

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
 - Informier 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

Informier – 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 : <https://www.epilepsie-info.fr/category/les-epilepsies/risques-lies-a-lepilepsie/>

RUBRIQUE : VOUS AVEZ PERDU UN PROCHE ATTEINT D'ÉPILEPSIE...

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

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

The screenshot shows the website interface for 'Vie du réseau'. On the left is a blue navigation menu with categories like 'ACCUEIL', 'LES ÉPILEPSIES', 'ACTUALITÉS', 'TÉMOIGNAGES', 'EN PRATIQUE', 'RECHERCHE PAR THÉMATIQUE', and 'CONTACT'. The main content area features the LFCE logo and a search bar. The title of the article is 'Vous avez perdu un proche atteint d'épilepsie...'. Below it is the RSME logo and the sub-heading 'Un réseau pour les familles endeuillées'. The text discusses the challenges of grief and offers support through a network of families. It lists several testimonial events from 2008 to 2015, such as '2015 JFE Montpellier – Les familles endeuillées témoignent' and '2014 JFE Nancy – 1 500 décès, parlons-en'. It also mentions a letter of information sent to families in 2015, 2016, and 2017, and states that the network organizes 1 to 2 meetings per year.

Vie du réseau

Livret Accompagnement Familles

- 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

Aider un enfant en deuil

La mort d'un proche éprouve toujours un enfant. Tout doit être mis en œuvre pour que sa vie qui commence n'en soit pas totalement bouleversée.

Souvent l'enfant devient celui dont on parle, plutôt que celui à qui on parle. Il faut avant tout lui dire la vérité, parler des circonstances de la mort, le reconforter.

L'enfant, parfois, exprime sa colère, sa tristesse, par l'agressivité.

Il faut le rassurer : on l'aime et continuera à l'aimer toujours autant.

Il est nécessaire de le faire parler du disparu, de l'aider à dire ses peurs, et de lui répéter qu'il n'est pour rien dans la survenue de ce décès.

Il faut lui expliquer que la mort est notre destinée à tous, mais qu'elle ne touche qu'exceptionnellement les enfants.

Le ou les parents ne sont pas forcément toujours les mieux placés pour accueillir la souffrance de l'enfant. Il se faut pas hésiter à être appelé à l'extérieur, à quelqu'un en qui on a confiance, ou à un groupe de paroles pour enfants, ou à un professionnel, ...

Quelqu'un que tu aimes vient de mourir

Tu as du chagrin, tu trouves cela **injuste**, tu es en colère parfois.

Laisse sortir **ta colère** par des moyens qui ne font pas de mal aux autres, tu peux **l'écrire, la dessiner**.



Il y a différentes façons de mourir : la maladie, l'accident, le suicide, la mort subite, la vieillesse.

Il y a des choses que tu ne comprends pas, des questions que tu te poses. Tu peux **en parler** avec des grandes personnes, mais même les grandes personnes parfois, ne comprennent pas tout !

Tu ne vois plus la personne que tu aimais. Mais tu la garderas toujours dans **ton cœur**, et continuera à l'aimer.

Un enfant est capable de surmonter la perte d'un être cher.
Pour cela, il faut lui dire la vérité.
L'encourager à poser ses questions.
Encourager l'expression de ses émotions.
Le laisser choisir des souvenirs.
Lui permettre d'entretenir le souvenir de l'être cher.



- Peut aider les professionnels à parler avec les familles

- Disponible sur le site du RSME :
<https://www.epilepsie-info.fr/category/les-epilepsies/risques-lies-a-lepilepsie/>

« On dit que le malheur n'a pas d'amis »

» Vous pouvez vous sentir désespéré, incompris, totalement isolé. Votre famille, votre entourage ne sait pas comment vous soutenir.

— « Dans ma famille, on ne peut pas parler de ma fille, c'est trop dur pour eux ! » — « Mes connaissances me disent : « Ne nous en fais pas, invite pour la communion de Marie, j'ai pensé que ce serait trop difficile pour vous »

» Vous douleur est intense, et vient s'y rajouter, parfois, ce que vous ressentiez comme **abandon de la part du neurologue qui suivait votre proche.**

— « J'ai écrit à son neurologue, il n'a même pas répondu ! » — « J'avais envie que ses éducateurs me parlent de mon fils, et ils ne nous pas venus vers moi »

» Vous douleur vous emplit, il vous est bien difficile de voir le profond **désespoir ressenti par le neurologue.**

— « J'ai moi-même éprouvé une grande souffrance mêlant sentiment de culpabilité et d'incompétence, impuissance à aider » — « Ce drame est à chaque fois pour moi une remise en question : savoir médical, recherche, aide aux familles » — « Les fondements de notre métier sont ébranlés très profondément, nous sommes là pour aider et soigner, pas pour la mort »

» Les neurologues sont **démunis face à votre détresse, ils ne savent pas comment s'y prendre.**

— « Comment expliquer aux familles l'insupportable ? » — « Que pouvons nous faire pour aider les familles ? » — « J'ai pensé au mois de janvier vous envoyer mes vœux mais j'ai trouvé cela impossible de choisir une bonne année »

» Pourquoi la solitude vient-elle souvent s'ajouter à la perte de l'être aimé ?

On comprend un peu mieux le jour où l'on se souvient de jadis, de ce que nous avions ressenti, lorsque un drame terrible éiais survenu dans la vie d'autrui.

Désarmés, nous ne savions que dire...

Peut-être, avions-nous été tenés de tourner le regard ? »

» La plupart du temps, les neurologues savent trouver des paroles **apaisantes. Vous pouvez les rencontrer, si vous le désirez.**

— « Pourquoi ma période vous accompagne même quand les mots sonnent maladroitement. » — « Ces enfants trop tôt disparus accompagnent mon travail » — « Sachez que mon silence, n'est pas caché »

» Et si les proches, amis, médecins avaient du mal à nous parler à cause de la compassion ?

On a tous besoin d'être aidés à aider les familles. »

» Apprenez à repérer des personnes avec qui **partager votre chagrin, et parler de votre proche. N'hésitez pas à faire appel à des personnes extérieures qui ont connu ce que vous vivez, à des associations, à des professionnels.**

— « Cela me fait du bien de parler librement de mon fils, et de tout ce que j'en ai vécu avec son epilepsie. » — « Merci, de me permettre de partager cette souffrance sans tabou, c'est bien rare » — « Cela nous a aidés à avancer sans qu'il y ait de colère »

Rappelez-vous... Ne vous isolez pas

Réseau Familles Endeuillées

Projets

- Faire avancer la réflexion sur la mortalité liée à l'épilepsie
- Livret d'information sur les risques
- Plaque 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 : <https://www.epilepsie-info.fr/category/les-epilepsies/risques-lies-a-lepilepsie/>
- Courriel familles endeuillées : epi.depart@gmail.com

