GUIDE
ÉTAPE PAR ÉTAPE

Baby's Breath
Souffle de bébé

SMSN/MSIN

Lorsqu'un nourrisson ou un enfant meurt de façon inattendue, ce décès est enquêté par une équipe de professionnels composée de coroners/médecins légistes, policiers, premiers répondants et pathologistes. Vous pouvez vous sentir dépassé par les événements. Cette brochure a pour but de vous fournir des informations sur ce à quoi vous devez vous attendre et qui vous pouvez contacter afin de vous aider, vous et votre famille.

LANGAGE UTILISÉ

Le Syndrome de mort subite du nourrisson (SMSN) fait référence à la mort subite d'un bébé apparemment en santé pendant son sommeil. La mort subite inexpliquée du nourrisson (MSIN) comprend la mort subite du nourrisson (MSN) mais fait aussi référence aux nourrissons qui sont décédés des résultats d'une infection métabolique, d'une anomalie cardiaque, d'une suffocation, d'un traumatisme ou d'une autre cause. La mort subite inexpliquée en enfance (MSIE) fait référence au décès inattendu d'un enfant âgé de plus de 3 ans qui peut arriver lorsque l'enfant dort ou lorsqu'il est réveillé et en train de faire ses activités normales.

QU’EST-CE QUE LE SMSN/MSIN?

Le SMSN est un diagnostique d’exclusion. Cela signifie que si une cause de décès est identifiée et qu’il s’agit du diagnostique établi, alors le décès de l’enfant ne sera plus catégorisé comme étant le SMSN. Le but de l’autopsie effectuée par un médecin spécialiste, soit un pathologiste, est de déterminer s’il y a une condition médicale qui peut être diagnostiquée et qui pourrait donner plus d’information. Si, après une autopsie complète, aucune autre cause de décès ou diagnostique peut être établi, alors le décès sera considéré comme un décès de type SMSN. Les coroners et les médecins légistes catégorisent les décès selon leur cause, ce qui veut dire qu’un décès de type SMSN peut être catégorisé comme « cause de décès indéterminée ». Cela veut dire qu’une cause de décès spécifique n’a pas pu être identifiée. Cela ne veut pas dire qu’il n’y a pas lieu de poursuivre les évaluations médicales ou de ne pas faire de suivi.

RAPPORT D'AUTOPSIE

Les autopsies prennent du temps à compléter parce qu'elles doivent inclure les résultats de tests et d'examens spécialisés. Plusieurs des systèmes dans lesquels fonctionnent les coroners et médecins légistes comportent un processus de révision formelle qui peut allonger l'attente des résultats par la famille et leurs fournisseurs de soins.

D'un point de vue médical, le rapport final d'une autopsie pédiatrique devrait être disponible à la famille dans les 3 mois suivant le décès de l'enfant. Aucun rapport ne devrait prendre plus de 6 mois.

Il est important pour les familles et leurs fournisseurs de soins d'avoir accès au rapport final détaillé de l'autopsie rédigé par le pathologiste, et non seulement le diagnostique, afin qu'un médecin puisse évaluer les conditions qui ont été identifiées et faire les références et suivis appropriés. Cet échéancier est important puisque les conditions pouvant mener au SMSN/MSIN peuvent être héréditaires et ainsi, d'autres membres de la famille pourraient être à risque.

Pour obtenir une copie du rapport d'autopsie de votre enfant, veuillez consulter la liste des bureaux de coroners et médecins légistes provinciaux à l'Annexe 1.

Lorsque vous les contacterez, assurez-vous d'avoir en main le nom complet de votre enfant, sa date de naissance, le nom du coroner menant l'enquête et le numéro du dossier de votre enfant (si vous l'avez). Si vous préférez que votre médecin reçoive le rapport, vous pouvez alors donner votre accord pour que cela soit fait. Vous pourriez devoir remplir une requête pour obtenir le rapport d'autopsie.

RÉFÉRENCES MÉDICALES ET SUIVIS

Lorsqu'un bébé ou un enfant meurt de façon inattendue et qu'un diagnostique spécifique n'a pas pu être donné après une autopsie complète et détaillée, cela devrait être considéré comme une condition médicale non diagnostiquée. Toutes les familles devraient demander et recevoir une copie du rapport d'autopsie de leur enfant afin de pouvoir l'apporter à leur professionnel de la santé.

Le professionnel de la santé peut utiliser le rapport d'autopsie complet afin d'expliquer à la famille ce qui a été trouvé et de déterminer comment effectuer les suivis médicaux appropriés avec la famille. Il pourra aussi référer les parents et autres membres de la famille à d'autre spécialistes pour évaluation et conseils. Les professionnels de la santé et autres fournisseurs de soins peuvent se référer à la brochure Information pour fournisseurs de soins.

Il a été suggéré que plusieurs cas apparents de SMSN/MSIE pourraient être causés par une arythmie cardiaque (rythme cardiaque anormal) non diagnostiquée. Pour cette raison, il peut être important de faire un suivi avec un cardiologue pédiatrique ou un cardiologue spécialisé en arythmies. Certaines provinces ont des cliniques pour arythmie héréditaire (voir Annexe 2). Votre professionnel de la santé peut vous y référer.

Si le rapport d'autopsie final suggère une possible cause de décès, telle qu'une infection ou une condition métabolique, votre médecin peut discuter de cela avec vous et, s'il y a possibilité que ce soit une condition héréditaire, peut vous référer au besoin, vous et votre famille.

DEUIL ET SOUTIEN

La mort d'un enfant est l'une des épreuves les plus difficiles à vivre pour un parent. Le chagrin est intense et peut mener à la dépression et à l'anxiété. Il est important de rester en contact avec votre médecin de famille pour qu'il ou elle puisse vous appuyer.

Votre médecin pourrait vous recommander d'autres ressources pour vous aider dans votre deuil et peut produire les références nécessaires. Certaines personnes préfèrent trouver leurs propres sources de soutien et une liste de liens vers des ressources, certaines spécifiques au SMSN/MSIE et d'autres pas, sont disponibles à l'Annexe 3.

ANNEXE 1

Liens vers les bureaux de coroners provinciaux

Bureau du médecin légiste de l'Alberta

Bureau du coroner de la Colombie-Britannique

Bureau du coroner de l'Île-du-Prince-Édouard

Bureau du médecin légiste en chef du Manitoba

Service des coroners du Nouveau-Brunswick

Service de médecin légiste de la Nouvelle-Écosse

Bureau du coroner en chef de l'Ontario

Bureau du coroner du Québec

Service des coroners de la Saskatchewan

Bureau du médecin légiste de Terre-Neuve et Labrador

ANNEXE 2

Liste des cliniques provinciales d'arythmie

ANNEXE 3

Liens vers des ressources de soutien au deuil

Souffle de bébé Canada

Parents orphelins

PAIL Network

OBTENEZ L’AIDE ET LE SOUTIEN DONT VOUS AVEZ BESOIN

Contactez-nous
(888) 688-8884
C.P. 5005 St. Catharines, ON
L2R 7T4
info@babysbreathcanada.ca
www.babysbreathcanada.ca

Baby's Breath
Souffle de bébé