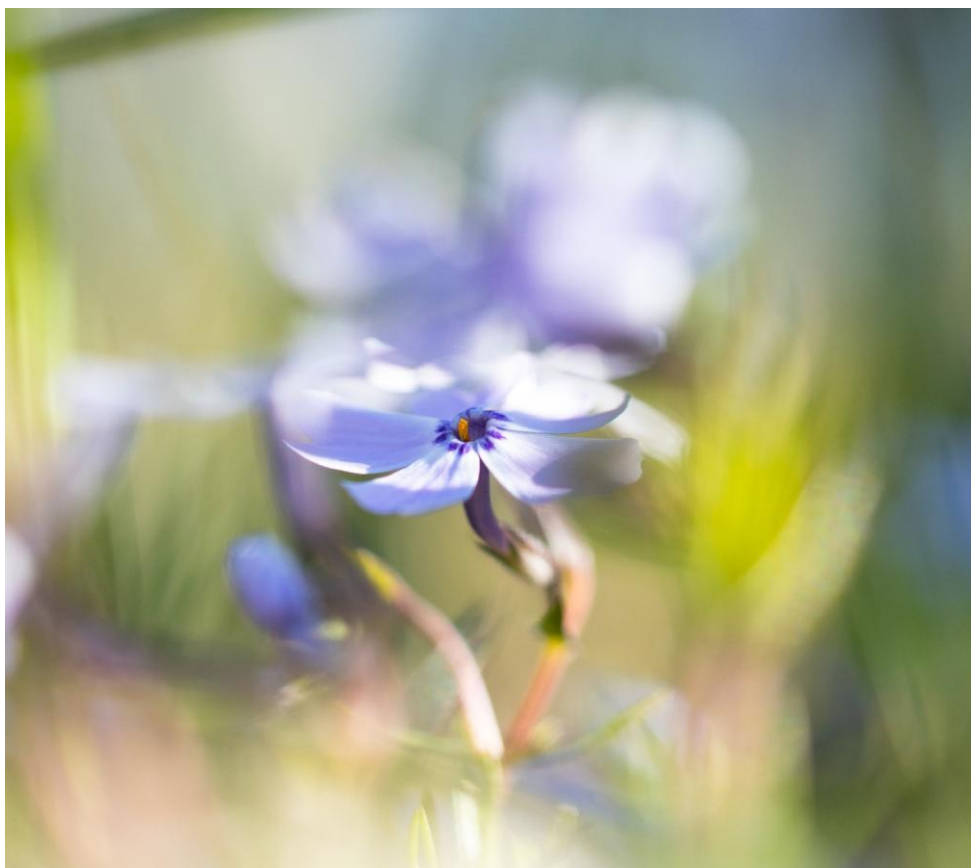




L'Hôpital de Montréal pour enfants
The Montreal Children's Hospital
Centre universitaire de santé McGill
McGill University Health Centre

Décider d'une Autopsie Guide à l'intention des Parents et des Tuteurs Légaux



Autopsie Périnatale, Néonatale et Pédiatrique

Contenu

Qu'est-ce qu'une autopsie? 2

Pourquoi envisager une autopsie pour mon enfant? 2

Prendre une décision concernant une autopsie 3

Votre spiritualité et vos croyances culturelles 3

Le corps de votre enfant après l'autopsie 3

Planification des funérailles 3

Qui fera l'autopsie? 4

Où se déroule l'autopsie? 4

Quand l'autopsie aura-t-elle lieu? 4

Consentement à l'autopsie 4

Combien de temps faut-il pour avoir les résultats? 5

Qui m'expliquera les résultats? 5

En quoi consiste une autopsie? 5

Autopsie complète 5

Autopsie partielle 6

Examen externe seulement 6

Pourquoi des organes sont gardés plus longtemps 7

Qu'advient-il des échantillons de tissus une fois l'autopsie terminée? 7

Références 8

Nous sommes désolés pour la perte de votre enfant. Nous comprenons qu'il s'agit d'une période bouleversante pour vous et qu'il peut être difficile pour vous de penser à une autopsie. Ce livret sert à vous aider à comprendre les raisons de faire une autopsie et donne des détails sur ce qui se passe pendant l'examen et ce qu'il peut vous offrir. Le personnel de l'équipe soignante de votre enfant (médecins et autres professionnels) vous offrira toute l'aide et le soutien possible pendant que vous réfléchirez à cette décision importante.

Qu'est-ce qu'une autopsie?

L'autopsie (aussi appelée examen post-mortem) est un examen médical approfondi qui est effectué après le décès. C'est la meilleure façon possible de comprendre comment et pourquoi votre enfant est mort. Vous trouverez plus loin dans cette brochure des détails et des explications sur les différents types d'autopsies.

Pourquoi envisager une autopsie pour mon enfant?

L'autopsie est le dernier moyen de savoir comment et pourquoi votre enfant est mort. Une autopsie peut détecter des problèmes médicaux que d'autres tests que votre enfant a eu n'ont pas pu montrer.

Si votre enfant est décédé après avoir été malade ou avoir séjourné à l'hôpital:

- L'autopsie est le meilleur moyen de comprendre les détails importants sur la cause de la mort de votre enfant
- Elle peut trouver des problèmes médicaux que d'autres tests ne peuvent pas montrer
- Elle peut détecter une maladie génétique (une maladie qui provient de l'un ou des deux parents, que vous ne connaissez peut-être pas), qui pourrait affecter vos autres enfants ou vos futures grossesses
- Elle aide l'équipe soignante à mieux comprendre la maladie de votre enfant et peut aider d'autres enfants ayant des problèmes similaires.

Si votre enfant est décédé pendant la grossesse ou autour de la naissance:

- Elle peut aider à expliquer ce qui s'est passé pendant votre grossesse
- Elle peut vous renseigner sur des conditions qui guideront vos soins pour une grossesse future
- Elle peut vous renseigner sur une affection chez votre enfant qui pourrait affecter vos autres enfants

Si votre enfant est né dans un état critique ou admis à l'unité des soins intensifs (USI):

- Elle peut vous donner des détails importants sur la maladie de votre enfant ou la cause de son décès
- Il se peut qu'elle détecte une affection chez votre nouveau-né qui pourrait affecter vos autres enfants
- Elle peut aider l'équipe soignante à mieux comprendre et à mieux prendre soin d'autres enfants nés avec des conditions similaires.

Parfois, l'autopsie ne vous dira pas la cause de la mort de votre enfant, mais peut tout de même aider l'équipe soignante à exclure d'autres conditions médicales ou des maladies héréditaires qui pourraient affecter d'autres membres de la famille ou des grossesses futures.

Prendre une décision concernant l'autopsie

Vos croyances spirituelles et culturelles

Des familles d'origines culturelles et religieuses différentes acceptent les autopsies. Cependant, avant de décider, vous voudrez peut-être parler à votre conseiller spirituel, partager vos sentiments avec votre famille ou vos amis, ou parler de vos préoccupations avec votre médecin ou votre équipe de soins. Dans la plupart des cas, il est possible de prendre des dispositions qui répondent à vos besoins et vous aident à comprendre ce qui s'est passé.

Le corps de votre enfant après une autopsie

Une fois l'autopsie terminée et votre enfant habillé, vous ne voyez en général aucune marque de l'autopsie. Vous pouvez prévoir un cercueil ouvert lors des funérailles ou organiser une exposition pour la famille. Les autopsies n'affectent pas le visage et les autres parties du corps visibles lors d'une exposition.

Dans certains cas (surtout si votre enfant est décédé après un accident ou pendant la grossesse), le corps de votre enfant peut présenter des marques qui peuvent rendre l'exposition plus difficile.

Planification des funérailles

En général, faire une autopsie ne retardera pas les arrangements funéraires. Discutez avec votre conseiller spirituel ou votre directeur de funérailles du moment de l'examen et de l'incidence qu'il pourrait avoir sur vos projets de funérailles ou de cérémonie spirituelle ou religieuse.

Qui fera l'autopsie ?

L'autopsie sera faite par un médecin de l'Hôpital de Montréal pour enfants (site Glen du CUSM) appelé pathologiste pédiatrique. Les pathologistes sont des médecins pleinement qualifiés avec une formation et une expertise spéciales dans le diagnostic des maladies chez les bébés et les enfants. Le pathologiste pédiatrique bénéficie généralement de l'aide d'un ou plusieurs assistants comme les techniciens en anatomopathologie et les résidents.

Parfois, les étudiants en médecine et d'autres professionnels de la santé peuvent assister à une autopsie dans le cadre de leur formation en médecine.

Où se déroule l'autopsie ?

L'autopsie se fait dans la salle d'examen post-mortem du Département de pathologie (site Glen du CUSM).

Quand l'autopsie aura-t-elle lieu ?

L'autopsie sera pratiquée pendant les heures de bureau du lundi au vendredi, à l'exclusion des jours fériés, et généralement dans un délai de 1 à 2 jours ouvrables (parfois 3) après le décès de votre enfant.

Consentement à une autopsie

Sauf dans les cas de coroner, le ou les parents de l'enfant décédé peuvent décider de faire ou non une autopsie. Vous devez signer un formulaire de consentement avant la tenue de l'autopsie. Vous pourrez décider de tous les détails d'une autopsie pour votre enfant.

Les options pour les types d'autopsies sont :

- Autopsie complète (aussi appelée autopsie sans restrictions ou standard)
- Autopsie partielle
- Examen externe de votre enfant (l'équipe ne regardera que l'extérieur du corps)
- Pas d'autopsie

Pour en savoir plus sur le déroulement d'une autopsie consultez la page 6.

Combien de temps faut-il pour obtenir les résultats?

Les autopsies sont des procédures très complexes. Lorsque la cause du décès est très facile à voir, le rapport d'autopsie peut être disponible dans les 6 à 8 semaines. Dans les cas plus complexes, les pathologistes ont besoin de plus de temps et peuvent demander l'avis d'experts d'autres spécialistes ou faire d'autres tests spécialisés. Dans ce cas, la finalisation du rapport peut prendre jusqu'à 6 mois. Le pathologiste pédiatrique qui a pratiqué l'autopsie discute souvent des résultats avec les médecins traitants de votre enfant et s'entretient régulièrement avec l'équipe de soins de votre enfant.

Qui m'expliquera les résultats ?

Dans la plupart des cas, le médecin de l'hôpital qui s'est occupé de vous ou de votre enfant passera en revue les résultats de l'autopsie avec vous une fois que le rapport d'autopsie sera prêt. Si vous le souhaitez, vous pouvez également vous adresser au pathologiste pédiatrique qui a effectué l'examen.

Que se passe-t-il lors d'une autopsie ?

(Certains détails peuvent vous choquer ou être inconfortables à lire)

Il existe 3 types d'autopsie:

Autopsie complète

La façon habituelle de faire une autopsie est une autopsie complète (sans restriction). Ce type d'examen donne les meilleures chances de trouver la cause du décès. Cela commence par un examen externe, comme un examen physique du corps effectué par votre médecin. Il est suivi d'un examen interne avec évaluation de tous les organes internes (parties du corps).

Pour faire l'examen interne, le pathologiste pédiatrique doit faire des « coupures » chirurgicales de la peau, généralement deux ou plus. Le pathologiste pédiatrique prélèvera de petits morceaux (échantillons) de chaque organe pour les examiner au microscope. Après avoir prélevé des échantillons, le pathologiste pédiatrique remet immédiatement les parties internes du corps dans le corps de l'enfant. Certains organes, comme le cerveau et le cœur, peuvent être conservés plus longtemps pour effectuer des examens plus détaillés.

Après l'autopsie, le corps de votre enfant sera remis comme il était auparavant, et les coupures seront fermées.

Le pathologiste prend des photos pour consigner les constatations importantes. L'autopsie complète peut également inclure des tests spéciaux, comme l'imagerie médicale (par exemple les radiographies, la tomodensitométrie ou l'IRM), les investigations génétiques et la microbiologie (pour vérifier les infections). De petites quantités de tissu peuvent être congelées et conservées pour de futurs tests génétiques si votre équipe médicale le juge nécessaire et seulement si vous êtes d'accord. Ces tests spéciaux sont effectués pour avoir plus de chance de trouver toutes les maladies qui affectent votre enfant.

Autopsie partielle

L'autopsie partielle (ou autopsie limitée) comprend un examen externe (de l'extérieur du corps) et un examen interne partiel (à l'intérieur du corps). Lors de l'examen interne, la peau est coupée pour regarder et prélever des échantillons uniquement des organes que vous avez décidé que le pathologiste peut examiner de plus près. Il s'agit par exemple d'un seul organe comme le cœur ou le cerveau, d'un système du corps comme le système respiratoire (nez, gorge, poumons) ou d'une zone comme la poitrine ou l'estomac. L'autopsie partielle peut inclure différents tests d'imagerie tels que des radiographies, des tomodensitogrammes (CT scan) ou des IRM, et des photos.

Remarque : Une autopsie limitée peut fournir moins d'informations qu'une autopsie complète. Cependant, en fonction de ce qui s'est passé autour de la mort de votre enfant, elle pourrait donner suffisamment de réponses à des questions spécifiques sur la maladie de votre enfant. Votre médecin est souvent en mesure de vous aider à prendre la bonne décision sur les organes (parties internes du corps) qu'il est le plus important d'examiner pour répondre à des questions spécifiques.

Examen externe seulement

Si vous choisissez cette option, le corps de votre enfant sera regardé et mesuré de l'extérieur seulement. Des photos médicales seront prises, ainsi que différents tests d'imagerie médicale si nécessaire, comme des radiographies, des tomodensitogrammes ou des IRM. Le pathologiste pédiatrique ne coupera pas la peau et aucun organe à l'intérieur du corps de votre enfant ne sera touché ou enlevé. Il n'y aura pas d'examen des organes de votre enfant au microscope.

Remarque : Cet examen donne moins d'informations. Il peut être utile de répondre à des questions spécifiques, mais seulement dans un très petit nombre de cas.

Pourquoi nous pourrions garder les organes plus longtemps

Parfois, certains organes sont conservés plus longtemps. C'est généralement le cas pour des organes comme le cerveau, qui a besoin de plusieurs semaines avant de pouvoir être correctement examiné par le neuropathologiste spécialisé (un pathologiste du cerveau).

Si vous êtes d'accord, les organes que nous conservons sont éliminés par crémation conformément à notre politique hospitalière, dans la dignité et dans le respect de la loi. Ils peuvent également être retournés à votre salon funéraire une fois l'examen par le spécialiste terminé.

Vous pouvez également demander qu'après le prélèvement des échantillons, tous les organes soient remis dans le corps de votre enfant lors de l'autopsie. Vos souhaits spécifiques seront clairement indiqués sur le formulaire de consentement.

Remarque : Veuillez informer votre médecin si vous ne souhaitez pas que nous conservions des organes entiers pour un examen détaillé et l'écrire sur le formulaire de consentement. Vous devez comprendre que cela peut limiter les chances d'obtenir des informations sur la maladie de votre enfant. Si votre enfant a eu une maladie qui a affecté le cerveau, il est recommandé de consentir à ce que l'équipe de pathologie conserve le cerveau plus longtemps.

Qu'advient-il des échantillons de tissu une fois l'autopsie terminée?

Lors d'une autopsie complète ou partielle, de petits morceaux de tissu sont conservés et examinés au microscope par un pathologiste pédiatrique. Ces petits échantillons (sous forme de blocs de pathologie et de lames microscopiques) sont conservés dans un endroit sûr du service de pathologie, conformément à la politique de l'hôpital et aux lignes directrices nationales de l'Association canadienne des pathologistes. Ces blocs et lames seront à votre disposition et à celle de votre équipe soignante si nécessaire pour de futurs tests. Si vous décidez que vous voulez que ces blocs et lames soient rétablis après que le rapport d'autopsie soit disponible, veuillez en informer le Département de pathologie afin que vous puissiez prendre les dispositions nécessaires pour les prendre.

Références

D'après les lignes directrices de l'Association canadienne des Pathologistes

Guide de l'autopsie (en anglais)

- https://cdn.ymaws.com/cap-acp.org/resource/resmgr/guidelines/1_medical_expert/1guide_to_the_autopsy.pdf