Le décès subit et inattendu d'un jeune enfant



Document à l'intention des professionnels de la santé oeuvrant en salle d'urgence

L'Hôpital de Montréal pour enfants
The Montreal Children's Hospital
Centre universitaire de santé McGill
McGill University Health Centre

Département de pédiatrie,
Urgence pédiatrique et
Centre Jeremy Rill
Hôpital de Montréal pour enfants

Contenu

Partie I

Cause et investigation des décès subit chez l'enfant de 0-2 ans

Partie II

Information à l'intention des infirmières des salles d'urgence

Annexes

Formulaire pour référer les parents au Centre Jeremy Rill
Répondre au besoins des enfants survivants
Vivre la perte d'un être cher
Comment aider les parents en deuil
Comment traiter la montée laiteuse suite au décès de votre bébé
Le suivi téléphonique avec la famille endeuillée

La publication et la diffusion de ce document a été rendue possible grâce à :

Fonds d'enseignement, Service de Médecine respiratoire, L'Hôpital de Montréal pour enfants
Relations publiques et Communications, L'Hôpital de Montréal pour enfants

Introduction

Nous l'avons constaté depuis de nombreuses années, le contact avec les médecins et infirmières de la salle d'urgence joue un rôle essentiel pour les parents qui perdent subitement un enfant. L'infirmière est le plus souvent la personne ressource lors des différentes étapes entre l'arrivée de l'enfant en situation critique et le départ des parents après l'annonce du décès. Le médecin organise la réanimation et l'investigation, annonce éventuellement le décès et répond aux questions des parents. Les médecins et les infirmières sont donc les bouées de sauvetage auxquelles s'accrochent les parents dans cette tourmente du décès subit de leur enfant.

Le présent document présente plusieurs aspects reliés au décès subit et inattendu d'un jeune enfant. Il se veut un guide pour les professionnels de la santé oeuvrant en salle d'urgence.

- La **première section** concerne le décès subit, ses causes possibles et la prise en charge de l'investigation initiale. Les données fournies sont basées sur la recherche effectuée au Québec dans les 20 dernières années et dans d'autres pays également. Nous abordons aussi le rôle du coroner et son investigation afin de bien situer ce niveau d'intervention et sa signification. Ces informations sont basées sur une collaboration de longue date avec le Bureau du Coroner à Québec, les coroners eux-même et les pathologistes.

- La **deuxième section** s'adresse plus particulièrement aux infirmières et révise la prise en charge dans cette situation troublante pour les parents.

- Plusieurs documents complètent le texte afin de fournir des informations additionnelles et d'aider dans la prise en charge à plus long terme.

  - Nous avons inclus des documents à remettre aux parents

  - Nous fournissons un formulaire de demande de consultation au Centre Jeremy Rill afin d'assurer la disponibilité des meilleurs services possibles aux parents endeuillés partout dans la province.

Partie I

Causes et Investigation des décès subits chez l'enfant

Aurore Côté md
Département de pédiatrie
Hôpital de Montréal pour enfants

La reproduction de ce document est autorisée par l'auteur, Aurore Côté.

Résumé

Causes et Investigation

Infections et cardiopathies sont les causes les plus fréquentes de décès subits

Débutez l'investigation à la salle d'urgence comme s'il s'agissait d'un enfant gravement malade.

Le coroner

- Contactez le coroner lorsque vous ne pouvez établir la cause du décès
- Prévoyez un suivi des tests effectués en salle d'Urgence afin de transmettre les résultats au coroner

Le coroner coordonne l'investigation ; l'autopsie est obligatoire ; le rapport final d'autopsie est disponible après plusieurs mois seulement

Les parents

Expliquez aux parents les efforts qui seront faits pour trouver la cause du décès

Aidez les parents à comprendre le rôle du coroner et des policiers

Remettez aux parents le dépliant préparé à leur intention

Référez la famille au Centre Jeremy Rill pour suivi de deuil

Les parents veulent savoir ce qui va se passer. Une bonne connaissance du processus d'investigation permet au médecin de répondre aux questions des parents.

Rôle du médecin

Causes de décès subit et inattendu chez l'enfant

Il y a de nombreuses causes retrouvées aux décès subits et inattendus chez l'enfant. L'identification d'une cause peut dépendre de tests effectués en temps opportun, surtout s'il s'agit d'une infection fulminante. Nous avons au Québec des données qui sont basées sur près de 1000 cas de décès subits et en apparence inexpliqués survenus dans les 20 dernières années chez les enfants de moins d'un an. **Une cause fut retrouvée dans 20% de ces décès**. Dans la deuxième année de vie, la proportion de causes retrouvées est plus grande (50%) mais les causes sont les mêmes. Lorsqu'aucune cause n'est retrouvée, nous parlons de **Mort subite inexpliquée** du nourrisson. Nous présentons, dans le tableau suivant, les principales causes retrouvées après investigation, en comparant l'étude québécoise et une étude récente réalisée en Angleterre (plus de 1000 cas) et avec des résultats très similaires.

Causes de décès	Québec (186 cas)	Angleterre (202 cas)
Infection	43 %	58 %
Cardiopathie	15 %	13 %
Maladie métabolique	11 %	10 %
Abus et traumatisme non-accidentel	11 %	16 %
Asphyxie accidentelle	9 %	
Maladie neurologique ou musculaire	3 %	7 %
Maladie gastro-intestinale	3 %	4.5 %
Autres	6 %	5 %

* Lorsqu'une cause est retrouvée, environ 20% dans les 2 études

Investigation

Lorsqu'un enfant se présente inanimé à la salle d'Urgence, que des manœuvres de réanimation sont entreprises ou non, il y a toujours lieu de démarrer une investigation quant aux causes possibles du décès. Ceci est vrai qu'il s'agisse d'un tout jeune nourrisson ou d'un enfant de plus d'un an.

Aborder l'investigation d'un enfant décédé subitement comme si l'enfant s'était présenté très gravement malade : formule sanguine, électrolytes, hémocultures, prélèvements pour identification de virus respiratoires (en saison) et radiographie pulmonaire. Vous pouvez ajouter toute autre investigation que vous jugez adéquate dépendant du contexte et des informations obtenues des parents. Idéalement, ces tests sont effectués dès que du sang peut être obtenu (durant la réanimation).

ATTENTION : les prélèvements pour cultures doivent être faits comme chez tout enfant vivant, avec les précautions nécessaires pour éviter toute contamination.

Débutez l'investigation à la salle d'urgence.
Infections et cardiopathies sont les causes les plus fréquentes de décès subits.

L'autopsie aura lieu à l'Hôpital de Montréal pour enfants ou à l'Hôpital Ste-Justine (protocole établi depuis plusieurs années, voir section sur le rôle du coroner). Une autopsie en milieu pédiatrique assure qu'une investigation complète sera faite à la recherche d'une cause médicale au décès et qu'une maladie rare pourra être identifiée. Avant l'autopsie, le pathologiste demandera qu'on fasse une série squelettique et il y aura du sang envoyé pour dépistage toxicologique. **Vous n'avez donc pas** à faire ces deux tests chez un enfant décédé. Il y aura bien sûr des cultures à l'autopsie, mais l'autopsie ne sera sans doute faite que plusieurs heures après le décès voire même plus de 24 heures; ceci peut favoriser la croissance de plusieurs bactéries n'ayant aucune relation avec la cause du décès. Les résultats des tests demandés à la salle d'Urgence pourront avoir un impact déterminant dans l'identification d'une cause au décès. **Prévoyez un suivi des résultats afin de les transmettre au coroner.**

Qu'êtes-vous tenu de faire suite au décès subit d'un enfant ?

Au Québec, quand la cause du décès ne peut être déterminée avec certitude, le médecin est tenu d'en avertir le coroner (Loi sur la recherche des causes et des circonstances des décès - L.R.Q., chapitre R-0.2)

Avertir le coroner ne veut pas dire que le décès est suspect d'emblée. La grande majorité des décès subits d'enfants **ne sont pas** la conséquence d'abus ou de traumatismes non-accidentels. Les abus et traumatismes non-accidentels représentent environ 2 à 5 % de tous les décès subits. Comme nous l'avons mentionné à la section précédente, les causes les plus fréquentes sont les infections et les cardiopathies. Vous référer à la prochaine page pour une liste des causes retrouvées et leur fréquence dans les études effectuées au Québec et couvrant les années 1987 à 2007.

Contactez le coroner lorsque vous ne pouvez établir la cause du décès.
Prévoyez un suivi des tests effectués en salle d'Urgence afin de transmettre les résultats au coroner.

Causes retrouvées à l'investigation – décès subits chez le nourrisson*

Catégories de classification par ordre d'importance

Infections (43 %)

Bronchopneumonie, pneumonie bactérienne (pneumocoque, Streptocoque group B, Streptocoque groupe A, Klebsiella)
Méningite bactérienne
Méningo-encéphalite virale (Influenza, Coxsakie, autres virus)
Bronchopneumonie ou pneumonie virale (Influenza, Adenovirus)
Septicémie, Streptocoque group B, pneumocoque (avec ou sans anémie falciforme), autres
Bronchiolite (VRS ou autre virus)
Pyélonéphrite, septicémie
Infection virale systémique avec pneumonie et/ou hépatite
Infection, immunodéficience
Laryngo-trachéobronchite sévère avec obstruction

Cardiopathies, conditions cardiovasculaires (15 %)

Myocardite virale; myocardite due à d'autres causes
Fibroélastose endocardique
Coarctation avec hypoplasie de l'aorte; intererruption arc aortique
Cardiomyopathie hypertrophique
Cardiopathie complexe; hypoplasie coeur gauche; fenêtre aorto-pulmonaire
Cardiopathie valvulaire, sténose aortique surtout
Anévrisme sillon AV; coronaire avec origine anormale
Tumeur cardiaque

Maladies métaboliques et maladies génétiques (11 %)

Trouble de la beta-oxidation
Myopathie congénitale
Hypertrophie surrénales, Maladie de Wolman

Abus et négligence (11 %)

Traumatisme cranien avec ou sans multiples fractures
Manque de soins, dénutrition
Intoxication non-accidentelle

Asphyxie accidentelle (9 %)

Aspiration corps étranger insoupçonné (macaroni sec, pièce monnaie, fruit, hot-dog)
Plastique sur visage, oreiller, autre objet
Co-dodo non sécuritaire sur divan, sur lit de fortune
Kyste tyréoglosse, kyste laryngé, autre obstruction anatomique

Conditions neurologiques (3 %)

Épilepsie
Syndromes et infections avec atteinte du tronc cérébral (Moebius, varicelle)

Atrophie spinale

Maladie de Joubert (atrophie cervelet)

Condition gastro-intestinale (3 %)

Volvulus intestin, sur malrotation
Entérocolite diffuse
Infection, déshydratation sévère

* Étude québécoise sur la mort subite du nourrisson, Côté et coll. Publications 1999 - 2009

Rôle du coroner

Le rôle du coroner est de rechercher de façon indépendante et impartiale les causes et les circonstances des décès. L'investigation du décès subit d'un jeune enfant est donc coordonnée par le coroner. Au Québec, il y a implication des policiers dans l'investigation; ceci n'est pas le cas dans plusieurs autres régions du monde (en France et dans plusieurs autres pays d'Europe, par exemple). La situation est donc particulièrement traumatisante pour les parents au Québec.

Le coroner demande que soit pratiquée une autopsie, sans la permission des parents, car cette procédure est obligatoire. Dans des cas exceptionnels, il arrive qu'un coroner ne demande pas l'autopsie (décès dans le grand Nord, croyances religieuses) mais ceci est très rare. Il y a aura donc implication d'un pathologiste qui fera l'autopsie et recherchera une cause médicale au décès.

Depuis le milieu des années 1990, il y a eu recommandation du Bureau provincial du Coroner à Québec à l'effet que les autopsies d'enfants doivent avoir lieu en milieu pédiatrique afin de maximiser les possibilités de trouver une cause au décès. Comme médecin, vous pouvez insister pour que ceci soit respecté. Le coroner contactera le pathologiste.

Suite aux résultats d'investigation des différents intervenants, le coroner préparera son rapport qu'il acheminera ensuite au Bureau du Coroner à Québec. Plusieurs coroners contactent les parents pour les avertir de leur conclusion quant à la cause du décès de leur enfant. Certains le font dès la réception du rapport préliminaire de l'autopsie car ils savent déjà si une cause évidente a été retrouvée à l'examen macroscopique ou suite aux résultats des différentes cultures. Cependant, il peut y avoir certaines pathologies qui ne seront retrouvées qu'à l'examen histologique ou suite à des tests plus poussés (maladie métabolique, maladie génétique, encéphalopathie, etc.).

Malheureusement, le médecin traitant de l'enfant ne recevra pas le rapport d'autopsie ou le rapport du coroner. Les parents ont donc souvent de la difficulté à obtenir les résultats finaux suite à l'investigation.

Au Centre Jeremy Rill à Montréal et dans les centres satellites dans la province, les médecins obtiennent la permission du coroner de joindre les parents pour discuter des résultats de l'investigation. Il est donc important de référer les parents à ce Centre.

Le coroner coordonne l'investigation.
L'autopsie est obligatoire.
Le rapport final d'autopsie est disponible après plusieurs mois seulement.

Que dire aux parents ?

En plus d'avoir à annoncer le décès, le médecin doit répondre aux questions des parents – des questions souvent sans réponses dans l'immédiat.

Les parents veulent également savoir ce qui va se passer. L'investigation de la cause possible du décès est un processus long et laborieux. Nous résumons ce processus dans les paragraphes suivants afin de vous orienter dans les explications à donner aux parents.

Processus d'investigation de la cause du décès

1. Le médecin contacte le coroner si la cause du décès ne peut être déterminée avec certitude.
2. Le coroner demande l'autopsie et peut demander des copies du dossier de naissance à l'hôpital, du dossier médical à la clinique où l'enfant est suivi, et toute autre information sur les antécédents de l'enfant.
3. Les policiers font l'investigation des circonstances du décès. Ils visiteront l'endroit où l'enfant a été retrouvé sans vie. Ils peuvent emporter, pour analyse, des objets ayant servi aux soins de l'enfant : couvertures et articles de literie, vêtements, biberon. Ils rencontreront les parents, le jour même ou dans les jours suivants. Souvent, les personnes proches de l'enfant seront aussi rencontrées, les voisins, la gardienne s'il y a lieu.
4. Le pathologiste fait l'autopsie. Il y a d'abord l'examen de l'enfant, les examens radiologiques et les prises de sang pour cultures et pour la toxicologie. À l'examen interne, il y a prélèvement de tissus pour analyse histologique. Pour les parents, on peut comparer ces prélèvement à des biopsies. Après l'examen externe et interne, le pathologiste transmet ses impressions préliminaires au coroner. L'examen histologique ne sera fait qu'après la fixation des prélèvements et c'est une tâche longue et laborieuse.
5. Le coroner recevra d'abord le rapport préliminaire de l'autopsie et les conclusions des policiers. Le rapport final d'autopsie peut ne parvenir au coroner que plusieurs mois après le décès. Le coroner rédige son rapport lorsqu'il juge avoir en main tous les résultats lui permettant de déterminer la cause probable du décès.
6. Le rapport final est envoyé au Bureau du Coroner à Québec où il sera classé.

Les parents veulent savoir ce qui va se passer.
Une bonne connaissance du processus d'investigation permet au médecin de répondre aux questions des parents.

Suggestions

- Il est toujours approprié que vous exprimiez vos regrets face au décès de l'enfant qui n'a pu être réanimé. La plupart des médecins le font et les parents apprécient.

- Vous aurez par la suite à tenter de répondre aux questions des parents. Les parents en choc assimilent difficilement les informations qui leur sont données. Soyez précis mais bref dans vos explications.

- Comme vous ne connaissez pas la cause du décès, un bref résumé des causes possibles et une explication des efforts qui seront fait pour trouver la cause seront très appréciés. Les parents ont besoin de savoir que tout ne s'arrête pas à la salle d'urgence.

- Vous aurez à aborder le fait que vous allez contacter le coroner et que les policiers seront impliqués. Aidez les parents à comprendre pourquoi ceci est requis; ils se sentent déjà coupables du décès de leur enfant.

Nous vous remercions de bien vouloir remettre aux parents et aux personnes qui les accompagnent le dépliant « *Le décès subit et inattendu d'un bébé* ». Nous y expliquons les différentes étapes de l'investigation dans un langage compréhensible pour eux. Ils auront sans doute besoin de le lire et relire.

Finalement, bien que plusieurs resources existent pour le deuil, il est toujours très difficile pour les parents de faire eux-mêmes les démarches pour un suivi de deuil. Il n'en ont pas la force dans les jours, voire même les semaines suivant la tragédie. Nous vous demandons de prendre le temps de **référer la famille pour un suivi de deuil à l'aide du formulaire du Centre Jeremy Rill** et de le faire parvenir par télécopieur. Si du personnel de votre centre hospitalier a été impliqué à la salle d'urgence –infirmière spécialisée en suivi de deuil, travailleuse sociale, psychologue, veuillez l'indiquer sur le formulaire de référence.

Il n'y a aucune contre-indication au suivi de deuil même s'il s'agit d'un cas de coroner. L'équipe du Centre verra a orienter la famille vers les resources appropriés et fera le suivi afin de s'assurer que tous reçoivent les meilleurs services possibles.

Expliquez aux parents les efforts qui seront faits pour trouver la cause du décès.
Aidez les parents à comprendre le rôle du coroner et des policiers.
Remettez aux parents le dépliant préparé à leur intention.
Référez la famille au Centre Jeremy Rill pour suivi de deuil.

Données de recherches et textes récents

1. Côté A, Russo P., Michaud J. Sudden unexpected deaths in infancy: What are the causes. J. Pediatr. 135:437-43, 1999.
2. Bourbeau R, Brunelle-Guiton C. Côté A. Le syndrome de mort subite du nourrisson au Québec: Qualité de l'enregistrement et nouvelles estimations. Les cahiers québécois de démographie, 29:307-333, 2000.
3. Dancea A, Rohlicek C, Bernard C, Côté A. Cardiovascular pathology in sudden death victims in infancy. J Pediatr. 2002 141:336-42.
4. Côté A. Mort subite chez le nourrisson : Rôle des urgentologues et des intensivistes. Journées provinciales d'urgence et de soins critiques pédiatriques – 5e édition. Québec, Avril 2006
5. Côté A. La mort subite du nourrisson : causes et investigations. Centenaire de L'Hôpital Ste-Justine, Journées du nourrisson. Montréal, Décembre 2007.
6. Côté A, Bairam A, Deschenes M, Hatzakis G. Sudden infant deaths in sitting devices. Arch Dis Child, 93:384-9 2008.
7. Weber MA, Ashworth MT, Risdon RA, Hartley JC, Sebire NJ. The role of post-mortem investigations in determining the cause of sudden unexpected death in infancy. Arch Dis Child, 93(12):1048-53, 2008.
8. Côté A. Investigating Sudden Unexpected Death in Infancy and Early Childhood. Paediatric Respiratory Reviews, Sous presse, 2009

Ces documents sont disponibles sur demande :

aurore.cote@muhc.mcgill.ca

Partie II

Information à l'intention des infirmières des salles d'urgence

Teresa Gerez, inf., B.Sc.
Marie-Claude Proulx, inf., M.Sc.
Denise Kudirka, inf., M.Sc.

Équipe de rédaction

Teresa Gerez, B.Sc.inf., Infirmière spécialisée en suivi de deuil, Centre Jeremy Rill
Marie-Claude Proulx, M.Sc.inf., Infirmière clinicienne spécialisée, Soins palliatifs pédiatriques
Denise Kudirka, M.Sc.inf., Infirmière clinicienne spécialisée, Salle d'urgence
Hôpital de Montréal pour enfants, Centre universitaire de santé McGill.

© Teresa Gerez, Marie-Claude Proulx, Denise Kudirka – Reproduction autorisée

Remerciements

Hôpital de Montréal pour enfants, Centre universitaire de santé McGill

Jocelyne Albert, Infirmière clinicienne spécialisée, équipe de crise en santé mentale
Lynda Blanchette, Travailleuse sociale
Geneviève Janveau-Brennan, Psychologue, département de psychologie
Patricia Gauthier, Travailleuse sociale
Michèle Halasz, Coordinatrice administrative, Centre Jeremy Rill
Laura Cornett, Père Paul Geraghty, Rév. Donald Meloche, Jennifer Bourque, Toni Santeusanio, Service de soins spirituels
Angeliki Souranis, Agente de relations humaines

Hôpital Général de Montréal, Centre universitaire de santé McGill

Johanne de Montigny, Psychologue, unité de soins palliatifs

Hôpital Charles LeMoyne

Carole Cormier, Conseillère en soins spécialisés, périnatalité, gynécologie, pédiatrie
Sylvie Desjardins, Conseillère en soins spécialisés, programme de traumatologie

Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke

Diane Royer, Infirmière clinicienne, clinique néonatale,

Révision du texte

Hélène Bernier et Jean-Pierre Bernier

Table des matières

RÉSUMÉ 19

INTRODUCTION 21

ARRIVÉE DE L'ENFANT À L'URGENCE, AVANT LES PARENTS 22

ARRIVÉE DES PARENTS À L'URGENCE 22

DÉCÈS DE L'ENFANT 24
Tableau 1: Comment soutenir la famille : 24
Tableau 2 : La communication avec les parents après un décès 25

LA RÉACTION DES PARENTS SUITE À L'ANNONCE DU DÉCÈS 25
Tableau 3 : Réactions normales face au deuil 26

LA CULPABILITÉ 27

LE DERNIER ADIEU 28
Tableau 4 : Créer une trousse à souvenirs 29

AVANT QUE LES PARENTS QUITTENT L'HÔPITAL 30
Tableau 5 : Comment traiter la montée laiteuse suite au décès de votre bébé? 31

SUIVI DE LA FAMILLE 32

PRENDRE SOIN DU PERSONNEL SOIGNANT 33

CONCLUSION 34

RÉFÉRENCES 35

ANNEXES 39

Résumé

Arrivée des parents à l'urgence

Les parents vivent dans l'angoisse les incertitudes que soulève l'état de santé de l'enfant.

- Désigner une personne-ressource qui accompagnera les parents et ce, dès leur arrivée.
- Demander s'ils veulent assister à la réanimation. Dans le cas contraire, la personne-ressource les renseigne presque constamment, *au moins* toutes les 5-10 minutes, dans un langage clair et simple.
- Utiliser toujours le prénom de l'enfant lorsqu'on s'adresse aux parents.

Décès de l'enfant

La famille a besoin de soutien à l'annonce et suite au décès.

L'annonce du décès de l'enfant doit être faite avec empathie et compassion par le médecin avec la collaboration de la personne ressource.

- Rencontrer la famille dans un endroit tranquille et privé.
- Attendre que les deux parents soient présents. Si ce n'est pas possible, s'assurer que le parent présent est accompagné d'une personne de son choix. Utiliser le prénom de l'enfant.
- S'asseoir avec la famille pour répondre à ses questions et l'écouter exprimer ses émotions.
- Revoir les circonstances ayant mené au décès.
- Être simplement présent peut être plus efficace que tous les mots.

Réactions des parents

La famille doit se sentir soutenue dans cette crise qui provoque un choc violent et de l'incrédulité.

Après le choc initial, les parents font souvent face à une culpabilité accablante et à la colère.

- Permettre aux parents d'exprimer leur culpabilité. Écouter avant de tenter de les rassurer.
- Faire la différence entre la culpabilité et le remord peut aider. «Avez-vous réellement fait quelque chose de mal (culpabilité) ou y-a-t-il quelque chose que vous auriez voulu faire autrement (remord)? »
- Tenter de briser le mythe du parent parfait qui peut tout contrôler.

Le dernier adieu

Au moment du décès, la plupart des parents veulent être en présence de leur enfant.

- Établir si les parents désirent voir le corps de l'enfant.
- Préparer l'enfant à être vu et la famille à voir l'enfant.
- Amener l'enfant dans une chambre privée. Pour les parents, il est important que leur enfant soit traité avec douceur, compassion et dignité «comme s'il était encore vivant».
- Offrir de recueillir des souvenirs de l'enfant. Ex : mèche de cheveux, empreinte main, bracelet d'identification.

Besoins des enfants survivants

La fratrie peut se sentir mise de côté et manifester de l'incompréhension face au décès.

- Considérer leurs besoins selon leur âge et leur volonté, et leur permettre de faire leurs adieux. Leurs réactions futures diffèrent selon leur stade de développement.

Avant que les parents quittent l'hôpital

Suite au décès inattendu d'un enfant, les parents entrent dans un processus de deuil qui peut être sévère. Si vous percevez qu'ils sont dans un état d'agitation aiguë ou de désorganisation profonde, référez-les aux services hospitaliers d'urgence pour adultes. En général, les parents sont en état de choc et cela affecte grandement leur attention et leur mémoire. Il est préférable de leur remettre de l'information écrite.

- Leur remettre les documents en annexe dans *Lorsqu'un enfant meurt subitement* :
  - *Vivre la perte d'un être cher*
  - *Comment traiter la montée laiteuse*, si la mère allaite
  - *Répondre aux besoins des enfants survivants*, au besoin
  - Remettre aux autres membres de la famille *Comment aider les parents en deuil*
  - Si l'enfant est âgé de moins de 2 ans, remettre le document *Le décès subit et inattendu d'un bébé*. Les référer au Centre Jeremy Rill, voir formulaire.
- Établir un plan pour les jours suivants;
- Recommander aux parents de prendre rendez-vous avec leur médecin et de contacter leur CLSC, afin de connaître les ressources de suivi de deuil.

Soutien au personnel

Le décès d'un enfant à l'urgence est une expérience traumatique pour le personnel.

- Mettre en place des moyens pour soutenir le personnel, afin d'éviter l'épuisement professionnel.

Introduction

Tout parent angoisse à l'idée que son enfant puisse mourir avant lui. Lorsque le décès survient subitement, c'est une tragédie qui change à jamais la vie de cette famille. Si cela se produit dans une salle d'urgence, les professionnels de la santé sont également affectés. Ils doivent alors surmonter leur propre peine et se concentrer sur les soins à prodiguer à la famille en détresse. Leurs diverses interventions auprès des parents auront une influence déterminante et significative et leurs effets pourront se faire ressentir même après plusieurs années (1-8). Les intervenants impliqués dans ce drame doivent donc être conscients que leurs attitudes, gestes, regards et paroles ont un impact majeur auprès de la famille. Certaines études suggèrent que les personnes endeuillées dont la souffrance et le désespoir ne sont pas adéquatement abordés et qui jugent le personnel froid et impoli courent un plus grand risque de développer des troubles de santé mentale : stress post-traumatique, deuil prolongé, dépendance, ou comportement violent (2,4,5,7).

Lorsqu'un décès se produit de façon inattendue et que la cause ne peut être déterminée avec certitude, il y a implication du coroner et des policiers (voir annexe *Cause de décès subit*). L'implication des policiers peut être culpabilisante pour les parents et ces derniers peuvent se sentir dépossédés de leur enfant, en plus de se sentir juger. Il faut donc se concentrer sur l'aspect humain de cette situation difficile et s'assurer que par nos questions, la famille ne sente pas qu'elle traverse un interrogatoire.

Ce document propose donc des pistes d'interventions pour la salle d'urgence, selon le déroulement chronologique des événements. Les recommandations qui suivent viennent de la pratique de l'Urgence de l'Hôpital de Montréal pour enfants et du suivi de deuil, ainsi que de la littérature écrite à ce sujet. Ci-après seront abordés : l'arrivée de l'enfant à l'urgence avant les parents ; l'arrivée des parents à l'urgence ; le décès de l'enfant ; l'annonce du décès aux parents ; la réaction des parents suite à l'annonce du décès ; le dernier adieu et comment préparer la famille aux prochains jours. On y traitera également de l'attention à porter au personnel soignant. De plus en annexes sont intégrées de l'information sur les besoins de la fratrie et le suivi téléphonique auprès de la famille endeuillée. Ce document se veut d'abord un outil de travail plutôt qu'un protocole standardisé qui dicte des actes (9). Ce qui est primordial pour les parents à ce moment précis de leur vie, c'est la reconnaissance par le personnel soignant de l'importance de leur perte, en leur témoignant notre peine et notre soutien (1,2,5,7).

L'infirmière désirant en connaître d'avantage à ce sujet, afin de mieux aider les familles, et qui malheureusement dispose de peu de temps, peut consulter *L'entrevue de 15 minutes (ou moins!)*, basée sur le modèle d'analyse et d'interventions familiales de Calgary (10). Le présent guide tient compte de ce modèle. Par ailleurs, pour celles qui voudraient plus d'information, voir la liste des lectures suggérées à la fin du document.

Arrivée de l'enfant à l'urgence, avant les parents

Problèmes/besoins prioritaires : Les parents ne sont pas toujours avec leur enfant au moment de l'événement et seront sous le choc à la suite du décès de leur enfant. Les membres de la famille doivent être traités avec délicatesse.

Interventions

- Les parents sont généralement informés que leur enfant a été transporté à l'hôpital. Si les parents appellent pour avoir des nouvelles, la meilleure façon de procéder est de dire que leur enfant est sérieusement malade ou blessé et qu'ils devraient se présenter à l'urgence aussitôt que possible (5,11). Voir références pour plus de renseignements.
- Leur suggérer de ne pas conduire eux-mêmes.

Arrivée des parents à l'urgence

Selon une importante étude américaine, 83 % des parents veulent être présents pendant la réanimation si leur enfant risque de mourir (12). Alors que les parents souhaitent en avoir l'option et qu'ils désirent faire partie du processus décisionnel, plusieurs professionnels s'inquiètent de la répercussion de la réanimation sur les parents et craignent les poursuites judiciaires. Toutefois, il semblerait que les parents ayant assisté aux manœuvres de réanimation ressentent plutôt de la satisfaction; ils savent que tous les efforts ont été faits pour leur enfant et que la mort ne pouvait pas être évitée (13-15).

Problèmes/besoins prioritaires : Lorsqu'ils arrivent à l'urgence, les parents vivent dans l'angoisse les incertitudes qui entourent l'état de santé de l'enfant.

Interventions

Désigner une personne-ressource qui les accueillera à leur arrivée et les soutiendra tout le long de leur présence à l'hôpital. Elle doit savoir le prénom et le sexe de l'enfant. Cette personne peut être un membre du service de pastorale, une infirmière ou une travailleuse sociale (3,16,17). Elle peut leur dire : « Bonjour, êtes-vous les parents de Jeremy Tremblay? Je suis ***. Nous vous attendions »(5). Déterminer qui d'autre de la famille doit être présent.

- Elle les conduit dans une salle d'attente privée, confortable, proche de la salle de réanimation et loin des lieux publics, assez grande pour accommoder la famille et une civière, et possédant un téléphone (3).
- La personne-ressource juge du meilleur moment pour que les parents voient leur enfant en tenant compte de l'état de santé de l'enfant et du besoin des parents d'être réunis avec lui. On peut prendre quelques minutes pour vérifier ce qu'ils savent déjà et rétablir les faits (5).
- Les parents devraient recevoir des mises à jour fréquentes concernant la condition de leur enfant et savoir que l'équipe médicale fait tout en son pouvoir pour le traiter.
- Leur demander s'ils veulent assister à la réanimation. Si oui, la personne-ressource doit leur expliquer les procédures en cours avant d'entrer dans la salle de réanimation et les informer au fur et à mesure que la réanimation se déroule. Elle répond aux questions des parents, en plus de leur offrir du soutien (18). S'ils ne veulent pas y assister, la personne-ressource les renseigne presque constamment, au moins toutes les 5-10 minutes (5). Il est primordial d'utiliser un langage clair et simple. Clarifier l'information et demander aux parents de répéter ce qui a été dit pour vous assurer que tout a été compris correctement (7). Ne pas oublier que dans une telle situation de crise, les facultés d'attention et de mémoire des parents sont réduites.
- Certains comportements de la part des parents pourraient justifier de ne pas les inviter à assister à la réanimation : un parent qui est agressif ou qui est sous l'effet de l'alcool ou de la drogue (14).
- Il faut être prudent avant d'autoriser un jeune enfant à assister à la réanimation, son jeune âge pourrait l'empêcher de comprendre ce qui se passe (19). Il peut être nécessaire qu'un membre de la famille ou une autre personne-ressource reste avec les jeunes enfants dans une autre pièce.

Décès de l'enfant

Le décès de l'enfant crée un choc immense pour la famille. Elle vit son pire cauchemar et son univers s'effondre.

Problèmes/besoins prioritaires : La famille a besoin de soutien à l'annonce et suite au décès.

Interventions

Où : La famille doit être dans un endroit tranquille et privé.

À qui : Si possible, attendre que les deux parents soient présents. Sinon, s'assurer que le parent présent est accompagné.

Par qui : Le décès doit être annoncé dans le plus grand respect par le médecin, avec la collaboration de la personne ressource.

Comment : L'empathie et la compassion rendent l'annonce du décès un peu moins pénible. (7). Les parents n'oublient jamais une approche compatissante et c'est toujours une source de consolation pour eux. Par contre, les parents expriment leur extrême mécontentement envers ceux qui semblent impassibles, froids, méthodiques et indifférents face à leur immense perte.

Tableau 1: Comment soutenir la famille

- Identifiez-vous aux parents et aux membres de la famille présents.
- Asseyez-vous près de la famille.
- Le contact visuel est important.
- La présence silencieuse auprès de la famille est souvent plus efficace que tous les mots (20).
- Utilisez toujours le prénom de l'enfant.
- Exprimez vos regrets, votre impuissance et votre frustration.
- Répondez aux questions. Comme les parents sont en état de choc, il faut parfois répéter les informations importantes.
- Reconnaissez les efforts que les parents ont faits pour aider l'enfant (7). P. ex., en intervenant rapidement, en donnant ses antécédents médicaux, en tenant sa main et en le réconfortant, etc.
- Si c'est vrai, leur dire que l'enfant n'a pas souffert.
- Prenez le temps nécessaire : les parents apprécient quelques moments de silence. Ces moments leur donnent la possibilité de penser aux questions qu'ils pourraient avoir.
- Permettez à la famille de verbaliser ses sentiments et ses préoccupations. Une des approches consiste à utiliser le reflet (21).
- Aidez-les à comprendre l'intervention du coroner et de la police lors de mort subite et inattendue, ainsi que la nécessité et le but de l'autopsie.

Données tirées des références (3,5,21)

Tableau 2 : La communication avec les parents après un décès

Ce qu'il faut dire et faire	Ce qu'il ne faut PAS dire ou faire
Utiliser un langage simple et direct.	« C'est mieux comme ça. »
Montrer ses émotions.	« Cela aurait pu être pire. »
Écouter les parents et toucher l'enfant.	« Vous pouvez avoir d'autres enfants. »
« Je suis désolé. »	« Le temps guérit tout. »
« J'aurais aimé que les choses se terminent autrement. »	
« Je ne sais pas quoi vous dire. »	« Il est préférable que votre enfant soit mort.»
« Je me sens triste » ou « Je suis triste pour vous. »	Utiliser le jargon médical.
« Avez-vous des questions? »	Se disputer avec les parents.
« Nous pourrons reparler plus tard. Voici ma carte/mon numéro. »	Éviter les questions.
Répondre honnêtement aux questions.	

Adapté de la Société canadienne de pédiatrie (23).

La réaction des parents suite à l'annonce du décès

Le décès subit et inattendu d'un enfant ne permet aucune préparation et la réaction de deuil est intense, perturbatrice, presque intolérable (16,20,24,25). Les réactions immédiates du deuil sont le choc, le bouleversement, une douleur aiguë, l'incrédulité et le déni, alors que les parents paraissent pâles, renfermés avec un manque apparent d'émotions (16,20). La colère et les remords sont des réactions qui suivent la douleur aiguë. Il est important d'être prêt à tout genre de réactions.

Par ailleurs, le trouble de stress post-traumatique peut se produire chez les personnes qui ont appris qu'un être cher est décédé soudainement (26). Les symptômes consistent en trois grandes manifestations, soit l'intrusion des souvenirs traumatiques, l'hypervigilence et l'évitement. Quelqu'un exposé à un traumatisme extrême qui provoque la peur, le choc, l'horreur ou l'impuissance peut connaître, dans les jours suivants, quelques-uns de ces symptômes qui vont généralement se résorber d'eux-mêmes. Toutefois, si les symptômes persistent plus d'un mois cela peut mener au diagnostic de stress post-traumatique. Tout facteur qui augmente la peur, l'horreur, le désespoir, la culpabilité ou la honte augmente les symptômes de stress post-traumatique. Inversement, les interventions qui offrent un sentiment de sécurité, de soutien, de dignité et de contrôle diminuent les symptômes (26-29).

Tableau 3 : Réactions normales face au deuil

Physiques	Émotionnelles	Fonctionnelles
Serrement à la gorge	Labilité de l'humeur	Désorganisation
Souffle court	Désespoir	Concentration déficiente
Palpitations	Ennui	Agitation
Étourdissements	Sentiment d'abandon, Vide	Engourdissement
Céphalées	Attente	Fatigue, Insomnie
Diarrhée	Apathie, Engourdissement	Utilisation accrue de drogues et d'alcool
Constipation	Choc	Anxiété
Maux de ventre, dos et poitrine	Dépression	Dépression
Sensation d'épuisement	Tristesse	Colère
Difficultés liées au sommeil	Peur, Panique	Diminution de la patience
Agitation	Anxiété	Céphalée de tension
Nausée	Colère, Irritabilité	Tempérament explosif
	Culpabilité	Difficulté à travailler
	Soulagement	

Spirituelles	Sociales	Intellectuelles
Questionnement des valeurs spirituelles	Retrait social	Oublis fréquents
Perte de la foi	Perte de l'énergie nécessaire aux contacts sociaux	Distraction
Déception envers la religion, le clergé, la communauté	Difficultés relationnelles	Impression d'irréalité
Impression d'avoir été trahi par Dieu	Isolement	Déréalisation
Colère envers Dieu	Hyperactivité	Désorganisation
Préoccupation avec sa propre mort	Hypersensibilité	Incrédulité
Sentir une présence (visuelle ou auditive)	Diminution de l'estime de soi	Déni
	Diminution de l'initiative	Rationalisation
	Diminution de l'intérêt	Évitement

Adapté des références 30-31.

La culpabilité

La compagne la plus pénible du deuil

Les parents ressentent fréquemment une culpabilité écrasante peu importe les circonstances du décès de leur enfant (5). En raison de leur rôle parental de protecteurs et dans la recherche d'une cause aux événements tragiques, ils tendent à se blâmer pour la mort de leur enfant. Le fait d'être interrogé constamment par le personnel médical, le coroner et des membres de leur propre famille, de même que l'intervention des policiers, peut renforcer leurs sentiments d'échec, de culpabilité et de honte. Parfois même, ils commencent à se soupçonner mutuellement de négligence et à remettre en cause les gestes de l'autre. Les sentiments intenses de culpabilité, de honte et de doute peuvent augmenter le risque de trouble de stress post-traumatique, de dépendance, de suicide ou de deuil prolongé (26-29,33-37). Ils sont donc très vulnérables dans la salle d'urgence (32).

Problèmes/besoins prioritaires : Après le choc initial, les parents font souvent face à une culpabilité accablante dans la salle d'urgence.

Interventions

A. Permettre aux parents d'exprimer leur culpabilité. Il est extrêmement important d'écouter les parents exprimer leurs sentiments, sans les juger, avant de tenter de les rassurer, sans quoi cela aura peu d'effet.

B. Normaliser la culpabilité ressentie par les parents : «La plupart des parents éprouvent de la culpabilité, même s'ils ne sont absolument pas à blâmer». Noter au dossier ce pourquoi ils se blâment. Lorsque nous comprenons mieux les raisons de leur sentiment de culpabilité, nous pouvons les aider plus efficacement à y faire face. Il est essentiel pour les professionnels de déceler et de rectifier les fausses croyances.

C. Utiliser la rationalisation pour atténuer les sentiments de culpabilité. La rationalisation est un mécanisme de défense couramment utilisé par les parents endeuillés. C'est un processus qui rend raisonnables, logiquement ou moralement acceptables, certains événements difficiles.

- Faire la différence entre la culpabilité et le remord peut aider. «Avez-vous réellement fait quelque chose de mal (culpabilité) ou y-a-t-il quelque chose que vous souhaiteriez avoir fait autrement (regret)?» (37).
- Tenter de briser le mythe du parent parfait qui peut tout contrôler : «Vous ne pouvez pas tout contrôler».

- Rassurer les parents sur leurs compétences parentales et bonnes intentions: «Vous avez toujours fait tout ce qui est en votre pouvoir pour protéger votre enfant. Si vous aviez pu, vous l'auriez aussi protégé dans ces circonstances».

(Interventions tirées des références (5,9,33-37)

Le dernier adieu

« Perdre un être cher, qu'il s'agisse d'un décès anticipé ou d'un décès non prévu, est un moment très marquant dans la vie d'une personne. Chacun des membres de la famille cherche un fil conducteur pour le guider dans ses besoins universels de dire au revoir et d'exprimer ses émotions face à la séparation qui se passe en *ce moment de grâce*.

Il s'agit d'une expérience très symbolique dans la mémoire des familles. Le rôle de l'infirmière est unique lors d'un décès pour guider les familles dans le temps précieux des adieux » (Plante 2007,38).

Problèmes/besoins prioritaires : Au moment du décès, la plupart des personnes veulent être avec leur enfant. L'infirmière accompagne la famille au moment douloureux et intime où la réalité de la mort de leur enfant se concrétise.

Interventions

- Amener l'enfant dans une chambre privée, en le portant ou en utilisant une civière. Laver le sang qui souille le corps, faire les prélèvements sanguins et de sécrétions au besoin (9). Vérifier auprès du médecin qui a contacté le coroner si les dispositifs invasifs peuvent être enlevés.
- Préparer la famille à ce qu'elle va voir, lui donner des explications simples et non médicales. Encourager aussi les frères et sœurs à faire leurs adieux et à participer d'une façon appropriée pour leur âge, par exemple, en faisant un dessin ou en écrivant une lettre pour l'enfant décédé. Adapter votre vocabulaire en fonction de leur âge et de leur développement (39-41). Voir annexe – Répondre aux besoins des enfants survivants.
- Donner aux membres de la famille l'occasion et le temps nécessaire pour qu'ils puissent voir, toucher et tenir l'enfant sans hâte, d'une manière respectueuse de leurs croyances, valeurs et pratiques culturelles et religieuses. À cet égard, pour mieux connaître les croyances religieuses et culturelles de la famille, on peut leur demander : « Que devrions-nous savoir de vos croyances sur la mort pour pouvoir mieux vous soutenir à ce moment-ci? Y a-t-il certaines choses qui vous aimeriez que l'on fasse ou voudriez-vous qu'on appelle quelqu'un? »

- Vérifier auprès de la famille si elle veut être accompagnée. Une fois que les parents sont à l'aise avec leur enfant, demandez-leur s'ils souhaitent avoir du temps seul à seul avec lui. Rassurez-les que vous demeurez disponibles et revenez de temps en temps pour vérifier que tout va bien.
- L'expérience nous dit que les parents sont plus enclins à prendre l'enfant dans leurs bras si l'intervenant le leur présente dans ses bras, enveloppé d'une couverture chaude, portant une couche et revêtu d'un pyjama (42). Pour les parents, il est important que leur enfant soit traité avec douceur, compassion et dignité « comme s'il était encore vivant » (1).
- Si les parents ne veulent pas voir leur enfant, on ne doit certainement pas les forcer à le faire. On peut explorer les motifs de ce refus et corriger les fausses croyances lorsque c'est approprié (20). On pourra leur redemander avec tact avant qu'ils ne quittent.
- Créer une trousse à souvenirs (voir tableau 4).

Tableau 4 : Créer une trousse à souvenirs

La plupart des familles désirent des souvenirs de l'enfant, en particulier ses vêtements et ses effets personnels. Pour faciliter la tâche, le personnel devrait avoir accès à une trousse contenant :

- un appareil-photo, quelques couvertures de bébé et un animal en peluche autour de l'enfant peuvent adoucir les photos;
- des ciseaux et des petits sacs en plastique pour mettre une mèche de cheveux ainsi que le bracelet d'identification de l'hôpital;
- de la pâte à modeler, de l'encre ou de la peinture lavable pour faire une empreinte de la main et du pied.

Avant de recueillir les souvenirs, il faut s'assurer qu'il n'y a pas de contre-indications. Demandez aux parents s'ils veulent recueillir eux-mêmes les souvenirs ou s'ils préfèrent que le personnel s'en occupe. Pendant ce temps, vous pouvez converser avec les parents de qui était leur enfant, de ce qu'il aimait, des bons moments passés ensemble. Ainsi, vous contribuez à rendre moins traumatisant les derniers moments passés avec leur enfant (7). Toutefois, certains parents préfèreront procéder en silence. La boite peut être remise aux parents ou à un membre de la famille étendue qui la remettra plus tard aux parents.

Avant que les parents quittent l'hôpital

Dans le cas de mort subite, les membres de la famille sont habituellement si dépassés par les événements qu'ils oublient de demander des renseignements importants et ne savent plus quoi faire par la suite (2).

Problèmes/besoins prioritaires : La famille a besoin d'information lui permettant de traverser cette période difficile. Certaines familles auront besoin d'interventions de crise.

Interventions

- Les parents peuvent se demander comment annoncer la nouvelle à leurs enfants et s'ils doivent les mêler à l'organisation des funérailles. Ce peut être un moment propice pour discuter avec eux des besoins des enfants survivants. Leur remettre : *Répondre aux besoins des enfants survivants*. Voir annexe.
- La famille doit contacter une maison funéraire. La maison funéraire récupérera le corps de leur enfant après l'autopsie et les guidera dans les étapes suivantes. Certains salons funéraires offrent du suivi de deuil gratuit ou à faible coût. Demandez aux parents s'ils ont des questions par rapport aux funérailles, le pour et le contre de l'exposition, le cercueil ouvert, etc.
- Si vous percevez que les parents sont dans un état d'agitation aiguë ou de désorganisation profonde, adressez-les aux services hospitaliers d'urgence pour adultes.
- Fournir aux parents des documents d'information sur le deuil et sur les ressources disponibles pour le suivi de deuil. Leur remettre *Vivre la perte d'un être cher* (voir annexe). Ils ont besoin des numéros de téléphone d'une personne-ressource ou d'un organisme qu'ils peuvent joindre au besoin : accueil psychosocial de leur CLSC, travailleuse sociale, psychologue, agent de pastorale, organisme Les amis compatissants, ressources sur Internet, etc.
- Dans le cas du décès d'un enfant de moins de deux ans, faire une référence au Centre Jeremy Rill, centre provincial pour la mort subite du nourrisson, qui offre du suivi aux familles ; voir formulaire. Remettre aux parents le dépliant *Le décès subit et inattendu d'un bébé.*
- Aider la famille à établir un plan d'action pour les jours suivants.
- Recommander aux parents de contacter des amis ou membres de la famille, afin qu'ils les aident avec les appels téléphoniques, repas, transport, gardiennage, etc. Ces personnes peuvent aussi les aider à obtenir les services dont ils ont besoin.
- Remettre aux autres membres de la famille le dépliant *Comment aider les parents en deuil* (voir annexe).

- Les parents souhaitent ardemment pouvoir discuter à de nombreuses reprises des événements entourant le décès de leur enfant (4,16,43). Recommandez-leur d'appeler le médecin de l'enfant quand ils en ressentiront le besoin pour une 2e revue des circonstances du décès, dans le but de mieux comprendre le décès de leur enfant. Quelques mois plus tard, lorsque les résultats de l'autopsie seront disponibles, une autre réunion pourra être organisée. Les résultats de l'autopsie peuvent être obtenus par le médecin traitant avec l'autorisation du coroner.
- Bien que ce ne soient pas tous les endeuillés qui ont besoin d'interventions prolongées, environ 14% des parents exposés au traumatisme de la mort subite de leur enfant peuvent éprouver une détresse grave, voir un trouble de stress aigu ou un trouble de stress post-traumatique (26). Ainsi, recommandez-leur de voir leur médecin 1 mois, 3 mois et 6 mois après le décès, puisque ce sont des moments-clés au niveau diagnostique pour le trouble de stress post-traumatique et le deuil prolongé (compliqué) (26,44-47). Les parents devraient voir leur médecin plus rapidement en cas de problèmes graves d'insomnie ou de fonctionnement.
- Si l'allaitement a été interrompu brusquement par le décès du bébé, donner à la mère des recommandations pour soulager les symptômes de la montée laiteuse. Remettre les dépliants *La montée laiteuse suite au décès de votre bébé* (48) ou l'extrait *Comment traiter la montée laiteuse suite au décès de votre bébé* (voir annexe).

Tableau 5 : Comment traiter la montée laiteuse suite au décès de votre bébé?

- Pour soulager l'engorgement, porter un soutien gorge pas trop serré ou une camisole et appliquer sur les seins de la glace enveloppée d'un linge, 20 minutes aux 2 heures, pour diminuer l'enflure et soulager la douleur. À cet égard, une feuille de chou froide insérée dans le soutien-gorge peut aussi être efficace.
- Quand la douleur est trop intense la mère peut extraire un peu de lait jusqu'à ce qu'elle se sente plus confortable, quelques fois par jour dans une douche chaude ou après avoir mis des compresses chaudes. Si les soins appropriés sont appliqués, les symptômes peuvent se dissiper en 12 à 48 heures.
- Au besoin, prendre un médicament contre la douleur.
- Prévenir la famille que la montée de lait survenant après la mort d'un enfant entraîne aussi beaucoup d'émotions.
- Demander conseil à une infirmière de votre CLSC, à info-santé ou à votre médecin.

Extrait avec permission du dépliant : *La montée laiteuse suite au décès de votre bébé*, Frechette-Piperni S, Handfield L. 2001. Centre hospitalier Pierre-Boucher

Suivi de la famille

Le décès d'un enfant a des répercussions intenses et à long terme sur toute la famille. La famille se sent dépossédée, agressée (33). Bien que la plupart des parents soient résilients et arrivent à composer avec leur perte, il n'en demeure pas moins qu'il s'agit d'une période de souffrance intense, qui risque d'entraîner des problèmes de santé mentale et physique. S'adapter peut prendre des mois, voire des années. Pour certains, les difficultés sont extrêmes et persistantes (31).

Problèmes/besoins prioritaires : Le décès d'un enfant provoque une crise dans laquelle la famille a besoin d'être soutenue et dirigée.

Interventions

- Si possible, la personne-ressource doit appeler la famille dans les 24-48 heures et une semaine ou deux plus tard pour répondre à ses questions, l'orienter vers les ressources appropriées et la soutenir. Un suivi téléphonique plus serré pourrait avoir lieu en cas de besoin. Voir l'annexe pour un aide-mémoire sur le contact téléphonique de suivi de deuil.
- Envoyer une carte de condoléances.

Prendre soin du personnel soignant

Le décès d'un enfant est l'une des expériences les plus traumatisantes qui soit pour l'infirmière (49). Celle-ci risque l'épuisement professionnel, l'épuisement de la compassion et un trouble de stress post-traumatique (49-54). Une étude réalisée par un hôpital canadien a établi que 20 % de ses infirmières oeuvrant en salle d'urgence, avaient éprouvé des symptômes associés au trouble de stress post-traumatique à la suite d'un traumatisme sérieux au travail. Les symptômes reliés à ce trouble s'amoindrissent habituellement après 1 mois. Or, dans cette étude, 12 % des infirmières rencontraient les critères diagnostiques de ce trouble après 1 mois, et auraient donc pu bénéficier d'un traitement (49).

Problèmes/besoins prioritaires : Soutien pour le personnel de la salle d'urgence après le décès d'un enfant à l'urgence. Le soignant doit être bien dans sa peau pour pouvoir bien soigner.

Interventions

- Fournir de l'information, créer un climat de sécurité, de confiance et de soutien sont les éléments essentiels afin d'aider les victimes de traumatisme (26).
- Les professionnels doivent avoir accès à des personnes-ressources qui peuvent offrir de la supervision clinique, de la consultation, de l'enseignement et des séances de débriefing (53). Quoiqu'une séance de débriefing semble ne pas prévenir l'état de stress post-traumatique, les participants trouvent généralement que ça les aide, dans l'immédiat, à réduire la détresse (55).
- Travailler en équipe permet de se soutenir entre collègues, de partager son expérience et d'effectuer une réflexion commune sur les difficultés éprouvées (52).
- Recommander aux employés de voir leur médecin en cas d'insomnie grave, de stress aigu ou de problèmes de fonctionnement, en particulier si les symptômes durent plus de 3 semaines.

La compassion, c'est plus que du réconfort,
c'est un bon médicament.

Conclusion

Les événements entourant le décès d'un enfant marquent à jamais les parents. Ils sont particulièrement vulnérables à ce moment, en raison des implications personnelles et familiales de la crise engendrée par le décès subit et inattendu de leur enfant. Les interventions du personnel du réseau de la santé jouent un rôle majeur pour la famille sur le dénouement des événements. Une approche compatissante, respectueuse et empathique pourra apporter un réconfort aux familles qui vivent ces moments tragiques.

Références

1. Wright, L.M. et Leahey, M. La conduite d'une rencontre de 15 minutes (ou moins) avec la famille. Dans : L'infirmière et la famille, Saint-Laurent: ERPI Canada, 2003, Chapitre 8, p. 299-316.
2. Gold, KJ. « Navigating care after a baby dies: a systematic review of parent experiences with health providers », Journal of Perinatology, no 27 (4), 2007, p. 230-237.
3. Lipton, H. « Bereavement practice guidelines for health care professionals in the Emergency room », International Journal of Emergency Mental health, vol. 2, no.1, winter 2000, p.1-13. Le document peut être télécharger : http:bolivia.hrsa.gov/emsc voir EMSC products and resources.
4. Oliver, R. et al. « Beneficial effects of a hospital bereavement intervention program after traumatic child death», J. Trauma: Injury, infection and critical care, vol. 50, no. 3, March 2001, p. 440-445.
5. Levetown, M. « Breaking bad news in the emergency department », Top Emerg Med, vol. 26, 2004, p. 35-43.
6. Knapp, J. « Death of a child in the emergency department, academy of pediatrics, technical report », Pediatrics, vol. 115, no 5, May 2005, p. 1432-1437.
7. Foresman-Capuzzi, J. « Grief telling: death of a child in the emergency department », Journal of Emergency Nursing, vol. 33, no.5, October 2007, p. 505-8.
8. Wijngaards-De Meij, L. et al. « The impact of circumstances surrounding the death of a child on parents' grief», Death Studies, vol. 32 (3), 2008, p. 237-252.
9. Lang, A. et al. « A False sense of security in caring for bereaved parents, Letter to the editor», Birth, vol. 32, no 2, 2005, p. 158-9.
10. Wright, L.M., Leahey, M. « Maximizing Time, minimizing suffering: The 15 minute (or less) family interview», Journal of Family Nursing, vol. 5, no 3, 1999, p. 259-274.
11. Stewart, A. « Complicated bereavement and PTSD following fatal car crashes: recommendations for death notification practice», Death Studies, vol. 23 (4), 1999, p. 289-321.
12. Boie, E.T., Moore, G. et al. « Do parents want to be present during invasive procedures performed on their children in the emergency department? A survey of 400 parents». Annals of Emergency medicine, vol. 34, no 1, July 1999, p. 70-74.
13. Nibert, L., Ondrejka, D. « Family presence during pediatric resuscitation: an integrative review for evidenced-based practice », Journal of pediatric Nursing, vol. 20, no 2, 2005, p. 145-147.
14. Henderson, D. et Knapp, J. « Report of the national consensus conference on family presence during CPR and procedures », Journal of Emergency Nursing, vol. 32, no.1, February 2006, p. 23-26.
15. McGahey-Oakland, P. et al. « Family experiences during resuscitation at a children's hospital emergency department », Journal of Pediatric health care, July/August 2007, p. 217-225.
16. Knazik, S. et al. « The death of a child in the emergency department », Annals of Emergency Medicine, vol. 42, no 4, October 2003, p. 519-529.
17. American Heart Association, Circulation 2005; vol. 112, Nov. 29th (supplement I), section I: Part 8: Interdisciplinary topics.
18. Fulbrook, P. et al. « The presence of family members during cardiopulmonary resuscitation: European joint position statement », European Journal of cardiovascular nursing, vol. 6, 2007, p. 255-258.
19. American Heart Association, « Ethical and legal aspects of CPR in children », 2006. From PALS provider material student CD.
20. Smialek, Z. « Observations on immediate reactions of families to sudden infant death », Pediatrics, vol. 62, 1978, p. 160-165.
21. Schubert C.J. et P. Chambers, « Building the skill of delivering bad news », Clinical Pediatric Emergency Medicine, vol. 6, 2005, p.165-172.
22. Québec-Transplant/qc.ca « Don d'organes » décembre 2008. Héma-Québec, janvier 2009.
23. La Société canadienne de pédiatrie. « Des directives pour les professionnels de la santé qui soutiennent des familles après un décès périnatal », Pediatric Child Health , vol. 6, no 7, septembre 2001, p. 481-490.
24. Meunier C., « Surmonter le deuil périnatal », Perspective infirmière, vol. 5, no.8, nov/déc 2008, p. 23-25.
25. Lindemann, E. « Symptomatology and management of acute grief », American Journal of Psychiatry, vol. 101, 1944, p.141-148.
26. Yehuda, R. « Post-traumatic syndrome disorder: review article ». New England Journal of Medicine, vol. 346, no 2, 2002, p. 108-14.
27. Kroll, J. « Post traumatic symptoms and the complexity of responses to trauma », Journal of American Medical Association, vol. 290, no 5, 2003, 667-670.

28. Bison, J.I. « Post traumatic stress disorder », British Medical Journal, vol. 334 (7597), 2007, p. 789-93.
29. Ozer, E.J. et al.« Predictors of PTSD and symptoms in adults: a meta-analysis », Psychological Bulletin, vol.129, no 1, 2003, p. 52-73.
30. Dyer, K.A. « Identifying, understanding, and working with grieving parents in the NICU, part 1: Identifying and understanding loss and the grief response », Neonatal Network, vol. 24, no 3, 2005, p. 35-45.
31. Stroebe, M. et al. « Health outcomes of bereavement », The Lancet, Panel 1, vol. 370 (9603), Dec 8, 2007.
32. Martinez, A.M. et C. Rosmus. « Directives sur le suivi dans les cas où le patient décède subitement à l'urgence ». Annexe 1, Plan d'intervention du service de soins infirmières, L'Hôpital de Montréal pour enfants, 1990.
33. Taylor, G. « Le berceau vide » Frontières, printemps 1989, p. 65-67. Pas disponible en ligne.
34. Miles, M.S. and A.S. Demi "Guilt in bereaved parents," in T. Rando (editor), "Parental Loss of a Child", 1986, Reserach Press pages 97-118.
35. Baugher, R. « A guide to understanding guilt during bereavement », 2009 Caring People Press Publishing.
36. Cloutier, L. « Traumatologie, Le soutien à la famille », L'infirmière du Québec, vol. 2, no 4, 1995, p.40-45.
37. Fitzgerald, . «The Mourning handbook : a complete guide for the bereaved », Simon and Shuster, 1994.
38. Plante, A. « Guide d'intervention en soins infirmiers auprès des familles vivant la mort d'un proche», Centre hospitalier Charles LeMoyne, mai 2007.
39. Schaeffer, D. et C. Lyons. « How do we tell the children » (3e éd.) , New York : New Market Press, 2001.
40. Côté, L., S. Mongeau, et M. Viau-Chagnon. « Pour vos enfants et adolescents en deuil », Revue Frontières, UQAM en co-production avec L'Hôpital de Montréal pour enfants et Le repos Saint-François d'Assise, 1990.
41. Cruchet, D. « Aider les enfants à comprendre la mort, impliquer les enfants dans les rituels de décès », Services commémoratifs Mont-Royal, Outremont.
42. Gerez, T. et M. Viau-Chagnon. « Quand la vie bascule…le syndrome de mort subite du nourrisson. Information à l'intention des intervenants de première ligne », Centre Jeremy Rill, L'hôpital de Montréal pour enfants et CECOM. 1998.
43. Widger, K. et C. Picot. « Parents' perception of the quality of pediatric and perinatal end of life care », Pediatric Nursing, vol.34, no.1, January/February 2008, p. 53-58.
44. Goldsmith, B. et RS. Morrison. « Elevated rates of prolonged grief disorder in African Americans », Death Studies, vol. 32 (4), 2008, p. 352-365.
45. Maciejewski, P. K. « An Empirical examination of the stage theory of grief », Journal of American Medical Association, vol. 297, no 7, February 21 2007, p.716-723.
46. SHEAR, K. et al. « Treatment of Complicated grief », Journal of American Medical Association, vol. 293, no 21, June 1 2005, p. 2601-2608.
47. Zhang, B. et al. « Update on Bereavement Research: Evidence-Based Guidelines for the diagnosis and Treatment of Complicated Bereavement », Journal of Palliative Medicine, vol. 9, no 5, 2006, p.1188-1203.
48. Frechette-Piperni, S. et L. Handfield. « La montée laiteuse suite au décès de votre bébé », Centre Hospitalier Pierre Boucher, service de natalité, 2001.
49. Laposa, J.M. et al. « Work stress and Posttraumatic stress disorder in ED Nurses/Personnel », Journal of Emergency Room Nursing, vol. 29, no1, February 2003, p. 23-8.
50. Meadors, P. et al. « Compassion Fatigue and Secondary traumatization: Provider self care on Intensive care units for children », Journal of Pediatric health care, vol. 22, no 1, 2008, p. 24-34.
51. Trippany, R.L. et al. « Preventing Vicarious trauma: what counselors should know when working with trauma survivors'», Journal of counseling and development, vol. 82, no 1, winter 2004, p. 31-37.
52. Sexton, L. « Vicarious traumatisation of counselors and effects on their workplaces », British Journal of Guidance and Counseling, vol.27, no 3, 1999, p. 393-403.
53. Sinclair, H. AH. et al. « Does vicarious traumatisation affect oncology nurses? A literature review », European Journal of Oncology Nursing, vol. 11 (4), 2007, p. 348-356.
54. Maytum, J. et al. « Compassion fatigue and burnout in nurses who work with children with chronic conditions and their families », Journal of Pediatric Health Care, vol. 18, no 4, July-August 2004, p. 171-179.
55. Van Emmerik, A. et al. « Single session debriefing after psychological trauma: a meta-analysis »Lancet, vol. 360 (9335), September 2002, p.766-71.
56 Friedrich, J. et al. « Follow-up of parents who experience a perinatal loss : facilitating grief and assessing for grief complicated by depression », Illness, Crisis and Loss, vol. 8, no 3, 2000, p. 302.

Lectures suggérées

- Wright, L.M. et Leahey, M. La conduite d'une rencontre de 15 minutes (ou moins) avec la famille. Dans : L'infirmière et la famille, Saint-Laurent: ERPI Canada, 2003, Chapitre 8, p. 299-316.
- Levetown, M. « Breaking bad news in the emergency department », Top Emerg Med, vol. 26, no 1, 2004, 35-43.
- Foresman-Capuzzi, J. « Grief telling: death of a child in the emergency department », Journal of Emergency Nursing, vol. 33, no 5, October 2007; p. 505-8.
- La Société canadienne de pédiatrie. « Des directives pour les professionnels de la santé qui soutiennent des familles après un décès périnatal », Pediatric Child Health , vol. 6, no 7, septembre 2001, p. 481-490.
- Henderson Parkman, D. et J. Knapp. « Report of the national consensus conference on family presence during CPR and procedures », Journal of Emergency Nursing, vol. 32, no.1, February 2006, p. 23-26.
- Yehuda, R. « Post-traumatic syndrome disorder: review article », New England Journal of Medicine, vol. 346, no 2, 2002, p. 108-14.
- Stroebe, M. et al. « Health outcomes of bereavement », The Lancet, Panel 1, vol. 370 (9603), December 8, 2007, p.1961-73.

Annexes

1. Formulaire pour référer les parents au Centre Jeremy Rill
2. Répondre aux besoins des enfants survivants
3. Vivre la perte d'un être cher
4. Comment aider les parents en deuil
   (à remettre aux autres membres de la famille)
5. Comment traiter la montée laiteuse suite au décès de votre bébé
6. Le suivi téléphonique avec la famille endeuillée

FORMULAIRE DE CONSULTATION

Centre Jeremy Rill

Support de deuil suite au décès d'un enfant de 0 à 2 ans

Date : _____

De : _____ Tél. : _____

Établissement :_____

À : Michèle Halasz

Télécopieur : 514-412-4364

S.V.P., indiquer plus d'un numéro de téléphone pour joindre la famille. Les parents sont souvent absents du domicile après un décès

NOM DU BÉBÉ : _____

DATE DE DÉCÈS : _____

NOM DE LA MÈRE :_____ Tél. : _____

NOM DU PÈRE :_____ Tél. :_____

AMI, PARENT :_____ Tél. : _____

Adresse de la famille :_____

_____

Autres précisions

_____

_____

_____

AVIS DE CONFIDENTIALITÉ

Les informations contenues aux présentes sont de nature privilégiée et confidentielle. Elles ne peuvent être utilisées que par la personne ou l'entité dont le nom paraît ci-dessus. Si le lecteur du présent message n'est pas le destinataire prévu, il est, par les présentes, prié de noter qu'il est strictement interdit de divulguer, de distribuer ou de copier ce message. Si ce message vous a été transmis par mégarde, veuillez nous en aviser immédiatement par téléphone au (514) 412-4400, poste 23143. Merci

Répondre aux besoins des enfants survivants

La perte d'un proche inflige à l'enfant un énorme stress. Ces épreuves rendent l'enfant vulnérable aux problèmes émotionnels, comportementaux et physiques.

Réactions et besoins des enfants selon les groupes d'âge :

0 à 3 ans :

À cet âge, l'enfant perçoit que la routine familiale est différente, sans comprendre pourquoi. Il ressent aussi la détresse et la tristesse de son entourage immédiat, en plus de remarquer qu'une personne importante de son environnement n'y est pas. Par contre, il ne comprend pas le concept de la mort. A travers cette crise, il a besoin de la sécurité de ses parents et de sa routine.

3 à 6 ans :

L'enfant ne comprend pas l'irréversibilité de la mort et peut donc s'attendre à ce que la personne décédée revienne. Sa pensée magique peut lui faire croire qu'il a un rôle à jouer dans la mort de la personne décédée. Tout comme le petit enfant, il a besoin d'être assuré qu'on continuera à prendre soin de lui et sa routine quotidienne doit être maintenue dans la mesure du possible. Il a aussi besoin qu'on normalise les émotions négatives qu'il ressent.

6 à 9 ans

Les enfants commencent à comprendre la finalité de la mort. Ils sont très curieux et ils ont besoin d'explications plus détaillées sur la cause de la mort. Ils cherchent à personnifier la mort sous la forme de monstres, de fantômes, etc. Comme l'enfant d'âge préscolaire, il peut se sentir coupable ou responsable de la mort.

9 à 12 ans

Les jeunes de cet âge commencent à adopter les conceptions adultes de la mort en tant qu'événement final, universel, irréversible et ayant une cause. Leurs réactions face au deuil peuvent être plus intenses.

Adolescents :

Les adolescents comprennent bien les implications de la mort et tendent à y chercher un sens. Ils peuvent tenter de cacher leur peine afin de ne pas paraître faibles.

Recommandations pour les parents

- Annoncez le décès aux enfants le plus rapidement possible.
- Dites la vérité en tenant compte de l'âge de l'enfant et de sa capacité de comprendre. «Un événement terrible est arrivé, Jeremy s'est fait frapper par une voiture. Son corps a été beaucoup endommagé et les médecins n'ont pas pu le réparer. Son corps ne fonctionne plus».
- Utilisez les termes exacts comme mort ou décédé. Évitez les euphémismes tels que «il nous a quitté», «il dort» ou «il était tellement bon que Dieu en a fait un ange», car ces expressions peuvent être effrayantes et confondantes pour un enfant.
- Demandez aux enfants s'ils veulent assister à l'exposition ou aux funérailles. On doit soigneusement les préparer à ce qu'ils vont voir. Trouvez une personne familière pour s'occuper d'eux et même quitter le salon si l'enfant préfère partir.
- Encouragez les enfants à partager leurs sentiments avec vous.
- Préparez-vous à la possibilité d'un manque de patience et d'énergie pour vous occuper de vos enfants pendant les jours et les semaines à venir. Si possible trouvez une personne qui peut vous aider pour les besoins quotidiens des enfants durant cette période.

Références

Schaeffer, D. et C. Lyons. «How do we tell the children» (3e éd.), New York : New Market Press, 2001.

Côté, L., S. Mongeau, et M. Viau-Chagnon. « Pour vos enfants et adolescents en deuil », Revue Frontières, UQAM en co-production avec L'Hôpital de Montréal pour enfants et Le repos Saint-François d'Assise, 1990.

Cruchet, D. « Aider les enfants à comprendre la mort», « Impliquer les enfants dans les rituels de décès », Services commémoratifs Mont-Royal, Outremont.

Vivre la perte d'un être cher

Vivre la perte d'un être cher est une expérience personnelle qui se vit dans la solitude. La spiritualité ainsi que la famille et les amis compatissants peuvent aider à soulager ce deuil profond. Souvent, la dépression, la tristesse, l'angoisse, la colère, l'impatience, la solitude, des difficultés de concentration ainsi que des pertes de mémoire sont présents pendant plusieurs mois. Si ces sentiments persistent, n'hésitez pas à consulter un professionnel de la santé.

Autres raisons justifiant de demander de l'aide

- Insomnie/trouble du sommeil
- Manque d'appétit
- Difficulté à respirer
- Questionnement sur les valeurs profondes
- Fatigue et manque d'intérêt dans la vie

Est-ce normal ?

1) Je me sens responsable de la mort de mon être cher. J'aurais du l'empêcher.
➢ Les tragédies se produisent sans que l'on soit responsable.

2) C'est un signe de faiblesse que de ne pas pouvoir surmonter cette éprouve.
➢ Chacun vit son deuil et sa souffrance à sa façon et à son rythme.

Sites internet

www.deuilsansretour.com
www.lagentiane.org
www.apprivoiserlabsence.com
www.amiscompatissants.org
www.sdequebec.ca
www.deuilperinatal.ca
www.nospetitsangeauparadis
www.ordrepsy.qc.ca
www.toile.com/québec/société/deuil et décès

Ressources

- Contacter Services Québec afin d'obtenir le guide « Que faire lors d'un décès » 1-877-644-4545
- Service de soins spirituels de votre hôpital
- CLSC de votre région . . . . . info santé 811
- Les amis compatissants, Montréal . . . . . (514) 933-5791
  Groupe d'entraide pour parents endeuillés
- Le Centre Jeremy Rill pour la mort subite du nourrisson . . . . . (514) 412-4400
  . . . . . poste 23143 ou 23261
- Centre de soutien au deuil périnatal 418-990-2737
  . . . . . ou 1 (866) 990-2730
- Centre de prévention du suicide . . . . . (514) 723-4000
- 1-866-appelle 1 (866) 277-3553
- Association des psychologues du Québec 1-800-363-2644
  . . . . . ou (514) 528-7498
- Solidarité-deuil d'enfant, Québec . . . . . (418) 990-0435
- Certaines maisons funéraires offrent un suivi de deuil

Comment aider les parents en deuil

Ce qui aide :

- Portez de l'intérêt aux parents qui ont perdu un enfant.
- Passez du temps avec eux.
- Écoutez-les.
- Rendez-leur des services, soit faire des commissions, garder les autres enfants ou tout ce qui peut être utile.
- Laissez les parents parler de leur peine, comme ils le désirent.
- Laissez les parents parler de leur enfant tant qu'ils le veulent.
- Rappelez des qualités uniques et de bons souvenirs de leur enfant.
- Utilisez le nom et prénom de l'enfant. N'ayez pas peur de faire de la peine en disant son nom.
- Accordez de l'attention aux autres enfants, durant les funérailles et aussi durant les mois qui suivent. Les autres enfants sont aussi peinés, confus. Leurs parents ne sont peut-être pas capables, pour le moment, de leur donner toute l'attention dont ils ont besoin.
- Rassurez les parents. Ils ont besoin de savoir qu'ils ont fait tout ce qui était possible. Dites-leur que leur enfant a reçu tous les soins nécessaires. Dites-leur ce que vous savez qui est VRAI et POSITIF au sujet de leur enfant.

Dites aux parents

- Que vous avez de la peine que leur enfant soit décédé.
- Que vous êtes sensible à leur immense tristesse.
- D'être patients envers eux-mêmes.
- D'éviter de demander trop l'un de l'autre.
- De ne pas se tourmenter avec des « on aurait dû…».

Ce qu'on ne doit pas faire :

- N'évitez pas les parents parce que vous vous sentez mal à l'aise avec eux ou que vous vous sentez impuissant (Se sentir délaissé par ses amis augmente la peine déjà durement ressentie par la mort de son enfant).
- Ne leur dites pas que vous savez comment ils se sentent, sauf si vous avez déjà perdu un enfant.
- Ne changez pas de sujet lorsqu'ils parlent de leur enfant.
- Ne trouvez pas une raison justifiant la mort de leur enfant (Par exemple : une leçon de morale, l'unité de la famille, etc.).
- Ne leur dites pas qu'au moins, ils ont d'autres enfants (Les enfants ont tous une personnalité différente, ils ne se remplacent pas et ne s'échangent pas).
- Ne dites pas qu'ils pourront avoir d'autres enfants (Même s'ils en avaient un autre, cet enfant ne peut remplacer celui qui est mort).
- Ne dites pas qu'ils doivent être reconnaissants pour les enfants qui leur restent (Les parents savent qu'ils ont d'autres enfants, la peine causée par la mort de leur enfant ne diminue pas l'amour et l'appréciation qu'ils ont pour les autres enfants).
- Ne dites pas quelque chose qui pourrait suggérer que leur enfant n'a pas reçu de bons soins, soit à la maison, à la clinique, à l'hôpital ou ailleurs (Les parents sont tourmentés par le doute. Ils se culpabilisent, il ne faut pas que nos paroles augmentent leur peine).

Traduction du dépliant intitulé
Helping bereaved parents
The Compassionate friends

Section de Montréal
Les Amis Compatissants
514-933-5791

Comment traiter la montée laiteuse suite au décès de votre bébé

Chère maman,

Vous venez de vivre un événement tragique. Nos plus sincères condoléances pour ce deuil qui vous afflige.

Nous espérons que ce petit guide vous aidera à soulager la montée de lait que vous allez vivre dans les prochaines heures et jours.

- *Pour soulager l'engorgement, porter un soutien gorge pas trop serré ou une camisole et appliquer sur les seins de la glace enveloppée d'un linge, 20 minutes aux deux heures, pour diminuer l'enflure et soulager la douleur. A cet égard, une feuille de chou froide insérée dans le soutien-gorge peut aussi être efficace.*
- *Quand la douleur est trop intense vous pouvez extraire un peu de lait jusqu'à ce vous vous sentiez plus confortable, quelques fois par jour dans une douche chaude ou après avoir mis des compresses chaudes.*
- *Si des soins appropriés sont donnés, les symptômes peuvent se dissiper en 12 à 48 heures.*
- *Au besoin, prendre un médicament contre la douleur.*
- *Demander conseil à une infirmière de votre CLSC, à info santé ou à votre médecin.*
- *Ne soyez pas étonnée si la montée de lait vous fait vivre beaucoup d'émotions.*

Extrait avec permission du dépliant : La montée laiteuse suite au décès de votre bébé, Frechette-Piperni S, Handfield L., Centre hospitalier Pierre Boucher 2001.

Le suivi téléphonique avec la famille endeuillée

Plusieurs intervenants se sentent intimidés à l'idée de téléphoner à une famille endeuillée. Voici donc quelques éléments qui devraient être abordés au cours de la conversation.

- Identifier l'enfant par son nom et reconnaître son décès.
- Aider les parents à trouver des sources de soutien, au sein de leur réseau et de leur communauté.
- Reconnaître que la famille vit un deuil et lui donner la permission de le vivre. Certaines familles ont l'impression qu'on ne reconnaît plus le décès de l'enfant après quelques semaines/mois. Lorsqu'un professionnel impliqué auprès de leur enfant reconnaît le décès de l'enfant et le deuil qui s'ensuit, en plus de valider et de normaliser leurs émotions, elles se sentent souvent moins isolées.
- Évaluer le bien-être et le besoin de soutien de la fratrie, en plus des grands-parents. Ce sont souvent des endeuillés oubliés et ils présentent donc un risque de deuil compliqué.

Voici des exemples de phrases qui peuvent être utiles au cours de cet entretien téléphonique.

« Est-ce un bon moment pour qu'on discute ensemble quelques minutes? »
« Certains parents ont remarqué des changements au niveau de leur sommeil et de leur appétit. Est-ce un problème pour vous? »
« Y a-t-il des membres de votre famille ou des amis à qui vous pouvez vous confier? Qu'est-ce qu'ils ont pu faire pour vous aider? »
« Avez-vous reçu de l'information sur les groupes de soutien pour parents endeuillés? »
« Y a-t-il des documents que vous avez reçus de l'hôpital qui ont suscité des questions? »
« Y aurait-il d'autres questions auxquelles je pourrais répondre? »
« Auparavant dans la conversation, vous avez mentionné que… »
« Je vous appellerai à nouveau (la date). »

Tiré de l'article de Friedrich, J. et al. « Follow-up of parents who experience a perinatal loss: facilitating grief and assessing for grief complicated by depression », Illness, Crisis and Loss, vol. 8, no 3, 2000, p. 302. (56)