

## *Réseau national d'accompagnement des familles endeuillées dans l'épilepsie*

10 novembre 2011



*Réseau Sentinelles Mortalité Épilepsie (RSME)*

## *Pourquoi un réseau de familles ?*

*Suite logique du RSME*

### **FAMILLES**

- Sous le choc, la colère
- Totale incompréhension
- Immense solitude
- Profonde détresse
- Enquêtes (RSME, PreRies)
- Besoin d'informations
- Plus leur place dans les associations de patients, les institutions

### **LEURS PAROLES**

- « Je ne peux en parler à personne »
- « Nous sommes repartis avec nos questions sans réponse »
- « Les médecins n'ont pas trop su quoi nous dire »
- « Quelle chance nous avons eu d'être soutenu, quand nous en avions tant besoin »

## ***Pourquoi un réseau de familles ?***

*Suite logique du RSME*

### **PROFESSIONNELS**

- Sous le choc
- Démunis
- Maladresse parfois
- Difficultés à gérer le décès d'un de leurs patients
- Difficultés à parler avec les familles

### **LEURS PAROLES**

- « C'est horrible »
- « Pouvez-vous intervenir auprès de la famille »
- « A chaque décès, on replonge dans les profondeurs du doute, de la culpabilité »
- « Qu'est ce que je peux faire »
- « Comment expliquer l'inexplicable »

## ***Pourquoi un réseau de familles ?***

*Pour répondre aux besoins des familles endeuillées*

### **Enquête familles endeuillées (2008)**

- 82% des familles n'étaient pas informées
- 55% disent avoir préféré ne pas le savoir
- 91% disent qu'il faut en parler
- 54% veulent avoir des contacts avec d'autres

## ***Pourquoi un réseau de familles ?***

*Pour répondre aux besoins des familles endeuillées*

- ***En parler avant, c'est rassurant***
  - Le risque est là, mais il reste faible
  - Les professionnels cherchent à comprendre les causes
  - Se responsabiliser dans ses choix de vie
- ***En parler après, c'est apaisant***
  - Savoir que d'autres ont connu des situations similaires
  - Parler du combat contre la maladie
  - Dire ce que l'entourage ne peut entendre

## ***Pourquoi un réseau de familles ?***

*Besoins des familles : comprendre et communiquer sur les risques*

### ***RISQUES DANS LITTERATURE***

- Mauvaise observance du traitement
- Arrêt brutal du traitement
- Crises non contrôlées
- Crises nocturnes
- Crises généralisées
- Épilepsies sévères associées à des troubles psychiatriques
- Polythérapie
- Être jeune adulte

## Pourquoi un réseau de familles ?

Besoins : Comprendre et communiquer sur les risques

### RISQUES vus par les familles

- **Diagnostic**
  - Plus tôt, moins d'attente examens
- **Communication**
  - Patients-Professionnels
  - Avec l'entourage, ne pas minimiser les risques
- **Prise en charge des troubles dépressifs**
  - Faire appel à un professionnel
- **Hygiène de vie adaptée à son épilepsie**
  - Prise du traitement, alcool, drogue
  - Conduite
  - Bain, sécurité
  - Sommeil, rythme de vie et sécurité

## Pourquoi un réseau de familles ?

Pour accompagner les familles vivant le deuil

- Réseau à ce jour = 5 mamans, 2 papas, 3 couples
- En parallèle et en appui du réseau sentinelle mortalité épilepsie  (neurologues)



▲ 10 familles dont

6 familles : 1an < décès > 3ans

4 familles : décès > 6ans

2 : décès enfant (<5ans)

8 : décès jeune (17-29 ans)

2 : décès en institution

9 : Sudep      1 : Suicide

## ***Vie du réseau de familles***

*Comment cela fonctionne*

- Le rôle du neurologue est essentiel
  - Parle du RSME aux familles
  - Propose d'entrer en contact avec d'autres familles
  - Transmet coordonnées de la famille en demande
- Le RFE est informé par le RSME, ou associations
- Les familles prennent contact par l'internet  
[www.mortalite-epilepsie.fr](http://www.mortalite-epilepsie.fr)    [epi.depart@gmail.com](mailto:epi.depart@gmail.com)
- Les familles demandeuses sont contactées par mail ou téléphone

## ***Vie du réseau de familles***

*Comment cela fonctionne*

- Après accord de la famille, les membres du réseau sont tous informés
- Chacun reste libre, d'entrer en relation ou non
- Respect, écoute, partage de vie
- Transmission des informations
- Le RFE s'adapte aux besoins des familles
- Accompagnement non thérapeutique
- Lien avec des associations « deuil »



# Vie du réseau de familles

## Les outils – LIVRET ACCOMPAGNEMENT FAMILLES

- **Il est au cœur de l'expérience**
  - Informations sur le deuil, avec des paroles de personnes endeuillées et de professionnels
  - Informations sur la mortalité liée à l'épilepsie, et sur le RSME
  - Informations sur le deuil chez l'enfant : comment l'aider + 1 page destinée aux enfants
  - Adresses utiles deuil et épilepsie
  - Bibliographie deuil

# Vie du réseau des familles

## Ce que l'expérience raconte

- 46 personnes ont demandé à rencontrer d'autres familles depuis la création du réseau (2007)
- Les mères le plus souvent, et parfois les pères, les couples, plus rarement la fratrie
- L'accompagnement est assez soutenu la 1<sup>ère</sup> année, plus espacé la 2<sup>ème</sup> année, peu d'échange à partir de la 3<sup>ème</sup> année
- Quelques contacts spontanés pour information sur prévention

## ***Vie du réseau des familles***

*Ce que l'expérience raconte*

### ***Origine de la prise de contact***

- 52 % par associations de patients ou de deuil
- 19 % par RSME
- 19 % par recherche Internet
- 10 % par endeuillés

### ***Age des proches décédés***

- 89% + de 15ans

### ***Mode de vie***

- 28% vivaient en institution
- 28% vivaient seules

## ***Vie du réseau des familles***

*Ce que l'expérience raconte*

### ***Manifestations de l'épilepsie***

- 59 % Épilepsie non stabilisée
- 26 % Épilepsie sévère
- 15 % Peu de crises
- 3 personnes opérées

### ***Causes de décès***

- 98,3% SUDEP
- Autres causes : suicide (2), noyade (4),  
accident suite à une crise au volant (3)

## ***Réseau accompagnement des familles***

### *Les difficultés rencontrées*

- Avoir un certain recul par rapport à sa propre histoire
- Prendre du recul par rapport à l'histoire que l'on accueille
- Totale neutralité religieuse, politique, ...
- Donner une synergie au groupe
- Former un groupe sur du long terme
- Avoir l'information de nouveaux décès

## ***Réseau accompagnement des familles***

### *Objectifs*

- ***Accompagnement des familles***  
Rompre l'isolement, donner des informations, 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  
Informers sur les recherches en cours
- ***Diminuer le nombre de décès***  
Avancer ensemble pour le bien des patients  
Parler de ce côté de l'épilepsie sans tabou

## *Réseau accompagnement des familles*

*Projets*

- Formation et soutien des membres du réseau
- Associer des psychologues
- Livret d'information sur les risques
- Journée rencontre familles endeuillées
- Actions à mettre en place avec les institutions
- Liens avec associations endeuillées étrangères
- Traduction livret « SUDEP - A global conversation »

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



**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)