CHU Sainte-Justine
Le centre hospitalier universitaire mère-enfant

Pour l'amour des enfants

Université de Montréal

LE SYNDROME DU BÉBÉ SECOUÉ :

PROJET DE PRÉVENTION DU CHU SAINTE-JUSTINE

LA PRÉVENTION DE LA MALTRAITANCE INFANTILE : UNE MISSION AU CŒUR DES ACTIVITÉS DU CHU SAINTE-JUSTINE

La préoccupation et l'engagement du CHU Sainte-Justine à l'égard des enfants victimes de mauvais traitements ne datent pas d'hier. Dans les années soixante-dix la création d'une clinique de protection des enfants maltraités a permis d'officialiser cette mission. Par la suite, l'évolution de l'organisation des services a entraîné le développement d'un secteur spécifique de pédiatrie sociale qui regroupe l'ensemble des services en maltraitance infantile. Ce secteur peut faire appel à une trentaine de professionnels en santé physique et mentale, ou provenant des domaines socio-familial, participant aux activités de pédiatrie sociale. L'ensemble de ces expertises permet de répondre chaque année aux besoins spécifiques de plus de 2 000 enfants et adolescents victimes d'abus ou de négligence ou soupçonnés de l'être.

Le nombre de consultations pour abus physique a augmenté de 50% au CHU Sainte-Justine depuis 1995, ce qui révèle l'ampleur des besoins dans la société actuelle et confirme le caractère incontournable de la mission préventive assumée par Sainte-Justine.

UN ENGAGEMENT QUI S'INSCRIT DANS DES ACTIONS CONCRÈTES ET CIBLÉES

Les professionnels du secteur de pédiatrie sociale du CHU Sainte-Justine ont véritablement acquis une expertise clinique et scientifique de pointe dans le domaine de l'enfance maltraitée. Par contre, l'ampleur et la sévérité de la maltraitance infantile a amené ces experts à identifier la nécessité de cibler des actions préventives.

Dans ce contexte, la prévention du syndrome du bébé secoué (SBS) est apparue prioritaire.

UNE ACTION CONCERTÉE QUI VISE LA PRÉVENTION DU SYNDROME DU BÉBÉ SECOUÉ

De toutes les formes d'abus physique, le syndrome du bébé secoué est le plus dévastateur et le plus destructeur. Ce syndrome est responsable de la majorité des décès par maltraitance chez l'enfant et de presque tous ceux survenant chez les nourrissons. Près du tiers des enfants qui en sont victimes décèdent et soixante pour cent de ceux qui y survivent conservent des séquelles permanentes.

QU'EST-CE QUE LE SYNDROME DU BÉBÉ SECOUÉ?

Le syndrome du bébé secoué survient lorsqu'un nourrisson ou un jeune enfant tenu par le tronc, les épaules ou les extrémités est secoué violemment. L'agresseur est habituellement le père, le conjoint de la mère ou le (la) gardien(ne) et, plus rarement, la mère.

Les jeunes enfants victimes du syndrome du bébé secoué sont issus de tous les groupes socio-économiques et de toutes les cultures. Cet acte de violence peut se produire dans des familles qui ne présentent aucun risque apparent.

Le SBS touche principalement les bébés âgés entre 0 et 12 mois, mais les enfants d'âge préscolaire (2 à 4 ans) peuvent aussi en être victimes. La moyenne d'âge des enfants touchés se situe entre 2,2 mois et 5 mois. Le nourrisson est alors plus fragile aux secousses car la proportion de sa tête représente 25 % du poids de son corps, comparativement à 2,5 % chez l'adulte et les muscles de son cou, encore peu développés, ne peuvent résister à une extension extrême. De plus, à cette étape du développement, le cerveau flotte en quelque sorte dans la boite crânienne qui est plus grande que nécessaire et la matière cérébrale est moins dense et plus friable, ce qui la rend plus fragile à la distorsion lors des mouvements brusques.

©CHU Sainte-Justine. Frappier, Fortin, Goulet & coll. (2007). Le syndrome du bébé secoué : projet de prévention du CHU Sainte-Justine. 2007.

L'INCIDENCE DU SYNDROME DU BÉBÉ SECOUÉ

L'incidence du syndrome du bébé secoué est certainement sous-estimée en raison de la difficulté que représente son dépistage car les symptômes qu'il produit ne lui sont pas exclusifs. Une étude américaine indique que plus de 30% des cas de traumatisme crânien découlant de cet acte de violence ne sont pas dépistés.

Ainsi, les signes et symptômes peuvent passer inaperçus aux yeux du professionnel ou être confondus avec d'autres problèmes de santé, d'autant plus que le motif de consultation donné par les parents est souvent banal : une chute mineure, des régurgitations, des pleurs ou de l'irritabilité. De tels constats mettent en évidence l'urgent besoin de formation des professionnels afin de développer leurs compétences à dépister le SBS.

Le nombre de cas de syndrome du bébé secoué est donc difficile à établir au Québec comme ailleurs. Cependant, une augmentation des cas de SBS est observée au CHU Sainte-Justine depuis 5 ans. On estime à plus de trente cas par année l'incidence du SBS à l'échelle québécoise.

DE GRAVES CONSÉQUENCES

Les secousses violentes produisent des dommages importants au cerveau :

- des hémorragies intracrâniennes (saignement à l'intérieur de la tête, autour du cerveau)
- des hémorragies rétiniennes (saignement à l'intérieur de l'œil)
- de l'œdème cérébral (enflure du cerveau)

Ces lésions peuvent être associées à d'autres signes de traumatismes comme :

- des fractures de côtes ou de l'extrémité des os longs (bras, jambes)
- des fractures du crâne
- des ecchymoses (bleus) sur la tête ou sur le corps

Les deux tiers des enfants qui survivent au syndrome du bébé secoué présentent des séquelles permanentes telles que :

- la paralysie (hémiparésie, hémiplégie, quadraplégie)
- la cécité
- l'épilepsie
- des troubles d'alimentation
- des troubles du sommeil
- des retards de développement (motricité, langage)
- des déficits cognitifs

Plus récemment, il a été démontré que l'enfant qui ne semble présenter aucune de ces séquelles pourra tout de même, à long terme, s'avérer atteint de troubles d'apprentissage et de socialisation.

Ces conséquences désastreuses expliquent que dans des proportions de plus de 40 %, les petits qui sont victimes du syndrome du bébé secoué requièrent l'intervention ponctuelle ou suivie de plusieurs spécialistes (neurologue, neurochirurgien, ophtalmologiste) et d'une équipe de soutien en réadaptation (ergothérapeute, physiothérapeute, travailleur social, etc.), parfois durant le reste de leur vie.

POURQUOI EN ARRIVE-T-ON À SECOUER UN BÉBÉ?

Les pleurs excessifs et persistants du nourrisson sont le principal élément déclencheur du syndrome du bébé secoué. La personne qui en a la charge n'arrive pas à le consoler et elle traverse alors plusieurs états émotifs successivement. Devant les pleurs persistants, la personne se questionne, éprouve de l'impuissance, puis de l'irritation. La colère monte et peut mener à une perte de contrôle puis dégénérer en violence. Cette colère est souvent l'expression d'un profond désarroi devant les nouvelles responsabilités parentales et le changement de vie qui en découle.

Le manque de connaissances des parents relativement aux pleurs du nourrisson ressort comme l'un des principaux facteurs liés au syndrome du bébé secoué. Auquel s'ajoute la difficulté que représente la gestion de la colère, conjuguée à la méconnaissance des dangers de secouer un bébé. Les résultats de recherche publiés indiquent en effet qu'entre 25% et 50% des parents ne savent pas que secouer un enfant est dangereux, que les secousses peuvent causer des dommages irréparables au cerveau ou entraîner la mort.

Ces observations révèlent l'urgence de déployer des actions de prévention du syndrome du bébé secoué.

QUAND LA PRÉVENTION DEVIENT UNE URGENCE

En 2002, le CHU Sainte-Justine a réaffirmé sa mission de prévention de la maltraitance infantile en déclarant officiellement la prévention du syndrome du bébé secoué comme une de ses priorités en promotion de la santé.

©CHU Sainte-Justine. Frappier, Fortin, Goulet & coll. (2007). Le syndrome du bébé secoué : projet de prévention du CHU Sainte-Justine. 2007.

Les experts du CHU Sainte-Justine ont alors développé un projet global de prévention du SBS visant à la fois les parents de nouveaux-nés, les différents groupes de professionnels concernés, de même que la population en général. Par ce projet, le CHU Sainte-Justine tient à protéger les jeunes enfants, de même qu'à soutenir les adultes qui en sont responsables et les professionnels qui interviennent auprès de ceux-ci. Ainsi, le but ultime du projet est de diminuer l'incidence du SBS au Québec.

CE PROJET DE PRÉVENTION DU SBS VISE 4 PRINCIPAUX OBJECTIFS :

1. Sensibiliser tous les nouveaux parents;
2. Soutenir les professionnels du réseau dans le dépistage et le diagnostic;
3. Sensibiliser la population en général;
4. Encourager la recherche et la création d'une banque de données relativement au SBS et aux autres formes de maltraitance infantile.

La réalisation de ces objectifs a entraîné un découpage des activités du projet de prévention en 4 modules.

Le premier module s'appuie sur le *Programme périnatal de prévention du syndrome du bébé secoue (PPPSBS)* élaboré au CHU Sainte-Justine. Il s'agit d'une intervention éducative, réalisée par les infirmières auprès des parents de nouveaux-nés lors de leur séjour à l'hôpital pour la naissance de l'enfant. Dans une deuxième phase, il est prévu que les intervenants rattachés aux CSSS et assurant le suivi post-natal renforcent l'intervention.

Le deuxième module vise le développement et la dissémination d'outils de formation à l'usage des professionnels de la santé, des services sociaux, de la justice et de la sécurité publique dans le but de leur donner les moyens de dépister et diagnostiquer le syndrome du bébé secoué. Le thermomètre de la colère est un des outils produits dans ce module et le développement d'un Cédérom de formation pour les professionnels en est un autre.

Le troisième module vise quant à lui la sensibilisation destinée à l'ensemble de la population québécoise

Finalement, **le quatrième module** vise à coordonner les projets de recherche qui permettront d'améliorer notre compréhension du Syndrome du bébé secoué et d'identifier les stratégies à déployer pour le prévenir. Parallèlement aux activités de recherche, ce module vise la création d'une base de données afin de mieux documenter l'incidence de ce phénomène.

Des outils pratiques appuient les activités de prévention menées à travers ces modules. Ils pourront être utilisés par les parents et les professionnels au-delà de la période couverte par le projet.

DESCRIPTION DU MODULE 1 : PROGRAMME PÉRINATAL DE PRÉVENTION DU SYNDROME DU BÉBÉ SECOUÉ (PPPBSBS)

Le PPPSBS est un programme de promotion de la santé et de prévention primaire qui a pour but de prévenir la violence physique envers les bébés, particulièrement les secousses violentes. Le PPPSBS conscientise les familles à la réalité des secousses violentes faites au bébé afin d'identifier et de prévenir des situations de perte de contrôle envers leur enfant et de mieux utiliser les ressources à leur disposition.

Le *Programme périnatal de prévention du SBS, phase post-natale immédiate* (PPPSBS) bien qu'inspiré des programmes existants, est novateur et adapté à la réalité québécoise. Il est enrichi de la dimension de la gestion de la colère, d'un cadre logique et il a été élaboré en considérant le SBS comme un problème de santé publique. Le programme cible, dans un premier temps, tous les parents pour lesquels l'accouchement a eu lieu en milieu hospitalier. Les objectifs visés par le programme sont: 1) améliorer les connaissances des parents et favoriser le recours à des stratégies d'adaptation quant aux pleurs du nourrisson; 2) améliorer les connaissances des parents et favoriser le recours à des stratégies d'adaptation face à la gestion de la colère; 3) améliorer les connaissances des parents sur les dangers de secouer un bébé.

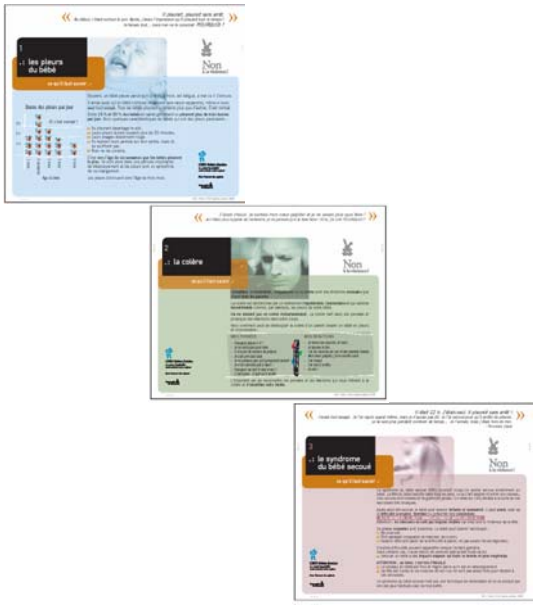
L'intervention de l'infirmière

Dans le cadre du bref séjour hospitalier post-natal, une infirmière préalablement formée à l'intervention (formation de 3 heures) présente aux parents les éléments se rapportant aux trois objectifs exposés sur 3 fiches d'information qui leur sont alors remises: les pleurs, la colère, le SBS. Elle s'assure de leur compréhension et les invite à formuler un plan d'actions en vue de faire face aux pleurs incessants de leur enfant s'ils survenaient. Elle les invite à écrire ces stratégies (trois actions ou gestes) dans l'espace prévu à cet effet sur la Fiche 2. L'infirmière poursuit en expliquant brièvement le SBS et précise concrètement les lourdes conséquences qu'entraîne ce geste pour l'enfant (entre autres le taux de mortalité et la morbidité). Alors, elle remet les trois fiches aux parents.

©CHU Sainte-Justine. Frappier, Fortin, Goulet & coll. (2007). Le syndrome du bébé secoué : projet de prévention du CHU Sainte-Justine. 2007.

Dans un deuxième temps, lors d'une visite subséquente mais rapprochée, l'infirmière vérifie si les parents ont identifié des stratégies et répond à leurs questions. Elle suggère aux parents de signer leur engagement sur la Fiche 2 et signe également en guise de témoin de l'engagement parental. Elle s'assure qu'ils ont remarqué le numéro de téléphone de la Ligne Parents inscrit sur les fiches et vérifie qu'ils ont en leur possession les coordonnées du CLSC en cas de nécessité.

Voici les trois fiches qui sont remises aux parents et qui soutiennent l'intervention de l'infirmière.



L'implantation
L'implantation d'un tel programme innovateur requiert d'être effectué de manière progressive afin de procéder à son évaluation dans un nombre limité de centres hospitaliers avant de généraliser. Actuellement le PPPSBS est implanté dans trois centres hospitaliers du Québec (deux francophones et un anglophone).

L'évaluation
La recherche évaluative du PPPSBS s'est déroulée dans deux centres hospitaliers francophones au cours de l'année 2005-2006**.** Le protocole de recherche a été entériné par le Comité d'éthique et de recherche du CHU Sainte-Justine**.** Les objectifs d'évaluation sont de:

1-vérifier l'atteinte globale des objectifs du programme de prévention du SBS,

2-vérifier l'adéquation de la formation offerte aux infirmières en recueillant leur appréciation concernant divers éléments,

3-vérifier l'adéquation de l'intervention préconisée.

Le devis est de type descriptif mixte, qualitative et quantitative, avec deux volets : auprès des parents et des infirmières.

Les résultats de la recherche évaluative sont forts révélateurs. La majorité (99.6%) des parents souligne que l'information est facile à comprendre et 92% disent avoir appris à propos des pleurs, de la colère et du SBS. La presque totalité (99.6%) trouve important que tous les parents reçoivent les fiches d'information. La fiche sur les pleurs du nourrisson est la plus aidante, suivie de celle sur la colère et 94.3% des parents mentionnent que la simple remise des fiches aux parents sans l'intervention de l'infirmière ne pourrait suffire pour mener à bien l'intervention. Parmi les répondantes infirmières, 93.3% pensent que les parents accueillent bien leur intervention et 89.8% croient que l'intervention répond à leurs besoins. Les deux tiers notent qu'il n'est pas facile de trouver un moment propice pour réaliser l'intervention et la majorité est d'accord avec le fait qu'il est difficile de rejoindre les deux parents (84,1%).

Conclusion
Le PPPSBS est fonctionnel dans trois hôpitaux du Québec. Jusqu'à présent plus de 6000 nouvelles familles ont reçu l'intervention dont 80% des deux parents sont présents au moment de l'enseignement par l'infimière. La généralisation du programme de SBS est la 1ere initiative provinciale à entreprendre pour réduire l'incidence de la violence infantile. Les résultats de la recherche évaluative sont très prometteurs. L'évaluation confirme la pertinence de généraliser le programme. Par sa participation très active au Réseau mère-enfant suprarégional (20 hôpitaux) et au Réseau mère-enfant de la Francophonie (Canada, France, Belgique, Suisse, Luxembourg), le CHU Sainte-Justine est en mesure d'assurer un grand rayonnement au programme.

MODULE 2
AUTRES OUTILS ÉDUCATIFS :

Par ailleurs, dans le cadre du vaste projet de prévention du SBS, le CHU Sainte-Justine a élaboré d'autres outils de prévention du SBS. Ces instruments éducatifs visent la population en générale ainsi que les intervenants de toutes les disciplines du réseau.

Il s'agit du thermomètre de la colère ainsi que du cédérom de formation pour les professionnels. Voici une brève description de ces outils éducatifs.

©CHU Sainte-Justine. Frappier, Fortin, Goulet & coll. (2007). Le syndrome du bébé secoué : projet de prévention du CHU Sainte-Justine. 2007.

Le thermomètre de la colère©

Le but du thermomètre de la colère est de prévenir la violence physique envers les jeunes enfants (zéro à cinq ans) par l'apprentissage d'une saine gestion de la colère. Cet outil permet à l'intervenant de sensibiliser et rassurer le parent quant à l'expression de sa colère. Ainsi, il facilite l'identification individuelle du processus menant à la colère et ultimement, il permet d'identifier des stratégies adaptatives.

Pour soutenir l'intervention, **un guide d'utilisation**, un **feuillet d'information** à l'intention des intervenants ainsi qu'une **affiche** sont disponibles.

Affiche du

Thermomètre de la colère

Cédérom de formation

Le but du cédérom est de faciliter le transfert et l'acquisition de nouvelles connaissances quant au traumatisme crânien non accidentel chez l'enfant communément appelé le SBS. Basé sur une recension extensive des écrits sur le SBS, des résumés sont réalisés sous forme de textes scientifiques. L'essentiel de ces résumés a conduit à une formulation imagée des données. Ainsi, l'anatomie et la biomécanique des lésions sont illustrées par des planches anatomiques originales soutenues d'animations tridimentionnelles. L'utilisation du cédérom est conviviale, ce qui rend le contenu scientifique accessible à tous. Ainsi, les professionnels appelés à intervenir auprès des enfants potentiellement victimes de maltraitance physique y trouveront un intérêt qu'ils soient du milieu social, du milieu judiciaire ou du milieu de la santé. De plus, tous les professionnels en médecine (médecins spécialistes en pédiatrie, neurochirurgie, radiologie, ophtalmologie et pathologie) pourront accéder à un niveau d'informations très spécialisées.

OBTENIR LES OUTILS ÉDUCATIFS

Pour commander : Services des publications.
(514) 345-4671

Pour plus d'information :

Dr. Jean-Yves Frappier,
Responsable du comité directeur
(514) 345-4722

Sylvie Fortin inf. M.Sc. Module 1 PPPSBS et Thermomètre de la colère.
(514) 345-4931 poste: 3596

CHU Sainte-Justine
Le centre hospitalier universitaire mère-enfant
Pour l'amour des enfants
Université de Montréal

CHU Sainte-Justine
3175, Côte-Sainte-Catherine
Montréal (Québec)
H3T 1C5

©CHU Sainte-Justine. Frappier, Fortin, Goulet & coll. (2007). Le syndrome du bébé secoué : projet de prévention du CHU Sainte-Justine. 2007.

PARTENAIRES DU PROJET

Fondation familiale George Hogg (à travers la Fondation CHU Sainte-Justine

Comité de promotion de la santé du CHU Sainte-Justine

Ministère de la santé et des services sociaux

CH Pierre-Legardeur

Stratégie nationale de prévention du crime

Université du Québec à Montréal : département des communications

CH Ste-Mary's

Ordre des infirmières et infirmiers du Québec

Centre jeunesse de Montréal - institut universitaire

Table des DPJ du Québec

Collège des médecins du Québec

Compagnie Christie

©CHU Sainte-Justine. Frappier, Fortin, Goulet & coll. (2007). Le syndrome du bébé secoué : projet de prévention du CHU Sainte-Justine. 2007.