

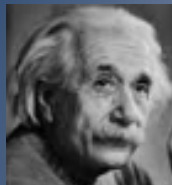
## *Réseau national familles endeuillées*

JFE 2015 – Montpellier  
Bernadette Larquier

**Et si Albert Einstein**  
*nous aidait à avancer au sujet  
de la mortalité !*



*Réseau Sentinelle Mortalité Épilepsie (RSME)*



*« La source de la connaissance est l'expérience. »*

*« La connaissance s'acquiert par l'expérience,  
tout le reste est de l'information »*

## Enquête familles endeuillées pour les JFE

13 questions – 74 envois 13 réponses – 2 doivent arriver – 1 téléphone	oui	oui & non	non	Pas de rep
1) Avez-vous eu un <b>contact avec votre neurologue</b> après le décès de votre proche?	54%		38%	8%
2) Si non : <b>auriez-vous aimé</b> rencontrer le neurologue qui suivait votre proche ?	60%		20%	20%
4) Votre neurologue vous <b>avait-il parlé des risques</b> de mortalité ?			77%	15%
5) Si non, <b>auriez-vous aimé</b> connaître ces risques ?	60%	20%		20%
7) Aujourd'hui, pensez-vous que le neurologue, les associations doivent <b>informer des risques</b> de mortalité toute personne atteints d'épilepsie ?	69%	8%	15%	8%
8) <b>Regardez-vous</b> de temps en temps le site du réseau mortalité ?	15%	31%	38%	15%
12) Acceptez-vous de <b>recevoir la Newsletter</b> des familles ?	77%		8%	15%
13) Aimerez venir à une <b>rencontre des familles</b> ?	31%	15%	23%	31%

## Ce que l'EXPÉRIENCE nous apprend

Aujourd'hui pouvez-vous dire ce qui aurait pu être amélioré

- **Plus d'échanges** avec le neurologue, on se sent très seul
- **Plus d'explications** sur la maladie
- Le médecin ne connaissait pas le SUDEP !

Auriez-vous aimé connaître ces risques ?

- **Nous avons compris** que l'épilepsie pouvait être fatale (2), nous nous efforcions d'y parer au mieux.
- Devant certaines crises nous redoutions le pire.
- L'épilepsie est extrêmement angoissante.

## ***Ce que l'EXPÉRIENCE nous apprend***

**Aujourd'hui pouvez-vous dire ce que cela aurait changé ?**

- Nous aurions été plus **vigilants** sur notre mode de vie (5)
- Il aurait mieux accepté de **collaborer** avec les médecins. Pour lui, les risques étaient les effets secondaires du traitement
- Nous aurions été **préparés** à cette éventualité
- J'aurais plus insisté pour qu'il prenne ses médicaments
- Avoir une explication
- Il s'enfonçait dans une déprime, Il aurait compris beaucoup de choses et aurait été **rassuré**
- Certainement changé notre comportement

## ***Ce que l'EXPÉRIENCE nous apprend***

**Aujourd'hui pensez-vous que le neurologue doit informer ?**

- Oui , c'est **un devoir**, cela est fait pour beaucoup d'autres maladies
- Même si c'est **difficile** à entendre on doit savoir. La peur n'évite pas le danger, mais permet de faire attention
- Oui quand elle peut être assortie d'une présentation des moyens de réduire ce risque
- C'est déjà terrifiant de savoir qu'une crise peut survenir sans prévenir...

**Comment, par quels moyens ?**

- Inciter à être suivi par un psychiatre ou psychologue
- Une aide psychologique devrait être obligatoire
- Je pense que c'est **l'écoute qui est à travailler**
- **Travailler sur le désir de vivre**, pas sur la mort, l'acceptation d'une faiblesse

## ***Ce que l'EXPÉRIENCE nous apprend***

Qu'aimeriez-vous voir sur le site RSME ?

- Informer des **avancées** (4)
- **Témoignages** des familles, mais aussi des médecins, des spécialistes (7)

Rencontres familles

- Oui si les familles ont aussi souffert d'un suicide
- Comment ils ont **pu** surmonter ce terrible traumatisme
- Plus de contacts entre nous

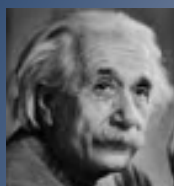
La maladie comme la mort dérange et isole  
L'épilepsie tue trop souvent...

## ***Ce que l'EXPÉRIENCE nous apprend***

DES PROFESSIONNELS

« Merci pour ce réseau,  
pourtant on est encore mauvais au quotidien »

« Un peu angoissant !!! »



«Au milieu de la difficulté, repose l'opportunité. »

## LE SITE RSME

	Nombre total visites 14/10/15	Visites depuis 11/14	Progression
Le réseau sentinelle	30 428	4 885	+ 7,80%
Les risques liés à l'épilepsie	17 764	7 408	<b>+ 59,89%</b>
Correspondants	4 255	943	+ 59,29%
Recherches	5 035	1 060	- 12,20%
Familles endeuillées	4 718	783	- 3,50%
Témoignages	1 818	1 529	

Peu visité par les familles endeuillées

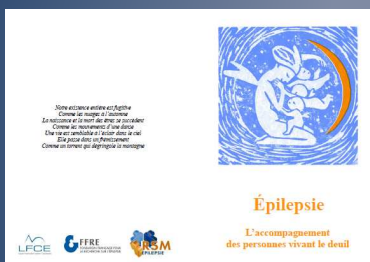
Peu visité par les professionnels

Et pourtant --> 82 502 visites – **16 608 visites depuis novembre 14**

## OBJECTIFS DU RÉSEAU FAMILLES

- **Sensibiliser** sur ce côté encore trop caché de la maladie
- Parler de **toute les causes** de mortalité sans tabou
- **Accompagner** les familles endeuillées
- Diminuer le nombre de décès
- Etre **un lien** entre professionnels <-> RSME <-> familles
- Favoriser la communication professionnels – patients – entourage
- Susciter **l'amélioration de la vie** des personnes concernées par la maladie.

## 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](http://www.mortalite-epilepsie.fr)

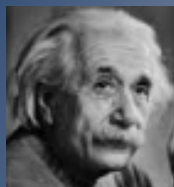


# Lettre d'information aux Familles Endeuillées – LIFE

Une fois par trimestre.  
4 rubriques :  
Nouvelles du réseau – International –  
– Les rendez-vous – Témoignages

L'idée est de :  
Garder un **lien** avec les familles  
Les informer sur l'**évolution** suite aux enquêtes  
Les informer sur les **avancées** de la recherche  
Les informer sur le travail du RSME  
Leur donner la **parole**

Donner et insuffler des **éléments de vie**



« Tout le monde veut que ça change,  
mais personne ne veut changer. »

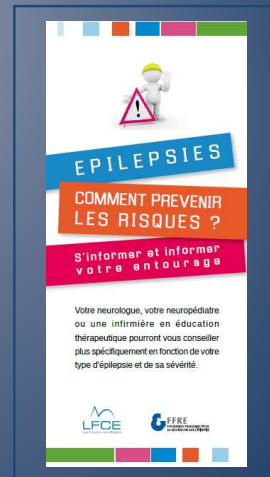
## « L'ÉPILEPSIE TUE TROP DE PERSONNES »

« Si vous voulez parler de leur vie plutôt que de leur mort... »

Donnez la plaquette à vos patients,  
à leur entourage, à vos confrères

« Epilepsies - Connaître les risques  
pour mieux les éviter »

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



## 1 500 DÉCÈS → SI ON EN PARLAIT

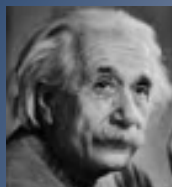
- Le risque est là, mais il reste faible  
20 000 décès accidents vie quotidienne (2010), 138 000 maladies cardiovasculaires (2011), 3 250 accidents de la route (2013)
- « Même si c'est difficile à entendre on doit savoir. **La peur n'évite pas le danger**, mais permet de faire attention. »
- Ne pas en parler, ne diminue pas le nombre de décès
- « L'annonce du décès est plus brutale, que l'annonce des risques. »
- « **Sous prétexte de ne pas inquiéter, on prend trop le risque d'un décès** »
- En parler avant (selon les circonstances) ==> c'est rassurant ,et favorise des choix de vie adaptés à son épilepsie
- En parler après (toujours) ==> c'est apaisant
- En parler pour **susciter la vie**



## ***1 500 DÉCÈS → SI ON EN PARLAIT***

- Communication plus claire du neurologue vers le patient
- Etablir un véritable dialogue
- Cela peut aider à une **meilleure collaboration** du patient avec le neurologue
  
- C'est l'écoute du patient et du neurologue qui est à travailler
  
- **Travailler sur le désir de vivre**, pas sur la mort.

Mieux cerner ceux qui sont à risque  
C'EST DE NOTRE RESPONSABILITE

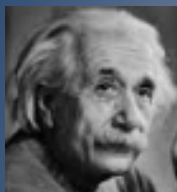


*« La folie, c'est de se comporter de la même manière et s'attendre à un résultat différent »*

## CE QU'IL RESTE À FAIRE

QUELQUES IDEES ... Lyon 2008

- Enquête = support communication
  - Feuille avec courrier confrère
  - Supports « Education du patient »
  - Rubrique « Vie du réseau sentinelle »
  - Téléphone, internet
  - Livret « Accueil endeuillé en épilepsie »
  - Une équipe par région  
Neurologue du réseau, psychologue, personne endeuillée
- RSME élabore un module formation pour les professionnels sur le thème « Comment parler des risques avec les patients et entourage »
  - « Tchat en direct » avec un professionnel
  - Groupe travail « Mortalité et institutions »
  - Journées rencontres familles endeuillées
  - Action Samu, Urgences
  - Liens avec associations endeuillées étrangères
  - Une équipe par région  
Neurologue du réseau, psychologue, personne endeuillée



« Ceux qui ont le privilège de savoir,  
ont le devoir d'agir »

MERCI A VOUS TOUS

- Site : [www:mortalite-epilepsie.fr](http://www:mortalite-epilepsie.fr)
- Courriel familles endeuillées : [epi.depart@gmail.com](mailto:epi.depart@gmail.com)

