

*Notre existence entière est fugitive
Comme les nuages à l'automne
La naissance et la mort des êtres se succèdent
Comme les mouvements d'une danse
Une vie est semblable à l'éclair dans le ciel
Elle passe dans un frémissement
Comme un torrent qui dégringole la montagne*



Épilepsie

**L'accompagnement
des personnes vivant le deuil**

Sommaire

- Vous avez perdu un proche p 2
- Ce n'est pas possible p 3 et 4
- Mortalité liée à l'épilepsie p 5 et 6
- Premières heures après le décès p 7 et 8
- Emile p 9 et 10
- Sur le chemin du deuil p 11 et 12
- Comprendre la personne en deuil p 13 et 14
- Aider l'enfant en deuil p 15
- Quelqu'un que tu aimes p 16
- Le malheur n'a pas d'amis p 17 et 18
- Ne restez pas isolé p 19
- Ça aide d'en parler p 20
- Bibliographie Adulte p 21
- Bibliographie Enfant p 22

*Merci à ceux qui ont participé à la réalisation de ce livret :
Personnes endeuillées, Amis, Epileptologues, Psychologues,
Vice Président du Comité National d'Ethique.*

Vous avez perdu un proche qui avait une épilepsie

Ce livret, nous l'avons fait, pour vous.

Pour vous accompagner, un peu, sur ce chemin chaotique.

Comme vous, nous avons perdu un proche porteur d'une épilepsie.

Comme vous, nous avons connu la dureté de l'absence,
l'incompréhension, la colère, le vide, la solitude, ...

Mettre des mots sur notre souffrance créée par la perte

Trouver quelques réponses à nos questions

Faire mémoire de l'être proche, parti trop tôt

Rompre l'isolement

Nous a aidé, mais cela ne se passe pas sans mal.

Dans ce livret, nous partageons notre regard, nos ressentis suite à la perte de notre proche, et nos avancées sur ce chemin, jusque-là, inconnu.

Vous y trouverez également quelques informations (non médicales) sur la surmortalité liée à l'épilepsie, et les démarches qui se mettent en place pour comprendre les causes de cette surmortalité.

Nous sommes disposés à vous rencontrer. A partager votre peine.

N'hésitez pas, maintenant ou plus tard.

<https://www.epilepsie-info.fr/Reseau-rsme/>

« Ce n'est pas possible ! »

– « Je n'arriverais pas à vivre » – « Pourquoi lui/elle »

➤ Vous vous sentez coupable :

– « Je n'aurais pas dû faire cela » – « Mon fils n'était pas bien, mais je ne pensais pas qu'il mettrait fin à ses jours » – « Je ne l'ai pas assez poussé à prendre ses médicaments » – « Je n'étais pas à côté d'elle, je m'étais absentée » – « Je l'entendais toujours lorsqu'il bougeait la nuit. Là je dormais. »

➤ Vous ressentez de la colère :

– « Pourquoi on ne m'en a pas parlé » – « Nous attendions une date pour les examens » – « J'étais dans l'ignorance, je n'ai pas su aider ma fille » – « Il refusait de prendre ses médicaments, il voulait être comme ses copains »

➤ **Vous vous sentez inutile.** Vous ne pouvez rien y changer. Tous vos projets élaborés, avant, n'ont plus de sens. Tous vos rêves s'effondrent.

➤ **Vous ressentez une grande fatigue** physique, psychologique, un manque de concentration, perte des mots, envie de rien, repli sur vous-même.

Ces manifestations physiques de la douleur
font partie du processus de deuil.

Tous ces ressentis reviennent régulièrement,
par surprise, avec des intensités et des durées variables.

Le deuil n'est pas une maladie.

Parler de la personne décédée,

Mettre des mots sur cette épreuve très difficile,

Les partager avec d'autres

Qui ont vécu ce que vous vivez,

Est très aidant.



Mortalité liée à l'épilepsie

82% des familles endeuillées disent,

« Ne pas avoir été informées des risques de décès liés à l'épilepsie. »

Sans être, dans la plupart des cas, des maladies mortelles, les épilepsies sont à l'origine d'une mortalité trois à cinq fois plus importante que dans la population générale.

► **Les causes** peuvent être directement en lien avec l'origine de l'épilepsie (tumeurs, AVC, etc...), accidentelles (noyades, accident de la route, etc..), suicides (dix fois plus que dans la population générale) ou liées à la survenue des crises (état de mal, SUDEP). Les mécanismes qui mènent à la SUDEP (Mort soudaine inexplicée) ne sont pas encore connus, mais pourraient être en rapport avec un arrêt cardiaque, un arrêt respiratoire, ou un « arrêt électrique vital ». Les SUDEP représentent environ 7 % des décès dans l'épilepsie (le risque de décès par mort subite est vingt-quatre fois supérieur à la population générale).

► Le Réseau Sentinelle Mortalité Epilepsie (RSME)

Le RSME est un réseau national mis en place sous l'égide de la Ligue française contre l'épilepsie (LFCE), avec le soutien de la Fondation française pour la recherche sur l'épilepsie (FFRE).

Ses objectifs :

- Recenser les décès liés à l'épilepsie afin d'identifier les causes et les circonstances exactes de ces décès et de constituer une base de données

nationale anonyme pour les projets de recherche sur la mortalité liée à l'épilepsie

- Apporter un soutien aux familles endeuillées en leur proposant :

Un entretien avec la psychologue du réseau

La mise en contact avec le réseau des familles endeuillées

La participation aux journées familles endeuillées organisées chaque année.

La mise en contact avec un neurologue ou neuropédiatre référent afin d'apporter des réponses à leurs questionnements.

- Prévenir les risques liés à l'épilepsie : Former et Informer les médecins et soignants.

Le médecin référent de votre région peut

Répondre à vos questions

Recueillir les informations concernant le décès

Et vous mettre en contact avec des personnes ayant connu ce drame

Vous pouvez nous contacter :

Cellule de Coordination du RSME

Tel : 04 67 33 80 87 rsme@chu-montpellier.fr

Site : <https://www.epilepsie-info.fr/Reseau-rsme/>

Premières heures après le décès

Votre proche vient de donner son dernier souffle.

Horrible découverte. Annonce brutale.

Tout s'effondre pour vous. Vous êtes dans une totale confusion.

Vous êtes anéanti. Cela occupe tout votre esprit. Le choc est terrible.

Vous n'avez jamais pensé à cela. Vous n'êtes pas du tout préparé à cela.

Vous n'êtes pas en état de réfléchir, mais on vous demande de :

- Décider comment habiller votre enfant ou votre proche
- Libérer la chambre (selon les cas)
- Faire les démarches administratives
- Choisir des Pompes funèbres, organiser les rites mortuaires

**On vous demande de tout décider et tout choisir,
alors que pour vous ...**



« Tout s'arrête. Là. »

➤ Autopsie

« Toute mort survenant dans des conditions indéterminées (...) devrait faire l'objet d'une autopsie médico-légale systématique. » (Article 74 du Code Pénal)

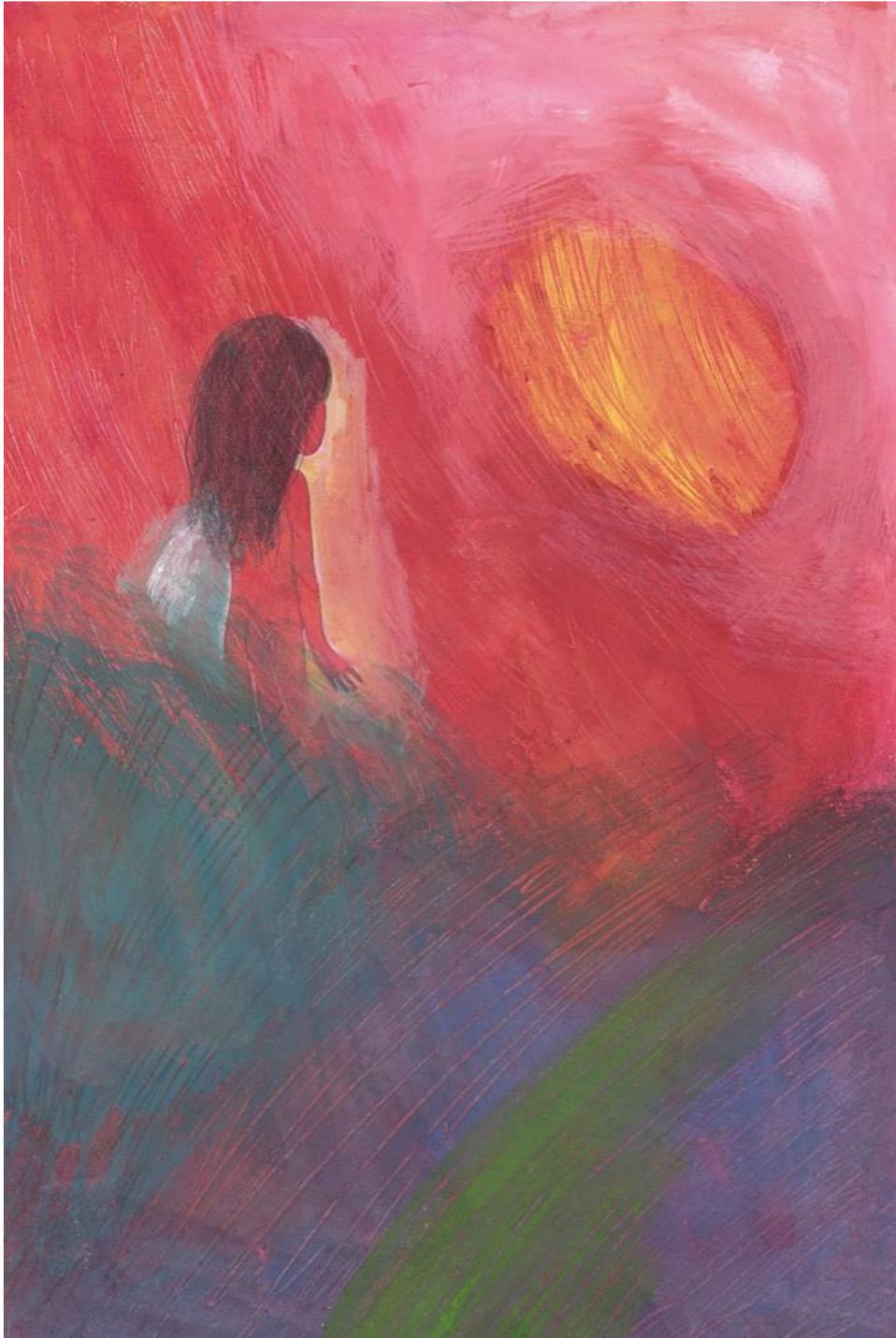
Vous pouvez faire la demande d'une autopsie afin de déterminer la cause du décès. Il est conseillé de faire cette demande par écrit. L'autopsie est toujours faite en accord avec les parents.

Parfois, elle peut être décidée par la justice dans le cas de décès d'enfant mineur à son domicile, ou d'une mort de cause inconnue, ou accidentelle.

– *« Nous n'avons pas compris, personne ne nous explique »* –
« Nous venions déjà de perdre notre enfant, et on nous l'enlevait à nouveau » – *« Tout à coup on est mis du côté des suspects possibles »* –
« On se sent coupable, on se demande ce que l'on a fait » – *« On est très seul »*

L'examen de corps permet d'éliminer toute cause externe (criminelle, suicidaire, accidentelle) ; l'autopsie est un acte médical plus précis. Ce sont des professionnels spécialisés (médecins légistes) qui effectuent tous ces examens et toujours dans le respect du corps de la personne.

Les conclusions du rapport de l'autopsie pourront être obtenues ultérieurement par la famille en s'adressant au magistrat. Il peut s'écouler plusieurs mois pour obtenir le rapport.



Emile

*Mon petit,
Au creux de mon cœur, j'ai entendu le tien,
Et j'ai senti la douceur de tes premiers regards,
J'ai embrassé la vie et remercié l'amour
Pour avoir vu ce jour, un 24 avril 2003,
Le plus beau des tours de magie.*

*Ensemble,
On a imaginé la vie,
Et barbouillé le temps
De lumières et de couleurs,
Pour que chaque jour
Tu puisses cacher tes ours dans les nuages,
Et que la nuit, ton papa et moi,
Pussions entendre ton rire répondre à la lune.*

*Aujourd'hui,
Le temps est suspendu...
On ne te voit plus, mais tu nous parles de toi
Et nous souffle la vie comme à chaque printemps.
Dans cet autre monde,
Là où tu voles, libre et joyeux,
Tu me rappelles que les étoiles qui brillent sont là
Pour nous faire entrevoir l'éternité...
Qu'il faut apprivoiser le temps,
Et continuer à écouter les rires de nos enfants,
Ici et ailleurs...*

*Mon petit,
Tu es si grand déjà...*

Je t'aime fort.

Maman

Evelyne 24/04/07

Sur le chemin du deuil

➤ **L'absence** physique est « cruelle »

– « Il avait l'habitude de me téléphoner tous les soirs. Pendant des mois, j'ai attendu près du téléphone... Maintenant je sais qu'il ne sonnera plus »

➤ Toutes vos pensées sont pour la personne **partie trop tôt**. Cela prend toute votre énergie.

– « Je n'arrive plus me concentrer sur autre chose » – « Tout me demande un immense effort physique, je me sens épuisé »

➤ Certaines personnes disent « Faire le deuil » **ce n'est pas oublier**, c'est un cheminement. Petit à petit, vous découvrirez que la personne aimée vous accompagne d'une présence délicate.

– « Le souvenir des moments partagés, ses paroles, ses rires m'accompagnent » – « Il est important, pour moi, d'entretenir son souvenir. »

➤ La personne en deuil doit **se donner du temps**, le droit à la souffrance, le droit de ne plus savoir quoi faire de sa vie, mais le droit d'aller mieux plus tard.

– « Pendant quelques heures je me suis amusée. Je n'ai plus pensé à ma fille. J'espère qu'elle ne m'en veut pas » – « Je suis allée au mariage d'une amie de ma fille. Ce n'était pas ma place, mais la sienne ! »

➤ Le temps du **travail intérieur** est **variable** selon les personnes. Les périodes de douleurs reviennent régulièrement, par surprise, une odeur, un bruit, une musique... chacun à son rythme, on apprend à vivre avec.

– « J'ai l'impression d'être comme un culbuto qui a reçu un grand choc. J'oscille avec des amplitudes variables, plus ou moins douloureuses, et je passe toujours par un point d'équilibre » – « Ça y est, encore une déferlante de passée ... elle a été très éprouvante ; mais je me sens mieux. »

➤ Plus **rien** ne sera **comme avant** : le quotidien, le regard des autres, la fêtes des mères ou pères, les anniversaires, les vacances, les Noël...

– « La première année, je ne supportais pas de voir les familles heureuses en vacances. Je me disais que je ne pourrais jamais plus vivre cela. » – « Les fêtes n'ont plus de sens pour moi, j'ai pourtant d'autres enfants ! »

➤ Essayez de **mettre des mots** sur votre souffrance, et de les exprimer, à votre manière. Dire sa souffrance à autrui, n'est pas facile, mais c'est très aidant.

– « Lorsque l'on m'a demandé d'écrire un témoignage, j'ai dit oui, sans hésiter ! Mais, j'ai mis des semaines à l'écrire ! » – « Bien difficile de raconter cette horrible « histoire » ! Le fait d'avoir posé des mots m'a beaucoup aidée ».

Prenez soin de vous

Vous êtes la/le seul à savoir ce qui est bon pour vous

Comprendre la personne en deuil

Le deuil est une affaire très personnelle, chacun essaie de faire ce qu'il peut avec son histoire.

C'est le même être qui part, mais c'est très différent pour chacun des restants.

L'endeuillé est anéanti physiquement et moralement par la douleur.

Le deuil passe toujours par l'étape de la culpabilité, et de la souffrance.

Cette souffrance personnelle va se compliquer d'une souffrance sociale.

L'endeuillé a besoin d'être reconnu dans son droit à la souffrance et à la parole, à vivre son deuil à sa manière et à son rythme.

L'endeuillé traverse une turbulence d'émotions qui épuisent, une intense fatigue avec désintérêt pour le monde ambiant.



Le deuil est une grande épreuve de solitude.

Le deuil est une terrible crise personnelle.

L'endeuillé perd quelques illusions sur lui et sur les autres.

L'endeuillé va traverser différentes étapes en découvrant au fond de lui des ressources inconnues.

➤ Le processus de deuil

Choc de l'annonce : arrêt de toutes les fonctions psychiques.

Déni : il est difficile de reconnaître l'événement. Accepter la réalité prend parfois plusieurs mois. L'endeuillé recherche des contacts avec la personne décédée.

Revenir dans la réalité : ce temps de la réalité est plus ou moins long. Il est le temps de la colère, des larmes, de la culpabilité objective, de la culpabilité inconsciente. Chacun trouve sa manière pour alléger sa souffrance.

Dépression centrale du deuil : c'est le temps de la tristesse, de la somatisation. Troubles du sommeil, de l'appétit, inhibition de l'élan vital, anxiété, cauchemars.

Reconstruction, restructuration : les souvenirs qui remontent sont mixtes, les bons et les mauvais. L'endeuillé établit d'autres liens intérieurs avec le défunt. La vie est autre, mais petit à petit un point d'équilibre est trouvé.

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, le reconforter.

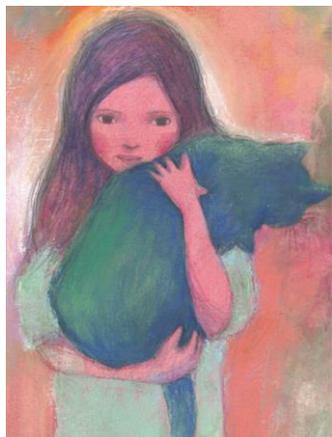
L'enfant, parfois, exprime sa colère, sa tristesse, par l'agressivité.

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'autoriser 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.

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

➤ Vous pouvez vous sentir **désespéré**, incompris, totalement isolé. Votre famille, votre entourage ne sait pas comment vous aborder.

– « Dans ma famille, on ne peut pas parler de ma fille, c'est trop dur pour eux » – « Mes connaissances me fuient » – « Je ne vous ai pas invité pour la communion 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 suivait votre proche.

– « J'ai écrit à son neurologue, il n'a même pas répondu » – « J'avais 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 **désarroi** ressenti par le neurologue.

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

– « Comment expliquer aux familles l'inexplicable » – « 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 souhaiter une bonne année. »

« 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 avons ressenti,

Lorsqu'un drame terrible était survenu dans la vie d'autrui.

Désarmés, 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.

– « Pourtant ma pensée vous accompagne même quand les mots sonnent maladroitement. » – « Ces enfants trop tôt disparus accompagnent mon travail » – « Sachez que mon silence, n'est pas oublié. »

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

Rappelez-vous ... Ne vous isolez pas

Ne restez pas isolé

Association EPILEPSIE CANADA

Page consacrée à la mort subite en épilepsie

<https://www.epilepsy.ca/new-page-1>

SUDEP Aware

www.sudepaware.org (site canadien)

Association EPILEPSY BEREAVED

Endeuillés dans épilepsie

www.sudep.org (site anglais)

AISPACE – AFE

<http://afe-association-france-epilepsie.over-blog.com>

ALLIANCE SYNDROME DE DRAVET

4 rue de Rennes - 29200 Brest

Tél : 09.52.72.58.53

<https://www.dravet.fr/>

EOLE

238 bis –240 Bld Voltaire - 75011 Paris

Tél : 01 43 71 62 60

<http://assoeole.free.fr>

EPILEPSIE FRANCE

133 rue Falguière Bat D - 75015 Paris

Tél : 01 53 80 66 64

www.epilepsie-france.fr

FFRE (Fondation Française pour la Recherche su l'Épilepsie)

9 Av Percier - 75008 Paris

Tél : 01 47 83 65 36

www.fondation-epilepsie.fr

LFCE (Ligue Française Contre l'Épilepsie)

secretariat-lfce@ant-congres.com

Tel: 33 (0)4 67 10 92 23

<https://www.epilepsie-info.fr/>

Ça aide d'en parler

Association Nationale Jonathan Pierres Vivantes (Parents en deuil)

61 rue de la Verrerie 75004 Paris

Tél : 01.42.96.36.51

<https://anjpv.fr/>

Apprivoiser l'Absence (Parents en deuil)

6 rue St Paul 92200 Neuilly Sur Seine

Tél : 01.40.89.06.21

www.apprivoiserlabsence.com

Dialogue et solidarité

<https://www.dialogueetsolidarite.fr/>

FAVEC Fédération d'Associations de Conjointes Survivants

28 Place St Georges 75009 Paris

Tél : 01.42.85.18.30

<https://favec.org/>

Fédération Européen Vivre Son Deuil

7 rue Taylor 75010 Paris

Tél : 01.42.38.07.88 - Ecoute téléphonique : 01.42.38.08.08

www.vivresondeuil.asso.fr

Naître et Vivre (Tous parents ayant perdu un petit de 0 à 3ans)

5 rue La Pérouse 75116 Paris

Tél : 01.47.23.05.08

www.naitre-et-vivre.org

Phare Enfants-Parents (Aide aux familles après le suicide d'un enfant)

5 rue Guillaumot 75012 Paris

Tel : 01.42.66.55.55. – Ecoute téléphonique : 0 810 810 987

www.phare.org

Sauve qui veut (Aide aux familles après noyade)

1 Villa Ste Croix 75017 Paris

Tel : 01.42.29.47.53

www.sauvequiveut.asso.fr

SOS Suicide Phoenix

<http://sos-suicide-phenix.org/>

Suicide écoute : <http://suicide.ecoute.free.fr> téléphone : 01.45.39.40.00

Vivre son deuil

www.vivre-son-deuil.com

Bibliographie enfants

Ces livres ont aidé des personnes en deuil à aborder la mort avec les enfants

- « Quelqu'un que tu aimes vient de mourir ... »
Livret pédagogique à remplir par l'enfant
Fédération Européenne vivre son deuil
fevsd@vivresondeuil.asso.fr
- « Le petit livre de la mort »
Delphine Saulière, Rémi Saillard, Bayard jeunesse
- « Au nom de la vie, raconte-moi la mort... »
Claire D'Hennezel, Editions du Rocher
- « La visite de la petite mort »
Kitty Crowther, Editions Pastel
- « Mon petit frère de l'ombre »
Béatrice Masini, Grasset jeunesse
- « Tu seras toujours avec moi »
Mariko Kikuta, Chez Albin Michel
- « Chaque jour, je t'écrirai »
Marie-Claude Bérot, Chez Castor Poche
- « Au revoir Blaireau »
Susan Varley, Gallimard jeunesse
- « Eva et Lisa »
Thierry Robberecht, Père Castor Flammarion
- « Grand-père est mort »
D. de St mars et S. Bloch Collection 'Ainsi va la vie' Gallimard
- « Et puis après on sera mort »
Elisabeth Brami et Tom Schamp, Seuil Jeunesse
- « La vie d'abord »
Anne –Marie Pol, Grasset et Jeunesse

Bibliographie adultes

Ces livres ont aidé des personnes en deuil lié à l'épilepsie

- « Mortalité et épilepsie » FFRE – Recherches & Perspectives (11/2009)
http://94.23.31.164/pdf/recherches_et_perspectives/pdf_R_P_01_12pages_web.pdf
- « Deuils et endeuillés » Accompagner une personne endeuillée
Dr Alain de Broca, Masson
- « Vivre sans toi » Témoigner après la mort d'un frère ou d'une sœur
Angèle Triponel, Nathalie Hamza, Edition Chronique sociale
- « De l'autre côté des larmes » Pour une traversée consciente du deuil
Suzanne Pinard, Edition de Mortagne
- « Les enfants de lumière » Recueil de poèmes
A. Wachter Mebarki
- « Vivre le deuil au jour le jour »
Dr Ch Fauré – M-N Nobecourt, J'ai lu
- « Parler de la mort »
Françoise Dolto, Mercure de France
- « La mort d'un enfant »
Dr Hanus, Editions Vuibert
- « Après le suicide d'un proche »
Dr Ch Fauré, Albin Michel
- « La mort est un nouveau soleil »
Dr E. Kübler-Ross, Pocket
- « La flamme de l'espoir »
Anne Marie Lionnet, Editions du Rocher
- « Apprivoiser l'absence »
Annick Ernoult Delcourt, Fayard