

Centre de Référence de la Mort Inattendue du Nourrisson  
du Languedoc Roussillon (CRMIN)

**JOURNÉE DE FORMATION ORGANISÉE PAR**  
le Groupe d'Étude en Néonatalogie  
du Languedoc-Roussillon (GEN-LR)

# MORT INATTENDUE DU NOURRISSON :

## la question est-elle réglée ? ACTUALITÉS EN 2008



**Vendredi 21 novembre 2008**

**de 9h à 17h**

**à l'Institut de Formation et des Écoles**

**(1146, av. du Père Soulas - Montpellier)**



CRMIN : Dr AF. Bongrand - Dr G. Cambonie

**Inscriptions :**

GEN-LR : Pédiatrie II - Hôpital Arnaud de Villeneuve

- 34295 Montpellier Cedex 5

Tél : 06 73 74 90 26 - Fax : 04 67 33 62 28 - Mail : gen-lr@chu-montpellier.fr

Conception et réalisation - Direction Communication et Relations Publiques  
- CHRU de Montpellier - 04 67 33 93 43 - 05/08 - G.Faugier

# Mort inattendue du nourrisson

La question est-elle réglée ?  
Actualités 2008

Vendredi 21 novembre 2008

Institut de Formation et des Ecoles, Montpellier

**Recueil des actes**



Centre de Référence de la Mort Inattendue du Nourrisson du Languedoc  
Roussillon (CRMIN)

Dr AF BONGRAND, Dr G. CAMBONIE  
Service Pédiatrie II  
CHU Arnaud de Villeneuve 34295 MONTPELLIER  
04 67 33 65 83 - mail : af-bongrand@chu-montpellier.fr



Groupe d'Etudes en Néonatalogie Languedoc-Roussillon (GEN LR)  
Pédiatrie II –CHU Arnaud de Villeneuve 34295 MONTPELLIER Cedex 5  
Association Loi 1901 6/05/75 N° SIRET 432 956 001 00023 NAF code APE 8559A  
N° d'enregistrement prestataire de formation : 91 34 06282 34  
Administration : 06 73 74 90 26 Fax : 04 67 33 62 28 - mail : gen-lr@chu-montpellie



Direction Communication et Relations Publiques - CHRU Arnaud de Villeneuve -

# Mort inattendue du nourrisson

## Programme.....

### MATIN

**Matinée consacrée aux dernières données médicales**

**8h30-9h00 Accueil**

### **Dernières avancées scientifiques et épidémiologiques**

Modérateur Dr Gilles Cambonie

**9h-9h15**

### **Présentation journée**

**9h15-9h40**

Physiopathologie : littérature récente  
**Dr AF Bongrand (CHU Montpellier)**

**9h40-10h05**

Présentation des nouvelles recommandations nationales de l'HAS concernant la prise en charge en cas de mort inattendue du nourrisson

**Dr E. Briand-Huchet (CHU Clamart)**

**10h05-10h30**

Rôle des SAMU et SMUR dans la prise en charge

**Dr R. Dumont (SAMU CHU Montpellier)**

**10h30-10h55**

Intérêt de l'autopsie scientifique et d'une collaboration avec la médecine légale

**Dr C. Rouleau, Dr L. Martrille (CHU Montpellier)**

**Pause et visite des exposants 30 mn**

**11h30-11h55**

Données épidémiologiques de la région  
**Dr O. Pidoux (CHU Montpellier)**

**11h55-12h20**

Mesures de prévention en matière de couchage et d'environnement

**Mmes C. Lapoirie, A. Guillaume, E. Roustan (CHU Montpellier)**

**11h55-12h20**

Prévention de la plagiocéphalie  
**Dr A. Cavalier (CHIBT Sète)**

### APRES-MIDI

**Table ronde**  
(Ouvert au grand public)

**13h00 Déjeuner**

**14h30-17h00**

### **Table ronde**

### **MIN : un deuil impossible? Et pourtant...**

Modérateurs : Dr Briand-Huchet, K.Bertran de Balanda

- Témoignage vidéo d'une famille
- Témoignage d'une maman : A.Goychman-Linguet (Reims)
- Présentation de l'association Naître et Vivre (association de parents ayant perdu un enfant de MIN.) : Mme L.Julien(Toulouse)
- Prise en charge et suivi psychologique des familles Intervention de professionnels ayant accompagné des familles endeuillées :

Psychologue :

**K. Bertran de Balanda (CHU Montpellier)**

Sage femme libérale :

**Mme Steinberg (Montpellier)**

Puéricultrice :

**A. Venisse (Rennes)**

# Mort inattendue du nourrisson

## Sommaire.....

Programme.....	p.2
Sommaire .....	p.3
Introduction.....	p.4
Remerciements.....	p.5

### **Matinée consacrée aux dernières avancées scientifiques et épidémiologiques**

<b><i>Physiopathologie de la MIN : facteurs prédisposants, facteurs protecteurs et facteurs de risque : données récentes de la littérature</i></b> <i>Dr AF BONGRAND (Montpellier) .....</i>	p.5
---	-----

<b><i>Présentation des nouvelles recommandations nationales de l'HAS concernant la prise en charge en cas de mort inattendue du nourrisson</i></b> <i>Dr E. BRIAND-HUCHET (Clamart) .....</i>	p.11
--	------

<b><i>Rôle des SAMU et SMUR dans la prise en charge</i></b> <i>Dr R. DUMONT(Montpellier) .....</i>	p.15
---	------

<b><i>Intérêt de l'autopsie scientifique et d'une collaboration avec la médecine légale</i></b> <i>Drs C. ROULEAU, et L. MARTRILLE, (Montpellier) .....</i>	p.19
--	------

<b><i>Données épidémiologiques de la région Languedoc-Roussillon</i></b> <i>Dr O. PIDOUX (Montpellier) .....</i>	p.22
---	------

<b><i>Mesures de prévention en matière de couchage et d'environnement</i></b> <i>C. LAPOIRIE, A. GUILLAUME, E. ROUSTAN (Montpellier) .....</i>	p.28
---	------

<b><i>Prévention de la plagiocéphalie</i></b> <i>Dr A. CAVALIER, (Sète).....</i>	p.30
---	------

### **Après midi : Table ronde**

<b><i>Texte d'introduction .....</i></b>	p.33
--	------

<b><i>Témoignage d'une maman</i></b> <i>A. GOYCHMAN-LINGUET, (Reims).....</i>	p.34
--	------

<b><i>Naître et vivre : présentation de l' association</i></b> <i>L.JULIEN (Toulouse) .....</i>	p.36
--	------

<b><i>Prise en charge et soutien psychologique</i></b> <i>K. BERTRAN DE BALANDA (Montpellier).....</i>	p.37
---	------

<b><i>Soutien à domicile des familles endeuillées par une mort inattendue de nourrisson</i></b> <i>A. VENISSE, Pr M.ROUSSEY (Rennes).....</i>	p.38
--	------

<b><i>Adresses utiles.....</i></b>	p.42
------------------------------------	------

# Introduction

Daniel Montagnon,

Ancien Président de l'association Naître et vivre



*"A la mort de leur enfant, les parents subissent un traumatisme suivi d'inévitables séquelles, ce fut notre cas lorsque Cécile nous a quittés, il y a 21 ans. Depuis, les statistiques confirment la régression spectaculaire mais encore insuffisante des morts subites. Aujourd'hui, des progrès restent à faire. Pour les pouvoirs publics, les 250 décès comptabilisés en 2006 constituent toujours un enjeu de santé publique à comprendre, à traiter et à prévenir.*

*Les professionnels confrontés à ces décès, urgentistes, pédiatres, médecins de famille et psychologues, disent être souvent ébranlés autant comme soignants que comme hommes ou femmes, parfois eux-mêmes parents d'enfants du même âge. Ils ont à mobiliser tous les moyens à leur disposition pour analyser l'enchaînement des causes à l'origine de la mort. Leur coordination interdisciplinaire est un facteur essentiel pour y parvenir. Elle est aussi un élément apprécié des parents dans l'accomplissement de leur travail de deuil.*

*Tous les experts conviennent qu'il s'agit d'un sujet difficile, non dépourvu d'incertitudes. Quelle part revient à la constitution de l'enfant, à la maladie, à la position de couchage, aux comportements de l'entourage, aux conditions d'environnement ?*

*Il est temps de quitter les bastions pseudo-professionnels et les fausses certitudes. A titre d'exemple, les parents, autrefois peu enclins à accepter l'autopsie, souvent considérée par eux comme un surcroît inutile de souffrance, affirment maintenant par l'intermédiaire de Naître et Vivre, l'apport irremplaçable de l'investigation anatomopathologique. Car avant d'être une mort subite, la mort d'un nourrisson est d'abord une mort inattendue. Ce n'est qu'à l'issue d'une démarche exploratrice complète et rigoureuse qu'ils sauront lequel des qualificatifs il convient d'apposer à la mort de leur enfant, sans exclure celui de l'homicide.*

*En 2007, des recommandations professionnelles ont été élaborées sous l'égide de la Haute Autorité de Santé (HAS) par un groupe d'experts réunissant professionnels des disciplines concernées et parents, pour améliorer la prise en charge à toutes les étapes : appel des secours, prise en charge sur le lieu du décès, transport en vue d'explorations diagnostiques, soutien à la famille, certification du décès. Ensemble nous avons accompli un travail consensuel au terme duquel émerge une conviction : la mise en œuvre des recommandations de la HAS optimisera la prise en charge des enfants décédés et l'accompagnement de leur famille.*

*Par ailleurs, à la suite d'études internationales montrant que les morts inattendues d'aujourd'hui diffèrent de celles observées jusque là, l'Institut de Veille Sanitaire met en place pour deux ans une étude épidémiologique dans plusieurs départements pilotes. Les résultats devraient permettre de développer des actions de prévention plus efficaces pour que le nombre de morts inattendues du nourrisson diminue dans les années à venir."*

C'est donc l'ensemble de ces problématiques qui vont être abordées aujourd'hui, éclairées cet après-midi par la table ronde où parents, associations et professionnels témoigneront de l'accompagnement possible, nécessaire, quelquefois maladroit, dans ces moments si douloureux.

Nous remercions tous les intervenants,  
professionnels, bénévoles  
et vous toutes, les familles,  
ainsi que nos fidèles partenaires qui ont permis  
l'organisation de cette journée.

# Mort inattendue du nourrisson

**Matinée consacrée aux dernières  
avancées scientifiques et  
épidémiologiques**

# Physiopathologie de la MIN : facteurs prédisposants, facteurs protecteurs et facteurs de risque : Données récentes de la littérature

Dr AF Bongrand

Centre de référence MIN, Pédiatrie II, CHU de Montpellier

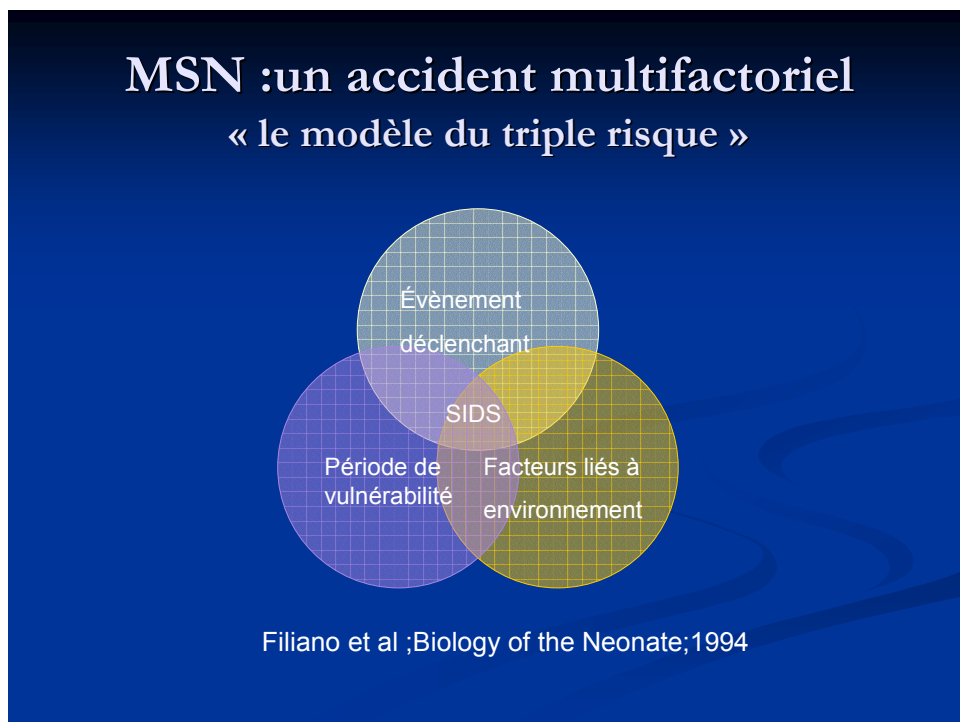
[Diaporama sur perinat-france.org](http://perinat-france.org)

## Introduction

---

La baisse spectaculaire du nombre de morts subites du nourrisson (MSN) dans les pays occidentaux constitue un grand succès sur le plan de la santé publique.

Elle a pu être obtenue, d'une part, grâce à des études épidémiologiques dont les résultats ont permis d'identifier des facteurs de risque ou de protection, et d'autre part, grâce à de nombreuses avancées permettant de mieux comprendre la physiopathologie d'un « accident » restant multi-factoriel.



Nous allons essayer de faire une synthèse sur ces données, dont certaines font consensus (rôle de l'infection, mode couchage, tabac.), alors que d'autres prêtent toujours à discussion.



## I. Facteurs prédisposants

---

### . Les infections

Les infections seraient la 1ère cause de MIN « explicable » (*Blackwell, 2005*) sans doute par une réponse pro inflammatoire exagérée voire aberrante, inadaptée.

De plus, de nombreuses études *Opdal* (2003 et 2006) ont montré l'existence d'un déterminisme génétique jouant probablement un rôle dans l'inadaptation de cette réponse à l'infection.

### . Altération des neurotransmetteurs

Assez récemment, (*Paterson, 2006*) a montré que certaines altérations du système nerveux central jouaient un rôle important dans la survenue d'une MIN : ainsi, une anomalie dans la synthèse ou le transport de la sérotonine (neuromédiateur, impliqué et libéré au cours de l'éveil) prédisposerait certains enfants à un risque accru de MIN

## II. Facteurs de risque

---

### . La position du sommeil

La position de sommeil en Décubitus Ventral (DV) est le facteur de risque majeur, connu depuis bientôt 20 ans.

Une étude européenne publiée il y a 4 ans (*Carpenter, 2004*) a montré que 48% des MIN sont attribuées au DV ou au DL (décubitus latéral) avec un risque X 13 !

De plus, cette position est particulièrement à risque en cas de prématurité ou de petit poids de naissance (RCIU) (*Blair, 2006*).

### . Le partage du lit ou « co-sleeping » ou « bed-sharing »

En cas de partage du lit, la même étude européenne montre une augmentation du risque, surtout dans les 2 premiers mois de vie ;

Le risque est d'autant plus fort si la mère (ou les 2 parents) fume(nt).

Or, une étude réalisée aux USA (*Willinger, 2003*) montre qu'entre 1993 et 2000, le « bed-sharing » est passé de 5 à 13%, notamment chez les femmes jeunes (< 18 ans), à faible niveau de revenus.

Et une étude néo-zélandaise récente, (*Thomson, 2006*), montre que le « bed-sharing » et le tabac maternel constituent des facteurs de risque même lorsque l'enfant dort sur le dos .

. **Le partage du canapé** pour dormir avec son enfant représente un risque encore plus élevé (*Tappin, 2005*)

### . Le tabac (pendant la grossesse)

C'est un facteur de risque majeur, prouvé par de nombreuses publications (*Mitchell, 2006*) ; le risque est d'autant plus fort que la mère a fumé pendant la grossesse, mais il

diminue si l'arrêt du tabac survient tôt dans la grossesse ; le tabagisme passif est également incriminé car le risque augmente aussi quand le père est seul fumeur à la maison !

#### **. Les opiacés (pendant la grossesse)**

Facteur de risque connu depuis longtemps, une étude suisse récente (*Kahlert, 2007*) retrouve un risque relatif de 70 (!) chez des mères toxicomanes VIH positives.

#### **. Conditions socio-économiques**

Les MIN surviennent dorénavant plus fréquemment dans les milieux socio-économiques défavorisés, peut-être parce que les messages de prévention y sont plus difficiles à faire appliquer :

*Geib* (2006), note comme risque accru, les facteurs suivants : mère isolée, âge maternel < 20ans, prématurité, famille >4 enfants.

### **III. Facteurs protecteurs ?**

---

**. Le partage de la chambre**, à l'inverse du partage du lit, semble un facteur protecteur, lorsque l'enfant dort dans la chambre des parents pendant les 6 premiers mois de vie (*Carpenter, 2004*)

#### **. Les vaccinations**

Une méta-analyse récente (*Vennemann, 2007*), confirme que les vaccinations ont un effet protecteur vis-à-vis de la MIN (2 fois moins de risque de survenue de MIN chez les enfants ayant reçu une vaccination complète).

#### **. L'allaitement maternel**

Il aurait un effet protecteur (*Vennemann, 2007*), mais d'autres études auraient montré l'effet inverse, en raison notamment de l'association allaitement et « bed-sharing »

#### **. Les tétines**

Bien que les mécanismes d'action ne soient pas encore très clairs (diminution du RGO par succion non nutritive, sommeil moins profond, protection des voies aériennes supérieures, couchage en décubitus dorsal plus fréquent), il semble que l'usage des tétines ait un effet protecteur : une méta-analyse (7 études) conclut à une diminution des MIN, en cas d'usage habituel de la tétine, et recommande son utilisation dès que l'allaitement maternel est bien mis en place (*Hauck, 2005*)

#### **. Monitoring à domicile ?**

Il n'y a aucune preuve de réduction de l'incidence de MSN chez enfants monitorés : (*Ward, 1996*) ;

Et il y a déjà plus de 5 ans, l'Académie Américaine de Pédiatrie, dans « *Apnea, SIDS and home monitoring* », *Pediatrics*, 2003 rappelait que :

- le monitoring à domicile ne doit pas être prescrit pour prévenir la MIN
- les parents doivent être avisés que le monitoring ne prévient pas du risque de MIN

## Conclusion

---

Cette revue de la littérature confirme l'existence de facteurs prédisposants, de facteurs de risque et de facteurs protecteurs vis-à-vis de la MIN.

Elle reste un accident multi-factoriel, mais les mesures de prévention restent indispensables pour en diminuer l'incidence.

Notre attention de professionnels doit être portée vers les milieux socio-économiques défavorisés, ceux-ci restant « sur-exposés » au risque de MIN, principalement d'abord, parce que les messages de prévention y sont plus difficilement appliqués.

## Bibliographie

[2] American Academy of Pediatrics. Task Force on sudden infant death syndrome. The changing concept of sudden infant death syndrome: diagnostic coding shifts, controversies regarding the sleeping environment, and new variables to consider in reducing risk. *Pediatrics*. 2005; 116(5):1245-55.

[9] Blair PS, Platt MW, Smith JJ, Fleming PJ, CESDI SUDI Research Group. Sudden infant death syndrome and sleeping position in pre-term and low birth weight infants: an opportunity for targeted intervention. *Arch Dis Child*. 2006; 91(2):1 01-6.

[13] Blair PS, Sidebotham P, Berry PJ, Evans M, Fleming PJ. Major epidemiological changes in sudden infant death syndrome: a 20-year population-based study in the UK. *Lancet*. 2006; 367(9507):31 4-9.

[6] Carpenter RG, Irgens LM, Blair PS, England PD, Fleming P, Huber J et al. Sudden unexplained infant deaths in 20 regions in Europe: case control study. *Lancet*. 2004; 363(9404):185-91.

[28] Li DK, Willinger M, Petitti DB, Odouli R, Liu L, Hoffman HJ. Use of a dummy (pacifier) during sleep and risk of sudden infant death syndrome (SIDS): population based case-control study. *BMJ*. 2006; 332(7532):18-22.

[16] Ruys JH, de Jonge GA, Brand R, Engelberts AC, Semmekrot BA. Bed-sharing in the first four months of life: a risk factor for sudden infant death. *Acta Paediatr* 2007; 96(10):1399-403.

[8] Vennemann MM, Bajanowski T, Butterfass-Bahloul T, Sauerland C, Jorch G, Brinkmann B et al. Do risk factors differ between explained sudden unexpected death in infancy (SUDI) and SIDS? *Arch Dis Child*. 2007; 92(2):133-6.

[23] Vennemann MM, Höffgen M, Bajanowski T, Hense HW, Mitchell EA. Do immunisations reduce the risk for SIDS? A meta-analysis. *Vaccine*. 2007; 25(26):4875-9.

# Les recommandations de la HAS pour la prise en charge en cas de mort inattendue du nourrisson de moins de 2 ans - [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)

Dr E. Briand-Huchet

Centre de référence MSN, Néonatalogie, Hôpital Antoine Bécclère, Clamart, [elisabeth.briand@abc.aphp.fr](mailto:elisabeth.briand@abc.aphp.fr)

[Diaporama sur perinat-france.org](http://perinat-france.org)

## Introduction

---

**Le terme de « Mort inattendue du nourrisson » (MIN)** a été retenu afin de prendre en compte tous les cas de « décès survenant brutalement chez un nourrisson alors que rien, dans ses antécédents connus, ne pouvait le laisser prévoir ». Ce problème, réel et important en France, représente environ 18% des décès survenant avant l'âge d'un an, actuellement comptabilisés dans deux catégories assez floues de la CIM de l'OMS : les morts liées à des « symptômes ou états morbides mal définis » (comprenant la mort subite du nourrisson (MSN) et les morts de cause inconnue) et les « traumatismes » (dont les circonstances et l'intention ne sont pas toujours claires). Première circonstance de mortalité post-néonatale (environ 600 décès par an, dont environ 320 classés comme « MSN »), la mort inattendue du nourrisson reste encore trop souvent non explorée et donc inexpliquée, par manque d'une stratégie de prise en charge standardisée et réellement appliquée.

**Plusieurs raisons rendent nécessaire une prise en charge adaptée des cas de mort inattendue du nourrisson** : établir la cause du décès par des investigations diagnostiques, organiser l'accueil et le suivi de la famille et des personnes présentes au moment du drame, identifier les décès accidentels qui pourraient être à l'origine de mesures de prévention, faire la part des éventuels cas de maltraitance relevant de la prise en charge judiciaire, et améliorer la qualité des statistiques de mortalité.

## I. Objectif des recommandations

---

**L'objectif de ces recommandations est donc de proposer un protocole de conduite à tenir** en cas de MIN, pour une prise en charge standardisée, efficace et homogène sur l'ensemble du territoire national et appliqué à tous les cas de MIN sans préjuger de leur cause. Cela justifie que les investigations soient menées au sein d'une structure hospitalière. Les centres de référence régionaux pour la mort subite du nourrisson définis par la circulaire DGS du 14 mars 1986, sont les structures les plus appropriées pour cette

prise en charge, en attendant de pouvoir adapter leur organisation au texte de ces recommandations, ce qui permettra de modifier leur intitulé en « Centre de référence pour la Mort Inattendue du Nourrisson ».

Afin de cibler plus précisément la population des enfants concernés par ce travail, il a été proposé de **fixer à 2 ans** la limite supérieure de l'âge, considérant que la grande majorité des cas rapportés surviennent avant l'âge de 2 ans, et que cet âge est classiquement celui des « nourrissons ». Toutefois, ces recommandations devront être appliquées avec souplesse afin que les rares cas de décès inattendus survenant au cours de l'enfance, au delà de cet âge, puissent être accueillis et explorés de la même manière que ceux touchant des nourrissons.

## **II. Cibles professionnelles**

---

Ces recommandations s'adressent à tous les professionnels de santé amenés à intervenir en cas de mort inattendue d'un nourrisson, dans l'immédiat et à plus long terme, (généralistes, urgentistes, pédiatres libéraux et hospitaliers, médecins légistes, anatomo-pathologistes, psychiatres et psychologues, professionnels de PMI, travailleurs sociaux du secteur sanitaire, équipes des Centres de Référence). Elles concernent aussi d'autres professionnels pouvant être impliqués (pompiers, police, justice, opérateurs funéraires, associations d'aide au deuil, administration de l'état civil,...).

## **III. Méthodologie**

---

L'élaboration de ces recommandations a été menée et validée selon la méthodologie habituelle de l'HAS, avec un comité d'organisation, un groupe de travail et un groupe de lecture multidisciplinaires.

Elles s'appuient sur une étude de la littérature, analysée dans l'argumentaire joint aux recommandations.

## **IV. Synthèse des recommandations**

---

### **Prise en charge de tous les cas de MIN par un centre de référence MIN**

Alerter systématiquement le centre 15 et établir systématiquement un échange d'informations entre le 15 et le centre de référence MIN

### **. Sur le lieu de l'intervention, en urgence :**

- Prise en charge systématiquement médicalisée de l'enfant et des parents
- Remplir une fiche de recueil des éléments d'information notés sur place
- Organiser le transport du corps vers un centre de référence MIN avec l'accord des parents

**. Au centre de référence MIN :**

- Accueil immédiat et attentionné des parents par un entretien médical et un accompagnement auprès de leur enfant
- Mener les explorations médicales à visée diagnostique le plus rapidement possible, après accord signé des parents
- Réaliser une autopsie médicale, après information et accord signé des parents selon la procédure définie dans le protocole, si possible dans les 48 premières heures
- Informer les parents des résultats des examens pratiqués
- Tous les frais (transport de l'enfant, explorations médicales, prise en charge des parents) sont à la charge du centre de référence MIN
- Proposer un soutien psychologique et/ou associatif à la famille

**. Modalités de suivi à moyen et long terme :**

- Organiser au centre de référence MIN, une confrontation multidisciplinaire pour analyser les éléments du dossier et faire une synthèse diagnostique
- Prise en charge (accompagnement, soutien psy, informations complémentaires...) ultérieure de la famille et des tiers présents lors du décès
- Lors de grossesses ultérieures : suivi psychologique, propositions de consultations pédiatriques anténatales, dans de rares cas : bilan néonatal ciblé sur une pathologie familiale éventuelle, mais pas de bilan « systématique » ni de monitoring à domicile, actuellement abandonné.

**Quand alerter l'autorité judiciaire ?**

A tout moment de la procédure, s'il apparaît un doute sur l'origine naturelle du décès, le médecin alerte les autorités judiciaires.

Chaque situation doit être évaluée au cas par cas, si possible de façon multidisciplinaire, en s'appuyant sur l'ensemble des données disponibles (faisceau d'arguments)

**Établissement du certificat de décès**

Dans ce contexte particulier, établir le certificat de décès en deux étapes :

- Lors de la constatation du décès, remplir un certificat de décès à transmettre à l'état civil :

Partie administrative : si décès non suspect, cocher la case "prélèvements en vue de rechercher la cause du décès", si décès suspect, cocher la case « obstacle médico-légal"

Partie médicale : mentionner la cause la plus probable du décès

- A l'issue des explorations diagnostiques : remplir un certificat médical de décès complémentaire à transmettre au CépiDc en mentionnant dans la partie

médicale les causes de décès retenues après explorations et en complétant la partie « autopsie ».

**Mettre en place des Comités de revue des cas** de décès d'enfants, multidisciplinaires et ayant des objectifs épidémiologiques, d'évaluation des pratiques et de prévention.

### Références

- BEH numéro thématique-morts inattendues du nourrisson, 22 janvier 2008, n°3-4  
[www.invs.sante.fr/BEH](http://www.invs.sante.fr/BEH)
- Le CAIRN, La Mort Subite du Nourrisson : Comment vivre sans lui ? Paris: Ellipses; collection vivre et comprendre, 2000.
- Garih, A. Prise en charge psychologique des familles après la mort inattendue d'un enfant. Naître et Vivre, 2005, [www.naitre-et-vivre.org/gestion/pdf/arlette\\_garih\\_prise\\_en\\_charge\\_famille\\_0606.pdf](http://www.naitre-et-vivre.org/gestion/pdf/arlette_garih_prise_en_charge_famille_0606.pdf)
- Labbé J. Comité multidisciplinaire d'examen de décès d'enfants. Expérience de Québec. Arch Pediatr 2005;12:666-8.

# Mort Inattendue du Nourrisson

## Place du SAMU - Place du SMUR

Dr Richard DUMONT -Dr Mustapha SEBBANE

SAMU, CHU Montpellier

[Diaporama sur perinat-france.org](http://perinat-france.org)

A côté de leurs missions de soins urgents pré-hospitaliers, les SAMU / SMUR doivent totalement s'impliquer dans les MIN (Mort Inattendue du Nourrisson).

Cette première prise en charge médicale est indispensable à plusieurs points de vue.

Tout d'abord elle va permettre une annonce du décès, par du personnel professionnel, avec un accompagnement des parents ; elle doit également conduire à l'acceptation de l'examen du nourrisson en un lieu spécialisé.

### **I. Place de la réanimation pré-hospitalière**

---

Cette dernière est décidée par le médecin SMUR selon plusieurs critères et notamment les délais de découverte, l'état clinique du nourrisson à l'arrivée, la pratique de gestes de secourisme effectués par les témoins, enfin l'état émotionnel du ou des parents lors de l'arrivée sur les lieux.

Pour l'équipe SMUR, mais aussi pour la famille, l'annonce du décès se révèle simplifiée après une réanimation traditionnelle bien conduite.

Cependant ce cas de figure ne doit pas conduire "à des faux espoirs", ni servir d'un quelconque alibi, surtout en cas de décès avéré.

### **II. Annonce du décès - Relevé des circonstances - Collecte des informations**

---

La deuxième étape consiste en une annonce du décès, cette phase doit être bien accompagnée et nécessite une présence soutenue et prolongée.

Le temps passé auprès de cette famille ou des témoins sera mis à profit pour collecter les renseignements concernant l'environnement du nourrisson, les circonstances exactes de découverte, la photographie de la scène à l'arrivée sur les lieux et les antécédents médico-chirurgicaux du bébé.

Le remplissage de la feuille de l'INVS est beaucoup plus précis sur les lieux que de mémoire, a posteriori.



Par ailleurs les renseignements seront exhaustifs et leur collecte permet d'amener progressivement à l'étape ultérieure représentée par le transfert du nourrisson vers un centre de Référence de la Mort Inattendue du Nourrisson (MIN).

### **III. Transfert du nourrisson pour examen post mortem**

L'action du médecin sur les lieux se révèle déterminante, en effet si ce dernier ne précise pas l'importance et la nécessité d'un tel examen, les équipes des Centre de Référence de la MIN se trouvent souvent confrontées à un refus de la famille.

Ce transfert fait avec le consentement de la famille, en l'état actuel de la loi et quand aucun obstacle médico-légal apparent n'est en jeu, doit être réalisé précocement, avec un membre de la famille, en respectant la réglementation et les autorisations administratives, notamment lors du changement de commune.

La MIN constitue un réel problème de Santé Publique pour lequel il est important de sensibiliser les équipes du SMUR et des SAMU afin de faciliter la prise en charge ultérieure des médecins lors de l'examen médico-légal.

# Anatomie pathologique et Mort Inattendue du Nourrisson

Dr C Rouleau

Service d'Anatomie Pathologique, CHU Lapeyronie, Montpellier

[Diaporama sur perinat-france.org](http://perinat-france.org)

L'autopsie est un acte médical spécialisé, mais rare puisqu'il ne concerne à l'heure actuelle que 5% de l'ensemble des décès en France. Ceci s'explique d'une part, en raison des progrès considérables de la stratégie du diagnostic chez le sujet vivant et d'autre part, car la réalisation des autopsies dans les centres hospitaliers est devenue extrêmement contraignante.

Malgré ce, l'autopsie reste indiquée dans les situations suivantes : (i) autopsies judiciaires dans le cadre de la médecine légale, (ii) autopsies scientifiques dans le domaine de la génétique et des neurosciences et (iii) autopsies dans le cadre de la Mort Inattendue de l'Enfant (MIE).

Dans le cas précis de la MIE, l'autopsie est indispensable pour pouvoir affirmer le diagnostic, qui reste une exclusion (Mage et Donner, 2004). Jusqu'à preuve du contraire, il s'agit de la seule investigation anatomique disponible dans le cas de cette pathologie où le décès constitue le premier signe. L'autopsie s'inscrit dans une série d'investigations protocolisées et va rechercher toutes les éventuelles étiologies à ce décès inattendu, qu'elles soient acquises d'ordre infectieux, hémorragique ou, beaucoup plus rarement, congénitales à révélation post natale (Rouleau C, 2006).

De 2002 à 2007, 72 enfants ont été adressés au centre de référence de la MIE du CHU de Montpellier et ont fait l'objet d'une prise en charge complète, selon la prise en charge de référence (Rambaud C et coll, 1993).

Chez 43 nourrissons (60%), l'ensemble des investigations n'a pu retrouver d'étiologie susceptible d'expliquer le décès et la mort a été qualifiée d'inexpliquée.

Chez 29 nourrissons (40%), les investigations permettaient de retrouver 1 ou plusieurs anomalies, éventuellement susceptibles d'expliquer, au moins en partie, l'étiologie du décès (couchage en décubitus ventral avec lésions d'asphyxie : 14 nourrissons, infection : 13 nourrissons, malformation viscérale grave : 2 nourrissons).

Concernant la proportion de décès inexpliqués, nos résultats sont en accord avec une série anglaise, qui rapporte qu'après réalisation des investigations post mortem, 63% (344/546) des MIE demeurent sans cause retrouvée (Weber et coll. *Arch Dis Child*, 2008). Dans une étude rétrospective également récente, les mêmes auteurs insistent sur l'importance de l'étude bactériologique dans la MIE et sur la signification de l'identification d'un agent bactérien pathogène tel que l'E. Coli dans un décès par ailleurs non expliqué (Weber et coll. *Lancet*, 2008).

Bien que la MIE soit associée à un certain nombre de paramètres (mois d'hiver, sexe masculin, contexte social précaire, tabagisme maternel), la ou les causes et/ou son déterminisme génétique demeurent incomplètement élucidées. Une revue récente des facteurs ayant pu être impliqués dans le déterminisme génétique de la MIE, souligne que la MIE représente certainement davantage qu'une seule et même entité et relève manifestement d'étiologies hétérogènes intervenant dans des voies métaboliques dont les contrôles génétiques sont différents (Weese-Mayer et coll. 2007).

Conformément aux recommandations récentes de l'HAS, qui préconisent la réalisation systématique d'un scanner et /ou d'une IRM dans le cadre de la MIE, le Centre de Référence du CHU de Montpellier prévoit, dorénavant, de réaliser les imageries recommandées et d'évaluer au cours d'une étude pilote en collaboration avec la pédiatrie et la médecine légale, les apports de l'autopsie virtuelle par IRM (Brookes and Hagmann, 2006), par comparaison avec le temps macroscopique de l'autopsie scientifique classique. Concernant les patients, si l'IRM donne autant de renseignements sur la macroscopie viscérale que l'autopsie classique, il sera envisageable : [1] de substituer la macroscopie classique par la macroscopie virtuelle, [2] de réaliser des biopsies viscérales systématiques et/ou guidées, afin d'obtenir des prélèvements histologiques pertinents et [3] de proposer une « autopsie mini-invasive », comme alternative à l'autopsie classique et au traumatisme supplémentaire qu'elle constitue pour les parents. Concernant la pratique médicale, cette étude pourrait permettre des investigations post mortem plus systématiques qu'elles ne le sont actuellement, avec une meilleure acceptation de la part des familles, voire du corps médical.

### Références

- Mage DT and Donner EM. The fifty percent male excess of infant respiratory mortality. *Acta Paediat* 2004;93:1210-1215
- Brookes JS, Hagmann C. MRI in fetal necropsy. *J Magn Reson*. 2006;24:1221-8.
- Rambaud C, Imbert MC. Protocole d'autopsie d'une mort subite du nourrisson. *Ann. Pathol*. 1993;13 :131-134.
- Rouleau C, Bongrand AF, Picaud JC, Baldet P. Late-presenting congenital diaphragmatic hernia: report on one case. The 9<sup>th</sup> SIDS International Conference, Yokohama, Japon, 2006.
- Weber MA, Ashworth MT, Ridson RA, Harley JC, Malone M, Sebire NJ. The role of post-mortem investigations in determining the cause of Sudden Unexpected Death in Infancy (SUDI). *Arch Dis Child* 2008;30.
- Weese-Mayer DE, Ackerman MJ, Marazita ML, Berry-Kravis EM: Sudden infant death syndrome: review of implicated genetic factors. *Am J Med Genet* 2007;143:771-788.

# Médecine Légale et Mort Inattendue du Nourrisson

Dr Laurent MARTRILLE

Service de Médecine Légale, CHU Lapeyronie, Montpellier

[Diaporama sur perinat-france.org](http://perinat-france.org)

Mis à part les causes naturelles de décès, quels qu'en soient les origines (malformations, syndromes infectieux...), la maltraitance physique, les négligences graves et les carences de soins, les intoxications criminelles sont les diagnostics différentiels principaux des morts subites ou inattendues du nourrisson. Ainsi, les liens entre les services de pédiatries, d'anatomie pathologique et de médecine légale sont très importants.

Voici quelques notions issues de la littérature scientifique soulignant l'importance de cette collaboration.

L'étude<sup>1</sup> menée par l'U750 de l'Inserm auprès des parquets de 3 régions françaises (Bretagne, Île-de-France, Nord-Pas-de-Calais) a porté sur 218 cas de décès de nourrissons de moins de 1 an ayant fait l'objet d'une saisine de ces parquets au cours de la période 1996-2000. Sur 67 morts considérées comme suspectes ou violentes, 33 étaient liées au Syndrome du bébé secoué.

Les données de l'étude de Fleming<sup>2</sup> sont probablement les plus fiables parmi les données disponibles sur la question. Ils estiment qu'environ 10 % des morts subites du nourrisson et 6 % des morts attribuées à d'autres causes sont des homicides dissimulés, ce qui permet d'estimer un total de 40 homicides dissimulés en Angleterre et au pays de Galles, par an.

Différentes études<sup>3</sup> ont montré qu'environ 15 % à 55 % de morts récurrentes et inattendues de nourrissons dans la même famille étaient des homicides confirmés ou soupçonnés

---

<sup>1</sup> Institut national de la santé et de la recherche médicale, Centre de recherche médicale et sanitaire, Tursz A, Gerbouin-Réolle P, Crost M, Romano H, *et al.* Quelles données recueillir pour améliorer les pratiques professionnelles face aux morts suspectes de nourrissons de moins de 1 an ? Etude auprès des parquets. Rapport préliminaire à la mission de recherche droit et justice. Paris: Ministère de la Justice; 2005.

<sup>2</sup> Fleming P, Blair P, Bacon C, Berry J. Sudden unexpected deaths in infancy: the CESDI SUDI studies 1993-1996. London: The Stationery Office; 2000.

<sup>3</sup> Wolkind S, Taylor EM, Waite AJ, Dalton M, Emery JL. Recurrence of unexpected infant death. *Acta Paediatr* 1993;82(10):873-6. Carpenter RG, Waite A, Coombs RC, Daman-Willems C, McKenzie A, Huber J, *et al.* Repeat sudden unexpected and unexplained infant deaths: natural or unnatural? *Lancet* 2005;365:29-35.

Il est également rappelé, par exemple, qu'un homicide du nourrisson par étouffement laisse rarement des signes externes ou des lésions spécifiques à l'examen *post-mortem*, et que dans ce cas de figure il est très difficile de déterminer la cause de la mort. La spécificité des hémorragies intra alvéolaires et de la présence de sidérophages comme preuves d'étouffement est toujours le sujet de débats.

Par ailleurs, la diminution récente des cas de mort subite du nourrisson a donné plus d'importance aux cas d'homicides, et donc la proportion d'homicides dans l'ensemble des morts de nourrissons ne cesse d'augmenter. Ainsi, la meilleure façon d'aborder le problème des homicides dissimulés est d'appliquer un protocole d'investigation standardisé inspiré de la littérature<sup>4</sup>.

Dans ce contexte, comme le préconise les recommandations de février 2007 de l'HAS « Il est recommandé que les anatomopathologistes nouent des collaborations scientifiques avec des médecins légistes pour un échange mutuel de compétences »

L'HAS préconise qu'à « tout moment de la procédure, s'il apparaît un doute sur l'origine naturelle du décès, le médecin doit alerter les autorités judiciaires et cocher la case « obstacle médico-légal ». Chaque situation doit être évaluée au cas par cas, si possible de façon multidisciplinaire, en s'appuyant sur l'ensemble des données disponibles »

L'examen détaillé des lieux de décès (litière, température, CO, produit toxique...) est très important tant pour des raisons scientifiques qu'éventuellement médico-légales.

Il faut « expliquer aux parents qu'en cas de MIN le transport est systématique vers un centre de référence, pour mener les investigations médicales », et « si malgré les explications, les parents refusent le transport, le médecin jugera au cas par cas, en fonction des premières constatations, de la nécessité de cocher la case « obstacle médico-légal », après les avoir informés que cela entraînera une prise en charge judiciaire ». Même si telles sont les recommandations de l'HAS, les situations pour lesquelles il n'y aura ni transport vers le centre de mort subite ni transport dans un cadre médico-légal, doivent être tout à fait exceptionnelles, et à notre avis, tous les enfants victimes de mort inattendue devraient être transportés à l'hôpital.

En revanche, l'HAS préconise qu'en « cas de décès alors que l'enfant est confié à un tiers, les explorations *post-mortem* sont indispensables et qu'en en cas de refus, il faut contacter le procureur ».

---

<sup>4</sup> American Academy of Pediatrics, Committee on Child Abuse and Neglect, National Association of Medical Examiners, Hymel KP. Distinguishing sudden infant death syndrome from child abuse fatalities. *Pediatrics* 2006;118(1):421-7.

Dans le cas où un enfant a été hospitalisé dans le cadre du protocole de la mort inattendue, à tous moments, en cas de doute sur une maltraitance (examen clinique et/ou imagerie évocatrice), le médecin référent du centre de la mort subite devra alerter immédiatement les autorités judiciaires. Dans ce contexte, un conseil peut être pris auprès d'un médecin légiste. Cependant, ce médecin légiste qui sera sans doute requis pour faire une autopsie judiciaire, ne doit pas signer le signalement aux autorités judiciaires car il pourrait alors y avoir conflit d'intérêt entre une mission hospitalière et une mission d'expertise judiciaire.

L'HAS préconise encore qu'en cas de « refus des parents de l'autopsie scientifique, il faut effectuer une synthèse des données disponibles (cliniques et paracliniques, dont une imagerie cérébrale indispensable dans ce cas) pour apprécier au cas par cas et si besoin signaler à la justice ».

Dans le cas où la justice ordonne une autopsie médico-légale d'emblée car un doute sur une éventuelle maltraitance a été soulevé au départ ; l'HAS recommande, afin de ne pas perdre de données épidémiologiques et scientifiques, en cas, en définitive, de réelle mort subite, « que cette autopsie puisse être pratiquée en collaboration avec un anatomopathologiste compétent en pathologie pédiatrique .... Si une procédure médico-légale est engagée, il est recommandé de suivre le même protocole d'investigations *post-mortem* que celui recommandé dans le cadre d'une procédure médicale ».

Ces recommandations très pertinentes sont en l'état actuel des procédures judiciaires, très théoriques car elles ne s'appliquent pas aux autorités judiciaires. Il est donc très important que les médecins légistes soient sensibilisés et convainquent les autorités judiciaires que, parallèlement aux investigations médico-légales, soient réalisées les investigations pédiatriques selon le protocole habituel et hors procédure judiciaires (c'est dire sans que les prélèvements ne soient pas scellés ce qui compliquerait leurs analyses). Dans ce cas de figure, et si une maltraitance est finalement diagnostiquée, la justice pourra faire saisir ultérieurement le dossier médical hospitalier afin de réunir tous les éléments dans le cadre de la procédure judiciaire.

Enfin, l'HAS prévoit que « en cas d'autopsie médico-légale concluant à une mort naturelle, et avec l'accord des autorités judiciaires, il est recommandé que les données médicales de l'autopsie soient transmises au pédiatre du centre de référence MIN qui les expliquera aux parents. Éventuellement, il pourra leur être proposé de rencontrer ensemble le pédiatre du centre de référence MIN et l'anatomopathologiste ou le médecin légiste qui a effectué l'autopsie ». Cette recommandation nécessite une information et une formation des magistrats dans ce domaine.

# Données épidémiologiques de la région Languedoc-Roussillon

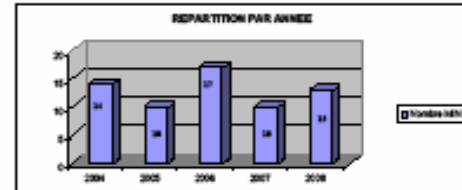
Dr O. Pidoux

Centre Référence MIN, Pédiatrie II, CHU Montpellier

[Diaporama sur perinat-france.org](http://Diaporama sur perinat-france.org)

## Épidémiologie MIN 2004-2008 Région Languedoc-Roussillon

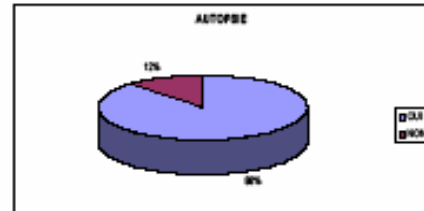
Dr Odile PIDOUX  
Centre Référence MIN de Languedoc-Roussillon  
Journée 21/11/2008



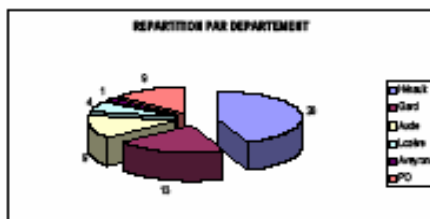
- Soixante-quatre Morts Inopinées référencées dans la région du Languedoc-Roussillon entre 2004 et 2008.
- En moyenne 13 MIN par an.
- Nombre de naissances: 26 à 28 000/ an

## Pourcentage de MIN de notre région pris en charge par le centre de référence CRMIN

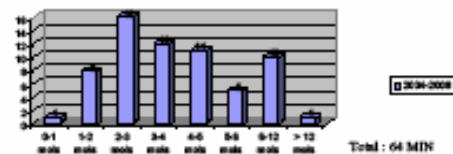
- 22 / 23 MIN pour la période 2007-2008 (95%)
  - Difficultés par éloignement géographique (NRS de Carcassonne)
- 33 / 41 MIN pour la période 2004-2006 (80%)
  - Importance du travail d'information réalisé par le centre de référence
- Nombre d'autopsies:
  - 18 / 23 autopsies réalisées soit 78 % pour la période 2007-2008
  - 30 / 33 pour la période 2004-2006 soit 91%



## REPARTITION PAR DEPARTEMENT

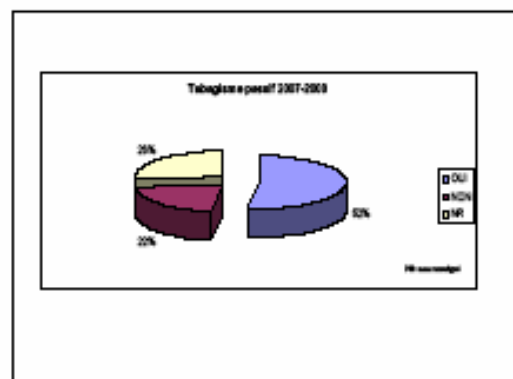
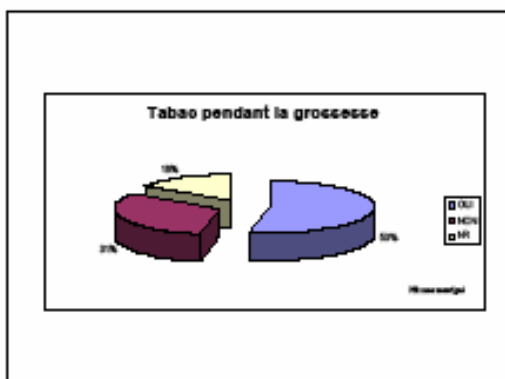
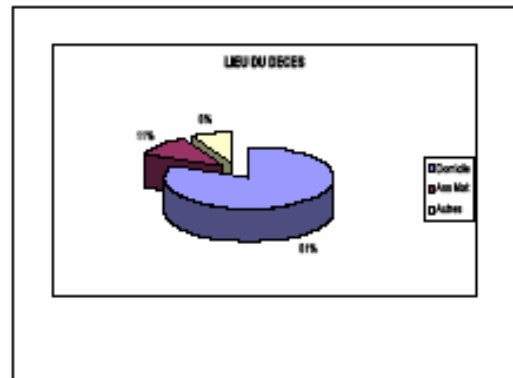
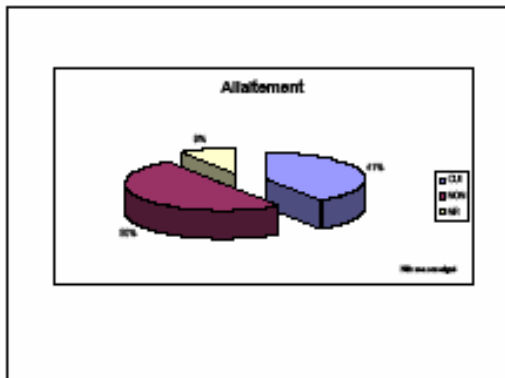
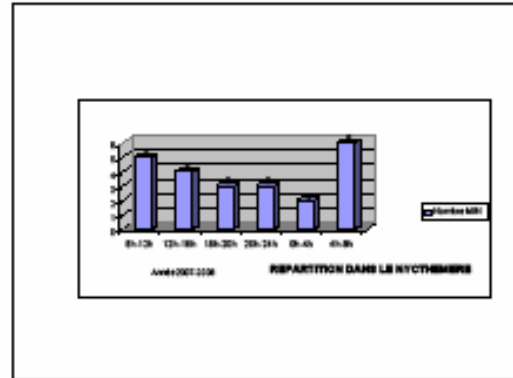
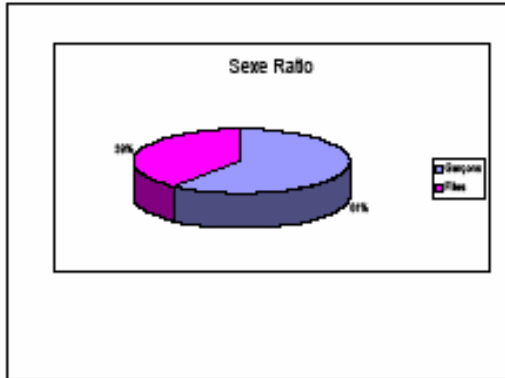


## REPARTITION DES MIN EN FONCTION DE L'AGE

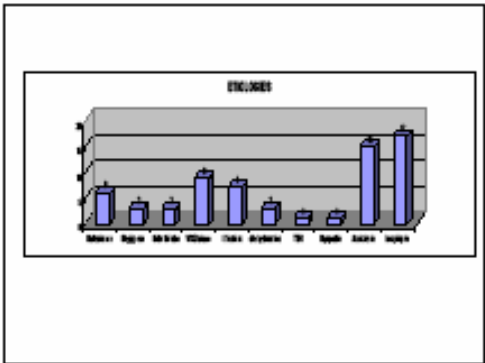
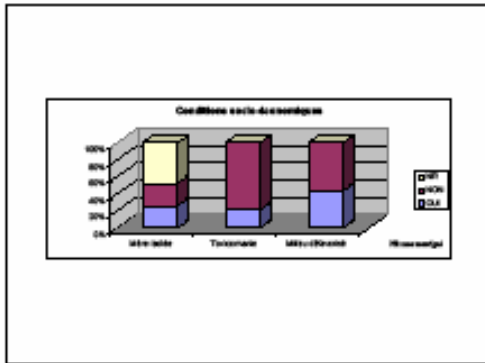
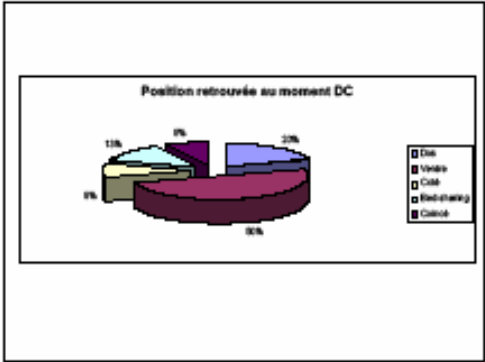


### Concernant les données de 2007-2008

- L'âge moyen de survenue est de 3,82 mois
- Médiane 3,2 mois (min 3 semaines-max de 10 mois)







**Données 2007-2008**

- Accidents de literie en hausse ces deux dernières années, modifications dans l'interrogatoire
  - accés 6/23,
  - coiffeurs (voies, postérieur, etc) 7/23
- Négligence : notée 2004-2006, différence entre négligence et accident de literie ou erreur de couchage?
- 4 complètement inexpliqués / 23 (17%), beaucoup plus en 2004-2006 : 13/41 (32%) mais dans ces cas de cause inconnue 3 qui sont associés à un accident de literie (remonte à 30,4%)

# Mesures de prévention en matière de couchage et d'environnement

C. Lapoirie, A. Guillaume, E. Roustan  
CRMIN, Pédiatrie II, CRMIN, CHU Montpellier

[Diaporama sur perinat-france.org](http://perinat-france.org)

## Introduction

---

Mesures de prévention en matière de couchage et d'environnement :

La mort subite du nourrisson concerne encore environ 250 cas par an (en 2006), or ce chiffre pourrait diminuer de près de la moitié, si les conditions de couchage et environnementales étaient respectées.

## I. Le couchage

---

La première règle à appliquer de façon incontournable est de coucher le bébé sur le dos, visage découvert. Cette position aide le bébé à réguler sa température et à mieux respirer. Le couchage sur le dos offre le maximum de sécurité vis à vis du risque de mort subite du nourrisson. Notons également qu'en période de sommeil, il existe une hypotonie axiale physiologique ; de ce fait, la tête du bébé bascule sur le coté ; de plus, un réflexe naturel l'empêche d'inhaler.

Il est important de rappeler que la position latérale est très instable et que le bébé risque de basculer sur le ventre. Elle ne donne aucune sécurité en cas de régurgitation ou de reflux. D'autre part les moyens de contention (cale-bébé, coussin anti-plagiocéphalie...) sont dangereux : ils entravent le bébé et ne le laissent pas libre de ses mouvements. De plus ce type de matériel peut glisser et se retrouver sur le visage du bébé et l'empêcher de respirer librement.

La position ventrale est à proscrire définitivement (exceptionnellement, elle peut être préconisée en cas de malformation des voies aériennes supérieures).

## II. La literie

---

Choisir un lit à barreaux avec un matelas ferme adapté aux dimensions du lit, le bébé pouvant se coincer entre les parois et un matelas inadapté. Proscrire les oreillers, les couettes, les couvertures ou tout autre élément qui pourrait l'étouffer s'il s'y entortille ou y enfouit son visage tels que les tours de lits, les cales bébé, les peluches en nombre conséquent. Seule la turbulette (ou gigoteuse) ou le sur-pyjama limitent ces risques. Les choisir en fonction des saisons et de la taille du bébé, les nourrissons risquant de glisser au fond de modèles trop larges.

Pour le couchage occasionnel, utiliser un lit parapluie sans rajouter de matelas autre que celui vendu avec le lit ( et qui se "scratche" autour du lit une fois refermé) ; l'enfant risquant de se retrouver coincé entre les parois du lit , souples, et le matelas qui aurait

été rajouté. Bannir tout espace aménagé à l'aide de traversins ou toute installation de fortune. Si l'enfant est gardé, rappeler les précautions à prendre et exiger de voir le lit où va dormir l'enfant.

Ne jamais faire dormir le bébé dans le lit des parents.

Ne jamais dormir dans le même lit que son bébé (lit, canapé...).

### **III. L'environnement**

---

La température idéale de la chambre est de 19°. Aérer la chambre tous les jours et éviter les ambiances confinées. Interdire le tabac au domicile de l'enfant, y compris en son absence car des composés toxiques notamment la nicotine subsistent plusieurs heures dans l'air ambiant.

Respecter au maximum le rythme du bébé.

Tous ces conseils sont diffusés lors des différentes informations que notre centre organise auprès des étudiants et des différents professionnels de la petite enfance.

# Prévention de la plagiocéphalie

Dr A. Cavalier

Service de pédiatrie, CHIBT, Sète  
[Diaporama sur perinat-france.org](http://Diaporama sur perinat-france.org)

Depuis le début des années quatre vingt dix, on note une augmentation de l'incidence de la plagiocéphalie posturale (PP), concomitant de la diffusion de recommandations concernant la prévention de la mort subite inopinée du nourrisson.

Sur la base d'études observationnelles, certains auteurs on proposé des conseils de prévention des plagiocéphalies posturales, mais aucune étude prospective n'a démontré l'efficacité de telles mesures.

Nous avons conduit une étude prospective interventionnelle afin d'évaluer l'impact de la mise en place de mesures environnementales dès la naissance et durant les 4 premiers mois de vie sur la prévalence de la PP à 4 mois de vie. L'objectif de ces mesures était de permettre une motricité libre et spontanée selon le concept développé par le Docteur Emmi Pikler. Notre étude suggère que dans une population d'enfants nés à terme, une telle intervention précoce, en maternité permet de réduire significativement la prévalence de la PP à 4 mois de vie (13% vs 31%). Comme le suggéraient certaines études observationnelles récentes, nous ne retrouvons pas de relation significative entre la position couchée sur le dos pendant le sommeil durant les 4 premiers mois de vie et la présence d'une PP à 4 mois de vie.

Notre étude suggère que dans une population d'enfants nés à terme, une intervention précoce, en maternité, basée sur le concept de la motricité libre et spontanée du nourrisson, pourrait permettre de réduire la prévalence de la plagiocéphalie posturale à 4 mois de vie, ces conseils étant compatibles avec ceux de la prévention de la mort subite du nourrisson et de la sécurité routière. D'après nos résultats cette prévention doit s'adresser à tous les nouveaux-nés.

## Références :

- Progrès en néonatalogie N° 28 XXXVIII° journée Nationale de Néonatalogie 2008, coordonnateur G. Moriette, Prévention de la Plagiocéphalie posturale, Ar. Cavalier, JC Picaud, Edition Association de Néonatalogie de Port Royal.
- Hutchison BL, thompson JM, Mitcelle EA. Determinanats of nonsynostotic plagioccephaly : a cae-control study. Pediatrics. 2003 ; 112 (4).
- Glasgow TS, Siddiqi F, Hoff C, Young PC. Deformational plagioccephaly : development of an objective measure and determination of its prevalence in primary care. J Craniofac Surg. 2007 jan ; 18 (1) : 85-92
- Le développement moteur autonome des enfants du premier âge. Emmi Pikler. Presses Univeristaires de France 1978.
- Pikler E Some contrivutions to the study of the gross motor development of children. J Genet Psychol. 1968 Sep ; 113 (1st Half) : 27-39

# Evaluation prospective d'une stratégie de prévention des plagiocéphalies fonctionnelles

Cavalier A<sup>1</sup>, Artiaga C<sup>1</sup>, Mazurier E<sup>2</sup>, Picot MC<sup>3</sup>, Amilhau MO<sup>4</sup>, Froye E<sup>5</sup>, Captier G<sup>6</sup>, Picaud JC<sup>2</sup>

<sup>1</sup> CHI de Sète, Service de Pédiatrie, France

<sup>2</sup> CHU Montpellier, service de Néonatalogie, Hôpital Arnaud de Villeneuve, France

<sup>3</sup> CHU Montpellier, Unité de Recherche Clinique, DIM, Hôpital Arnaud de Villeneuve, France

<sup>4</sup> Pédiatre libérale, Frontignan, France

<sup>5</sup> CH Béziers, service de Pédiatrie, France

<sup>6</sup> CHU Montpellier, service de Chirurgie Plastique, Hôpital Lapeyronie, France

**Méthodes** : Etude prospective non randomisée, interventionnelle, contrôlée comparant un groupe de nouveau-nés avec intervention (G1) et un groupe témoin (G2). Afin d'éviter les biais de contamination, les groupes sont recrutés dans deux villes différentes (Sète et Béziers). L'intervention consiste, lors de la consultation pédiatrique à la maternité, à délivrer des recommandations, illustrées par une brochure, facilitant la motricité libre (Dr E. Pikler). Le groupe témoin bénéficie de la prise en charge habituelle, sans information spécifique sur les PF.

Les PF sont recherchées lors de la consultation du premier (M1), 2<sup>ème</sup> (M2) et 4<sup>ème</sup> mois (M4) et des informations sur les conditions environnementales sont recueillies. Le critère de jugement principal est la prévalence des PF à 4 mois.

**Résultats** : 139 nouveaux-nés à terme ont été inclus. La proportion de nouveaux cas de PF à M1, M2, et M4 est respectivement de 21,2% (18/85), 16,7% (10/60), et 2,2% (1/46) dans le G1 et de 26% (13/50), 13,8% (4/29) et 26,1% (6/23) dans le G2. A M4 la différence est significative (test exact, p= 0,005).

La prévalence de PF à M1, M2, et M4 est respectivement de 21,2% (18/85), 34,2% (27/79), et 13,2% (10/76) dans le G1 et respectivement de 26% (13/50), 35% (14/40) et 30,8% (12/39) dans le G2. A M4 la différence est significative (Chi-2, p= 0,02).

**Conclusion** : La mise en place d'une prévention basée sur le concept de la motricité libre permet d'obtenir une diminution significative des nouveaux cas et des cas prévalant de PF à M4.

# Mort inattendue du nourrisson

Après-midi consacré à la table ronde :  
Mort inattendue du nourrisson  
un deuil impossible ?  
et pourtant...

*"Samedi, 8 heures du matin.  
L'aîné vient de partir à l'école.  
Je monte à l'étage chercher le bébé. J'entre dans la chambre, et là,  
tout se passe comme dans un cauchemar, en quelques secondes. Son  
petit bras dépasse des barreaux du lit.  
Je m'approche.  
Elle dort encore, mais sa main est bleutée, elle a froid.  
Je me penche pour la réveiller.  
Je ne vois pas son visage, je la soulève, et là,  
je me souviens d'avoir hurlé.  
Mais ce n'est pas possible!  
Ce n'est pas vrai !..."\**

\* Documentation Naître et Vivre

# Témoignage d'une maman

A. Goychman-Linguet



J'ai perdu mon premier enfant, Stanislas, le 30 mars 2004, à l'âge de 4 mois et ½. Il est décédé chez sa nourrice de mort subite du nourrisson.

Quand cela est arrivé, je n'étais bien sûr pas préparée, ni mon mari, à un tel cataclysme.

Je voudrais témoigner de la manière dont nous avons essayé de nous en sortir, sachant qu'à mon avis on ne s'en « sort pas », on essaie de construire autre chose, à côté.

Un ensemble de choses ont été très difficiles pour moi lors de ce décès, puis du deuil :

- Lorsque je suis arrivée pour chercher mon fils, il y avait une multitude de personnes sur place et j'ai ressenti très difficilement cette rupture de l'intimité avec mon fils. J'ai eu du mal à le prendre mort dans mes bras car il y avait un ensemble de personnes (médecins, SAMU, gendarmerie, proches....) qui avaient chacune leur idée de comment je devais réagir, quoi faire avec le corps, quelles démarches entreprendre... et le temps des « retrouvailles » avec mon enfant a été impossible. Je n'ai pas pu lui dire au revoir « seule à seul » et cela a été et est encore très douloureux pour moi. J'aurais apprécié de pouvoir avoir un temps à moi, avant de répondre au médecin, aux gendarmes (enquête commencée à ce moment-là) puis de devoir laisser le corps de mon enfant partir pour la chambre mortuaire.
- Ensuite je n'ai pas pu supporter l'idée de me rendre à l'hôpital pour l'autopsie, c'est mon mari qui y est allé.
- J'ai réagi comme j'ai pu à cette perte, en me repliant sur moi-même, car j'ai constaté très vite que mes proches ne m'étaient d'aucun secours. J'ai subi une forte pression pour « aller mieux » tout de suite, ne plus en parler, ne plus y penser. Cela n'a pas été possible pour moi et j'ai donc cheminé seule sur ce chemin.
- Nous avons rencontré la personne référente MSN à l'hôpital. Elle a répondu à un ensemble de questions « techniques », scientifiques que nous nous posions (comment un enfant en bonne santé peut-il décéder sans que rien ne le laisse présager ni prévenir ?). Cependant, nous n'avons pas trouvé l'aide dont nous avons besoin (aide psychologique) auprès des différentes personnes rencontrées (pédiatre ayant suivi l'enfant, gynécologue, médecins généralistes).



- Personnellement, j'ai choisi d'arrêter de travailler car l'idée de gagner de l'argent m'était absurde. Ayant perdu mon fils, ma vie s'arrêtait et brusquement toutes mes valeurs se trouvaient remises en cause.
- Très vite nous avons eu connaissance de l'existence de Naître et Vivre, nous sommes allés à la Conférence Internationale sur la MSN à Edmonton, en juillet 2004 (où nous avons fait la connaissance du Dr Anne-France Bongrand). Ensuite nous avons mené quelques actions au sein de l'association : organisation et comptes-rendus de réunions thématiques organisées à Paris, participation à des salons.

Peu à peu, la vie reprend, difficilement.

Je suis tombée enceinte au mois de décembre la même année de Raphaël, qui a maintenant 3 ans.

La douleur n'est plus aussi présente mais je trouve qu'un effet durable s'est installé : l'impression d'une grande précarité et la difficulté de profiter de la vie, de se sentir heureux avec notre nouvel enfant.

J'espère que ce témoignage, qui ne peut refléter que mon cas particulier, pourra cependant apporter des éléments de conseil, servir aux professionnels à aider au mieux les parents endeuillés.

# Association Naître et Vivre

Daniel Montagnon, Ancien président de l'association Naître et Vivre



A la mort de leur enfant, les parents subissent un traumatisme suivi d'inévitables séquelles, ce fut notre cas. Notre fille, Cécile, deux mois et demi, a fait de nous des "orphelins d'enfant". Le matin, nous l'avions confiée à l'assistante maternelle. L'après midi, le médecin du service hospitalier nous annonçait sa mort. Sans le soutien de l'équipe médicale et sans notre engagement dans la vie associative, côte à côte avec d'autres parents "déparentés" nous n'aurions pas réussi à nous reconstruire.

Hier comme aujourd'hui, l'association Naître et Vivre a pour principal objectif de proposer son soutien aux parents. L'accompagnement au deuil prend plusieurs formes : permanence téléphonique, soutien individualisé, groupe de parole... Elle contribue à la prévention auprès du grand public et des professionnels d'accueil de la petite enfance. Elle intervient dans des actions de formation, animées par des médecins.



## **Naître et vivre**

*Reconnue d'utilité publique l'association Naître et vivre a pour but l'étude des problèmes liés à la mort subite du Nourrisson, l'information et l'aide psychologique et morale aux parents, la collecte de fonds en vue d'aider la recherche médicale.*

**Naître et vivre - 5 rue la Pérouse - 75116 PARIS**  
**Tél : 01 47 23 98 22 - [http : //www.naitre-et-vivre.asso.fr](http://www.naitre-et-vivre.asso.fr)**

# Entre violence et traumatisme quelle place pour "une équipe de référence pour la Mort Inattendue du Nourrisson" ?

K. Bertran de Balanda

Service Pédiatrie II, CHU Arnaud de Villeneuve



Depuis 1986, la mort subite du nourrisson est devenue une question de santé publique avec la création de Centres de Référence Régionaux. L'équipe du centre de référence du Languedoc-Roussillon, rattachée au service de pédiatrie du Professeur Gilles Cambonie, au CHU de Montpellier, existe depuis 2001.

Il est ainsi reconnu que le décès d'un nourrisson est, pour la société, mais surtout pour sa famille un événement d'autant plus inacceptable que cette mort est « inattendue » : l'indicible émerge alors dans toute la violence d'une réalité impossible à contourner tout autant qu'elle semble impossible à vivre, à admettre, à élaborer.

La Haute Autorité de Santé est alors formelle, nous (centre de référence) devons veiller lors de l'accueil des parents « ... à les aborder avec une attitude prudente, patiente, compréhensive, respectueuse de leur douleur, sans chercher à « consoler », et leur expliquer les suites de la prise en charge... » ; Recommandation d'un grand bon sens et tout à fait primordiale.

Qu'en est-il cependant de la mise en œuvre de ces principes face à la mort de ce bébé qui impose à chacun des acteurs de la prise en charge, de subir lui aussi cette violence à travers l'accueil de l'enfant qui ne peut plus être soigné, l'expression de la souffrance de ses parents, les identifications inconscientes mises en jeu.

Notre centre de référence a choisi de se structurer autour d'une équipe identifiée au sein de laquelle collaborent trois puéricultrices et un médecin référent qui interviendront en binôme lors de l'accueil de l'enfant et de ses parents et une psychologue.

Etre à l'écoute de la spécificité de chaque situation familiale, montrer de l'empathie face à une douleur toujours particulièrement intense, a nécessité de construire ensemble un cadre d'intervention suffisamment sécurisant et contenant.

La place de chaque professionnel doit se fonder sur l'objectif du soutien des familles bien sûr, mais également sur la nécessité de rechercher la cause de la mort du bébé. Les actes médicaux proposés pour cette recherche et au-delà de notre désir d'aide, peuvent contribuer à alimenter la violence de la réalité du décès.

Notre référence est alors de permettre à chacun d'aborder ces moments de rencontre, inscrits dans un hors-temps innommable pour les parents et en rupture avec le temps vécu des soignants, sans risquer d'être soi-même saisi par un sentiment d'isolement et de perte du sens de notre présence.

# Soutien à domicile des familles endeuillées par une Mort Inattendue de Nourrisson

A. Venisse, Pr. M. Roussey,

Centre de Référence MIN, CHU Rennes

[Diaporama sur perinat-france.org](http://perinat-france.org)

Le Centre de Référence de la Mort Inattendue du Nourrisson (MIN) du CHU de Rennes existe depuis 1987 et assure la prise en charge des enfants décédés et de leur famille en Ille-et-Vilaine mais parfois aussi dans les départements limitrophes.

Ces dix dernières années (1998 à 2007), le centre a accueilli 97 enfants âgés de 0 à 2 ans décédés de façon inattendue soit une prise en charge moyenne d'environ 10 situations par an. Cela ne correspond pas aux classiques morts subites du nourrisson (MSN) de moins de 1 an et ne peut donc être comparé au taux de MSN entrant dans celui de la mortalité infantile. Ainsi, en raison de l'expertise reconnue du centre, celui-ci accueille tout enfant décédé de façon inattendue à domicile, que la mort soit subite ou rapide, expliquée ou non, à l'exclusion des accidents ou sévices avérés ou de l'évolution terminale d'une maladie fatale.

Le centre assure parallèlement le suivi de bébés malades dont la pathologie nécessite un monitoring cardiorespiratoire à domicile (mission de pédiatrie générale).

Il se compose d'un pédiatre référent, d'une puéricultrice, d'une psychologue et d'une secrétaire, tous à temps partiel pour cette activité.

Le centre a mis en place, depuis sa création, l'organisation de visites à domicile dont le principe, au fil des années, s'est modifié. En effet, jusque dans les années 90, le suivi à domicile par une puéricultrice était motivé par la prescription fréquente d'un scope cardiorespiratoire pour un grand nombre de fratries de MSN. Désormais, compte tenu de l'abandon de cette pratique par une majorité d'équipes en charge de la MIN sur tout le territoire, le centre rennais s'est orienté progressivement vers le développement de visites à domicile, non pas seulement à la naissance des enfants puînés mais au moment même du décès.

## **I. Modalités de la visite a domicile**

---

Après la prise en charge médicale initiale, le jour du décès, par l'unité des Urgences Pédiatriques, la puéricultrice du centre contacte la famille par téléphone, au plus tard dans la semaine qui suit le décès. La plupart du temps, à l'issue de ce premier entretien, une rencontre est acceptée par les parents, soit à leur domicile, soit à l'hôpital.

Après le décès, plus de 90% des familles sont revues une ou plusieurs fois avant la consultation de synthèse restituant les résultats des investigations menées. Les premiers entretiens sont menés au domicile des familles dans 57 % des cas (2003 à 2007).

La visite a lieu dans les jours qui suivent le décès mais exceptionnellement avant les obsèques. La précocité de la prise en charge permet plus facilement l'établissement d'une relation de confiance et réduit le sentiment d'abandon que peuvent ressentir les parents.

La durée de l'entretien est de 2 heures en moyenne, ce qui peut paraître long mais cette situation n'est pas à comparer à une durée d'entretien qui se tiendrait à l'hôpital. Le contexte de rencontre à domicile est bien différent et place aisément le professionnel à un niveau de communication moins hiérarchisé. L'environnement étant familier pour le couple, cela invite à prendre du temps et à en donner. Cette durée est d'ailleurs le plus souvent abaissée en cas de rencontre au sein de l'hôpital.

Les deux parents sont souvent présents et il n'est pas rare qu'ils soient accompagnés d'un autre membre de la famille (grands-parents, frère ou sœur des parents eux-mêmes...). La présence des éventuels autres enfants du couple est variable.

Le service de PMI peut aider à l'organisation de la visite à domicile et une présence conjointe puéricultrice PMI/puéricultrice centre est parfois opportune.

## **II. Objectifs**

---

Dans ses recommandations, la Haute Autorité de Santé (recommandations professionnelles « Prise en charge en cas de mort inattendue du nourrisson », HAS février 2007) mentionne la possibilité d'une visite à domicile ayant pour objectif principal l'examen du lieu de décès dans l'hypothèse où il n'a pu être observé par les professionnels au moment du décès.

C'est effectivement un des objectifs de notre centre de référence, bien que d'autres aspects de la prise en charge des familles soient pris en compte au moment de la visite, aspects développés néanmoins par la HAS à un autre moment de la prise en charge.

Les axes principaux d'intervention sont :

- l'écoute et le soutien des parents,
- le recueil d'éléments nouveaux ou manquants,
- l'information des parents.

### **Ecoute et soutien :**

Le récit, par les parents, des événements récents (découverte du bébé, annonce du décès, obsèques...) est essentiel à écouter, à distance de quelques jours du drame. Les premiers mois de vie, la grossesse, la vie du couple avant le projet d'enfant constituent aussi une part importante de ce que le couple veut bien transmettre. Il s'agit d'être témoin d'une multitude d'affects dans ce contexte de traumatisme psychique majeur. Les tentatives de consolation, de déculpabilisation sont inappropriées voire néfastes et l'objectif n'est pas de se substituer au thérapeute. C'est une disponibilité et une écoute active. C'est aussi aider à tisser un lien entre la vie « d'avant » et celle qui se profile. C'est accepter de regarder des photos de l'enfant, de prendre connaissance de ce qu'il a été.

Rester humble est nécessaire parce que la famille peut exprimer son ressentiment vis-à-vis de la médecine et des prises en charge réalisées dans les jours qui précèdent le décès. Recueillir cette parole est primordial pour l'heure, vouloir la rationaliser, si tant est qu'elle doit l'être, peut être maladroit à ce moment de la prise en charge, la colère parentale étant trop présente.

**Recueil d'éléments nouveaux ou manquants** : ce temps de l'entretien est primordial parce que certains éléments se perdent au fur et à mesure que le temps passe. Il est important de faire préciser aux parents une position, un horaire, la forme d'un coussin, un antécédent...Ce complément d'anamnèse demeure essentiel dans la recherche des causes de la mort.

L'observation du lieu de décès est souvent possible, à condition d'en expliquer le sens aux parents. Elle permet parfois de mieux comprendre les déclarations faites dans un contexte de choc émotionnel intense et donc parfois imprécises.

Les parents, dans leur quête de compréhension, ajoutent souvent spontanément des éléments susceptibles de servir la réflexion médicale.

**Information** : avant d'informer, il faut s'assurer que ce qui a été dit à l'hôpital a été compris (examens réalisés, délais, réalisation de l'autopsie, démarches administratives...). L'objectif n'est pas de fournir des explications que le couple ne réclame pas mais d'être en mesure de répondre clairement et sans ambiguïté aux questions posées afin que l'imagination parentale n'alimente pas de pensées trop destructrices.

L'information porte tout aussi bien sur le concept de MIN que sur les investigations menées. La connaissance des modalités de prise en charge médicale ou administrative du corps par exemple doit être précise. Les facteurs de risque sont à appréhender délicatement. Les choix des parents effectués au moment du décès et dans les jours qui suivent peuvent être confortés même si l'entourage est incitateur.

L'information porte aussi bien sûr sur le réseau d'aide et de soutien existant dans la région ou sur un plan national, qu'il soit libéral, hospitalier ou associatif. Une proposition de prêt d'ouvrages peut être faite, au cas par cas et selon le délai écoulé depuis le décès.

Enfin, dans les cas où l'examen macroscopique de l'autopsie est strictement normal, il est possible, toujours en accord avec le médecin référent que la puéricultrice délivre cette information aux parents, dans un souci de restitution la plus rapide possible et afin de leur éviter un déplacement vers le CHU.

La synthèse du dossier avec les résultats des examens réalisés, et notamment les résultats complets de l'autopsie, est effectuée quelques semaines plus tard par le pédiatre du centre qui n'est pas celui qui a pris en charge l'enfant aux Urgences Pédiatriques. L'entretien se fait toujours en présence de la puéricultrice, dans un bâtiment de l'hôpital différent de celui des Urgences, afin que les parents n'aient pas à revoir le lieu où leur enfant a été accueilli.

## Conclusion

---

Les visites à domicile contribuent à l'établissement du lien entre la famille et le centre et permettent aux parents d'identifier les personnes référentes (médecin, puéricultrice) en cas de nécessité. Elles semblent faciliter la compréhension des conclusions médicales apportées par le pédiatre référent au cours de l'entretien de synthèse, émotionnellement difficile. Elles aident également à préparer l'avenir en favorisant l'intervention du centre à l'annonce d'une nouvelle grossesse.

A l'heure des nouvelles coopérations entre professionnels de santé, la procédure que nous avons mise en place reste une expérience originale de soutien aux familles par une équipe hospitalière. Cette pratique n'a pas fait l'objet d'une évaluation structurée mais l'expérience et le recul que nous en avons, notamment lorsque nous revoyons les familles lors des naissances ultérieures, nous encouragent à maintenir ce dispositif.

# Mort inattendue du nourrisson

## Quelques adresses utiles

### Centre de Référence de la Mort Inattendue du Nourrisson du Languedoc Roussillon (CRMIN)

Dr AF BONGRAND, Dr G. CAMBONIE  
 Service Pédiatrie II  
 CHU Arnaud de Villeneuve 34295 MONTPELLIER  
**CRMIN** : 04 67 33 65 83 - Mail : [af-bongrand@chu-montpellier.fr](mailto:af-bongrand@chu-montpellier.fr)

### Association NAITRE ET VIVRE

*Reconnue d'utilité publique, l'association Naître et Vivre a pour but l'étude des problèmes liés à la mort subite du nourrisson, l'informatoin et l'aide psychologique et morale aux parents, la collecte de fonds en vue d'aider la recherche médicale.*

**Naître et Vivre** - 5, Rue la Pérouse - 75116 PARIS  
 Tél : 01 47 23 98 22 - [http : //www.naître-et-vivre.asso.fr](http://www.naître-et-vivre.asso.fr)

### La Haute Autorité de santé (HAS)

*La Haute Autorité de santé (HAS) est notamment chargée : de promouvoir les bonnes pratiques et le bon usage des soins auprès des professionnels de santé et des usagers de santé; d'améliorer la qualité des soins dans les établissements de santé et en médecine de ville; de veiller à la qualité de l'information médicale diffusée; d'informer les professionnels de santé et le grand public et d'améliorer la qualité de l'information médicale; La HAS est une autorité publique indépendante à caractère scientifique, dotée de la personnalité morale et disposant de l'autonomie financière.*

**HAS** - 2, avenue du Stade de France - 93218 Saint-Denis La Plaine Cedex  
 Tél : 01 55 93 70 00 - Fax : 01 55 93 74 00 - <http://www.has-sante.fr>

### Site internet de la périnatalité

[www.perinat-france.org](http://www.perinat-france.org)

Document mis en page par C. JEANNET (GEN LR)

Avec la collaboration de l'équipe du CRMIN du CHU de Montpellier  
 Imprimerie : Service de Communication du CHRU Arnaud de Villeneuve

Novembre 2008