

*Nous vous souhaitons à tous nos vœux de
paix et d'amour pour cette nouvelle année*

2017

*« L'étoile est belle parce qu'elle laisse deviner
l'infini dont elle s'entoure. »*

Jacques Salomé

Edito

A travers nos actions et vos témoignages, nous ferons progresser la recherche. De nombreuses familles sont concernées par cette injustice. Le mot d'ordre est faire de la prévention et informer les enfants comme les adultes via le RSM Epilepsie est indispensable. Beaucoup de personnes aujourd'hui ignorent l'aspect brutal et fatidique que peut causer cette maladie : la mort subite.

Se mettre en contact avec d'autres pays, par exemple le Royaume-Uni, l'Italie ou l'Allemagne serait important pour le réseau et permettrait à chacun de communiquer les idées ou même les témoignages.

S'exprimer à travers les témoignages afin de continuer à vivre et d'apaiser la douleur qui s'est installée dans nos vies après la perte d'un être cher.

Continuer à parler de la mort subite, à alerter les scientifiques pour comprendre et faire que le suivi médical soit amélioré.

Notre réseau permet aussi d'apporter un soutien aux familles endeuillées et de rester à leur écoute.

Agir pour rendre le quotidien plus léger et se battre avec force et optimisme pour avancer jour après jour sans oublier et surtout se tourner vers un avenir meilleur, c'est notre souhait à tous.

Faisons circuler l'information.

Marie

Nouvelles du Réseau

Journées Françaises de l'Épilepsie 2016 - Toulouse

Le Réseau Sentinelle Mortalité liée à l'épilepsie a animé une session, où les thèmes suivants ont été abordés :

- Mort et épilepsie : un peu de métaphysique illustrée (Dr W Mann)
- Mortalité et Épilepsie : actualités des recherches (Dr W Szurhaj)
- Evaluation de l'utilisation des systèmes de détection des crises en France (Dr MC Picot)

Dr M Mann : « Lors d'une crise généralisée le patient est animé d'une agitation extrême, puis inanimé, c'est-à-dire sans âme. La Bible déjà dans le verset de la guérison du fils épileptique dit bien qu'il « est comme mort ». Mais cette « mort » a un caractère transitoire. En effet la personne épileptique se relève ensuite, comme par magie et cette « résurrection » est certainement à l'origine de la fascination, qu'elle exerce sur le public profane et sur sa représentation surnaturelle attribuée à une personne atteinte de crises d'épilepsie »

Bernadette Larquier (représentante des familles endeuillées) met en avant 2 chiffres :

Visites du site web RSME de la LFCE :

- 24 000 visites de la rubrique « Mortalité liée à l'épilepsie »
- 11 200 visites de la rubrique « Prévenir des risques »

Elle insiste sur le fait que les professionnels doivent oser parler avec leurs patients-entourage des risques liés à l'épilepsie. Elle souligne qu'en fait ce sont les professionnels qui sont mal à l'aise et ont peur d'aborder ce côté de la maladie.

Elle défend l'idée que c'est moins violent pour les personnes d'échanger sur ce sujet avec des professionnels, que de rester seul devant une information parfois erronée, choquante, mal formulée selon les sites. Elle alerte sur le nombre de visites qui est pour elle, la « preuve », que les personnes concernées par la maladie veulent être informées sur les risques de mortalités.

Poster présenté aux JFE 2016

Depuis janvier 2010, 218 signalements ont été recensés par le réseau RSME dont 42 concernaient des enfants et adolescents (âge ≤ 20 ans).

Dans le cadre de ce travail, nous nous sommes intéressés aux signalements de SUDEP d'enfants et adolescents de 20 ans et moins soit 38 signalements (autres causes de décès signalées : 2 noyades, 1 chute, 1 état de mal).

Caractéristiques des crises :

- crises généralisées d'emblée : 53%
- crises partielles : 47%, parmi lesquels, 88% avec généralisation secondaire
- Crises habituellement nocturnes : 33%, nocturnes et diurnes : 36% et uniquement diurnes : 30%

Fréquence des crises généralisées ou secondairement généralisées

Aucune depuis 5 ans (4%) – Aucune depuis 1 an (4%) – De 1/mois à 1/an (28%) – 1/mois à 1/semaine (28%) – < 1/semaine (32%)

Age moyen au début de l'épilepsie : +/- 6 ans

Traitements antiépileptiques : tous avaient un traitement médicamenteux

- Nombre d'antiépileptique (AED) : 1 AED (30%), 2 à 3 AED (54%), 4 AED ou plus (16%)
- Observance du traitement (> 15 ans) : moyenne ou mauvaise pour près de 28 % des patients
- 70% des patients étaient pharmaco résistants
- Près de la moitié des patients (16) ont eu une modification de traitement dans les 6 mois précédant le décès.

Chirurgie de l'épilepsie : 2 patients avaient été opérés (1 décès 2 mois après chirurgie, 1 patient avec crises persistantes malgré la chirurgie).

Comorbidités : Retard mental 20 cas, Troubles neurologiques et/ou psychiatriques (troubles du comportement, troubles autistiques associés) 12 cas, Anxiété 6 cas, Troubles du sommeil 8 cas, Près d'1/3 des patients de + de 15 ans étaient fumeurs et 41% consommaient de l'alcool.

International

La Journée internationale des SUDEP s'est déroulée comme tous les ans le 23 octobre www.sudepawarenessday.org Grande mobilisation internationale, qui nous donne l'opportunité de parler de tous les risques liés à l'épilepsie (dépression, risques accidentels, SUDEP). Les scientifiques ne savent pas pourquoi, mais ils ont constaté que dormir sur le côté, ou avoir un stimulateur du nerf vague favorise une diminution des SUDEP. C'est une journée de mobilisation internationale pour faire avancer la recherche. De nombreux programmes sont en cours, la compréhension de la génétique est très prometteuse pour les SUDEP et pour l'épilepsie en général.

La Journée internationale de l'Épilepsie aura lieu le 13 février 2017 : campagne de communication sur la maladie. Cette année un concours artistique international est organisé dont le thème est « Mettre l'épilepsie en image ». A cette occasion, les enfants et les adultes pourront par le dessin, la peinture, ou tout autre art, exprimer leur ressenti et leur perception de la maladie.

Informations diverses :

Nous envisageons d'organiser une rencontre des familles endeuillées, mi-mars 2017 à Paris.

Bernadette Larquier est en contact avec la présidente de la Ligue Tunisienne et avec une radiologue de Bruxelles qui a perdu sa fille il y a 5 ans. Toutes deux souhaitent mettre en place dans leur pays un « RSME » pour sensibiliser aux risques et soutenir les familles ayant connu ce drame.



Voici le témoignage de Camille, la petite amie d'Alex décédé il y a 3 ans.

ET SI J'AVAIS SU...

Bon, voilà, je décide de prendre le temps d'écrire ces quelques mots ou plutôt ces quelques lignes. Je ne sais pas si cela est un témoignage ou plutôt une autobiographie, mais je me lance tout de même.

Je ne sais par où commencer, alors je vais me présenter : je m'appelle Camille Godelle, j'ai 21 ans et il y a deux ans de ça, j'ai vécu le pire des déchirements, la pire des sensations, le pire moment de ma vie.

Allons-y !

L'épilepsie, tu connais ? Non du tout. Tu vas voir, elle va pourrir l'existence de ta vie ...

Alexandre ou plutôt Alex comme il aimait qu'on l'appelle. Ce beau mec que je voyais à la sortie des cours, à la sonnerie des pauses, ce mec qui traînait devant avec les terminales internes.

Les internes du lycée, ses amis, ça y est, je sais comment je vais lui parler, je sais comment faire. J'étais interne aussi au lycée, je connaissais donc ses amis, Francois et Kuca. Deux très gentils garçons avec lesquels j'ai très vite sympathisé. Ma technique, vouloir à tout prix me rapprocher de lui, qu'il me remarque, qu'il sache qu'il me plaît ; à vrai dire, sans très grand succès .

Je me rappelle d'un jour de travaux pratiques de cuisine. Il faisait un grand soleil, il était 17 heures, la fin des cours, je l'aperçois avec ses Ray Ban posés sur son beau visage, le soleil venant sur lui, qu'il était beau !

J'étais en tenue de cuisine et, pour la première fois, nous nous parlions grâce à Kuca, je dois le dire, mais le bonheur m'a envahie. L'année passa vite, trop vite pour que je puisse mieux faire connaissance avec Alex. Il a eu son bac et moi je restais au lycée car il me restais deux ans avant le bac.

Un jour, je suis partie loin en stage, même très loin. Seule à plus de 400 kms de la famille et de mes amies. J'avais comme seule compagnie mon téléphone portable et mon pc. Super diriez vous, sauf que je ne captais qu'une barre de réseau, à peine de quoi envoyer un sms et de l'autre, le wifi qu'à de certaines heures creuses de la journée.

Un dimanche soir, seule, me baladant sur Facebook, je retrouve Alex, connecté.

Oui, enfin, je l'ai retrouvé, je m'empresse d'aller sur son profil, regarder ses photos et directement aimer sa photo en disant juste en commentaire "GOOD". Ce mot qui a tout déclenché car il est venu me parler. Nous ne nous lâchions plus : sms, messages, appels. Un coup de foudre derrière l'écran avait commencé. Je rentrais deux semaines après.

Nous avons décidé de nous voir un soir dans notre ville natale. Banal diriez-vous, sauf qu'il vivait à Paris et moi dans une campagne chez mes parents, pas très simple tout ça pour nous. Et puis il y a eu ce rendez vous au pied de cette église, ce premier baiser échangé. C'était magique, les papillons dans le ventre, le regard amoureux, ce coup de foudre était vraiment réel, je n'avais jamais vécu ça de ma vie. Quelque chose de si fort, une vraie fusion, ce vrai AMOUR que nous vivons qu'une fois dans notre vie. Le 12/12/12 était le début de notre vie à deux.

L'année passa à une vitesse folle, en juillet j'ai eu mon bac, en septembre j'ai emménagé sur Paris chez Alex. Un régal, notre vie à deux commençait, j'ai de suite trouvé un travail, la fierté qu'il me portais était si magique !

Et puis, un matin...

Il était 7 h, Je dormais profondément. Alex se préparait pour aller au travail et je l'ai entendu tomber. Un bruit fort et dur, son corps lâcha totalement. Il se cognât la tête contre le meuble que nous venions d'acheter. Il était en crise ! Mais crise de quoi, de comment ? Je ne savais pas, je ne connaissais pas. Je hurlais de peur, je hurlais Doudou réveille toi ! Je pleurais en appelant les pompiers, j'ai mis ma main dans sa bouche par peur qu'il ne s'étouffe, je n'aurais jamais dû, il m'a bien mordu la main le coquin.

Les pompiers arrivèrent et là le choc, il redevint lui-même, incompréhensible pour moi, j'avais l'impression d'être prise pour une folle, d'être folle.

Nous sommes partis à l'hôpital, prise de sang et le médecin lui dit : "monsieur, vous êtes épileptique, arrêtez de boire et tout ira bien." J'ai hurlé, j'ai insulté le médecin "il ne boit pas, il ne boit pas, ne le faites pas passer pour un jeune irresponsable !!" C'est quand ses parents sont arrivés sur Paris pour le chercher pour qu'il puisse se reposer paisiblement en Normandie, qu'il m'ont expliqué qu'il était épileptique, il n'avait pas fait de crise depuis l'âge de 3 ans et il prenait donc mal son traitement ?

Ok un traitement, pas de soucis. Dépakine ! Ce mot, ce mot m'a tué l'esprit, tu as pris ta Dépakine deux fois par jours, 7/7, un enfer. Il n'aimait pas être dépendant de ce médicament.



Entre temps, plus de crise et puis nous avons changé d'appartement. On était si heureux, un vrai cocon rempli d'amour et de projets, on étaient fiers de nous. Nous nous aimions comme personne. Et puis l'enfer est réapparu. Une nouvelle crise, encore ! Merde la Dépakine ne sert à rien !! J'étais en colère. Je n'aimais pas vivre cette situation. Le voir trembler, grogner, gémir, c'était vraiment affreux. Il fallait le contrôler, lui parler ! Le regarder dans son regard perdu, ses yeux complètement dilatés, j'essayais par tous les moyens de le canaliser, de le calmer en attendant l'arrivée des pompiers. On recommença, rebelote, l'hôpital, le faux jugement de sa personne.

Y en avait marre, il reprit à fond son médicament. En repos chez ses parents, il se réveilla en pleine nuit, il fit un cauchemar, il me voyait en pleurs en train de le canaliser, il m'a appelé en plein milieu de la nuit en pleurs en s'excusant de se qu'il me faisait vivre à cause de sa maladie, il s'en voulait. Jamais de la vie je ne lui en voudrais parce qu'il était malade, cette maladie si anodine au nom mais si affreuse à prononcer .

Cette maladie qui me l'a emporté ce 30 avril 2014. Je ne lui ai même pas dit au revoir, je n'étais même pas là pour l'aider pour cette crise de trop.

Vous vous imaginez vous, tranquillement chez vos parents à la campagne, ayant juste un sms le matin. Moi je l'ai vécu cette journée, affreuse, horrible, ne voulant jamais la vivre. N'ayant pas de nouvelles de lui, j'appela directement à son travail, il n'y était pas. J'ai appelé chez nous, sur son téléphone, rien, personne. J'ai appelé Sylvie, sa mère, elle comprit qu'il se passait quelque chose. Ses parents partirent directement sur Paris. De mon côté, j'ai appelé les pompiers, la police m'a appelé : Melle Godelle, où êtes vous ? Pouvons nous vous contacter ultérieurement sur ce numéro ? "OUI BORDEL" je ne comprenais rien, je n'avais que 19 ans, j'étais abasourdie, j'étais dans l'attente de l'appel de n'importe qui. Pourquoi vivre cette attente comme un enfer ? je ne devrais pas, mais pourtant je me sentais pas bien, je sentais qu'il se passait quelque chose chez nous. 17 heures, je rappelle Sylvie qui ne m'avait pas rappelée. Elle me répondit : " attend je te rappelle et te dis ça" . Dans ma tête : ouf un soulagement, il est vivant. J'avais l'espoir en moi. 17 h 05 Sylvie me rappelle "Camille, passe moi ta mère ". Non Sylvie je veux l'entendre. "Il s'est noyé" pardon ? je n'ai pas entendu.. "Il s'est noyé en faisant une crise" je lâchais le téléphone et hurla, hurla et hurla en pleurant. Ma mère pris le téléphone et compris aussitôt ce qui s'était passé. J'avais perdu l'amour de ma vie, en une minute au téléphone ma vie s'effondra, cette PUTIN DE MALADIE ME L'AVAIT PRIS !!!!!!! Je ne pouvais plus rien faire pour veiller sur lui, c'était trop tard, une crise, la crise de trop. Tout était fini, notre amour fou, notre vie à deux, nos projets de mariage car nous étions fiancés, nos projets d'être parents, de construire notre vie d'adulte. Pourquoi nous ? Pourquoi LUI ? Il ne le méritait pas, personne ne mérite cela. L'enchaînement après aussi était très dur, convocation à la police, le voir endormi dans son cercueil, là où il ne devrait pas être. Son enterrement.

Repartir de zéro sans plus rien, sans lui.

Aujourd'hui, deux ans après, j'écris ces lignes, parce que je veux faire connaître mon histoire et ma souffrance, nous étions jeunes et nous ne devions pas vivre cela.

Je veux que cette maladie soit reconnue par tous, je veux que mon histoire soit lue, je veux que tout le monde soit informé que cette maladie tue, avec traitement ou pas. Mère, père, enfants, frères, sœurs. Cette maladie touche n'importe qui. Il faut en discuter, en parler et surtout la faire connaître !!!

Hier, aujourd'hui ou demain. Savoir et comprendre cette maladie. Savoir qu'une grosse crise, la crise de trop comme a eu Alex, s'appelle la SUDEP. Qu'est-ce ce nom bizarre ? ce nom qui résume une mort SUBITE. ? Une crise forte, trop forte pour la supporter. Il faut savoir que sans le compte-rendu du médecin, j'aurai toujours pensé qu'il s'était noyé. MAIS NON C'EST L'ÉPILEPSIE QUI L'A TUÉ.

La seule chose qui me "console" : il n'a pas souffert..

Et si j'avais su, j'aurai tout fait pour que chaque jour à ses côtés soit parfait, que nous profitions à fond de notre vie à deux, je l'aurais laissé vivre et profiter encore plus !!!

À mon Ange, l'Amour de ma vie, mon Doudou ! J'écris pour toi et que pour qu'aucun autre couple ne vive cette si violente rupture.

Je t'aime pour la vie, c'est promis, juré, craché, a puuuuuu.

Camille Godelle, une femme, une enfant, une jeune fille, une fiancée blessée à tout jamais .