

Le Survol



> Personne âgée... prélude
p.4

> Personne âgée et épilepsie
p.9





DANS CE NUMÉRO

De moi à vous.....	3
Personne âgée... prélude	4
Personne âgée et épilepsie.....	9
Défi-Simon.....	14
Un succès au delà de l'épilepsie	16
Rencontre avec Adel Bounif.....	17
Raconte-moi ton histoire	18
Coin enfants	22
Adhésion.....	23
Nos services.....	24

Pour nous joindre :

Lundi au jeudi de 8h30 à 16h | Fermé de 12h à 13h

Vendredi de 8h30 à 12h

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

Téléphone : 418 524-8752

Ligne sans frais : 1-855-524-8752

infoesq@bellnet.ca | www.epilepsiequebec.com

Équipe de travail :

Nicole Bélanger, directrice

Louise Perron, conseillère et rédactrice au contenu

Marie-Noël Gagnon, technicienne en éducation spécialisée

Conseil d'administration 2022-2023 :

Christian Déry, président

Sébastien Côté, vice-président

Marie-Claire De Léan, secrétaire-trésorière

Denis Labonté, administrateur

Stéphane Lavallée, administrateur

Jérémy Queguiner, administrateur

Serge St-Pierre, administrateur

DE MOI À VOUS

Par Nicole Bélanger | Directrice ESQ



Photo : Carolann Photographie

Bonjour à tous,

Dans les dernières années, nous avons souvent entendu parler des personnes âgées mais qui sont-elles vraiment et à quel âge nous devenons des personnes âgées ou du troisième âge? Madame Louise Perron nous fait un exposé des différentes appellations dans un texte qui fait la lumière sur le vieillissement. Ce qui nous touchera un jour ou l'autre. Vous saviez que selon les statistiques, après 65 ans la prévalence de l'épilepsie active est de 15%, nous n'en parlons que très peu et pourtant l'épilepsie chez les personnes âgées est bien présente.

Dans un autre volet de cette publication, nous retrouvons l'histoire de François Pilon, jeune homme atteint d'épilepsie et entrepreneur de l'île d'Orléans qui se démarque par la qualité de ses produits.

Au fil des pages, vous retrouvez l'entrevue que Madame Marie-Noël Gagnon a fait avec Monsieur Adel Bounif auteur de la bande dessinée « L'Arc-en-ciel après la pluie » et papa d'une jeune fille atteinte

du Syndrome de Dravet. Cette bande dessinée met en lumière sa réalité. Son livre n'est disponible qu'en France mais c'est toujours intéressant de connaître ce qui fait chez nos confrères d'outre-mer.

Et pour terminer en beauté cette publication du Survol, nous avons reçu un témoignage poignant et empreint de vérité de Madame Caroline Fournier, qui doit conjuguer avec l'épilepsie de son conjoint. Nous sommes toutes tombées sous le charme de son authenticité à vous maintenant de la découvrir.

Surveillez nos prochains communiqués et nos publications sur notre page Facebook. Restez à l'affût des différentes activités à venir dont nos après-midi Jasette & Cie, qui sont ouvertes à tous. Nous tenons à préciser que certaines de nos activités sont exclusives aux membres dont le concours et le dîner de Noël.

Bonne lecture



PERSONNE ÂGÉE... PRÉLUDE

Par Louise Perron | Conseillère – Rédactrice au contenu

Viellir, le mot qui fait peur. Doit-on dire «personne âgée», «aîné», «senior», «gens du 3^e-4^e ou grand âge», «vieux», «vieillard» ou autres? Dans la littérature tous ces mots sont utilisés. Mais dans mes lectures j'ai recensé le plus souvent le terme personne âgée, alors j'opterai pour cette nomination.

«Le vieillissement est un phénomène dont les retentissements biologiques, psychologiques et sociaux sont étroitement liés. La notion d'âge en soi est perçue de façon subjective, en fonction de plusieurs facteurs (l'apparence physique, le contexte, l'espérance de vie). Cette construction sociale part de ce premier critère dans les relations humaines. Ça se voit, c'est concret; ça se maquille, ça se teint... Quelle que soit l'apparence, c'est avant tout une personne, un individu défini par la conscience qu'il a d'exister, comme être biologique, moral et social à tous les stades de son existence» (Michel Sider, Gérontologue).

Selon Wikipédia, «une personne âgée est, pour le sens commun, une personne de grand âge qui présente les attributs physiologiques et sociaux de la vieillesse tels que la société se les représente. Les personnes âgées sont également appelées seniors et aînés, autres circonlocutions pour éviter les mots vieux et vieillard. La définition d'une personne âgée dépend du contexte. Le vieillissement est un processus progressif, et une personne ne devient pas âgée du jour au lendemain, par exemple à la suite du 11^e anniversaire. Le sociologue et philosophe français Edgar Morin parle de continuum de l'âge. Serge Guérin, sociologue français, pour sa part,

insiste sur le fait que l'âge est un construit social qui évolue en fonction des normes que se donne la société. Pour lui l'âge a «rajeuni» du fait de l'augmentation de l'espérance de vie et de l'amélioration de la santé et de la formation des plus de 60 ans». Ce même sociologue montre que les mots sont le signe d'un refus de la société dans son ensemble à voir le vieillissement comme une donnée dynamique permettant de faire levier pour des transformations sociales et culturelles.

Personne qui se situe dans les dernières des grandes périodes de la vie et généralement âgée de 65 ans et plus. Bien que ce concept fasse l'objet d'observations, d'analyses, de statistiques, il ne semble pas exister de consensus scientifique qui puisse déterminer le début de l'âge qui lui correspond (Office québécois de la langue française). Par exemple, l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), en 2017, établit l'âge d'une personne âgée à 60 ans ou plus (plus récemment, elle a défini la personne âgée comme étant une personne ayant dépassé l'espérance de vie attendue à sa naissance), tandis que d'autres organisations l'établissent à 65 ans. Cet âge est également tributaire de la société où la personne vit (Office québécois de la langue française).

Selon le Larousse, voici la définition de l'adjectif âgé(e): Qui a tel âge; Qui a déjà un certain âge, vieux. Aussi l'on y définit le nom vieillesse: Dernière période de la vie normale, caractérisée par un ralentissement des fonctions, fait d'être vieux; Diminution des forces physiques et fléchissement des facultés mentales qui accompagnent habituellement cette période; Ensemble des personnes âgées. Quant au mot senior il est défini comme «ce qui concerne les plus de 50 ans».

Voici une des définitions de «âge» par Le Robert: Période de la vie: enfance, adolescence, jeunesse, maturité, vieillesse. Locution: *Enfant en bas âge, bébé; Âge tendre, le bel âge, la jeunesse; L'âge mûr, la maturité; Âge avancé, grand âge; Troisième âge (de la retraite), quatrième âge.*

D'après une étude réalisée en 2019 par le cabinet français KANTAR MEDIA il existe plusieurs types d'âge:

- **L'âge réel**: c'est l'âge corporel, celui qui est inscrit sur notre carte d'identité.
- **L'âge social**: c'est l'âge que les autres nous donnent.
- **L'âge ressenti**: c'est l'âge que nous avons dans la tête.

Une personne dont l'âge réel est 65 ans peut donc être perçue comme plus jeune par ses amis. Inversement, un jeune trentenaire peut être qualifié de «jeune vieux» par son entourage en fonction de sa manière de penser et d'agir. La distinction entre jeunes et vieux reste donc subjective et sociale qui dépasse la notion d'âge réel.

Le Québec connaît d'importants changements démographiques. Le nombre de personnes aînées ne cesse de croître. En 2017, sur 8,4 millions de Québécois, on compte 3,4 millions de personnes âgées



de 50 ans ou plus et 1,6 millions de personnes âgées de 65 ans ou plus. La population du Québec vieillit rapidement. Selon les projections de l'Institut de la statistique du Québec, le quart des Québécois seront âgés de 65 ans ou plus en 2031 et près du tiers en 2061 (La population de 65 ans ou plus va augmenter de près de 500,000 individus dans la prochaine décennie). La proportion de personnes âgées ira en augmentant de même que, parmi elles, la proportion de personnes très âgées (Kergoat et Légaré, 2007; ministère de la Santé et des Services sociaux, 2005b).

Pour la première fois dans l'histoire, le nombre de Canadiens de 65 ans ou plus est supérieur à celui de moins de 15 ans. Plus de 6,5 millions de Canadiens ont 65 ans ou plus.

Le vieillissement normal se caractérise par une lente diminution des capacités de la personne. L'OMS affirme que du point de vue biologique, le vieillissement est le produit de l'accumulation d'un vaste éventail de dommages moléculaires et cellulaires au fil du temps. Celle-ci entraîne une dégradation progressive des capacités physiques et mentales, une majoration du risque de maladie et, enfin, le décès. Ces changements ne sont ni linéaires ni réguliers et ne sont pas étroitement associés au nombre des années. La diversité observée à un âge avancé n'est pas le fruit du hasard. Au-delà des changements biologiques, le vieillissement est aussi associé à d'autres transitions de vie comme le départ en retraite, la réinstallation dans un logement plus adapté et le décès des amis ou du partenaire. Le premier aspect est peut-être la dégradation continue de cent milliards de neurones à la naissance. La masse du cerveau diminue, graduellement et sûrement, d'environ 10%, durant

toute la vie, par la mort des neurones qui ne se produit pas au même rythme et aux mêmes régions chez toutes les personnes.

LA THÉORIE DES TÉLOMÈRES (un petit peu de science)

Dr Pascal Douek, médecin du sport et nutritionniste, auteur du livre *Les nouvelles clés de la longévité*, aux éditions Leducs, nous dit que «Le vieillissement cellulaire est un processus biologique appelé sénescence. Il se traduit par le vieillissement inéluctable des cellules qui ne se divisent plus et ne reproduisent plus comme elles le faisaient auparavant (incapable de se recopier). Résultat, elles meurent. Ce processus est dû au raccourcissement des télomères».

Le télomère (qui participe au vieillissement de l'organisme), structure répétitive d'ADN, se trouve aux deux extrémités d'un chromosome dans une cellule eucaryote (dont les cellules possèdent un noyau structuré). Il ne code pas pour une information précise mais intervient dans la stabilité du chromosome et dans les processus de division cellulaire. Ils servent à protéger les chromosomes et participent à l'intégrité du patrimoine génétique. Chez les animaux, la taille des télomères est un indice de longévité, car globalement leur taille diminue à chaque division cellulaire puis devenant trop courts, ils ne peuvent plus remplir leur fonction de protection donc finissent par s'user. La cellule arrête alors de se diviser et fonctionner normalement.

Des études ont montré que des télomères courts sont associés à un risque plus élevé de maladies liées à l'âge. Le raccourcissement de ceux-ci dans certaines cellules du sang périphérique est associé au vieillissement et à des maladies liées à

celui-ci telles que le cancer, l'AVC, la démence, les maladies cardiovasculaires, l'obésité, l'ostéoporose et le diabète de type 2. Le processus de vieillissement cellulaire peut être ralenti par l'exercice soutenu. Une étude publiée en 2009 a montré que l'entraînement physique soutenu chez de jeunes athlètes ou des athlètes d'âge moyen était associé entre autres à des télomères plus longs, comparé à des personnes sédentaires. L'exercice d'endurance (course à pied, marche rapide, natation, etc.) et un mode de vie sain en général ont été associés à une augmentation de la longueur des télomères et pourraient par conséquent retarder le vieillissement cellulaire et permettre de demeurer plus longtemps en bonne santé.

L'OMS définit le concept de «vieillir en restant actif» comme étant «le processus consistant à optimiser les possibilités de bonne santé, de participation et de sécurité afin d'accroître la qualité de vie pendant la vieillesse». Le cadre d'orientation de l'OMS identifie six déterminants clés du vieillissement actif: économique, comportemental, personnel, social, les services de santé et les services sociaux et l'environnement physique. Il recommande quatre mesures nécessaires pour une réponse en termes de politique de santé:

- prévenir et réduire la charge excessive du risque d'invalidité, de maladies chroniques et de mortalité prématurée;
- réduire les facteurs de risque associés aux principales maladies et augmenter les facteurs qui protègent la santé tout au long de la vie;

- développer un continuum de services sanitaires et sociaux abordables, accessibles, de haute qualité et adaptés aux personnes âgées, et qui répondent aux besoins et respectent les droits des personnes lorsqu'elles vieillissent;
- assurer une formation et un enseignement aux aidants familiaux.

Enfin « si l'on veut que le vieillissement soit quelque chose de positif, il faut aussi que la vie plus longue s'accompagne de possibilités d'être en bonne santé, de participer et d'être en sécurité. Il est important à tous les stades de l'existence d'adopter un mode de vie favorable à la santé et de participer activement à sa propre prise en charge. L'un des mythes de la vieillesse consiste à dire que c'est une période de la vie où il est trop tard pour adopter des modes de vie favorables à la santé. Au contraire, avoir une activité physique adéquate, manger sainement, ne pas fumer, user de l'alcool et des médicaments avec modération, peuvent éviter la maladie et le déclin fonctionnel, accroître la longévité et améliorer la qualité de la vie » (OMS, Vieillir en restant actif, 2002).

Ralentir le vieillissement, voire l'inverser, voilà ce que pourrait offrir la génétique dans les années à venir (Vera Gorbunova, chercheuse en biologie).

L'empowerment (reprise de pouvoir) au quotidien est la capacité des personnes âgées même dépendantes de pouvoir prendre leur vie privée en main, c'est-à-dire de garder un pouvoir sur leurs choix de vie au quotidien.

Vieillir, c'est grandir, se dépasser, se surpasser. Que vous soyez jeunes ou vieux, soyez forts, on oubliera votre âge (Michel Sider Gérontologue)!





VOICI CI-DESSOUS QUELQUES MOTS AU SUJET DE L'ÂGE:

EXPRESSIONS

- **Prendre de l'âge:** Subir les effets de la vieillesse.
- **Fleur de l'âge:** Âge où l'on est en pleine forme.
- **Âge d'or:** Époque idéale.
- **Âge bête:** Adolescence entre 12 et 16 ans.
- **Âge adulte:** Période de la vie à laquelle le corps humain atteint son stade final de développement.
- **Âge canonique:** Se dit de quelqu'un d'âge mûr et respectable.
- **Âge de la lune:** Nombre de jours écoulés depuis la dernière nouvelle lune observée.

CITATIONS

- « *Les gens de mon âge me paraissent plus âgés que moi.* » Maurice Chapelan
- « *L'un des privilèges de la vieillesse, c'est d'avoir, outre son âge, tous les âges.* » Victor Hugo
- « *Chaque âge a ses problèmes. On les résout à l'âge suivant.* » Maurice Chapelan

En conclusion c'est à vous de décider si vous vous sentez âgé(e).... ou pas et comment on peut vous appeler!

Sources:

Wikipédia; Organisation mondiale de la santé (OMS)
file:///C:/Users/PC/Desktop/personne%20%C3%A2g%C3%A9e/9789240694842_fre.pdf

<https://lactualite.com/societe/vieillessement-un-quebec-fou-de-ses-aines/>

<https://www.techno-science.net/glossaire-definition/Vieillessement-page-3.html>

<https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>

<https://www.inserm.fr/c-est-quoi/ca-use-ca-use-c-est-quoi-telomeres/>

<https://observatoireprevention.org/2019/01/21/effet-anti-vieillessement-dun-mode-de-vie-sain/>

<https://www.futura-sciences.com/sante/definitions/genetique-telomere-265/>

<https://sante.journaldesfemmes.fr/fiches-sante-du-quotidien/2805619-vieillessement-definition-premature-cellulaire-pathologique-peau/>
<https://www.oqlf.gouv.qc.ca/>

Férés de statistiques:

https://www.statcan.gc.ca/fr/sujets-debut/adultes_ages_et_vieillessement_demographique

<https://www.inspq.qc.ca/le-vieillessement-au-quebec>

<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/aine/aines-quebec-chiffres.pdf>

<https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2021/as-sa/98-200-X/2021004/98-200-X2021004-fra.cfm>

https://madaquebec.com/wp-content/uploads/2019/12/01-caracteristiques-des-ans_25oct2012-2.pdf

Références:

<https://www.fadoqa.ca/reseau/>

<https://fluxdeconnaissances.com/information/page/read/3684-quest-ce-quune-personne-agee-selon-loms>

<https://rtoero.ca/fr/fondation-rtoero/nos-activites/la-cause/>

<https://www.ciuss-capitalenationale.gouv.qc.ca/personnel-sante/centre-excellence-vieillessement-quebec/documentation>

https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/860_PerspectiveVieillessementSante.pdf

<https://www.seniorweb.fr/quest-ce-quune-personne-agee-selon-loms/>

https://www.figm.ca/file:///C:/Users/PC/Desktop/personne%20%C3%A2g%C3%A9e/FicheAine%CC%81es_ADPLUS_27.09.21.pdf

PERSONNE ÂGÉE ET ÉPILEPSIE

Par Louise Perron | Conseillère – Rédactrice au contenu

Dans l'article précédent, vous avez eu des généralités sur ce qu'est une personne âgée. Voici maintenant un aperçu en ce qui concerne l'épilepsie chez celle-ci.

Près de 40 millions de personnes sont atteintes d'épilepsie à travers le monde avec une légère prédominance masculine. L'allongement de l'espérance de vie et l'amélioration de la qualité des soins médicaux ont entraîné une augmentation du nombre de cas.

Avant tout l'on doit savoir que l'épilepsie peut survenir à tout âge. Il existe deux pics d'incidence et de prévalence de l'épilepsie en lien avec l'âge: dans l'enfance, puis après 60 ans. Ces deux pics sont en lien direct avec les maladies multiples présentes dans les extrêmes de la vie. Une constatation épidémiologique (nombre de cas) pour les 60 ans et plus s'explique par une augmentation de la population à risque dû à une augmentation de l'espérance de vie, une exposition plus large due à l'âge et très probablement par une meilleure connaissance du diagnostic ainsi qu'au vieillissement du cerveau. Dans la littérature on parle d'épilepsie de la personne âgée lorsque des crises épileptiques qui n'existait pas dans l'enfance surviennent après 65 ans ou par convention quand l'épilepsie apparaît à partir de 60 ou 65 ans.

Le facteur de risque vasculaire demeure prévalent et prédomine sur l'étiologie (la cause).

Un cas d'épilepsie de la personne âgée sur deux environ est dû à un trouble circulatoire dans le cerveau. Un AVC (accident vasculaire-cérébral), les blessures à la tête, les démences et les tumeurs cérébrales font partie des autres causes possibles. Pour près de l'autre moitié aucune cause précise n'est retrouvée. Dans la grande majorité des cas, l'épilepsie du sujet âgé est symptomatique (70 % des cas). Certaines formes (30 %) sont cryptogéniques (cause suspectée mais non identifiée). Les formes idiopathiques (pas de cause connue) ne sont habituellement pas retrouvées dans cette tranche d'âge.

Les causes, les formes de crises et les recommandations de traitement sont différentes par rapport aux épilepsies qui apparaissent chez les enfants, les adolescents et les jeunes adultes. L'épilepsie est la troisième maladie la plus fréquente du système nerveux chez les personnes âgées, après les démences telles que la maladie d'Alzheimer, et les AVC. L'apparition d'une épilepsie à un âge avancé est devenue plus fréquente que dans l'enfance ou l'adolescence. Autrement dit, l'épilepsie devient de plus en plus une « maladie de la vieillesse ».

Agathe Alberti (médecin généraliste en France): Les crises épileptiques des personnes âgées sont le plus fréquemment des crises focales car, leur origine est principalement lésionnelle (AVC, démence...). L'aura et la généralisation secondaire sont plus rares chez la personne âgée.

Cliniquement, une des spécificités des crises est leur caractère fruste (se dit d'une maladie très atténuée dans son intensité ou dans ses symptômes). Des symptômes sensoriels ou sensitifs (hallucinations auditives, paresthésies), des symptômes moteurs focaux discrets (myoclonies segmentaires...), des troubles mnésiques, un syndrome confusionnel isolé, des automatismes, un déficit post critique isolé ou un état de mal partiel non convulsif peuvent être les signes cliniques révélateurs d'une crise chez le sujet âgé.

Docteur Louis Verret (CHU de Québec-Université Laval): L'épilepsie est la troisième cause de troubles cérébraux chez la clientèle âgée, après la maladie vasculaire cérébrale et la démence. L'incidence des premières convulsions augmente après l'âge de 50 ans jusqu'à atteindre 127 % chez les personnes de 60 ans et plus. Après 65 ans, la prévalence de l'épilepsie active est de 1,5 %, soit le double de celle des adultes plus jeunes. Les autres causes sont les suivantes: les affections neuro-dégénératives (maladie d'Alzheimer), les tumeurs ou métastases cérébrales, les médicaments, l'anoxie (insuffisance d'apport en oxygène aux organes et aux tissus vivants), les troubles métaboliques (relatifs à l'ensemble des processus de transformations de matière et d'énergie par la cellule ou l'organisme) et les traumatismes craniocérébraux. Parce que les manifestations épileptiques chez cette clientèle diffèrent en partie de celles de l'adulte et sont atypiques et subtiles, un haut degré de vigilance s'impose lorsque le clinicien voit en consultation une personne âgée qui fait des chutes, qui perd connaissance ou encore qui a des altérations de l'état de conscience ou des épisodes de confusion épisodique. (Source: Le médecin du Québec).

Syncope, hypoglycémie, encéphalopathies, attaque de panique, hyperventilation, crises non épileptiques, attaques par chute et autres sont des diagnostics à éliminer avant de conclure à celui de l'épilepsie. Parfois dans certains de ces diagnostics, il peut apparaître une crise épileptique.

La forme de la crise dépend de la cause de l'épilepsie. Les crises varient en fonction de leur forme, locale (focale) ou généralisée. Il n'y a pas de syndrome épileptique clairement défini comme chez les enfants. Chez les personnes âgées, la maladie se manifeste parfois par des troubles de la conscience ou des tressaillements. Les crises épileptiques chez les gens âgés ont des caractéristiques particulières, les crises focales sont deux fois plus fréquentes que les crises généralisées. Les crises généralisées le sont le plus souvent secondairement après un début focal, contrairement à la population jeune. La symptomatologie est trompeuse, inhabituelle voire même banalisée par l'entourage.

Toutes les études concernant la sémiologie (signes, symptômes) des crises chez les gens âgés insistent sur l'incidence (nombre de nouveaux cas) des crises focales, le type de crise dépendant évidemment principalement de son étiologie (cause).

Docteur Louis Verret: Les crises partielles complexes (focales avec altération de la conscience) du lobe temporal sont plus fréquentes. Cependant, elles s'accompagnent moins souvent d'automatismes, comme chez les sujets plus jeunes. L'aura peut être décrite comme un étourdissement et les crises, comme un évanouissement ou une syncope. Durant la crise, la personne peut fixer, parler lentement ou sembler distraite. Il y a moins de généralisation secondaire que chez

l'adulte plus jeune. Les généralisations secondaires sont facilement repérables et aident à diagnostiquer l'épilepsie.

Les troubles postictaux (intervenant immédiatement après la crise) sont relativement fréquents. Il peut s'agir de troubles de l'élocution ou autres troubles fonctionnels, états de confusion pouvant durer plusieurs jours.

Les crises focales avec altération de la conscience sont souvent difficile à diagnostiquer chez le sujet âgé et les causes nombreuses de malaises. Il faut penser à l'épilepsie chaque fois que des épisodes cliniques stéréotypés se répètent, quelle que soit leur présentation. Par exemple, des difficultés cognitives subtiles peuvent être observées dès le début d'une épilepsie, quel que soit le syndrome et prendre la forme d'une plainte mnésique, de troubles de la concentration ou d'une lenteur de traitement de l'information.

Agathe Alberti (médecin généraliste en France): Les difficultés qui s'ajoutent au tableau clinique sont un isolement social qui empêche le témoignage d'un tiers sur le déroulement de la crise ainsi que les troubles cognitifs possibles, qui rendent le témoignage de la crise par le patient difficile. Une étude récente a déterminé que 16 % des patients de plus de 60 ans avec une confusion d'origine inconnue aux urgences seraient en réalité des patients ayant une crise d'épilepsie non convulsive. Ainsi, le diagnostic est rendu difficile car les symptômes sont atypiques et se confondent souvent avec d'autres pathologies de cette classe d'âge. Ces résultats sont en faveur d'un abaissement du seuil épileptogène avec l'âge, lié à des modifications locales cérébrales, entraînant des modifications importantes de l'excitabilité corticale.



Le traitement de l'épilepsie est médicamenteux et vise à réduire ou supprimer les crises épileptiques, tout en entraînant un minimum d'effets indésirables. Dans la majorité des cas, le traitement a un effet bénéfique: un tiers des patients voient leurs crises disparaître totalement, et pour un autre tiers, la fréquence des crises est diminuée de plus de moitié. Le traitement médicamenteux doit être suivi de façon stricte. Il convient par ailleurs d'éviter les facteurs déclencheurs des crises, tels que l'hypoglycémie, l'irritation excessive de la vue et de l'audition, les situations de stress psychique et physique, l'alcool, la drogue, les médicaments, le manque de sommeil, la fièvre, le sevrage, etc.

Lorsque le traitement est bien supporté, ces épilepsies sont de faible gravité. Cependant, la mauvaise tolérance des traitements antiépileptiques reste le problème principal chez la personne âgée, le plus souvent à cause d'autres maladies (comorbidités), de l'altération des paramètres pharmacocinétiques et pharmacodynamiques liée à l'âge ou d'autres traitements qui compliquent la prise en charge de l'épilepsie. Un trouble de l'humeur peut être observé dans une épilepsie débutante et être à l'origine d'une mauvaise tolérance des antiépileptiques. Certains de ceux-ci, notamment les plus anciens, peuvent interagir avec de nombreux autres médicaments, en diminuant leur efficacité ou en

augmentant leur toxicité, l'on doit donc porter une attention particulière aux interactions médicamenteuses. De nombreux médicaments sont également susceptibles de déséquilibrer le traitement antiépileptique donc pour cette raison, ne pas prendre de nouveau médicament sans l'avis du médecin ou pharmacien.

Les crises épileptiques ou les épilepsies qui apparaissent à un âge avancé sont souvent particulièrement angoissantes pour les personnes touchées, car elles craignent de perdre entièrement leur autonomie et leur indépendance, parfois déjà restreintes. Mais en général, il n'y a pas de raison de devoir renoncer à une vie active et indépendante à cause de l'épilepsie. Par ailleurs, les personnes âgées souffrent parfois déjà de fatigue, de soucis de mémoire ou de problèmes de concentration. Ils craignent alors, d'une part, que ces problèmes leur fassent oublier de prendre les médicaments contre les crises et, d'autre part, que les effets secondaires puissent renforcer leurs troubles. À cela s'ajoutent parfois des préjugés infondés face aux personnes souffrant d'épilepsie, datant de leur jeunesse.

Bien que ce ne soit pas toujours le cas, les personnes âgées atteintes d'épilepsie qui n'ont aucun autre problème de santé et qui ont toutes leurs facultés intellectuelles peuvent continuer à vivre seules. Toutefois, malgré un diagnostic correct, les personnes âgées sont exposées à des risques plus importants en cas de crise, surtout si elles vivent seules.

Quelques modifications au domicile permettent toutefois de réduire ces risques. Par exemple, les risques de chutes sont moins élevés si la personne n'a pas à monter un escalier pour rentrer chez elle.

Les risques de blessures liées à une chute sont également moins élevés lorsque les planchers sont recouverts d'une moquette, lorsque les meubles sont rembourrés et lorsque les coins des tables sont recouverts de coussinets de protection. Une personne chez laquelle les crises se manifestent avec une certaine régularité devrait toujours avoir avec elle un téléphone cellulaire ou un téléavertisseur (ou un système d'alarme) qui lui permettra d'obtenir de l'aide où qu'elle soit dans la maison. Parfois, les personnes âgées qui habitent seules préfèrent établir un code, tel que placer un pot de fleurs à la fenêtre ou ouvrir et fermer des rideaux à des heures précises, pour signaler à leurs proches et à leurs voisins que tout va bien ou pour qu'ils interviennent s'il y a un problème.

Lorsque les crises sont contrôlées de manière adéquate par la prise de médicaments et lorsque la personne se soumet à toutes les exigences régissant la détention d'un permis de conduire, les personnes âgées atteintes d'épilepsie peuvent conduire partout au Canada lorsqu'elles se conforment à certains critères. Pour en savoir plus, communiquez avec votre médecin ou avec le Ministère des Transports de votre province ou à la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ). Vous pouvez consulter, de la collection de guides en soutien à la défense de droits, «*La conduite automobile*» sur le site web d'Épilepsie section de Québec (epilepsiequebec.com).

Ce point s'adresse particulièrement aux proches aidants de personnes âgées atteintes d'épilepsie. Lorsque quelqu'un prend soin d'une autre personne, il arrive parfois qu'il se néglige lui-même. Mais souvenez-vous, non seulement est-il



parfaitement acceptable que vous preniez soin de vous-même, c'est votre devoir de le faire. Après tout, en prenant soin de vos propres besoins, vous êtes un meilleur aidant et accompagnateur pour la personne dont vous vous occupez. Le fait que les aidants et les accompagnateurs jouent un rôle significatif dans la qualité de vie d'une personne atteinte d'épilepsie est bien connu. Par conséquent, votre santé et votre bien-être sont de toute première importance. Soyez conscient de vos limites.

Peu d'études ont porté sur le pronostic (prévision faite par le médecin sur l'évolution et l'aboutissement d'une maladie) de l'épilepsie chez les personnes âgées ni sur les conséquences des crises. La probabilité de rémission ne semble pas tellement différente de celle chez les personnes plus jeunes. Aucune étude prospective du devenir des patients après le retrait des antiépileptiques n'a été effectuée.

En résumé, plus on vieillit plus on a de risque de faire une crise d'épilepsie. C'est agréable de pouvoir vivre plus longtemps dû à l'avancée médicale (traitements,

technologie, outils de diagnostic, recherches, médicaments, etc.), soyons-en reconnaissants. L'important c'est de rester le plus possible résilient et en santé (équilibre) peu importe les aléas de la vie!

Vidéo:

<https://www.youtube.com/watch?v=rOOJ6dq57U0>

Sources:

Agathe Alberti. Épilepsie du sujet âgé : évaluation prospective d'un outil d'aide au diagnostic des crises épileptiques. Médecine humaine et pathologie. 2016. ffduumas-01316778f

www.epilepsiequebec.com

<https://lemedecinduquebec.org/Media/120334/049-056DrVerret0713.pdf> (2013)

<https://www.vidal.fr/maladies/recommandations/epilepsie-de-l-adulte-1679.html#prise-en-charge>

<https://www.e-action.ca/fr/caregiver-tips>

<https://www.sandoz-pharmaceuticals.ch/de/file/7051/download?token=LZIM374C>

<https://epi-suisse.ch/fr/epilepsie/adultes/epilepsie-dans-la-veillee/>

<https://www.edimark.fr/Front/frontpost/getfiles/8146.pdf>

<https://www.revmed.ch/revue-medicale-suisse/2003/revue-medicale-suisse-2459/crises-epileptiques-et-epilepsies-de-la-personne-agee>

<https://www.aidonslesnotres.fr/autres-pathologies/lepilepsie-chez-la-personne-agee/>



DÉFI-SIMON

Par Nicole Bélanger | Directrice ESQ

De Granby à Sept-Îles les cyclistes du Défi-Simon ont parcouru près de 807 kilomètres pour amasser des fonds pour le projet *Épilepsie au masculin*. Un défi haut en couleurs accompagné d'une tonne d'émotions.

Cette année le Défi-Simon a amassé un montant de 36 234,00\$ dont 11 609,00\$ en vente de kilomètres.

Notre équipe était fière d'être sur place pour leur arrivée à Sept-Îles.

Bravo à toute l'équipe d'Épilepsie Montérégie qui chapeaute ce projet.







UN SUCCÈS AU DELÀ DE L'ÉPILEPSIE

Par Marie-Noël Gagnon | Technicienne en éducation spécialisée

Des gaufres pour déjeuner, pourquoi pas!!!! Et si, en plus, elles sont faites par un connaisseur c'est encore «plus meilleur» comme disent mes enfants. Chez nous les gaufres font partie des moments de pur bonheur lorsque nous les dégustons.

Alors vous comprendrez que j'ai été interpellée par François Piron, d'origine belge, ayant fondé «La gaufrierie»; une entreprise située sur l'île d'Orléans desservant la grande région de Québec grâce à plusieurs points de vente.

Mais pourquoi donc je vous parle de gaufres??? Voilà, François est un entrepreneur qui vit avec l'épilepsie. Il avance dans la vie avec courage malgré les crises qui surviennent toujours par surprise même la médication. Il a en main; une formation en boulangerie de 3 ans en Belgique et un an de l'école Hôtelière

de Québec. Il réussit à marier travail, plaisir, famille et succès. Avec l'aide de sa mère pour l'emballage et le volet administratif et de son père pour la commercialisation et les livraisons. Le soutien familial est une clé de réussite pour lui.

Un jeune entrepreneur ambitieux qui se démarque par le goût et la qualité de ses produits. Plusieurs formats et saveurs s'offrent à vous. Que ce soit pour un paquet de quatre gaufres au sucre, un paquet de huit gaufres à l'érable ou bien une douzaine de spéculoses, François vous les cuisinera avec patience et conviction qu'elles seront les meilleures.

Vous pouvez le suivre sur Facebook :

<https://www.facebook.com/>

La-Gaufrierie-107896378497571/

ou sur son site www.lagaufrierie.shop

RENCONTRE AVEC ADEL BOUNIF

Par Marie-Noël Gagnon | Technicienne en éducation spécialisée



Un nouvel enfant engendre bien des changements dans la vie des parents, mais un enfant avec un handicap augmente le défi au quotidien, pouvant même amener un changement de leur mission de vie. Depuis déjà plusieurs années, Adel Bounif prend le rôle de porte-parole très au sérieux et désire sensibiliser le plus grand nombre de personnes à l'épilepsie.

Une bande dessinée pour sensibiliser la population à l'épilepsie. Oui! Oui! Une bande dessinée pour dédramatiser tout ce qui entoure l'épilepsie, les services, les examens et les suivis. Un modèle non traditionnel qu'Adel Bounif, auteur de son 5^e livre, a voulu donner en support au nouveau diagnostiqué et à leur entourage. C'est donc avec une grande joie que j'ai rencontré, par visioconférence, Monsieur Adel Bounif, ce papa, aidant naturel, écrivain, conférencier et porte-parole de l'Alliance du syndrome de Dravet (forme rare d'épilepsie).

Adel Bounif habite la commune de Fameck au nord-est de la France, il se dit de nature timide et n'a jamais pensé devenir conférencier ou porte-parole d'une alliance. En effet, il a fait des études pour obtenir un master en langue étrangère. Il a occupé un poste d'enseignant en anglais et utilise l'écriture comme divertissement.

Depuis quelques années, il travaille dans une banque à temps partiel en partageant son emploi du temps avec les rendez-vous

de sa fille unique (âgée de 10 ans atteinte du syndrome de Dravet), la sensibilisation pour l'épilepsie et le syndrome de Dravet. Membre bénévole et très actif pour cette alliance, il enchaîne les conférences et les ateliers de sensibilisation à l'épilepsie montrant également les soins de premiers secours lors d'une crise. Grâce à ces œuvres littéraires, il est invité dans les milieux scolaires et dans les congrès afin de parler de son expérience en tant que papa, aidant naturel et écrivain. Monsieur Bounif me raconte qu'au départ, il a commencé à écrire afin de se libérer l'esprit et réussir à prendre du recul vis à vis la situation. Il a, au fil du temps, eu l'idée de le partager avec d'autres parents et surtout d'autres papas qui pourraient vivre la même situation. Je vous invite à découvrir cet auteur français à travers son dernier livre : «Un arc-en-ciel après la pluie».





RACONTE-MOI TON HISTOIRE

Par Caroline Fournier | Épouse d'une personne vivant avec l'épilepsie

PARCE QUE J'AURAIS VOULU SAVOIR

Personne ne m'avait dit qu'on pouvait mourir subitement de l'épilepsie. Je n'avais jamais vu de crise réelle et malgré une certaine culture de ma part concernant diverses maladies, je ne savais véritablement que quatre choses très limitées sur celle-ci : que la personne tombait et « tremblait », qu'il fallait garder son calme, qu'il était impossible que la personne avale sa langue et que, bien sûr, elle n'était pas possédée!

C'est ainsi qu'au petit matin du 27 juillet 2015, j'ai retrouvé mon conjoint en détresse, et ce que je croyais voir en me faisant réveiller par un cri étrange, c'est mon mari en train de mourir d'une façon pénible, douloureuse et incontrôlable. J'apprendrai plus tard que je n'avais pas tort sur certains aspects, dont le fait qu'il était effectivement mort quelques secondes dans mes bras avant que les secours n'arrivent et que ce que je pensais

être une respiration était en fait une espèce de « rôle agonal », de « rôle agonique » ou de « rôle du mourant ». Mon mari, David, qui à 35 ans n'avait pas d'histoire de l'épilepsie, venait de faire une crise tonico-clonique généralisée du sommeil et son cœur avait cessé de fonctionner à mon insu.

Si j'avais été mieux informée au sujet de l'épilepsie (en tant qu'individu, humaine, citoyenne), j'aurais mieux su comment intervenir et je crois que j'aurais été un peu plus rassurée. Même le fait de savoir qu'il pouvait mourir d'une seconde à l'autre aurait été, d'une certaine façon, plus rassurante pour moi puisqu'au moins, j'aurais été préparée à cette éventualité. Lorsqu'il était totalement confus et qu'il ne me reconnaissait pas, j'aurais connu la raison de sa confusion et je n'aurais pas pensé automatiquement à des lésions permanentes et irréversibles. La première fois, David a été confus pendant 90 minutes suivant sa crise.

Je raconte mon histoire pour soulever le voile sur une sorte d'épilepsie et sur des circonstances qu'on me répète être «rares». Je ne le fais aucunement pour effrayer ou pour juger le processus menant au diagnostic. Je le fais dans un but de sensibilisation générale et pour partager ce que d'autres vivent et n'osent peut-être pas dévoiler. Car bien que je l'oublie souvent, l'épilepsie reste une condition plutôt taboue et mal comprise. Mais on fait du chemin!

PARCE QUE CE N'EST PAS SI ÉVIDENT DE SAVOIR

Lorsque j'ai appelé les secours, la première fois, je pleurais en disant : «Mon mari ne va pas bien du tout!» Lorsqu'on me posa des questions, j'eus un bref éclair, mais très hésitant : «Bien, ça "ressemble" à une crise d'épilepsie, mais c'est pas ça! » Parce que dans ma tête, ce n'était pas ça, une crise d'épilepsie. Car j'étais, malgré moi, pleine de fausses images et de fausses idées à propos de l'épilepsie. J'ai appelé un de ses amis et j'ai demandé : «Avez-vous essayé une drogue ou quelque chose!» et il m'a répondu : «Bien sûr que non, Caro! Tu nous connais!» Je pensais à un surdosage quelconque. J'ai pensé à une intoxication/un empoisonnement. J'ai aussi d'abord pensé à une détresse respiratoire. J'ai pensé à un AVC. J'ai pensé à une rupture d'anévrisme ou à une thrombose cérébrale. Tout ça m'a traversé l'esprit avant de penser à l'épilepsie en tant que telle.

D'une certaine façon, je comprends que l'épilepsie ne se diagnostique pas si simplement. Il y a plusieurs facteurs à évaluer. Plusieurs formes d'épilepsie. Je veux simplement souligner qu'on en entend beaucoup moins parler que la majorité

d'autres conditions. Il y a aussi beaucoup moins de dons et de financement pour cette cause. Cette condition est tellement moins rare que je ne l'imaginai! Les informations que je reçois ne cessent de m'étonner! Il y a tant de choses à apprendre sur l'épilepsie et peut-être devrais-je dire, sur LES épilepsies.

La première fois, ils nous ont retournés très rapidement à la maison. Quand David s'est assoupi pour faire une sieste récupératrice, il a "crié" de nouveau en me serrant le bras involontairement. J'ai étonnamment réussi à le réveiller et nous nous sommes rendus aux urgences. Durant son séjour à l'hôpital, David a fait plusieurs pauses cardiaques dont une a nécessité le défibrillateur. Le 1^{er} août 2015, il sortait de l'hôpital avec un pacemaker. On m'avait dit que mon mari ne referait plus de crises, maintenant qu'il avait un pacemaker. Mais ce ne fût pas le cas. C'est en février 2016 que les anticonvulsivants ont été introduits au quotidien. Il persistait jusqu'ici un doute sur la source des convulsions : est-ce que la cause était cardiaque ou neurologique? Pour ma part, je ne savais même pas qu'une crise d'épilepsie pouvait causer l'arrêt du cœur!

Parmi les choses dont je ne savais pas, il y a les déchirures et les cassures qui peuvent être occasionnées par la force des contractions. Le 9 février 2020, David a fait une crise violente où il s'est blessé la langue, et s'est déchiré un muscle dans le bras gauche par la force des contractions musculaires et de gestes brutaux avec son bras (de type épilepsie hypermotrice liée au sommeil). Le neurologue nous a expliqué que parfois, les gens se cassent des os lorsque le muscle, par ses contractions involontaires, tire trop fort sur l'os...

Parfois, je me compte chanceuse que mon conjoint fasse ses crises sur un matelas. Cela limite les blessures causées par les chutes, les accidents de travail ou sur la rue. Mais il n'est pas totalement à l'abri des blessures. Une fois, il est tombé en bas du lit et s'est blessé au front et à l'arcade sourcilière. Une autre fois, je l'ai rattrapé juste à temps et repoussé sur le lit. Il s'est aussi déjà retrouvé coincé entre le lit et le mur. Nous avons réaménagé souvent notre environnement de sommeil pour nous faciliter la vie (et celui des ambulanciers).

En règle générale, lorsqu'il n'y a pas trop de complications, mon conjoint traverse sensiblement toujours les mêmes étapes : Cri, contraction des membres, yeux et tête renversés (parfois le visage dans l'oreiller), spasmes / convulsions, sécrétions, diaphorèse, perte urinaire... confusion excessive, fatigue extrême, mal de tête, nausées et vomissements. Et parfois, déshydratation, épuisement, retour d'une crise. S'il fait des crises lorsqu'il est éveillé, suivant une crise du sommeil, je peux percevoir son regard devenir fixe et vide ainsi que le mouvement de ses lèvres (comme s'il avait soif), mais autrement, je me fais réveiller par son cri qui donne le frisson. Une fois, il riait dans son sommeil et une crise a suivi son beau rire...

PARCE QU'IL NE SUFFIT PAS TOUJOURS DE SAVOIR

On sous-estime souvent ce qui se passe «derrière» les crises. Les répercussions sur la conjointe, dans ce cas-ci. Quand David fait une crise, je ne dois pas seulement rester calme et veiller sur lui (ce qui est déjà parfois difficile). La plupart du temps, je dois essayer de laver les couvertures, le matelas et mon conjoint

(à cause des pertes urinaires) pendant qu'il est inconscient, dans une profonde léthargie ou dans la confusion totale. C'est préférable qu'il reste au lit pour ne pas se blesser. Ce sont des détails dont peu de gens parlent et dont on n'ose habituellement pas parler. Il y a les téléphones à faire, dont nos employeurs. Il y a les soins à donner lors des complications (et les coûts associés), les visites à l'hôpital lors des hospitalisations. Le réaménagement de l'environnement. Il y a les visions mentales (les "flash-back"), les traumatismes qui suivent les crises de l'être aimé. Je reste attentive à chaque son, à chaque variation de respiration, à chaque contraction musculaire de mon conjoint, dans son sommeil, pendant des semaines suivant une crise. Je suis parfois tannante avec mes « Es-tu correct ? Est-ce que ça va ? As-tu pris tes médicaments ? » Parfois, il baille fortement et j'accoure !

Dans les deux ans précédents le 27 juillet 2015, David a présenté des symptômes durant la nuit à 3 ou 4 reprises. Des symptômes tels la diaphorèse, la myoclonie, un cri ou un gémissement dans la nuit (je pensais qu'il manquait d'air), une fatigue extrême au réveil, un mal de tête. Je soupçonnais alors l'apnée du sommeil (qui n'a pas été écartée lors des examens cliniques) et je lui conseillais d'aller consulter. Mais étaient-ce déjà des crises sournoises ?

Il est possible que son épilepsie (ou la fragilité de son cœur) soit une conséquence de la polymyosite auto-immune qu'il a traversé à l'adolescence et qui a d'ailleurs failli le tuer elle aussi. Mais bien d'autres facteurs peuvent être pris en compte et nous essayons maintenant de vivre avec l'épilepsie au jour le jour. Et s'il y a quelque chose de sûr, c'est que

malgré les signes que nous reconnaissons de mieux en mieux (épuisement, stress, tracas, sentiment de déjà-vu, étourdissements) et toute notre bonne volonté, chaque crise continue de nous prendre par surprise!

Nous nous sommes mariés le 22 septembre 2018. La veille de notre mariage, le 21 septembre 2018, David faisait sa seconde crise d'épilepsie de la semaine (heureusement sans complications). Nous avons eu bien peur de ne pas nous rendre au moment tant attendu... Mais nous nous sommes rendus! Et nous l'avons eu, notre journée magique! Elle en fût encore plus précieuse.

David a fait 20 crises connues dans sa vie (entre 2015 et 2020). Puisque certains jours, il en a fait plus d'une dans la même journée, si nous ne comptons pas les jours d'hospitalisation, ce sont 12 jours de notre vie. Je n'ose pas imaginer le supplice de ceux qui vivent des crises aux 20 jours, aux 20 heures, 20 par jour, aux 20 minutes, aux 20 secondes... Je suis solidaire et je compatis.

PARCE QUE NOUS SAVONS, NOUS APPRIVOISONS ET NOUS ESPÉRONS

Mon mari va bien depuis novembre 2020. Mais pour moi, la normalité est encore irréelle. Je me sens souvent sur le qui-vive et certains sons ou certains spasmes de mon conjoint me réveillent encore la nuit... Mais j'ai espoir qu'un jour, tout ça sera derrière nous. Je le souhaite de tout mon cœur.

Nous projetons maintenant d'acheter notre première maison pour 2023. Nous espérons que ce petit nid d'amour ne connaîtra jamais de crise.

Pour terminer, David veut ajouter ce brin d'humour :

Vous venez de lire le long témoignage de ma conjointe, qui vous a confié son vécu en lien avec mes crises d'épilepsie. Voici maintenant MON témoignage à propos de mes crises :

« Je ne me rappelle absolument de rien! »

Bonne chance et bon courage à tous!

Merci de m'avoir permis de m'exprimer.

Nous vous invitons à nous envoyer vos témoignages que nous pourrions partager via *Le Survol* ou via le blogue de notre site internet. Nous sommes convaincues que cela aide les autres et donne de l'espoir à ceux qui vivent avec l'épilepsie et leur entourage.

L'équipe

LE COIN des enfants



RENSEIGNEMENTS GÉNÉRAUX

Nom _____

Prénom _____

Adresse _____

Code postal _____ Date de naissance | _____ | _____ | _____
ANNÉE MOIS JOUR

N° de téléphone | _____ | _____ | _____ | _____ | _____ | _____
RÉSIDENCE

ADHÉSION

Personne épileptique Parent

Individuelle : 5 \$ Familiale : 10 \$

(pour les personnes vivant sous le même toit,
ajouter les noms en annexe)

DON

Je désire faire un don au montant de : _____

Un reçu pour fins d'impôt sera émis pour tout don de 10 \$ et plus
(Numéro d'organisme de charité : 0596886-11-06)

Merci de nous soutenir!



Émettre votre chèque à l'ordre de :

ÉPILEPSIE SECTION DE QUÉBEC

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

VOUS CONNAISSEZ NOS SERVICES?

- Écoute téléphonique (relation d'aide)
- Rencontre individuelle
- Centre de documentation
- Journal « *Le Survol* »
- Causerie
- Ateliers d'information
- Soutien en vue du respect des droits
- Formation thérapeutique pour les nouveaux diagnostiqués
- Rencontre virtuelle par la plateforme ZOOM



COLLECTION DE GUIDES EN SOUTIEN À LA DÉFENSE DE DROITS

Les guides sont disponibles en ligne sur
www.epilepsiequebec.com

- Le droit au travail
- La conduite automobile
- La responsabilité médicale
- Les droits et libertés
- Le droit des enfants
- Les assurances et l'épilepsie
- Le proche aidant
- L'obligation de porter secours
- Les programmes gouvernementaux
- La confidentialité et la responsabilité déontologique des intervenants
- Le cannabis
- Le droit à l'image
- Administrer un médicament : qui peut le faire et comment?

N'hésitez pas à nous contacter, nous sommes là pour vous aider !