

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

JFE 2014 – Nancy
Bernadette Larquier



Réseau Sentinelle Mortalité Épilepsie (RSME)

NOS OBJECTIFS

- **Parler de la mortalité sans tabou**
Susciter et faire avancer les réflexions sur ce côté de la maladie
Favoriser le dialogue professionnels – familles
Aider à ouvrir la discussion avec les patients
Réduire le nombre de décès
- **Etre un lien entre les professionnels, le RSME et les familles**
Sensibiliser les professionnels à l'information des patients
Etre informé et informer sur les recherches en cours
- **Accompagner les familles**
Suite à leur participation aux enquêtes (RSME, l'étude PRERIES)
Rompre l'isolement, apprendre à recréer des liens

64 FAMILLES NOUS ONT CONTACTÉS

Origine de la prise de contact

- 45 % associations de patients ou de deuil
- 35 % RSME
- 10 % Internet
- 10 % familles endeuillées

Causes de décès

- 80% SUDEP
- 9% Suicide
- Autres causes : noyade (2), accident suite à une crise au volant (2), chute (2), complications médicales (2)

Mode de vie

- 12% vivaient en institution
- 28% vivaient seules
- 60% en familles

Contacts spontanés pour informations sur les risques

LA MORT ISOLE ET DÉRANGE

PROFESSIONNELS

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

FAMILLES

- Sous le choc, la colère
- Isolées (asso ou institutions)
- Internet
- Procès (attaquer, comprendre)

**Communiquer, c'est possible
Essayons !**

LE LIVRET FAMILLES ENDEUILLÉES



- 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



QUE NOUS DISENT LES ENQUÊTES

ENQUÊTE FAMILLES (BL 2007)

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

ENQUÊTE FAMILLES (RSme 2012)

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

ENQUÊTE Epilepsia Oct14

Auprès de 1400 patients et 600 soignants

- 5% des neurologues évoquent les Sudep avec leurs patients
- 69% l'évoquent très peu ou pas du tout
- 76% des aidants et 65% des patients ont entendu parler des Sudep

QUE NOUS DIT INTERNET

- En 2004,
 - Mort et épilepsie, mort subite : peu de résultats - MSIE Canada
 - Sudep
- En 2014
 - Mort épilepsie : 386 000 résultats
 - Mort subite épilepsie : 40 200 r.
 - Mort subite et inexplicée épilepsie : 8 350 r.
 - Sudep : 207 000 r.
- Nombreux sites étrangers parlent de la mortalité, et des risques liés à l'épilepsie
- Quelques sites français

LE SITE RSME

	Nombre total lecture	Progression 03/14 à 11/14
Le réseau sentinelle	25 543	3 557
Les risques liés à l'épilepsie	17 764	3 626
Correspondants	4 255	463
Recherches	5 035	950
Familles endeuillées	4 718	638
Témoignages	1 818	709

Nombre total de visites : 59 133 (9 943 depuis 03/14)

Deuil : 6 536 (1 347 depuis mars 14)

Associations patients « Mortalité » 1^{er} critère de recherche

1500 DÉCÈS PAR AN → PARLONS-EN

Ne pas en parler, ne diminue pas le nombre de décès

- Visites sur les sites
- Groupe de paroles
 - L'entourage y pense toujours*
 - Parler avec son neurologue*
 - Risques vus par les personnes atteintes d'épilepsie*
 - Mauvais suivi du traitement*
- Familles endeuillées
 - « Le risque n'est pas forcément là où on l'attend »*
 - Plus « facile » d'en avoir parler avant*
 - Connaître les risques pour faire des choix de vie adaptés à son épilepsie*
 - L'annonce du décès est plus brutale, que l'annonce des risques*

1500 DÉCÈS → SI ON EN PARLAIT

- En parler avant (selon les circonstances) ==> c'est rassurant
 - Le risque est là, mais il reste faible
(20 000 DC accidents vie quotidienne (2010), 138 000 maladies cardiovasculaires (2011), 3 250 accidents de la route (2013))
 - Les professionnels cherchent à comprendre les causes
 - Favorise des choix de vie adaptés à son épilepsie
 - Très aidant en cas de décès
- En parler après (toujours) ==> c'est apaisant
 - Exprimer le combat avec/contre la maladie
 - Savoir que d'autres ont connu des situations similaires
 - Informer sur les recherches en cours
 - Mettre en lien avec le RSME

NOUS QUI SAVONS

- *Prenons le temps d'en parler avec*
 - *Les équipes soignantes, les professionnels*
 - *Les institutions*
 - *Les associations*
 - *Les patients ou les familles qui le demandent*
 - *Les personnes que l'on identifie le plus à risque*
- *Dans le cas d'un décès, n'oublions pas de*
 - *Mettre la famille en lien avec le réseau*
 - *Faire le signalement au RSME*

Mieux comprendre, pour mieux cerner ceux qui sont à risque
C'EST DE NOTRE RESPONSABILITE

CE QU'IL RESTE A FAIRE

- *Livret d'information sur les risques*
- *Plaquette information SUDEP pour patients et familles*
- *« Tchat en direct » avec un professionnel*
- *Groupe travail « Mortalité et institutions »*
- *Journées rencontres familles endeuillées*
- *Action Samu, Urgences*
- *Liens avec associations endeuillées étrangères*

Beaucoup peut être fait pour améliorer la vie des personnes

*« Ne pas provoquer ce que l'on craint
Mais susciter ce que l'on souhaite » (Aurélie)*

MERCI A VOUS TOUS

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

