

CA - LFCE - 04/11/09

Actions sociales de la commission mortalité

- **Prise de conscience du corps médical**
 - Ne pas cacher ce côté de la maladie, ni entre les médecins, ni entre les familles
 - Conférences, articles
 - Participation Recherches & Perspectives de la FFRE
- **Prise de conscience du corps médical**
 - De prendre en compte les aspects relationnels patients, familles
 - Ma présence dans la commission
 - Mon intervention à Lyon, puis article revue
 - Formation deuil workshop Marseille
- **Création du réseau sentinelle**
 - Un référent adulte et enfant par région
 - Collecte des données pour prévention
 - Pour comprendre le besoin des familles
 - Lettre information aux familles

Soutien ⇔ Accompagnement

- Soutien crée dépendance entre les personnes, limite les cibles
- Accompagnement => Rejoindre l'autre, se préparer à l'écoute, se préparer à la perte, responsabiliser les personnes
- On n'est pas dans des relations de soin
- Concerne les 3 volets de la problématique
Endeuillés – Patients-entourage – Professionnels

Ces 3 aspects doivent avancer dans la même synergie,
simultanément, on ne peut les dissocier

Projets accompagnement Personnes endeuillées

- Aide pour remplir le questionnaire → tuteur, préparation
- Réseau national d'accompagnement
 - En appui des référents + aidants au deuil → lieux d'écoute
 - Questionnaire non médical → favoriser l'expression
 - Mise en contact avec endeuillés dans l'épilepsie, avec asso spécifiques
 - Inclure des personnes endeuillées → suivi, formation
- Livret « Quelques repères suite au décès »
- Numéro téléphone, adresse mail
- Site
- Compte rendu progression réseau, enquête

Projets accompagnement Patients-entourage

- Aide diagnostic
- Equipe accueil diagnostic
- Fascicule incluant la mortalité pour favoriser les échanges, avec le médecin, mais aussi l'entourage.
- Fiches pédagogiques : hygiène de vie, préparer un rendez-vous
- Groupe parole
- Equipe Education thérapeutique
- Formation des bénévoles des assos
- Livret spécifique mortalité
- Protocoles préventions

Projets accompagnement Professionnels

- Accompagnement des neurologues référents → équipe par région
- Formation « deuil », fiches repères sur site
- Enquête sur les besoins suite décès
- Plateau d'échanges → partage des expériences
- Rubrique « mortalité » dans la revue Epilepsies
- Support pour informer avant
- Feuille d'information avec courrier confrère
- Module formation « Mortalité dans l'épilepsie »

Conclusion

- Favoriser une dynamique du réseau, au-delà des 3 ans de l'étude
- Favoriser les échanges professionnels patients-entourage.
- Favoriser l'accompagnement des familles

Enquête et accueil des familles **sont conditionnés par l'information en amont**

- Pour la réussite de l'enquête
 - Etre informé des décès
 - Obtenir un maximum de renseignements sur chaque décès
- Pour accueillir les familles endeuillées
 - Etre préparé. C'est une étape difficile. En avoir parlé avant est aidant

En 5 ans, nous avons bien avancé
Allons jusqu'au bout de cet engagement

MERCI