées, une supervision constante est de rigueur.

On déconseille toutefois, comme trop dangereux, les sports tels la

plongée sous-marine, l'alpinisme et la planche à voile.

Il est également important d'utiliser les équipements de sécurité appropriés comme les casques, appareils de flottaison, et d'éviter les problèmes liés aux sports comme un faible niveau de sucre dans le sang, la déshydratation ou le surmenage qui accroissent le risque de crise.

Discutez avec votre médecin des sports ou loisirs auxquels vous désirez participer.

L La sécurité et les ainé(e)s

Les personnes ayant l'épilepsie sont plus sujettes que les autres aux blessures. Les personnes qui ont des crises soudaines et fréquentes qui affectent la conscience sont les plus à risque. Certaines précautions à la maison s'imposent. Parmi celles-ci mentionnons l'utilisation d'un four à micro-ondes de préférence à la cuisinière, de la vaisselle en plastique plutôt qu'en verre, la pose de tapis sur les sols durs, le rembourrage des coins de tables, etc.

La douche présente moins de risques que le bain pour les gens qui ont l'épilepsie, sans être totalement sans danger. Les personnes ayant

tendance à tomber durant une crise peuvent munir la douche d'un banc avec ceinture de sécurité.

On devrait également porter un bracelet ou un collier d'identification médicale. Un téléphone cellulaire préprogrammé ou un avertisseur peut s'avérer utile lorsque l'on a besoin d'aide.



On peut se procurer une liste complète de conseils de sécurité auprès de son association d'épilepsie régionale.

L La santé et les *déclencheurs de crise*

Les personnes ayant l'épilepsie devraient porter attention aux déclencheurs de crises. Le manque de sommeil ou le stress peuvent avoir un effet sur la maîtrise des crises. Manger régulièrement et boire suffisamment de liquide sont importants, de même qu'un régime équilibré et nutritif. Un régime pauvre ou irrégulier peut avoir des effets sur le niveau de médication.

Certains remèdes autres que les anticonvulsivants peuvent déclencher une crise. Consulter son médecin, son pharmacien ou son association régionale d'épilepsie pour de plus amples informations sur les médicaments susceptibles de déclencher une crise.

Une consommation abusive d'alcool et son sevrage subséquent peuvent déclencher une crise.

Les changements hormonaux pouvant être à l'origine de crises chez certaines personnes, la ménopause peut entraîner ou modifier les crises. Chez certaines femmes, les crises pourtant maîtrisées pourraient faire leur réapparition.

Il est rare que l'activité sexuelle entraîne une crise. Les anticonvulsivants peuvent toutefois diminuer l'appétit sexuel ou avoir un effet sur la fonction sexuelle. Des crises non maîtrisées peuvent aussi agir sur la fonction sexuelle.

Il est bon de discuter de vos inquiétudes à ce sujet avec votre médecin. Il se pourrait qu'une modification de la médication ou un traitement différent puisse s'avérer utile.

Les mauvais traitements et les aîné(e)s

Les aîné(e)s souffrant d'une infirmité peuvent être victimes d'abus ou de violence. Les abus peuvent prendre différentes formes : physiques, émotionnelles ou sexuelles. Ils peuvent impliquer de la négligence ou un abus d'autorité, de la séquestration ou des humiliations volontaires, des menaces, de la violence psychologique, des coups ou une intimidation financière par laquelle une personne force l'aîné(e) à lui vendre un bien personnel ou lui vole un bien. Il arrive que l'auteur de ces sévices soit un membre de la famille, un(e) aidant(e), une personne en qui l'aîné(e) a confiance ou quelqu'un qui soit en situation d'autorité sur lui/elle que ce soit pour la nourriture, les soins, le logement ou l'amitié.

Un personne souffrant d'un handicap peut être en situation de risque en raison de sa dépendance envers les autres, d'un manque d'information sur ses droits, de l'attitude négative de l'entourage ou de son isolement. L'aîné(e) peut ne pas vouloir parler de ces abus par gêne, par crainte d'être mis en institution ou de se voir rejeter par ceux/celles qu'il/elle aime.

On peut se prémunir contre ces abus en s'impliquant dans sa communauté, en informant amis et voisins de ses crises, en demeurant aussi indépendant que possible et en s'informant de ses droits.

En cas d'abus, contactez la ligne téléphonique d'abus de votre localité ou une association régionale d'épilepsie. Ces associations sont normalement en mesure de vous diriger vers les autorités responsables de votre localité.

Le soutien et l'aide financière

Les aîné(e)s qui ont besoin d'assistance financière peuvent faire appel à divers programmes fédéraux, provinciaux et municipaux. On peut contacter directement les responsables de ces programmes pour de plus amples informations ou s'adresser aux services gouvernementaux responsables des aîné(e)s de son secteur (par exemple : Programmes et services pour les aînés du gouvernement du Québec. URL : <http://www.aines.info.gouv.qc.ca/fr/index.asp>)

Les programmes disponibles comprennent l'aide à l'habitation de la Société canadienne d'hypothèques et de logement (SCHL).

L'information relative au Régime de pension du Canada et à la Pension de sécurité de la vieillesse sont disponibles auprès de Ressources humaines et Développement des compétences Canada (<http://www.rhdcc.gc.ca/fra/accueil.shtml>).

Un crédit fédéral pour motif d'invalidité offre une assistance en matière d'impôt aux personnes souffrant d'infirmités sévères et prolongées qui ont besoin de thérapie à long terme pour se garder en vie.

Au Québec, divers programmes sont rattachés à la perte d'autonomie, au maintien à domicile et à l'habitation; il existe également divers crédits d'impôt.

Divers prestataires de services offrent un appui dans le domaine de la santé et des services personnels.

De plus amples informations sont disponibles auprès de votre association régionale d'épilepsie qui pourra également vous diriger vers les services appropriés.

L Les assurances

Les demandes pour de l'assurance-vie ou de l'assurance-auto se font de plus en plus sur une base individuelle. Il est donc à conseiller de contacter divers bureaux pour s'informer sur les polices disponibles et leurs couts avant de soumettre une demande. En analysant d'abord les offres, vous pourrez comparer les propositions de différentes sociétés. On peut aussi faire affaire avec un courtier qui travaille avec différentes sociétés. Si votre demande est rejetée par une société, ne prenez pas pour acquis qu'elle le sera par les autres.

Dans certains cas, les ainé(e)s peuvent bénéficier de programmes gouvernementaux pour leur couverture en santé. S'adresser aux autorités gouvernementales compétentes de sa province ou à l'association régionale d'épilepsie.

1 Les premiers soins en cas de crise

Que faire si une personne a une crise sans convulsion

(regard vague, confusion, absence de réaction, mouvements désordonnés)

- 1 **Demeurer avec la personne.** Laisser la crise suivre son cours. Parler calmement et expliquer aux personnes présentes ce qui se passe.
- 2 **Éloigner les objets dangereux.**
- 3 **NE PAS immobiliser la personne.**
- 4 **Éloigner doucement la personne des dangers évidents ou de ce qui présenterait un risque.**
- 5 **Après une crise, rassurer la personne,** et demeurer avec elle jusqu'à ce qu'elle soit pleinement consciente de son environnement

Que faire si une personne a une crise avec convulsions

(raidissement des membres, chute, mouvements saccadés)

- 1 **Demeurer calme.** Laisser la crise suivre son cours.
- 2 **Noter la durée de la crise.**
- 3 **Empêcher la personne de se blesser.** Si nécessaire, aider la personne à s'étendre sur le sol. Enlever les objets durs ou coupants à proximité. Mettre un coussin sous la tête de la personne.
- 4 **Relâcher le col ou les vêtements serrés.** Chercher une identification médicale.
- 5 **Ne pas immobiliser la personne.**
- 6 **Ne rien mettre dans sa bouche.** Il est impossible d'avaler sa langue.
- 7 **Tourner doucement la personne sur le côté tant que dure la crise.** Ceci permettra l'évacuation de la salive ou d'autres liquides et libérera les voies respiratoires.
- 8 **Après la crise, parler doucement à la personne pour la rassurer** et demeurer avec elle jusqu'à ce qu'elle soit pleinement consciente de son environnement. La personne pourra avoir besoin de se reposer ou de dormir.



Doit-on appeler une ambulance

Avant de prendre une décision, il faut évaluer un certain nombre de facteurs. Ainsi, lorsqu'il y a cyanose (coloration bleue ou grise de la peau) ou respiration difficile pendant la crise, il est souhaitable d'appeler rapidement une ambulance. Au contraire, si la personne est connue comme épileptique, que la crise n'offre pas de complication et qu'elle est prévisible, l'ambulance n'est probablement pas nécessaire.



Appeler une ambulance:

- lorsqu'une crise avec convulsion dure plus de cinq minutes;
- lorsque la personne ne reprend pas connaissance ou que sa respiration demeure difficile après la fin de la crise;
- lorsqu'une deuxième crise survient sans qu'il n'y ait eu retour à la normale après la première;
- lorsque la crise dure plus d'une heure;
- lorsque la crise survient dans l'eau et que la personne avale de l'eau pouvant créer des problèmes pour le cœur ou les poumons;
- lorsqu'il s'agit d'une première crise ou que la personne soit blessée, enceinte ou atteinte de diabète; chez les diabétiques, une crise peut être le résultat d'un niveau de sucre très élevé ou très bas dans le sang.

L Les associations d'épilepsie

Si vous avez des inquiétudes ou des questions concernant l'épilepsie ou si vous voulez partager vos idées, contactez votre association régionale d'épilepsie. Cette association pourra vous fournir l'information la plus récente sur les soins médicaux ou le mode de vie approprié. Des progrès constants concernant l'information, la recherche ou la technologie permettent de mieux comprendre et soigner l'épilepsie.

Pensez à devenir membre de votre association régionale d'épilepsie. Ces associations peuvent apporter beaucoup en termes de groupes de soutien, de programmes, de forums éducatifs, de sensibilisation du public, de bulletins de nouvelles, de bibliothèques de consultation, de références, d'évènements spéciaux et de défense des droits. Devenir membre vous donnera l'occasion d'augmenter vos connaissances sur l'épilepsie, de faire du bénévolat, de développer vos relations dans votre communauté et de partager vos connaissances.

En devenant bénévole au sein de votre association régionale d'épilepsie, vous apportez votre contribution à une meilleure compréhension de l'épilepsie dans la population tout en améliorant la qualité de vie de ceux qui en sont atteints. La plupart des associations régionales ont besoin de bénévoles pour participer aux programmes d'entraide, aux activités éducatives, aux tâches administratives et aux levées de fonds. On demande également des bénévoles pour siéger sur les comités ou aux conseils d'administration.

Votre organisation régionale d'épilepsie peut vous aider; mais vous pouvez aussi aider ceux et celles qui vivent avec l'épilepsie. Vous impliquer contribue au mieux-être de votre communauté. Contactez votre association ou téléphonez sans frais au 1-866-374-5377 où on vous mettra en contact avec l'organisation régionale la plus près de chez vous.

Collection éducative sur l'épilepsie

Une série de brochures éducatives traitant de l'épilepsie a été produite par Edmonton Epilepsy Association et traduite par Épilepsie Montréal Métropolitain. Voici quelques titres :

L'épilepsie : un survol

Vivre avec l'épilepsie

L'épilepsie : un guide pour les parents

Apprenons au sujet de l'épilepsie : un livre d'activités pour les enfants

Les adolescents et l'épilepsie

L'épilepsie : un guide pour les enseignants

Les femmes et l'épilepsie

Les aînés et l'épilepsie

L'épilepsie : un guide pour les professionnels et les aidants naturels

L'épilepsie : crises et premiers soins

La sécurité et l'épilepsie

N'hésitez pas à communiquer avec votre association locale d'épilepsie au 1-866-EPILEPSIE (374-5377) pour obtenir de plus amples informations ou pour commander des exemplaires de ces brochures.

La distribution gratuite de cette publication au Canada a été rendue possible grâce à une subvention sans restriction de UCB Canada Inc.

© Edmonton Epilepsy Association, 2012

Partenaires à l'amélioration de la qualité de vie de ceux qui vivent avec l'épilepsie :

Canadian
EPILEPSY
Alliance



Alliance
canadienne de
L'ÉPILEPSIE

1-866-ÉPILEPSIE

Courriel: info@questiondepilepsie.com

Site Internet: www.questiondepilepsie.com

Canadian League
Against Épilepsie



La Ligue
Canadienne
Contre l'Épilepsie

1-519-433-4073

Courriel: info@claegroup.org

Site Internet: www.clae.org

Votre association locale d'épilepsie:



La distribution gratuite de cette publication au Canada a été rendue possible grâce à une subvention sans restriction de UCB Canada Inc.