

## QUESTIONNAIRE « PERSONNES ENDEUILLEES EN EPILEPSIE »

J'ai fait ce questionnaire en 2009, auprès de familles endeuillées, que je remercie d'avoir accepté de répondre. Cela m'a permis de mieux les représenter et d'intervenir en leur nom à la commission mortalité, mise en place par la LFCE. Un grand merci. Bernadette Larquier

### Questionnaire fait en 2009 – 41 personnes contactées – 30 échanges

Questionnaire envoyé à : 15 personnes      Retour : 11 personnes      Parents ou proches

18,20% décès par suicide  
9,10% noyade dans sa baignoire  
63,60% décès pendant sommeil  
9,10% pendant sommeil, avc ??

Ce questionnaire est en 3 parties :

Avant le décès – Après le décès – Regroupement parents/familles endeuillées

En 2011, dans le cas l'enquête cas témoins, le RSME, contacte les familles qui ont accepté de répondre à un questionnaire similaire.

Pour ne pas influencer les réponses apportées en 2011 sur le questionnaire « enquête cas témoins », je ne mentionne pas volontairement, les résultats d'enquête réalisée en 2009 pour les parties - Avant le décès et Après le décès -. Par contre vous pouvez prendre connaissance des réponses apportées sur la 3<sup>ème</sup> partie : « Rencontre parents/famille endeuillées »

Bernadette Larquier membre du RSME

\*\*\*\*\*

## REGROUPEMENT PARENTS/FAMILLES ENDUEILLEES

*Ressentez vous le besoin de vous regrouper avec d'autres parents endeuillés en épilepsie?*

Oui

Pas pour l'instant

*Qu'attendez-vous d'un tel groupe ?*

*\* A court terme*

- Rompre l'isolement. Ne pas se sentir un cas isolé.
- Partager ses peines et ses interrogations par rapport à un drame qui a tout changé dans notre vie .
- Témoigner

*\* A long terme*

- Aider les personnes victimes en rompant l'isolement. Venir en aide aux autres, si un tel malheur arrive.
- Développer l'information auprès des malades.
- Avoir du poids auprès des professionnels afin de développer la recherche et la diffusion d'informations.

*Quelles actions pensez-vous utiles de mettre en place ?*

*\* Après des parents et familles endeuillés :*

- Liens vers des associations ou des professionnels (psychologues) spécialisés dans le deuil d'enfants par exemple.
- Groupes de paroles par internet (logiciels skype ou msn gratuits) couplés avec des sites web réalisés par des bénévoles dans différents pays.
- Des rencontres
- Une antenne téléphonique ou un contact afin que les familles ne se retrouvent pas seules, perdues comme nous avons pu l'être à l'époque. Je pense que notre expérience vécue peut adoucir le chagrin et la peine des familles nouvellement endeuillées.
- S'instruire mutuellement par des rencontres locales, connaître d'autres cas, parlez de l'être que l'on a perdu pour savoir le plus de cas possible, y faire participer les scientifiques.

- Peut-être se voir une fois par an pour s'encourager et mieux se connaître pour continuer à faire vivre nos enfants, car les autres familles normales ne savent plus des fois nous en parler.
- Envoyer les informations par courrier pour ceux qui n'ont pas internet.
- Comité de réflexion avec plan d'action programmés + beaucoup de courage.

**\* *Auprès des professionnels :***

- Plus de communication sur la mortalité (SUDEP) vers les malades.
- Témoignages pour les aider à aborder le sujet de la mortalité avec les malades concernés (avant et après le décès)
- Pression pour que des recherches soient menées (causes, prévention...)
- Auprès des généralistes pour qu'ils aiguillent vers un neurologue.
- Si tout cela ne marche pas actions en justice pour que de la publicité se fasse.
- Il faut que ceux-ci soient à l'écoute des troubles adjacents engendrés par l'Epilepsie ; ils ne doivent pas être que des prescripteurs de molécules.
- Parler des risques des traitements, des effets secondaires.
- Il faut absolument que les professionnels connaissent ce risque, peut-être rare, de mort subite de l'épileptique, afin d'avoir les paroles justes auprès de la famille si cela se produit pour l'un de leur malade et qu'ils puissent tout de suite orienter vers un groupe de familles endeuillées.

**\* *Auprès des assos :***

- Qu'elles diffusent une information utile sur la mortalité sans alarmer.
- Informations et témoignages pour sensibiliser et prévenir.
- Tout comme les médecins, les associations doivent expliquer la maladie aux malades avec les facettes multiples que celle-ci recouvre ; elles doivent expliquer la maladie aux non malades afin que le regard des autres (lorsque la crise survient) ne fasse plus souffrir le malade et son entourage.

**\* *Auprès des personnes atteintes d'épilepsie :***

- Qu'elles aient toutes les informations sur l'épilepsie et les risques associés à leur disposition.
- Des explications détaillées sur les risques de mortalité en épilepsie (SUDEP).
- Témoignages d'un maximum de personnes pour que des prises de conscience s'effectuent. Les formules vagues et générales n'intéressent pas les gens et surtout les jeunes qui se croient immortels et essaient d'être comme les autres jeunes et ne veulent surtout pas parler de leur épilepsie (par honte ou par inconscience)
- Une antenne permettant un soutien psychologique afin d'aider au mieux le patient à vivre avec sa maladie.

***Qu'aimeriez-vous voir sur un site « parents endeuillés » ?***

- Des témoignages
- Des ressources en relation avec ce sujet : livres, films, documentaires...
- Des liens vers d'autres sites traitant du même sujet
- Des nouvelles sur les recherches en cours à ce sujet
- Des chats on line sur le sujet ou des conférences on line
- Traduction du livret l'anglais « SUDEP a global conversation » ou d'articles

• \*\*\*\*\*

**• AVANT LE DECES**

- ***Quelle était votre relation avec votre neurologue ?***
- ***Aujourd'hui, pouvez-vous dire ce qui aurait pu être amélioré ?***
- ***Votre neurologue vous avait-il parlé des risques de mortalité ?***
- ***Dans votre cas, auriez-vous aimé connaître les risques de mortalité en épilepsie, avant ?***
- ***Qu'est ce que cela aurait changé ?***
- ***Aujourd'hui, pensez-vous que le neurologue, les assos,... doivent informer des risques de mortalité ?***
- ***Si oui, comment, quand, par quels moyens, Donnez votre avis.***

• \*\*\*\*\*

**• APRES LE DECES**

- *Quel a été votre besoin immédiat ?*
- *Avez-vous informé votre neurologue du décès ?*
- *Avez-vous demandé un rendez vous ?*
- *Qu'attendiez-vous de ce rendez-vous, ou du neurologue après le décès ?*
- *Aujourd'hui, quelles questions aimeriez-vous lui poser ?*
- *En dehors de recevoir les parents ou familles endeuillés que peut faire le neurologue ?*
- *Quel est votre besoin à long terme ?*