

Workshop Réseau sentinelle
13 novembre 2008
Bernadette Larquier

Je témoigne ... pour donner espoir...

c'est pour moi un devoir...

Accueillir la mort
Que pouvons-nous faire?
Ce que j'attends du réseau

**POUSSÉE PAR AURELIE
SON HISTOIRE, SON COMBAT**

- **4 années** difficiles, d'incompréhension...
- **4 années de crises** « Psychologiques » « Des problèmes d'ordre fonctionnels... »
- **4 mois de doute** sur une épilepsie...
- **4 secondes** ... pour **mourir**...

POUSSÉE PAR LEUR HISTOIRE....

- **EDOUARD** 20 ans et **NICOLAS** 25 ans, ont mis fin à leurs jours...
- **JEAN** 34ans noyé dans sa baignoire, **BERTRAND** 31ans dans une rivière, **CHRISTOPHE** 19 ans dans sa piscine
- **AUDREY** 19 ans et **JEAN MARIE** 44 ans perdent le contrôle de leur voiture
- **EMILE** et **GASTON** 2 ans, **MARIE** 6 ans, **SEBASTIEN** (opéré) 32 ans, **MATTEO** 5 ans, **EMMANUEL** 37 ans, **MATHIEU** 27 ans, **NICOLAS** 18 ans, **SOPHIE** 25 ans, **MELANIE** 19 ans, **ADRIEN** 16 ans, **KIM** 21 ans, **DOMINIQUE** (opérée) 47 ans, **CATHERINE** 39 ans, ... décédés dans leur sommeil
- **DANY** 64 ans

ÉPILEPSIE ET MORT

- Choc de l'annonce
- La vie ne sera plus comme avant
- Maladie et mort sont rejetés, fait que l'on est rejeté
- Colère
- La souffrance personnelle va se compliquer d'une souffrance sociale
- Ne pas trop dédramatiser ni l'épilepsie, ni la mort
- Ne pas oublier la fratrie
- En parler avec les enfants car, eux, pensent qu'ils vont mourir
- Vient par surprise... pour tous

Poussée par ce que la mort m'a appris

... ACCUEILLIR LA MORT ...

- « On n'a pas été formé pour ça... » « On n'est pas là pour ça ... »
« On n'est pas prêt ...»
- La mort renvoie au sens de la vie, à notre impuissance humaine
- La façon dont on vit le deuil part de notre propre histoire
- Tout dépend de l'affect, des projets que l'on avait avec ou pour la personne
- Culpabilité ... mise en commun au service de la vie
Professionnel et personnes endeuillés, mettre en commun les regrets, pour construire, mettre en place des actes de vie

QUE POUVONS-NOUS FAIRE - AVANT LE DECES

- Mettre tout en œuvre pour éviter le décès
- Diagnostic, annonce Accompagnement
Tout part et tourne autour du diagnostic
- Ne pas négliger les effets secondaires
Entourage, psychologique, problèmes sociaux, décès...
- Aider les gens à se poser les bonnes questions
- Risques
Le 1^{er} risque n'est-il pas le manque de circulation de l'information

EN PARLER - AVANT LE DECES

- En parler pour rassurer
Le risque est là, mais il reste faible...
- Favoriser le dialogue
Border ce point avec le patient et entourage
- Information adaptée ... acte de vie
- La personne épileptique y pense toujours mais elle n'en parle pas
C'est l'entourage qui est angoissé
- L'annonce du décès est toujours brutale, inattendue
Plus facile de dire « Mon enfant a une épilepsie et doit respecter certaines règles » que « Mon enfant est décédé »

APRES LE DECES

- Vous devrez gérer le choc de l'annonce
- Vous devrez gérer le désarroi, l'agressivité de l'entourage
- Vous informer, et communiquer entre vous sur la mortalité
- Réseau lieu privilégié
Pour communiquer, s'informer, construire...
- Transformer « l'échec » en avancée médicale ...
Echec, si l'on ne fait rien de ces histoires

QUE POUVONS-NOUS FAIRE - APRES LE DECES

- Recevoir les familles, c'est déjà énorme
C'est dur pour vous, et dur pour les personnes, revenir sur les lieux, vous rencontrer...
- Etre simple, authentique
Ne pas chercher à trop en dire, parfois le silence suffit...,
- Ne pas nier
Reconnaitre la mort subite
- Ecrire à la personne « endeuillée »
- Demander un témoignage écrit
- Mettre en contact avec d'autres « endeuillés »

CE QUE J'ATTENDS DU RESEAU

- Agir en responsables
Courage, analyse, prise de décisions, construire, avancer...
- S'intéresser à toutes les causes
- Accueillir les personnes pas que les chiffres
- Information : professionnels, patient-entourage, associations, centres
- Définir les risques
- Faire une place à « l'endeuillé » en épilepsie
- Développer la recherche

CE QUE J'ATTENDS DU RESEAU

QUELQUES IDEES ...

- 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

- Mail : epi-depart@gmail.com

MERCI A VOUS TOUS

rien ne peut être fait **pour la personne décédée**
beaucoup peut être fait **pour améliorer la vie**