



Le syndrome de la mort subite du nourrisson et les grossesses multiples

Michael & Krista

Je n'oublierai jamais le jour où j'ai appris que j'attendais des jumeaux. C'était le jour le plus excitant de ma vie ! Plusieurs pensées ont traversé mon esprit, je riais, pleurais et était toute tremblante à l'annonce...

Je savais que quelque chose n'allait pas lorsque je suis entrée dans la chambre...

Même si notre vie a repris son cours, nous continuons à faire le deuil de notre fille, sa sœur et part le fait même, le deuil d'avoir des jumeaux. Krista va toujours faire partie de la famille.

Linda Z., Michigan

Abbíe & Sadíe

Il y a tant de sources de stress : comment faire le deuil tout en répondant aux besoins d'un petit bébé, la perte de plein d'attentions, les craintes constantes pour le jumeau survivant et la douleur continuelle, toute la vie durant, de voir la moitié de ce qu'était un tout avant.

Darlene H., Ohio

Brittany, Ryan & Amanda

Je savais que ma voiture connaissait le trajet jusqu'à l'Hôpital University. Après toutes ces déplacements faits pour aller consulter mon médecin en clinique d'infertilité... Mon mari et moi y sommes allés pendant 6 ans.

Une nouvelle possibilité, une procédure chirurgicale appelée GIFT (Gamete intrafallopian transfer/ transfert des gamètes dans les trompes), nos émotions étaient confuses, de la joie extrême mêlée à de la peur. Le personnel espérait que ce soit que des triplés...

Je l'ai prise et elle était toute molle...j'ai hurlé...Ça ne pouvait pas m'arriver à moi, à nous, à notre bébé...pourquoi?

Les gens disent souvent « ça va être plus facile maintenant... ». Comment peut-on faire le deuil de notre bébé et devenir parents de deux nouveau-nés de la même grossesse, comment peut-on dire que ce sera plus facile?!?

Ann S., Oregon

Natasha & Vanessa

Après ma fausse-couche, j'étais très prudente avec les jumelles et remplie de joie à la naissance de deux gros bébés en santé. Tous mes efforts et mes soins ont été récompensés. Un mois plus tard, Natasha est décédée dans les bras de son père. J'ai perdu toutes mes certitudes....

Sophie A., N.B. (Canada)

Jarad & Joshua

On dit que le paradis est un endroit de paix mais je ne peux m'arrêter de penser que sa place était avec nous, sa famille. Sa vie ne faisait que commencer et elle déjà terminée. Les larmes me viennent aux yeux lorsque je pense que mes bébés ne grandiront pas ensemble...

Le plus blessant était le silence après sa mort. C'était comme s'il n'avait jamais existé, en fait, il a existé et j'ai besoin de parler de lui. Je ne veux pas qu'on l'oublie...

Kathy L., Wisconsin

Brett & Christopher

Je me suis retournée pour regarder Chris, le jumeau survivant, et je me suis dit qu'il y a deux ans aujourd'hui, je planifiais des journées complètes de nouvelles expériences avec des jumeaux. Je savais que j'aurais les mains pleines et j'adorais ça...je suis assise ici à repenser au passé, à penser à Brett qui a été le premier à naître, le premier à sourire et finalement le premier à mourir...

Shelley B., BC (Canada)

Tiffany & Nicole

Extrait de l'invitation du premier anniversaire de naissance :

J'aurais aimé que ma sœur puisse aussi être ici

Mais à l'intérieur de chacun de nos cœurs, elle sera toujours très présente

Alors pour quoi ne viens-tu pas fêter avec nous?

Je suis sûre que maman et papa seront sens dessus dessous.

Quelqu'un a donné un rosier « Tiffany » accompagné d'une note disant « Elle n'était qu'un petit bourgeon qui n'a jamais eu la chance de fleurir ».

Laurie H., California

Praise, Charity, Joy & Crystal

Il y en avait un qui avait de légers problèmes respiratoires, mais à part de cela les quatre bébés étaient incroyablement en santé...Après la mort de Praise, nous avons cherché de l'aide professionnelle pour nous aider à nous adapter à tous ces changements majeurs dans nos vies en une si courte période. Le plus important conseil que nous avons reçu était de faire attention pour grandir ensemble dans cette expérience au lieu de se perdre de vue.

Becky L., Michigan

Pour Candice & Patrick

Moi et mon frère tout près de moi, nous nous sentions protégés près du cœur de notre mère dès le tout début. J'étais le premier et il suivait toujours. Le lien qui nous unissait tous ensemble était devenu très fort.

Je rêve de grandir côte à côte, de partager les joies de l'enfance, de découvrir des merveilles, regarder le ciel bleu étoilé, d'apprendre et d'être fier à notre premier jour d'école, de rire en plongeant dans les vagues froides.

Pourquoi maman pleure-t-elle? Je suis perdu et seul. Son berceau, vide maintenant, tellement près du mien. Dans l'ombrage du deuil, les joies d'une nouvelle vie sont disparues. Mes rêves se sont dissous dans une mare de larmes. Je vois un vide, cher frère, dans chaque jour à venir. Bien que le lien qui nous unissait était très fort, je dois aller de l'avant.

Alice Check, Oregon

Shawn & Evan

Ça me brise le cœur de savoir que je ne peux pas tout arranger. Je ne crois plus que les choses arrivent toujours pour une raison. Je ne comprendrai jamais pourquoi c'est arrivé à notre famille. Nos enfants nous poussent à continuer pour leur offrir la meilleure vie qu'il puisse avoir. Shawn est un petit garçon très intelligent et très actif. À plusieurs reprises nous le regardons et nous nous demandons qu'est-ce qui serait arrivé si...surtout durant les fins de semaine quand il nous demande pour jouer avec un ami. Je pense à Evan 24 heures sur 24 et je m'en souviens comme si c'était hier. Il a eu un grand impact sur la vie de plusieurs personnes durant les neuf mois de sa

courte vie. La douleur sera toujours présente mais nous apprenons à vivre avec d'une façon différente. De l'extérieur, nous avons l'air de gens forts mais à l'intérieur notre cœur fait mal.

Scott D., Florida

Garrett & Gordon

Les dix plus longues minutes de ma vie ont été les dix dernières minutes où j'ai tenu Garrett dans mes bras. Les jours suivants sa mort, nous avons voyagé d'avant et d'arrière dans notre chagrin. Nous pensions que nous ne serions jamais capables d'arrêter de pleurer un jour... Une chose est certaine, avec du temps et du soutien la douleur écrasante s'apaise. Nous gardons un excellent souvenir de Garrett.

Allison G., Georgia

Qu'est-ce que le syndrome de mort subite du nourrisson?

Le syndrome de mort subite du nourrisson (SMSN) est le diagnostic posé pour la mort d'un enfant de moins d'un an dont la cause demeure inexplicée après une investigation complète comprenant une autopsie, l'inspection minutieuse du lieu de la mort (Centre de contrôle des maladies et des lignes directrices de prévention), l'historique des symptômes de maladie précédant la mort de l'enfant ainsi que toutes autres conditions médicales pertinentes ou histoire familiale. Comme la plupart du temps les bébés dorment dans un berceau et que la plupart des décès surviennent lorsque le bébé est endormi dans son berceau, le SMSN est appelé aussi à l'occasion « la mort au berceau ».

Le fait de dormir dans un berceau ne cause pas le syndrome de mort subite du nourrisson...Malgré le fait que les décès causés par le syndrome de mort subite du nourrisson ont diminué de façon substantielle au cours des dernières années autant aux États-Unis qu'ailleurs, le syndrome de mort subite du nourrisson demeure la cause principale de décès de ce groupe d'âge. (First Candle/ SIDS Alliance, www.sidsalliance.org)

La mort subite de l'enfant (SUDC) est la mort soudaine et inattendue d'un enfant de plus de 12 mois qui demeure inexplicée après qu'une investigation complète ait été faite. Ce diagnostic est posé lorsque toutes les causes possibles de mort ont été écartées. C'est beaucoup plus rare que le syndrome de mort subite du nourrisson. Les recherches à ce jour ne sont pas assez en grand nombre pour pouvoir établir des facteurs de risque ou de possibles mesures de prévention. (SUDC Program, www.sudc.org). Un certain nombre de famille membre de CLIMB ont perdu un enfant ou plusieurs enfants de ce syndrome.

Le syndrome de mort subite du nourrisson et les grossesses multiples

Malgré le fait que nous ne connaissons pas encore les causes du SMSN, nous savons que les bébés de petit poids à la naissance ainsi que la prématurité sont des facteurs de risque. Ce sont deux conditions rencontrées fréquemment lors de grossesses multiples. C'est probablement pour cette raison que, dans l'ensemble, un jumeau a deux fois plus de chance de mourir du SMSN qu'un bébé né d'une grossesse non gémellaire selon notre compte-rendu des études disponibles. Un jumeau de bon poids à terme pourra aussi décéder du SMSN avec une probabilité similaire à un bébé né d'une grossesse non gémellaire. Le décès dû au SMSN de deux jumeaux s'avère extrêmement rare. Que les jumeaux soient identiques ou non, il n'y a pas de différence au niveau du risque. Par contre, il n'existe aucune donnée sur les risques et l'incidence du SMSN chez les triplés ou les grossesses de plus de 3 bébés.

Une famille ayant eu une grossesse gémellaire est plus à risque pour le SMSN pour deux raisons : chacun des bébés né d'une grossesse multiple est déjà plus à risque et en plus le risque est

multiplié par le nombre de bébés issu de cette grossesse. Nous pensons qu'aux États-Unis, depuis le début des années 1990, le nombre de grossesses multiples a augmenté (à cause des techniques de reproduction assistée) d' autant que le nombre de cas de SMSN a diminué pour la même période de temps. Ce qui nous amène à croire que le nombre actuel de famille affectées par le décès tragique (causé par le SMSN) d'un de leurs bébés d'une grossesse multiple est probablement resté le même qu'avant.

Nos ressources

Un bulletin d'information paru quatre fois par année pour les parents endeuillés d'une grossesse multiple. « Our Newsletter ».

Une liste de noms de parents endeuillés d'une grossesse multiple (aux États-Unis, au Canada et ailleurs) qui voudraient être en contact avec d'autres parents ayant vécu la même chose.

Sur notre site web, une section spéciale intitulée « SMSN et les grossesses multiples », la section contient des histoires personnelles, des poèmes ainsi que des articles sur le deuil de grossesses multiples.

Un article de Alice Check « SIDS in Twins » (1991,2003) comparant et analysant les statistiques médicales disponibles.

Information et soutien sur le SMSN et SUDC

Sites internet anglophones :

www.sidsalliance.org First Candle/ SIDS Alliance (1-800-221-SIDS)

www.sidscenter.org National SIDS/ Infant Death Ressource Center

www.cjsids.com CJ Foundation for SIDS

www.sudc.org SUDC Program

www.sidscanada.org The Canadian Foundation for the Study of Infant Deaths

Center For Loss In Multiple Birth (CLIMB), Inc

Un réseau de soutien pour les pertes de grossesses multiples

Par et pour les parents qui ont vécu le décès d'un enfant ou plus durant une grossesse multiple, à la naissance ou durant l'enfance.

P.O. Box 91377, Anchorage, Alaska, 99509

907-222-5321

climb@pobox.alaska.net

www.climb-support.org

Ce dépliant ne se veut pas un avis médical ou psychologique, s.v.p. consulter un professionnel de la santé pour discuter de votre situation.

© Center for Loss in Multiple Birth (CLIMB) Inc. 1995, 2003