

Gestion de la crise devant une mort subite inexpliquée en institution

Didier Tourniaire

Établissement médical de la Teppe, 26602 Tain l'Hermitage Cedex
<didier.tourniaire@teppe.org>

Résumé. La mort subite inexpliquée (MSI) de l'épileptique est l'un des pires événements qui puisse survenir en institution. Elle va engendrer une crise impliquant les autres patients, la famille, et les soignants. Sa prise en charge passe par l'explication honnête des connaissances sur cette pathologie et de ses inconnues, le renforcement de la rigueur dans l'organisation des soins et l'information ciblée des patients et de leur famille.

Mots clés : institution, réhabilitation, travailleur handicapé

Abstract. Coping with sudden unexplained death of an epileptic patient in institution

Sudden unexplained death (SUDEP) is one of the worse events that may occur in an institution. It will generate a crisis implying the other patients, the family and the care givers. Its management consists in a "honest" explanation of our knowledge on this pathology and of the unknown, reinforcement of the rigour in the organization of care and targeted information of the patients and their family.

Key words: institution, rehabilitation, handicapped worker

La mort subite d'un proche est l'un des événements les plus traumatisants qu'aient à vivre les familles. La mort subite inexpliquée (MSI) de l'épileptique en institution va engendrer une crise impliquant la famille, les soignants et les autres patients.

Le cadre protégé de l'institution

L'institution est un lieu de soin et de vie. L'admission a été le sujet de nombreuses angoisses liées à la gravité de la maladie, avec ses complications traumatiques ou des états de mal, au parcours antérieur de la personne et à l'éloignement géographique de la famille. La séparation peut occasionner un sentiment de culpabilité de ne pouvoir assumer le jeune épileptique. Le travail éducatif vise souvent à limiter « l'hyperprotection » familiale et faire re-

conquérir (ou maintenir) à la personne sa place dans sa famille.

Les relations entre soignants et soignés se modifient au fil du temps. L'attitude soignante est à la fois empathique devant les traumatismes répétés par exemple, mais aussi « cadrante » devant les troubles du comportement et l'immaturité psychique. Progressivement, le soignant peut perdre une partie de sa posture professionnelle pour entrer dans une relation plus amicale ou plus « familiale ». Des liens affectifs se tissent. Le référent prend une place privilégiée dans l'accompagnement au quotidien.

Les relations entre patients sont elles aussi modifiées, avec des effets de solidarité, ou de rivalité. Des liens amoureux se tissent parfois. L'épilepsie devient banalisée dans l'institution où tous les patients souffrent de la même maladie.

La mort subite inexpliquée est la cause de 20 % environ des décès des épileptiques en institution (Tourniaire *et al.*, 1996). Elles frappent des patients souvent jeunes, sans antécédents traumatiques majeurs. Les décès sont assez rares dans la population institutionnelle, mais ils peuvent survenir de manière groupée par « effet de cohorte » : la maison d'accueil spécialisée de la Teppe a été construite en 1986 et a connu une première vague de décès au bout de 10 ans par vieillissement précoce de la population. L'apparition des décès a donc constitué un élément nouveau redouté par le personnel.

C'est donc dans un fonctionnement régulier que la nouvelle tombe brutalement : les soignants ont couru devant sa chambre au matin, le camion du SAMU est reparti. Cette nouvelle va se répandre très rapidement dans toute l'institution et peut déclencher une triple crise : crise chez les patients, crise dans la famille du patient et crise chez les soignants.

La « crise institutionnelle »

La crise chez les autres patients

Elle est d'abord individuelle. Le décès de l'autre rappelle brutalement que l'épilepsie est une maladie potentiellement mortelle. Une réaction d'angoisse se développe dans l'entourage de la personne décédée. Elle est souvent difficile à exprimer verbalement et peut s'extérioriser par des conduites atypiques. Une majoration transitoire du nombre de crises est fréquente. Une dépression authentique peut apparaître si le travail de deuil n'est pas fait, par exemple chez l'ami(e) « stable » de la personne décédée. Les symptômes dépressifs classiques sont parfois masqués par des réactions agressives ou d'allure psychotique. La réaction de panique collective est la plus redoutable : nous l'avons observée quand, à quelques mois d'intervalle, deux patients sont décédés de MSI dans la même chambre, et les autres patients ont tenu des propos exprimant leur inquiétude : « *Mais comment est-ce que nous sommes soignés ?* », « *Le prochain sur la liste, c'est moi* ». La répétition de tels événements traumatisants perturbe le travail de réparation psychique. Ces phénomènes sont proches de ce qui a été décrit dans les réactions de catastrophe (Crocq *et al.*, 1998).

La crise familiale

Les conditions de l'annonce sont souvent brutales, habituellement par un appel téléphonique. Cette annonce peut donc attiser toutes les réactions : réaction de douleur devant la disparition tant redoutée et anticipée lors du départ en institution ou sentiment de culpabilité : « *Nous aurions mieux fait de la garder chez nous* ». L'attitude peut aussi être revendicative : « *Comment l'avez-vous surveillé, pourquoi n'avez-vous rien fait, il ne serait pas mort chez nous* », « *Pourquoi n'étions-nous pas au courant ?* ». Ces réactions peuvent être le prolongement de l'anxiété qu'occasionnaient les crises du jeune quand il était au domicile parental.

L'histoire familiale peut accentuer cette réaction : l'angoisse contamine la famille dans le cas des épilepsies génétiques.

L'attitude revendicatrice est exacerbée dans le cas des épilepsies dues à une souffrance néonatale ou à une circonstance où la responsabilité médicale aurait pu être mise en jeu.

Les « questions embarrassantes » ne vont pas manquer de surgir. Elles demandent à la fois de l'honnêteté et une certaine humilité pour fournir les réponses les plus précises dans l'état actuel des connaissances. Certaines sont relativement aisées : « *A-t-il souffert ?* ». D'autres questions plus embarrassantes : « *Les médicaments sont-ils responsables ?* ». Nous devons reconnaître que la polythérapie est associée à un risque plus élevé de MSI. Le dictionnaire Vidal fait état d'effets secondaires cardiovasculaires des antiépileptiques (carbamazépine par exemple). D'autres questions sont enfin particulièrement difficiles : « *L'avez-vous bien surveillé ?* ». La littérature mentionne un seul cas de « near miss » où la réanimation a empêché la MSI (So *et al.*, 2000). À titre personnel, j'ai tenté de ranimer un patient qui pendant son sommeil a présenté une hypotension et une cyanose réfractaire et chez qui les manœuvres de réanimation entreprises « alors qu'il paraissait encore temps » ont échoué.

La crise chez les soignants

La relation entre soignants et patients est bien plus étroite dans une institution que la relation strictement professionnelle. Elle se tisse au fil des années et se double d'une dimension affective. La réaction au décès chez les soignants est parfois très vive, traduisant un sentiment complexe, mêlant échec, culpabilité et angoisse par rapport à sa propre mort. La crise est donc une crise identitaire de soignant (« *J'ai échoué, je suis coupable* ») et personnelle (« *Moi aussi, je suis mortel* »). Certaines circonstances peuvent aviver ces sentiments : le décès a pu être constaté tardivement, un jour où on l'a laissé dormir, ou après une remontrance.

La MSI est ressentie d'autant plus « injuste » que, dans notre expérience, elle frappe des patients de meilleur niveau intellectuel que la moyenne de la population accueillie, c'est-à-dire des patients ne présentant plus que de rares crises nocturnes et chez qui un projet d'insertion est en cours de réalisation. Certains décès sont survenus même sur « le pas de la porte » : l'un, la veille du départ en stage d'essai en Centre d'aide par le travail, alors qu'un premier essai avait été interrompu par une série de crises. Une MSI est survenue dans un autre centre lors de la préparation du départ. On a retrouvé, après le décès, le traitement non pris depuis une semaine (Perrier et équipe de Castelnouvel, 2002).

La mort subite est ressentie tant par les soignants que les familles comme plus « injuste » et plus « insensée » que les décès traumatiques. Il s'agit d'un événement difficilement rationalisable, avec une grande part de « fatalité » et qui laisse donc une plus grande place à l'angoisse et l'imaginaire.

La crise psychique ressentie par les autres patients peut être amplifiée en « effet miroir » par la crise qui survient chez les soignants. Ce phénomène collectif est particulier à l'institution et son fonctionnement en « vase clos ». Ce peut être l'occasion de mobiliser les équipes pour les faire changer de service ou étoffer les relations avec d'autres établissements.

L'annonce du décès

Face à cette triple crise, il convient d'essayer d'organiser l'annonce de la mort et l'information sur la MSI. Cette annonce est d'autant plus difficile qu'il s'agit d'un événement rare : à la Tepe, pour 400 épileptiques environ, 1 à 3 MSI surviennent par an.

L'annonce doit être faite rapidement, les rumeurs internes vont propager la nouvelle bien plus vite qu'on ne le croit. Elle ne doit pas être faite avec précipitation. Elle peut être annoncée au cours d'une réunion à la suite du repas par exemple. Elle doit être faite dans une situation adaptée, sans organisation hiérarchique soignants/soignés. Chacun doit pouvoir s'exprimer, laisser s'exprimer et écouter l'autre. Chacun pourra selon le cas demander à voir le corps, participer à une cérémonie religieuse selon ses convictions personnelles. Cet instant est très souvent redouté des autres patients.

Un suivi peut être proposé. Il peut comporter quelques entretiens avec un psychologue. D'autres patients auront des interrogations sur les mécanismes de la MSI et voudront connaître leur risque personnel et pourront rencontrer le neurologue.

La MSI doit être discutée en équipe, ce qui permet de faire le point sur les circonstances, de rechercher d'éventuelles anomalies, de disculper les personnes et de tenter d'expliquer « l'inexplicable ». La discussion aborde avec objectivité nos connaissances et nos inconnues sur la mort subite inexpliquée. Cette réunion prépare les soignants aux questions et dissipe les malentendus. L'angoisse des soignants ne doit pas être négligée : l'encadrement doit être vigilant à ce moment au risque d'erreur des soignants. Cette angoisse peut elle-même se transmettre aux patients. Le signe le plus habituel de l'angoisse des soignants est l'impossibilité de faire la toilette mortuaire.

L'annonce à la famille doit suivre les mêmes principes en tenant compte de l'éloignement géographique. Un temps de première rencontre est aménagé avec l'équipe médicale et les soignants et éducateurs. Une seconde rencontre à distance est parfois souhaitée par la famille, éventuellement un membre éloigné de la famille, voire un membre du « milieu médical ». Elle permet de répondre aux questions sur le risque, parfois chez les autres membres de la famille.

Le travail de deuil

La crise chez les autres patients est assez peu durable dans notre expérience. Paradoxalement, les réactions les plus prolongées sont survenues chez des patients sortis de la Tepe ayant appris le décès de quelqu'un qu'ils avaient côtoyé pendant leur séjour.

Le lien avec la famille se dénoue habituellement au moment du décès. Néanmoins, il peut être utile de proposer une consultation de suivi à distance. Elle permet de répondre plus complètement à des interrogations sur les mécanismes de la MSI, sur le risque chez un autre épileptique de la famille. Nous avons connu plusieurs familles ayant perdu un proche d'épilepsie qui ont « rebondi » en s'investissant dans la prise en charge des

épileptiques. Par contre, nous n'avons pas observé ce processus après une MSI.

L'équipe soignante doit aussi « rebondir ». C'est le moment d'analyser les circonstances du décès et de vérifier si toutes les précautions avaient été prises. Il n'est pas rare de mettre en évidence des dysfonctionnements mineurs : le contrôle de l'état du matériel de réanimation a parfois été négligé ; la formation du personnel aux gestes de premier secours doit être entretenue. C'est aussi le moment de « reprofessionnaliser » l'attitude de chacun et de réviser notre position de soignant et non d'ami ou confident.

La prise en compte du risque de MSI nous a conduits à essayer de renforcer la détection des crises nocturnes par plusieurs moyens : après avoir essayé les détecteurs mécaniques de crises (Epicare), nous nous sommes tournés vers les détecteurs sonores (type « babyphone »). Nous utilisons le report de la vidéo de nos chambres d'enregistrement d'EEG-vidéo sur la salle de soins. A ce jour, dans notre expérience, aucune de ces manœuvres n'a pu prouver son efficacité. L'utilisation des oreillers a été prohibée par certaines institutions. Nous utilisons pour certains des oreillers alvéolés en l'absence de preuve. L'EEG-vidéo de nuit, voire la vidéo de nuit seule a permis de constater que les crises nocturnes sont bien plus fréquentes que prévu. Notre attitude thérapeutique sur ces crises est devenue plus active dans l'espoir d'éviter au moins la survenue de traumatismes nocturnes. Le bénéfice sur la prévention de la MSI reste hypothétique.

Doit-on parler de la MSI et quand en parler aux épileptiques ?

Dans notre expérience, le risque de décès lié aux chutes est bien mieux connu que le risque de mort subite. Cette connaissance reflète autant les pratiques des médecins de la Tepe que celles des neurologues qui nous ont adressé les patients. Une allusion même « furtive » est probablement souhaitable.

Le bénéfice pour le patient lui-même est discutable, toutefois les « non-dits » renforcent la panique lorsqu'une MSI survient. Les familles avec qui il a été possible d'évoquer ce risque avant le décès nous en ont été reconnaissantes. L'attitude anglosaxonne est celle d'une information large du public (Beran *et al.*, 2004 ; Morton *et al.*, 2006). Parler de la MSI n'est pas « dans la culture » de l'institution. L'institution est un lieu d'éducation à la vie pour l'épileptique. Le discours des soignants vise souvent à dédramatiser l'épilepsie pour permettre au patient de reprendre confiance en lui, développer ses aptitudes de travail, ses relations, sa vie de loisirs.

La survenue d'une MSI dans l'institution est une occasion d'évoquer ce risque chez les autres patients. L'information doit être adaptée à la personne. Le plus difficile est probablement de savoir chez quels patients ce risque est « négligeable », chez quels patients le risque est à considérer, à qui l'information doit être faite. Il est possible d'intégrer l'information sur la MSI dans la gestion globale des risques chez l'épileptique : risque de crise sur la voie publique, risque de la baignade et des activités

sportives par exemple. C'est aussi l'occasion de rappeler l'importance de l'hygiène de vie et le risque encouru lors de l'arrêt du traitement chez un patient non compliant. □

Remerciements : Aux soignants de la Teppe qui ont aidé l'auteur dans la rédaction de ce manuscrit, en particulier l'équipe infirmière de l'UON.

Références

Beran RG, Weber S, Sungaran R, Venn N, Hung A. Review of the legal obligations of the doctor to discuss sudden unexplained death in epilepsy (SUDEP). A cohort controlled comparative cross-matched study in an outpatient epilepsy clinic. *Seizure* 2004 ; 13 : 523-8.

Crocq L, Louville P, Doutheau C, Cremniter D. Réactions immédiates et différées, troubles séquellaires. Paniques et psychopathologie collective. EMC (Elsevier SAS, Paris. *Psychiatrie* 1998 ; 37-113-D-10.

Morton B, Richardson A, Duncan S. Sudden unexpected death in epilepsy (SUDEP) : don't ask, don't tell? *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2006 ; 77 : 199-202.

Perrier MC et l'équipe de Castelnouvel. 3^e réunion inter-établissements, Toulouse, 14 juin 2002.

So EL, Sam MC, Lagerlund TL. Postictal central apnea as a cause of SUDEP : evidence from near-SUDEP incident. *Epilepsia* 2000 ; 41 : 1494-7.

Tourniaire D, Remy C, Favel P. Epilepsie et décès en milieu institutionnel. *Epilepsies* 1996 ; 8 : 325-8.