

Les personnes âgées 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

Télécopieur : 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 spécifiques. 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 tout particulièrement notre équipe de consultants, qui comprenait des neurologues spécialistes de l'épilepsie et des infirmières en neurosciences, le personnel des cliniques d'épilepsie des hôpitaux, des éducateurs, des personnes atteintes d'épilepsie et des membres de leur famille.

Traduction : Épilepsie Section de Québec


Épilepsie
Section
de Québec

Table des matières

Les personnes âgées et l'épilepsie	1
Les causes	2
Le diagnostic	4
Les crises	6
Les types de crise	7
Le traitement	11
Le mode de vie	18
Bien-être émotionnel	19
La conduite automobile	19
Les sports et les activités récréatives	20
La sécurité	21
La santé et les déclencheurs de crise	22
L'abus chez les personnes âgées	23
Soutien et aide financière	24
Assurances	25
Premiers soins en cas de crise	26
Doit-on appeler l'ambulance	27
Série éducative sur l'épilepsie	28
Terminologie de l'épilepsie : l'ancienne et la nouvelle	29
Les associations en épilepsie	30

Les personnes âgées et l'épilepsie

Que vous soyez une personne âgée 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 cet état et sur ce qu'il signifie pour vous.

Cette brochure peut 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 en 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'entraide et de soutien ainsi qu'avec des professionnels expérimentés.

Il est 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 de soutien au sein de sa famille et de ses amis et de se donner des buts dans la vie.



L'Épilepsie

L'épilepsie est un état qui se traduit par de multiples crises non provoquées. Environ un Canadien sur dix subira au moins une crise au cours de sa vie. Toutefois, une seule crise ne signifie pas que l'on ait l'épilepsie. L'épilepsie est un problème médical qui se définit par de nombreuses crises non provoquées.

Elle est plus répandue qu'on ne le croit. Une personne sur cent dans l'ensemble de la population a l'épilepsie.

L'épilepsie est un trouble provoquant des crises. Ce n'est **pas** un trouble psychologique **ni** une maladie. Elle n'est **pas** contagieuse.

L'Les personnes âgées et l'épilepsie

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 âgées 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 augmente le risque de crise.
- La proportion de personnes âgées est plus élevée que dans le reste de la population.
- L'espérance de vie augmente.

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 auquel elle fait son apparition.

Dans 60 % à 75 % des cas, on ne peut identifier de cause spécifique.

Chez les personnes âgées, les causes les plus fréquentes sont :

- **Accident vasculaire cérébral**

La cause la plus fréquente de crise chez les personnes âgées est l'accident vasculaire cérébral. Si les artères se rétrécissent ou sont obstruées, il y a réduction de la circulation du sang et de l'oxygène vers le cerveau, ce qui peut provoquer une crise. Un saignement dans le cerveau peut aussi provoquer une crise en raison du dommage causé.

- **Désordres dégénératifs**

Les désordres dégénératifs qui peuvent entraîner des modifications du cerveau comme la maladie d'Alzheimer sont aussi une cause fréquente de crise chez les personnes âgées.

- **Tumeur au cerveau**

- **Changements dans le métabolisme**

Les troubles qui impliquent un changement dans le métabolisme, y compris un taux trop élevé ou trop bas de sucre dans le sang ou un niveau de sodium très bas, peuvent entraîner des crises.

- **Blessures à la tête**

Les personnes âgées ont plus de risque de faire des chutes que la moyenne des gens. Une blessure à la tête peut causer une crise.

- **Toxicité des médicaments et sevrage**

Les personnes âgées sont plus à risque à la toxicité des médicaments en raison du ralentissement des fonctions hépatiques et rénales, de l'utilisation importante de médicaments pour traiter d'autres problèmes médicaux et de la difficulté à distinguer les effets toxiques des autres symptômes associés au vieillissement. La toxicité, tout comme les interactions médicamenteuses, peut contribuer à l'apparition de crises chez une personne.

- **Chirurgie**

Les cicatrices à la suite d'une chirurgie peuvent devenir un foyer de développement des crises.

Dans la population générale, on trouve parmi les causes des crises : les maladies génétiques, les traumatismes à la naissance, les troubles du développement (lésions cérébrales du fœtus), les traumatismes cérébraux (accidents de voiture, blessures sportives, etc.), l'abus de drogues et d'alcool et les infections (méningite, encéphalite et SIDA).

L *Le diagnostic*

Il est généralement plus difficile d'établir un diagnostic d'épilepsie chez les personnes âgées.

Les crises peuvent parfois être confondues pour d'autres états causés par la vieillesse, tels que des comportements inhabituels, des changements de l'état mental, des pertes de mémoire, des hallucinations ainsi que des étourdissements.

Les crises peuvent prendre de nombreuses formes comme un regard vide, des émotions soudaines et inhabituelles, des hallucinations, des mouvements aléatoires ou des convulsions.

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

Les personnes âgées peuvent aussi souffrir d'autres troubles qui ont l'apparence de crises. Mentionnons les conditions médicales comme une syncope, des attaques de panique, de l'hyperventilation et des vertiges.

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

Avant de poser un diagnostic d'épilepsie, le médecin demandera souvent des examens de laboratoire pour exclure d'autres pathologies comme par exemple des perturbations métaboliques causées par une diarrhée ou des vomissements sévères, une hypoglycémie.

Pour établir un diagnostic d'épilepsie, des tests de laboratoire, un examen physique complet et l'historique des antécédents médicaux seront nécessaires.

Il vous sera demandé de fournir les antécédents médicaux de votre famille ainsi qu'une description détaillée des caractéristiques, de l'apparition et de la fréquence de vos crises. Dans le cas des personnes âgées, il est aussi important pour le médecin d'obtenir l'historique des médicaments prescrits. Les examens diagnostiques incluent **souvent l'électroencéphalogramme (EEG)**. Celui-ci est destiné à enregistrer l'activité électrique du cerveau.

Des examens d'imagerie cérébrale sont utilisés pour donner des images du cerveau. La **tomodensitométrie (TDM)** et l'**imagerie par résonance magnétique (IRM)** fournissent des images de la structure cérébrale.



D'autres examens comme la **spectroscopie par résonance magnétique (SRM)** et la **tomographie par émission de positons (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 examen ne détecte rien d'anormal. Ainsi, une personne atteinte d'épilepsie peut avoir un EEG normal soit parce qu'aucune activité anormale ne s'est produite au moment de l'examen, soit parce que cette activité est située dans une région trop profonde du cerveau pour être détectée.

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 excessive qui perturbe l'activité normale des cellules nerveuses, la personne pourra voir son comportement ou ses fonctions se modifier.

Cette activité anormale du cerveau 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 incontrôlables, avoir une sensation de brûlure ou faire une convulsion.

S'il se produit soudainement une décharge électrique excessive qui perturbe l'activité normale des cellules nerveuses, la personne pourra voir son comportement ou ses fonctions se modifier. Cette activité anormale du cerveau s'appelle une crise.

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

Certaines personnes ont plus d'un type de crise.

La fréquence des crises peut varier de rarement à plusieurs fois par jour.

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 en vieillissant.

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 les autres, elles peuvent entraîner des complications chez les personnes âgées.

Certaines crises majeures peuvent causer un stress supplémentaire sur le cœur et les poumons. Chez les personnes âgées, ce stress pour le cœur peut provoquer un risque d'angine ou de crise cardiaque. La respiration laborieuse qui se produit quelques fois lors de crises majeures peut conduire à des complications chez les personnes ayant des troubles respiratoires.

Les chutes causées par les crises peuvent également causer des difficultés supplémentaires. Lorsqu'une personne fait de l'ostéoporose (baisse de la densité des os), les chutes peuvent se traduire par des fractures osseuses.

Les types de crise

Il existe plusieurs types de crise. Les différents types de crise commencent dans différentes zones du cerveau et sont regroupés en deux catégories : les **crises focales** et **généralisées**.

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

Si la décharge électrique affecte l'ensemble du cerveau, on parle de **crise généralisée**. Parfois une crise d'abord focale peut se propager et devenir généralisée. Il s'agit alors de crise focale à **crise tonico-clonique bilatérale**.

Les crises focales

Les crises focales prennent deux formes : **avec ou sans altération de la conscience**.

Une **crise focale sans altération de la conscience** commence généralement soudainement et dure de quelques secondes à quelques minutes.

Les symptômes qui accompagnent la crise font que la personne est confrontée à une sensation, sentiment ou mouvement inhabituel que l'on appelle **aura**. Il existe différents types d'aura. Une aura peut être une distorsion visuelle, sonore ou olfactive, des secousses soudaines d'une partie du corps, un vertige ou un sentiment accablant.

L'aura est une crise focale sans altération de la conscience qui peut se produire seule ou se transformer en crise focale avec altération de la conscience ou en crise généralisée.

Au cours d'une **crise focale avec altération de la conscience**, la personne peut sembler hébétée et confuse. Une expérience de rêve éveillé peut se produire. La crise commence souvent par une aura qui se produit juste avant que la conscience ne soit altérée.

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

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

Les crises généralisées

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

Une **crise d'absence** se traduit par un regard vide durant généralement moins de dix secondes. Elle commence et se termine abruptement et la conscience s'altère lorsqu'elle se produit.

On confond quelques fois ces crises pour des rêves éveillés ou de l'inattention. La vigilance revient rapidement après la crise.

Une **crise tonico-clonique** dure généralement d'une à trois minutes.

La **phase tonique** de ce type de crise implique généralement des cris ou des gémissements, une perte de conscience et une chute lorsque la conscience est perdue et que les muscles se raidissent.

La seconde phase, ou **phase clonique**, se traduit par une convulsion avec des secousses et contractions des muscles des quatre membres. Ces mouvements se répandent généralement dans tout le corps. La personne reprend conscience lentement et s'ensuit une période post-ictale de fatigue, confusion ou mal de tête intense.

Parmi les autres crises généralisées, on retrouve les **crises atoniques** et **myocloniques**.

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

Une **crise myoclonique** se traduit par des secousses soudaines d'une partie du corps, comme un bras ou une jambe. La personne peut tomber. Cette crise est très brève.

Mort subite et inexplicquée en épilepsie (MSIE ou SUDEP en anglais)

On ne connaît pas la cause de la MSIE. Il semble que la crise puisse être suivie d'une perte de la respiration et du rythme cardiaque. C'est ce qu'on appelle la paralysie du système nerveux autonome.

État de mal épileptique

Un état de crise continue, ou état de mal épileptique, est une condition pouvant mettre la vie en danger. Les crises peuvent se prolonger ou survenir à répétition sans rétablissement complet entre elles. **Cet état requiert des soins médicaux immédiats.** Les crises peuvent être convulsives ou non convulsives. L'état de mal épileptique est plus répandu chez les personnes âgées et les jeunes enfants.

Tenir un registre 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 registre 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 en épilepsie; on peut également utiliser un carnet de notes ou créer son propre registre.

Il est important de noter dans le registre de crises les informations suivantes :

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

L *Le traitement*

Habituellement, le contrôle des crises chez les personnes âgées est assez efficace.

Les anticonvulsivants

Le traitement principal de l'épilepsie est la médication. Les médicaments 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 plupart des patients parviennent à contrôler leurs crises grâce aux anticonvulsivants.

Il existe de nombreux médicaments différents pour traiter l'épilepsie. La **monothérapie** ou traitement avec un seul médicament, est préférable, mais parfois il arrive que l'on doive en utiliser plus d'un. On parle alors de **polythérapie**.

Chez les personnes âgées, 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 personnes âgées. Les interactions entre divers médicaments peuvent également entraîner des complications.

L'évaluation des effets toxiques du ou des médicaments chez les personnes âgées est complexe. Le vieillissement entraîne des changements dans la neurochimie du cerveau, et les personnes âgées prennent souvent divers médicaments pour des raisons qui ne sont pas reliées à l'épilepsie.

Les effets secondaires

Les personnes âgées sont plus sensibles aux effets secondaires de la médication, tels que la fatigue, confusion et troubles de la mémoire.

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



En plus des troubles cognitifs, les effets secondaires peuvent impliquer une perte de coordination, une diminution d'appétit, des tremblements, des nausées, un gain ou perte de poids, une vision double ou embrouillée, de l'agitation ou des vertiges. Une éruption cutanée peut souvent être le premier signe d'une réaction allergique à un médicament.

On devrait consulter son médecin ou pharmacien en cas d'effets secondaires.

Pour de plus amples informations sur les effets secondaires possibles des médicaments, consulter son médecin, pharmacien ou contacter une association en épilepsie.

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

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

L'arrêt soudain de la médication peut provoquer une crise de sevrage ou un état de mal épileptique dans lequel les crises constantes peuvent mettre la vie en danger. Certains médecins conseillent à leurs patients d'arrêter leur médication après deux ans sans crises tandis que d'autres attendront quatre ou cinq ans.

L'arrêt sécuritaire des anticonvulsivants ne devrait se faire qu'après avoir pris en considération un certain nombre de facteurs.

Prendre un dosage inférieur à celui qui est prescrit peut également occasionner des problèmes.

Il arrive que des troubles de mémoire chez les personnes âgées 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. Dans le cas de troubles de la mémoire l'utilisation d'une Dosett (pilulier) ou Dispill devient essentielle.

**AUCUN CHANGEMENT DANS LE DOSAGE DES
MÉDICAMENTS NE DOIT ÊTRE FAIT SANS
L'APPROBATION DU MÉDECIN.**

Si vous avez des difficultés ou des préoccupations concernant la prise d'anticonvulsivants tels que prescrits, discutez-en avec votre médecin.

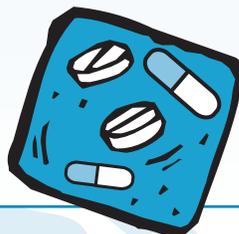
Aide financière

Il se peut qu'une aide financière soit disponible. De plus, votre médecin, pharmacien ou association locale en épilepsie peuvent vous fournir une liste de conseils permettant de vous souvenir de prendre vos anticonvulsivants au moment opportun.

Si vous avez des difficultés ou des préoccupations concernant la prise d'anticonvulsivants tels que prescrits, discutez-en avec votre médecin.

Conseils à propos des anticonvulsivants

- 1 Prenez toujours les anticonvulsivants tels que prescrits. Un arrêt brusque de la médication peut entraîner un état de sevrage ou un état de mal épileptique.
- 2 Discutez avec votre médecin ou pharmacien de la prise d'autres médicaments ou de vitamines. Le risque d'interaction entre médicaments est plus grand chez les personnes âgées en raison de l'utilisation accrue de médicaments avec ou sans ordonnance ainsi que des modifications de la fonction rénale et hépatique. Les décongestionnants, les médicaments à base d'acide acétylsalicylique comme l'aspirine, les produits à base de plantes, les pilules pour régime amaigrissant ainsi que les antidépresseurs et antibiotiques peuvent interagir avec les anticonvulsivants.
- 3 Ne passez pas d'un médicament de marque à un générique sans en parler à votre médecin. L'utilisation de différents agents de remplissage ou de colorants peut entraîner des différences d'assimilation dans l'organisme.
- 4 Un minuteur, une boîte à pilule hebdomadaire (pilulier ou Dosett), des médicaments dans un emballage à compartiments (Dispill) sont des manières efficaces de se rappeler quand prendre ses anticonvulsivants.
- 5 Demandez au médecin quoi faire si vous oubliez de prendre une dose de la médication.
- 6 Gardez une liste des médicaments prescrits dans un endroit facilement accessible.
- 7 Établissez une routine pour prendre vos anticonvulsivants à la même heure chaque jour.
- 8 Informez votre pharmacien et dentiste des anticonvulsivants que vous prenez.
- 9 Gardez 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 anticonvulsivants. Dans certains cas, la qualité de vie de la personne soumise au traitement médicamenteux est si appauvrie que la chirurgie devient une option.

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

La chirurgie peut exiger l'ablation de la partie du cerveau où se situe le foyer de crise ou il peut consister à rompre la connexion nerveuse entre les deux parties du cerveau pour empêcher que les crises ne se propagent d'un hémisphère 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 bas. Mais, comme pour toute chirurgie, il existe une possibilité de complication sérieuse.

Lorsque réussie toutefois, la chirurgie s'avère un moyen très efficace de contle des crises. Grâce aux récentes percées technologiques, la chirurgie est beaucoup plus sécuritaire et donc, plus souvent utilisée.

Chirurgie en épilepsie minimalement invasive

Jusqu'à présent, les options discutées impliquent toutes une opération directe dans le cerveau. Il existe toutefois des solutions moins invasives et dont les effets secondaires sont réduits. La thérapie thermique interstitielle au laser guidée par IRM (résonance magnétique) est une nouvelle et innovante approche pour le traitement de l'épilepsie incontrôlée. Un laser est guidé dans le cerveau à proximité ou à l'intérieur du foyer épileptique.

Seule une très petite incision crânienne est nécessaire. L'emplacement du fil peut être très précis grâce au support IRM stéréotaxique. Les cellules épileptiques peuvent être ciblées de manière sélective en chauffant le fil selon des paramètres très rigoureux, toujours sous guidage IRM.

Cette chirurgie non invasive permet au patient de retourner chez lui à la suite d'une hospitalisation minimale ou nulle. Un avantage important de cette chirurgie est le fait qu'elle peut être répétée, si nécessaire. Ce procédé n'implique pas d'effet indésirable grave.

Thérapies complémentaires

Il existe de nombreuses thérapies complémentaires que certaines personnes ont trouvé utiles pour contrôler les crises. Bien que ces méthodes n'aient pas toutes été prouvées scientifiquement, des personnes ayant l'épilepsie les ont trouvées efficaces pour réduire leurs crises. Certaines de ces méthodes ont été développées il y a des siècles, avant que les traitements actuels ne soient disponibles.

N'oublions pas que l'on doit consulter un médecin avant d'adopter toute nouvelle thérapie. Les thérapies complémentaires doivent être utilisées en addition des traitements reconnus, et non en remplacement.

Certains estiment que le fait de jouer un rôle actif dans sa guérison permet non seulement d'atténuer le sentiment d'impuissance, mais aussi de réduire la fréquence des crises. Grâce à leur persévérance et à leur observation attentive, certaines personnes ont développé la capacité d'utiliser des outils tels que l'imagerie mentale, l'aromathérapie ou des techniques de relaxation pour prévenir ou retarder les crises.

Certaines personnes ont réalisé que le yoga, la massothérapie et la méditation sont utiles.

D'autres utilisent des produits à base de plante ou des vitamines. Bien qu'elle n'ait pas encore de preuve scientifique à l'appui, l'huile de CBD (cannabis) a fait son apparition parmi les thérapies complémentaires. Certaines personnes ont constaté des résultats positifs grâce à l'art, la musique ou bien la zoothérapie. Des personnes ont également constaté que des techniques telles que l'acupuncture et l'hypnose peuvent avoir un effet sur le contrôle des crises.

Mentionnons que les techniques de réflexologie et de rétroaction physiologique (biofeedback) ont été également utilisées.

Choisir son médecin

Une relation positive avec son médecin est **primordiale**. Avoir un médecin en qui l'on a confiance et avec qui l'on peut parler ouvertement s'avère bénéfique. N'oubliez pas d'apporter une liste de questions lorsque vous allez consulter le médecin de façon à être bien préparé et à s'assurer que toutes vos questions préoccupantes soient abordées.

Il arrive souvent qu'un médecin généraliste recommande un patient à un neurologue. Celui-ci est un spécialiste du système nerveux et de ses troubles. Dans certains endroits, le patient pourra être recommandé à un épiléptologue, c'est-à-dire un neurologue spécialisé en épilepsie.

Il peut arriver que certaines personnes aient l'impression de ne pas recevoir le traitement qu'elles souhaitent. Dans cette situation, il est important de demander l'avis d'un autre médecin, une seconde opinion.



Le mode de vie

Pour certaines personnes âgées, 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 contrôlées, certains changements peuvent s'avérer nécessaires.

Si vous vivez seul(e et que vous souffrez de crises incontrôlées, d'autres arrangements dans le mode de vie peuvent être envisagés.

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

Les idées fausses fondées sur des perceptions historiques, le manque de sensibilisation de la population et les représentations inexactes à la télévision et au cinéma entraînent des préjugés sur l'épilepsie. Elles peuvent même créer l'impression que les personnes ayant l'épilepsie ont une maladie mentale ou sont susceptibles d'être violentes. Il s'agit d'un mythe. Les crises généralisées peuvent provoquer des convulsions qui sont parfois confondues avec des actions délibérées. Il s'agit encore d'un mythe. À la fin d'une crise, la personne peut être confuse et résister à l'aide qu'on veut lui apporter. Ce n'est pas volontaire. Votre entourage peut même ne pas remarquer ou reconnaître certaines crises focales.

Grâce à des campagnes de sensibilisation et à l'éducation, les attitudes à l'endroit de cet état de santé sont tranquillement en train de changer. Les personnes atteintes d'épilepsie ont le même éventail d'intelligence que la population générale. Prises individuellement, ces mêmes personnes ont des quotients intellectuels qui varient, comme c'est le cas pour le reste de la population.

L *Le bien-être émotionnel*

Un diagnostic d'épilepsie peut s'accompagner d'une multitude d'émotions. Vous pouvez ressentir de la dépression, de la colère ou de la frustration. Il se peut que vous vous demandiez : « Et maintenant? » À moins que ce ne soit un sentiment de soulagement à la pensée que le diagnostic soit enfin posé.

Certaines personnes atteintes d'épilepsie trouvent que leur famille ou leurs amis réagissent négativement à l'épilepsie par peur ou par manque de connaissances.

La dépression est plus courante chez les personnes atteintes d'épilepsie que dans la population générale. Ceci peut être le résultat de facteurs psychosociaux, des crises elles-mêmes, et/ou des médicaments. Les personnes âgées peuvent être plus sensibles que d'autres personnes ayant l'épilepsie aux effets dépressifs de certains anticonvulsivants. La dépression chez les personnes âgées peut également être aggravée par des événements majeurs de la vie, comme la perte d'un partenaire, la solitude, ou 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'agit 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 *La conduite automobile*

Des restrictions s'appliquent à la conduite automobile si les crises ne sont pas contrôlées. 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. Une période plus courte peut être acceptée sur l'avis d'un neurologue.

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 en commun. Dans certaines localités, il existe un système de transport porte-à-porte pour les personnes incapables d'utiliser le transport en commun. Certaines compagnies de voyage offrent un transport à prix réduit pour un accompagnateur capable de fournir l'assistance requise si celle-ci est médicalement nécessaire. La famille ou les amis peuvent également vous aider.

Les activités récréatives et les sports

Plusieurs activités récréatives et sportives sont bénéfiques et sans danger pour les personnes atteintes d'épilepsie. C'est le cas du tennis, golf, randonnée, quilles, danse, ski de fond ainsi que le jogging. La pratique d'activité physique réduit le stress, qui peut être un déclencheur de crise, et maintient également la forme physique et la masse osseuse.



Certaines activités, comme le ski alpin, le vélo et le patinage posent un risque plus important. Nager avec un ami, surtout s'il s'agit d'un nageur d'expérience, peut être recommandé à quelqu'un qui a des crises. Si vos crises ne sont pas contrôlées, une surveillance constante est conseillée. Des activités comme la plongée sous-marine, l'escalade et la planche à voile sont considérées trop dangereuses.

Il est également important de porter un équipement de sécurité approprié (ex.: casque, appareil de flottaison, etc.). Évitez les conditions qui augmentent le risque de crises (ex.: faible taux de sucre dans le sang, déshydratation ou épuisement).

Discutez avec votre médecin avant de vous engager dans un sport ou une activité récréative.



La sécurité pour les personnes âgées

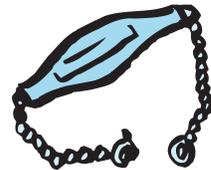
Il existe un risque accru de blessures chez les personnes atteintes d'épilepsie. Les personnes qui ont des crises soudaines et fréquentes qui affectent la conscience sont les plus à risque.

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.

Les douches sont plus sécuritaires que les bains pour les personnes atteintes d'épilepsie, même si des blessures sont toujours possibles. De plus, les personnes ayant tendance à tomber lors de crises peuvent faire installer un siège avec une ceinture de sécurité dans leur douche. Vous pourriez aussi utiliser des robinets spéciaux.

Vous devez porter un bracelet d'identification médicale, un collier, un Life Alert, un dispositif anti-chute ou un téléphone portable (cellulaire) préprogrammé.

Des listes détaillées de mesures de sécurité sont disponibles dans la plupart des associations en épilepsie.



La santé et les déclencheurs de crise

Il est utile d'identifier les déclencheurs de crise. Le manque de sommeil ou le stress peuvent avoir un effet sur le contrôle des crises. Manger régulièrement et s'hydrater est essentiel.

Certains médicaments autres que les anticonvulsivants peuvent déclencher une crise. Consultez votre médecin, pharmacien ou association régionale en épilepsie pour de plus amples informations sur les médicaments susceptibles de déclencher une crise.

Une consommation abusive d'alcool et de drogue et leur sevrage subséquent peuvent déclencher une crise.

Les changements hormonaux pouvant être à l'origine de crises chez certaines personnes, les crises commencent ou changent parfois avec la ménopause. Certaines femmes connaissent une récurrence de crises qui étaient auparavant contrôlées

L'activité sexuelle n'engendre que très rarement des crises. Cependant, les anticonvulsivants peuvent diminuer la libido ou affecter les fonctions sexuelles. Les crises non contrôlées peuvent aussi affecter la sexualité.

Il est bon de discuter de vos inquiétudes à ce sujet avec votre médecin. Un changement de médication ou de traitement peut alors être envisagé.

Les déclencheurs de crise :

- Oubli de prendre la médication prescrite
- Manque de sommeil
- Sauter des repas
- Stress, excitation et émotions fortes
- Changements hormonaux
- Maladie ou fièvre
- Faible taux sanguin des anticonvulsivants
- Autres médicaments que les anticonvulsivants prescrits
- Consommation abusive d'alcool et son sevrage
- Lumières vacillantes ou stroboscopiques
- Consommation de drogues récréatives
- Autres médicaments sur ordonnance

L'abus chez les personnes âgées

Les personnes âgées souffrant d'un handicap 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 contrôle, de la séquestration ou des humiliations délibérées, des menaces, des bousculades, des gifles ou une intimidation financière par laquelle une personne force l'ainé à lui vendre un bien personnel ou à le voler. Il arrive que l'auteur de ces sévices soit un membre de la famille, un(e) aidant(e), une personne en qui la personne âgée a confiance ou quelqu'un qui soit en situation d'autorité sur elle pour la nourriture, les soins, le logement ou l'amitié.

Une 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.

La personne âgée peut ne pas vouloir parler de ces abus par gêne, crainte d'être mise en institution ou peur d'être rejetée par ses proches.

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 d'écoute de votre localité ou une association en épilepsie. Ces associations sont normalement en mesure de vous diriger vers les organismes appropriés de votre région.

Soutien et aide financière

Les personnes âgées qui ont besoin d'assistance financière peuvent faire appel à divers programmes fédéraux, provinciaux et municipaux. Contactez directement chaque programme pour obtenir des informations détaillées ou contactez l'agence gouvernementale compétente dans votre région.

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

On peut obtenir des renseignements sur les prestations du Régime de pensions du Canada et de la Sécurité de la vieillesse auprès de Développement des ressources humaines Canada.

Un crédit d'impôt fédéral offre une aide fiscale aux personnes souffrant d'un handicap grave et prolongé et qui ont besoin d'une thérapie de maintien en vie de façon continue.

La plupart des provinces offre une aide financière aux personnes âgées admissibles à faible revenu.

Divers prestataires de services offrent dans le domaine des soins de santé et aide personnelle.

De plus amples informations sont offertes auprès de votre association locale en épilepsie qui pourra également vous diriger vers les services appropriés.

A *Assurances*

De plus en plus nombreuses sont les demandes d'assurance vie ou d'assurance automobile étudiées au cas par cas. Il est donc conseillé de contacter diverses compagnies pour s'informer sur les polices disponibles et leurs coûts dans le but de trouver le fournisseur approprié. En analysant d'abord les offres, vous pourrez comparer les propositions différentes. On peut aussi consulter un courtier qui travaille auprès de différentes compagnies. Si votre demande est rejetée par une compagnie, ne tenez pas pour acquis qu'elle le sera par les autres.

Dans certains cas, les personnes âgées peuvent bénéficier de programmes gouvernementaux pour leur couverture en santé. Adressez-vous aux autorités gouvernementales compétentes de votre province ou à votre association locale en épilepsie.

Premiers soins en cas de crise

Que faire si une personne a une crise non convulsive?
(regard vague, confusion, absence de réaction, mouvements désordonnés)

- 1 **Restez auprès de la personne.** Laissez la crise suivre son cours. Parlez calmement et expliquez aux personnes présentes ce qui se passe.
- 2 **Éloignez les objets dangereux.**
- 3 **NE PAS immobiliser la personne.**
- 4 **Éloignez doucement la personne des dangers évidents ou de ce qui présenterait un risque.**
- 5 **Après une crise, rassurez la personne,** et demeurez 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 **Demeurez calme.** Laissez la crise suivre son cours.
- 2 **Notez la durée de la crise.**
- 3 **Empêchez la personne de se blesser.** Si nécessaire, aidez la personne à s'étendre sur le sol. Enlevez les objets durs ou coupants à proximité. Placez un coussin sous la tête et le cou de la personne.
- 4 **Relâchez le col ou les vêtements serrés. Cherchez une identification médicale.**
- 5 **Ne pas immobiliser la personne.**
- 6 **Ne rien mettre dans sa bouche.**
- 7 **Tournez doucement la personne sur le côté lorsque les convulsions auront cessées et après avoir vérifié qu'elle respire toujours.** Ceci permettra l'évacuation de la salive ou d'autres liquides et libérera les voies respiratoires.
- 8 **Après la crise, parlez doucement à la personne pour la rassurer** et demeurez avec elle jusqu'à ce qu'elle soit pleinement consciente de son environnement. La personne pourra avoir besoin de se reposer ou de dormir.



État de mal épileptique

Un état de crise continue ou état de mal épileptique est une condition pouvant mettre la vie en danger. Les crises peuvent se prolonger ou survenir à répétition sans rétablissement complet entre les crises. **Cet état requiert des soins médicaux immédiats.** Les crises peuvent être convulsives ou non.

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 ayant l'épilepsie, que la crise n'offre pas de complication et qu'elle est prévisible, l'ambulance n'est probablement pas nécessaire.

APPELEZ UNE AMBULANCE :

- Si une crise avec convulsion dure plus de cinq minutes;
- Si la conscience ou la respiration régulière ne revient pas après la fin de la crise.
- Si une deuxième crise survient sans qu'il n'y ait eu retour à la normale après la fin de celle-ci.
- Si la personne demeure désorientée plus d'une heure après la crise;
- Si la crise se produit dans l'eau et qu'il y a une chance que la personne ait inhalé de l'eau. L'inhalation d'eau peut être dommageable pour le cœur et les poumons.
- S'il s'agit d'une première crise ou que la personne est blessée, enceinte ou atteinte de diabète. Dans le diabète, une crise peut être le résultat d'un niveau de sucre très élevé ou très bas dans le sang.

Collection éducative sur l'épilepsie

Petit guide de présentation de la nouvelle classification de l'épilepsie.

Les systèmes de classification utilisés pour les animaux, les plantes et les maladies ont permis une meilleure compréhension, tout en permettant une communication plus efficace entre les soignants, les chercheurs, les patients et les autres parties intéressées.

Cela s'applique également à la classification des crises, des types d'épilepsie et des syndromes d'épilepsie.

Hippocrate a reconnu que la cause des crises était dans le cerveau, il y a environ 400 ans avant notre ère. Il a compris que les crises pourraient résulter d'un traumatisme cérébral sévère et il a observé que les crises unilatérales sont causées par un traumatisme sur le côté opposé du cerveau. Il a également signalé le lien entre les crises, l'alcool et le facteur génétique. La plupart des crises ont été considérées comme idiopathiques : une mauvaise interaction entre le flegme et la bile noire. Hippocrate écrivait sur « la maladie sacrée », mais aussi : « Pourquoi les crises sont-elles divines et les autres maladies ne le sont pas ? »

Au milieu du 19^e siècle, les termes « Grand Mal » et « Absence » étaient utilisés dans les hôpitaux français, et le monde occidental a suivi.

La classification la plus récente avec laquelle la plupart d'entre nous sont familiers a été établie il y a vingt-huit ans par la commission de classification et de terminologie de la Ligue internationale contre l'épilepsie (ILAE).

Au début de 2017, ce même comité a publié un document de position dans lequel un cadre terminologique révisé a été proposé. Les types d'épilepsie reconnus incluent : « focal », « généralisé », « combinés généralisé et focal » ainsi qu'« inconnu ». Des termes tels que « crises partielles complexes » seront simplifiés pour « apparition focale avec altération de la conscience ». Les « crises partielles simples » deviennent « apparition focale sans altération de la conscience ».

Robert S, Fisher MD, président du comité de classification, a annoncé l'approbation par l'ILAE de la nouvelle classification lors de la 70^e réunion annuelle de la Société de l'épilepsie américaine.

Les personnes intéressées à en savoir davantage sur le nouveau système de classification peuvent rechercher « The 2017 ILAE Classification of Seizures - Epilepsy Foundation » sur Internet, pour un examen clair et concis. Il est compréhensible que ce soit un défi pour beaucoup de s'adapter à cette nouvelle terminologie après avoir travaillé avec l'ancienne pendant vingt-huit ans.

Terminologie de l'épilepsie : l'ancienne et la nouvelle

Afin de familiariser le lecteur avec les changements essentiels de la terminologie proposée, voici une liste partielle des anciens et des nouveaux termes :

ANCIENNE TERMINOLOGIE	NOUVELLE TERMINOLOGIE
Crise tonico-clonique, « Grand Mal »	Crise tonico-clonique à début généralisé ou inconnu
Absence, « Petit Mal »	Absence généralisée (typique, atypique, myoclonique, ou avec myoclonie de la paupière)
Crise partielle simple	Crise focale sans altération de la conscience
Crise partielle complexe	Crise focale avec altération de la conscience
Crise psychomotrice	Crise focale avec altération de la conscience
Crise atonique	Crise atonique focale ou généralisée
Crise tonico-clonique secondairement généralisée	Crise focale à crise bilatérale tonico-clonique (avec ou sans altération de la conscience)
Spasme infantile	Focal, généralisé ou à début inconnu
Arrêt, Gel (immobilisation), Pause	Arrêt de l'activité en cours

L *Les associations en épilepsie*

Si vous avez des inquiétudes ou des questions concernant l'épilepsie ou si vous voulez partager vos idées, contactez votre association locale en 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 locale en épilepsie. Ces associations ont beaucoup à offrir, notamment des groupes de soutien, programmes, forums éducatifs, sensibilisation du public, bulletins d'information, documentation, références, événements spéciaux et 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 locale en épilepsie, vous pouvez apporter 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 en épilepsie 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 aux conseils d'administration et sur des comités.

Votre organisation locale en épilepsie peut vous aider, mais vous pouvez aussi offrir du soutien aux personnes qui vivent avec l'épilepsie. Vous impliquer vous permet de faire une différence positive dans votre communauté. Contactez votre association ou téléphonez sans frais au 1-866-374-5377 où l'on vous mettra en contact avec l'organisation locale la plus près de chez vous.

Collection éducative sur l'épilepsie

Voici quelques titres des brochures de la collection :

- L'épilepsie : un aperçu
- Vivre avec l'épilepsie
- L'épilepsie : un guide pour les parents
- J'apprends ce qu'est l'épilepsie : un livre interactif pour les enfants
- Les adolescents et l'épilepsie
- L'épilepsie : un guide pour les enseignants
- Les femmes et l'épilepsie
- Les personnes âgées 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 en épilepsie au 1-866 -EPILEPSY (374-5377) pour obtenir de plus amples informations ou pour commander des exemplaires de ces brochures. Tous les livrets sont téléchargeables gratuitement en format PDF sur www.edmontonepilepsy.org

© Edmonton Epilepsy Association, 2022

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

Canadian League
Against Epilepsy



La Ligue Canadienne Contre l'Épilepsie

1-519-433-4073

Courriel : info@claegroup.org

Site Internet www.clae.org

1 866-EPILEPSY

Cette série de brochures sur l'épilepsie est un projet de
l'Association en épilepsie d'Edmonton.

www.edmontonepilepsy.org

11215, Groat Road, Edmonton, Alberta, T5M 3K2

Téléphone : 780-488-9600

Sans frais : 1-866-374-5377

Télécopieur :

780-447-5486

info@edmontonepilepsy.org