

La SUDEP



LE SOUTIEN AUX FAMILLES

La perte soudaine, inattendue et inexpliquée d'un proche peut provoquer une foule d'émotions, allant de la colère et de la frustration au découragement et au désespoir. On peut avoir beaucoup de difficulté à accepter cette perte, surtout que tant de questions concernant la SUDEP restent sans réponse.

Le deuil est une période accablante pendant laquelle on peut se sentir isolé et sans espoir. Sachez que vous n'êtes pas seul(e). Il y a d'autres familles comme la vôtre qui ont vécu une expérience semblable et qui veulent vous tendre la main jusqu'à ce que vous vous rétablissiez.

Pour savoir comment vous mettre en rapport avec ces familles ou pour trouver des organismes près de chez vous qui offrent un soutien, consultez le site internet de *Making Sense of SUDEP*, au www.MakingSenseofSUDEP.org ou appelez-nous sans frais au 1 855 85 SUDEP (78337).

RENSEIGNEMENTS POUR

Les personnes ayant perdu un proche atteint d'épilepsie

QU'EST-CE QUE LA SUDEP ?

Quand une personne épileptique meurt soudainement sans cause apparente, on dit qu'il s'agit d'une mort subite et inexpliquée en épilepsie (SUDEP). Il s'agit d'une catégorie de décès inexpliqués. Il n'y a pas de façon connue de prévenir la SUDEP, mais les recherches se poursuivent pour comprendre comment et pourquoi ces décès surviennent.



LA SUDEP EST-ELLE FRÉQUENTE ?

Selon des études récentes, la SUDEP frapperait une personne épileptique sur 1 000. Chez les personnes qui ont souvent des convulsions épileptiques, le taux serait de l'ordre d'une personne épileptique sur 100 par année.

Il pourrait s'agir d'une sous-estimation en raison du manque de sensibilisation et des lacunes en matière d'enquête et d'enregistrement des décès, ce qui fait que certains cas ne sont pas recensés. Il est difficile de connaître l'incidence exacte de la SUDEP en raison du nombre peu élevé d'autopsies.

IDENTIFICATION DE LA SUDEP

On ne peut confirmer une SUDEP qu'après qu'une autopsie a écarté toute autre cause de décès. Sans autopsie, un décès ne peut être classé que comme un cas « probable » ou « possible » de SUDEP, d'où l'importance de réaliser une autopsie pour confirmer la SUDEP. On doit encourager les familles à autoriser ou à demander une autopsie.

Dans la plupart des cas de SUDEP, c'est la première fois que la famille touchée doit faire face au processus d'enquête sur le décès, lequel peut s'avérer difficile et intimidant. Toutefois, une telle enquête est essentielle pour déterminer si le décès est une SUDEP et les familles y jouent un rôle clé. On leur demande, par exemple, de révéler les antécédents de crise et d'épilepsie de la personne décédée, de fournir des antécédents médicaux détaillés, de décrire les circonstances précédant et entourant le décès et de consentir à une autopsie.

QU'EST-CE QUI CAUSE LA SUDEP ?

On ne connaît pas encore la cause de la SUDEP. Celle-ci se produit habituellement la nuit ou durant le sommeil. Par conséquent, il est difficile de déterminer ce qui s'est passé pendant les derniers moments de la vie. Il y a souvent, mais pas toujours, des signes de crise avant la mort. Toutefois, il n'est pas nécessaire qu'une crise survienne au moment du décès pour qu'on détermine qu'il s'agit d'une SUDEP.

Il est peu probable que la SUDEP soit attribuable à une seule cause. Les progrès de la recherche permettent de cerner des facteurs de risque importants et un certain nombre de mécanismes d'action de la SUDEP.

Les chercheurs se penchent sur les problèmes liés à la respiration, au rythme cardiaque et à la fonction cérébrale en tant que causes possibles de la SUDEP. Pendant les crises, on constate souvent un changement dans la respiration et le rythme cardiaque, ce qui ne pose pas de danger chez la plupart des personnes épileptiques. Toutefois, dans certains cas, il peut se produire une chute plus importante du taux d'oxygène dans le sang ou un changement plus marqué du rythme cardiaque. De plus, les crises peuvent modifier la façon dont le cerveau contrôle la respiration et la fonction cardiaque. Par ailleurs, les chercheurs étudient les liens génétiques qui existent entre les crises et les anomalies du rythme cardiaque.

Suite à la page suivante



RENSEIGNEMENTS POUR

Les personnes ayant perdu un proche atteint d'épilepsie (suite)

Il est indispensable de poursuivre la recherche pour en apprendre davantage sur la SUDEP. Les tissus et le sang de votre proche ainsi que ses antécédents médicaux peuvent être utiles à ces recherches. Pour en savoir plus, visitez www.MakingSenseofSUDEP.org.

LES MESURES QUE VOUS POUVEZ PRENDRE

Au moment du décès

Dans certains cas, les familles n'ont jamais entendu parler de la SUDEP. Dans la mesure du possible:

- Demandez une autopsie complète pour déterminer qu'il s'agit bien d'une SUDEP.
- Autorisez l'équipe chargée d'enquêter sur le décès à recueillir, des prélèvements aux fins de la recherche sur la SUDEP pendant l'autopsie.
- Transmettez les renseignements au *North American SUDEP Registry* pour aider les chercheurs à mieux comprendre les causes de la SUDEP et les facteurs de risque. Pour joindre cet organisme, composez le 1 855 432-8555.

Après confirmation qu'il s'agit d'une SUDEP

- Renseignez-vous sur la SUDEP et discutez-en avec votre fournisseur de soins de santé, surtout si d'autres membres de votre famille sont atteints d'épilepsie ou sont morts subitement.
- Demandez le soutien d'autres familles endeuillées par la SUDEP, d'organismes au service des personnes touchées par l'épilepsie/la SUDEP ou de conseillers en matière de deuil qui s'y connaissent en SUDEP.

Quand vous vous en sentez capable

- Tenez-vous au courant des nouveautés et des recherches au sujet de la SUDEP et faites part de ces connaissances à vos amis et à votre famille.
- Aidez à sensibiliser la population à la SUDEP en racontant votre expérience, en organisant un événement ou en aidant votre organisme local à apporter un appui aux personnes touchées par la SUDEP.
- Revendiquez des recherches sur les causes et la prévention de la SUDEP et participez à ces recherches.

Pour de plus amples renseignements ou vous aider à trouver des ressources, communiquez avec les responsables de la campagne au : www.MakingSenseOfSUDEP.org ou, sans frais, au 1 855 85-SUDEP (78337).

LA SENSIBILISATION EST LA PREMIÈRE ÉTAPE VERS L'IDENTIFICATION DES CAUSES DE LA SUDEP ET SA PRÉVENTION

- Sensibiliser la population et encourager la discussion entre les personnes épileptiques et leurs fournisseurs de soins de santé, tels sont les deux principaux objectifs de la campagne « Comprendre la SUDEP » (*Making Sense of SUDEP*).
- Une sensibilisation accrue fera avancer les recherches en donnant aux scientifiques et aux médecins qui étudient la SUDEP une plus large information.

© SUDEP Aware 2012

Utilisation de photos de mannequins pour les illustrations

PBE/APR 12