

DEUIL PERINATAL: Accompagnement de l'EMASP

Journées périnatales de Mayotte

16 novembre 2023

Dr Karine ALLAIN-BACO

Moina BACO-SAINDOU IPDE

Zaïtouni ANTOI AP

DEUIL PERINATAL: Accompagnement de l'EMASP

- ▶ A QUI S'ADRESSENT LES SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES?
- ▶ Les SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES s'adressent aux enfants et adolescents atteint d'une pathologie limitant ou menaçant la vie. La population visée par les soins palliatifs pédiatriques peut se diviser en six groupes (référence).

DEUIL PERINATAL: Accompagnement de l'EMASP

- ▶ **Groupe 1** : Enfants présentant des conditions pour lesquelles un traitement curatif existe, mais l'échec est possible. Les soins palliatifs peuvent être nécessaires pendant des périodes d'incertitude ou quand les traitements curatifs sont inefficaces. Exemples : cancer, atteinte/malformation cardiaque, rénale ou hépatique importante.
- ▶ **Groupe 2** : Enfants présentant des maladies où une mort prématurée est inévitable, bien qu'un traitement intensif puisse retarder l'évolution. Exemples : mucoviscidose, dystrophie musculaire... .
- ▶ **Groupe 3** : Enfants présentant des maladies progressives pour lesquelles aucun traitement symptomatique ne peut ralentir significativement l'évolution. Les traitements offerts à ces enfants sont uniquement palliatifs et peuvent s'étendre sur des années. Exemples : maladie neurodégénérative, mucopolysaccharidose....
- ▶ **Groupe 4** : Enfants présentant des atteintes neurologiques graves non progressives. Ces enfants extrêmement vulnérables ont un risque accru de complications pouvant entraîner une détérioration non prévisible. Exemples : accidents avec atteintes neurologiques, anoxie, encéphalite, AVC... .
- ▶ **Groupe 5** : Nouveau-nés dont l'espérance de vie est très limitée.
- ▶ **Groupe 6** : Membres d'une famille ayant perdu un enfant de façon imprévue à la suite d'une maladie, d'une situation engendrée par une cause traumatique ou accidentelle ou d'une perte dans la période périnatale. Exemple : traumatismes, mort-nés, avortements.

DEUIL PERINATAL: Accompagnement de l'EMASP

Partage d'expérience:

L'EMASP équipe pédiatrique est régulièrement sollicitée par la « néo-nat » pour des enfants nés avec des malformations congénitales, anomalies chromosomiques ou autres problèmes de santé survenus autour de la naissance.

DEUIL PERINATAL: Accompagnement de l'EMASP

- ▶ Le 25/10/22, le médecin de la « Néo-Nat » fait une demande à l'EMASP pour la prise en charge d'un enfant de trois semaines né avec une anomalie chromosomique et une malformation cardiaque congénitale.
- ▶ Dans le dossier tous les résultats des différents examens et avis d'experts sont répertoriés et discutés en équipe pluridisciplinaire.
- ▶ Au vu de la sévérité de la pathologie et du pronostic sombre à court terme, une LAT (Limitation et Arrêt de Traitement) a été actée par l'équipe .

DEUIL PERINATAL: Accompagnement de l'EMASP

- ▶ Des soins de confort exclusifs seront prodigués
- ▶ Une fiche SAMU-PALLIAPED est portée au dossier
- ▶ A la demande des parents, l'enfant pourra rentrer à domicile avec suivi de l'EMASP Pédiatrique (pas affiliation sec soc)

DEUIL PERINATAL: Accompagnement de l'EMASP

- ▶ Nous rencontrons l'enfant et ses parents en « néo-nat » le 26/10/2022 veille de la sortie de l'enfant.
- ▶ Après une présentation de nos missions, nous revenons avec les parents sur les différentes annonces qu'ils ont eues et ce qu'ils ont compris.
- ▶ Nous nous donnons rendez-vous le lendemain à domicile.

DEUIL PERINATAL: Accompagnement de l'EMASP

- ▶ Le 27/10/2022, nous nous déplaçons au domicile de l'enfant.
- ▶ C'est le 6^e enfant de la fratrie, ses frères et sœurs sont en bonne santé.
- ▶ La maman est très heureuse d'être rentrée chez elle avec le bébé et de pouvoir le présenter à ses enfants.
- ▶ Nous reprenons avec elle le principe de la prise d'oramorph et revenons sur la maladie de l'enfant.
- ▶ Elle a bien compris que la maladie était incurable et nous informe qu'on lui aurait donné un pronostic à un an.
- ▶ Voir pour poursuite suivi psychologue à domicile

DEUIL PERINATAL: Accompagnement de l'EMASP

- ▶ Le 27/10/2022, appel pour nouvelles: bébé va bien, la famille profite au mieux de sa présence.

DEUIL PERINATAL: Accompagnement de l'EMASP

- ▶ 02/11/2022
- ▶ VAD prévue ce jour, l'enfant tremble et a du mal à respirer.
- ▶ Urgences à DZOUMOGNE: médecin leur conseille de rentrer à domicile.
- ▶ A notre arrivée, l'enfant semble algique: oramorph prescrit toutes les trois heures.
- ▶ Retour au service: l'enfant est asthénique, ne mange plus, a du mal à respirer: la maman va redonner de l'oramorph
- ▶ Nous informons la maman que nous passerons demain

DEUIL PERINATAL: Accompagnement de l'EMASP

- ▶ 03/11/2023
- ▶ Les parents ont appelé pour nous informer du décès de l'enfant le 02/11/2023 à 20h.
- ▶ L'enterrement a eu lieu le matin de bonne heure.
- ▶ Un suivi de deuil avec l'accord des parents est mis en place
- ▶ Les parents se disent soulagés que l'enfant soit rentré à la maison et qu'ils ont pu partager des moments en famille
- ▶ Difficulté: les parents n'ont rien dit à la fratrie « bébé ramené à l'hôpital ».

DEUIL PERINATAL: Accompagnement de l'EMASP

- ▶ Le 07/11/2022:
- ▶ Appel pour nouvelles:
- ▶ La maman dit que tout va bien mais que les enfants demandent des nouvelles de leur petite sœur.
- ▶ PEC CMP à envisager?

DEUIL PERINATAL: Accompagnement de l'EMASP

- ▶ Le 15/11/2022:
- ▶ VAD pour suivi de deuil.
- ▶ Elle n'a toujours pas dit aux enfants que la petite était décédée, elle ne sait pas comment aborder la question de la mort avec ses enfants.
- ▶ Les grands l'ont appris par les enfants du quartier qui les ont amenés voir la tombe.
- ▶ La maman parle spiritualité, se pose des questions sur le devenir des âmes des enfants.
- ▶ Pour elle, Dieu donne reprend quand Il veut: discussion autour du rôle de l'Humain sur la Terre.
- ▶ Rdv pris pour continuer à parler de spiritualité et débiter le travail de deuil avec les enfants lors d'une prochaine consultation.

DEUIL PERINATAL: Accompagnement de l'EMASP

- ▶ 22/11/22
- ▶ VAD rencontre avec les parents, enfants absents.
- ▶ La maman nous explique qu'elle avait trouvé les mots pour expliquer aux enfants l'histoire du décès de leur petite sœur.
- ▶ La maman a remercié l'équipe de l'accompagnement spirituel suite au décès de la petite.
- ▶ Numéro de téléphone laissé au cas où la famille désire nous recontacter.

DEUIL PERINATAL: Accompagnement de l'EMASP

▶ Des questions?

DEUIL PERINATAL: Accompagnement de l'EMASP

► **Merci pour votre attention**