

*Maladies chroniques
et traumatismes*

Les morts inattendues des nourrissons de moins de 2 ans

Enquête nationale 2007-2009

Juliette Bloch, Pierre Denis, Delphine Jezewski-Serra
et le comité de pilotage

Sommaire

| | |
|--|-----------|
| Abréviations | 2 |
| 1. Épidémiologie des morts subites du nourrisson | 3 |
| 1.1 Définition : mort subite ou mort inattendue ? | 3 |
| 1.2 L'histoire épidémiologique de la MSN et des MIN | 3 |
| 1.3 Les facteurs de risque de la mort subite du nourrisson | 5 |
| 1.4 La maltraitance | 7 |
| 2. Contexte de l'étude | 8 |
| 3. Méthodes | 8 |
| 3.1 Les objectifs de l'étude | 8 |
| 3.2 Le comité de pilotage | 9 |
| 3.3 Les départements de l'enquête | 9 |
| 3.4 Le recueil des données | 9 |
| 3.5 Le circuit de l'information et l'anonymisation | 10 |
| 3.6 L'analyse statistique | 11 |
| 4. Résultats | 11 |
| 4.1 Les taux des MIN | 11 |
| 4.2 Les MIN de moins d'1 an | 14 |
| 4.3 Les MIN de plus d'1 an | 31 |
| 5. Enquête qualitative auprès des acteurs de l'enquête | 35 |
| 5.1 Le transport | 35 |
| 5.2 La prise en charge | 36 |
| 6. Discussion | 37 |
| 6.1 L'exhaustivité et la représentativité de l'échantillon, données manquantes, déroulement de l'enquête | 37 |
| 6.2 Les taux de MIN, saisonnalité et heure de survenue | 37 |
| 6.3 Les facteurs contributifs et antécédents des enfants décédés avant 1 an | 38 |
| 6.4 Les causes des décès | 39 |
| 6.5 La maltraitance | 41 |
| 6.6 Les MIN de plus d'1 an | 41 |
| 6.7 L'adéquation aux recommandations de la HAS | 41 |
| 7. Recommandations | 42 |
| 7.1 Pour la prévention des MIN | 42 |
| 7.2 Pour l'amélioration du transport des MIN vers un Centre de référence | 43 |
| 7.3 Pour l'amélioration de l'investigation des MIN et des connaissances | 44 |
| 8. Conclusion | 44 |
| Références bibliographiques | 45 |
| Annexes | 48 |

Les morts inattendues des nourrissons de moins de 2 ans

Enquête nationale 2007-2009

Juliette Bloch, Pierre Denis, Delphine Jezewski-Serra, et le comité de pilotage, Institut de veille sanitaire

Remerciements

- au comité de pilotage de l'étude ;
- aux équipes d'intervention des Services mobiles d'urgence et de réanimation et des Services départementaux d'incendie et de secours des départements qui ont participé à cette étude, pour avoir, chaque mois de l'enquête, signalé le nombre de morts inattendues survenues chez les enfants de moins de 2 ans, et inclus ces enfants dans l'étude ;
- aux médecins des Centres de référence qui ont pris en charge les enfants et leur famille et qui ont complété les documents de l'étude ;
- à Marie-Hélène Bouvier-Colle pour la relecture du rapport ;
- à Elisabeth Briand-Huchet pour l'ensemble de ses conseils.

Abréviations

| | |
|---------------|--|
| AAP | American Academy of Pediatrics |
| ASP | Abdomen sans préparation |
| CépiDc | Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès |
| CH | Centre hospitalier |
| CHU | Centre hospitalier universitaire |
| CHUR | Centre hospitalier universitaire régional |
| CIM | Classification internationale des maladies |
| CIV | Communication inter-ventriculaire |
| Cnil | Commission nationale informatique et libertés |
| DGCCRF | Direction générale de la consommation, de la concurrence et de la répression des fraudes |
| DGS | Direction générale de la santé |
| FO | Fond d'œil |
| Grepam | Groupement régional d'étude et de prévention des anomalies métaboliques |
| HAS | Haute autorité de santé |
| IC | Intervalle de confiance |
| IML | Institut médico-légal |
| Inserm | Institut national de la santé et de la recherche médicale |
| InVS | Institut de veille sanitaire |
| Migac | Missions d'intérêt général et aide à la contractualisation |
| MIN | Mort inattendue du nourrisson |
| NFS | Numérotation formule sanguine |
| NHS | National Health Service |
| OMS | Organisation mondiale de la santé |
| Samu | Service d'aide médicale d'urgence |
| Sdis | Service départemental d'incendie et de secours |
| SIDS | Sudden Infant Death Syndrome |
| Smur | Service mobile d'urgence et de réanimation |
| SUDI | Sudden Unexpected Death Infant |

1. Épidémiologie des morts subites du nourrisson

1.1 DÉFINITION : MORT SUBITE OU MORT INATTENDUE ?

Le concept de mort subite du nourrisson (MSN) apparaît dès le 19^e siècle, sous le terme Sudden Infant Death Syndrome (SIDS) chez les Anglo-Saxons : il s'agit d'enfants en bonne santé, retrouvés décédés dans leur berceau sans explication apparente. La définition précise du MSN est donnée par Beckwith en 1969 dans l'objectif de regrouper des décès d'enfants ayant des caractéristiques communes et dont la cause pourrait être identifiée ultérieurement : décès soudain d'un enfant, inattendu de par son histoire et dont le bilan *postmortem* approfondi échoue à trouver une cause adéquate du décès. La définition, initialement très large (pas de limite d'âge, pas de spécification d'examens) a été modifiée au cours des années : limitation aux enfants de moins d'1 an (et parfois de plus d'1 mois), exigence d'une autopsie pour parler de MSN, investigation fine du lieu du décès et des antécédents de l'enfant. En 2000, Flemming et Blair introduisent, par ailleurs, le concept de mort inattendue du nourrisson (MIN ou Sudden Unexpected Death in Infancy, SUDI en anglais) comme "tout décès survenu brutalement chez un nourrisson que rien dans ses antécédents ne laissait prévoir" [1]. Une des plus récentes définitions de la MSN, donnée en 2004 par Krous et Beckwith [2], est celle "d'un décès inexplicé d'un enfant de moins d'1 an, survenant apparemment pendant le sommeil, qui reste inexplicé après des investigations *postmortem* comprenant une autopsie complète et une revue complète des circonstances du décès et de l'histoire clinique". Ainsi, ce n'est qu'après exploration approfondie, comprenant une autopsie, qu'une "mort inattendue" peut être déclarée "mort subite du nourrisson". Grâce aux explorations *postmortem*, certains décès se révéleront expliqués par une infection, une maladie métabolique, voire des actes de maltraitance et sortiront du domaine de la MSN.

1.2 L'HISTOIRE ÉPIDÉMIOLOGIQUE DE LA MSN ET DES MIN

1.2.1 Les années 1970 et 1980 : évolution de la certification des décès

Dans les 10 années ayant suivi la publication en 1969 de la définition du syndrome de mort subite, les statistiques américaines enregistraient une augmentation très importante du nombre de cas de mort inexplicée du nourrisson (SUDI), passant d'environ 0,9 à 1,7 pour 1 000 naissances [3], alors que la mortalité infantile décroissait régulièrement. En 1975, un code spécifique "798.0" était attribué à la MSN dans la Classification internationale des maladies (CIM) régulièrement révisée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et, dès 1979, le syndrome de MSN était devenu une cause de décès à part entière dans les certificats de décès, représentant alors une grande part des morts inexplicées. En France, de 1975 à 1991, les statistiques de décès enregistraient une baisse importante de la mortalité infantile, et au sein de celle-ci, de la mortalité néonatale précoce (avant 28 jours de vie), alors que la mortalité post-néonatale baissait, mais à un moindre degré, puis stagnait à partir du milieu des années 1980 [4]. En 1985, la MSN devenait même la principale cause de décès infantiles en France avec 19 % des décès et près de la moitié des décès post-néonataux (de 28 jours à 1 an) [4]. Cette même année, le taux était de 1,6 ‰ naissances vivantes, proche des taux observés chez nos voisins européens (de 1,1 ‰ en Suède et aux Pays-Bas à 2,2 ‰ en Norvège et Angleterre/Écosse). Le taux maximum a été observé en France en 1991 : il était de 1,9 ‰ soit 1 464 décès. Après quoi il a baissé progressivement pour rejoindre dès 1995 les taux observés dans le début des années 1970. Des évolutions comparables ont été observées dans d'autres pays européens : une explication serait que l'engouement pour le couchage ventral, venu d'Outre-Atlantique au début des années 1970, en soit la cause. Par ailleurs, les taux français de MSN observés au milieu des années 1980 étaient surestimés : selon une enquête portant sur l'ensemble des décès de 1987 classés MSN, 48 % d'entre eux trouvaient une explication à l'autopsie, pratiquée après la certification [5].

1.2.2 La recherche sur les MSN et l'identification du risque du couchage sur le ventre

L'hypothèse d'un rôle protecteur du couchage sur le dos a été avancée dès le début des années 1980, confirmée par un grand nombre de travaux menés entre 1970 et 1990. En France, l'Académie de médecine était saisie par le professeur Sénécal dès 1983 sur l'effet néfaste de la position de sommeil sur le ventre, qui préconisait un retour du couchage sur le dos. Des groupes de travail sur la MSN étaient mis en place cette même année, confirmant, en 1986 par une enquête menée en Ille-et-Vilaine, le rôle néfaste du couchage ventral. Cette même année étaient créés par circulaire les Centres de référence de la MSN dans les Centres hospitaliers universitaires régionaux (CHUR) [4]. Ceux-ci ont pour mission d'animer

la recherche, de diffuser les informations concernant la MSN au public et aux professionnels, d'organiser le transport du corps des enfants décédés de manière inattendue avant 1 an vers un établissement pouvant pratiquer l'exploration *postmortem*, de prendre en charge psychologiquement les parents et d'organiser, si besoin, le monitoring à domicile pour la fratrie de ces enfants. En 1986, était financé au sein de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) un réseau de recherche en santé publique "Épidémiologie de la mort subite du nourrisson", qui allait fonctionner jusqu'en 1998 : les études menées par ce réseau ont identifié, comme d'autres équipes dans le monde, les principaux facteurs de risque (voir plus loin). En 1987, les Pays-Bas ont été les premiers à lancer des campagnes en faveur d'un couchage sur le dos des nourrissons et à observer, en conséquence, une baisse très significative du nombre de MSN. Ils ont été suivis ensuite par la Finlande, la Norvège, la Suède, la Nouvelle-Zélande, le Royaume-Uni. Ces campagnes se sont généralisées ensuite dans tous les pays développés [6]. Plus tardivement, en janvier 1994, aux États-Unis, la Conférence internationale de consensus reconnaît, d'un point de vue médical et scientifique, que la position ventrale est un facteur de risque majeur de mort subite chez les nourrissons [7]. En France, le ministre chargé de la Santé lançait une campagne d'information sur la mort subite du nourrisson en février 1993 mais ce n'est qu'en octobre 1994 qu'un réel programme visant une baisse de 30 % de la MSN sera débuté, avec des campagnes d'information menée par l'association Naître et vivre et la Direction générale de la santé (DGS), initialement dans quatre départements pilotes. Les résultats positifs sur la MSN conduiront à la généralisation des campagnes, qui seront répétées en 1995 et 1996 [4].

1.2.3 Des années 1990 à aujourd'hui

La sensibilisation progressive de la communauté médicale au rôle néfaste du couchage sur le ventre puis les campagnes nationales en faveur du coucher sur le dos des nourrissons ont entraîné, comme dans les autres pays développés, une chute du taux des morts subites du nourrisson et de la mortalité post-natale. Toutefois, l'évolution épidémiologique de la MSN reste une combinaison de l'évolution des pratiques de certification des décès, de prise en charge *postmortem* des enfants et des effets des campagnes pour le couchage dorsal. Selon la qualité des explorations *postmortem* réalisées et la connaissance des résultats du certificateur, un décès peut être classé dans la catégorie SIDS ou décès inexpliqué ou décès expliqué par une cause. La MSN était codée de 1979 à 1999 "798.0", dans la 9^e révision de la CIM puis "R95" pour la 10^e utilisée depuis l'année 2000. Aux États-Unis, l'étude des causes de décès a montré qu'entre 1992 et 2001, la mortalité post-néonatale, toutes causes confondues, avait baissé de 27 % et la mortalité post-natale liée au syndrome de MSN de 55 % : l'effet des campagnes en faveur du couchage sur le dos menées à partir de 1992 pouvait expliquer cette situation. Par contre, entre 1999 et 2001, alors que la mortalité post-natale toutes causes n'avait pas changé, il était observé une baisse de la mortalité par MSN de 17,4 %. Cette baisse s'était faite au profit de décès de cause non spécifiée ou par suffocation [8]. En Louisiane, Kiernan *et al.* ont constaté que depuis 1994, date à partir de laquelle les circonstances du décès étaient investiguées plus systématiquement sur place, le nombre de décès expliqués par une suffocation dans le lit avait augmenté aux dépens des syndromes de mort subite (données 2001- 2002), suggérant un transfert de classification [9]. L'analyse des statistiques de mortalité infantile entre 1984 et 2004 aux États-Unis a montré une stagnation des MIN, une augmentation des morts par asphyxie et suffocation et des morts de cause inconnue, une baisse des MSN [10] ; des constatations similaires ont été faites en Australie [11].

En France, une étude des certificats de décès de 1950 à 1997 a montré une baisse sensible de la mortalité post-natale dès 1991. La mortalité post-natale avait ainsi diminué de 14,8 % entre 1991 et 1997 et la MSN, de 75 % [12]. Aouba *et al.*, analysant les statistiques de décès de 1975 à 2005 [13], ont observé une augmentation des décès par MSN après l'introduction du code spécifique dans la CIM jusqu'au début des années 1990, au détriment des causes de décès inconnues ou non précisées et des morts violentes. Puis à partir des années 1990, la baisse des MSN ne semble pas s'être faite au profit d'autres causes de décès, traduisant une réelle baisse et non un transfert de classification. Il est à noter cependant que le nombre de décès codés "suffocation dans un lit" reste très faible en France (moins de 10 par an), probablement sous-estimé, nous y reviendrons. Dans la dernière année de leur étude, 247 décès de MSN étaient survenus dans la première année de vie, dont 92 % après le premier mois de vie. La surmortalité masculine était de 1,6. Comme dans les autres pays développés, les auteurs observent une période de croissance importante entre 1975 et 1980, suivie d'une autre progression plus modérée entre 1981 et 1991. Le taux était le plus élevé en 1991 : 192,9/100 000. À partir de 1992, date de début des campagnes de prévention en faveur du couchage sur le dos, le taux de décès par MSN chute fortement jusqu'en 1997. Depuis 1998, la baisse de la mortalité par MSN se poursuit régulièrement mais faiblement. Actuellement, le nombre de cas semble s'être stabilisé autour de 240-250 par an. En 2008 (dernière année disponible), 244 cas avaient été enregistrés sous cette dénomination, 145 chez des garçons et 99 chez des filles (sex-ratio de 1,45). En 2005, les MSN représentaient 23,5 % des décès survenus entre 1 mois et 1 an de vie [13]. Ainsi la MSN est la troisième cause de décès des enfants de moins d'1 an, après les infections de la période périnatale et les malformations congénitales, et ceci depuis 1985. Au-delà de la période néonatale (après 1 mois), c'est la première cause de décès.

Des variations régionales sont observées en France. Le taux moyen de décès par MSN sur la période 2000-2005 en France métropolitaine est de 37,9/100 000. Les plus faibles taux (entre 24 et 31/100 000) sont principalement enregistrés dans les régions du sud de la France : Midi-Pyrénées, Rhône-Alpes, Provence-Alpes-Côte d'Azur [13], à l'exception de Languedoc-Roussillon. L'Île-de-France se situe à un taux de 31,3/100 000. Le Nord-Pas-de-Calais présente le taux le plus élevé (52,5), suivi par le Poitou-Charentes, la Champagne-Ardenne et la Basse-Normandie. La mortalité par MSN varie très fortement entre pays de l'Union européenne. En 2005, le taux moyen de décès des 27 pays est de 25/100 000 naissances vivantes. Pour cette année, la France se situe au-dessus de la moyenne, de même que l'Allemagne et les pays baltes, alors que le Royaume-Uni et les pays scandinaves (sauf la Finlande) se situent dans la moyenne européenne. Le Portugal, l'Espagne, l'Italie sont en sous-mortalité [13].

Le diagnostic de syndrome de MSN reste un diagnostic d'élimination, qui ne peut être porté qu'après la réalisation *postmortem* d'un certain nombre d'examen, dont l'autopsie. L'analyse des causes de décès du CépiDc ne permet pas le plus souvent de distinguer les morts inexpliquées des morts expliquées dans la mesure où, lorsqu'une cause est retrouvée à l'investigation *postmortem*, le premier certificat est rarement corrigé par un deuxième certificat (ce qui est techniquement possible et recommandé par le CépiDc). Aussi, au chiffre de 244 MSN pour l'année 2008, viennent s'ajouter 6 décès par suffocation et 132 décès de cause inconnue, qui entreraient probablement dans notre définition de MIN, soit un peu moins de 400 décès par an.

1.3 LES FACTEURS DE RISQUE DE LA MORT SUBITE DU NOURRISSON

Grâce aux études cas-témoins, de nombreux facteurs de risque de la MSN ont été suspectés, confirmés ou infirmés. La littérature scientifique sur ce sujet est extrêmement abondante depuis 40 ans. Les facteurs de risque modifiables qui ne sont plus discutés font l'objet de recommandations dans la plupart des pays développés et sont détaillés ultérieurement. Toutefois, la question du partage du lit et de l'usage de la tétine fait encore débat.

Deux facteurs de risque ne sont pas modifiables : l'âge et le sexe. Classiquement, les MSN surviennent à 90 % avant 6 mois, avec un pic autour de 2-4 mois, et plus souvent chez les petits garçons.

1.3.1 Les recommandations de prévention de la MSN

Deux grands organismes ont émis des recommandations en ce qui concerne la prévention de la MSN : l'American Academy of Pediatrics (AAP) en 2005 [14] et les recommandations du ministère chargé de la Santé du Royaume-Uni actualisées en 2006 [15]. Les recommandations de l'AAP figurent ci-dessous. Les recommandations anglaises, concordantes bien que moins détaillées, sont indiquées plus loin, ainsi qu'un résumé des recommandations canadiennes. Les traductions sont de l'auteur, ainsi que les parties en italique. Il n'y a pas de recommandations de couchage officielles en France, ni sur le site du ministère chargé de la Santé ni sur celui de la Haute autorité en santé (HAS). Elles existent sur les sites Internet de l'association Naître et vivre et de la Société française de pédiatrie.

1. Mettre les nourrissons sur le dos pour tous les moments de sommeil. Le couchage sur le côté n'est pas aussi sûr que le couchage sur le dos et n'est pas recommandé. *En effet, cette position est potentiellement instable et facilite un retournement ventral. Les dispositifs de maintien peuvent s'avérer dangereux, notamment les coussins de positionnement de la tête, vendus pour prévenir l'aplatissement de l'arrière de la tête (plagiocéphalie), parfois observé du fait du couchage sur le dos (mais habituellement réversible avec l'âge). Vers l'âge de 4 mois, le nourrisson couché sur le dos peut néanmoins se retourner sur le ventre, se mettant alors dans la position plus à risque. Il est reconnu qu'un certain nombre de décès sont liés à ces premiers retournements alors que l'enfant n'a pas encore suffisamment de tonus cervical pour dégager lui-même ses voies aériennes pour respirer ; c'est pourquoi, les campagnes classiques en faveur du couchage sur le dos encouragent, à cet âge charnière, la position ventrale pour le jeu pendant l'éveil pour favoriser l'acquisition d'un bon tonus cervical, ainsi que d'alterner la position de la tête lors du coucher (tournée à droite, puis à gauche).*

2. Utiliser un matelas ferme. Le matériel mou ou des objets tels que les oreillers, édredons, couettes, peaux de mouton ne devraient pas être mis sous l'enfant. Un matelas ferme recouvert par un drap est recommandé. La literie est un facteur essentiel : l'enfant doit dormir dans un lit adapté à son âge, avec un matelas ferme et ayant les bonnes dimensions par rapport au lit. Couettes, coussins, couvertures et tout objet, d'une manière générale, doivent être bannis du lit du nourrisson afin de prévenir tout risque d'enfouissement et d'obstruction des voies aériennes, notamment en cas de retournement.

3. Ne laisser dans le lit de l'enfant aucun objet mou, tels que oreillers, couettes, édredons, peaux de mouton, peluches. Un matelas ferme, couvert par un drap, est la surface recommandée. Si un tour de lit est utilisé, il doit être fin, ferme, bien attaché et pas trop rembourré ("not pillow-like", littéralement, pas comme un oreiller). Les draps et couvertures ne sont pas recommandés pour couvrir l'enfant. Si une couverture est utilisée, elle doit être attachée de manière à ce que l'enfant, touchant le fond du berceau avec ses pieds, la couverture ne lui arrive pas plus haut que la poitrine. Ne pas couvrir du tout l'enfant ou utiliser un sac de couchage type "turbulette"/"gigoteuse" est conseillé.

4. Ne pas fumer pendant la grossesse. Le tabagisme pendant la grossesse ressort de presque toutes les études épidémiologiques comme un facteur de risque important. Fumer en présence de l'enfant est un facteur de risque indépendant du premier dans quelques études, bien que la distinction des deux soit méthodologiquement difficile. **Il est donc recommandé d'éviter le tabagisme passif, pour la prévention de la MSN** et aussi pour d'autres raisons. *Le tabagisme maternel pendant la grossesse est un facteur de risque démontré : son éradication pourrait prévenir un tiers des MSN [11].*

5. Un couchage séparé mais à proximité est recommandé. Le risque de MSN est réduit lorsque l'enfant dort dans la même chambre que sa mère. Bien que le partage du lit puisse faciliter l'allaitement maternel, les preuves scientifiques tendant à démontrer que le partage du lit est plus dangereux que le partage de la chambre dans des lits séparés, il n'est pas recommandé de partager le lit de son nourrisson. L'enfant peut être mis dans le lit de ses parents pour un moment (tétée, soins, réconfort) mais doit être replacé dans son lit ou berceau quand l'adulte va se rendormir. Lorsque l'adulte est fatigué ou a pris des médicaments ou des substances psychotropes pouvant diminuer sa vigilance, il ne devrait pas prendre l'enfant dans son lit. La Task Force recommande que le lit ou couffin soit placé dans la chambre des parents, près de leur lit, ce qui facilite l'allaitement et le contact. Les nourrissons ne doivent pas partager leur lit avec d'autres enfants. Il faut éviter de dormir avec un enfant sur un canapé ou dans un fauteuil, car cela peut être dangereux.

6. L'usage d'une tétine peut être proposé pour la sieste ou pour la nuit. Bien que le mécanisme n'en soit pas connu, une réduction du risque de MSN semble être associée à l'utilisation d'une tétine alors qu'il n'est pas démontré que l'usage de la tétine nuise à l'allaitement ou occasionne des problèmes dentaires ultérieurement. Sauf preuve du contraire, la Task Force recommande l'usage d'une tétine pendant la première année de vie moyennant quelques précautions (mettre la tétine au moment de coucher l'enfant et ne pas la placer quand il dort, ne pas forcer l'enfant à la prendre, ne pas enduire la tétine de solution sucrée, la nettoyer souvent et la remplacer régulièrement, retarder son utilisation jusqu'à l'âge d'1 mois en cas d'allaitement).

7. Éviter l'hyperthermie. L'enfant doit être peu couvert pour dormir, la température de la chambre doit être confortable pour un adulte peu couvert. Éviter de multiplier les couches de vêtements, l'enfant ne doit pas être chaud au toucher.

8. Éviter les produits commerciaux vendus comme réduisant le risque de MSN. Aucun de ces produits, notamment ceux qui sont censés maintenir la position de sommeil ou prévenir l'inhalation de lait, n'a démontré son efficacité ni sa sécurité.

Les recommandations anglaises publiées en 2004 sont plus concises.

1. Placez votre bébé sur le dos pour dormir et dans un lit dans une chambre avec vous.
2. Ne fumez pas pendant la grossesse ou ne laissez personne fumer dans la même pièce que votre bébé.
3. Ne partagez pas le lit avec votre bébé si vous avez consommé de l'alcool, si vous prenez des médicaments pour dormir ou si vous êtes fumeuse.
4. Ne dormez jamais avec votre bébé sur un canapé ou un fauteuil.
5. Ne laissez pas votre bébé avoir trop chaud : gardez la tête de votre bébé découverte et placez-le dans une position où ses pieds touchent le fond de son lit.

Les recommandations canadiennes sont résumées ci-dessous dans leur version synthétique, mais chaque recommandation est détaillée de manière très compréhensible, notamment en ce qui concerne la 4^e recommandation, avec des explications précises sur la sécurité des lits d'enfants [16].

1. Environnement sans fumée – avant et après la naissance.
2. Toujours coucher votre bébé sur le dos, que ce soit la nuit ou pour la sieste.
3. Pendant les six premiers mois, coucher votre bébé dans un lit d'enfant près du lit des adultes.
4. S'assurer que le lit d'enfant est sécurisé : aucun jouet, aucune literie mal ajustée (utiliser uniquement des draps-housses ajustés à la taille du matelas).

Les recommandations de l'American Academy of Pediatrics (AAP) ont déclenché un vif débat autour du partage du lit et de l'usage de la tétine, en raison des bénéfices du premier et des inconvénients du deuxième pour l'allaitement, aboutissant au slogan plus neutre : "l'endroit le plus sûr pour le sommeil de votre enfant est dans son lit dans votre chambre, les six premiers mois de sa vie". En effet, de nombreuses études (mais pas toutes) ont montré que le sur-risque lié au partage du lit concernait surtout les fumeuses [17,18]. Plusieurs études ont trouvé des interactions entre le partage du lit, l'âge de l'enfant et le tabagisme de la mère pendant la grossesse (et actuel). Le partage du lit serait plus à risque si la mère est fumeuse ou si les deux parents sont fumeurs et plutôt dans les deux premiers mois de vie [19,11], où le risque existerait même chez les enfants de mères non fumeuses (mais faible). Le tabagisme passif, identifié par le sur-risque observé lorsque seul le père fume, concernerait surtout les MSN survenant la nuit. Le risque augmenterait en proportion du nombre de fumeurs dans la maison. Le partage du lit pendant toute la nuit serait particulièrement à risque, de même que le partage d'un canapé [11]. La majorité (90 %) des décès survenus pendant un partage du lit dans une grande étude anglaise [18] se déroulaient dans un environnement combinant un ou plusieurs facteurs de risque : parents fumeurs, prise d'alcool ou de produits psychotropes, canapé. Fleming, l'auteur de cette étude, va même plus loin en suggérant que le très faible nombre de MSN dans certaines cultures où le partage du lit est très répandu, plaide en défaveur de l'augmentation du risque en rapport avec ce seul facteur, lorsqu'aucun autre n'est présent [18]. Fleming met en garde contre les effets adverses d'une interdiction du partage du lit. Les mères qui allaitent ont tendance à s'endormir pendant qu'elles allaitent : n'est-il pas plus dangereux qu'elles s'endorment dans leur canapé avec leur enfant que dans leur lit ? Le débat n'est pas clos, mais on peut noter qu'on trouve, en 2010 sur le site du National Health Service (NHS) du Royaume-Uni, des recommandations détaillées, déconseillant le partage du lit en toute circonstance [15]. Les recommandations canadiennes déconseillent le partage du lit *a fortiori* si la mère est fatiguée, a bu ou pris des substances qui endorment ou est fumeuse.

Certains facteurs se potentialiseraient ou ne représenteraient un risque que dans certaines circonstances, la littérature étant très abondante sur ces sujets, bien que pas toujours convergente. Ainsi, la position de couchage ventral serait particulièrement à risque pour les prématurés.

L'autre débat porte sur l'usage de la tétine, qui serait, dans certaines études, un facteur protecteur pour le dernier coucher, dans d'autres, en cas de décubitus dorsal. Le mécanisme invoqué serait un abaissement du seuil d'éveil, ou l'effet de libération des voies aériennes supérieures, ou encore la prévention des reflux d'aliments [11]. Son effet délétère sur l'allaitement est retrouvé par certains mais pas par d'autres [20,21]. Rappelons que l'usage de la tétine a le même effet en termes de succion que le fait de sucer son pouce. Les recommandations anglaises sont plus nuancées sur l'usage de la tétine : si elle ne doit pas être déconseillée, elle ne doit pas forcément être encouragée [17,18]. Sur le site du NHS, la tétine est présentée comme un facteur peut-être protecteur, mais ne devant pas conduire la mère à forcer son enfant à l'utiliser ou à la remettre dans la bouche quand elle est tombée pendant le sommeil.

Enfin, les enfants prématurés et/ou de faible poids de naissance auraient un risque quatre fois plus important de MSN [22,11], peut-être du fait qu'ils sont souvent couchés sur le ventre en unité de soins néonataux. La première semaine d'un nouveau mode de garde serait aussi une période à risque [11] sans que le mécanisme ne soit élucidé.

1.3.2 Les autres facteurs de risque

D'autres facteurs restent l'objet de résultats soit contradictoires, soit inconstamment retrouvés ou de plus faible importance. Ainsi, l'effet protecteur de l'allaitement maternel n'est pas constamment retrouvé, peut-être du fait que le partage du lit, un facteur de risque de MSN, est un facteur favorisant de l'allaitement maternel [11]. L'effet des conditions socio-économiques est parfois retrouvé, peut-être parce que les campagnes de prévention de la MSN touchent moins les populations moins favorisées [23].

L'hypothèse du "triple modèle" développée par Kinney *et al.* [24] stipule que trois facteurs concourent à la MSN : un enfant vulnérable (du fait de son sexe masculin, de sa prématurité, de son exposition au tabac pendant la grossesse...), à un âge critique pour la MSN et exposé à un facteur extérieur (couchage sur le ventre ou le côté, partage du lit, matelas mou, infection mineure...). Une action de prévention sur les facteurs externes peut permettre à l'enfant vulnérable de dépasser l'âge critique sans décéder de MSN.

1.4 LA MALTRAITANCE

Au sein de la mortalité de la première année, les décès de causes inexpliquées et les décès codés comme de cause inconnue ou non déclarée (environ 5 % des décès de cette période), et les décès relevant "d'autres symptômes et états morbides mal définis" sont les seuls dont le pourcentage ne baisse pas. Parmi ces décès, se cachent des morts liés à la maltraitance.

Certains décès liés à la maltraitance sont ignorés par absence d'explorations *postmortem* adéquat (refus d'autopsie des parents notamment, voire refus du transport du corps dans un Centre de référence). Même dans les cas qui ont fait l'objet d'une saisine de la justice, Anne Tursz, dans une étude menée auprès des parquets de trois régions et portant sur les morts d'enfants de moins d'1 an [25], a montré que 40 % des décès étaient classés "mort subite du nourrisson" alors même qu'aucune exploration n'a été entreprise en *postmortem*.

Au total, si les statistiques de décès enregistrent une baisse régulière des décès de moins d'1 an classés MSN, la part respective des MSN et des autres causes de MIN n'est pas connue, de même que la part respective des différents facteurs de risque de syndrome de MSN ni la part des morts violentes cachées derrière l'étiquette de MSN.

2. Contexte de l'étude

La circulaire du ministère chargé de la Santé de 1986 qui a instauré les Centres de référence et a précisé la nécessité de la prise en charge des enfants décédés de manière "subite" avant l'âge d'1 an vers un centre hospitalier (CH) permettant la réalisation des investigations nécessaires à l'identification de la cause du décès et la prise en charge psychologique des parents n'a pas été modifiée depuis 1986. Elle entre en conflit avec la législation sur le transport des corps qui n'autorise pas les véhicules sanitaires type Service mobile d'urgence et de réanimation (Smur) à effectuer le transport d'un mort, et le délai pour obtenir l'autorisation de transport (dépendant de la mairie) est incompatible avec une prise en charge en milieu hospitalier. En pratique, les enfants doivent être déclarés transportés vivants et décédés à l'arrivée dans le CH, ce qui n'est pas satisfaisant.

La Direction générale de la santé (DGS), notamment dans le cadre de la préparation du plan violence et suite aux travaux d'Anne Tursz, déjà citée a souhaité revoir la circulaire sur le transport des MIN et encourager une meilleure exploration de ces décès. Elle a saisi la HAS en 2005 pour l'établissement de recommandations professionnelles en cas de "mort inattendue du nourrisson". Bien que rares, des morts inattendues d'enfant surviennent au-delà de l'âge d'1 an. C'est pourquoi les nouvelles mesures réglementaires et recommandations devraient s'étendre aux enfants d'1 à 2 ans.

Dans ce même cadre, la DGS a demandé à l'Institut de veille sanitaire (InVS) de faire un point sur l'épidémiologie des morts inattendues des nourrissons. Devant l'absence de données récentes sur les circonstances du décès, la prise en charge des enfants et les diagnostics identifiés, l'Institut de veille sanitaire a mis en place une enquête spécifique. La HAS a publié ses recommandations à l'été 2007, notamment la liste des éléments à recueillir sur le lieu de la découverte du décès (issue de la fiche de l'enquête InVS) et des examens à pratiquer. L'enquête de l'InVS avait aussi pour objectif de décrire la prise en charge au regard des recommandations de la HAS.

Il s'agissait de la première enquête prospective française sur les morts inattendues de nourrisson de moins de 2 ans, avec recueil d'information sur le lieu du décès.

3. Méthodes

3.1 LES OBJECTIFS DE L'ÉTUDE

Il s'agissait d'une étude observationnelle destinée à :

- estimer le taux des morts inattendues des nourrissons dans les départements considérés ;
- décrire les caractéristiques de ces morts inattendues en termes de prévalence des facteurs de risque connus de la MSN et de diagnostic final, et la part des morts liées à la maltraitance ;
- décrire la prise en charge actuelle dans les Centres de référence au regard des recommandations de la HAS de 2007.

Pour cette raison, les Centres de référence sont restés libres de prendre en charge les enfants à leur manière habituelle, sans qu'aucun examen *postmortem* ne soit imposé. En conséquence, cette étude ne relevait pas d'un comité de protection des personnes mais de la seule autorisation de la Commission nationale informatique et libertés (Cnil).

3.2 LE COMITÉ DE PILOTAGE

Un comité de pilotage a été constitué pour cette étude, afin d'élaborer les documents de recueil de l'information, mettre en place l'étude et en suivre le déroulement. Sa composition était la suivante :

- Dr Élisabeth Briand-Huchet, responsable du Centre de référence de la MSN de l'hôpital Antoine Bécère, Clamart ;
- Dr Stéphane Dubourdiou, médecin de la Brigade des sapeurs pompiers de Paris ;
- Dr Jean-Claude Falourd, médecin au Service d'aide médicale d'urgence (Samu) 76, Hôpital Charles Nicolle, CHU de Rouen
- Dr Jean Lavaud, responsable du Smur pédiatrique hôpital Necker enfants-malades, Paris. À sa retraite, il a été remplacé par le Dr Céline Farges ;
- Dr Caroline Rambaud, service de médecine pathologique et médecine légale, hôpital Raymond Poincaré, Garches ;
- Dr Caroline Richard, médecin au Samu 78, hôpital A. Mignot, Le Chesnay.

3.3 LES DÉPARTEMENTS DE L'ENQUÊTE

Un appel au volontariat a été lancé par le Dr Jean Lavaud (Samu 75) à tous les correspondants de Smur pédiatriques pour participer à cette étude pendant deux années. Tous les départements volontaires ont été inclus. L'étude a débuté avec 14 départements puis trois se sont ajoutés après quelques mois (le 54, le 06 et le 34). Tous les départements de l'Île-de-France ont été sollicités et tous ont souhaité participer sauf le 94 et le 77. Au total, ont participé :

- le 75, 78, 91, 92, 93, 95 pour la région Île-de-France ;
- le 67 et 68 pour la région Alsace ;
- le 76 et 27 pour la région Haute-Normandie ;
- le 59 et le 62 pour la région Nord-Pas-de-Calais ;
- le 35 ;
- le 69 ;
- le 54 (à partir de décembre 2007) ;
- le 34 (à partir de février 2008) ;
- le 06 (à partir d'avril 2008).

Ces départements représentaient, en 2008, 38,5 % des naissances vivantes en France (321 758/834 000). On ne peut toutefois considérer qu'ils sont représentatifs de la population française du fait de la présence de presque tous les départements d'Île-de-France, du Nord-Pas-de-Calais, sociodémographiquement très différents du reste de la France et du peu de départements du Sud.

L'enquête s'est déroulée du 1^{er} octobre 2007 au 30 septembre 2009, trois départements ont débuté avec quelques mois de retard (voir précédemment). Dans tous les cas, l'enquête s'est déroulée après la parution des recommandations de la HAS.

Il n'y avait pas un Centre de référence par département : le centre du CHRU de Lille regroupait les cas des départements 59 et 62, celui du CHU Antoine Bécère de Clamart (92) ceux du 92 et 78, l'hôpital Jean Verdier de Bondy (93), les cas du 93 et du 95, le CHUR de Rouen les enfants du 27 et 76. À Paris, la grande majorité des enfants a été explorée à l'hôpital Robert Debré, en dehors de quelques cas pris en charge à Trousseau, Saint-Vincent de Paul ou Necker. Au total, on a dénombré 13 Centres de référence (les cas parisiens ont été regroupés en raison des effectifs très faibles des autres hôpitaux que Robert Debré).

3.4 LE RECUEIL DES DONNÉES

Les documents de recueil de données étaient au nombre de trois : une fiche d'intervention principale, une fiche d'intervention complémentaire pour les enfants non transportés en Centre de référence et une fiche Centre de référence. Ils ont été établis sur la base de documents préexistants au niveau de Smurs pédiatriques (notamment celui du 92) et du document établi par le Center for Disease Control and Prévention américain pour investiguer une mort inattendue. Les documents élaborés ont été testés dans quelques Smur pédiatriques avant de lancer l'enquête. Par ailleurs, la fiche principale d'intervention a été validée par la HAS et fait partie de ses recommandations de prise en charge d'un enfant de moins de 2 ans décédé de manière inattendue (www.has.sante.fr). Une lettre d'information à destination des parents devait être remise par le médecin du Centre de référence, avant tout envoi de données à l'InVS, selon les préconisations de la Cnil : cette lettre présentait l'enquête ainsi que le droit de refus, d'accès et de rectification des données anonymisées concernant leur enfant. L'enquête a reçu l'autorisation de la Cnil (autorisation n°907047).

3.4.1 Le recueil du nombre total de MIN

Chaque mois de l'enquête, un fichier Excel® était envoyé au correspondant Smur de l'enquête de chaque département : celui-ci devait noter tous les appels au 15 pour MIN survenus dans son département, ainsi que le nombre d'enfants transportés et laissés sur place. Ces données permettaient de savoir combien de dossiers complets étaient attendus, de calculer le taux d'inclusion et les taux de MIN de moins d'1 an, rapportées au nombre moyen de naissances enregistrées dans le département pour les années civiles 2007 et 2008.

3.4.2 Les données des MIN incluses

La fiche principale d'intervention comprenait sur sa page de gauche des renseignements utiles au médecin du centre référence pour estimer l'heure du décès et la cause. Ces variables décrivaient l'état physique de l'enfant quand il avait été découvert par ses proches, puis par le médecin de l'intervention, ainsi que les manœuvres de réanimation réalisées. Par exemple, il est ainsi important pour le médecin du Centre de référence de savoir si les voies aériennes supérieures étaient libres avant les manœuvres de réanimation car celles-ci peuvent ensuite entraîner le rejet d'aliments. En dehors de la durée de la réanimation, ces informations n'ont pas donné lieu à une exploitation statistique car non pertinentes sur le plan épidémiologique.

En revanche, la page de droite du document de recueil contenait tous les éléments décrivant les circonstances du décès : le lieu (domicile ou autre), la présence ou non de personne dans la chambre ou le lit, le type de couchage, la position de couchage (au moment du couchage et quand l'enfant était trouvé), les éléments présents dans le lit près du visage de l'enfant, la température de la pièce (idéalement mesurée par un thermomètre d'ambiance, et à défaut estimée), l'heure du dernier repas, les habits portés.

Le comité de pilotage avait décidé de restreindre le recueil d'information par l'équipe d'intervention médicale sur le lieu du décès au strict minimum, c'est-à-dire aux informations qui ne seraient pas disponibles autrement : en effet, la situation dramatique sur le lieu du décès ne se prêtait pas à un interrogatoire complet. Aussi, tous les renseignements sur les caractéristiques de la famille et les antécédents de l'enfant figuraient sur la fiche "centre". Toutefois, pour les cas où l'enfant n'aurait pas été transporté dans un Centre de référence car laissé sur place ou transporté directement à l'Institut médico-légal, une fiche d'intervention, dite "complémentaire", devait permettre au médecin sur place de consigner des renseignements sur la famille et les antécédents de l'enfant.

La fiche centre recueillait les informations sur les caractéristiques sociodémographiques des parents, les antécédents périnataux, néonataux et jusqu'au décès, ainsi que les événements survenus dans les 72 heures précédant le décès. Les habitudes de vie de l'enfant y étaient consignées de même que le mode de garde ou le mode de couchage habituel. Enfin, le médecin complétait le recueil par le délai écoulé entre la constatation du décès et l'examen *postmortem*, la liste de tous les examens réalisés, les conclusions de l'ensemble des examens, ainsi que la classification du décès. Cette classification du décès, établie par Fleming [26] est la suivante :

- 0 : incertain (information collectée insuffisante) ;
- IA : mort subite inattendue (pas de facteur contributif noté) ;
- IB : mort subite inattendue (facteurs mais n'expliquant pas le décès) ;
- IIA : mort subite du nourrisson (facteurs qui peuvent avoir contribué au décès) ;
- IIB : mort subite du nourrisson (facteurs qui ont contribué au décès) ;
- III : mort inattendue expliquée.

Les facteurs contributifs devaient être précisés pour les catégories IB, IIA et IIB, ainsi que le ou les diagnostics pour la catégorie III. Il avait été choisi en accord avec le comité de ne pas recueillir les résultats de chacun des examens, le but de cette enquête n'étant pas de faire des revues de dossiers pour établir avec certitude la cause des décès mais d'observer comment étaient pris en charge ces enfants au regard des recommandations de la HAS. Les résultats des examens auraient été indispensables pour une revue collégiale des dossiers en vue d'établir un diagnostic consensuel mais il aurait fallu aussi que tous les enfants bénéficient des mêmes explorations, ce qui n'était pas le cas de notre étude.

Les trois documents de recueil d'information ainsi que la lettre d'information des parents figurent en annexe.

3.5 LE CIRCUIT DE L'INFORMATION ET L'ANONYMISATION

Des fiches d'intervention principales et complémentaires, ainsi que des lettres d'information, ont été distribuées dans tous les véhicules d'intervention (Smur et Sdis) des départements concernés et les fiches centres, avec des lettres d'information dans les Centres de référence.

Les fiches d'intervention étaient des documents dupliqués et prénommés. Le premier feuillet comprenait des données nominatives identifiantes (nom, prénom, téléphone des parents...) recueillies par l'équipe d'intervention, pour les besoins du Centre de référence. Cette partie de l'information ne figurait pas sur le deuxième feuillet qui était donc entièrement anonyme, ne comportant que le seul numéro de la fiche. L'équipe d'intervention confiait l'enfant et la fiche d'intervention au médecin du Centre de référence. Celui-ci reportait le numéro de la fiche d'intervention sur la fiche centre. Une fois la fiche centre complétée (ce qui prenait parfois plusieurs semaines voire mois, le temps de récupérer toutes les informations et de revoir les parents), la fiche d'intervention anonyme et la fiche centre étaient envoyées à l'InVS, après avoir remis la lettre d'information aux parents.

Si l'enfant n'était pas transporté, le médecin d'intervention sur le lieu du décès devait envoyer à l'InVS le feuillet anonyme de la fiche d'intervention principale et une fiche d'intervention complémentaire, où il devait reporter le numéro de la fiche d'intervention principale. Il devait aussi remettre la lettre d'information aux parents.

Un courrier a été envoyé à tous les services susceptibles d'accueillir des urgences dans les départements de l'enquête, les informant de l'enquête et demandant, au cas où un enfant de moins de 2 ans serait amené décédé directement par les parents, d'appeler le 15 pour la conduite à tenir (dont l'inclusion dans l'étude).

3.6 L'ANALYSE STATISTIQUE

L'analyse statistique a été réalisée avec SAS® version 9.1. Un test du Chi2 a été utilisé pour comparer des pourcentages.

Étant donné l'épidémiologie très différente des morts inattendues des moins et des plus d'1 an, les analyses ont été faites séparément dans les deux groupes ; par ailleurs, la classification de Fleming s'est avérée peu pratique car la typologie des facteurs de risque pouvant ou ne pouvant pas avoir contribué au décès n'est pas établie, de même que les règles d'imputabilité. Aussi, selon les centres, certains facteurs de risque de couchage, notamment, étaient considérés comme ayant contribué au décès alors que d'autres les classaient comme n'y ayant pas contribué. Les classes IB, II A et IIB ont été regroupées en mort inattendue avec facteurs contributifs dans la mesure où l'interprétation sur la contribution d'un facteur de risque au décès était hétérogène entre les centres. Les résultats concernant la réalisation des examens *postmortem* ont été regroupés par Centre de référence.

Nous avons choisi de présenter les données manquantes comme une classe spécifique en les incluant dans les pourcentages. En effet, rien ne prouve que ces données manquent de manière aléatoire. En revanche, les questions en "oui/non" concernant la réalisation des examens et remplies par le médecin du Centre de référence comportaient de nombreuses variables où ni le "oui", ni le "non" n'avait été coché : nous avons considéré qu'il s'agissait alors d'un "non" et que l'examen en question n'avait pas été réalisé.

Les estimations des taux ont été calculées en rapportant le nombre de MIN de moins d'1 an, signalées dans le département, aux naissances vivantes de l'année 2008, avec intervalle de confiance (IC) à 95 % exact d'une loi de Poisson.

4. Résultats

4.1 LES TAUX DES MIN

4.1.1 Nombre de MIN

Sur la période de l'enquête, 281 MIN ont été signalées par les correspondants Samu des départements participants. Parmi elles, 256 ont été incluses, 220 MIN de moins d'1 an et 36 MIN d'1 à 2 ans.

4.1.2 Taux de la première année de vie

Le calcul du taux a porté sur les MIN de moins d'1 an, dont le nombre a été rapporté au nombre de naissances vivantes ; pour les départements n'ayant pas participé à la totalité de l'étude (06, 34, 54), seule l'année complète a été considérée. Il n'a pas toujours été possible de récupérer l'âge des enfants non inclus. Seuls deux enfants ont été identifiés comme

ayant plus d'1 an. Les cas pour lesquels l'information manquait ont été classés dans les moins d'1 an, en raison de la rareté des MIN au-delà d'1 an. Toutefois, cela a pu contribuer à surestimer légèrement le taux.

On observe une grande variation dans les taux de MIN de moins d'1 an, de 18,6 pour 100 000 dans le 95 à 82,9 pour 100 000 dans le Nord. Les départements d'Ile-de-France, en dehors de la Seine-Saint-Denis et de l'Essonne, figurent dans les taux les plus bas.

En revanche, les départements du Sud, le 06 et le 34 se rangent parmi les six taux les plus élevés de l'échantillon de département.

TABLEAU 1

Nombre de MIN, taux d'inclusion et taux de MIN par département

| Département | MIN | MIN incluses | Taux d'inclusion | MIN <1 an ^a | Taux MIN <1 an pour 100 000 naissances vivantes |
|--------------|------------|--------------|------------------|------------------------|---|
| 06 | 9 | 8 | 88 % | 6 ^a | 48,8 |
| 27 | 6 | 4 | 67 % | 5 | 32,4 |
| 34 | 13 | 12 | 92 % | 7 ^a | 56,3 |
| 35 | 21 | 21 | 100 % | 17 | 66,2 |
| 54 | 7 | 7 | 100 % | 3 ^a | 35,1 |
| 59 | 38 | 33 | 87 % | 33 | 82,9 |
| 62 | 16 | 13 | 81 % | 15 | 37,7 |
| 67 | 10 | 9 | 90 % | 6 | 22,7 |
| 68 | 6 | 6 | 100 % | 6 | 33,7 |
| 69 | 25 | 24 | 96 % | 23 | 35,4 |
| 75 | 20 | 18 | 90 % | 18 | 29,4 |
| 76 | 12 | 12 | 100 % | 10 | 31,2 |
| 78 | 11 | 11 | 100 % | 9 | 22,6 |
| 91 | 20 | 18 | 90 % | 18 | 49,6 |
| 92 | 18 | 18 | 100 % | 14 | 27,6 |
| 93 | 41 | 38 | 93 % | 34 | 60,8 |
| 95 | 7 | 4 | 57 % | 7 | 18,6 |
| Total | 281 | 256 | 91 % | 231 | 40,1 |

^a Pour les départements 06, 34 et 54, il s'agit du nombre de MIN de moins d'1 an sur l'année complète octobre 2008-septembre 2009.

TABLEAU 2

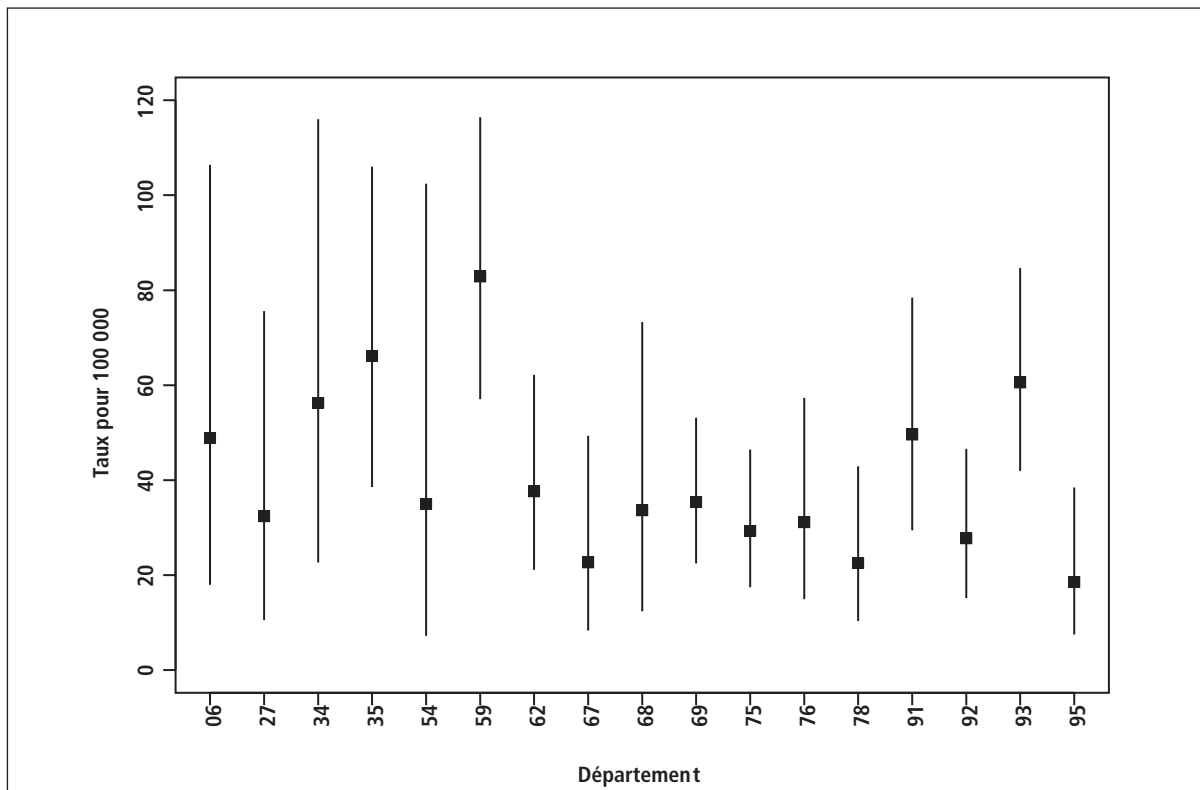
Taux de MIN de moins d'1 an pour 100 000 naissances en ordre décroissant

| Département | Taux MIN <1 an pour 100 000 naissances vivantes |
|-------------|---|
| 59 | 82,9 |
| 35 | 66,2 |
| 93 | 60,8 |
| 34 | 56,3 |
| 91 | 49,6 |
| 06 | 48,8 |
| 62 | 37,7 |
| 69 | 35,4 |
| 54 | 35,1 |
| 68 | 33,7 |
| 27 | 32,4 |
| 76 | 31,2 |
| 75 | 29,4 |
| 92 | 27,6 |
| 67 | 22,7 |
| 78 | 22,6 |
| 95 | 18,6 |

La figure 1 présente les taux par département avec leur IC.

FIGURE 1

Taux et IC 95 pour 100 000 naissances



4.1.3 Taux d'inclusion

Le taux d'inclusion moyen sur l'étude était de 91 %. Il s'est amélioré au cours du temps, passant de 87,8 % au premier trimestre de l'étude (2007) à 95 % sur l'année 2009 et même 100 % au dernier trimestre de l'étude ! Toutefois, ce taux variait grandement selon les départements, de 57 % dans le 95 à 100 % dans les départements 34, 54, 75, 76 et 91 (tableau 1).

4.1.4 Les non inclus

Les enfants non inclus étaient au nombre de 25. Il n'a pas toujours été facile de connaître la raison de la non-inclusion et surtout le devenir de l'enfant. Les raisons de non-inclusion étaient ;

- transport d'emblée à l'Institut médico-légal (IML) sans que le médecin du Smur n'ait fait de dossier (n=7) ;
- enfant laissé sur place (n=3) sans que les feuilles d'intervention et d'enfant non transporté n'aient été remplies ;
- transfert dans un CH non-Centre de référence de la mort subite, et qui n'a pas souhaité remplir le questionnaire (n=3) ;
- enfant "ressuscité" par la réanimation puis décédé secondairement en réanimation, pour lequel l'inclusion n'a pas été faite (n=2) ;
- pas d'information sur le devenir de l'enfant ou dossier perdu (n=10).

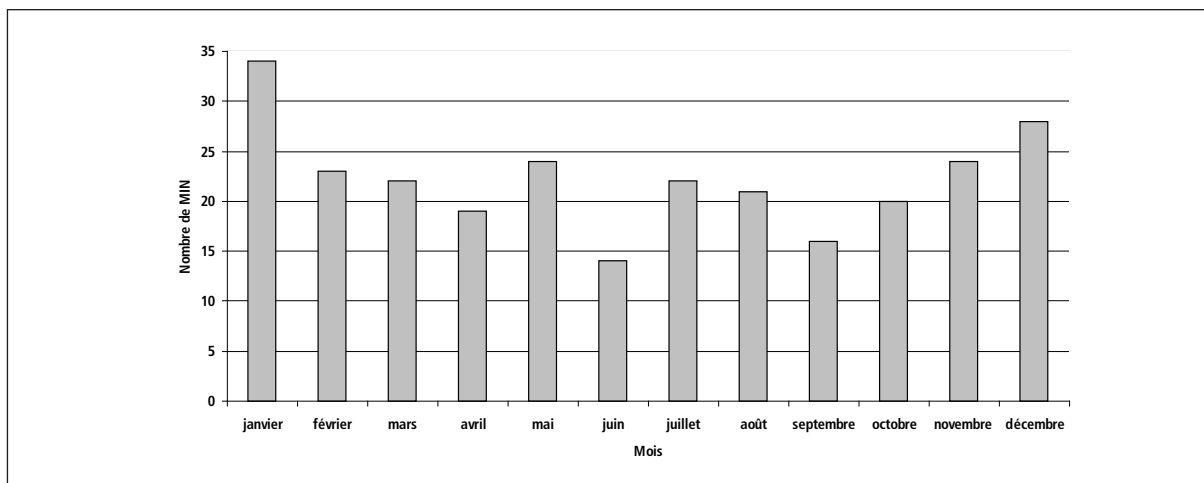
4.1.5 Saisonnalité

Nous avons étudié la saisonnalité de l'ensemble des MIN déclarées, incluses ou non incluses sur des années complètes, soit 267 MIN : les départements 06, 34 et 54 ne comptent que pour la deuxième année de l'étude qui est complète. Si les MIN étaient réparties de la même manière toute l'année, 22,2 MIN auraient été observées en moyenne par mois (figure 2).

On observe un nombre franchement plus élevé de MIN en janvier (n=34) et en décembre (n=28), mais novembre et mai sont aussi au-dessus de la moyenne.

FIGURE 2 I

Répartition des MIN de moins d'1 an par mois de l'année



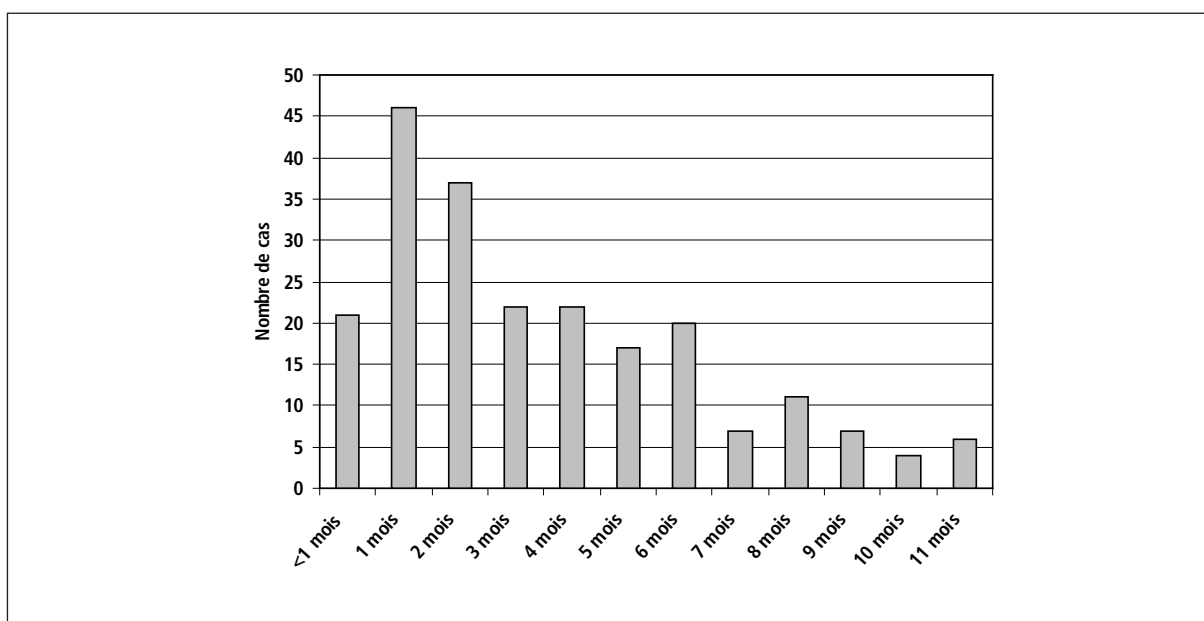
4.2 LES MIN DE MOINS D'1 AN

Un total de 220 MIN de moins d'1 an a été inclus dans l'enquête, 143 garçons et 77 filles, soit un sex-ratio de 1,86. Les départements de Seine-Saint-Denis et du Nord ont présenté le plus grand nombre de cas pour la période de l'étude (31 et 30 cas respectivement).

L'âge médian au décès était de 3 mois, 84 % des enfants étaient âgés de moins de 6 mois, le pic se situant entre 1 et 3 mois, les décès avant 1 mois représentaient 9,5 % de l'ensemble (figure 3).

FIGURE 3 I

Répartition des MIN de moins d'1 an par âge



Le secours appelé était le plus souvent le 15 puis le 18, parfois plusieurs secours à la fois (tableau 3).

I TABLEAU 3 I

Type de secours appelé

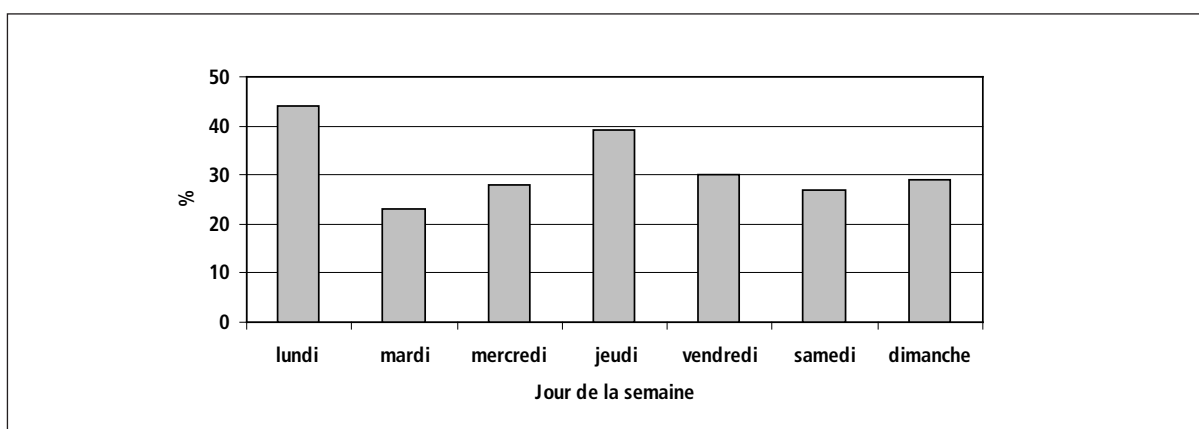
| N° de la ligne de secours | Pourcentage (N) |
|---------------------------|------------------|
| 15 | 43,6 (96) |
| 18 | 35,4 (75) |
| 17 | 1,8 (4) |
| 15 et 18 | 1,8 (4) |
| 15, 17 et 18 | 0,5 (1) |
| Autre | 4,1 (9) |
| Manquant | 12,7 (28) |
| Total | 100 (220) |

4.2.1 Jour et heure du décès

L'analyse des décès en fonction des jours de la semaine (figure 4) montre un nombre de cas plus important le lundi et le jeudi.

I FIGURE 4 I

Distribution des MIN en fonction du jour de la semaine



Si l'on considère l'heure du décès ou plutôt de la découverte du décès en séparant les tranches jour (8h00 – 19h59) et nuit (20h – 7h59), 37 % des enfants ont été découverts la nuit. Les enfants de moins de 3 mois ont été plus souvent trouvés la nuit, 44 contre 30 % pour les plus de 3 mois ($p < 0,05$).

4.2.2 La réanimation

À l'arrivée des secours, 12 enfants présentaient des signes de déshydratation, 15 des signes de malnutrition, 4 une hygiène anormale, 7 des traces de traumatisme, 1 des sueurs. L'équipe d'intervention était dans la totalité des cas une équipe de Smur. Une réanimation était pratiquée dans 79,1 % des cas ($n=174$). La durée médiane de la réanimation, précisée dans 150 cas sur les 174, était de 30 minutes. Dans 12 cas, la réanimation avait duré plus d'une heure.

4.2.3 Le lieu du décès et les circonstances du décès

Ces informations figuraient sur la fiche d'intervention. Cette dernière n'était disponible que pour 207 enfants. Dans les autres cas, soit elle n'avait pas été remplie, soit elle avait été perdue, soit l'enfant était arrivé directement dans un service de soins, sans intervention du Smur. Toutefois, même en l'absence de la fiche d'intervention, un certain nombre d'informations pouvait être recueilli rétrospectivement de manière sûre par le Centre de référence. Aussi les effectifs varient selon les items.

La très grande majorité des décès avait eu lieu au domicile, plus rarement chez une assistante maternelle. D'autres lieux, comme le domicile des grands-parents ou de membre de la famille, ont été regroupés, formant 15 % des cas (tableau 4).

I TABLEAU 4 I

Lieu du décès

| Lieu | Nombre | Pourcentage |
|-----------------------|------------|--------------|
| Domicile | 158 | 72,5 |
| Assistante maternelle | 19 | 8,7 |
| Crèche | 1 | 0,5 |
| Extérieur | 1 | 0,5 |
| Autre | 33 | 15,1 |
| Donnée manquante | 6 | 2,7 |
| Total | 218 | 100,0 |

Au moment du décès, et pour les 207 cas où l'information était pertinente, 18,4 % dormaient dans le même lit qu'une autre personne, 14 % dans la même pièce qu'une autre personne, 56 % tout seuls et l'information manquait pour 12 %. Les enfants qui dormaient dans le même lit qu'une autre personne (partage du lit ou cobedding) avaient un âge médian de 1,8 mois, près de 90 % avaient moins de 6 mois. Une analyse plus détaillée du partage du lit sera proposée plus loin, dans le chapitre concernant les habitudes de vie de l'enfant.

Le lit était un couchage pour enfant (lit à barreau, lit parapluie, couffin, berceau, landau, transat, siège coque...) dans 55 % des cas mais un lit adulte ou un canapé dans 28 % des cas (tableau 5). Le matelas était décrit comme mou dans 16 % des cas renseignés mais dans 54 % des cas, la donnée était manquante.

I TABLEAU 5 I

Description du lit où l'enfant a été trouvé

| Type de lit | Nombre | Pourcentage |
|------------------|------------|--------------|
| Lit à barreau | 62 | 30,0 |
| Lit parapluie | 39 | 18,8 |
| Couffin | 5 | 2,4 |
| Berceau | 2 | 1,0 |
| Siège coque | 2 | 1,0 |
| Poussette | 3 | 1,4 |
| Landau | 1 | 0,5 |
| Transat | 1 | 0,5 |
| Lit adulte | 50 | 24,1 |
| Canapé | 8 | 3,9 |
| Autre | 7 | 3,4 |
| Donnée manquante | 27 | 13,0 |
| Total | 207 | 100,0 |

I TABLEAU 6 I

Position de couchage, au coucher et à la découverte du décès

| | Position au coucher % (N) | Position au décès % (N) | Position de la tête au décès % (N) |
|------------------|------------------------------|----------------------------|--|
| Sur le dos | 52,2 (108) | 29,5 (61) | Face contre le matelas 25,6 (53) |
| Sur le ventre | 20,3 (42) | 39,1 (81) | Face libre, tournée ou sur le côté 38,2 (79) |
| Sur le côté | 11,1 (23) | 15,0 (31) | Donnée manquante 36,2 (75) |
| Assis | 1,0 (2) | 0,5 (1) | |
| Donnée manquante | 15,4 (32) | 15,9 (33) | |
| Total | 100,0 (207) | 100,0 (207) | Total 100 (207) |

La moitié des enfants (52 %) avait été couchée sur le dos mais 29 % étaient trouvés décédés sur le dos. À l'inverse, 20 % avaient été couchés sur le ventre mais 39 % étaient retrouvés décédés sur le ventre (tableau 6). Un quart des enfants était retrouvé la face contre le matelas. En excluant les données manquantes, 46,5 % des enfants étaient trouvés sur le ventre ; 30 enfants avaient été couchés sur le dos et retrouvés sur le ventre (retournement), l'âge médian de ces enfants était de 5 mois et pour 12 d'entre eux, il s'agissait d'un premier retournement. Neuf enfants avaient été couchés sur le côté et retrouvés sur le ventre (basculement).

Il était demandé s'il y avait, dans le lit, des objets qui se trouvaient près du visage, du nez ou de la bouche de l'enfant quand on l'avait trouvé. Plusieurs objets pouvaient être cités. Au total, 118 enfants (57 %) avaient un objet à proximité de leur visage lorsqu'on les avait découverts décédés (tableau 7). Couverture, oreiller, couette et peluche étaient les objets les plus fréquemment trouvés.

TABLEAU 7

Objets découverts dans le lit, près du visage de l'enfant (N=118)

| Type d'objet | Nombre de cas | Pourcentage |
|--------------------------------------|---------------|-------------|
| Couverture | 53 | 44,9 |
| Peluche | 43 | 36,4 |
| Oreiller | 41 | 34,7 |
| Couette | 28 | 23,7 |
| Tour de lit | 19 | 16,1 |
| Coussin de positionnement de la tête | 7 | 5,9 |
| Autre objet | 14 | 11,9 |

La température de la pièce où avait été trouvé l'enfant pouvait être mesurée (avec un thermomètre d'ambiance, dans 54 cas) ou à défaut estimée comme chaude (> 25 °C), froide (<15 °C) ou normale (entre les deux). En combinant les deux types d'information, la température de la pièce était jugée normale dans 60,4 % des cas, chaude dans 12,6 % des cas et froide dans 1,5 % des cas. Dans un quart des cas, l'information était manquante.

Au total, 35 % des enfants de moins de 6 mois dormaient dans un environnement non sécurisé observé sur le lieu du décès, du fait de la présence d'un au moins des facteurs de risque suivants : couché sur le ventre ou le côté le jour du décès, couverture, couette ou oreillers, lit adulte ou canapé, matelas mou ou pièce trop chaude.

La suite du rapport porte sur les données recueillies par les Centres de référence (214 cas) ou par le médecin d'intervention par la fiche complémentaire quand l'enfant n'avait pas été transporté et que cette fiche avait été remplie (3 cas).

4.2.4 Les caractéristiques des parents

Les caractéristiques des parents étaient sûrement la partie la moins bien remplie de toute l'enquête. Les données manquantes sont nombreuses.

L'âge médian des mères était de 27 ans, leur origine géographique figure dans le tableau 8. Ces femmes étaient inactives pour la plupart, notamment parce qu'elles étaient encore en congés maternité ou parental (21 %) mais l'information était mal renseignée (manquante dans 21 % des cas). Seules 18 % (n=39) travaillaient, leur catégorie professionnelle figure dans le tableau 9. Ceci est à mettre en regard du jeune âge de ces enfants et est cohérent avec le fait que très peu soient décédés sur leur lieu de garde. Les mères qui travaillaient étaient pour moitié des employées.

Plus de 81 % des mères déclaraient vivre avec un conjoint ou un compagnon (n=177). La répartition de l'origine géographique des compagnons suivait celles des mères ; l'âge médian du conjoint était de 30 ans, 60 % étaient en activité professionnelle et 23 % sans activité professionnelle (donnée manquante 16 %), soit un taux d'inactivité de près d'un tiers des données renseignées (tableaux 8 et 9).

TABLEAU 8

Origine géographique des parents

| | Origine géographique de la mère % (N) | Origine géographique du conjoint ou compagnon % (N) |
|------------------|--|---|
| France | 57,1 (124) | 54,8 (97) |
| Afrique noire | 12,0 (26) | 12,4 (22) |
| Afrique du Nord | 8,3 (18) | 9,6 (17) |
| Asie | 4,6 (10) | 3,9 (7) |
| Europe autre | 3,7 (8) | 3,4 (6) |
| Océanie | 0,5 (1) | 0,6 (1) |
| Donnée manquante | 13,8 (30) | 15,2 (27) |
| Total | 100,0 (217) | 100,0 (117) |

Activité professionnelle des parents

| | Mère % (N) | Conjoint ou compagnon % (N) |
|---|--------------------|--------------------------------|
| Congé de maternité ou parental | 20,7 (45) | - |
| Activité professionnelle | 19,6 (39) | 59,9 (106) |
| Pas d'activité professionnelle | 40,0 (87) | 23,2 (41) |
| Donnée manquante | 21,2 (46) | 16,9 (30) |
| Total | 100,0 (217) | 100,0 (177) |
| Activité professionnelle | | |
| Agriculteurs exploitants | 2,6 (1) | - |
| Artisans, commerçants et chefs d'entreprise | 2,6 (1) | 10,3 (11) |
| Cadres et professions intellectuelles supérieures | 15,4 (6) | 9,4 (10) |
| Professions intermédiaires | 12,8 (5) | 7,5 (8) |
| Employés | 51,3 (20) | 3,9 (41) |
| Ouvriers | 0 | 20,7 (22) |
| Donnée manquante | 15,4 (6) | 13,2 (14) |
| Total | 100,0 (39) | 100,0 (106) |

Une dizaine de mères ne travaillait pas et vivait seule, donc sans ressource financière, traduisant une précarité financière probable.

Un tiers des mères fumait et 27,7 % avaient fumé pendant la grossesse.

4.2.5 Les antécédents de l'enfant (tableau 10)

Les enfants étaient majoritairement nés dans une maternité : seuls deux enfants étaient nés à domicile. La grossesse avait été suivie dans 95 % des cas où l'information était présente. L'accouchement avait eu lieu avant 37 semaines pour 17 % des enfants, dont 5 % avant 32 semaines ; 19 % des enfants avaient un poids de naissance inférieur à 2 500 g. En conséquence, 20 % avaient été transférés en néonatalogie après la naissance. Le taux d'allaitement maternel était de 36 % mais l'information était manquante dans un grand nombre de cas (23 %). Du fait de l'âge très jeune de cette population, 43 % des enfants allaités étaient encore allaités au moment du décès.

Après la sortie de la maternité, 20 % avaient été hospitalisés (n=43), 6 % (n=13) avaient présenté une pathologie sévère. Parmi ces 13 enfants, on dénombreait 4 enfants atteints de troubles neurologiques, 3 ayant eu une malformation cardiaque, 2 des problèmes pulmonaires (une dysplasie broncho-pulmonaire et une bronchiolite à VRS), une maladie métabolique et une trisomie 13 avec une communication inter-ventriculaire (CIV). Deux cas n'étaient pas précisés. De nombreuses pathologies mineures étaient relevées dans la fiche centre, concernant 80 enfants, soit 37 % d'entre eux. On peut noter la fréquence du reflux gastro-œsophagien, mentionné chez 21 enfants (soit 10 % de l'ensemble des moins d'1 an), des problèmes respiratoires de type bronchiolite ou bronchite chez 16 enfants (7 %), des épisodes de diarrhée, gastro-entérite chez 7 enfants (3 %), sans compter les régurgitations signalées chez 14 enfants (6 %). Quatre enfants avaient un antécédent personnel de malaise grave.

| TABLEAU 10 |

Antécédents de la grossesse et de la période périnatale (n=217)

| | % (N) |
|-----------------------------|------------|
| Naissance en maternité | 96,3 (209) |
| Naissance à domicile | 0,9 (2) |
| Donnée manquante | 2,8 (6) |
| Grossesse non suivie | 3,7 (8) |
| Terme de naissance | |
| < 32 semaines | 5,5 (12) |
| 32 – 36 semaines | 11,5 (25) |
| 37 – 40 semaines | 74,6 (164) |
| Non renseigné | 7,4 (16) |
| Poids de naissance <2 500 g | |
| Oui | 19,3 (42) |
| Non | 75,1 (163) |
| Non renseigné | 5,5 (12) |
| Hypotrophie | |
| Oui | 18,9 (41) |
| Non | 72,3 (157) |
| Non renseigné | 8,8 (19) |
| Singleton | 84,8 (184) |
| Jumeau ou triplé | 7,39 (16) |
| Non renseigné | 7,8 (17) |
| Transfert en néonatalogie | |
| Oui | 20,3 (44) |
| Non | 73,7 (160) |
| Non renseigné | 3,23 (7) |
| Allaitement maternel | |
| Oui | 36,4 (79) |
| Non | 40,1 (87) |
| Non renseigné | 23,5 (51) |

4.2.6 Les 72 dernières heures de l'enfant

Un peu moins d'un enfant sur trois avait présenté des symptômes dans les 72 heures précédant le décès (30,4 %, n=66). Un même enfant pouvait présenter plusieurs symptômes (tableau 11).

Parmi les autres symptômes, on trouve essentiellement des affections ORL bénignes, type rhinite, rhinopharyngite, conjonctivite, toux, quelques bronchiolites... Deux enfants avaient été vaccinés dans les 72 heures, l'un par Prevenar®, l'autre par Infanrix® et Prevenar®.

| TABLEAU 11 |

Antécédents dans les 72 heures précédant le décès (n=66)

| Type de symptômes | Nombre de cas (n=66) | Pourcentage des enfants ayant un symptôme (n=66) | Pourcentage de l'ensemble des cas (n=217) |
|---|----------------------|--|---|
| Convulsions | 2 | 3,0 | 0,9 |
| Chute de l'appétit | 28 | 42,4 | 12,9 |
| Diarrhée | 14 | 21,2 | 6,4 |
| Léthargie, sommeil plus long que d'habitude | 14 | 21,2 | 6,4 |
| Fièvre | 19 | 28,8 | 8,7 |
| Cyanose | 1 | 1,5 | 0,5 |
| Sueurs excessives | 2 | 3,0 | 0,9 |
| Étouffement, suffocation | 2 | 3,0 | 0,9 |
| Difficultés à respirer | 18 | 27,3 | 8,3 |
| Agitation ou pleurs incessants | 15 | 22,7 | 6,9 |
| Vomissements | 19 | 28,8 | 8,7 |
| Chute, traumatisme | 2 | 3,0 | 0,9 |
| Autres symptômes | 25 | 37,9 | 11,5 |

En conséquence de ces symptômes survenus dans les 72 heures avant le décès, 44 enfants avaient reçu des médicaments. Il s'agissait de médicaments antipyrétiques (du paracétamol pour 13 enfants, jamais de l'aspirine), antibiotiques (6 enfants), antidiarrhéique (4 enfants), soluté de réhydratation (2 enfants), médicaments de la sphère ORL (13 enfants), médicaments psychotropes (2 enfants), bronchodilatateurs (4 enfants), anti-inflammatoire (5 enfants), antireflux gastro-œsophagien (14 enfants).

4.2.7 Les habitudes de vie et les changements au moment du décès

En dehors du jour du décès, le mode de garde des enfants était le plus souvent les parents (tableau 12).

I TABLEAU 12 I

Mode de garde habituel de l'enfant

| Mode de garde | Nombre | Pourcentage |
|----------------------------|------------|--------------|
| Parents | 153 | 71,2 |
| Autre membre de la famille | 4 | 1,7 |
| Assistante maternelle | 18 | 8,4 |
| Crèche | 1 | 0,5 |
| Autre | 4 | 1,9 |
| Variable | 14 | 6,5 |
| Donnée manquante | 21 | 9,8 |
| Total | 215 | 100,0 |

La majorité des enfants dormaient seuls (39,6 %), mais 16,1 % partageaient leur lit habituellement avec quelqu'un (tableau 13). Il n'y avait pas de différence significative entre les moins de six mois et plus de six mois ($p=0,16$). Parmi les 18 enfants partageant le lit d'un adulte et pour lesquels l'information était disponible, 13 avaient été exposés au tabagisme pendant la grossesse, ce qui représentait un risque supplémentaire.

I TABLEAU 13 I

Habitudes de sommeil de l'enfant

| Partage du lit ou de la chambre | Enfant <6 mois % (N) | Enfant ≥6 mois % (N) | Total % (N) |
|---------------------------------|-------------------------|-------------------------|------------------|
| Partage du lit | 17,9 (29) | 10,9 (6) | 16,1 (35) |
| Partage de la chambre | 29,6 (48) | 20,0 (11) | 21,2 (59) |
| Seul dans le lit et la chambre | 35,8 (58) | 50,9 (28) | 39,6 (86) |
| Donnée manquante | 16,7 (27) | 18,1 (10) | 17,1 (37) |
| Total | 100 (162) | 100 (55) | 100 (217) |

L'enfant dormait dans une situation inhabituelle pour lui dans 40 % des cas où l'information était disponible (162 cas). La diagonale du tableau 14 représente les enfants qui étaient dans leur situation habituelle. Sur les 36 cas de partage du lit le jour du décès et pour lesquels l'information sur l'habitude de l'enfant était renseignée, la moitié ne partageait pas habituellement le lit de quelqu'un. Parmi les 102 enfants trouvés décédés seuls dans leur chambre (ou pièce) et seuls dans leur lit, pour plus d'un tiers, c'était une situation qui leur était inhabituelle.

I TABLEAU 14 I

Conditions de sommeil habituelles et le jour du décès (n=162)

| | Partage du lit le jour du décès | Partage de la chambre le jour du décès | Seul dans le lit et la chambre le jour du décès |
|---|------------------------------------|---|--|
| Partage habituel du lit | 19 | 2 | 11 |
| Partage habituel de la chambre | 10 | 16 | 28 |
| Seul habituellement dans le lit et la chambre | 7 | 6 | 63 |

La position de sommeil habituelle la plus fréquente des enfants était le couchage sur le dos (60,4 %). Il n'y avait pas de différence significative entre les moins de 6 mois et les plus de 6 mois (tableau 15), 24 % des enfants de moins de 6 mois dormaient habituellement sur le ventre ou le côté, positions non recommandées.

TABLEAU 15 I

Comparaison des habitudes de couchage en fonction de l'âge de l'enfant

| Position de couchage habituelle | Enfant <6 mois % (N) | Enfant ≥6 mois % (N) | Total % (N) |
|---------------------------------|-------------------------|-------------------------|------------------|
| Sur le dos | 59,3 (96) | 63,6 (35) | 60,4 (131) |
| Sur le ventre | 15,4 (25) | 10,9 (6) | 14,3 (31) |
| Sur le côté | 8,6 (14) | 5,4 (3) | 7,8 (17) |
| Variable | 4,3 (7) | 5,4 (3) | 4,6 (10) |
| Donnée manquante | 12,4 (20) | 14,6 (8) | 12,9 (28) |
| Total | 100 (162) | 100 (55) | 100 (217) |

En comparant la position habituelle de sommeil de l'enfant avec celle dans laquelle il avait été couché avant son décès, concernant les enfants pour lesquels les deux informations étaient disponibles et exploitables (n=157), on observe que 13 % des enfants (n=21) n'avaient pas été couchés dans la position habituelle (tableau 16). Notamment, 16 enfants habituellement couchés sur le dos avaient été couchés sur le ventre (n=10) ou le côté (n=6) le jour du décès (tableau 16). L'inverse était moins fréquent (n=5).

TABLEAU 16 I

Comparaison de la position de couchage habituelle et le jour du décès, n=157

| Position de couchage habituelle | Couché sur le dos le jour du décès | Couché sur le ventre le jour du décès | Couché sur le côté le jour du décès |
|---------------------------------|---------------------------------------|--|--|
| Sur le dos | 96 | 10 | 6 |
| Sur le ventre | 1 | 26 | 2 |
| Sur le côté | 2 | 0 | 14 |

Plus du quart (27,7 %) des enfants utilisaient habituellement une tétine (n=60). Parmi ces 60 enfants, 40,0 % ne l'avaient pas le jour du décès (n=24), 31,7 % l'avaient (n=19) et pour 28,3 % l'information n'était pas disponible (n=17).

4.2.8 Les examens *postmortem*

Les 214 enfants transportés dans un Centre de référence ont été examinés après un délai médian de trois heures par rapport au moment de la découverte du corps. Ces délais médians variaient selon les départements d'une à six heures (tableau 17).

TABLEAU 17 I

Délai entre l'examen en Centre de référence et la découverte du corps, par département

| Département | Nb de MIN | Nb de délais renseignés | Délai médian (heure) | Délai minimum (heure) | Délai maximum (heure) |
|-------------|-----------|----------------------------|-------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 06 | 7 | 7 | 2 | 1 | 5 |
| 27 | 3 | 2 | 3,5 | 2 | 5 |
| 34 | 11 | 11 | 6 | 2 | 15 |
| 35 | 16 | 16 | 3,5 | 2 | 10 |
| 54 | 7 | 6 | 3,5 | 2 | 6 |
| 59 | 29 | 23 | 3 | 1 | 36 |
| 62 | 11 | 9 | 3 | 2 | 48 |
| 67 | 5 | 4 | 2,5 | 1 | 3 |
| 68 | 6 | 5 | 1 | 1 | 4 |
| 69 | 22 | 21 | 2 | 1 | 24 |
| 75 | 15 | 11 | 4 | 1 | 6 |
| 76 | 10 | 6 | 3 | 1 | 5 |
| 78 | 9 | 7 | 2 | 2 | 3 |
| 91 | 16 | 16 | 2 | 1 | 4 |
| 92 | 14 | 12 | 2 | 1 | 3 |
| 93 | 30 | 25 | 2 | 1 | 12 |
| 95 | 3 | 1 | 5 | 5 | 5 |

Un examen clinique pédiatrique avait été pratiqué pour 194 enfants. Lorsque l'autopsie avait été réalisée par un médecin légiste (n=22), l'examen clinique n'était pas toujours pédiatrique (mais il pouvait l'être).

4.2.8.1 Les examens paracliniques

Lorsque l'autopsie avait été réalisée à l'IML, l'information sur les examens réalisés n'était pas toujours disponible. Il n'a pas été possible de distinguer les cas où le médecin qui avait réalisé l'autopsie était un médecin légiste de l'IML ou un médecin légiste de l'hôpital.

• La biologie

Le tableau 18 décrit le pourcentage (et les effectifs) de réalisation des examens de biologie. On voit que ces pourcentages sont extrêmement variables, en fonction des examens et aussi des départements. Certains examens comme la numération formule sanguine (NFS) ou la cytologie du LCR étaient pratiqués dans une majorité des cas, quelques centres faisant exception et les demandant moins souvent. D'autres examens étaient pratiqués plus ou moins par tous les centres mais pour certains dans presque tous les cas, et pour d'autres, rarement. C'était le cas de la procalcitonine, dosée à chaque fois à Strasbourg, une fois sur deux à Lyon, Montpellier ou encore à Bondy et jamais à Nice, Évry ou encore Rennes. La calcémie était dosée dans la moitié des cas, presque tout le temps à Rennes, Nancy, Lille, Mulhouse et Évry et à l'inverse très rarement à Nice, Strasbourg, Clamart ou Bondy.

TABLEAU 18 I

Pourcentage (N) de réalisation des examens de biologie par centre

| Centre | NFS | CRP | TNF α | IL6 | Procalcitonine | Calcémie | Cytologie LCR |
|----------------------|-------------------|-------------------|-----------------|------------------|------------------|-------------------|-------------------|
| Nice (n=7) | 14,3 (1) | 14,3 (1) | 0 (0) | 0,0 (0) | 0 (0) | 14,3 (1) | 57,1 (4) |
| Rouen (n=13) | 23,1 (3) | 61,5 (8) | 7,6 (1) | 15,4 (2) | 76,9 (10) | 38,5 (5) | 84,6 (11) |
| Montpellier (n=11) | 100,0 (11) | 100 (11) | 0 (0) | 0 (0) | 45,5 (5) | 63,6 (7) | 100 (11) |
| Rennes (n=16) | 81,3 (13) | 81,3 (13) | 0 (0) | 0 (0) | 0 (0) | 87,5 (14) | 93,8 (15) |
| Nancy (n=7) | 85,7 (6) | 57,1 (4) | 0 (0) | 0 (0) | 28,6 (2) | 100 (7) | 71,4 (5) |
| Lille (n=40) | 92,5 (28) | 97,5 (39) | 0 (0) | 0 (0) | 2,5 (1) | 82,5 (33) | 82,5 (33) |
| Strasbourg (n=5) | 0,0 (0) | 100 (5) | 0 (0) | 100 (5) | 100 (5) | 0 (0) | 80 (4) |
| Mulhouse (n=6) | 100,0 (6) | 100 (6) | 16,7 (1) | 0 (0) | 33,3 (2) | 100 (6) | 83,3 (5) |
| Lyon (n=22) | 81,8 (18) | 77,3 (17) | 72,7 (16) | 72,7 (16) | 54,6 (12) | 72,7 (16) | 77,3 (17) |
| Paris (n=15) | 66,7 (10) | 80 (12) | 0 (0) | 0 (0) | 40 (6) | 46,7 (7) | 73,3 (11) |
| Évry (n=16) | 100,0 (16) | 100 (16) | 0 (0) | 0 (0) | 0 (0) | 93,8 (15) | 87,5 (14) |
| Clamart (n=23) | 86,9 (20) | 91,3 (21) | 8,7 (2) | 8,7 (2) | 17,4 (4) | 8,7 (2) | 69,6 (16) |
| Bondy (n=33) | 81,8 (27) | 90,9 (30) | 0 (0) | 0 (0) | 57,6 (19) | 12,1 (4) | 36,4 (12) |
| Total (n=214) | 78,5 (168) | 85,5 (183) | 9,3 (20) | 11,7 (25) | 30,8 (66) | 54,7 (117) | 73,8 (158) |

Enfin, un dernier groupe d'examens, comme le dosage du TNF α ou de l'interleukine 6 (IL6), sont l'apanage de quelques centres. Ainsi, l'IL6 a été dosée 25 fois (12 %) mais pour tous les cas de Strasbourg et 73 % des cas de Lyon. Le TNF α a été dosé dans 20 cas mais chez 73 % des enfants de Lyon alors qu'il ne l'était que rarement dans trois autres centres et jamais dans les autres.

• La bactériologie et la PCR coqueluche

La réalisation d'hémocultures était très répandue puisqu'elle concernait 90 % des enfants, de 67 % à 100 %. La bactériologie du liquide céphalorachidien (PL) était aussi réalisée dans une majorité des cas (87 %), de 33 % à 100 % selon les centres. La bactériologie des sécrétions du pharynx était pratiquée dans la moitié des cas, celle de la trachée dans 23 % des cas. Certains centres ne faisaient ni l'un ni l'autre (Nice, Nancy et Évry) et d'autres plutôt systématiquement les deux (Clamart).

L'examen bactériologique des selles et des urines étaient respectivement réalisés dans 46 et 29 % des cas, avec là encore une grande variabilité entre les départements.

I TABLEAU 19 I

Pourcentage (N) de réalisation des examens de bactériologie par centre

| Centre | Hémocultures | PL | Trachée | Pharynx | Selles | Urines |
|----------------------|-------------------|-------------------|------------------|-------------------|------------------|------------------|
| Nice (n=7) | 100,0 (7) | 100,0 (7) | 0 (0) | 0 (0) | 14,3 (1) | 28,6 (2) |
| Rouen (n=13) | 76,9 (10) | 84,6 (11) | 7,7 (1) | 46,2 (9) | 30,8 (4) | 53,8 (7) |
| Montpellier (n=11) | 100,0 (11) | 100,0 (11) | 9,1 (1) | 100 (11) | 18,2 (2) | 54,6 (6) |
| Rennes (n=16) | 81,3 (13) | 87,5 (14) | 31,3 (5) | 81,3 (13) | 87,5 (14) | 43,8 (7) |
| Nancy (n=7) | 85,7 (6) | 85,7 (6) | 0 (0) | 0 (0) | 14,3 (1) | 0 (0) |
| Lille (n=40) | 95,0 (38) | 92,5 (37) | 27,5 (11) | 57,5 (23) | 45,0 (18) | 17,5 (7) |
| Strasbourg (n=5) | 100,0 (5) | 100,0 (5) | 40 (2) | 100 (5) | 0 (0) | 0 (0) |
| Mulhouse (n=6) | 66,7 (4) | 83,3 (5) | 33,3 (2) | 33,3 (2) | 50 (3) | 50 (3) |
| Lyon (n=22) | 86,4 (19) | 86,4 (19) | 4,6 (1) | 63,6 (14) | 77,3 (17) | 9,1 (2) |
| Paris (n=15) | 86,7 (13) | 73,3 (11) | 33,3 (5) | 46,7 (7) | 60 (9) | 40 (6) |
| Évry (n=16) | 100,0 (16) | 93,8 (15) | 0 (0) | 6,3 (1) | 75 (12) | 37,5 (6) |
| Clamart (n=23) | 86,9 (20) | 73,9 (17) | 86,9 (20) | 86,9 (20) | 78,3 (18) | 73,9 (17) |
| Bondy (n=33) | 93,9 (31) | 87,9 (29) | 3,0 (1) | 48,5 (16) | 0 (0) | 0 (0) |
| Total (n=214) | 90,2 (193) | 87,4 (187) | 22,9 (49) | 56,5 (121) | 46,3 (99) | 29,4 (63) |

La pratique de la réalisation de la PCR coqueluche était relativement rare (32 %). Elle ne concernait que la moitié des centres, Nice, Mulhouse, Lyon, Paris, Rouen, Clamart, Bondy. Dans la moitié des cas, il s'agissait d'enfants de moins de 3 mois. Ainsi, un tiers des enfants de moins de 3 mois avait eu une PCR coqueluche.

- **La virologie**

Un examen virologique était réalisé surtout sur les sécrétions du nasopharynx (80 %) des cas, dans le LCR (PL) dans 44 % des cas, les selles dans 32 %, le sérum 28 % et la trachée, 16 % des cas. La virologie du nasopharynx était réalisée de manière assez homogène dans tous les centres. Pour les autres prélèvements, les pratiques étaient très hétérogènes, allant de 0 à plus de 80 % pour la virologie du LCR, du sérum, de la trachée ou des selles.

I TABLEAU 20 I

Pourcentage (N) de réalisation des examens de virologie par centre

| Centre | Sérum | LCR | Trachée | Nasopharynx | Selles |
|----------------------|------------------|------------------|------------------|-------------------|------------------|
| Nice (n=7) | 0 (0) | 14,3 (1) | 0 (0) | 85,7 (6) | 57,1 (4) |
| Rouen (n=13) | 53,8 (7) | 76,9 (10) | 0 (0) | 69,2 (9) | 38,5 (5) |
| Montpellier (n=11) | 72,7 (8) | 90,9 (10) | 18,2 (2) | 100 (11) | 27,3 (3) |
| Rennes (n=16) | 87,5 (14) | 93,8 (15) | 6,3 (1) | 93,8 (15) | 87,5 (14) |
| Nancy (n=7) | 0 (0) | 0 (0) | 0 (0) | 71,4 (5) | 14,3 (1) |
| Lille (n=40) | 0(0) | 5,0 (2) | 7,5 (3) | 75,0 (30) | 7,5 (3) |
| Strasbourg (n=5) | 40 (2) | 20 (1) | 20 (1) | 80 (4) | 0 (0) |
| Mulhouse (n=6) | 33,3 (2) | 33,3 (2) | 16,7 (1) | 83,3 (5) | 33,3 (2) |
| Lyon (n=22) | 68,2 (15) | 81,8 (18) | 9,1 (2) | 81,2 (18) | 68,2 (15) |
| Paris (n=15) | 26,7 (4) | 46,7 (7) | 20 (3) | 60 (9) | 26,7 (4) |
| Évry (n=16) | 0 (0) | 6,3 (1) | 0 (0) | 93,8 (15) | 12,5 (2) |
| Clamart (n=23) | 34,8 (6) | 65,2 (15) | 82,6 (19) | 86,9 (20) | 65,2 (15) |
| Bondy (n=33) | 0 (0) | 40 (12) | 10 (3) | 75,7 (25) | 0 (0) |
| Total (n=214) | 28,0 (60) | 43,9 (94) | 16,4 (35) | 80,4 (172) | 31,8 (68) |

• La radiologie

Les examens radiologiques sont particulièrement importants pour détecter des signes de maltraitance. Un tiers des enfants avait eu un scanner du crâne, 13 % une IRM du crâne et 45 % l'un ou l'autre (tableau 21). Un scanner ou une IRM était plus souvent pratiqué quand l'autopsie ne pouvait être réalisée (59 %) que quand l'autopsie était faite (40 % p<0,001).

La pratique d'un examen radiologique de la tête (IRM ou scanner) était très hétérogène entre les centres, variant de 0 % à Strasbourg à plus de 90 % dans deux centres. En revanche, la pratique d'un squelette complet était largement répandue (84 % des cas), avec quatre centres où cet examen était effectué à chaque fois. Un abdomen sans préparation (ASP) était réalisé dans 60 % des cas. Seuls 15 % des enfants n'avaient ni ASP ni radio du squelette complet (sur lequel on voit l'abdomen).

TABLEAU 21

Pourcentage (N) de réalisation des examens de radiologie par centre

| Centre | IRM du crâne | Scanner | IRM du crâne ou scanner | Squelette complet | ASP ou squelette complet |
|----------------------|------------------|------------------|-------------------------|-------------------|--------------------------|
| Nice (n=7) | 0 (0) | 85,7 (6) | 85,7 (6) | 100 (7) | 100 (7) |
| Rouen (n=13) | 30,8 (4) | 0 (0) | 30,8 (4) | 53,8 (7) | 53,8 (7) |
| Montpellier (n=11) | 0 (0) | 45,5 (5) | 45,5 (5) | 100 (11) | 100 (11) |
| Rennes (n=16) | 0 (0) | 100 (16) | 100 (16) | 100 (16) | 100 (16) |
| Nancy (n=7) | 0 (0) | 14,3 (1) | 14,3 (1) | 71,4 (5) | 71,4 (5) |
| Lille (n=40) | 2,5 (1) | 0 (0) | 2,5 (1) | 92,5 (37) | 95,0 (38) |
| Strasbourg (n=5) | 0 (0) | 0 (0) | 0,0 (0) | 20 (1) | 20 (1) |
| Mulhouse (n=6) | 0 (0) | 16,7 (1) | 16,7 (1) | 66,7 (4) | 66,7 (4) |
| Lyon (n=22) | 4,6 (1) | 22,7 (5) | 22,7 (5) | 86,4 (19) | 90,9 (20) |
| Paris (n=15) | 13,3 (2) | 26,7 (4) | 33,3 (5) | 66,7 (10) | 66,7 (10) |
| Évry (n=16) | 0 (0) | 100 (16) | 100 (16) | 100 (16) | 100 (16) |
| Clamart (n=23) | 21,7 (5) | 13,0 (3) | 34,8 (8) | 82,6 (19) | 82,6 (19) |
| Bondy (n=33) | 42,4 (14) | 51,5 (17) | 87,8 (29) | 84,8 (28) | 84,8 (28) |
| Total (n=214) | 12,6 (27) | 34,6 (74) | 45,3 (97) | 84,1 (180) | 85 (182) |

• La toxicologie

Des recherches de toxiques étaient effectuées relativement fréquemment dans le sang (39,7 %), mais beaucoup plus rarement dans les urines (11,7 %), le contenu gastrique (9,4 %), la bile (4,2 %), les viscères (2,8 %) (tableau 22). Certains Centres de référence comme celui de Nice et de Bondy ont demandé la recherche de toxiques dans tous les vecteurs.

TABLEAU 22

Pourcentage (N) de réalisation des examens de toxicologie par centre

| Centre | Toxicologie sang | Toxicologie urines | Toxicologie contenu gastrique | Toxicologie bile | Toxicologie viscères |
|----------------------|------------------|--------------------|-------------------------------|------------------|----------------------|
| Nice (n=7) | 14,3 (1) | 14,3 (1) | 14,3 (1) | 14,3 (1) | 14,3 (1) |
| Rouen (n=13) | 38,5 (5) | 15,4 (2) | 0 (0) | 0 (0) | 0 (0) |
| Montpellier (n=11) | 100 (11) | 81,8 (9) | 72,7 (8) | 0 (0) | 0 (0) |
| Rennes (n=16) | 56,3 (9) | 6,3 (1) | 0 (0) | 0 (0) | 0 (0) |
| Nancy (n=7) | 42,9 (3) | 0 (0) | 0 (0) | 0 (0) | 0 (0) |
| Lille (n=40) | 57,5 (23) | 7,5 (3) | 7,5 (3) | 0 (0) | 0 (0) |
| Strasbourg (n=5) | 0 (0) | 0 (0) | 0 (0) | 0 (0) | 0 (0) |
| Mulhouse (n=6) | 33,3 (2) | 33,3 (2) | 0 (0) | 0 (0) | 0 (0) |
| Lyon (n=22) | 50,0 (11) | 4,6 (1) | 9,1 (2) | 4,5 (1) | 0 (0) |
| Paris (n=15) | 33,3 (5) | 0 (0) | 13,3 (2) | 6,7 (1) | 6,7 (1) |
| Évry (n=16) | 50,0 (8) | 6,3 (1) | 0 (0) | 0 (0) | 0 (0) |
| Clamart (n=23) | 17,4 (4) | 8,7 (2) | 4,3 (1) | 13,0 (3) | 4,3 (1) |
| Bondy (n=33) | 9,1 (3) | 9,1 (3) | 9,1 (3) | 9,1 (3) | 9,1 (3) |
| Total (n=214) | 39,7 (85) | 11,7 (25) | 9,4 (20) | 4,2 (9) | 2,8 (6) |

• **Autres examens dont le fond d'œil**

Le fond d'œil (FO) est un examen indispensable au diagnostic du syndrome du bébé secoué, qui doit être réalisé par un ophtalmologue. Cet examen était effectué très rarement, chez 14 enfants, soit 6,5 % des cas, concentrés dans cinq Centres de référence, 6 de ces enfants avaient moins de 3 mois.

Parmi les examens listés dans le tableau 23, certains étaient réalisés relativement souvent, comme le recueil de sang sur papier buvard (à la recherche de maladies métaboliques), d'autres étaient pratiqués de manière assez exceptionnelle, voire dans un seul centre. Ainsi, la mutation G985 dans le gène MCAD (à la recherche d'un déficit en Medium-Chain Acyl CoA Déshydrogénase, anomalie du métabolisme des acides gras, pouvant être à l'origine de mort inattendue du nourrisson) a été recherchée 19 fois dont 17 au Centre de référence de Lyon. La culture de fibroblastes sur biopsie de peau était aussi une quasi-exclusivité du Centre de référence de Lyon qui l'a réalisée 14 fois sur les 20 recensés, les 6 autres cas étant répartis dans trois autres centres. Quant à la mutation du gène du syndrome du QT long, seul le centre de Lyon l'a recherchée, pour 17 enfants sur les 22 qu'il a pris en charge. Ces examens sont à réaliser dans les cas où des antécédents familiaux indiquent la possibilité de maladie génétique.

La coloration Oil Red O utilisée pour étudier le cœur, le foie, le muscle et le rein a été réalisée 39 fois, soit 24,5 % des cas autopsiés (en effet, une autopsie est nécessaire pour cet examen), concentrés dans six centres.

TABLEAU 23

Pourcentage (N) de réalisation des autres examens par centre

| Centre | FO | Sang sur papier buvard | Urine sur papier buvard | Mutation G985 | Oil Red O % par rapport aux autopsies (N) | Histologie complète % par rapport aux autopsies (N) | Analyse des cheveux | Culture de fibroblaste sur biopsie de peau | Mutation gène du QT long |
|--------------------|-----------------|------------------------|-------------------------|-----------------|---|---|---------------------|--|--------------------------|
| Nice (n=7) | 0 (0) | 0 (0) | 0 (0) | 0 (0) | 0 (0) | 33,3 (2) | 0 (0) | 28,6 (2) | 0 (0) |
| Rouen (n=13) | 0 (0) | 53,8 (7) | 0 (0) | 0 (0) | 0 (0) | 61,5 (8) | 69,2 (9) | 23,1 (3) | 0 (0) |
| Montpellier (n=11) | 0 (0) | 54,6 (6) | 0 (0) | 0 (0) | 44,4 (4) | 66,7 (6) | 18,2 (2) | 9,1 (1) | 0 (0) |
| Rennes (n=16) | 0 (0) | 50 (8) | 6,3 (1) | 6,3 (1) | 86,7 (13) | 86,7 (13) | 62,5 (10) | 0 (0) | 0 (0) |
| Nancy (n=7) | 0 (0) | 85,7 (6) | 0 (0) | 0 (0) | 16,7 (1) | 16,7 (1) | 0 (0) | 0 (0) | 0 (0) |
| Lille (n=40) | 2,5 (1) | 72,5 (29) | 2,5 (1) | 0 (0) | 0 (0) | 75,0 (30) | 0 (0) | 0 (0) | 0 (0) |
| Strasbourg (n=5) | 40,0 (2) | 20 (1) | 20 (1) | 0 (0) | 0 (0) | 0 (0) | 0 (0) | 0 (0) | 0 (0) |
| Mulhouse (n=6) | 0 (0) | 0 (0) | 0 (0) | 0 (0) | 0 (0) | 0 (0) | 0 (0) | 0 (0) | 0 (0) |
| Lyon (n=22) | 0 (0) | 13,6 (3) | 0 (0) | 77,3 (17) | 57,9 (11) | 68,4 (13) | 36,4 (8) | 63,6 (14) | 77,3 (17) |
| Paris (n=15) | 20,0 (3) | 53,3 (8) | 13,3 (2) | 0 (0) | 33,3 (3) | 55,6 (5) | 13,3 (2) | 0 (0) | 0 (0) |
| Évry (n=16) | 31,3 (5) | 12,5 (2) | 0 (0) | 0 (0) | 0 (0) | 69,2 (9) | 0 (0) | 0 (0) | 0 (0) |
| Clamart (n=23) | 13,0 (3) | 69,6 (16) | 0 (0) | 0 (0) | 42,9 (6) | 100 (13) | 4,3 (1) | 0 (0) | 0 (0) |
| Bondy (n=33) | 0 (0) | 51,5 (17) | 12,1 (4) | 3,0 (1) | 0 (0) | 35,7 (5) | 15,2 (5) | 0 (0) | 0 (0) |
| Total | 6,5 (14) | 48,1 (103) | 4,2 (9) | 8,9 (19) | 24,5 (38) | 67,7 (105) | 17,3(37) | 9,3 (20) | 7,9 (17) |

4.2.8.2 L'autopsie

Sur les 214 enfants décédés de MIN et transportés dans un Centre de référence, 155 ont subi une autopsie, soit 72 %. À ceux-là s'ajoutent les 2 enfants non transportés pour raison d'obstacle médico-légal, pour lesquels on a une fiche principale d'intervention et une fiche d'intervention complémentaire mais aucun détail sur les examens *postmortem* ni leurs résultats. Le taux d'autopsie était le plus faible pour les enfants âgés de 9 à 12 mois et le plus élevé pour les moins de 3 mois mais la différence n'est pas significative ($p=0,18$) (tableau 24). Lorsque l'autopsie n'avait pas été réalisée, la raison invoquée était le refus des parents dans la plupart des cas (86,4 % soit 51 cas). Trois fois, il n'y avait pas de demande médicale et une fois, une impossibilité matérielle de la réaliser. L'autopsie était pratiquée par un pathologiste expérimenté en pédiatrie dans 57,4 % des cas ($n=89$), un médecin légiste dans 5,2 % des cas ($n=22$). L'autopsie comprenait une analyse du cœur, des poumons, du foie, des reins, des méninges dans pratiquement tous les cas où l'information était disponible, l'analyse des selles ou des plexus choroïdes n'étant par contre pas systématique (respectivement 32,9 et 58,1 % des cas). Un examen bactériologique était pratiqué sur le cœur dans 41,3 % des cas, le foie dans 31,6 % et les poumons dans 51,0 %.

Les taux d'autopsie étaient très variables selon les départements, variant de 33 % dans le 95, 42 % dans le 92 et 43 % dans le 93, pour les taux les plus faibles à 93 % dans le 35 et 100 % dans le 62 et le 68.

TABLEAU 24 I

Taux d'autopsie par âge

| Âge | <3 mois N=101 | 3 à 6 mois N=58 | 6 à 9 mois N=38 | 9 à 12 mois N=17 | Total N=214 |
|---------------------|------------------|--------------------|--------------------|---------------------|----------------|
| Taux d'autopsie (N) | 77,2 (78) | 69,0 (40) | 73,7 (28) | 52,9 (9) | 72,4 (155) |

TABLEAU 25 I

Taux d'autopsie par centre

| Centre | Autopsie (N) | Autopsie (%) |
|----------------------|-----------------|-----------------|
| Nice (n=7) | 6 | 85,7 |
| Rouen (n=13) | 10 | 76,9 |
| Montpellier (n=11) | 9 | 81,8 |
| Rennes (n=16) | 15 | 93,7 |
| Nancy (n=7) | 6 | 85,7 |
| Lille (n=40) | 34 | 85,0 |
| Strasbourg (n=5) | 1 | 20,0 |
| Mulhouse (n=6) | 6 | 100,0 |
| Lyon (n=22) | 19 | 86,4 |
| Paris (n=15) | 9 | 60,0 |
| Évry (n=16) | 13 | 81,3 |
| Clamart (n=23) | 13 | 56,5 |
| Bondy (n=33) | 14 | 42,4 |
| Total (n=214) | 155 | 72,4 |

4.2.8.3 L'adéquation aux recommandations de la Haute autorité de santé

La HAS a défini en 2007 la liste des examens *postmortem* à réaliser en cas de décès inattendu d'un nourrisson de moins de 2 ans. La HAS a recommandé l'autopsie dans tous les cas.

Le tableau 26 montre que la prise en charge s'écarte des recommandations de la HAS, notamment en ce qui concerne la réalisation du fond d'œil, mais aussi celle d'une IRM ou d'un scanner cérébral, d'examens plus simples comme la réalisation de prélèvements bactériologiques (seules les hémocultures sont largement pratiquées, bien que pas chez 100 % des enfants) ou la conservation de sang sur papier buvard (48,1 %).

I TABLEAU 26 I

Pourcentage de réalisation des recommandations de la Haute autorité de santé : MIN de moins d'un an

| | Examen | % de réalisation |
|--|---|--|
| Examen clinique complet | Poids, taille, PC | ND |
| | Température corporelle | ND |
| | Fond d'œil | 6,5 |
| Examens biologiques qui seront prélevés avec les mêmes précautions d'asepsie que chez un enfant vivant | 2 hémocultures faites sur 2 ponctions différentes | 90,2 |
| | NFS, plaquettes | 78,5 |
| | CRP | 85,5 |
| | Ponction lombaire | 87,4 |
| | Prélèvement d'humeur vitrée (ionogramme, taux de sucre, peptide C, éventuellement toxiques) | ND |
| | ECBU par sondage | 29,4 % |
| | Bactériologie : sur prélèvements nez, pharynx, trachée (si possible après réintubation), selles | De 22,9 (trachée) à 56,5 (pharynx) |
| | Virologie : immunofluorescence sur nez, pharynx, trachée (VRS, <i>Influenza</i> , <i>Parainfluenza</i> , adenovirus) et PCR (enterovirus), selles | De 16,4 (trachée) à 80,4 (nasopharynx) |
| | Toxicologie ^a : sang, urines, liquide gastrique, bile | De 2,8 (viscères) à 39,7 (sang) |
| | Cheveux avec racines, chambre antérieure de l'œil prélevés de façon conservatoire | ND |
| | Sérum pour profil des acyl carnitines plasmatiques | ND |
| En cas d'orientations particulières (suspicion de maladie génétique) : culture de peau, recherche génétique de QT long en cas d'antécédents dans la fratrie ou les ascendants proches, prélèvement fait lors du test de Guthrie à la naissance à se procurer auprès du Grepam ^b | | |
| Examens radiologiques faits et interprétés par un radiologue pédiatre | Crâne face et profil | Squelette complet : 84,1 |
| | Rachis : face et profil | |
| | Bassin : face | |
| | Quatre membres de face | |
| | Radio thorax | |
| | Ou bien si possible scanner ou IRM corps entier | |
| Une imagerie cérébrale | Scanner ou IRM (choix de l'examen en fonction des possibilités) | 45,3 |
| Des prélèvements à conserver | Sang, sérum, LCR et urines congelés | ND |
| | Sang sur papier buvard | 48,1 |

^a Toxiques à rechercher : screening par chromatographie liquide et spectrométrie de masse, et dosages pour éthanol, phénobarbital, paracétamol, salicylés, benzodiazépines, anti-dépresseurs tricycliques.

^b Grepam : Groupement régional d'étude et de prévention des anomalies métaboliques.

ND : non disponible.

Source : HAS mai 2007.

4.2.9 Le diagnostic et les facteurs contributifs

4.2.9.1 La classification des décès

Il était demandé au médecin du Centre de référence de classer le décès au vu des résultats des examens réalisés. S'il jugeait l'information dont il disposait insuffisante pour classer le décès, le cas était classé 0. Si la cause du décès était établie, le décès était classé III et le diagnostic précisé. Si le décès n'était accompagné d'aucun facteur potentiellement contributif, le cas était classé IA. Dans les autres cas, la présence de facteurs ayant pu contribuer ou non au décès était notée (chapitre 3). Nous avons choisi par la suite de regrouper tous ces cas ensemble dans la mesure où les règles d'imputabilité des différents facteurs n'étaient pas définies et étaient hétérogènes entre les centres comme le montre le tableau 27. Une MIN n'avait pas été classée. En l'absence d'autopsie, le décès devait être classé 0, ce qui n'a pas toujours été le cas, un diagnostic ayant parfois été clair en l'absence d'autopsie (n=10) ou encore de classe IB, IIA ou IIB avec facteurs contributifs notés (n=24).

Le décès était expliqué dans 33,8 % des cas, 39,4 % quand une autopsie était réalisée contre 16,9 % sans autopsie.

Les 10 cas classés III sans autopsie étaient 4 cas de déshydratation massive, dont 1 dû à une hyperplasie congénitale des surrénales, 3 accidents de literie manifestes (enfant retrouvé la tête coincée entre les barres du sommier en raison d'un matelas trop court, enfant retrouvé la tête coincée entre le matelas trop court et le lit parapluie, et enfant retrouvé hyperthermique, en sueur, enfoui sous la couette), une glycogénose, une méningite à méningocoque, une inhalation massive de lait. Dans le cas de la méningite à méningocoque, l'autopsie avait été acceptée par les parents mais non réalisée après le retour de la bactériologie. Dans 6 cas, l'autopsie a été réalisée par un médecin légiste et le médecin du Centre de référence n'a pu avoir d'information sur ses conclusions.

I TABLEAU 27 I

Classification des décès par centre

| Centre | Classe 0 % (N) | Classe IA % (N) | Classe IB % (N) | Classe IIA % (N) | Classe IIB % (N) | Classe III % (N) |
|----------------------|-------------------|--------------------|--------------------|---------------------|---------------------|---------------------|
| Nice (n=7) | 14,3 (1) | 28,6 (2) | 0 (0) | 14,3 (1) | 28,6 (2) | 14,3 (1) |
| Rouen (n=13) | 7,7 (1) | 7,7 (1) | 0 (0) | 30,8 (4) | 23,1 (3) | 30,8 (4) |
| Montpellier (n=11) | 18,2 (2) | 0 (0) | 9,1 (1) | 18,2 (2) | 18,2 (2) | 36,4 (4) |
| Rennes (n=16) | 6,3 (1) | 0 (0) | 6,3 (1) | 18,8 (3) | 31,3 (5) | 37,5 (6) |
| Nancy (n=7) | 14,3 (1) | 0 (0) | 42,9 (3) | 14,3 (1) | 28,6 (2) | 0 (0) |
| Lille (n=40) | 10,0 (4) | 5,0 (2) | 2,5 (1) | 15,0 (6) | 5,0 (2) | 62,5 (17) |
| Strasbourg (n=5) | 40,0 (2) | 0 (0) | 0 (0) | 20,0 (1) | 40,0 (2) | 0 (0) |
| Mulhouse (n=6) | 0 (0) | 0 (0) | 16,7 (1) | 16,7 (1) | 33,3 (2) | 33,3 (2) |
| Lyon (n=22) | 22,7 (5) | 0 (0) | 4,6 (1) | 27,3 (6) | 27,3 (6) | 18,2 (4) |
| Paris (n=15) | 26,7 (4) | 6,7 (1) | 6,7 (1) | 6,7 (1) | 26,8 (4) | 20,0 (3) |
| Évry (n=16) | 0 (0) | 18,8 (3) | 6,3 (1) | 37,5 (6) | 18,8 (3) | 18,8 (3) |
| Clamart (n=23) | 17,4 (4) | 0 (0) | 4,3 (1) | 0 (0) | 34,8 (8) | 43,5 (10) |
| Bondy (n=33) | 18,2 (6) | 12,1 (4) | 3,0 (1) | 6,1 (2) | 30,3 (10) | 30,3 (10) |
| Total (n=213) | 14,5 (31) | 6,1 (13) | 5,6 (12) | 15,9 (34) | 23,9 (51) | 33,8 (72) |

Nous pouvons comparer la répartition des décès par différente classe dans les départements ayant inclus un grand nombre de MIN, en fonction du taux d'autopsie.

I TABLEAU 28 I

Taux d'autopsie et classification des décès dans les départements ayant inclus au moins 15 MIN

| Classification | Taux d'autopsie % (N) | Classe 0 % (N) | Classe IA % (N) | Classe IB % (N) | Classe IIA % (N) | Classe IIB % (N) | Classe III % (N) |
|----------------|-----------------------------|-------------------|--------------------|--------------------|---------------------|---------------------|---------------------|
| Rennes (n=16) | 93,7 (15) | 6,3 (1) | 0 (0) | 6,3 (1) | 18,8 (3) | 31,3 (5) | 37,5 (6) |
| Lille (n=40) | 85,0 (34) | 10,0 (4) | 5,0 (2) | 2,5 (1) | 15,0 (6) | 5,0 (2) | 62,5 (25) |
| Rhône (n=22) | 86,4 (19) | 22,7 (5) | 0 (0) | 4,6 (1) | 27,3 (6) | 27,3 (6) | 18,2 (4) |
| Évry (n=16) | 81,2 (13) | 0 (0) | 18,8 (3) | 6,3 (1) | 37,5 (6) | 18,8 (3) | 18,8 (3) |
| Bondy (n=33) | 42,4 (14) | 12,1 (4) | 3,0 (1) | 6,1 (2) | 30,3 (10) | 30,3 (10) | 12,1 (4) |
| Clamart (n=23) | 56,5 (13) | 17,4 (4) | 0 (0) | 4,3 (1) | 0 (0) | 34,8 (8) | 43,5 (10) |

On voit que la classification des décès et notamment le pourcentage de décès expliqués est très variable selon les centres, même à niveau d'autopsie relativement proche. Ainsi, à Lille, le pourcentage de morts expliquées était de 62,5 % alors qu'avec un taux d'autopsie identique, il n'était que de 18 % à Lyon et Évry et 37,5 % à Rennes. Ces chiffres plaident en faveur de l'organisation régionale de revue de dossiers pour s'assurer de l'homogénéité du classement.

4.2.9.2 Les diagnostics : les morts expliquées (n=72)

Nous avons regroupé en plusieurs catégories les diagnostics qui étaient libellés "en clair" sur les fiches. Le diagnostic comprenait souvent plusieurs éléments, notamment concernant les problèmes de couchage sur le ventre, asphyxie, cobedding, ce qui ne facilite pas la description épidémiologique. Ainsi, un enfant était atteint de myocardite (non connue) et partageait un canapé avec sa mère, un autre avait une cardiomyopathie et un syndrome du bébé secoué (diagnostiqué au fond d'œil). De même, les infections respiratoires pouvaient être associées à un couchage ventral, la mort de l'enfant étant expliquée par une infection à VRS et le partage du lit avec un adulte. Nous avons classé "infection" toutes les infections, même si un facteur de risque était associé. De même, les maladies métaboliques ont été considérées comme la cause dominante en cas d'association avec un facteur de risque. On regroupe ainsi :

- les accidents de literie, liés au lit et matelas, regroupant les cas où l'enfant était coincé ou enfoui (n=8 ; 11,1 %) ;
- les asphyxies de cobedding ou de couchage ventral ou autre (n=10 ; 13,8 %). Parmi eux, deux cas de basculement d'une position de couchage sur le côté à sur le ventre, dont un pendant un partage de lit ;
- les broncho-pneumopathies regroupant toutes les infections respiratoires (n=18 ; 25 %) ;
- les infections autres que les infections broncho-pulmonaires (n=8 ; 11,1 %), parmi lesquelles une infection à CMV, une péricardite, une myocardite, trois méningites à méningocoque, une septicémie à pneumocoque ;
- les cardiomyopathies et maladies métaboliques, parmi lesquelles deux cas de diabète, une hyperplasie congénitale des surrénales, une glycogénose, quatre cardiomyopathies, une maladie métabolique non précisée (n=9 ; 12,5 %) ;
- les déshydratations, liées à des diarrhées, entérocolite ou gastro-entérites (n=6 ; 8,3 %) ;
- les diagnostics d'inhalation massive de lait (n=12 ; 16,7 %) ;
- un diagnostic de maltraitance avec hématomes sous-duraux (n=1 ; 1,4 %).

Au total, 18 cas relèveraient du code E913.0 pour la CIM 9 et W75 pour la CIM 10 "Suffocation et strangulation accidentelles dans un lit" de la certification des décès. Il est intéressant de les regarder en détail car ils sont assez emblématiques des erreurs de couchage qui pourraient être évitées. On trouve ainsi :

- un enfant d'1 mois et demi, couché sur le ventre sur une couverture repliée pour faire un oreiller : retrouvé face contre la couverture, étouffé ;
- un enfant d'1 mois, couché sur le côté, dans le lit de sa mère et de ses frères, trouvé sur le ventre. Les cinq personnes de cette famille très défavorisée vivaient dans 20 m² ;
- trois enfants de 5, 6 et 7 mois, dont la tête s'était coincée entre le matelas et le tissu souple de lit type parapluie. Dans 2 cas, l'autopsie a été réalisée à l'IML, sans information sur les résultats. Dans le 3^e, elle n'a pas été demandée : pour ce dernier cas, le matelas était trop petit par rapport au lit, le décès est survenu chez la grand-mère (probablement dans un lit d'appoint) ;
- un enfant de 3 mois, coincé entre le lit et le matelas, en couchage ventral, qui, par ailleurs, avait inhalé du lait ;
- un enfant de 2 mois, couché sur le dos comme habituellement, sur un oreiller, trouvé sur le ventre face contre le matelas du lit parapluie ;
- un enfant de 3 mois couché sur le côté, trouvé sur le ventre, face contre le matelas, ayant inhalé du lait ;
- un enfant de 8 jours dormant dans le lit de ses parents, couché et trouvé sur le dos, dont le décès était asphyxique ;
- un enfant de 2 mois, dormant sur un canapé avec sa mère, couché et trouvé sur le dos, présentant des signes d'asphyxie mais aussi des traces de fractures à la radiologie. La maltraitance n'a pas été identifiée comme la cause du décès ;
- un enfant de 9 mois, tombé entre les lattes du sommier de son lit à barreaux, car le matelas était trop court. Sa tête est restée coincée, le corps ne touchant pas le sol. L'enfant a été en quelque sorte étranglé. Il n'y a pas eu d'autopsie par refus des parents ;
- un enfant de 2 mois, partageant un canapé avec sa mère, trouvé sur le ventre et présentant à l'autopsie des signes d'asphyxie ;
- un enfant de 2 mois, couché dans un lit d'adulte, sur le dos, sur un oreiller et sous une couette, retrouvé hyperthermique, ayant glissé sous la couette en bas de l'oreiller. L'autopsie a été refusée par les parents ;
- un enfant de 4 mois, décédé chez des amis des parents dans un lit de voyage, dont le matelas était mou, couché sur le ventre et retrouvé face contre le matelas. L'enfant avait par ailleurs une infection virale ;
- un enfant de 2 mois, couché et trouvé sur le ventre, face contre le matelas, présentant des signes d'asphyxie à l'autopsie ;
- un enfant de 4 mois et demi, issu d'une grossesse gémellaire non suivie, ayant présenté un syndrome de sevrage du cannabis en période néonatale, couché sur le ventre avec son frère jumeau, trouvé sur le ventre face contre le matelas. Le lieu du décès n'a pas été vu car la mère a amené l'enfant décédé dans une clinique proche du domicile. La mère et son conjoint avaient fumé du cannabis le soir du décès. L'autopsie a montré des signes d'asphyxie ;
- un enfant de 2 mois, couché sur le ventre dans une sorte de hamac, avec peluche, oreiller et couverture, trouvé sur le ventre. L'équipe médicale a suspecté une maltraitance en raison de déclarations ambiguës de la mère et du fait que l'enfant n'avait pas été visité dans sa chambre par un des parents pendant plus de 12 heures. Les deux parents avaient fumé du cannabis le soir du décès. Le dossier a été confié au service médico-légal mais au final, la maltraitance n'a pas été retenue ;
- un enfant d'1 mois, écrasé sous son père qui s'est endormi, saoul, dans un canapé avec l'enfant.

À cette série, on peut ajouter encore 9 cas d'enfants coincés entre le matelas et le bord d'un lit, le plus souvent en tissu, mais classés IIA ou IIB à l'autopsie qui ne permettait pas d'arbitrer si l'asphyxie était la cause du décès ou encore classés 0 car les résultats de l'autopsie médico-légale n'ont pas été communiqués au Centre de référence.

On voit ainsi que les accidents liés au partage du lit concernent des nourrissons très jeunes (essentiellement 2 mois ou moins dans notre série), mais que les accidents liés à un matelas trop court pour le lit, autorisant l'enfant à se coincer la tête entre le lit et le matelas, concernent des enfants plus âgés (5 à 9 mois dans notre série). Ces cas sont le plus souvent le fait de lits pliants en tissu ou lit parapluie. Les précautions concernant le couchage doivent concerner tous les sommeils, même lorsque l'enfant est en visite dans la famille ou chez des amis et ceci, pendant toute la durée de la première année.

Les pathologies infectieuses (incluant les diarrhées/déshydratation) représentaient 44,4 % des cas, souvent associées à des facteurs de risque de couchage.

En comparant les éléments décrits sur l'état de l'enfant au moment de l'intervention du Smur et le diagnostic, on s'aperçoit que :

- sur les 12 enfants présentant des signes de déshydratation, le diagnostic final était une déshydratation pour 4 d'entre eux, une maladie métabolique pour 2 autres, de la maltraitance pour un dernier enfant ;
- pour les 15 enfants présentant des signes de malnutrition, 3 avaient un diagnostic de maladie métabolique mais les autres cas ne présentaient pas de dénutrition ;
- parmi les 7 enfants présentant des traces de traumatisme, seul 1 enfant était maltraité ;
- l'enfant présentant des sueurs anormales était décédé d'un accident de literie.

4.2.9.3 Les facteurs contributifs présents

Pour les décès classés IB, IIA, IIB, c'est-à-dire les décès associés à un facteur non suffisant à expliquer le décès, le ou les facteurs en question devaient être précisés. Un facteur a parfois été noté pour des cas classés 0. Au total, un facteur était noté pour 103 enfants.

Nous les avons regroupés en catégories, plusieurs réponses étant possibles (tableau 29).

Au total, 63 enfants, soit 61 % de ceux dont le décès n'était pas expliqué et qui avaient au moins un facteur contributif, présentaient un facteur accessible à la prévention ayant pu contribuer au décès, température de la pièce, mode de couchage, lit ou literie. Plusieurs facteurs de ce type étaient souvent associés, notamment le couchage ventral avec des couvertures ou un oreiller dans le lit, ou encore le partage d'un lit adulte sous une couverture ou une couette. Par exemple, un enfant présentait une déshydratation liée à une diarrhée et était décédé dans un lit partagé avec sa sœur aînée, qui était en partie couchée sur lui quand il a été trouvé avec la couverture sur la tête. Il est à noter que parmi les décès d'enfants de moins de 6 mois qui dormaient dans un environnement non sécurisé (n=57, paragraphe 4.2.3), un seul était expliqué (cardiomyopathie métabolique). Six autres avaient été insuffisamment explorés (ou information non disponible si médecin légiste), les autres étaient en grande majorité classés IIA et IIB.

TABLEAU 29

Répartition des facteurs contributifs aux décès non classés III

| Facteurs contributifs | Nombre de cas N=103 | Pourcentage |
|--|------------------------|-------------|
| Literie inadaptée (couette, couverture, coussin de positionnement, oreiller, peluche près du nez...) | 25 | 24,3 |
| Cobedding | 20 | 19,4 |
| Couchage ventral ou trouvé sur le ventre | 34 | 33,0 |
| Couchage côté ou instable | 4 | |
| Enfant coincé | 9 | 8,7 |
| Premier retournement | 12 | 11,7 |
| Tabagisme parental | 13 | 12,6 |
| Reflux gastro-œsophagien | 8 | 7,8 |
| Chaleur de la pièce, enfant trop couvert | 7 | 6,8 |
| Bronchiolite, ou pneumopathie virale | 3 | 2,9 |
| Lit inadapté | 3 | 2,9 |
| Rétrognatisme | 2 | 1,9 |

Un total de 22 enfants présentaient une affection intercurrente, que ce soit une infection de la sphère ORL, virale le plus souvent, ou plus sévère comme une colite hémorragique, une broncho-pneumopathie. Ces affections, souvent associées à un facteur de risque de couchage, n'avaient été jugées suffisantes à elles seules pour expliquer le décès.

La notion de premier retournement correspond à un enfant habituellement couché sur le dos et que l'on retrouve pour la première fois sur le ventre. Dans notre échantillon, 12 enfants étaient dans cette situation, mais la majorité présentait aussi un autre facteur de risque de couchage, notamment un oreiller ou une couette dans le lit.

Huit mères et quatre compagnons avaient déclaré avoir pris des somnifères la veille du décès (ces questions étaient non renseignées dans la moitié des cas). Ce fait pourrait être lié au décès dans 1 cas, celui d'un enfant de 45 jours dormant dans le lit avec sa mère qui avait pris des somnifères. En ce qui concerne l'alcool, une mère et six conjoints/companions déclaraient en avoir pris la veille du décès. L'alcool avait joué un rôle dans le cas du conjoint qui a écrasé l'enfant sur le canapé alors qu'il était saoul (paragraphe 4.2.9.2). Deux couples avaient fumé du cannabis le soir de la nuit du décès de leur enfant décédé d'asphyxie dans le lit (voir précédemment l'analyse détaillée de ces 2 cas). Un autre enfant, âgé d'1 mois et demi, est décédé alors qu'il dormait sur le canapé, avec sa mère qui avait fumé du cannabis : l'autopsie médico-légale a montré qu'il avait une myocardiite.

4.2.9.4 La MSN

Au sein de ces MIN, quels sont les cas qui correspondent à la MSN ? Si on écarte les MIN classées 0 et celles classées III, on a deux ensembles qui peuvent correspondre à la classique MSN : pas d'explication trouvée après exploration complète. Le premier groupe est celui des enfants IA, c'est-à-dire sans aucune explication ni facteur contributif, soit 13 enfants (7,1 %) sur les 182 explorés suffisamment et classés. Le deuxième groupe est celui des morts non expliquées par une cause mais avec présence de facteurs contributifs, c'est-à-dire les classes IB, IIA et IIB, soit 97 enfants (53,3 %) ; ainsi, après exploration, 60 % des cas seraient des MSN et 40 % seraient expliquées. Ces chiffres sont entachés de la limite que représente l'hétérogénéité du classement en mort expliquée ou mort avec facteurs contributifs entre les centres, certains cas ayant été classés IIB alors que dans un autre centre, ils auraient peut-être été classés III (asphyxie).

Les IA et les IB étaient survenus le jour respectivement pour 46 et 50 % des cas, contre 67,6, 66,7 et 59,2 % des cas pour les IIA, IIB et III. La différence n'est pas significative.

4.2.9.5 La maltraitance

Un seul décès était directement lié à la maltraitance. Toutefois, 8 autres enfants étaient suspects de maltraitance sans que le dossier n'ait pu être conclu, soit au total 9 enfants pour lesquels le dossier comporte des informations sur une suspicion de maltraitance. À cela, s'ajoutent 2 enfants inclus mais non transportés en Centre de référence car dirigés directement vers l'IML, ce qui fait un total de 11 enfants (5 % des MIN de moins d'1 an incluses). Les cas suivants étaient suspects de maltraitance, soit par le centre, soit à la relecture des dossiers, devant la présence de saignement intracrânien ou au fond d'œil :

- un enfant de 2 mois, diagnostiqué "accident de couchage" car partageant le canapé de sa mère et présentant des signes d'asphyxie, mais dont la radiologie montrait des cals osseux témoignant de fractures de deux côtes. C'était sûrement un enfant maltraité même si le décès n'a pas pu être rapporté à la maltraitance ;
- un enfant, triplé, dont les deux autres triplés étaient hospitalisés pour malaise grave en même temps, et dont le frère aîné adolescent présentait des troubles du comportement. Le Centre de référence n'a pas eu d'information de l'IML ;
- un enfant de 2 mois, décrit comme pleurant sans cesse les derniers temps, présentant un saignement intracrânien ancien à l'autopsie. N'a pas eu de fond d'œil. Classé indéterminé ;
- un enfant de 4 mois, retrouvé la tête coincée entre le matelas et le bord du lit, présentant un saignement méningé frontal au scanner. Il n'a pas eu de fond d'œil. Classé IIB ;
- un enfant de 4 mois, présentant un fond d'œil hémorragique, dont les parents ont refusé l'autopsie, et qui n'a eu ni radiographie du squelette, ni IRM ni scanner. Classé 0 ;
- un enfant de 6 mois, retrouvé étouffé entre deux matelas, étiqueté IIB accident de literie par le Centre de référence mais transféré à l'IML car le fond d'œil a montré des hémorragies rétinienne. Les suites ne sont pas connues ;
- un enfant d'1 mois et demi, dormant dans le lit de sa mère, dossier transféré à l'IML qui n'a pas conclu entre l'asphyxie accidentelle ou volontaire. Le fond d'œil n'a pas été fait.

4.3 LES MIN DE PLUS D'1 AN

Les MIN d'1 an et plus représentent un groupe beaucoup moins nombreux que celui des enfants plus jeunes et de plus, très hétérogène quant aux situations rencontrées, raison pour laquelle nous avons choisi de les présenter à part. La fiche d'intervention était conçue essentiellement pour permettre de repérer les conditions du couchage, éléments déterminants dans la prévention de la MSN. Au-delà d'1 an, ces éléments ne sont plus pertinents, aussi nous avons choisi de ne pas

les présenter pour nous concentrer sur les examens *postmortem* et les diagnostics identifiés. De plus, le nombre réduit de cas limite beaucoup l'interprétation statistique. Aussi, en dehors du nombre de cas et du taux d'autopsie, les résultats ne sont pas présentés par Centre.

Ces enfants étaient au nombre de 36 : 21 garçons et 15 filles, soit un sex-ratio de 1,4. L'âge médian était de 16 mois. Le trimestre d'hiver (décembre, janvier et février) comptait pour 44 % des cas, le trimestre d'été (juillet, août et septembre) pour 11 %. La répartition par département figure dans le tableau 30.

TABLEAU 30 I

Taux de d'autopsie des enfants de plus d'1 an

| Centre | Nombre de cas | Taux d'autopsie des MIN transportées (n=33) % (N) |
|--------------|--------------------|--|
| Nice | 1 | 0 (0) |
| Rouen | 3 | 100 (3) |
| Montpellier | 1 ^a | NA |
| Rennes | 4 | 100 (4) |
| Nancy | 0 | NA |
| Lille | 2 + 2 ^a | 100 (2) |
| Strasbourg | 4 | 75 (3) |
| Mulhouse | 0 | NA |
| Lyon | 2 | 100 (2) |
| Paris | 2 | 50 (1) |
| Évry | 2 | 100 (2) |
| Clamart | 6 | 100 (6) |
| Bondy | 7 | 85,7 (6) |
| Total | 36 | 87,9 (29) |

^a Enfants non transportés.

4.3.1 Les examens *postmortem*

Trente-trois enfants avaient été transportés par un Smur dans un Centre de référence. Trente avaient été examinés par un pédiatre.

4.3.1.1 Les examens paracliniques

En ce qui concerne l'imagerie, 57,6 % des enfants avaient eu un scanner et/ou une IRM de la tête (n=19, 14 scanners et 6 IRM, un enfant avait eu les deux), 84,9 % (n=28) avaient eu une radiographie complète du squelette, et 48,5 % avaient un ASP en plus. Un fond d'œil avait été pratiqué chez 3 enfants.

Les tableaux 31 à 35 présentent résultats globaux des examens biologiques, bactériologiques, virologiques, toxicologiques et autres. Les pourcentages de réalisation chez les moins d'1 an sont rappelés dans la deuxième ligne du tableau à titre de comparaison. On remarque que les fréquences de réalisation des examens des deux tranches d'âge sont assez similaires. Pratiquement tous les enfants avaient eu des hémocultures et une ponction lombaire. La pratique de recherche virologique et toxicologique dans différents milieux est aussi assez homogène quel que soit l'âge des enfants. La PCR coqueluche a demandée pour 14 enfants (42,4 %) des enfants.

Le pourcentage de réalisation des autres examens est assez proche chez les plus d'1 an de celui observé chez les moins d'1 an, bien que légèrement supérieur.

TABLEAU 31 I

Pourcentage (N) de réalisation des examens biologiques, chez les plus d'1 an et moins d'1 an

| Examen biologique | NFS % (n) | CRP % (n) | TNFa % (n) | IL6 % (n) | Procalcitonine % (n) | Calcémie % (n) | Cytologie LCR % (n) |
|----------------------|--------------|--------------|---------------|--------------|-------------------------|-------------------|------------------------|
| Plus d'1 an (n=33) | 75,8 (25) | 81,8 (27) | 12,1 (4) | 21,2 (7) | 45,4 (15) | 39,4 (13) | 81,8 (27) |
| Moins d'1 an (n=214) | 78,5 (168) | 85,5 (183) | 9,3 (20) | 11,7 (25) | 30,8 (66) | 54,7 (117) | 73,8 (158) |

I TABLEAU 32 I

Pourcentage (N) de réalisation des examens bactériologiques, chez les plus d'1 an et moins d'1 an

| Examen bactériologique | Hémocultures % (N) | PL % (N) | Trachée % (N) | Pharynx % (N) | Selles % (N) | Urines % (N) |
|------------------------|-----------------------|-------------|------------------|------------------|-----------------|-----------------|
| Plus d'1 an (n=33) | 97,0 (32) | 90,9 (30) | 39,4 (13) | 69,7 (23) | 51,5 (17) | 39,4 (13) |
| Moins d'1 an (n=214) | 90,2 (193) | 87,4 (187) | 22,9 (49) | 56,5 (121) | 46,3 (99) | 29,4 (63) |

I TABLEAU 33 I

Pourcentage (N) de réalisation des examens virologiques chez les plus d'1 an et moins d'1 an

| Examen virologique | Sérum % (N) | LCR % (N) | Trachée % (N) | Nasopharynx % (N) | Selles % (N) |
|----------------------|----------------|--------------|------------------|----------------------|-----------------|
| Plus d'1 an (n=33) | 42,4 (14) | 48,5 (16) | 27,3 (9) | 84,9 (28) | 42,4 (14) |
| Moins d'1 an (n=214) | 28,0 (60) | 43,9 (94) | 16,4 (35) | 80,4 (172) | 31,8 (68) |

I TABLEAU 34 I

Pourcentage (N) de réalisation des examens toxicologiques, chez les plus d'1 an et moins d'1 an

| Toxicologie | Toxicologie sang % (N) | Toxicologie urines % (N) | Toxicologie contenu gastrique % (N) | Toxicologie bile % (N) | Toxicologie viscères % (N) |
|----------------------|------------------------------|--------------------------------|---|------------------------------|----------------------------------|
| Plus d'1 an (n=33) | 42,4 (14) | 12,1 (4) | 9,1 (3) | 9,1 (3) | 6,1 (2) |
| Moins d'1 an (n=214) | 39,7 (85) | 11,7 (25) | 9,4 (20) | 4,2 (9) | 2,8 (6) |

I TABLEAU 35 I

Pourcentage (N) de réalisation des autres examens, chez les plus d'1 an et moins d'1 an

| Autres examens | Sang sur papier buvard % (N) | Urine sur papier buvard % (N) | Mutation G985 % (N) | Oil Red O % par rapport aux autopsies (N) | Histologie complète % par rapport aux autopsies (N) | Analyse des cheveux % (N) | Culture de fibroblaste sur biopsie de peau % (N) | Mutation gène du QT long % (N) |
|----------------------|---------------------------------------|---|---------------------------|--|---|------------------------------------|--|---|
| Plus d'1 an (n=33) | 57,6 (10) | 9,1 (3) | 3,0 (1) | 24,1 (7) | 65,5 (10) | 24,2 (8) | 6,1 (2) | 3,0 (1) |
| Moins d'1 an (n=214) | 48,1 (103) | 4,2 (9) | 8,9(19) | 24,5 (38) | 67,7 (105) | 17,3(37) | 9,3 (20) | 7,9 (17) |

4.3.1.2 L'autopsie

Le taux d'autopsie dans cette tranche d'âge était particulièrement élevé, de 87,8 % (n=29), de nombreux centres ayant un taux de 100 %. Elle avait été réalisée par un pathologiste expérimenté en pédiatrie dans 65,5 % des cas, un médecin légiste dans 13,8 %. Dans 4 cas, elle n'a pas été réalisée, par refus des parents (n=3) ou absence de demande médicale (n=1).

L'autopsie comprenait une analyse du cœur, du foie, des reins, des poumons dans pratiquement tous les cas (27 sur 29, 93 % des cas), l'analyse des méninges, des selles ou des plexus choroïdes n'étant, par contre, pas systématique (respectivement 79, 41,4 et 72,4 % des cas). Un examen bactériologique était pratiqué sur le cœur dans 55,2 % des cas, le foie dans 41,4 % et les poumons dans 65,5 %.

4.3.1.3 L'adéquation aux recommandations de la Haute autorité de santé

Le tableau 36 montre que les recommandations étaient mieux suivies pour les enfants de plus d'1 an que pour les moins d'1 an, pour pratiquement tous les examens.

Pourcentage de réalisation des recommandations de la Haute autorité de santé : MIN de plus d'1 an

| | Examen | % de réalisation |
|--|--|--|
| Examen clinique complet | Poids, taille, PC | ND |
| | Température corporelle | ND |
| | Fond d'œil | 9,0 |
| Examens biologiques qui seront prélevés avec les mêmes précautions d'asepsie que chez un enfant vivant | Deux hémocultures faites sur deux ponctions différentes | 97,0 |
| | NFS, plaquettes | 75,8 |
| | CRP, | 81,8 |
| | Ponction lombaire | 90,9 |
| | Prélèvement d'humeur vitrée (ionogramme, taux de sucre, peptide C, éventuellement toxiques) | ND |
| | ECBU par sondage | 39,4 |
| | Bactériologie : sur prélèvements nez, pharynx, trachée (si possible après réintubation), selles | De 39,4 (trachée) à 69,7 (pharynx) |
| | Virologie : Immunofluorescence sur Nez, pharynx, trachée (VRS, Influenza, Parainfluenza, adenovirus) et PCR (enterovirus), selles | De 27,3 (trachée) à 84,9 (nasopharynx) |
| | Toxicologie ^a : sang, urines, liquide gastrique, bile, | De 6,1 (viscères) à 42,4 (sang) |
| | Cheveux avec racines, chambre antérieure de l'œil prélevés de façon conservatoire | ND |
| | Sérum pour profil des acyl carnitines plasmatiques | ND |
| | En cas d'orientations particulières (suspicion de maladie génétique) : culture de peau, recherche génétique de QT long en cas d'antécédents dans la fratrie ou les ascendants proches, prélèvement fait lors du test de Guthrie à la naissance à se procurer auprès du Grepam ^b | |
| | Examens radiologiques faits et interprétés par un radiologue pédiatre | Crâne face et profil |
| Rachis : face et profil | | |
| Bassin : face | | |
| Quatre membres de face | | |
| Radio thorax Ou bien si possible scanner ou IRM corps entier | | |
| Une imagerie cérébrale | Scanner ou IRM (choix de l'examen en fonction des possibilités) | 57,6 |
| Des prélèvements à conserver | Sang, sérum, LCR et urines congelés | ND |
| | Sang sur papier buvard | 57,6 |

^a Toxiques à rechercher : screening par chromatographie liquide et spectrométrie de masse, et dosages pour éthanol, phénobarbital, paracétamol, salicylés, benzodiazépines, antidépresseurs tricycliques.

^b Grepam : Groupement régional d'étude et de prévention des anomalies métaboliques.

4.3.2 La classification des décès et les diagnostics

La part de décès expliquée était très importante : 22 cas sur 33, soit les deux tiers des cas. Dans 3 cas, l'information disponible était jugée insuffisante pour conclure, deux fois du fait de l'absence d'autopsie, 1 cas ne présentait aucun facteur de risque (IA), et dans les autres cas (n=7), un facteur de risque était identifié.

Les diagnostics retenus étaient :

- déshydratation sur gastro-entérite (n=4) ;
- atteinte cardiaque, myocardite de varicelle ou autre (n=2), cardiomyopathie métabolique (n=3) ;
- infection respiratoire, bronchiolite à VRS chez un enfant polymalformé (n=1), infection pulmonaire à staphylocoque (n=1) ;
- méningite bactérienne (n=2) ;
- grippe A H1N1 (n=1) ;
- infection autre (n=2) ;
- intoxication médicamenteuse administrée par la grande sœur (n=1) ;
- inhalation alimentaire (n=3), dans un contexte de déshydratation ou d'infection pulmonaire ;
- diagnostic d'asphyxie (n=2).

Parmi les enfants dont la mort n'était pas expliquée par les examens *postmortem*, 7 enfants présentaient des facteurs pouvant avoir contribué au décès sans l'expliquer. Il s'agissait :

- d'un enfant en dialyse péritonéale ;
- d'un enfant atteint de trachéite et couché sur le ventre ;
- d'une infection à entérovirus avec méningite virale ;
- d'une infection virale ;
- d'une inhalation alimentaire ;
- d'un reflux œsophagien ;
- d'une rhinopharyngite.

5. Enquête qualitative auprès des acteurs de l'enquête

Un court questionnaire a été adressé à la fin de l'été 2010 aux correspondants Smur de l'enquête d'une part et aux correspondants des Centres de référence d'autre part, pour les inviter à signaler les difficultés qu'ils auraient pu rencontrer au cours de cette enquête, lors du transport des enfants pour les premiers et de la prise en charge pour les seconds.

Nous avons reçu 11 questionnaires "Smur" sur 15 correspondants et 11 questionnaires "centre" (sur 13 Centres de référence).

5.1 LE TRANSPORT

La question de la réglementation du transport des corps est ressortie des réponses des correspondants Smur de l'enquête. Ils rapportent des situations inégales selon les départements, en fonction du comportement de la police et gendarmerie locales et des procureurs mais aussi en fonction de la présence ou non dans le département d'un Centre de référence.

Le premier obstacle observé dans plusieurs départements est l'intervention parfois trop importante de la police et de la gendarmerie, au domicile ou à l'hôpital, aboutissant au transport de l'enfant dans la filière médico-légale, parfois totalement inappropriée à la situation sur le plan judiciaire et aboutissant à une exploration *postmortem*, suffisante pour infirmer ou confirmer une mort violente, mais pas toujours pour identifier une cause naturelle rare (maladie génétique). Dans un département, 5 cas ont été ainsi détournés du circuit normal des MIN prévu par les recommandations de la HAS. Les conséquences sont lourdes et parfois très traumatisantes pour la famille (ou l'assistante maternelle), interrogés par les policiers avant prise en charge médicale. Pendant la durée de l'enquête, 1 cas a été l'objet de la mise en garde à vue de six personnes (père, mère, et quatre personnes de la famille du père venues à l'hôpital pour les soutenir mais qui n'étaient pas présentes au domicile des parents lors de la découverte) alors qu'il n'y avait aucun contexte réel de suspicion. Outre l'impact psychologique, il y a un impact de santé publique car les médecins des Unités médico-judiciaires ne sont pas spécifiquement formés en pédiatrie. Une cause de mort naturelle peut ainsi être ignorée, qui pourrait avoir des conséquences pour la fratrie à venir et si ce n'est pas le cas, au minimum, un effet bénéfique pour le deuil des parents et leur déculpabilisation. Le fait que le compte-rendu ne soit pas communiqué au médecin du Centre de référence empêche la prise en charge psychologique et, éventuellement, médicale pour la fratrie à venir ou existante (jumeau restant notamment). De plus, l'annonce des résultats par le médecin de l'IML non formé à la pédiatrie n'est pas toujours optimale. "Madame, votre enfant est parfait, en pleine santé" rapporte une maman, trouvant curieux qu'on lui dise cela de son enfant mort.

Une alternative à l'obstacle médico-légal avec transport à l'IML serait l'obligation du transport de l'enfant vers un Centre de référence de la mort subite, où la double compétence médecine légale – anatomopathologique permettrait d'écarter la maltraitance.

L'autre problème soulevé par certains correspondants Smur est la difficulté à faire transporter l'enfant lorsqu'il se trouve loin du Centre de référence, voire dans un autre département. Le Smur choisit de transporter l'enfant aux urgences de l'hôpital général dont il dépend. Le décès est déclaré sur place, et c'est alors un transport de corps qui doit être organisé, procédure mal connue et très lourde (délai) qui pose problème lorsque le décès survient en fin de semaine. Si la question du transport est résolue, le corps arrive au laboratoire d'anatomie pathologique du Centre de référence, mais ne peut pas être admis aux urgences pédiatriques (car l'enfant est décédé). Le bilan biologique et radiologique doit être fait avant le départ de l'hôpital général, il est incomplet dans la plupart de cas (protocole non à jour ou examens non réalisables sur place par manque de moyens ou d'expérience). Pour "contourner" ce problème, les hôpitaux généraux demandent parfois

à un transporteur privé de transporter le corps sans signer le certificat de décès, procédure "illégal" mais qui est mise en place dans l'intérêt de la famille, pour gagner du temps et permettre un bilan le plus complet possible. Les parents ne comprennent pas que l'on déclare que l'enfant est décédé aux urgences alors que le décès réel est annoncé au domicile et ils ne sont pas reçus au Centre de référence le jour même.

5.2 LA PRISE EN CHARGE

Trois Centres de référence n'ont fait état d'aucune difficulté. Un Centre de référence a signalé que du fait que la MSN est devenue heureusement plus rare, les compétences en matière de prise en charge se sont perdues, raison pour laquelle, l'enfant ne reçoit pas la prise en charge optimum. En cas de refus d'autopsie, la réalisation d'une IRM devrait être obligatoire.

Un centre a expliqué n'avoir pas réalisé la biopsie de peau avec culture fibroblaste ou la recherche de la mutation du QT long en raison du coût.

Un centre a signalé un cas où l'autopsie de l'enfant a été facturée aux parents. Cette pratique ne devrait pas se voir dans la mesure où l'autopsie réalisée dans un C pour un enfant décédé de mort inattendue du nourrisson peut être prise en charge par le système des missions d'intérêt général et aide à la contractualisation (Migac).

Des difficultés dans l'obtention de l'accord de parents pour l'autopsie sont signalées : "les parents posent des questions très précises sur le déroulement de l'autopsie (influence des séries télévisées ?) et l'obtention de leur accord est de plus en plus difficile. Nous insistons sur le fait que les autopsies scientifiques sont réalisées par deux médecins formés en pédiatrie, que le corps sera reconstitué de la façon la moins choquante possible, mais avec deux grandes cicatrices...".

Un centre souligne la difficulté de réalisation technique de certains examens en *postmortem*, par exemple la biopsie de peau pour culture de fibroblastes. Certaines biopsies, pas assez profondes ne "poussent" pas. Le prélèvement urinaire serait très difficile, la ponction lombaire souvent hémorragique, la quantité de sang nécessaire au bilan sanguin nécessiterait parfois plusieurs ponctions intracardiaques successives. Si le médecin de garde présent n'a pas l'expérience du protocole, il doit demander de l'aide au réanimateur en cas de difficulté technique.

Dans un centre, est rapportée la difficulté de réaliser certains examens en l'absence de moyens dédiés à la prise en charge de la MIN. Cela est particulièrement vrai du fond d'œil et de l'IRM. Un autre centre a relevé que certains des examens recommandés par la HAS posaient problème :

- la ponction de la chambre antérieure de l'œil, car personne ne savait la faire, et ne voulait s'y risquer ;
- le fond d'œil, qui est difficile chez les petits. L'ophtalmologiste n'en comprend pas toujours l'utilité ;
- la toxicologie car elle donne rarement des résultats, qui par ailleurs sont d'interprétation difficile : elle n'est réalisée que lorsque le contexte est évocateur ;
- l'imagerie cérébrale : à faire en cas de refus d'autopsie. En effet, il n'est pas possible de la faire immédiatement à l'arrivée (pour des raisons de disponibilité, la priorité étant aux examens des vivants), et lorsque les parents acceptent l'autopsie, il faut mettre en œuvre le départ du corps le plus vite possible pour respecter les délais réglementaires de transport.

Enfin, les moyens humains dans les centres ne sont pas toujours suffisants pour accueillir les familles, le travail se faisant sur la base du volontariat, en sus du travail aux urgences pédiatriques. Lorsque l'accueil survient la nuit, un médecin revient en général de chez lui, le médecin de garde aux urgences n'étant généralement pas disponible pour la prise en charge d'une MIN. La nuit, il n'y a pas d'aide psychologique disponible pour les parents.

6. Discussion

6.1 L'EXHAUSTIVITÉ ET LA REPRÉSENTATIVITÉ DE L'ÉCHANTILLON, DONNÉES MANQUANTES, DÉROULEMENT DE L'ENQUÊTE

Le taux d'inclusion dans l'enquête a été en moyenne de 91 %, ce qui est relativement satisfaisant, bien que recouvrant des taux trop faibles dans certains départements. Plusieurs raisons pouvaient concourir à un mauvais taux d'inclusion. La MIN est devenu un événement rare parmi les motifs d'intervention de Smur et les médecins de Smur sont nombreux (il y a peu de permanents et beaucoup de médecins qui prennent des gardes régulièrement), aussi, un médecin a peu de chance d'être confronté à l'événement, ce qui rend plus hasardeuse l'appropriation d'un protocole. De plus, une intervention pour MIN se déroule dans une atmosphère dramatique à laquelle le médecin est d'autant moins préparé qu'il en verra peu dans sa carrière. Il pourrait trouver difficile de recueillir les éléments de la fiche d'intervention principale alors qu'il doit annoncer le décès aux parents, souvent après une tentative de réanimation infructueuse. Aussi, les résultats obtenus témoignent d'une réelle mobilisation des équipes et de la faisabilité de recueillir les informations de cette fiche d'intervention. De même, il est très satisfaisant de constater que 88 % des MIN survenues pendant la période (et 92,5 % des MIN incluses dans l'enquête) ont été transportées dans un Centre de référence, ce qui, même si ce n'est pas 100 % est quand même un chiffre satisfaisant compte tenu de la réglementation sur le transport des corps et de l'absence d'obligation.

Toutefois, certaines données étaient trop souvent manquantes, notamment la position de l'enfant dans son lit lorsqu'il avait été couché puis découvert. De nombreuses données manquaient aussi dans les fiches centres, notamment concernant les caractéristiques sociodémographiques des parents. Nous avons fait le choix de calculer les pourcentages sur le nombre de cas et non le nombre de cas renseignés, ce qui fait que les pourcentages de facteurs de risque sont des pourcentages minimum.

Les enfants non inclus étaient-ils différents des enfants inclus, ce qui pourrait introduire un biais de représentativité de notre échantillon de MIN ? En termes d'exploration mort-mortem, on ne sait rien des 10 dossiers perdus ou pour lesquels il n'y a pas d'information. D'après les informations recueillies par les Samu, ils ont été transportés dans un service hospitalier, parfois dans un Centre de référence où le dossier a été perdu, mais on ne peut en dire plus. Les 8 enfants transportés en IML auront eu une autopsie : c'est peut-être parmi eux que se sont trouvés des cas de maltraitance mais ce n'est pas systématique. En effet, les décès chez une assistante maternelle font plus facilement l'objet d'une intervention de la police ou de la gendarmerie avec judiciarisation sans que cela soit synonyme de maltraitance. Les 3 enfants transportés dans un hôpital, non-Centre de référence ont probablement été moins bien explorés que s'ils avaient été transportés dans un Centre de référence. En revanche, seuls 3 enfants (1 %) ont été laissés sur place et n'ont eu aucune exploration. Enfin, il est possible qu'une MIN soit survenue sans que le médecin ayant certifié le décès n'ait appelé le 15 ou le 18 mais cela est peu probable.

6.2 LES TAUX DE MIN, SAISONNALITÉ ET HEURE DE SURVENUE

Une grande disparité de taux a été constatée dans les différents départements de l'enquête, qui ne correspond pas tout à fait à ce qui a été observé dans les statistiques récentes de décès des MSN [13]. Certes, le département du Nord a le taux le plus élevé et les départements d'Ile-de-France sont en général à un taux plus bas, en dehors du département de la Seine-Saint-Denis et de l'Essonne mais les deux départements du Sud, l'Hérault et les Alpes-Maritimes ont des taux plutôt au dessus de la moyenne de l'échantillon. Toutefois, nous avons estimé un taux de MIN et non des MSN, ce qui n'est pas tout à fait superposable puisqu'un tiers des MIN sont expliquées secondairement après exploration. Mais, de la même manière, les différences statistiques observées à partir des certificats de décès ne sont pas non plus un reflet des MSN mais d'un mélange de MSN et de MIN qui trouveront une explication après exploration. Le taux moyen de MIN de moins d'1 an dans notre échantillon est de 40 pour 100 000 naissances. En 2008, le taux national de MSN était de 33/100 000 au CépiDc. Sachant que les MIN expliquées représentaient 40 % de l'échantillon des enfants transportés et explorés, le taux de MSN observé dans notre enquête serait de 24/100 000. Le taux observé au niveau national est surestimé puisqu'un certain nombre de MIN trouvent une explication *postmortem* sans que cela ne soit corrigé dans le certificat de décès. Dans une étude rétrospective menée entre 1996 et 2000 dans trois régions de France sur les MIN prises en charge dans les CH pouvant les accueillir, et en croisant avec les données du CépiDc, les deux tiers des décès codés MSN au CépiDc était des MSN après explorations *postmortem*, 23 % des morts expliquées et 5 % des morts suspectes violentes. Les décès codés MSN représentaient 70 % des MIN [25]. Pour 2008, le taux national de MSN était vraisemblablement autour de 22 %, ce qui est cohérent avec ce que nous avons observé.

De nombreuses études avaient pointé dans les années 1980 la saisonnalité hivernale des MSN. Bouvier-Colle *et al.* avaient même montré que la mortalité infantile (de la première année) était supérieure dans une cohorte d'enfants née en automne par rapport à une cohorte née entre février et juin : les premiers arrivaient à l'âge critique pour la MSN de 2-4 mois pendant les mois d'hiver [27]. Nous avons observé des chiffres plus élevés en décembre et janvier mais aussi en mai. Leach *et al.* ont toutefois constaté qu'après les campagnes en faveur du couchage sur le dos, la prédominance hivernale était moins nette [28]. Roussey, dans une étude rétrospective de 80 cas de MIN survenues en Ille-et-Vilaine entre 1994 et 2007, note aussi cette absence de recrudescence hivernale [29]. S'il est classique d'observer une plus fréquente survenue des décès de MSN la nuit (83 % dans l'étude anglaise de 1993 [22], cela n'a pas été le cas dans notre étude bien que les morts expliquées soient survenues un peu plus souvent le jour, mais non significativement (la moitié des MSN observée la nuit, les deux tiers des morts expliquées observées le jour). Dans une étude française rétrospective menée en Languedoc-Roussillon entre 2003 et 2008, les MSN étaient trouvées plutôt le jour (66 %) et les morts expliquées la nuit [30].

6.3 LES FACTEURS CONTRIBUTIFS ET ANTÉCÉDENTS DES ENFANTS DÉCÉDÉS AVANT 1 AN

Nous avons étudié les facteurs de risque de MSN sur l'ensemble des MIN de moins d'1 an, car l'hétérogénéité de la classification des décès (notamment entre les classes IIB et III), le fait que de nombreux enfants n'aient pas été explorés suffisamment ne nous autorisent pas à classer avec suffisamment de précision les MSN de notre échantillon (définies comme sans explication après exploration complète). Dans une étude française cas-témoins dont les cas étaient des enfants décédés à l'âge d'1 mois à 1 an, le sexe masculin, le petit poids de naissance, le jeune âge de la mère et les grossesses multiples étaient des facteurs de risque de MSN mais aussi de morts accidentelles [31]. Le taux d'autopsie de cette étude était toutefois faible (26 %), il a donc pu y avoir des erreurs de classement. Leach *et al.* ont trouvé des résultats similaires : les facteurs de risque des MSN le sont aussi pour les morts expliquées [28]. Dans cette dernière étude, les différences portaient sur l'âge (les morts expliquées étaient plus fréquentes les deux premiers mois de vie mais réparties ensuite uniformément, comme dans l'étude française), une plus grande fréquence de malformations congénitales chez les morts expliquées (ce qui n'est pas étonnant vu que les malformations congénitales sont une des causes de mort soudaine expliquée), ainsi qu'un tabagisme pendant la grossesse plus important parmi les MSN.

Dans notre échantillon de MIN, on retrouve, en grande fréquence, certains facteurs de vulnérabilité décrits dans la littérature, en comparaison avec ce que l'on observe dans la population générale au travers de l'enquête périnatale 2003, dernières données disponibles [32]. Ceci confirme, s'il était besoin, qu'ils représentent des facteurs de risque de MIN. On retrouve une forte proportion d'accouchement prématuré avant 37 semaines (17 % des MIN contre 6,3 % dans l'enquête périnatale), du petit poids de naissance (19 % des MIN avaient un poids de naissance inférieur à 2 500 g contre 7,2 % dans l'enquête périnatale). En conséquence de cette prématurité et/ou hypotrophie, 20 % avaient été transférés en néonatalogie après la naissance (contre 7,9 % dans l'enquête périnatale). Le pourcentage de MIN jumeau ou triplé était de 7,4 % alors qu'il est de 3,7 % selon les statistiques de l'état civil. Le fait d'être issu d'une grossesse multiple est un facteur de risque par le biais de la prématurité et de l'hypotrophie plus souvent associées. Certains auteurs [33] avancent que les prématurés et/ou hypotrophes sont d'autant plus à risque qu'ils ont souvent été couchés sur le ventre pendant leur séjour en unité de néonatalogie (en prévention des apnées des prématurés), ce qui rend difficile de les faire ensuite dormir sur le dos.

Le taux d'allaitement était de 36 % dont la moitié encore allaités au moment du décès. Selon l'enquête périnatale, 62 % des mères allaitaient à la maternité en 2003 mais on ne dispose d'aucune donnée nationale sur l'attrition de ce taux au cours du temps. L'enquête Epifane qui sera menée par l'InVS en 2012 apportera des informations sur le taux d'allaitement dans la première année de vie.

Près de 28 % des MIN de moins d'1 an avaient été exposés au tabac pendant la grossesse (*versus* 21,8 % dans l'enquête périnatale).

D'après les données de la littérature, les mauvaises conditions socio-économiques deviennent de plus en plus prévalentes chez les enfants décédés de MSN. Ainsi, Blair *et al.* [22] ont constaté qu'avant la campagne pour le couchage sur le dos, 18 % des familles de MSN n'avaient pas de revenus contre 48 % après la campagne. Dans notre enquête, près de 81 % des mères de MIN déclaraient vivre avec un conjoint ou un compagnon (*versus* 92,7 % dans l'enquête périnatale). Leur conjoint ou compagnon était en activité professionnelle dans 62 % des cas (*versus* 90,4 % dans l'enquête périnatale). Une dizaine de femmes était vraisemblablement en situation financière précaire car ne travaillant pas et vivant seule.

Nous ne disposons pas de données nationales sur la position de sommeil ou la fréquence du partage de lit. Dans notre enquête, 31,4 % des enfants n'avaient pas été couchés dans une position recommandée. Si 20 % des enfants MIN de moins d'1 an avaient été couchés sur le ventre, 39 % étaient retrouvés sur le ventre, parfois en raison d'un premier

retournement. Seuls 13 % des enfants pour lesquels l'information était disponible, n'avaient pas été couchés dans leur position habituelle (contre 49 % dans l'étude de Roussey). Blair a observé que 24 % des MSN étaient trouvées sur le ventre après la campagne de prévention contre 89 % avant [22]. D'autres études retrouvent des chiffres identiques, autour de 20 % d'enfants couchés sur le ventre et 30 à 50 % trouvés sur le ventre [24, 33]. Dans notre étude, un quart des enfants était trouvé la face contre le matelas, soit les deux tiers des enfants trouvés sur le ventre. La position de couchage sur le ventre concerne encore de nombreux bébés (environ 5 à 20 % dans les pays qui l'ont mesuré, avec parfois une part importante d'enfants couchés sur le côté [34]). La position ventrale permet de calmer certains bébés qui ne veulent pas dormir sur le dos, parfois parce qu'ils n'y ont pas été habitués dès le début. Le risque de plagiocéphalie liée au couchage sur le dos peut être prévenu si l'enfant est souvent mis sur le ventre ou tenu assis pour jouer, d'où le conseil : "Sleep on the back, play on the front, sit up and watch the world" (Dors sur le dos, joue sur le ventre, assieds-toi et regarde le monde) [33].

Dans notre enquête, 28 % des MIN de moins d'1 an dormaient dans un lit inadapté : canapé ou lit d'adulte, et plus de la moitié des MIN avaient un objet près de leur visage qui a pu jouer un rôle dans le décès. Une particularité concerne les lits dits "parapluie" : plusieurs enfants ont été retrouvés coincés entre le matelas et la toile du lit, en raison de la taille insuffisante du matelas par rapport au cadre du lit. Des recommandations insistant sur le fait que les enfants doivent dormir exclusivement dans un lit pour enfants (et non un lit d'adulte ou un canapé, même s'il y dort seul), dont le matelas a la taille et la fermeté adéquate, seraient indispensables.

Le partage du lit concernait habituellement 16 % des enfants et 18 % le jour du décès, chiffres beaucoup plus élevés que dans l'enquête de Roussey, qui n'en a constaté que 3,6 % [29] mais moins élevé que le chiffre de 50 % des cas de MSN observé par Blair [22] ou Kemp [35]. Le partage du lit favorise le recouvrement de la tête de l'enfant par les draps ou couvertures, recouvrement de la tête qui est un facteur de risque en soi [36]. Dans une étude rétrospective américaine portant sur des MIN, classés MSN, asphyxie ou suffocation, ou inexpliqués, seuls les décès de 8 % des enfants pouvaient être considérés comme inaccessibles à la prévention, c'est-à-dire un enfant ayant été couché sur le dos, tête dégagée, seul dans un lit adapté [35]. Dans une autre étude américaine, 100 % des décès de moins d'1 an certifiés "danger pour la respiration" (W84) ou "suffocation dans le lit" (W75), étaient survenus dans des conditions de couchage à risque (matelas mou, partage du lit, lit adulte, couette, oreillers, position ventrale) ainsi que 75 % des cas certifiés "d'intention non connue" (Y10 à Y34), c'est-à-dire dont on ne savait pas s'ils étaient accidentels ou intentionnels [37]. Enfin, dans une étude rétrospective de 244 MSN observées entre 1996 et 2000, 96 % des cas présentaient d'1 à 7 des facteurs de risque parmi les suivants : position de couchage ventral, tabagisme parental, objets mous dans le lit (couverture, édredon, oreiller...), infection ORL, partage du lit ou la prématurité [38].

Dans notre étude, un tiers des MIN avait eu des symptômes dans les 72 heures précédant le décès, notamment de la fièvre, une chute de l'appétit, une diarrhée, une agitation et des pleurs incessants (contre 17,5 % des cas de l'enquête de Roussey). De plus, les infections étaient très présentes, comme facteur contributif ou comme cause du décès. Ceci est aussi retrouvé dans la littérature, que ce soit dans les jours précédant le décès [39] ou à l'autopsie [40].

6.4 LES CAUSES DES DÉCÈS

Notre étude retrouve, parmi les MIN explorées suffisamment, c'est-à-dire non classées "0 : information insuffisante" (soit 182 enfants) 60 % de MSN et 40 % de cas expliqués. Il faut insister sur le fait que c'est grâce aux explorations *postmortem* réalisées dans les Centres de référence et comprenant l'autopsie, qu'une part aussi importante de cas trouve une explication. C'est un peu moins de MSN que dans la littérature où classiquement, le pourcentage est de 75-80 % MSN et 20-25 % expliqués [24, 26, 39]. Dans l'étude française précédemment citée portant sur toutes les MIN autopsiées en 1987, les morts expliquées représentaient 47,7 % des cas, les MSN avec anomalies à l'autopsie, 49,8 % et les MSN sans anomalie 2,5 % [5]. Toutefois, dans cette étude, l'échantillon étudié ne représentait que 20 % de l'ensemble des MIN de la période (contre 78 % dans notre étude). Parmi les MIN insuffisamment autopsiées ou non autopsiées, la part des décès expliqués tombait à respectivement 28,8 % et 7,3 %. Beckwith a proposé une classification des MSN en trois classes : le groupe MSN I correspond aux MSN âgées de 3 semaines à 8 mois bien explorées, sans antécédents familiaux, sans signe particulier au niveau des tissus, notamment du thymus et des surrénales. La catégorie MSN II correspond aux précédentes, mais avec un critère ou plus qui ne correspond pas : l'âge, anomalies inflammatoires à l'autopsie mais insuffisantes pour provoquer le décès, possibilité d'asphyxie accidentelle mais pas certaine, antécédents dans la fratrie. Enfin, la catégorie III concernent les enfants qui n'ont pas eu d'autopsie [41,2]. L'auteur souligne la fongibilité entre la catégorie MSN I, la catégorie MSN II voire la III en fonction des médecins et recommande que l'asphyxie ne soit considérée que si elle est évidente. Notre expérience montre que c'est sur le diagnostic d'asphyxie qu'il y a eu le plus de variabilité entre les centres, certains centres ayant nettement plus souvent codé III que II A ou IIB en présence de signes d'asphyxie. Les enfants de moins de 4 mois couchés sur le ventre ou dans le lit avec leur parent ont été considérés selon les Centres,

comme présentant un facteur contributif certain (II B) ou probable (IIA) voire comme décès expliqué. La difficulté à classer une MIN "MSN" semble être partagée dans le monde des certificateurs et pathologistes et surtout, les critères évoluent dans le temps. Les pathologistes reconnaissent eux-mêmes avoir évolué dans leur pratique au cours de leur carrière. Moon relève qu'il existe une confusion entre les facteurs de risque de MSN et la cause du décès lui-même, les exemples donnés correspondent exactement à ce que nous avons observé : par exemple, le non-codage en MSN si l'enfant partageait son lit ou le codage en asphyxie dès lors qu'il était trouvé sur le ventre [11]. En termes de prise en charge des parents, il faut se méfier de l'attribution d'une causalité à des éléments notamment de couchage (position ventrale, partage du lit), qui sont des facteurs de risque mais pas toujours la cause du décès [26]. La classification proposée par Randall en 2009 ressemble à celle de Beckwith, mais est centrée sur la possibilité d'une asphyxie : la classe A regroupe les MSN (seul des éléments mineurs sont notés en faveur d'une asphyxie potentielle, comme le couchage ventral), la classe B, les décès non expliqués, potentiellement asphyxiques (où au moins un élément en faveur d'une possible asphyxie est noté, comme le partage du lit, un matelas mou ou un possible rebreathing¹), le groupe C les décès non expliqués, non asphyxiques (aucun élément en faveur d'une possible asphyxie, des éléments qui ont pu jouer un rôle par un mécanisme non expliqué, par exemple hypo ou hyperthermie ou maladie sous jacente mais non létale), le groupe D les décès non expliqués mais sans autopsie ni données sur les circonstances du décès et le groupe E les morts expliquées [42]. La classification n'a été utilisée que sur un échantillon de 10 cas au Cap, en Afrique du Sud.

Dans une étude monocentrique, Roussey *et al.* ont utilisé les deux classifications, celle de Fleming et celle de Beckwith, sur des décès d'enfants âgés de plus de 28 jours à 1 an. Les morts expliquées représentaient 29 % des cas (contre 40 % dans notre étude sur l'ensemble des moins d'1 an), 5 % des cas étaient classés MSN I dans la classification de Beckwith (ce qui correspond à IA de Fleming), 66 % MSN II (correspondant à IB, IIA, IIB de Fleming). Dans la classification de Fleming, ces 66 % se répartissaient en 4 % de IB, 25 % de IIA et 37 % de IIB [25].

L'évolution de la répartition des décès entre les MSN, les morts inexpliquées et les décès liés à une asphyxie dans le lit, montre des changements au cours du temps : aux États-Unis, dans les années plus récentes, alors que le taux de morts inattendues (définies comme la somme des MSN, des morts de cause inconnue et des morts par suffocation dans le lit) diminuait, le pourcentage de MSN et de décès de cause inconnue diminuait au profit des morts par suffocation, le taux de ces dernières ayant quadruplé entre 1984 et 2004 [10]. Ceci semble être dû à un meilleur respect à partir de 1991 de la recommandation de ne pas classer MSN un décès insuffisamment exploré, à la publication en 1996 du guide d'investigation des MIN du Center for Disease Control américain et à une augmentation des investigations sur le lieu du décès [37]. Le code W75 pour la CIM 10 désignant la suffocation dans un lit est peu utilisé sur le certificat de décès en France : le nombre de décès certifiés sous ce code était de 5 en 2006, 2 en 2007, 6 en 2008. Depuis 2000, ce chiffre n'a jamais dépassé 7 cas par an. À ce nombre, on peut ajouter 2 à 4 cas par an de décès codés W84, "danger pour la respiration", qui pourraient aussi entrer dans la catégorie des MIN [37]. Notre enquête a retrouvé 18 accidents asphyxiques dans le lit, sur une période de deux années pour une couverture géographique correspondant à 38,5 % des naissances vivantes du territoire. Certains de ces 18 décès de notre enquête ont probablement été codés de cause inconnue (R99, 143 décès de moins d'1 an en 2006, 124 en 2007, 132 en 2008 dans les statistiques du CépiDc) ou MSN. Ceci est vraisemblablement dû au fait que la cause du décès n'était pas évidente pour le médecin certificateur avant que l'investigation en Centre de référence n'ait donné ses résultats. Le certificat n'a pas été corrigé ensuite, comme c'est possible de le faire. De plus, habituellement, les détails sur les circonstances du décès ne sont pas systématiquement recueillis et transmis au médecin du Centre de référence comme cela a été le cas dans notre enquête.

Parmi les causes de décès, nous avons retrouvé un grand nombre d'infections respiratoires ou générales : elles représentaient 44 % des morts expliquées (en incluant les déshydrations liées à une diarrhée), ce qui était aussi retrouvé dans l'étude de Hatton (31,7 % parmi les autopsiés complètement, à quoi s'ajoutait 3,9 % d'infections digestives) [5], ou celle de Leach (46 %) [28]. Les infections représentent un des facteurs extrinsèques du triple modèle qui expliquerait le pic de MSN observé en hiver. Il l'est d'autant plus que l'enfant est sur le ventre [17].

Dans notre étude, un tiers des enfants avait eu une recherche de l'agent de la coqueluche dans le nez ou la trachée, mais il n'a été identifié comme la cause du décès chez aucun. Dans une étude prospective cas/témoins sur 243 MIN ayant toutes eu une PCR coqueluche, 5 % des enfants avaient une PCR positive, autant que les témoins, et le lien avec le décès n'était pas certain pour une majorité d'entre eux [39].

Nous avons constaté 12,5 % de cardiomyopathies et maladies métaboliques parmi les décès expliqués, ce qui est classique. Ces pathologies qui peuvent se reproduire chez un autre enfant de la famille, sont très importantes à identifier pour le conseil génétique et la prévention sur la fratrie à venir et surtout pour faciliter le deuil par la déculpabilisation des parents.

1. Le rebreathing est un terme difficile à traduire qui exprime une situation dans laquelle l'enfant respire ses propres gaz expirés et manque donc d'oxygène.

Enfin, quelques cas démontraient un retard dans la prise en charge de l'enfant, alors qu'il était malade depuis plusieurs heures, voire la veille (diarrhée notamment, suivie de déshydratation). Les campagnes de prévention de la mort subite au Royaume-Uni comportent encore le conseil de consulter si la mère trouve que son enfant semble malade, taxant sur le fait qu'une consultation médicale plus rapide éviterait des MSN. Une étude cas/contrôle réalisée en Nouvelle-Zélande a montré que les enfants décédés de MSN avaient eu plus souvent des affections sévères dans les deux semaines et avaient plus consulté que les contrôles. Seuls 1,3 % des enfants avaient eu des symptômes de pathologie sévère et n'avaient pas consulté [43].

6.5 LA MALTRAITANCE

Dans notre étude, seul le décès d'un cas de moins d'1 an était clairement identifié comme lié à la maltraitance parmi les 182 enfants suffisamment explorés, 8 autres enfants étaient suspects de maltraitance, ainsi que 2 enfants dirigés directement vers l'IML ; nous ne pouvons exclure d'autres cas de maltraitance parmi les enfants insuffisamment explorés (en dehors des 10 cas pour lesquels une cause a été retrouvée sans autopsie), notamment parmi ceux qui n'ont eu ni fond d'œil ni imagerie cérébrale. De même, nous ne pouvons exclure la maltraitance parmi les cas non inclus, ceux qui sont allés directement à l'IML sans que l'on n'ait d'information sur la suite, ceux laissés sur place, ou encore ceux dont le dossier a été perdu. L'absence de fond d'œil et/ou d'imagerie complète chez des enfants très jeunes et suspects de maltraitance est très gênante. Nous ne pouvons exclure la possibilité qu'une MIN soit laissée sur place sans signalement au 15, après la seule intervention d'un médecin libéral pour attester du décès, mais d'après nos correspondants du 15, ceci devrait être rare. L'un dans l'autre, le taux de maltraitance de notre enquête se situe vraisemblablement entre 4 % et 8 %. Au Royaume-Uni, dans une étude ayant investigué tous les cas de MIN survenus dans les années 1993-1996, d'un point de vue médical et médico-légal, 4,8 % des cas étaient dues à une mort violente non accidentelle. Parmi les cas classés MSN, un certain nombre d'enfants présentait des signes de maltraitance pouvant avoir contribué au décès, soit 4,6 % des MIN. Au total, dans plus de 90 % des cas, aucune maltraitance n'était suspectée [26]. Le taux d'homicide parmi les MIN serait actuellement au Royaume-Uni de 5 à 11 %, de 5 % en Allemagne [33]. Roussey a trouvé 1,25 % de cas de maltraitance sur 80 explorés par le Centre de référence mais 8 autres cas avaient eu une autopsie médico-légale dont les résultats n'étaient pas connus [29], ce qui pourrait porter à 10 % le taux de maltraitance. Dans une étude rétrospective sur 619 cas de MIN de moins d'1 an accueillis dans 33 services de trois régions de France (Ile-de-France, Nord-Pas-de-Calais et Bretagne) sur cinq ans (1996-2000), la maltraitance représentait 5,3 % des cas [25]. Ce pourcentage était de 7,3 % parmi les enfants autopsiés, mais de 16 % si on prenait en compte tous les cas où le pédiatre avait soupçonné de mauvais traitements. Dans l'enquête de 1986-1987 précédemment citée, parmi les enfants autopsiés (mais en proportion peu nombreux), 2 cas d'infanticides étaient identifiés sur 453 cas [44].

Cette incertitude sur les chiffres de la maltraitance du fait de l'exploration insuffisante des enfants plaide en faveur d'un transport obligatoire de tout décès inattendu d'enfant de moins de 2 ans en Centre de référence pour une exploration comprenant un squelette complet, un fond d'œil et dans toute la mesure du possible une autopsie (obligatoire si suspicion de maltraitance), ou à défaut une imagerie cérébrale.

6.6 LES MIN DE PLUS D'1 AN

L'échantillon des plus d'1 an était bien plus petit que celui des moins d'1 an. Les études étrangères sur les MIN n'incluent pas cette tranche d'âge car elle est exclue de la définition des MSN et l'environnement du sommeil n'est plus un problème. Cette tranche d'âge a été incluse à la demande de la DGS. Elle n'entre pas dans la mission des Centres de référence, telle qu'elle reste définie par la circulaire de 1996. Toutefois, aucun centre n'a signalé de difficulté particulière en raison de l'âge de l'enfant. Les investigations semblent même avoir été plus faciles, avec un taux d'autopsie meilleur que chez les moins d'1 an (près de 88 %). Deux fois sur trois, une cause était retrouvée, essentiellement infectieuse. Il est à noter tout de même, 4 décès par déshydratation sur diarrhée, qui auraient vraisemblablement pu être prévenus par une meilleure et plus précoce prise en charge.

6.7 L'ADÉQUATION AUX RECOMMANDATIONS DE LA HAS

Notre étude a montré une grande hétérogénéité dans l'application des recommandations, pour des raisons qui varient en fonction des examens. Cette étude étant basée sur le volontariat de certains Centres de référence, on peut faire l'hypothèse qu'elle peut surestimer la qualité de la prise en charge de l'ensemble des Centres de référence et bien entendu, celle des établissements qui ont pu accueillir des MIN et qui ne sont pas Centre de référence. En effet, si dans notre enquête, une grande majorité des enfants a été transportée dans un Centre de référence, ce n'est pas forcément le cas dans tous les départements.

L'autopsie, qui est l'élément majeur de l'investigation, n'a été réalisée que dans 72 % des cas, le refus des parents étant plus ou moins fréquent selon les départements. En comparaison, Anne Tursz a relevé la réalisation d'une autopsie dans 60 % des cas en 1996-2000 [25]. En 1986-1987, au moment de la création des Centres de référence, le taux d'autopsie national était de 31 % [44]. Le Nord-Pas-de-Calais avait un taux de 8,9 %, l'Alsace de 40 % et l'Île-de-France de 43 %. Des progrès très importants ont donc été accomplis en 20 ans, en grande partie grâce à la création des Centres de référence.

La possibilité d'avoir recours à un membre du culte pour convaincre les parents dont le refus est d'origine religieuse a été évoquée par la HAS dans ses recommandations de 2007. En cas de refus d'autopsie, l'imagerie cérébrale et du squelette est indispensable, elle n'a pas toujours été réalisée. Un certain nombre d'examens n'ont pas été réalisés car trop chers ou difficiles à pratiquer, soit parce techniquement délicats (ponction de la chambre antérieure de l'œil, mais aussi le fond d'œil ou la ponction de vessie pour le recueil d'urines) ou difficile à obtenir (IRM ou scanner) pour un patient décédé. Dans notre série, le fond d'œil avait été fait dans 6 % des cas, contre moins d'1 % dans l'étude d'Anne Tursz [25]. Les examens pharmacologiques semblent être difficiles à interpréter et non contributifs dans la majorité des cas, ce qui n'encourage pas les centres à les demander (analyse dans le sang dans 40 % des cas, un cas d'intoxication médicamenteuse trouvé). Une réunion des Centres de référence serait utile pour essayer de trouver des solutions aux différentes difficultés rencontrées.

Dans certains cas, le transport immédiat de l'enfant à l'IML a entravé la bonne prise en charge de l'enfant et de ses parents. S'il est important que la maltraitance, qui reste heureusement l'exception, soit démasquée, d'autres causes de décès sont importantes à identifier, d'autant que maltraitance et maladie métabolique peuvent coexister, comme nous l'avons observé. Les prises en charge médicale et policière ne devraient pas être exclusives l'une de l'autre mais pouvoir s'articuler. Les anglais ont adopté une stratégie d'investigation des MIN qui comprend une collaboration étroite des professionnels de la justice (police, médecine légale), du secteur médico-social et des pédiatres [26]. Chaque secteur mène les enquêtes et investigations nécessaires, notamment sur les lieux du décès. Les résultats sont confrontés lors d'une revue des dossiers. Cette stratégie permet d'identifier des causes médicales de décès, de protéger les familles innocentes qui seraient injustement soupçonnées ou au contraire d'incriminer l'auteur éventuel d'une maltraitance, ce qui reste le cas le plus rare heureusement mais nécessite tout autant une prise en charge psychologique des autres membres de la famille. Mal conduites, les investigations policières peuvent ajouter un stress supplémentaire et être très mal vécues, comme l'ont rapporté plusieurs familles au cours de notre enquête. Le soutien de la famille au sens large (parents, frères et sœurs...) est primordial, qu'il y ait eu violence ou non.

7. Recommandations

Les éléments de cette enquête amènent à faire des recommandations pour la prévention des MIN et l'amélioration de leur prise en charge. Cette prise en charge est indispensable, tant pour les parents qui peuvent trouver un certain réconfort à comprendre ce qui a pu causer le décès de leur enfant, que pour l'amélioration des connaissances et des statistiques, permettant de futures actions de santé publique.

7.1 POUR LA PRÉVENTION DES MIN

Nous l'avons vu, un grand nombre des MIN observées dans notre enquête aurait pu être évité par un environnement de sommeil plus sûr. Les campagnes menées dans le monde ont montré leur efficacité, essentiellement sur le couchage sur le dos, peu ou pas sur la réduction du tabagisme pendant la grossesse ou l'augmentation de l'allaitement maternel [11]. En France, une campagne en faveur du couchage sur le dos menée en 1994 dans quatre départements auprès des professionnels de santé au contact des enfants (sages-femmes, puéricultrices, pédiatres, assistantes maternelles) ont permis de faire diminuer le pourcentage d'enfants couchés sur le ventre de 6,8 à 1,1 % à l'âge de 5 jours et 24,5 à 7,2 % à l'âge de 2 mois et demi, âge critique pour la MSN [45]. Or, il n'y a pas eu de campagne nationale en faveur d'un meilleur couchage des enfants en France depuis 2001. Les professionnels de santé, de la petite enfance et de la puériculture, se renouvellent, ainsi que les générations de parents et il serait utile de réitérer régulièrement les campagnes de prévention. Celles-ci devraient insister sur la sécurité que représente, jusqu'à l'âge de 6 mois, le couchage sur le dos, peu couvert, dans un lit adapté (notamment le matelas), seul, dans la chambre des parents pas trop chauffée, sans couverture ni couette ni oreiller ni objet mou dans le lit, pour tous les sommeils et dès la naissance. Les messages du carnet de santé pourraient être actualisés. En particulier, n'y figurent pas actuellement de recommandations concernant le partage du lit (il est seulement dit qu'il faut coucher l'enfant seul dans son lit, mais ce n'est pas tout à fait le message qu'il faut donner), le sommeil dans un lit d'adulte, un canapé ou un fauteuil, les peluches ou tout autre objet mou, les matelas de taille insuffisante par rapport au lit (ou surajouté) et enfin, le fait que cela concerne **tous les sommeils, de la naissance à 6 mois**.

La Direction générale de la consommation et de la répression des fraudes (DGCCRF) devrait s'emparer du sujet de la sécurité de certains objets de puériculture, en luttant contre leur mise sur le marché ou en obligeant à un avertissement. Il s'agit notamment :

- des matelas vendus séparément du lit, présentant un danger si plus petits que le lit (notamment les lits parapluie) ;
- des "réducteurs de lit" / "cale-bébé", vendus pour les enfants de moins de 4 mois (!), pour "sécuriser" l'enfant comme dans le ventre de sa mère mais qui présentent un risque important en cas de retournement de l'enfant. À défaut d'interdiction, ils devraient être fortement déconseillés ;
- des oreillers "antitête plate", vendus aussi pour les enfants de moins de 4 mois qui peuvent se retrouver le visage enfoui contre l'oreiller. À défaut d'interdiction, ils devraient être fortement déconseillés ;
- de tout objet mou pouvant se trouver dans le lit d'un bébé : un avertissement sur le danger présenté par la présence dans le lit d'un objet mou à proximité de la tête d'un enfant de moins de 6 mois, à l'image de ce qui a été fait pour les jouets comportant des pièces de petite taille pouvant être inhalées, serait utile. Quelques décès de notre enquête avaient été retrouvés le nez dans une peluche ou un doudou.

La DGCCRF devrait veiller, par voie réglementaire, à ce que les photos publicitaires ou promotionnelles, quel qu'en soit le sujet, ne montrent jamais de petits nourrissons dormant sur le ventre ou le côté, sur un oreiller ou une couette, à l'image de ce qui a été fait pour lutter contre le tabagisme.

Les campagnes de prévention devraient cibler particulièrement les familles les plus à risque de MIN [46] : mères de moins de 20 ans, célibataires, au chômage, fumeuses, les enfants prématurés, en particulier les garçons. Plusieurs pays ont identifié certaines origines géographiques où la MSN était la plus fréquente : les Afro-Américains aux États-Unis, les Aborigènes en Australie, les Maoris en Nouvelle-Zélande [11].

Les femmes enceintes devraient à tout prix être découragées de fumer, non seulement pour la croissance intra-utérine de leur bébé mais aussi pour la prévention de la MSN. À défaut, celles qui ont continué de fumer devraient être mises en garde sur le risque, particulièrement élevé pour elle, du partage de leur lit avec leur enfant, et cette information devrait être répétée par les pédiatres et les professionnels de la petite enfance. Les recommandations des professionnels doivent convaincre les mamans, qui ont parfois une opinion erronée sur ce qui est sans danger pour leur enfant. Aux États-Unis, dans une population de femmes de faibles revenus, enceintes ou venant d'accoucher, et en conséquence, bénéficiant d'un programme de prévention du risque nutritionnel, un grand nombre de mères pensait que leur enfant était plus à l'aise sur le ventre ou qu'il risquait de s'étouffer sur le dos : en conséquence, elles plaçaient plus souvent leur enfant sur le ventre ; les conseils reçus des médecins ou professionnels de santé d'un couchage exclusif sur le dos favorisaient le couchage sur le dos, ceci d'autant plus que le bébé était plus jeune. Les différences de couchage en fonction de l'origine géographique de la mère étaient dues à leur croyance concernant la meilleure position de couchage pour leur bébé [47]. Toujours aux États-Unis où le congé de maternité très court favorise l'entrée des nourrissons très tôt dans les dispositifs de garde, les programmes de formation continue des professionnels de la garde des nourrissons ont montré une efficacité sur le couchage sur le dos des enfants [48].

Des recommandations officielles sur le couchage des enfants devraient figurer sur le site du ministère chargé de la Santé et/ou de la HAS, accessibles sur internet, comme c'est le cas aux États-Unis, au Canada, au Royaume-Uni. Ce serait un bon moyen pour lutter contre l'utilisation des objets de puériculture qui présentent un danger. Ces mêmes recommandations devraient être rappelées à tout professionnel de la petite enfance, tant dans les lieux d'exercice que dans les sites de formation professionnelle initiale et continue.

7.2 POUR L'AMÉLIORATION DU TRANSPORT DES MIN VERS UN CENTRE DE RÉFÉRENCE

La question du transport d'un enfant décédé vers un Centre de référence reste problématique même si dans la majorité des cas, le transport se fait (97 % des cas inclus de notre enquête, 90 % de l'ensemble de MIN survenues) mais au prix d'une tricherie sur le lieu de décès : déclaration du décès de l'enfant à l'hôpital permettant son transport et son admission. La réglementation en la matière devra évoluer et prévoir explicitement les conditions d'un transport sans immobiliser une équipe médicale et un véhicule de réanimation. L'intervention de la police a, dans certains départements, empêché la prise en charge adéquate de l'enfant, par une judiciarisation de la situation (mise en garde à vue de la famille, de la nourrice et/ou de proche) sans que cela soit toujours justifié. Il serait souhaitable que le transport dans un Centre de référence reste obligatoire en cas de mort suspecte et que l'autopsie ne puisse alors être refusée : pratiquée dans un contexte hospitalier, par des spécialistes de la pédiatrie, l'investigation *postmortem* a plus de chance d'identifier une cause au décès. Dans les autres cas, l'imagerie devrait obligatoirement remplacer l'autopsie en cas de refus des parents.

Le recueil par le médecin d'intervention du Smur ou du Sdis des détails précis sur le lieu du décès par l'utilisation de la feuille de recueil utilisée dans cette enquête et disponible sur le site de la HAS doit être encouragée : ces données sont indispensables au classement du décès. Les équipes n'ont signalé aucune difficulté à les remplir, même si certaines données n'ont pas été notées, et les Centres de référence les ont jugées très utiles.

7.3 POUR L'AMÉLIORATION DE L'INVESTIGATION DES MIN ET DES CONNAISSANCES

Le rôle des Centres de référence est primordial pour l'exploration des MIN. Pour favoriser le transport systématique des MIN vers eux, la circulaire sur les Centres de référence devrait être actualisée. Leur appellation devrait changer pour celle de "Centre de référence des morts inattendues des enfants de moins de 2 ans". Leur liste devrait être mise à jour et le champ de leurs missions défini dans un nouveau cahier des charges, comprenant un protocole de prise en charge national et consensuel. Les centres devront adapter ce protocole à leur situation locale, et prévoir notamment les collaborations entre les médecins de garde et le Centre de référence, pour les cas survenant la nuit ou les jours fériés. Leur mission pourrait s'étendre à la promotion de la prévention de la mort inattendue du nourrisson. Les Centres de référence des MIN devraient, au titre de leurs missions, être dotés de moyens spécifiques, tant humains que financiers, pour permettre le suivi des recommandations de la HAS. Ce financement peut entrer dans le cadre des Migac (ils sont cités dans l'arrêté du 13 mars 2009 pris pour l'application de l'article D. 162-8 du code de la sécurité sociale/ version consolidée au 27 février 2010). Tout devrait être fait au niveau de l'organisation sanitaire départementale pour favoriser le transport des MIN de moins de deux ans vers un Centre de référence.

Une revue des cas, lors de réunions régionales ou interrégionales rassemblant les différents intervenants concernés permettraient une homogénéisation des pratiques et des échanges sur les difficultés rencontrées et les solutions pour les régler. Les centres qui ont participé à cette enquête sont très demandeurs de ce type de réunions. À moyen terme, ces réunions pourraient impliquer le secteur de la justice et de la police, ce qui permettrait un retour d'expérience et une meilleure collaboration.

Enfin, la nécessité de corriger le certificat de décès après l'investigation, qui est possible dès à présent, y compris par la voie électronique, devrait être rappelée, afin d'améliorer la précision des statistiques de décès et mieux cibler les campagnes de prévention.

8. Conclusion

Cette enquête est la première enquête prospective sur les morts inattendues des enfants de moins de 2 ans en France avec recueil d'information sur le lieu du décès, permettant de disposer d'éléments quantitatifs. Ce sont près de 400 enfants qui décèdent chaque année de manière inattendue et pour beaucoup d'entre eux, ces morts sont évitables. En effet, les facteurs de risque de la mort subite que sont les mauvaises conditions de couchage sont retrouvés avec une grande fréquence dans cette enquête, qu'ils soient la cause directe du décès ou un facteur contributif. Il est donc urgent de rappeler les conditions de sécurité du sommeil des nourrissons dans leur première année de vie.

La prise en charge de l'enfant et de sa famille dans un Centre de référence est un élément indispensable pour pouvoir élucider le cas échéant la cause du décès, ce qui, lorsque c'est possible, accélère le travail de deuil des parents. La prise en charge actuelle de ces enfants, si elle semble s'être améliorée par rapport aux données antérieures disponibles, reste encore insuffisante au regard des recommandations de la HAS. L'autopsie est encore refusée dans un tiers des cas, alors qu'elle permet d'apporter des éléments explicatifs dans 40 % des cas. Les Centres de référence doivent être réaffirmés dans leurs missions et dotés des moyens nécessaires pour les mener à bien. Le transfert des enfants dans les Centres de référence devrait être obligatoire, même en cas de suspicion de maltraitance, pour un examen pédiatrique et paraclinique ayant toutes les chances d'identifier une cause naturelle aussi bien qu'un décès violent. L'imagerie devrait être systématique en cas de refus d'autopsie.

Références bibliographiques

- [1] Fleming P, Blair P, Bacon C *et al.* Sudden unexpected deaths in infancy: the CESDI SUDI studies 1993 – 1996. London: The Stationery office; 2000.
- [2] Krous HF, Beckwith JB, Byard RW *et al.* Sudden infant death syndrome and unclassified sudden infant deaths: a definitional and diagnostic approach. *Pediatrics* 2004;114:234-8.
- [3] Malloy MH. SIDS – A syndrome in search of a cause. *N Engl J Med* 2004 Sep 2;351(10):957-9.
- [4] Bouvier-Colle MH, Hatton F. Mort subite du nourrisson : aspects épidémiologique, histoire et statistiques. *MT Pédiatrie*.1998 vol 1(3)253-60.
- [5] Hatton F, Bouvier-Colle MH, Barois A, Imbert MC, Leroyer A, Bouvier S, Jougla E. Autopsies of sudden infant death syndrome. Classification and epidemiology, *Acta Paediatr* 1995, 84 p. 1366-71.
- [6] Dehan M, Briand E. Mort subite du nourrisson : données épidémiologiques actuelles. Service de pédiatrie et réanimation néonatales, Centre de référence mort subite du nourrisson, Hôpital Antoine Bécclère. Disponible à partir de l'URL : <http://pro.gyneweb.fr/portail/sources/congres/jta/01/ped/DEHAN.HTM>
- [7] Willinger M, Hoffman HJ, Hartford RB. Infant sleep position and risk for SIDS. Report of meeting held January 13 and 14, 1994. National Institutes of Health. Bethesda *Pediatrics* 1994;93:814-9.
- [8] Malloy MH and MacDorman M. Changes in the Classification of Sudden Unexpected Infant Deaths: United States, 1992-2001. *Pediatrics* 2005;115:1247-53.
- [9] Kiernan MP and Beckerman RC. Is It Sudden Infant Death Syndrome or Sudden Unexpected Infant Death? *Pediatrics* 2005;116:800-1.
- [10] Shapiro-Mendoza CK, Kimball M, Tomashek KM, Anderson RN, Blanding S. US Infant Mortality Trends Attributable to Accidental Suffocation and Strangulation in Bed From 1984 Through 2004: Are Rates Increasing? *Pediatrics* 2009 Feb;123(2):533-9.
- [11] Moon RY, Horne RSC, Hauck FR. Sudden infant death syndrome. *Lancet* 2007;370:1578-87.
- [12] Hatton F, Bouvier-Colle MH, Blondel B, Pequignot F, Letoullec A. Trends in infant mortality in France: frequency and causes from 1950 to 1997]. *Arch Pediatr* 2000 May;7(5):489-500.
- [13] Aouba A, Pequignot F, Bovet M, Jougla E. Mort subite du nourrisson : situation en 2005 et tendances évolutives depuis 1975. *BEH* 2008 (2-4), 18-21.
- [14] 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 news variables to consider in reducing risk. *Pediatrics* 2005;116(5):1245-55.
- [15] <http://fsid.org.uk/Page.aspx?pid=408> et <http://www.nhs.uk/Conditions/Sudden-infant-death-syndrome/Pages/Prevention.aspx>
- [16] <http://www.phac-aspc.gc.ca/dca-dea/prenatal/sids-fra.php>
- [17] Mitchell EA. syndrome prevention: a discussion document Recommendations for sudden infant death. *Arch Dis Child* 2007;92;155-9.
- [18] Fleming P, Blair P and McKenna J. New knowledge, new insights, and new recommendations. *Arch Dis Child* 2006; 91;799-801.
- [19] Carpenter RG, Irgens LM, Blair PS, et al. Sudden unexplained infant death in 20 regions in Europe: case control study. *Lancet* 2004;363:185-91.

- [20] Howard CR, Howard FM, Lanphear B, et al. Randomised clinical trial of pacifier use and bottle feeding or cupfeeding and their effect on breastfeeding. *Pediatrics* 2003;111:511-8.
- [21] Kramer MS, Barr RG, Dagenais S *et al.* Pacifier use, early weaning and cry/fuss behaviour. *JAMA* 2001;286:322-6.
- [22] Blair P, Sidebotham P, Berry JP, Evans M, Fleming PJ. Major epidemiological changes in sudden infant death syndrome: a 20-year population-based study in the UK. *Lancet* 2006 Jan 28;367(9507):314-9.
- [23] Roussey M, Balençon M, Dagonne M, Defawe G, Hervé T, Venisse A. Données épidémiologiques actuelles sur les facteurs de risque et de protection dans la mort subite du nourrisson. *BEH* 2008 (2-4), 22-24.
- [24] Kinney HC, Thach BT. The sudden infant death syndrome. *N Engl J Med.* 2009 Aug 20;361(8):795-805,
- [25] Tursz A, Crost M, Gerbouin-Rérolle P, Beauté J. Étude épidémiologique des morts suspectes de nourrissons en France : quelle est la part des homicides ? *BEH* 2008 (2-4), 25-28.
- [26] Fleming PJ, Blair PS, Sidebotham PD, Hayler T. Investigating sudden unexpected deaths in infancy and childhood and caring for bereaved families: an integrated multiagency approach. *BMJ* 2004 Feb 7;328(7435):331-4.
- [27] Bouvier-Colle MH, Inizan J, Michel E. Postneonatal mortality, sudden infant death syndrome: factors preventing the decline of infant mortality in France from 1979 to 1985. *Paediatr Perinat Epidemiol* 1989 Jul;3(3):256-67.
- [28] Leach CE, Blair PS, Fleming PJ, Smith IJ, Platt MW, Berry PJ, Golding J. Epidemiology of SIDS and explained sudden infant deaths. CESDI SUDI Research Group. *Pediatrics* 1999 Oct;104(4):e43.
- [29] Saint-Stéban C, Leray E, Jouan H, Loget P, Venisse A, Roussey M. Can we explain the sudden infant death syndrome? About a series of 80 cases with an autopsy in Rennes University Hospital, France in the period 1994-2007]. *Arch Pediatr* 2010 Aug;17(8):1231-6.
- [30] Rouleau C, Bongrand AF, Pidoux O, Roustan E, Martrille L, Picaud JC, Costes-Martineau V, Cambonie G Sudden infant death syndrome (SIDS): characteristics of deaths since the fall in SIDS in the French region of Languedoc-Roussillon. *Arch Dis Child* 2009 Nov;94(11):894-6.
- [31] Hausherr E, Bouvier-Colle MH, Varnoux N, Hatton F, Bréart G. Risk factors of sudden infant death and of death by accidents. According to a national survey in the total postneonatal death. *Arch Fr Pediatr* 1992 Oct;49(8):711-6.
- [32] Blondel B, Supernant K, Du Mazaubrun C, Bréart G. Enquête nationale périnatale 2003. Situation en 2003 et évolution depuis 1998. Disponible à partir de l'URL : <http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/perinat2003t2.pdf>
- [33] Wilson R. Cot death update 2007. *Paediatrics and Child Health* 2008. Feb 18 (2):90-96.
- [34] Alm B, Möllborg P, Erdes L, Pettersson R, Aberg N, Norvenius G, Wennergren G. SIDS risk factors and factors associated with prone sleeping in Sweden. *Arch Dis Child* 2006 November;91(11): 915-19.
- [35] Kemp JS, Unger B, Wilkins D, Psara RM, Ledbetter TL, Graham MA, Case M, Thach BT. Unsafe sleep practices and an analysis of bedsharing among infants dying suddenly and unexpectedly: results of a four-year, population-based, death-scene investigation study of sudden infant death syndrome and related deaths. *Pediatrics* 2000 Sep;106(3):E41.
- [36] Blair PS, Mitchell EA, Heckstall-Smith EM, Fleming PJ. Head covering - a major modifiable risk factor for sudden infant death syndrome: a systematic review *Arch Dis Child* 2008 Sep;93(9):778-83. Epub 2008 May 1.
- [37] Senter L, Sackoff J, Landi K, Boyd L. Studying Sudden and Unexpected Infant Deaths in a Time of Changing Death Certification and Investigation Practices: Evaluating Sleep-Related Risk Factors for Infant Death in New York City. *Matern Child Health J* 2010 Feb 23.
- [38] Ostfeld BM, Esposito L, Perl H, Hegyi T. Concurrent risks in sudden infant death syndrome. *Pediatrics* 2010 Mar;125(3):447-53.

- [39] Heininger U, Kleemann WJ, Cherry JD. Sudden Infant Death Syndrome Study Group. A controlled study of the relationship between *Bordetella pertussis* infections and sudden unexpected deaths among German infants. *Pediatrics*. 2004 Jul; 114(1):e9-15.
- [40] Weber MA, Klein NJ, Hartley JC, Lock PE, Malone M, Sebire NJ. Infection and sudden unexpected death in infancy: a systematic retrospective case review. *Lancet*. 2008 May 31;371(9627):1848-53.
- [41] Beckwith JB. Defining the sudden infant death syndrome. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2003;157:286-90.
- [42] Randall BB, Wade SA, Sens MA, Kinney HC, Folkerth RD, Odendaal HJ, Dempers JJ. A practical classification schema incorporating consideration of possible asphyxia in cases of sudden unexpected infant death. *Forensic Sci Med Pathol*. 2009 May 31.
- [43] Ford RPK, Mitchell EA, Stewart AW, Scragg R, Taylor BJ. SIDS, illness, and acute medical care. *Arch Dis Child* 1997 July;77(1):54-55.
- [44] Bouvier-Colle MH, Varnoux N, Bouvier S, Hollebeck V. Incidence of autopsies in France. Consequence on the estimation of sudden death rate according to regions. Results from an epidemiologic survey on postneonatal mortality. *Arch Fr Pediatr* 1992 Mar;49(3):181-6.
- [45] Hollebecque V, Briand E, Bouvier-Colle MH. Information campaign on child care practices: measure of the effects on sleep position and sudden infant death syndrome. *Rev Epidemiol Sante Publique*. 1998 Mar;46(2):115-23.
- [46] van Wouwe JP and Hirasing RA. Prevention of sudden unexpected infant death. *Lancet* 2006, 367(9507):277-8.
- [47] Von Kohorn I, Corwin MJ, Rybin DV, Heeren TC, Lister G, Colson ER. Influence of Prior Advice and Beliefs of Mothers on Infant Sleep. *Position Arch Pediatr Adolesc Med* 2010 April;164(4):363-9.
- [48] Moon RY, Calabrese T, Aird L. Reducing the risk of sudden infant death syndrome in child care and changing provider practices: lessons learned from a demonstration project. *Pediatrics* 2008 Oct;122(4):788-98.

Annexes

ANNEXE 1 - LETTRE D'INFORMATION



Surveiller, alerter, prévenir

Madame, Monsieur,

Votre enfant vient de décéder de manière inattendue. Ce drame que vous vivez concerne malheureusement encore plusieurs centaines d'enfants de moins de 2 ans chaque année et il est très important d'essayer de comprendre les causes de ces décès afin de pouvoir mieux les prévenir à l'avenir.

Dans cet objectif, l'Institut de veille sanitaire met en place une étude épidémiologique qui vise à recueillir des informations sur tous les cas d'enfants morts de manière inattendue avant l'âge de deux ans, dans 16 départements dont le vôtre.

Pour cela, des données concernant les circonstances du décès et les conclusions des examens que vous avez acceptés de faire pratiquer pour votre enfant vont être recueillies de manière totalement anonyme. En aucune manière, ni le nom ni le prénom de votre enfant ne seront communiqués à l'Institut de veille sanitaire, seul un numéro d'identification sera transmis. Les données ne seront communiquées qu'aux personnes en charge de l'étude à l'Institut de veille sanitaire, qui les exploiteront à des fins épidémiologiques.

Nous espérons que vous accepterez de participer à cette étude. Nous vous rappelons néanmoins que vous avez le droit de refuser, sans que cela ne change rien à la prise en charge qui vous est proposée par le médecin qui s'occupe de vous.

Vous avez aussi un droit d'accès et de rectification des données vous concernant¹. Ce droit peut être exercé à tout moment soit directement par vous-même, soit par l'intermédiaire du médecin de votre choix, en prenant contact avec le médecin responsable du centre de référence des morts subites du nourrisson de votre département.

Cette étude a été autorisée par la Commission de l'informatique et des libertés (autorisation n°907047).

Si vous avez des questions à poser concernant cette recherche, n'hésitez pas à vous adresser à l'équipe du centre de référence.

Avec nos remerciements pour votre collaboration, nous vous prions d'agréer, Madame, Monsieur, l'assurance de notre considération distinguée.

Dr Juliette BLOCH
*Responsable du département
maladies chroniques et traumatismes*

¹Conformément aux articles 39 et suivants de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, toute personne peut obtenir communication et, le cas échéant, rectification ou suppression des informations la concernant en s'adressant aux contacts donnés ci-dessus. Toute personne peut également s'opposer au traitement des données la concernant.

ANNEXE 2 - QUESTIONNAIRE CENTRE DE RÉFÉRENCE

N°



Mort inattendue de l'enfant de moins de deux ans Questionnaire Centre de référence

Numéro d'identification : reporter de la fiche d'intervention principale

Département Année N° centre N° d'identification

1 - Information sur le décès

Âge en mois et semaines (si âge > 3 mois) : mois et semaines
 ou Âge en jours (si âge < 3 mois) : jours Sexe : masculin féminin
 Jour du décès : lundi mardi mercredi jeudi vendredi samedi dimanche
 Mois du décès (mm) Heure de découverte h mn (sur 24)

2 - Antécédents de la mère

Âge ans Parité Pays d'origine :
 Profession :
 Actuellement en activité professionnelle : oui non congé maternité ou congé parental ne sait pas
 La mère fume-t-elle ? oui non ne sait pas
 Si oui, a-t-elle fumé pendant la grossesse ? oui non ne sait pas
 La mère a-t-elle un conjoint ou compagnon (père ou non de l'enfant) ? oui non ne sait pas
 Si non, passer à la section 4 ↓

3 - Antécédents du conjoint ou compagnon

Âge ans Pays d'origine :
 Profession :
 Actuellement en activité professionnelle : oui non ne sait pas
 Vit-il avec la mère ? oui non ne sait pas

4 - Informations sur la naissance de l'enfant

Lieu de naissance : maternité domicile ou autre
 Grossesse suivie (au moins 3 consultations) : oui non ne sait pas
 Naissance multiple : singleton jumeaux triplet 4 ou plus
 Poids de naissance : g PC de naissance : , cm Taille de naissance : , cm
 Âge gestationnel : SA
 Problèmes néonataux : oui non ne sait pas
 Si oui, lesquels :
 Transfert en néonatalogie : oui non ne sait pas

5 - Après la sortie de l'enfant de la maternité

Hospitalisations : oui non ne sait pas
 Si oui, préciser le motif :
 Pathologie sévère : oui non ne sait pas
 Si oui, précisez :
 Pathologie mineure : oui non ne sait pas
 Si oui, précisez :
 Antécédent de malaise grave : oui non ne sait pas

INSTITUT DE VEILLE SANITAIRE

12, rue du Val d'Osne - 94415 Saint-Maurice Cedex France - Tél. : 33 (0)1 41 79 67 00 - Fax : 33 (0)1 41 79 67 67

N°

6 - Dans les 24 heures précédant le décès : compléter si besoin, les données de la fiche principale d'intervention et les questions ci-dessous

La mère avait-elle pris de l'alcool ? oui non ne sait pas
Si oui, combien de verres : verres

La mère avait-elle pris des somnifères ou autre inducteur de sommeil (légal ou illégal) oui non ne sait pas
Si oui, précisez :

Le conjoint ou compagnon avait-il pris de l'alcool ? oui non ne sait pas
Si oui, combien de verres : verres

Le conjoint ou compagnon avait-il pris des somnifères ou autre inducteur de sommeil (légal ou illégal) :
oui non ne sait pas
Si oui, précisez :

7 - Antécédents récents et habitudes de vie

Antécédents récents au cours des dernières 72 h : oui non ne sait pas

Fièvre : oui non ne sait pas

Chute de l'appétit : oui non ne sait pas

Vomissements : oui non ne sait pas

Diarrhée : oui non ne sait pas

Léthargie ou sommeil plus long qu'habituellement : oui non ne sait pas

Agitation ou pleurs incessants : oui non ne sait pas

Sueurs excessives : oui non ne sait pas

Difficultés à respirer : oui non ne sait pas

Étouffement ou suffocation : oui non ne sait pas

Apnée : oui non ne sait pas

Cyanose : oui non ne sait pas

Convulsion : oui non ne sait pas

Chute, traumatisme : oui non ne sait pas Si oui, précisez :

Autre : oui non ne sait pas Si oui, précisez :

Médicaments reçus dernièrement :

Vaccination dans les 72 h : oui non ne sait pas Si oui, précisez :

Habitudes de vie (en dehors du jour du décès) :

Garde assurée par : parents autre personne de la famille nourrice crèche autre ne sait pas
Si autre , précisez :

Habitudes de sommeil :

Position habituelle de sommeil : sur le dos sur le ventre sur le côté ne sait pas

L'enfant dormait-il habituellement avec quelqu'un ? non oui dans la pièce oui dans le même lit
Si oui : avec qui ?

L'enfant utilisait-il habituellement une tétine ? oui non ne sait pas

Schéma de la position de l'enfant lorsqu'on l'a découvert ou de ses lésions, si cela paraît utile

INSTITUT DE VEILLE SANITAIRE

12, rue du Val d'Osne - 94415 Saint-Maurice Cedex France - Tél. : 33 (0)1 41 79 67 00 - Fax : 33 (0)1 41 79 67 67

8 - Explorations post mortemIntervalle entre la découverte du décès et les examens : heures**Examens réalisés** (cocher dans la liste les examens complémentaires réalisés) :**Examen clinique pédiatrique** oui non **Biologie :**NFS oui non CRP oui non TNF α oui non IL6 oui non Procalcitonine oui non Calcémie oui non Cytologie LCR oui non Autre oui non

Préciser :

Bactériologie à l'arrivée :Hémocultures oui non PL oui non Pharynx oui non Trachée oui non Selles oui non Urines oui non **Virologie :**Nasopharynx oui non VirusLCR oui non VirusTrachée oui non Virus**PCR Coqueluche** oui non **Fond d'œil** oui non **Radio de tout le squelette** oui non **ASP** oui non **Scanner du crâne** oui non **IRM du crâne** oui non **Autopsie** oui non si non, motif : refus des parents oui non impossibilité de la réaliser oui non pas de demande médicale oui non

si oui, par qui : (une seule réponse)

pathologiste expérimenté en pédiatrie pathologiste médecin légiste **Autopsie**Foie oui non Rate oui non Poumon oui non Cœur oui non Rein oui non Méninges oui non Plexus choroïdes oui non Selles oui non Autres (à lister) : oui non

.....

Bactériologie au cours de l'autopsie :Cœur oui non Poumons oui non Foie oui non **Toxicologie :**Sang oui non Urine oui non Bile oui non Contenu gastrique oui non Viscères oui non **Sang sur papier buvard :** oui non **Urines sur papier buvard** oui non **Cheveux :** oui non **Histologie complète :** oui non **Oil Red O sur cœur, foie, muscle et rein :** oui non **Biopsie de peau avec culture de fibroblastes (études métaboliques et conservation d'ADN) :** oui non **Recherche de mutation dans les gènes du QT long :** oui non **Recherche de la mutation G985 dans le gène MCAD :** oui non **INSTITUT DE VEILLE SANITAIRE**

12, rue du Val d'Osne - 94415 Saint-Maurice Cedex France - Tél. : 33 (0)1 41 79 67 00 - Fax : 33 (0)1 41 79 67 67

N°

8 - Explorations post mortem (suite)

Mesures :

- i) Poids , kg
- ii) Taille , cm
- iii) PC , cm

Résumé des principaux résultats :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

9 - Classification du décès (un seul choix)

- 0 incertain (information collectée insuffisante)
- IA MSIN (pas de facteur de risque noté)
- IB MSIN (facteurs de risque mais n'expliquant pas le décès)
- IIA MSN (facteurs de risque qui peuvent avoir contribué au décès)
- IIB MSN (facteurs de risque qui ont contribué au décès)
- III Mort inattendue expliquée : cause

Si vous avez classé le cas IB, IIA ou IIB, précisez quels facteurs de risque vous avez retenus :

.....

.....

.....

.....

INSTITUT DE VEILLE SANITAIRE

12, rue du Val d'Osne - 94415 Saint-Maurice Cedex France - Tél. : 33 (0)1 41 79 67 00 - Fax : 33 (0)1 41 79 67 67

Mort inattendue de l'enfant de moins de 2 ans - Fiche principale d'intervention

Lorsque l'enfant est transporté dans un Centre de référence de la mort subite, cette fiche doit être transmise avec l'enfant. Le Centre de référence l'enverra anonymisée à l'Institut de veille sanitaire.

Qualité de la personne : médecin de SMUR médecin pompier (SDIS) médecin de garde autre médecin Préciser :

Département : Année : n° d'identification :

Âge en mois (> 3mois) : ou Âge en jours (< 3 mois) :
 Mois : h mn Heure d'arrivée sur place de l'équipe médicale : h mn
 Quel secours la personne qui a découvert l'enfant a-t-elle appelé ? 15 18 17 autre préciser :

Examen à l'arrivée des secours

Description lors de la découverte de l'enfant : heure : h mn Par qui ?

Respiration : absent gasp présente

Cœur : arrêt non NSP

Coloration de l'enfant : pâleur cyanose grise marbrures ictérique

Gestes de réanimation avant l'arrivée de l'équipe médicale : oui non NSP

Quels gestes : bouche à bouche MCE secousses

Réponse de l'enfant : éveil éveillé puis réendormissement somnolence pas de réaction

vomissements de l'enfant : oui non

Description à l'arrivée de l'équipe d'intervention

Respiration : absent gasp présente

Cœur : arrêt non fréquence cardiaque : /mn

Coloration de l'enfant : pâleur cyanose grise marbrures ictérique

Température rectale : °C heure : h mn

Lividités : non oui Si oui : localisation :

Rigidité : non oui Si oui : mâchoire membres

Hypotonie : non oui

Déshydratation : non oui Si oui : pli cutané enfoncement des yeux

Signes de malnutrition : maigreux anormal

Hygiène de l'enfant : normale anormale préciser :

Éruption : non oui Si oui : purpura érythème où

vésicules ou

Sueurs : non oui Si oui : aliments sang sérosité

Rejets : non oui nez bouche vêtements drap

Echymose(s) ou traumatisme(s) : non oui Si oui, préciser où :

Cicatrice(s) : non oui localisation :

Gestes effectués par l'équipe médicale

Heure de début : h mn Heure de fin : h mn

MCE ventilation au masque intubation :

Si intubation : état des voies aériennes à l'intubation : libres : oui non si non : préciser :

Médicaments administrés et voie d'administration :

intra-trachéale IV intra-osseuse

intra-trachéale IV intra-osseuse

intra-trachéale IV intra-osseuse

Reprise d'une activité cardiaque :

Survvenue de vomissements : oui non

Environnement de l'enfant avant son décès

Lieu du décès : domicile crèche assistante maternelle extérieur autre (préciser) :

L'enfant dormait-il avec quelqu'un lorsqu'il a été trouvé ? non oui dans la pièce oui dans le même lit

si oui : avec qui ?

Position de sommeil

- dans laquelle il a été couché : sur le dos sur le ventre sur le côté NSP

- dans laquelle il a été trouvé : sur le dos sur le ventre sur le côté NSP

Position de la tête : face contre le matelas face tournée sur le côté

Type de couchage où l'enfant a été trouvé :

lit à barreaux lit parapluie berceau couffin siège coque NSP

lit adulte canapé fauteuil landau

Caractéristiques du matelas : ferme mou poussette autre

Objets dans le couchage se trouvant près de la figure, nez ou bouche de l'enfant :

Oreiller(s) : oui non NSP

Couverture : oui non NSP

Couette : oui non NSP

Peluches : oui non NSP

Tour de lit : oui non NSP

Coussin(s) de positionnement : oui non NSP

Autre : oui non NSP

Tête recouverte par couverture, couette ou autre : oui non NSP

L'enfant était-il coïncé ? oui non NSP

Schéma :

Température ambiante : mesurée en °C (thermomètre d'ambiance)

Évaluée : chaude (>25°C) froide (<15°C) normale

Habillage : décrire :

Possibilité d'une intoxication : CO fumées médicaments autre

Heure du dernier repas : h mn

Composition :

Quantité :

Heure du couchage : h mn Heure du dernier contact vivant (vu ou entendu) : h mn

L'enfant avait-il une tétine quand il a été couché ? oui non NSP

ANNEXE 4 - FICHE COMPLÉMENTAIRE D'INTERVENTION

Mort inattendue de l'enfant de moins de 2 ans Fiche complémentaire d'intervention - Enfant non transporté en centre hospitalier

Les recommandations de la Haute Autorité de santé préconisent que les enfants de moins de 2 ans décédés de manière inattendue soient transportés dans un centre de référence hospitalier.
Si toutefois l'enfant n'est pas transporté dans un centre hospitalier, il est très important que vous remplissiez du mieux possible les renseignements demandés ci-dessous.



Département : Année : n° d'identification :
 Merci de reporter le n° de la fiche principale d'intervention :

| Anamnèse récente | |
|---|---|
| Antécédents récents au cours des dernières 72h : | |
| Fièvre : | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> |
| Chute de l'appétit : | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> |
| Vomissements : | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> |
| Diarrhée : | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> |
| Léthargie ou sommeil plus long qu'habituellement : | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> |
| Agitation ou pleurs incessants : | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> |
| Sueurs excessives : | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> |
| Difficultés à respirer : | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> |
| Étourdissement ou suffocation : | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> |
| Aprnée : | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> |
| Cyanose : | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> |
| Convulsion : | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> |
| Chute, traumatisme : | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> si oui, préciser : |
| Autre : | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> si oui, préciser : |
| Médicaments reçus dernièrement : | |
| Vaccination dans les 72 h : | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> si oui, préciser : |
| Garde assurée par : | parents <input type="checkbox"/> autre personne de la famille <input type="checkbox"/> assistante maternelle <input type="checkbox"/> crèche <input type="checkbox"/> |
| Autres (préciser) : | |
| Habitudes de sommeil : | |
| position habituelle de sommeil : | sur le dos <input type="checkbox"/> sur le ventre <input type="checkbox"/> sur le côté <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> |
| L'enfant dormait-il habituellement avec quelqu'un ? | Non <input type="checkbox"/> Oui dans la pièce <input type="checkbox"/> Oui dans le même lit <input type="checkbox"/> |
| si oui : avec qui ? | |
| L'enfant utilisait-il habituellement une tétine ? | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> |
| Antécédents familiaux | |
| Antécédents de la mère | |
| Age <input type="text"/> ans | Parti <input type="checkbox"/> |
| Pays d'origine : | Profession : |
| Actuellement en activité professionnelle : | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> |
| La mère fume-t-elle ? | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> |
| Si oui, a-t-elle fumé pendant la grossesse ? | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> |
| La mère a-t-elle un conjoint ou compagnon (père ou non de l'enfant) ? | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> |
| Antécédents du conjoint ou compagnon | |
| Age <input type="text"/> ans | |
| Pays d'origine : | Profession : |
| Actuellement en activité professionnelle : | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> |
| Vit-il avec la mère ? | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> |

| Information sur la naissance de l'enfant | |
|---|---|
| Lieu de naissance : | maternité <input type="checkbox"/> domicile ou autre <input type="checkbox"/> |
| Grossesse suivie (au moins 3 consultations) : | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> |
| Naissance multiple ? | <input type="checkbox"/> singleton <input type="checkbox"/> jumeaux <input type="checkbox"/> triplet <input type="checkbox"/> 4 ou plus |
| Poids <input type="text"/> g | PC de naissance : <input type="text"/> cm |
| Taille de naissance : <input type="text"/> cm | Age gestationnel : <input type="text"/> semaines |
| Problèmes néonataux : | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> |
| Si oui, lesquels ? | |
| Transfert en néonatalogie : | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> |
| Âge de l'enfant à la sortie de la maternité : <input type="text"/> / <input type="text"/> | Poids de sortie : <input type="text"/> / <input type="text"/> mois |
| Alimentation : allaitement maternel : | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> si oui, durée : <input type="text"/> mois |
| Après la sortie de l'enfant de la maternité | |
| Hospitalisations ? | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> si oui, préciser le motif : |
| Pathologie sévère ? | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> si oui, préciser le motif : |
| Pathologie mineure ? | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> si oui, préciser le motif : |
| Antécédent de malaise grave | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> |
| Antécédent de la fratrie | |
| Y a-t-il dans la fratrie un antécédent de mort inattendue ? | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> |
| de malaise grave du nourrisson ? | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> |
| Le discours des parents sur le décès de l'enfant vous a-t-il paru : | cohérent <input type="checkbox"/> discordant <input type="checkbox"/> inapproprié <input type="checkbox"/> |
| Autre particularité ? | |
| Enfant laissé au domicile | <input type="checkbox"/> Transporté en institut médico-légal <input type="checkbox"/> |
| Avez-vous signalé un obstacle médico-légal ? | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> |
| Avez-vous remis la lettre d'information sur l'enquête ? | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> |

Feuillet 1 est à conserver par l'équipe d'intervention

Mort inattendue de l'enfant de moins de 2 ans Fiche complémentaire d'intervention - Enfant non transporté en centre hospitalier

Les recommandations de la Haute autorité de santé préconisent que les enfants de moins de 2 ans décédés de manière inattendue soient transportés dans un centre de référence hospitalier.
Si toutefois l'enfant n'est pas transporté dans un centre hospitalier, il est très important que vous remplissiez du mieux possible les renseignements demandés ci-dessous.

Merci de reporter le n° de la fiche principale d'intervention : Département : Année : n° d'identification :

| Anamnèse récente | |
|---|---|
| Antécédents récents au cours des dernières 72h : | |
| Fièvre : | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> |
| Chute de l'appétit : | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> |
| Vomissements : | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> |
| Diarrhée : | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> |
| Léthargie ou sommeil plus long qu'habituellement : | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> |
| Agitation ou pleurs incessants : | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> |
| Sueurs excessives : | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> |
| Difficultés à respirer : | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> |
| Etouffement ou suffocation : | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> |
| Apnée : | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> |
| Cyanose : | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> |
| Convulsion : | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> |
| Chute, traumatisme : | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> si oui, préciser : |
| Autre : | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> si oui, préciser : |
| Médicaments reçus dernièrement : | |
| Vaccination dans les 72 h : oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> si oui, préciser : | |
| Garde assurée par : parents <input type="checkbox"/> autre personne de la famille <input type="checkbox"/> assistante maternelle <input type="checkbox"/> crèche <input type="checkbox"/> Autres (préciser) : | |
| Habitudes de sommeil : | |
| position habituelle de sommeil : | sur le dos <input type="checkbox"/> sur le côté <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> |
| L'enfant dormait-il habituellement avec quelqu'un ? | Non <input type="checkbox"/> Oui dans la pièce <input type="checkbox"/> Oui dans le même lit <input type="checkbox"/> |
| si oui : avec qui ? | |
| L'enfant utilisait-il habituellement une tétine ? | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> |
| Antécédents familiaux | |
| Antécédents de la mère | |
| Age <input type="text"/> ans | Parité <input type="text"/> |
| Pays d'origine : | Profession : |
| Actuellement en activité professionnelle : | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> |
| La mère fume-t-elle ? | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> |
| Si oui, a-t-elle fumé pendant la grossesse ? | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> |
| La mère a-t-elle un conjoint ou compagnon (père ou non de l'enfant) ? | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> |
| Antécédents du conjoint ou compagnon | |
| Age <input type="text"/> ans | Profession : |
| Pays d'origine : | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> |
| Actuellement en activité professionnelle : | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> |
| Vi-t-il avec la mère ? | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> |

| Information sur la naissance de l'enfant | |
|--|---|
| Lieu de naissance : | maternité <input type="checkbox"/> domicile ou autre <input type="checkbox"/> |
| Grossesse suivie (au moins 3 consultations) : | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> |
| Naissance multiple ? | <input type="checkbox"/> singleton <input type="checkbox"/> jumeaux <input type="checkbox"/> triplet <input type="checkbox"/> 4 ou plus |
| Poids <input type="text"/> g | PC de naissance : <input type="text"/> ; <input type="text"/> cm |
| Taille de naissance : <input type="text"/> ; <input type="text"/> cm | Age gestationnel : <input type="text"/> semaines |
| Problèmes néonataux : | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> |
| Si oui, lesquels ? | |
| Transfert en néonatalogie : | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> |
| Âge de l'enfant à la sortie de la maternité : <input type="text"/> / <input type="text"/> | Poids de sortie : <input type="text"/> mois |
| Après la sortie de l'enfant de la maternité | |
| Hospitalisations ? | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> si oui, préciser le motif : |
| Pathologie sévère ? | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> si oui, préciser le motif : |
| Pathologie mineure ? | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> si oui, préciser le motif : |
| Antécédent de malaise grave | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> |
| Antécédent de la fratrie | |
| Y a-t-il dans la fratrie un antécédent de mort inattendue ? | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> |
| de malaise grave du nourrisson ? oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> | |
| Le discours des parents sur le décès de l'enfant vous a-t-il paru : cohérent <input type="checkbox"/> discordant <input type="checkbox"/> inapproprié <input type="checkbox"/> | |
| Autre particularité ? <input type="checkbox"/> | |
| | |
| Enfant laissé au domicile | <input type="checkbox"/> Transporté en institut médico-légal <input type="checkbox"/> |
| Avez-vous signalé un obstacle médico-légal ? | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> |
| Avez-vous remis la lettre d'information sur l'enquête ? | oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> |

Les morts inattendues de nourrissons de moins de 2 ans

Enquête nationale 2007-2009

Contexte : la survenue de mort subite du nourrisson (MSN) a considérablement baissé depuis les campagnes en faveur du couchage sur le dos des nourrissons. Chaque année, les statistiques de décès identifient 250 cas de MSN en France, parfois en l'absence des investigations *postmortem* nécessaires pour affirmer ce diagnostic.

Objectif : connaître le nombre et les caractéristiques des morts inattendues (MIN) d'enfant de moins de 2 ans en France, la part réelle de la MSN, des décès expliqués et de la maltraitance, ainsi que leur prise en charge au regard des recommandations de la Haute autorité de santé (HAS).

Méthode : d'octobre 2007 à octobre 2009, toute MIN survenue dans 17 départements a fait l'objet d'un recueil de données sur le lieu du décès, puis dans le Centre de référence où l'enfant a été transféré. Toutes les MIN, transportées ou non, ont été comptabilisées par les Samu.

Résultats : le taux d'inclusion a été de 91 %, sur les 281 survenues. Le taux des MIN de moins d'1 an était de 0,40/1 000 naissances vivantes. Parmi les MIN de moins d'1 an incluses (n=220), le sex-ratio était de 1,86 ; l'âge médian de 3 mois. Une autopsie était pratiquée dans 72 % des moins d'1 an et 88 % des plus d'1 an, mais très variable selon les départements. La mort était expliquée après exploration dans 34 % des cas de moins d'1 an, 66 % des plus d'1 an, les maladies infectieuses étant la première cause. Dix-huit enfants de moins d'1 an étaient morts asphyxiés dans leur lit en raison d'erreur de couchage et chez 63 autres, un ou des facteurs de risque connus de MSN était identifié comme ayant pu contribuer au décès.

Conclusion : cette enquête identifie le besoin de renouveler les campagnes sur le couchage des nourrissons et de renforcer les centres de référence dans leurs missions de prise en charge des MIN selon les recommandations de la HAS.

Mots clés : mort subite, nourrisson, couchage, facteur risque, recommandation, enquête cohorte, France

Sudden Infant Death Syndrome in infants under two years old

National investigation 2007-2009

Background: the occurrence of Sudden Infant Death Syndrome (SIDS) has decreased significantly since the back to sleep campaigns. French mortality statistics register 250 SIDS deaths each year, sometimes in the absence of post-mortem investigations mandatory to establish this diagnosis.

Objective: to estimate the number and the characteristics of Sudden Unexpected Deaths in Infants (SUDI) under two years of age, the actual part of SIDS, explained deaths and abuse, as well as services and investigation provided compared to the recommendations of the French National Health Authority (HAS).

Method: from October 2007 to October 2009, information was collected on the death scene for all cases of SUDI that occurred in 17 districts, then in the reference centre where infants were transported. All SUDI, transported or not, were registered by the French Emergency Services (Samu).

Results: out of 281 SUDI, the inclusion rate was 91%. The incidence of SUDI in children under 12 months old was 0.40/1,000 live births. Among SUDI in infants less than 12 months old (n=220), the sex ratio was 1.86, with a median age of 3 months. An autopsy was performed on 72% of infants under 1 year old and on 88% of children over 1 year. The autopsy rates varied considerably by district. After exploration, the death was explained in 34% of infants under 1 year of age, and in 66% of infants over 1 year, infectious diseases being the major cause. Eighteen deaths were due to suffocation related to the sleeping conditions in infants under one year, and in 63 deaths, one or more known risk factors of SIDS were identified as having contributed to the death.

Conclusion: this survey identifies the need for renewing campaigns promoting safe infant sleeping, and to strengthen the reference centers in their missions of SIDS handling under the recommendations of the French National Health Authority.

Citation suggérée :

Bloch J, Denis P, Jezewski-Serra D. Les morts inattendues de nourrissons de moins de 2 ans - Enquête nationale 2007-2009. Saint-Maurice: Institut de veille sanitaire; 2011. 56 p. Disponible à partir de l'URL : <http://www.invs.sante.fr>

INSTITUT DE VEILLE SANITAIRE

12 rue du Val d'Osne

94415 Saint-Maurice Cedex France

Tél. : 33 (0)1 41 79 67 00

Fax : 33 (0)1 41 79 67 67

www.invs.sante.fr

ISSN : 1956-6964

ISBN : 978-2-11-099226-0

ISBN-NET : 978-2-11-128235-3

Tirage : 63 exemplaires

Impression : France-Repro –
Maisons-Alfort

Dépôt légal : mars 2011