

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

10 novembre 2011



Réseau Sentinelle 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 avons 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 :

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

OU

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 - SITE RSME



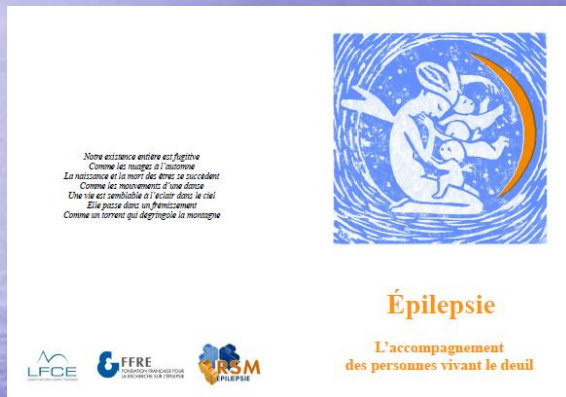
The screenshot shows the website interface for RSME (Réseau des familles endeuillées). On the left is a blue navigation menu with categories like 'ACCUEIL', 'LES ÉPILEPSIES', 'ACTUALITÉS', 'TÉMOIGNAGES', 'EN PRATIQUE', 'RECHERCHE PAR THÉMATIQUE', and 'CONTACT'. The main content area features the LFC (Ligue Française contre l'épilepsie) logo at the top left, a search bar, and social media icons. The article title is 'Vous avez perdu un proche atteint d'épilepsie...'. Below it is the RSME logo and the article title 'Un réseau pour les familles endeuillées'. The text of the article discusses the challenges of loss and provides resources like a brochure and a list of past events from 2008 to 2015. It also mentions upcoming family meetings.

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

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

Vie du réseau de familles

Les outils – LIVRET ACCOMPAGNEMENT FAMILLES



- Fait par les familles endeuillées
- Destiné aux familles et aux professionnels
- Donné par le neurologue pour rompre l'isolement de la famille et transmettre des informations

| Ne restez pas isolé | Ça aide d'en parler |
|--|---|
| <p>ENDEUILLES DANS EPILEPSIE www.meritins.epilepsie.fr Mail : epi.depart@gmail.com</p> <p>Association EPILEPSIE CANADA Page en français, consacrée à la mort subite en épilepsie www.epilepsy.ca/fr/CA/Fran/AJEE.html</p> <p>SUDEP Aware www.sudepaware.org (site canadien)</p> <p>Association EPILEPSY BEREAVED Endeuillés dans épilepsie www.sudep.org (site anglais)</p> <p>AISPACE - AFE http://ais-association-france-epilepsie-ovae-blog.com</p> <p>ALLIANCE SYNDROME DE DRAVET 4 rue de Rennes - 75009 Paris Tél : 06 92 72 28 29 www.alliance-syndromes-dedravet.fr</p> <p>EOLE 238 bis -040 Blvd Voltaire - 75011 Paris Tél : 01 43 71 62 60 http://assoole.frae.fr</p> <p>EPILEPSIE FRANCE 133 rue Faidherbe Bat. D - 75015 Paris Tél : 01 53 80 66 64 www.epilepsie-france.fr</p> <p>FFRE (Fondation Française pour la Recherche en l'Épilepsie) 9 de Berzier - 75008 Paris Tél : 01 47 83 65 36 www.fondation-epilepsie.fr</p> <p>LFCE (Ligue Française Contre l'Épilepsie) secretariat@ligue-cogne.com Tél. 33 (0)4 67 10 92 23 www.lfca.fr</p> | <p>Site information sur le deuil : www.deuilinfos.eu</p> <p>Association Nationale Jean-Pierre Pierrès Vivantes (Parents en deuil) 61 rue de la Vierge - 75004 Paris Tél : 01 42 96 36 31 www.napjpvivantes.fr</p> <p>Approcher l'Abnèce (Parents en deuil) 6 rue St Paul 92200 Neuilly Sur Seine Tél : 01 40 89 06 21 www.approcherabnec.com</p> <p>Centre De Ressources National Français-Xavier Bagesold 7 rue Vieille - 75015 Paris Tél : 01 44 37 92 00 www.cdrcnf.org</p> <p>FAVEC Fédération d'Associations de Conjoint Survivant 20 Place St Georges 75009 Paris Tél : 01 42 85 18 30 www.favec.asso.fr</p> <p>Fédération Européenne Vivre Son Deuil 7 rue Taylor 75010 Paris Tél : 01 42 38 07 88 - Ecoule téléphonique : 01 42 38 06 08 www.vivresondoul.eu.fr</p> <p>Nature et Vieux (Une parente absent perdu un petit de 0 à 3ans) 5 rue La Pérouse 75116 Paris Tél : 01 47 23 05 08 www.nature-et-vieux.org</p> <p>Phare Enfants-Parents (Aide aux familles après le suicide d'un enfant) 5 rue Guilleminot 75012 Paris Tél : 01 42 66 55 55 - Ecoule téléphonique : 0 810 810 967 www.phare.org</p> <p>Survie qui veut (Aide aux familles après noyade) 1 Villa Ste Croix 75017 Paris Tél : 01 42 28 47 55 www.surviequi-veut.asso.fr</p> <p>Suicide ecoute : http://suicide.ecoute.frae.fr téléphone : 01 45 39 40 00 Deuil après suicide : www.deuilapres-suicide.fr</p> |

- 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/>

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

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

► Vous pouvez vous sentir **déprimé**, incongru, totalement isolé. Votre famille, votre entourage ne sait pas comment vous aider.

– « Dans ma famille, on ne peut pas parler de ma fille, c'est trop dur pour eux » – « Mais commentais-tes faire ? » – « Je ne vous ai pas invités pour la commémoration de Marie, j'ai pensé que ce serait trop difficile pour vous »

► Votre douleur est intense, et vient s'y rajouter, parfois, ce que vous ressentez comme **abandon** de la part du neurologue qui suit votre proche.

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

► Votre douleur vous envahit, il vous est bien difficile de voir le profond **détresse** ressentir par le neurologue.

– « J'ai moi-même éprouvé une grande souffrance mêlant sentiment de culpabilité et d'incompétence, impuissance à aider » – « Ce drame est si complexe pour nous une venue 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 **dépassés** face à votre détresse, ils ne savent pas comment s'y prendre.

– « Comment expliquer aux familles l'innécessaire » – « 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 couler une bonne coupe. »

« 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, Lorsqu'un drame terrible était survenu dans la vie d'autrui. Détraints, nous ne savions que dire... Peut-être, avions-nous été tentés de tourner le regard ? »

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

– « Pourquoi nos proches nous accompagnent même quand les mots sont souvent maladroitement » – « Ces enfants trop tôt disparus accompagnent mon travail » – « Sachez que mon silence, n'est pas ouïé. »

« 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 épilepsie » – « Merci, de me permettre de partager cette souffrance sans tabou, c'est bien vrai » – « Cela nous a aidés à avancer sans qu'il y ait de colère »

Rappelez-vous... Ne vous isolez pas

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, la raconter.


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 ne faut pas hésiter à faire appel à l'extérieur, à quelqu'un en qui on a confiance, ou à un groupe de paroles pour enfants, ou à un professionnel...



Un enfant est capable de survivre à cette épreuve

Pour cela, il faut lui dire la vérité

L'inciter 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

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 continueras à l'aimer.

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^{ère} année, plus espacé la 2^{ème} année, peu d'échange à partir de la 3^{ème} 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
Informer 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 : <https://www.epilepsie-info.fr/category/les-epilepsies/risques-lies-a-lepilepsie/>
- Email familles endeuillées : epi.depart@gmail.com