

Recommandations de la Haute autorité de santé pour la prise en charge en cas de mort inattendue du nourrisson

Elisabeth Briand-Huchet (elisabeth.briand@abc.aphp.fr), co-présidente du groupe de travail HAS 2006-2007

Hôpital Antoine Bécère, Centre de référence MSN, Clamart, France

Résumé / Abstract

L'évolution conceptuelle récente de la problématique des morts de nourrissons dans notre pays, basée sur des considérations de nature statistique, a entraîné une nécessaire réflexion sur leur prise en charge, d'un point de vue médical, humaniste, et épidémiologique. La Haute autorité de santé a donc récemment élaboré des recommandations professionnelles visant à améliorer les pratiques et notre connaissance de ce sujet délicat et difficile.

New guidelines from the French National Authority for Health for the care and investigation of sudden unexpected infant deaths

The recent conceptual trend relating to the concern of sudden infant death in our country, which is based on statistical considerations, has led to essential reflection in terms of health care, either from a medical, humane or epidemiological outlook. The French National Authority for Health (Haute autorité de santé) has recently developed professional guidelines aiming at improving practices and knowledge on this sensitive and complex issue.

Mots clés / Key words

Mort subite du nourrisson, mort inattendue du nourrisson, certificat de décès, prise en charge / Sudden infant death, sudden unexpected infant death, death certificate, care

L'expression « Mort inattendue du nourrisson » (MIN) a été retenue par le groupe de travail de la Haute autorité de santé (HAS) pour désigner tout « décès survenant brutalement chez un nourrisson de moins de 2 ans alors que rien, dans ses antécédents connus, ne pouvait le laisser prévoir ». Ces décès sont comptabilisés en France dans plusieurs catégories de la Classification internationale des maladies (CIM) de l'OMS : les morts liées à des « symptômes ou états morbides mal définis », (comprenant la « mort subite du nourrisson, MSN » et les « morts de cause inconnue ») et les « traumatismes » (dont les circonstances et l'intention ne sont pas toujours claires). Elles représentent environ 600 décès par an, dont environ 320 classés comme « MSN ». Faute d'une stratégie de prise en charge standardisée et réellement appliquée, ces situations de MIN sont insuffisamment explorées et restent donc encore trop souvent inexplicables.

Des recommandations répondant à une double saisine de la Direction générale de la santé

La première saisine était fondée sur les résultats d'un rapport de l'Inserm sur les morts suspectes de nourrissons, constatant l'insuffisance d'explorations scientifiques des nourrissons décédés de manière inattendue, source d'une médiocre qualité des statistiques des causes de décès [1].

La deuxième était liée au travail d'actualisation, en cours depuis plusieurs années, de la circulaire de la Direction générale de la santé du 14 mars 1986 relative « à la prise en charge des cas de MSN par des Centres de référence, mis en place au sein d'établissements d'hospitalisation publics », et de la liste des 30 centres de référence désignés en 1987.

Objectifs de ces recommandations

Ces recommandations proposent un protocole de conduite à tenir, pour une prise en charge standar-

disée, harmonisée entre les différents intervenants, efficace et homogène sur l'ensemble du territoire national, qui doit être appliqué à tous les cas de MIN sans préjuger de leur cause.

Cet ensemble d'investigations rigoureuses doit permettre de déterminer la cause du décès, donc de distinguer les morts subites inexplicables, celles secondaires à une pathologie identifiable, ou à une cause accidentelle, ou liées à une maltraitance. Elles doivent aussi permettre d'améliorer l'accueil et le suivi des familles, ainsi que les statistiques de mortalité.

Cela justifie que tous les cas de MIN soient investigués au sein d'une structure hospitalière. Les centres de référence régionaux pour la MSN sont *a priori* les structures les plus appropriées, après avoir adapté leur organisation à ces recommandations (ils devront disposer du personnel compétent pour assurer tous les aspects de cette prise en charge) et modifié leur intitulé en « Centre de référence pour la mort inattendue du nourrisson ».

La population concernée a été définie en fixant la limite supérieure d'âge à 2 ans, car la grande majorité des cas surviennent avant cet âge, qui est classiquement celui des « nourrissons ». Toutefois, il est demandé que ces recommandations soient appliquées avec souplesse, afin que les rares cas survenant au cours de l'enfance, au delà de cet âge, puissent être accueillis et explorés de la même manière.

A terme, ces recommandations, et particulièrement celles proposant la création de comités de revue de décès, pourront contribuer à l'élaboration d'actions prioritaires de prévention.

Cibles professionnelles

Ces recommandations s'adressent à tous les professionnels de santé amenés à intervenir en cas de MIN : médecins généralistes, médecins urgentistes, pédiatres libéraux et hospitaliers, médecins légistes,

anatomo-pathologistes, psychiatres, psychologues, professionnels de la Protection maternelle et infantile (PMI), travailleurs sociaux du secteur sanitaire, équipes des centres de référence.

Elles s'adressent aussi à d'autres professionnels, hors domaine de la santé, pouvant être impliqués : pompiers, police, justice, opérateurs funéraires, associations d'aide au deuil, représentants de l'administration de l'état civil, etc.

Méthodologie d'élaboration

L'élaboration de ces recommandations a été menée selon la méthodologie de l'HAS. Le comité d'organisation, composé des représentants des sociétés savantes, des institutions et des familles concernées, a identifié les questions auxquelles devait répondre le texte. Le groupe de travail, associant une trentaine de professionnels des domaines concernés et un représentant des parents, a rédigé les recommandations, qui ont ensuite été soumises à l'avis d'un groupe de lecture. Amélioré par ses suggestions, le texte a été validé par la Commission puis le Collège de l'HAS.

Ce travail s'appuie sur une étude approfondie de la littérature, analysée dans l'argumentaire joint aux recommandations. Sur ce thème des MIN, la littérature scientifique est abondante, mais le niveau de preuve scientifique des études restant insuffisant, ces recommandations reposent essentiellement sur un accord professionnel.

Référence

[1] Tursz A, Crost M, Gerbouin-Rérolle P, Beauté J, Romano H. Quelles données recueillir pour améliorer les pratiques professionnelles face aux morts suspectes de nourrissons de moins de 1 an ? Étude auprès des parquets. Rapport final à la Mission de recherche Droit et Justice. Ministère de la Justice, Cermes; 2005: 61 pages + annexes. <http://www.gip-recherche-justice.fr/recherches/rapports-recherche.htm>
<http://www.inserm.fr/fr/questionsdesante/rapports>

SYNTHÈSE DES RECOMMANDATIONS PROFESSIONNELLES

« Prise en charge en cas de mort inattendue du nourrisson (moins de 2 ans) »

www.has-sante.fr

Conduite à tenir pour le régulateur lors de l'appel téléphonique d'urgence au 15

- Envoi immédiat des secours les plus proches et systématiquement d'un véhicule d'urgence médicalisé.
- Si l'arrêt cardio-respiratoire paraît incertain ou récent : conseils par téléphone de gestes de secourisme.
- Maintenir le contact téléphonique avec l'appelant.
- Faire préciser les circonstances de l'évènement.
- S'assurer que les autres enfants présents sont pris en charge par un adulte.

Conduite à tenir pour les intervenants sur place

- Selon l'état de l'enfant : entreprendre ou non des manœuvres de réanimation, et les interrompre dans un délai raisonnable en absence de reprise d'activité cardiaque.
- S'assurer que les parents ne restent pas seuls et les tenir informés des gestes pratiqués.
- Annonce du décès aux parents avec respect, tact et empathie, par un médecin.
- Ne pas évoquer de diagnostic potentiel à un stade aussi précoce.
- Proposer aux parents un rapprochement physique avec l'enfant décédé.
- S'assurer de la prise en charge des autres enfants présents et les rassurer.
- Prendre contact avec le Centre de référence MIN pour organiser le transfert de l'enfant.
- Prévenir le médecin habituel de l'enfant.

Si les parents ne sont pas présents : les contacter dès que possible, en évitant d'annoncer le décès par téléphone sauf s'ils le demandent expressément.

Si décès chez une assistante maternelle : prévenir le service de PMI, s'assurer de la continuité de la garde des autres enfants et qu'elle bénéficie d'une prise en charge adaptée.

Informations à recueillir sur place par les intervenants

Compléter la « Fiche de recueil » (voir Annexe) qui sera transmise au Centre de référence :

- Examen complet de l'enfant dénudé : lésions cutané-muqueuses, lividités, tension des fontanelles, température, signes de déshydratation ou dénutrition...
- Entretien avec chacune des personnes présentes, en étant attentif à d'éventuelles discordances ou incohérences.
- Recueillir le carnet de santé et les ordonnances récentes.

Examen détaillé du lieu de décès :

- Examen de l'endroit où a été trouvé l'enfant : caractéristiques du lit ou du couchage, type de literie, couettes, coussins, peluches...
- Température de la pièce, recherche de CO, présence d'animaux, signes de tabagisme.
- Présence de médicaments ou de toxiques susceptibles d'avoir pu contribuer au décès.
- Si l'examen du lieu de décès est impossible immédiatement, prévoir avec l'accord des parents une visite ultérieure, dans les 48 h, par l'équipe du centre de référence.

Transport du corps de l'enfant

- Expliquer aux parents qu'en cas de MIN, le transfert est systématique vers un Centre de référence, pour mener les investigations médicales afin de rechercher la cause du décès et pour leur proposer une prise en charge dans un service hospitalier spécialisé (la question de l'autopsie ne sera expliquée qu'à l'hôpital, sauf bien sûr si les parents soulèvent la question).
- Informer les parents : coordonnées du médecin et du Centre de référence où est transporté l'enfant et du médecin « premier intervenant ».
- Organiser le transport vers le Centre de référence en lien avec la régulation du 15. Sur le plan administratif (certificat de décès) : dans l'attente de modifications réglementaires des conditions de transport des corps, les dispositions actuellement en vigueur et qui se sont révélées efficaces seront préservées.
- Proposer aux parents d'accompagner le corps de leur enfant dans le véhicule.
- Informer les parents que les frais de transport de l'enfant sont assumés par le Centre de référence.
- Si malgré les explications, les parents refusent le transport, le médecin jugera au cas par cas, en fonction des premières constatations, de la nécessité de cocher la case « obstacle médico-légal », après les avoir informés que cela entraînera une prise en charge judiciaire. Le centre MIN en sera informé.

Quand alerter l'autorité judiciaire ?

- Cette question peut se poser à tout moment de la prise en charge : s'il apparaît un doute sur l'origine naturelle du décès, le médecin doit alerter les autorités judiciaires.
- Chaque situation doit être évaluée au cas par cas, si possible de façon multidisciplinaire, en s'appuyant sur l'ensemble des données disponibles (faisceau d'arguments).
- Sur les lieux du décès, en cas de signes d'emblée évocateurs de maltraitance (ecchymoses multiples ou d'âges différents, morsures, brûlures de cigarettes, maigreur extrême...) : cocher la case « obstacle médico-légal » sur le certificat de décès et alerter immédiatement les autorités judiciaires.

- Pour les autres situations : évaluation au cas par cas, sur des éléments objectifs, recueillis sur le lieu du décès et/ou issus des premières investigations hospitalières. Si besoin, prendre conseil auprès d'un médecin légiste.
- Si l'enfant était confié à un tiers, les explorations post mortem sont indispensables : en cas de refus, contacter le procureur.

Prise en charge hospitalière par l'équipe du Centre de référence MIN

Accueil des parents

- Les recevoir dès leur arrivée, dans une pièce réservée, en évoquant leur enfant par son prénom.
- Les aborder avec une attitude prudente, patiente, compréhensive, respectueuse de leur douleur, sans chercher à « consoler », et leur expliquer la prise en charge.
- Compléter les données recueillies initialement par un interrogatoire médical précautionneux.
- Leur proposer un temps d'intimité auprès de leur enfant, les aider et les soutenir.
- Donner si nécessaire des conseils pour l'arrêt brutal de l'allaitement.
- Proposer un soutien psychologique et/ou associatif à la famille.

Investigations médicales

- Elles sont à mener dès l'arrivée du corps et après accord écrit des parents.
- Examen clinique complet, examens biologiques (même précautions d'asepsie que chez un enfant vivant) et radiologiques.
- Tous les frais liés aux investigations sont à la charge du Centre de référence.
- La situation sera réévaluée avec ces nouveaux éléments, et s'il y a un doute sur l'origine naturelle du décès, le procureur sera alerté.

Autopsie médicale

C'est un examen primordial dans le bilan pour déterminer la cause du décès, à réaliser si possible dans les 48 premières heures :

- pratiquée selon un protocole pré-établi et par un anatomo-pathologiste compétent en pédiatrie ;
- il permet souvent d'exclure certaines pathologies héréditaires ou congénitales et les morts violentes ;
- si une cause médicale héréditaire est retrouvée, cela permet d'adapter le suivi de la fratrie ;
- la détermination de la cause du décès est un appui pour la famille dans le processus de deuil ;
- les frais liés à l'autopsie sont pris en charge par le Centre de référence.

L'autopsie médicale est donc à proposer **systématiquement** aux parents :

- leur en faire signer l'autorisation, après leur en avoir expliqué l'intérêt et les modalités, répondu clairement à leurs questions, proposé si besoin un délai de réflexion, ou adapter les modalités en fonction de contraintes culturelles ou religieuses propres à la famille ;
- les premiers résultats seront expliqués aux parents rapidement.

En cas de refus : effectuer une synthèse des données disponibles (cliniques et para-cliniques, dont une imagerie cérébrale indispensable dans ce cas) et si besoin signaler à la justice.

Synthèse du dossier médical individuel

Confrontation multidisciplinaire permettant d'analyser les informations recueillies, afin de :

- conclure à une cause de décès et adapter la prise en charge de la famille en conséquence ;
- faire un signalement si des éléments évocateurs d'une origine violente sont retenus.

Les conclusions seront expliquées aux parents et transmises aux médecins concernés.

Suivi de la famille et de l'entourage à court, moyen et long terme

- Recevoir les parents pour leur expliquer les résultats des investigations puis les conclusions de la confrontation multidisciplinaire.
- Informer les membres de la famille qu'ils peuvent bénéficier d'un suivi psychologique et donner des coordonnées de structures ou de professionnels.
- Orienter les parents vers des associations d'aide au deuil, donner des supports d'information sur le deuil (brochures, sites Internet...).
- Proposer un soutien aux personnes qui avaient la garde de l'enfant au moment du drame.
- Donner des informations et prévoir le suivi en cas de grossesse ultérieure.

Établissement du certificat de décès

Ce certificat est un document administratif et un outil d'évaluation en santé publique, comprenant deux parties : une partie « administrative » et une partie « médicale ». Afin que les informations soient les plus précises possibles, il est recommandé de remplir le certificat médical de décès en deux étapes.

Après la survenue du décès

Remplir le certificat de décès :

- Si cause du décès non suspecte : cocher « oui » pour « prélèvement en vue de rechercher la cause du décès ». Le certificat sera remis à la mairie.

