

MORTALITÉ ET ÉPILEPSIE : UN RÉSEAU POUR LES FAMILLES ENDEUILLÉES

TÉMOIGNAGE BERNADETTE LARQUIER



« J'AI APPRIS QUE JE NE POUVAIS PAS CHANGER LE MONDE MAIS QUE JE POUVAIS CHANGER LES CHOSSES AUTOUR DE MOI ». AURÉLIE LARQUIER

« N'en parlez pas... »

« Nous ne sommes pas prêts... »

me disaient les professionnels en 2004, lorsque j'ai voulu m'engager après le décès de ma fille Aurélie.

Deux ans plus tard, je faisais partie de la commission mortalité mise en place par la LFCE (Ligue Française contre l'Épilepsie) pour représenter les familles ayant connu ce drame. J'ai cheminé en écoutant les personnes atteintes d'épilepsie et leurs proches, les professionnels, et les familles endeuillées. Ces paroles authentiques qui me sont confiées, me poussent et m'aident à faire avancer la réflexion sur la surmortalité précoce liée à l'épilepsie, ce côté caché de la maladie. A chaque décès la colère, la douleur, la peur sont ravivées chez tous. Mais je vous assure, en 6 ans les choses ont bien avancé. Et c'est très bien.

La commission mortalité a mis en place le RSME, Réseau de Surveillance Mortalité liée à l'Épilepsie, en partenariat entre la LFCE et la FFRE. Une enquête est en cours pour comprendre ces décès précoces, pour susciter des programmes de recherches. Nous espérons comprendre les causes, déterminer peu à peu les facteurs de risques, mettre en place de la prévention et surtout diminuer le nombre de ces décès précoces. (voir R et P de novembre 2009). Lorsque le décès arrive, toujours par surprise, tout le monde est sous le choc. Totalement démuni. Une réelle incompréhension. Un grand désarroi.

« Comment expliquer l'inexplicable ? » me disent les professionnels. « **Je ne peux en parler à personne** » -

« **Mes questions restent sans réponse** » me disent les familles. « **Y a-t-il des risques pour moi ?** » me demandent les personnes épileptiques ou leurs proches. **80% des familles endeuillées interrogées disent ne pas avoir abordé ce côté de la maladie avec leur médecin, et donc n'étaient pas informées des risques de décès précoces.** C'est une des difficultés à gérer après le décès. « **Pourquoi je n'étais pas informé** » - « **Si je l'avais su, j'aurais pu...** » - « **J'étais dans l'ignorance, je n'ai pas su aider ma fille** ».

Peu à peu, les professionnels m'ont mis en contact avec d'autres familles endeuillées. Aujourd'hui 54 familles ont fait un bout de chemin avec moi. Des mères le plus souvent, mais parfois des pères, et de plus en plus de frères et sœurs. Les décès sont variés : 6 noyades, 4 suicides, 5 accidents (voiture ou chute) suite à une crise, et les autres des SUDEP (mort subite). La plupart des personnes décédées avaient entre 15 et 32 ans. L'accompagnement des familles se fait au rythme de leur demande, et de façon générale, il est assez suivi la première année, plus espacé la deuxième année.

Certaines personnes m'ont proposé d'aider d'autres familles. Je les ai rassemblées ne sachant ce que l'on pourrait mettre en place. Cette première rencontre de familles endeuillées a été la bienvenue. Nous avons vécu une journée enrichissante, forte en émotions,

d'un grand respect. Journée apaisante et pleine de projets. C'est ainsi que nous avons créé **le réseau d'accompagnement des familles endeuillées**. Nous sommes 10 familles réparties sur la France. Nous avons fait un livret d'accompagnement basé sur nos paroles, nos ressentis.



Ce livret est au cœur de l'expérience. Il aborde la mortalité précoce liée à l'épilepsie, le deuil, et le deuil de l'enfant. Il donne quelques repères précieux pour les familles en état de choc. Il est à la disposition des familles sur les sites de la FFRE et de la LFCE (www.mortalite-epilepsie.fr), ou auprès de votre neurologue.

La personne endeuillée se sent bien seule. Et le chemin va être très chaotique. Il est bon pour elle de trouver des appuis. C'est très aidant d'échanger avec d'autres personnes ayant connu ce drame et d'essayer de mettre des mots sur l'inacceptable. Les familles y trouvent un réconfort, elles se sentent comprises. C'est un partage de vécus depuis le début de la maladie. « **Cela me fait du bien de parler librement de mon fils, et de tout ce que l'on a vécu avec son épilepsie. Je me sens comprise** » - « **Merci de me permettre de partager cette souffrance sans tabou, c'est bien rare** » - « **Cela nous a aidés à avancer sans qu'il y ait de colère** ».

Notre motivation est d'accompagner les familles pour rompre l'isolement, et leur donner des informations. Mais aussi, nous souhaitons être le lien entre les professionnels, le RSME, et les familles.

Un lien pour sensibiliser et aider les professionnels à l'information des patients.

Un lien pour favoriser le dialogue entre les professionnels et les familles endeuillées. Un lien pour informer les familles sur les enquêtes et les recherches en cours.

Et surtout, le lien pour diminuer le nombre des décès précoces, pour parler de ce côté de la maladie sans tabou et avancer ensemble pour le bien des patients. **Nous trouvons important, en tant que familles endeuillées, d'être présentes afin d'aider les personnes atteintes d'épilepsie et leurs proches à prendre les décisions qui auront un effet positif sur leur vie.**