

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

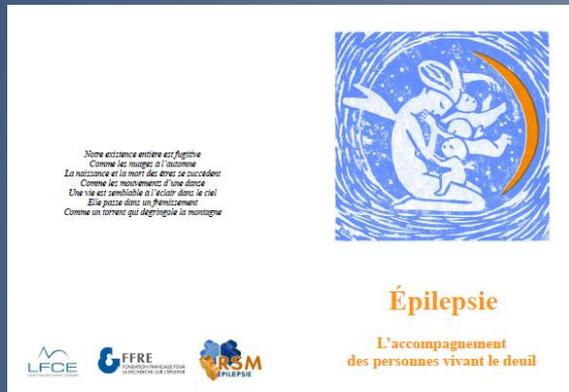
- *Sous le choc, démunis*
- *Maladresse parfois*
- *Difficultés à parler avec les familles*

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



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 inexplicquée 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

Connaitre 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***
 - ***Informé 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 : <https://www.epilepsie-info.fr/category/les-epilepsies/risques-lies-a-lepilepsie/>
- Courriel familles endeuillées : epi.depart@gmail.com

