

Réseau national d'accompagnement des familles endeuillées dans l'épilepsie

10 Novembre 2012
JFE 2012 – St Malo
Bernadette Larquier



Réseau Sentinelle Mortalité Épilepsie (RSME)

Pourquoi un réseau de familles ?

FAMILLES

- Sous le choc, la colère
- Enquêtes (RSME, PreRies)
- Plus leur place dans les associations de patients, les institutions

PROFESSIONNELS

- Sous le choc, démunis
- Maladresse parfois
- Difficultés à parler avec les familles

ENQUÊTE FAMILLES 2007

- 82% non informées des risques de décès
- 91% disent qu'il faut en parler
- 54% veulent échanger avec d'autres

ENQUÊTE FAMILLES 2012

- 75% informées des risques
 - 11% informées des Sudep
- 86% auraient souhaité être informées des Sudep

Difficile à partager

Réseau Familles Endeuillées

Rester présent

- ***Accompagner les familles***
 - Rompre l'isolement
 - Accompagner suite à l'enquête (RSME, l'étude PRERIES)
- ***Être un lien entre professionnels, RSME et familles***
 - Sensibiliser les professionnels à l'information des patients
 - Favoriser le dialogue entre professionnels et familles
 - Informar sur les recherches en cours
- ***Favoriser la communication***
 - Avancer ensemble pour le bien des patients
 - Adapter l'information pour qu'elle ait un effet positif

Osons en parler

Informar – Expliquer – Dédramatiser

- ***Professionnel de santé***
 - « On va alarmer » « On n'a pas de réponse à apporter »
- ***La personne épileptique***
 - Elle y pense toujours
 - Site, JRN
- ***Les familles endeuillées***
 - L'annonce du décès est plus brutale, que l'annonce des risques
 - Plus facile d'en parler avant, connaître les risques
- ***Ne pas en parler, n'arrange pas les choses***
- ***En parler c'est rassurant***
 - Le risque est là, mais il reste faible...

Difficile à partager

Vie du réseau de familles

Comment cela fonctionne

Le réseau = 10 familles
5 mamans, 2 papas, 3 couples
9 : Sudep 1 : Suicide

- Familles mises en lien par
 - RSME
 - Association patients, deuil
 - Internet
- 1er contact téléphonique puis mise en lien avec le RFE
- Chacun reste libre d'entrer en relation ou non

- Partage de vécu depuis le début de la maladie
- Partage d'informations
- Accompagnement non thérapeutique
- Lien avec des associations « deuil »
- Le rôle du neurologue essentiel
 - Parle du RSME aux familles
 - Propose d'entrer en contact avec le réseau de familles

Vie du réseau

Rencontres avec les familles

- 69 personnes ont demandé à rencontrer d'autres familles depuis la création du réseau (2007)
 - En général les parents, parfois la fratrie
 - Personnes décédées
 - 84,06% Sudep
 - 89% avaient plus de 15 ans
 - 15,94% vivaient en institutions
- Échanges par téléphone, mail... au rythme de chacun
- Fréquents la 1^{ère} année, plus espacés 2^{ème} année
- Rencontres familles endeuillées
- Contacts spontanés pour information prévention

Vie du réseau

Site : www.mortalite-epilepsie.fr



The screenshot shows the website interface for 'Ligue Française Contre l'épilepsie'. The main navigation bar includes 'L'ACCUEIL', 'LES CONGRÈS', 'LES ACTIONS', 'LES ÉPILEPTIQUES', 'ACTUALITÉS', 'PRESSE', and 'NOUS CONTACTER'. The featured article is titled 'Families endeuillées' and discusses the impact of losing a loved one with epilepsy. It includes a sub-section 'Soutien famille' with links to 'Livret à destination des familles endeuillées', 'Espace d'accompagnement des personnes atteintes de l'épilepsie', and 'Contact : Adresses associations deuil, contacts en français'.

RUBRIQUE FAMILLES ENDEUILLÉES

- Soutien aux familles
- Les familles endeuillées
- Comprendre
- Documents RSME

- 6 ème dans le palmarès des visites
- 6 rubriques RSME parmi les 10 plus visitées

Vie du réseau

Livret Accompagnement Familles



The thumbnail shows a booklet with two pages. The left page is titled 'Aider un enfant en deuil' and the right page is titled 'Quelques'un que tu aimes vient de mourir'. The booklet includes text and illustrations, such as a colorful abstract drawing of a brain.

- Il est au cœur de l'expérience
 - Informations sur le deuil, avec des paroles de personnes endeuillées et de professionnels, 1 page enfants
 - Informations sur la mortalité liée à l'épilepsie, et sur le RSME

- Peut aider les professionnels à parler avec les familles
- Disponible sur le site du RSME www.mortalite-epilepsie.fr

Réseau Familles Endeuillées Projets

- Faire avancer la réflexion sur la mortalité liée à l'épilepsie
- Livret d'information sur les risques
- Plaquette information SUDEP
- Groupe travail « Mortalité et institutions »
- Journées rencontre familles endeuillées
- Traduction de documentations existantes sur les SUDEP (Sudep-Continuing the global conversation – *Epilepsie Australia – Epilepsie Bereaved – Sudep Aware*)
- Liens avec associations endeuillées étrangères

Rien ne peut être fait
pour la personne décédée
mais **beaucoup** peut être fait
pour améliorer la vie

MERCI A VOUS TOUS

- Site : www:mortalite-epilepsie.fr
- Courriel familles endeuillées : epi.depart@gmail.com

