

Journées Françaises Epilepsie
11 novembre 2010
Bernadette Larquier

POINT DE VUE
PERSONNES ENDEUILLEES

Livret Personnes endeuillées

Spécifique deuil – épilepsie
Repères, et paroles de personnes endeuillés.

- Informations sur le deuil,
- La mortalité liée à l'épilepsie,
- Noms de livres, et adresses assos. deuil, et épilepsie

En parler peut être rassurant

- Le risque est là, mais il reste faible...
- Pour et parce que l'on en fait quelque chose
- Les professionnels cherchent à comprendre les causes
- Des équipes de recherches cliniques et fondamentales se mettent en place
- Se responsabiliser dans ses choix de vie (Jean)
- Se « préparer » est aidant pour vivre le deuil

JFE 2010 - BLarquier

3

Enquête familles endeuillées

- 82% des familles endeuillées n'étaient pas informées
- 55% des familles endeuillées disent avoir préféré ne pas le savoir
- 91% des familles endeuillées disent qu'il faut informer

Un des premiers risque n'est-il pas le manque de communication prof / patient-entourage

Sous prétexte de ne pas inquiéter, on prend trop le risque d'un décès

Elaboration d'un document mentionnant les risques

JRN 2010 - BLarquier

4

**Selon certains auteurs, 30 à 50% des décès liés à l'épilepsie
pourraient être évités au travers d'une prise en charge optimale.**

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

Courriel familles endeuillées : epi.depart@gmail.com