



Veillez accepter nos sincères condoléances pour la perte de votre être cher. Votre proche est décédé – comme ça, soudainement, sans aucun signe avant-coureur. Votre douleur et le choc sont indescriptibles. À présent, une question hante votre esprit : « Pourquoi ? Comment cela a-t-il pu arriver ? Mon proche était si jeune ! Il ou elle semblait en parfaite santé ! »



Bien que vous puissiez vous sentir complètement dépassé.e et que, sous l'effet du choc et du profond chagrin, vous n'ayez pas envie de vous confronter à ces questions maintenant, il est extrêmement important de prendre en compte certains aspects si vous souhaitez obtenir une réponse au « pourquoi ». Dans le court laps de temps entre le décès de votre être cher et ses funérailles, vous devrez prendre des décisions importantes qui peuvent avoir d'énormes répercussions pour votre famille.



Un examen post-mortem (autopsie médicale) peut vous être proposé.

Nous vous recommandons vivement d'y consentir, même si vous n'en avez pas envie pour le moment – les médecins souhaitent vous aider, tenter de découvrir la cause du décès et vous apporter des réponses. OU

L'autopsie peut avoir été ordonnée par une autorité judiciaire (autopsie médico-légale). Dans ce cas, vous n'avez pas la possibilité de la refuser. Même si cela vous cause une douleur supplémentaire, vous pouvez être certain.e que tout sera fait pour déterminer les raisons du décès de votre proche et vous apporter une réponse au « pourquoi ».



Vous trouverez une manière de dire au revoir à votre proche de façon qui vous soit bénéfique, malgré l'autopsie. Après les examens, le corps est lavé et le défunt est habillé. Connaître la cause du décès peut vous aider à mieux faire face à votre profond chagrin.

Pourquoi est-il si important de procéder à un examen post-mortem et de prendre une décision rapidement ?



Dans de nombreux cas (environ 40 %), la mort subite d'origine cardiaque chez les enfants et les jeunes adultes de moins de 50 ans a une cause familiale, c'est-à-dire génétique – plus la personne est jeune, plus cela est fréquent. Pour cette raison, les experts recommandent fortement qu'une autopsie et un test génétique du défunt soient réalisés afin de prévenir le décès d'autres membres de la famille à risque. En effet, l'identification d'une cause ou d'une maladie précise sera d'une importance majeure pour adapter la prise en charge de la famille (par exemple, déterminer les examens précis à effectuer et choisir la meilleure option thérapeutique).



Si l'autopsie n'est pas possible ou si un membre de la famille s'y oppose, nous vous conseillons vivement d'accepter que du sang ou des tissus du défunt soient prélevés et conservés pour être examinés ultérieurement. Ceci permettra de s'assurer qu'un test génétique de l'ADN pourra être réalisé si vous décidez que le moment est approprié.

Pourquoi est-il important que toute la famille passe des examens médicaux ?



Les maladies cardiaques héréditaires peuvent se transmettre au sein des familles. Certaines personnes porteuses d'une maladie cardiaque héréditaire ne présentent aucun symptôme, et souvent le premier signe qu'il y a un problème survient lorsqu'une personne décède subitement, sans cause apparente. Votre proche peut être la seule personne de la famille à développer cette maladie.

Cependant, il est recommandé que les plus proches parents du défunt (parents, frères et sœurs, enfants) soient pris en charge par un centre expert spécialisé dans les maladies cardiaques rares afin de vérifier s'ils présentent la même maladie. De cette manière, vous et votre famille pourrez bénéficier de conseils appropriés et être protégés en cas de maladie génétique. Chaque membre de la famille pourra procéder à son rythme.



Comprendre et assimiler toutes ces informations est un parcours difficile qui peut engendrer de nombreux doutes, incertitudes et peurs. C'est pourquoi il est essentiel de ne pas affronter cette situation seul.e et de chercher le soutien de professionnels spécialisés. Les psychologues et psychiatres expérimentés dans l'accompagnement des personnes confrontées à un deuil traumatique, à des troubles anxieux ou à un trouble de stress post-traumatique peuvent vous apporter l'aide nécessaire. Ce soutien peut être disponible *via* des associations de patients spécialisées dans ces maladies cardiaques rares, au sein des unités de cardiogénétique des centres experts, ou par le biais de rendez-vous individuels avec un psychologue dédié.



Un soutien peut également être disponible par le biais de groupes de soutien d'associations de patients dédiée aux syndromes de mort subite d'origine cardiaque, ou à des cardiomyopathies ou canalopathies spécifiques, ou encore *via* des groupes de soutien au deuil. Parfois, parler avec d'autres personnes ayant traversé la même situation peut beaucoup aider. Cela vous assure qu'il existe d'autres personnes qui ont vécu la même expérience et qui ont réussi à s'en sortir sur le long terme. Essayez de trouver l'option qui vous convient le mieux.

En France, le Centre de Ressources Psychologiques de la filière Cardiogen est à votre disposition pour cela, avec la possibilité d'entretiens en distanciel.

Où trouver plus d'informations sur les maladies cardiaques héréditaires ?

Site internet de la Filière nationale de santé maladies rares Cardiogen
<https://www.filiere-cardiogen.fr/>

Site internet du Centre de référence maladies rares (CRMR) Cerefcœur
<https://cerefcoeur.fr/>

Site du Centre National de Ressources Psychologiques (CNRP) de la filière Cardiogen
<https://www.filiere-cardiogen.fr/centre-national-ressources-psychologique/>

Site internet des associations de patients (voir les associations recensées sur le site web Cardiogen)
<https://www.filiere-cardiogen.fr/association-de-patients/>

Site internet d'une organisation ou associations de patients (voir le site web de l'ERN GUARD-Heart)
<https://guardheart.ern-net.eu/patients/epags/>

Site internet de l'ERN GUARD-Heart
<https://guardheart.ern-net.eu/>

Document réalisé par l'association de patients EPAG et l'ERN GUARD-Heart (traduction assurée par le CRMR de la Pitié-Salpêtrière, Paris, et endossée par la Filière nationale de santé maladies rares Cardiogen).

