

Le décès de ma fille épileptique peut aider la cause

Bernadette Larquier

Membre de la commission mortalité de la LFCE, Bordeaux

<b_larquier@hotmail.com>

Résumé. La surmortalité dans l'épilepsie est reconnue par tous. En France, des enquêtes épidémiologiques et des programmes de recherches spécifiques se mettent en place. Sans prétendre aborder les aspects cliniques ou fondamentaux, ce texte a pour volonté d'alimenter la réflexion « humaine » autour de la mort dans l'épilepsie. C'est une réflexion rarement abordée mais cependant nécessaire. Ce texte a pour double ambition d'apporter un témoignage mais aussi de poser certaines suggestions. Partant d'une histoire vécue, c'est un mélange de paroles d'une mère endeuillée et de la « leçon » qu'elle en tire autour des thèmes : « accueillir la mort », « gérer la culpabilité », « comprendre la personne endeuillée », « recevoir la famille endeuillée » ou « le besoin des familles ».

Mots clés : SUDEP, mortalité, témoignage

Abstract. The death of my epileptic daughter can help the cause

A higher death rate in epilepsy is well accepted. In France, epidemiological studies and specific research programmes have been initiated to better understand the clinical and fundamental aspects of the disease. This text focuses on the *Human* perception concerning death in epilepsy. However essential this may be, it is rarely studied and not well understood. This text has a double goal ; a testimony and a recommendation guide. Based on a true story, it relays the experiences of a bereaved mother and her self-taught skills on topics like "accepting death", "managing feelings of guilt", "understanding the bereaved individual", "relating to the bereaved family" and "family needs".

Key words: SUDEP, mortality, testimony

*En mémoire d'Aurélie,
dans la continuité des moments partagés...*

En 2005, les professionnels me disaient : « Que pouvons-nous faire ? En France, nous n'avons pas de chiffres ». Dure réalité pour moi, qui connaissait un chiffre : le décès de ma fille Aurélie. Aujourd'hui, les choses ont bien évolué. La surmortalité dans l'épilepsie, on s'y intéresse et de mon point de vue, c'est bien. Il était temps. Chacun vit différemment la mort. Partant de mon histoire, mon vécu et des échanges suite au décès d'Aurélie, je vous livre ma réflexion et je me permets quelques suggestions.

Pour moi, sa maman, tout est allé très vite. 4 années de crises. 4 mois de doute. 4 secondes

pour mourir. Une nuit de ses 18 ans, des bruits nous réveillent, elle bave, les yeux révulsés, perte des urines, perte de connaissance... Panique, vite les pompiers, les urgences. « C'est rassurant, le scanner et l'EEG ne révèlent rien, peut-être une crise d'épilepsie isolée, due au surmenage. » nous dit l'urgentiste. Quatre jours après : des bruits étranges nous réveillent, c'est Aurélie. Elle ne nous reconnaît pas. Diagnostic du médecin : crise de tétanie due au surmenage. Personne ne nous reparle vraiment d'épilepsie.

Ces manifestations incontrôlables de son corps, apparaissent seulement les nuits, tous les trois jours environ et petit à petit, tous les quinze à vingt jours. Les différents EEG, IRM et scanners ne donnaient pas de renseignements.

Tirés à part :
B. Larquier

Durant ces quatre années, il n'y a pas eu l'occasion d'enregistrer de crises. Les huit mois du traitement au début n'ont apporté aucun changement et les crises restaient présentes. Un jour, un diagnostic tombe : « *C'est psychologique. Crises d'anxiété. Problèmes fonctionnels* ». Certains neurologues lui conseillent d'aller voir un psychiatre. Elle voit autant de psychiatres que de neurologues, mais les crises revenaient régulièrement. Aurélie était parfois révoltée que personne ne la prenne au sérieux, ni les psychiatres, ni les neurologues « *Mon histoire n'intéresse personne. Ils ne m'écoutent pas. Ils croient que j'invente* ». Moi non plus je ne me sentais pas écoutée. « *Pourtant c'est moi qui vit avec elle !* ». J'aurais bien aimé raconter ce qu'elle ne voyait pas ! Puis le rendez-vous avec le dernier neurologue. Pour Aurélie, quatre mois d'espoir d'un diagnostic. « *Enfin un, qui ne me prend pas pour une folle : il dit qu'il faut comprendre* ». Je ne l'ai compris qu'après le décès d'Aurélie, mais pour lui, quatre mois de doutes sur une épilepsie. Il prescrit un traitement à l'essai. Je savais qu'elle ne prenait pas ce médicament. Je n'ai pas insisté. C'était sa vie, son histoire, et j'étais totalement dans le doute : « *Des médicaments ?! Et si c'est psychologique* ». Elle s'était donnée trois mois, la fin de son stage. Mars 2004, fin du stage. Après un repas entre amis, Aurélie se couche et meurt paisible, seule, dans son sommeil. Elle a 22 ans. Douleuruse histoire. Un jour, des crises surviennent sans que personne ne puisse mettre un nom dessus. Et une nuit, la mort survient sans que l'on puisse faire quelque chose.

Très vite, j'ai voulu rencontrer le dernier neurologue. Je voulais l'informer, comprendre médicalement, qu'il me parle de ma fille, qu'il me dise ce que l'on aurait pu faire pour ne pas en arriver là. Nous nous sommes rencontrés. Je lui ai également parlé de mon besoin de faire quelque chose suite au décès d'Aurélie. Il a tout accueilli, simplement. Sa disponibilité, son accueil chaleureux, son écoute, ses paroles, son authenticité, ses doutes sur la maladie d'Aurélie, sa peine, m'ont aidée et projetée en avant. J'ai fortement ressenti que nos échanges étaient importants pour tous les deux. Cette mort était difficile pour lui aussi. Il était affecté. Il était désespéré. Ces échanges me confirmaient une horrible réalité que j'essayais de repousser. Ils me mettaient dans le réel. Nous parlions, ensemble, du décès d'Aurélie. « *Ma fille était bien morte* ».

Personne ne s'y attendait et c'était difficile pour tout le monde. Je découvrais tout. Aurélie avait une épilepsie ! Une épilepsie bien difficile à déterminer. On pouvait mourir d'une épilepsie. Accidentellement, mais aussi de mort subite. Certains de ses confrères sont en procès pour ne pas avoir prévenu. « *Mais comment prévenir de quelque chose d'aussi rare et tragique ?* » se questionnait-il. Il m'a parlé des progrès de la médecine en matière d'épilepsie, mais de ses limites aussi. Il m'a expliqué les études des Anglais sur la surmortalité, qu'en France 1 500 personnes atteintes d'épilepsie décèdent par an, qu'une des premières causes est la noyade dans leur baignoire... J'allais d'étonnements en étonnements. Les questions se bousculaient : « *Mais personne ne le sait ! – Mourir d'épilepsie !? – Personne ne s'en soucie ? – Dans sa baignoire ! – Il faut en parler – Il faut faire*

quelque chose – Je peux vous aider ». Il était démuni : « *Je ne sais vers qui vous diriger. Il n'existe rien en France* ». C'était très fort en moi, j'étais en état d'urgence. Moi qui venais de perdre ma fille, qui savais ce que signifie vivre, cela devenait un devoir. Je n'avais pas le droit de me taire. Il fallait en parler. Plus personne ne devait connaître cette terrible détresse, ce vide, ce manque que la mort nous inflige.

« *On n'a pas été formé pour ça ! – On n'est pas prêt. – On est là pour soigner !* » me disaient les professionnels. Mais qui peut être formé ou prêt ? On se parle si peu de la mort ! Nous avons du mal à accepter la mort comme un événement de vie, et pourtant elle nous touche tous, quels que soient notre âge, sexe, race, niveau social.

« *C'est un échec* » me disaient les professionnels. « *Oublie l'échec, retiens la leçon* » aimait à dire Aurélie. La leçon ! Petit à petit, j'ai découvert, que l'expérience de la mort était un enseignement, très riche, unique, si l'on se laisse aller à la réflexion, si on se laisse bousculer, si on s'y attarde un peu. Le décès de ma fille, les échanges avec les professionnels, et ceux avec les familles endeuillées m'ont beaucoup fait réfléchir sur la vie. Il est enrichissant pour tous, professionnels ou non, de comprendre ce que la mort nous apprend, pour nous permettre de mieux en parler. La leçon : « *La mort qui devient source de vie* ». Canaliser la douleur, et la convertir en messages qui aident à la vie.

Aucune expérience ne m'avait montré, à ce point, la valeur de la vie partagée. Cependant, je dois avancer au quotidien avec cette réalité qui s'impose à moi. La mort est irréversible. Il y a perte totale des échanges. Il n'y a plus de projets, plus d'espoir avec le défunt. C'est le même être qui part, mais c'est différent pour chacun des restants. La mort est une affaire très personnelle. Elle nous renvoie à notre propre mort, à notre impuissance humaine, mais aussi au sens de la vie, de notre propre vie. Chacun essaye de faire ce qu'il peut avec son histoire, d'où souvent l'incompréhension dans la famille, ou par exemple entre le professionnel et les proches endeuillés.

Face à la mort, nous avons tous à gérer notre souffrance, notre détresse, et celle de l'autre. On ne peut faire l'économie de cette souffrance. Et, il y aura toujours culpabilité. Ce sentiment se manifeste de façon différente selon les personnes et le vécu avec la personne décédée. Il active parfois des réactions de colère, de révolte, de haine, de protections. On va tous chercher un responsable. On aimerait bien n'avoir aucune responsabilité dans cette mort. Cette culpabilité sera très forte au début, et s'atténuera avec le temps. Elle entretient la souffrance. Elle empêche la vie. Alors qu'elle est inutile, devant cette évidence : « *On ne refera pas le passé* ». J'ai constaté, qu'il n'était pas bon de s'enfermer dans sa culpabilité. Mais par contre qu'il était bon d'oser la laisser s'exprimer, et la transformer en culpabilité positive au service de la vie. Que l'on soit professionnel ou non, après un décès, chacun cherche comment ce drame aurait pu être évité. Nous devenons une source intarissable d'idées alimentée par notre culpabilité. C'est extra-

ordinairement riche. « *On ne referra pas le passé* », mais on peut apporter une pierre à la construction de l'avenir.

Cette richesse de propositions, très variées, selon les décès et les personnes, doit être exploitée pour améliorer la vie des personnes atteintes d'épilepsie. Je suggère que l'on recueille ces idées, que l'on mette en commun les expériences, les réussites, les attentes, les déceptions, et les questions suite à un décès. Dans un premier temps, que l'on soit professionnel ou non, ce « plateau d'échanges » va être libérateur, rompre l'isolement, donner l'espoir, la possibilité de faire quelque chose de ce décès, et donc nous mettre en phase de construction au service de la vie. Dans un deuxième temps, l'analyse et l'étude de ces échanges vont permettre de travailler sur l'accompagnement et l'information de la personne atteinte d'épilepsie, mais surtout de mettre en place des formations, des programmes de recherches et des procédures de prévention. L'idée est de créer un lieu d'échanges et de ressources où chacun puise pour diffuser et donner naturellement, de plus en plus en confiance, une information sur la surmortalité dans l'épilepsie. Même si c'est difficile à formuler, il faut essayer. Nous devons tout mettre en œuvre pour recueillir le maximum d'informations, et les exploiter pour le collectif. On recueille, on informe. Plus on informe, plus on recueille. Il est urgent de faire bouger les choses.

Je suis persuadée que la personne endeuillée peut donner de nombreuses informations sur le vécu avec la maladie, et sur les circonstances du décès. Cependant, il faut lui laisser du temps. Il est important de la comprendre pour mieux l'accueillir. Envahie par la douleur, l'incompréhension, elle va traverser différentes étapes, choc, déni, colère, révolte, régression, prise de conscience. Chacune à son rythme, la personne endeuillée va découvrir et exploiter au fond d'elle des ressources inconnues. C'est déstabilisant, elle ne sait pas ce qu'elle va devenir, ce qu'elle va construire. Tout est à inventer. La rupture est brutale, mais la reconstruction peut prendre du temps. Elle est différente selon sa propre histoire et la relation établie avant le décès. C'est une grande épreuve de solitude. Plus rien ne sera comme avant, mais il ne faut pas négliger les « clins d'œil », les mains tendues que nous offre la vie.

Le neurologue peut être une main tendue pour la famille. Souvent, vous n'aurez pas connaissance du décès de votre patient, ou vous l'apprendrez par hasard. Vous pourrez alors, contacter la famille et proposer une rencontre. Beaucoup de personnes auraient aimé vous informer ou vous rencontrer, mais elles n'en n'ont pas eu la force sitôt le décès. Peur de ne pas savoir que dire. Peur de la rencontre. Peur d'entendre l'inaudible. Il est très difficile, pour la famille, de revenir sur les lieux des rendez-vous ; lieux liés à tant d'angoisses, d'attentes, d'espoirs. Tout ceci demande une immense énergie, impossible à trouver, parfois, pendant plusieurs mois. Ensuite les personnes n'osent plus faire cette démarche, imaginant vous ennuyer, ou que vous n'y pensez plus ! Une lettre spontanée de votre part, avec des mots simples, chaleureux, sans entrer dans de grandes explications sur la maladie de la personne décédée, même plusieurs mois après, sera toujours bien accueillie.

Parfois le neurologue sera sollicité pour un rendez-vous avec la famille. Recevoir les familles, c'est « énorme » pour elles. La rencontre ne sera facile ni pour le professionnel, ni pour la personne endeuillée. Cela demande à tous, professionnels et familles, du courage. Le courage de tenter de mettre, ensemble, quelques mots sur l'inexplicable. Il est important d'intégrer que ce sera différent selon où chacun en sera de sa réflexion et de son histoire. Si la personne endeuillée est encore dans la colère, vous aurez à gérer une certaine agressivité, pas forcément contre vous, et pourtant vous la prendrez souvent comme telle. Si la personne se trouve dans une phase de reconstruction, les échanges seront plus faciles. La plupart du temps, lors de la première rencontre, les familles vont apprendre de votre bouche qu'il y avait des risques ! Imaginez si vous n'avez jamais abordé ce côté de la maladie avec votre patient et/ou l'entourage. Imaginez si vous avez dit qu'il n'y avait pas de risque, ou laissez ce sujet sans véritable réponse ! Imaginez pour vous, mais aussi pour la famille endeuillée. Elle ne savait pas, elle n'imaginait pas. Deuxième choc.

Je n'ai pas de recette à vous donner et il n'y a pas de règles absolues pour ces échanges. Je peux simplement conseiller de rester le plus authentique possible, d'être simple, de dire la vérité, même sur les difficultés de cette pathologie, sur les doutes, ou sur ce qui aurait pu être fait. Le neurologue peut expliquer l'évolution de la médecine, mais les limites aussi. Souvent le neurologue a essayé de dédramatiser la maladie. Mais là, il ne faut pas chercher à dédramatiser, à banaliser, parce que pour la famille, c'est dramatique. Elle ne veut pas oublier, et n'oubliera pas. N'essayez pas de combler le silence à tout prix. Mieux vaut le silence que des paroles inadaptées. Évitez de faire des commentaires qui pourraient être, sans le vouloir, blessants, déstabilisants : « *Avec le temps vous oublierez – Heureusement vous avez d'autres enfants – Il faut tourner la page – N'y pensez plus* », propos que certaines personnes endeuillées m'ont raconté avoir entendu. Il n'est pas interdit de laisser paraître votre peine, votre difficulté à trouver des mots. Des personnes m'ont témoigné leur malaise face au désarroi du professionnel. Mais aujourd'hui, ces familles sont sûres, que vu la réaction au décès de leur enfant, le professionnel fort de cette expérience, accompagne différemment ses patients. « *Peut-être que certains décès seront ainsi évités* » disent-elles. Votre empathie sera source de réconfort, exprimez-la. Votre peine est plus facile à accepter pour les familles que votre carapace pour masquer votre émotion devant ce drame. Elle pourrait être prise pour de l'indifférence. Vous êtes un être humain, montrez-le. Dans tous les cas, que vous ayez parlé de la mortalité avant le décès ou non, parlez-en après. Surtout ne niez pas. Expliquez qu'il y a des cas de mortalité dans l'épilepsie. Il est très important que vous validiez et parliez de la mort subite inexplicquée – quand c'est le cas –. Pour la famille c'est inconcevable. Elle n'arrive pas à y croire, très souvent elle va nier et chercher en permanence des explications. Vous, surtout ne niez pas. Ainsi vous l'aidez à revenir dans le concret, dans le réel. Vous pouvez conseiller de ne pas prendre de médicaments, le deuil n'est

pas une maladie. A son rythme, la personne endeuillée réussira à vivre avec son histoire. Expliquez bien, qu'en ce qui concerne la surmortalité, on essaye de comprendre. Parlez de la commission mortalité, de l'enquête épidémiologique, et des équipes de recherche qui se mettent en place. La personne sera apaisée de ne pas être seule dans ce cas, et que l'on s'interroge sur ces décès. Expliquez à la famille que dans le cadre de la commission, son histoire peut aider d'autres personnes. Proposez-lui d'écrire son témoignage. Qu'elle prenne le temps. Même plusieurs mois après, cette histoire sera toujours importante pour vous. Vous n'oublierez pas.

Parfois, plusieurs échanges entre la famille et le professionnel seront nécessaires pour réussir à remplir, ensemble, le questionnaire de l'enquête épidémiologique mise en place par le LFCE. La personne endeuillée a besoin de temps, d'être entourée, écoutée, rassurée. Si le dialogue, patient-entourage et professionnel, a été installé avant le décès, et surtout si le problème des risques a été abordé, les familles viendront plus facilement parler et donner des informations aux professionnels. Avec l'enquête, nous demandons aux familles de regarder cette horrible réalité : « Un de leurs proches est décédé ». Répondre aux questions très précises, sur l'histoire du défunt, sera éprouvant pour la famille à court terme. Au fil du temps, elle ressentira un profond apaisement à l'idée que l'histoire de son proche peut aider d'autres personnes. L'accompagnement des personnes endeuillées dans cette démarche est indispensable. Je propose que l'on mette en place dans chaque région une équipe d'aide et de soutien aux familles. Cette équipe serait constituée de professionnels et de personnes endeuillées. En ce qui concerne la mortalité en épilepsie, ce n'est qu'ensemble que l'on pourra avancer.

Accueillir la personne endeuillée en épilepsie, je trouve que c'est très bien et c'est important. Mais, le plus grand désir des personnes endeuillées, c'est qu'il n'y ait plus de décès. Les patients-entourage ne sont pas formés à l'épilepsie. Ils ne savent pas ce qu'il faut faire au quotidien, quelles sont les bonnes questions. Je pense qu'un accompagnement dès l'annonce du diagnostic, une éducation régulière du patient-entourage, une information adaptée sur les risques, un lieu pour exprimer les angoisses liées à la maladie, permettraient d'éviter certains décès et particulièrement les décès accidentels.

Le décès d'Auréli est ma porte d'entrée dans l'épilepsie. Aujourd'hui, je suis membre de la commission mortalité, mais aussi bénévole sur Bordeaux. Au travers de cet engagement, j'ai découvert que dans le monde de l'épilepsie, il y avait différents acteurs : la maladie, les patients, l'entourage, les professionnels cliniciens et chercheurs, les personnes endeuillées, les associations. Tous ont des compétences, des évolutions, des projets et des chemins différents. Il y a des liens entre les différents axes et à l'intérieur de chacun d'eux. Construire, serait les faire se rejoindre à certains moments pour avancer ensemble. Une chose est sûre. Si rien ne peut être fait pour la personne décédée, grâce à notre réflexion commune, professionnels et entourage, et surtout nos actions, beaucoup est encore possible pour la personne atteinte d'épilepsie. □

Remerciements : Je remercie particulièrement Dr Arnaud Biraben, Benoit Martin, et la commission mortalité.