

RECOMMANDATIONS PROFESSIONNELLES

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

ARGUMENTAIRE

Février 2007

L'argumentaire scientifique de cette évaluation est téléchargeable sur
www.has-sante.fr

Haute Autorité de santé
Service communication
2 avenue du Stade de France - F 93218 Saint-Denis La Plaine CEDEX
Tél. :+33 (0)1 55 93 70 00 - Fax :+33 (0)1 55 93 74 00

Sommaire

1	MÉTHODE DE TRAVAIL.....	5
1.1	Méthode « Recommandations pour la pratique clinique »	5
1.2	Recherche documentaire	7
2	INTRODUCTION.....	10
2.1	Caractéristiques actuelles de la mortalité infantile en France	10
2.2	Concernant les définitions des MIN (comprenant la MSN).....	11
2.3	Groupes d'âge étudiés dans la littérature.....	12
2.4	Fréquence de la MIN.....	12
2.5	Facteurs de risque identifiés pour la MSN	12
2.6	Un facteur de protection : la tétine	13
2.7	Place du monitoring à domicile	13
2.8	Une étude européenne	13
3	CONDUITE À TENIR LORS DU PREMIER CONTACT TÉLÉPHONIQUE, POUR LE PREMIER INTERVENANT SUR PLACE ET LORS DE L'ARRIVÉE DE L'ENFANT AUX URGENCES	14
3.1	Quels renseignements demander et quels conseils donner lors du premier contact téléphonique ?.....	14
3.2	Conduite à tenir par le premier intervenant sur place initialement.....	15
3.3	Quelles sont les informations à collecter sur place ?	16
3.4	Examen du lieu du décès.....	17
4	QUAND FAUT-IL ALERTER L'AUTORITÉ JUDICIAIRE ?	20
4.1	Le syndrome du bébé secoué.....	20
4.2	Les homicides dissimulés	22
4.3	Distinguer la MSN des décès dus aux mauvais traitements	25
4.4	Expériences internationales de signalement.....	27
4.5	Législation française sur le signalement	28
5	MODALITÉS DE TRANSPORT DU CORPS	29
5.1	Expériences internationales	29
5.2	La loi française	30
5.3	Évaluation de la mise en pratique	31
6	PRISE EN CHARGE HOSPITALIÈRE.....	32
6.1	Accueil des parents.....	32
6.2	Quelles sont les explorations médicales à recommander (antécédents médicaux, examen clinique, dossier médical standardisé, examens complémentaires : biologie, bactériologie, virologie, toxicologie, radiologie) ? ..	34
6.3	L'autopsie.....	44
6.4	Synthèse du dossier médical individuel	54
7	SUIVI DES PARENTS, DE LA FRATRIE, DE L'ENTOURAGE ET DES PERSONNES EN CHARGE DE L'ENFANT, À MOYEN ET LONG TERME.....	55
7.1	La prise en charge des familles en cas de MSN, à partir d'un centre pour MSN dans un hôpital de Boston	55
7.2	Une étude anglaise sur la mort d'enfants de 1 semaine à 12 ans.....	57
7.3	Un protocole irlandais pour la prise en charge de familles ayant vécu une MSN.....	59
7.4	Une approche anglaise de la prise en charge du deuil suivant une MSN	62

7.5	Un commentaire sur l'évaluation d'un programme de prise en charge du deuil à Dublin	64
7.6	Une approche globale de la mort inattendue d'un nourrisson (MIN) : l'approche <i>multidisciplinaire</i> en Avon	64
7.7	Une approche française	67
8	ÉTABLISSEMENT DU CERTIFICAT DE DÉCÈS	70
8.1	Faut-il établir un certificat initial ? Peut-t-il être modifié par la suite ?	70
8.2	Qui doit signer le certificat de décès ? À quel moment ? Où ?	71
8.3	Quelles causes de décès (et en quels termes) doivent être notifiées sur les certificats de décès ?	71
8.4	Quelles sont les conséquences sur les statistiques nationales et internationales de l'établissement du certificat de décès ?	73
8.5	L'évolution des critères de certification des décès	74
9	QUELLES PROPOSITIONS POUR S'ASSURER QUE LE COÛT DES INVESTIGATIONS SCIENTIFIQUES ET DES PROCÉDURES DE CERTIFICATION NE SOIT PAS IMPUTÉ AUX PARENTS ?	77
10	LES COMITÉS MULTIDISCIPLINAIRES D'EXAMEN DE DÉCÈS D'ENFANTS.....	77
10.1	Origine des comités	77
10.2	Dix ans de création de comités dans les pays anglophones	79
10.3	Les comités au Québec	81
10.4	Quelques résultats du travail d'un comité multidisciplinaire d'examen de décès d'enfants.....	82
11	CONCLUSION.....	83
	<i>Liste des abréviations.....</i>	<i>85</i>
	<i>Références bibliographiques</i>	<i>86</i>
	<i>Participants.....</i>	<i>91</i>

1 Méthode de travail

1.1 Méthode « Recommandations pour la pratique clinique »

Les recommandations professionnelles sont définies comme « des propositions développées selon une méthode explicite pour aider le praticien et le patient à rechercher les soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données ».

La méthode *Recommandations pour la pratique clinique (RPC)* est l'une des méthodes utilisées par la Haute Autorité de santé (HAS) pour élaborer des recommandations professionnelles. Elle repose, d'une part, sur l'analyse et la synthèse critiques de la littérature médicale disponible, et, d'autre part, sur l'avis d'un groupe multidisciplinaire de professionnels concernés par le thème des recommandations.

1.1.1 Choix du thème de travail

Les thèmes de recommandations professionnelles sont choisis par le Collège de la HAS. Ce choix tient compte des priorités de santé publique et des demandes exprimées par les ministres chargés de la santé et de la sécurité sociale. Le Collège de la HAS peut également retenir des thèmes proposés par des sociétés savantes, l'Institut national du cancer, l'Union nationale des caisses d'assurance maladie, l'Union nationale des professionnels de santé, des organisations représentatives des professionnels ou des établissements de santé, des associations agréées d'usagers.

Pour chaque thème retenu, la méthode de travail comprend les étapes suivantes.

1.1.2 Comité d'organisation

Un comité d'organisation est réuni par la HAS. Il est composé de représentants des sociétés savantes, des associations professionnelles ou d'usagers, et, si besoin, des agences sanitaires et des institutions concernées. Il définit précisément le thème de travail, les questions à traiter, les populations de patients et les cibles professionnelles concernées. Il signale les travaux pertinents, notamment les recommandations, existants. Il propose des professionnels susceptibles de participer aux groupes de travail et de lecture. Ultérieurement, il participe au groupe de lecture.

1.1.3 Groupe de travail

Un groupe de travail multidisciplinaire et multiprofessionnel est constitué par la HAS. Il est composé de professionnels de santé, ayant un mode d'exercice public ou privé, d'origine géographique ou d'écoles de pensée diverses, et, si besoin, d'autres professionnels concernés et de représentants d'associations de patients et d'usagers. Un président est désigné par la HAS pour coordonner le travail du groupe en collaboration avec le chef de projet de la HAS. Un chargé de projet est également désigné par la HAS pour sélectionner, analyser et synthétiser la littérature médicale et scientifique pertinente. Il rédige ensuite l'argumentaire scientifique des recommandations en définissant le niveau de preuve des études retenues. Ce travail est réalisé sous le contrôle du chef de projet de la HAS et du président.

1.1.4 Rédaction de la première version des recommandations

Une première version des recommandations est rédigée par le groupe de travail à partir de cet argumentaire et des avis exprimés au cours des réunions de travail (habituellement deux réunions). Cette première version des recommandations est soumise à un groupe de lecture.

1.1.5 Groupe de lecture

Un groupe de lecture est constitué par la HAS selon les mêmes critères que le groupe de travail. Il est consulté par courrier et donne un avis sur le fond et la forme de l'argumentaire et des recommandations, en particulier sur la lisibilité et l'applicabilité de ces dernières. Ce groupe de lecture externe est complété par des relecteurs de la commission spécialisée de la HAS en charge des recommandations professionnelles (commission *Évaluation des stratégies de santé*).

1.1.6 Version finale des recommandations

Les commentaires du groupe de lecture sont ensuite analysés et discutés par le groupe de travail, qui modifie si besoin l'argumentaire et rédige la version finale des recommandations et leur synthèse, au cours d'une réunion de travail.

La version finale de l'argumentaire et des recommandations et le processus de réalisation sont discutés par la commission *Évaluation des stratégies de santé*. À sa demande, l'argumentaire et les recommandations peuvent être revus par le groupe de travail. La commission rend son avis au Collège de la HAS.

► Validation par le Collège de la HAS

Sur proposition de la commission *Évaluation des stratégies de santé*, le Collège de la HAS valide le rapport final et autorise sa diffusion.

1.1.7 Diffusion

La HAS met en ligne gratuitement sur son site (www.has-sante.fr) l'intégralité de l'argumentaire, les recommandations et leur synthèse. La synthèse et les recommandations peuvent être éditées par la HAS.

1.1.8 Travail interne à la HAS

Un chef de projet de la HAS assure la conformité et la coordination de l'ensemble du travail suivant les principes méthodologiques de la HAS.

Une recherche documentaire approfondie est effectuée par interrogation systématique des banques de données bibliographiques médicales et scientifiques sur une période adaptée à chaque thème. En fonction du thème traité, elle est complétée, si besoin, par l'interrogation d'autres bases de données spécifiques. Une étape commune à toutes les études consiste à rechercher systématiquement les recommandations pour la pratique clinique, conférences de consensus, revues systématiques, méta-analyses et autres travaux d'évaluation déjà publiés au plan national et international. Tous les sites Internet utiles (agences gouvernementales, sociétés savantes, etc.) sont explorés. Les documents non accessibles par les circuits conventionnels de diffusion de l'information (littérature grise) sont recherchés par tous les moyens disponibles. Par ailleurs, les textes législatifs et réglementaires pouvant avoir un rapport avec le thème sont consultés. Les recherches initiales sont réalisées dès le démarrage du travail et permettent de construire l'argumentaire. Elles sont mises à jour régulièrement jusqu'au terme du projet. L'examen des références citées dans les articles analysés permet de sélectionner des articles non identifiés lors de l'interrogation des différentes sources d'information. Enfin, les membres des groupes de travail et de lecture peuvent transmettre des articles de leur propre fonds bibliographique. Les langues retenues sont le français et l'anglais.

1.1.9 Gradation des recommandations

Chaque article sélectionné est analysé selon les principes de lecture critique de la littérature à l'aide de grilles de lecture, ce qui permet d'affecter à chacun un niveau de preuve scientifique. Selon le niveau de preuve des études sur lesquelles elles sont fondées, les recommandations ont un grade variable, coté de A à C selon l'échelle proposée par la HAS.

En l'absence d'études, les recommandations sont fondées sur un accord professionnel au sein des groupes de travail et de lecture.

Pour en savoir plus sur la méthode d'élaboration des recommandations pour la pratique clinique, se référer au guide publié par l'Anaes en 1999 : « Les recommandations pour la pratique clinique - Base méthodologique pour leur réalisation en France ». Ce guide est téléchargeable gratuitement sur le site Internet de la HAS : www.has-sante.fr.

1.2 Recherche documentaire

1.2.1 Source d'informations

Bases de données bibliographiques automatisées :

- Medline (*National Library of Medicine*, États-Unis) ;
- Embase (Elsevier, Pays-Bas) ;
- Pascal (CNRS-INIST, France).
- CINAHL (*Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature*, États-Unis)

Autres sources :

- *Cochrane Library* (Grande-Bretagne) ;
- *National Guideline Clearinghouse* (États-Unis) ;
- HTA Database (*International network of agencies for health technology assessment - INAHTA*) ;
- BDSP (Banque de données en santé publique, Rennes) ;
- sociétés savantes compétentes dans le domaine étudié ;
- Internet : moteurs de recherche.

La recherche a porté sur les types d'études ou sujets définis lors du comité d'organisation avec le chef de projet.

1.2.2 Stratégie de recherche

La stratégie d'interrogation de Medline, Embase et Pascal précise les termes de recherche utilisés pour chaque sujet ou type d'étude et la période de recherche.

Les termes de recherche sont soit des termes issus d'un thesaurus (descripteurs du MESH pour Medline), soit des termes du titre ou du résumé (mots libres).

Ils sont combinés en autant d'étapes que nécessaire à l'aide des opérateurs « ET » « OU » « SAUF ».

Une présentation synthétique sous forme de tableau reprend les étapes successives et souligne les résultats en termes de nombre de références obtenues par type d'étude et par sujet sur une période donnée.

Tableau 1. Stratégie de recherche documentaire

Type d'étude/sujet	Termes utilisés	Période de recherche	Nombre de références
Recommandations		Sans limite	35
Étape 1	(<i>Sudden infant death</i> OU <i>Sudden infant death syndrome</i> OU <i>SIDS</i> OU <i>SUDI</i> OU <i>SUID</i>) OU (<i>Death, sudden</i> OU <i>Sudden death</i> OU <i>Sudden unexpected death</i> OU <i>Sudden unexplained death</i> OU <i>Unattended death</i> OU <i>Unexpected death</i> OU <i>Unexplained death</i>) ET (<i>Newborn</i> OU <i>Infant, newborn</i> OU <i>Infant</i> OU <i>Infancy</i> OU <i>Perinat*</i> OU <i>Newborn death</i> OU <i>Perinatal death</i>) ET (<i>Investigat*</i> OU <i>Examination*</i> OU <i>Cause of death</i> OU <i>Diagnostic*</i> OU <i>Diagnosis</i> OU <i>Diagnosis, differential</i> OU <i>Forensic medicine</i> OU <i>Forensic pathology</i> OU <i>Patholog*</i> OU <i>Anatomopatholog*</i> OU <i>Death scene investigation</i> OU <i>Legal</i> OU <i>Forensic*</i> OU <i>Autopsy</i> OU <i>Necropsy</i> OU <i>Death certificate*</i> OU <i>bereavement</i> OU <i>Grief</i> OU <i>Counselling</i> OU <i>Attitude of health personnel</i> OU <i>Attitude to death</i> OU <i>Family therapy</i> OU <i>Sibling relation*</i> OU <i>Sibling</i>)		
ET			
Étape 2	<i>Practice guideline*</i> OU <i>Guideline*</i> OU <i>Health planning guidelines</i> OU <i>Treatment guidelines</i> OU <i>Professional standards</i> OU <i>Recommendation*</i> OU <i>Consensus development conference</i> OU <i>Consensus development conference, NIH</i> OU <i>Consensus conference*</i> OU <i>Consensus statement</i>		
Méta-analyses – revues de littérature		Sans limite	4
Étape 1			
ET			
Étape 3	<i>Meta-analysis</i> OU <i>Review literature</i> OU <i>Systematic review</i> OU <i>Review effectiveness</i>		
Recherche des causes du décès : examens <i>post-mortem</i>		1980-03/2006	151
Étape 4	<i>Sudden infant death</i> OU (<i>Sudden</i> ET <i>Infant</i> ET <i>Death</i>) OU <i>SUDI</i> OU <i>SUID</i> OU <i>SIDS</i>) OU (<i>Death,sudden</i> OU (<i>Sudden</i> ET <i>Death</i>) OU (<i>Unexpected</i> ET <i>Death</i>) OU (<i>Unattended</i> ET <i>Death</i>) OU (<i>Unexplained</i> ET <i>Death</i>)) ET (<i>Infant, newborn</i> OU <i>Infant</i> OU <i>Infant mortality</i> OU <i>Infancy</i> OU <i>Perinat*</i>)		
ET			
Étape 5	<i>Death investigation</i> OU <i>Post-mortem examination</i> OU <i>Postmortem examination</i> OU <i>Post-mortem evaluation</i> OU <i>Postmortem evaluation</i> OU <i>Forensic medicine</i> OU <i>Cause of death</i> OU <i>Autopsy</i> OU <i>Necropsy</i> OU <i>Fundus oculi</i> OU <i>Ocular fundus</i> OU <i>Ophthalmoscopy</i>		
Recherche des causes du décès : examen de la scène du décès		Sans limite	34
Étape 4			
ET			
Étape 6	<i>Death scene investigation</i> OU <i>Scene investigation</i> OU <i>Death scene</i>		

Certificat de décès	Sans limite	31
Étape 4		
ET		
Étape 7 <i>Death certificate* OU Death certification</i>		
Aspects judiciaires	Sans limite	25
Étape 4		
ET		
Étape 8 <i>Police OU Justice OU Jurisprudence OU Legal OU Criminal law OU Law enforcement</i>		
Prise en charge de la famille	Sans limite	75
Étape 4		
ET		
Étape 9 <i>Family OU Parents OU Parental consent OU Parents consent OU Family consent OU Bereavement OU Grief OU Mourning OU Family care OU Parent* care</i>		
	Nombre de références obtenues	355
	Nombre de documents analysés	289
	Nombre de documents retenus	95

2 Introduction

Parce qu'il n'y avait pas de prise en charge uniformisée en cas de mort inattendue du nourrisson (MIN), appelée « *Sudden Unexpected (ou unexplained, selon les auteurs) Death in Infancy* » (SUDI) aux États-Unis, les différents services de santé concernés (responsables et experts de SUDI, institutions publiques et privées), sous la direction du *Center for Disease Control* (CDC), ont établi à partir de 1993 deux documents de synthèse dont le but était de proposer aux différents intervenants un protocole de prise en charge uniformisée des SUDI, avec des recommandations d'investigations standardisées à effectuer (1,2).

Un autre document a été rédigé en 2004 par le *Royal College of Pathologists* et le *Royal College of Paediatrics and Child Health* britanniques sous la direction de Mme La Baronne Kennedy, avec pour objectif l'établissement d'un protocole national obligatoire et standardisé pour la prise en charge des MIN. Il s'agit du document intitulé « *Sudden unexpected death in infancy. A multi-agency protocol for care and investigation* » (3).

Ces trois documents ont contribué à fournir des repères pour l'établissement de ces recommandations de bonnes pratiques.

2.1 Caractéristiques actuelles de la mortalité infantile en France

Sur le plan médical et épidémiologique, l'analyse des taux et des causes de mortalité infantile et de leur évolution est largement justifiée par l'importance du nombre de décès avant l'âge de 1 an et par les problèmes de fiabilité de recueil des données dans cette tranche d'âge.

En effet, durant toute l'enfance, c'est la première année de la vie qui est marquée par la mortalité la plus élevée : selon les données du Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CépiDc) de l'Inserm, responsable des statistiques nationales des causes médicales de décès en France, le taux de mortalité infantile en 2000 était de 451 pour 100 000 pour les enfants de 0 à moins de 1 an, *versus* 25,1 pour ceux de 1 à 4 ans, 12,6 pour ceux de 5 à 9 ans et 16 pour ceux de 10 à 14 ans.

Par ailleurs, la tranche d'âge des enfants de moins de 1 an est tout particulièrement touchée par les mauvais traitements aboutissant à la mort (taux d'homicides de 2,5 pour 100 000 vs 0,7, 0,5 et 0,4 chez les 1-4 ans, les 5-9 ans et les 10-14 ans respectivement en 2000, des différences de cet ordre étant observées chaque année).

En 1993, dernière année pour laquelle la Police et la Gendarmerie nationales ont produit des chiffres fiables d'infanticides, ceux-ci représentaient 3,8 % de l'ensemble des homicides¹ alors que les enfants de moins de 1 an ne constituaient que 1,2 % de la totalité de la population française.

Dans cette tranche d'âge enfin, même dans le cas d'un événement en apparence aussi circonscrit et clair qu'un décès, les incertitudes diagnostiques sont grandes et la survenue d'un décès inattendu chez un nourrisson exempt de toute pathologie ou malformation connues, notamment sous l'étiquette « mort subite du nourrisson » (MSN), pose de délicats problèmes d'interprétation.

En effet, si la mortalité avant l'âge de 1 an diminue régulièrement en France (8 010 cas en 1980, 5 600 en 1990, 3 545 en 1995 et 3 393 en 2000), elle reste néanmoins préoccupante notamment parce que l'analyse des données de mortalité du CépiDc, pour cet âge, révèle certains phénomènes troublants :

¹ Données fournies par la division des études de la Direction centrale de la police judiciaire.

- tout d'abord, le pourcentage non négligeable de décès « de causes inconnues ou non déclarées » (182 cas, soit 5,3 % des causes de décès en 1997, respectivement 307 cas et 9,1 % en 1998, 165 cas et 5,1% en 1999, 130 cas et 3,8% en 2000). Ces décès correspondent au codage de certificats de décès sans mention de cause, notamment par non-transmission de l'information à partir des instituts médico-légaux (IML) ;
- ensuite le taux très élevé de décès dits accidentels, particulièrement celui des morts par accidents non liés à la circulation, à un âge où l'enfant n'a que peu de capacités d'être acteur de son accident (9,5 pour 100 000 en 2000, alors que ce taux n'est plus que de 5,2 chez les enfants de 1 à 4 ans, « âge de tous les dangers » notamment face au risque d'accident domestique). Ce taux (avant 1 an) est beaucoup plus élevé que celui des pays du nord de l'Europe : les statistiques sanitaires mondiales de l'OMS indiquent qu'en 1999, le taux de mortalité par accident non lié à la circulation avant 1 an était aux Pays-Bas de 4,9 pour 100 000, et en Suède, de 2,2 ;
- le petit nombre annuel d'homicides, répertoriés comme tels, au niveau national (13 cas en 1990, 17 en 1995, 11 en 1999, 19 en 2000) : les chiffres semblant peu réalistes compte tenu des milliers de cas de mauvais traitements signalés annuellement, et des comparaisons que l'on peut faire, pour les homicides chez l'ensemble des enfants de moins de 15 ans, entre les données du CépiDc et celles de la Police et la Gendarmerie nationales (40 cas pour le CépiDc *versus* 74 pour la source policière en 1999) ;
- enfin, depuis une vingtaine d'années, une évolution des causes de décès (telles que déclarées), avant l'âge de 1 an, marquée par des changements dans le temps qui peuvent être liés à des changements dans l'exposition au risque, mais aussi à des changements de diagnostic et de codage (par exemple diminution massive du taux des « suffocations alimentaires » et augmentation parallèle de celui des « morts subites du nourrisson »). En ce qui concerne plus particulièrement certains cas de morts violentes intentionnelles, des confusions avec d'autres diagnostics (« fausse route », « mort subite », « accident ») ne sont pas impossibles.

Une recherche menée par l'Unité 750 de l'Inserm (4) auprès de services hospitaliers et de parquets a confirmé :

- le sous-enregistrement des homicides dans les statistiques de mortalité ;
- les insuffisances dans les investigations menées (notamment l'autopsie) ;
- la surreprésentation des MSN dans les statistiques de mortalité par absence de pratique systématique de l'autopsie, celle-ci révélant très souvent qu'une pathologie est la cause du décès (pathologie infectieuse suraiguë ou malformation congénitale sévère le plus souvent) ;
- la pauvre qualité de la certification des causes de décès.

2.2 Concernant les définitions des MIN (comprenant la MSN)

On y regroupe (5) :

- des morts inattendues et inexplicables à l'autopsie (c'est-à-dire celles correspondant à la MSN, dont la définition est la suivante : « mort subite et inattendue d'un enfant de moins d'un an et normalement au-delà de la période périnatale, qui reste inexplicée après une investigation approfondie, comprenant une autopsie complète et l'analyse des circonstances de la mort et de l'histoire clinique antérieure » (6) ;
- des morts survenues lors d'une pathologie aiguë qui n'avait pas été considérée par les parents, les personnes en charge de l'enfant et/ou par les professionnels de santé, comme comportant un risque vital ;
- des morts survenues lors d'une maladie aiguë et brutale, évoluant depuis moins de 24 heures chez un enfant qui était en bonne santé auparavant, ou survenues par la suite, si des soins intensifs ont été donnés dans les premières 24 heures ;

- des morts résultant de conditions pathologiques préexistantes qui n'avaient pas été identifiées auparavant par des professionnels de santé ;
- des morts résultant de toute forme d'accident, de traumatisme ou d'empoisonnement.

2.3 Groupes d'âge étudiés dans la littérature

La mortalité infantile post-périnatale (1-52 semaines), définition appliquée dans l'étude CESDI-SUDI (5).

La mortalité infantile post-néonatale (4-52 semaines).

La mortalité infantile (0 à 1 an).

2.4 Fréquence de la MIN

Dans une étude CESDI-SUDI menée en Angleterre (5), auprès d'une population de 500 000 naissances vivantes, on a estimé le taux de MIN (morts post-périnatales : 1-52 semaines) à environ 0,09 % (456 cas identifiés, dont 80 % MSN [d'après la définition de Beckwith (6)] et 20 % de morts expliquées). Des mauvais traitements (y compris la négligence) ont été considérés comme « facteur contributif » dans 14 % des MSN et 10 % des morts expliquées, les autres cas de morts expliquées étant identifiés comme relevant de pathologies respiratoire, neurologique, cardio-vasculaire, gastro-intestinale, infectieuse ou septicémique, métabolique, ou d'un accident.

2.5 Facteurs de risque identifiés pour la MSN

Dans l'étude citée ci-dessus, Fleming *et al.* (5) identifient les facteurs de risque suivants.

Position de couchage : le risque le plus important de MSN est la position de couchage sur le ventre, le risque le plus faible étant le couchage sur le dos, le couchage sur le côté étant considéré comme intermédiaire.

Fumée de tabac : le risque de MSN est plus important si la mère a fumé pendant la grossesse, et ce risque est lié à la dose ; l'exposition du nourrisson à la fumée de tabac augmente le risque proportionnellement au nombre de fumeurs dans la maison.

L'environnement du couchage/berceau : le risque de MSN augmente en cas d'utilisation de duvets et couettes, d'emballotement de l'enfant, de port d'un bonnet au lit et en cas de température élevée dans la chambre à coucher.

Le partage de la chambre (co-sleeping) : le risque de MSN est moindre quand l'enfant dort, pendant les 6 premiers mois de la vie, dans la chambre des parents.

Le partage du lit : le partage du lit avec le nourrisson par des parents qui fument, consomment de l'alcool, des drogues, ou qui sont très fatigués, augmente le risque de MSN. De même, le partage d'un canapé pour dormir avec l'enfant augmente le risque de MSN.

Le repérage de symptômes chez le nourrisson : l'identification précoce d'un épisode de maladie chez le nourrisson diminue le risque de MSN.

Les vaccinations : n'augmentent pas le risque de MSN, au contraire les enfants vaccinés ont un risque significativement plus bas de MSN que ceux non immunisés.

D'autres items évoqués ne sont pas confirmés comme des facteurs de risque de MSN ou de protection (5) : l'allaitement maternel, l'utilisation des tétines, le partage du lit (en dehors des risques cités ci-dessus), les protections en tissu autour du lit, les moniteurs de surveillance d'apnée, le type de matelas, les voyages en avion ou en altitude.

En 2006, une étude américaine publiée par Paterson *et al.* (7) rapporte que des altérations du système nerveux central pourraient jouer un rôle plus important qu'envisagé initialement dans la survenue des MSN.

En effet, en examinant des échantillons de bulbes rachidiens chez 31 enfants morts de MSN et chez 10 enfants (groupe contrôle) morts d'une autre pathologie, Paterson et son équipe ont pu établir que :

- le nombre et la densité de neurones sérotoninergiques étaient significativement plus élevés dans le bulbe des enfants décédés de MSN ;
- en revanche, la densité des récepteurs sérotoninergiques était significativement plus faible chez ces mêmes enfants ;
- enfin, les nourrissons de sexe masculin présentaient, au niveau du tronc cérébral, une densité de récepteurs à la sérotonine significativement inférieure à celle des nourrissons de sexe féminin.

Or la sérotonine est un neuromédiateur impliqué et libéré au cours de l'éveil.

L'altération, soit de la quantité de neurones qui synthétisent la sérotonine, soit de l'expression de ces récepteurs, soit enfin du degré de saturation de son transporteur, modifierait les réflexes de protection que sont le réveil et le fait de tourner la tête sur le côté lorsque les enfants sont placés sur le ventre.

Il s'agit bien sûr d'un échantillon trop faible pour tirer des conclusions fermes de cette étude mais celle-ci incite à conduire de nouvelles recherches sur les anomalies des neurones sérotoninergiques dans le bulbe et le tronc cérébral des enfants décédés de MSN.

2.6 Un facteur de protection : la tétine

Dans une étude récente, Li *et al.* (8) ont trouvé un effet protecteur de la tétine. Ils ont mené une étude cas-témoins dans 10 comtés de la Californie du Nord (185 cas de MSN et 185 témoins appariés sur des variables sociales et géographiques). Ils ont interviewé les mères des cas et des témoins à propos du sommeil de référence de leurs enfants (le dernier sommeil pour les cas, le dernier sommeil avant l'entretien pour les témoins).

Les résultats étaient les suivants : après ajustement sur des variables confondantes connues, les *odds ratios* pour la MSN chez les enfants utilisant une tétine lors du dernier sommeil était de 0,08 (0,03 à 0,21), soit une réduction de risque de plus de 90 %, par comparaison avec les enfants qui n'ont pas utilisé une tétine pendant le sommeil. Les auteurs signalent quelques limites à cette étude : son caractère cas-témoins, la taille de l'échantillon et une compréhension insuffisante des mécanismes sous-jacents réels de l'effet protecteur.

Ces résultats rejoignent ceux d'une méta-analyse de 7 études cas-témoins sur l'utilisation de tétines qui a abouti à la recommandation aux États-Unis de l'utilisation de la tétine pour tous les épisodes de sommeil de nourrisson (9).

2.7 Place du monitoring à domicile

Le monitoring à domicile, autrefois fréquemment proposé pour les fratries d'un enfant mort subitement, n'est plus d'actualité. En effet, malgré de nombreuses études, la preuve n'a jamais pu être faite du lien entre apnée prolongée et MSN et il n'a jamais pu être mis en évidence non plus une réduction de l'incidence de la MSN chez des enfants surveillés par monitoring.

Ainsi, une mise au point récente (10) de l'*American Academy of Pediatrics* stipule même que « le monitoring à domicile ne doit pas être prescrit pour prévenir la mort subite du nourrisson » et que « les parents doivent être avisés que le monitoring ne prévient pas du risque de mort subite du nourrisson ».

2.8 Une étude européenne

Suite aux études démontrant la possibilité de réduire le risque de MSN par des interventions ciblées sur certains facteurs de risque, un projet d'une plus grande échelle a été mené en

Europe occidentale et en Europe de l'Est pour intégrer aux données déjà existantes des données de douze nouvelles études (11).

2.8.1 Méthode

Des données d'études cas-témoins recueillies dans 20 centres européens ont été analysées pour identifier les facteurs de risque les plus importants de la MSN.

Des conférences de consensus d'anatomopathologistes ont permis de standardiser les critères d'inclusion : c'est-à-dire, des cas de mort subite et inattendue de nourrissons, sans symptômes.

2.8.2 Conclusions

Des facteurs de risque ont été associés de façon significative à la MSN : la position de sommeil ventrale (OR 13,1 [IC 95 % 8,51-20,2]) et le retournement de la position du côté sur le ventre (OR 45,4 [23,4-87,9]). Environ 48 % des cas pouvaient être liés à la position durant le sommeil sur le côté ou sur le ventre.

Certains facteurs de risque étaient majorés par d'autres. Ainsi, le *co-sleeping* (enfant dormant dans le même lit avec le ou les parents) était un facteur de risque plus important si la mère avait fumé pendant la grossesse (OR = 16,02) que dans le cas contraire (OR = 1,7). Pour les mères qui ne fumaient pas pendant la grossesse, l'*odds ratio* pour le *co-sleeping* était bas (à 2 semaines de vie : 2,4 [1,2-4,6]) et significatif pendant les 8 premières semaines de vie seulement.

Cet OR (*co-sleeping*) était aussi partiellement attribuable à la consommation d'alcool par la mère. Le rôle de la consommation d'alcool était significatif seulement lors du *co-sleeping* pendant la nuit entière (OR augmenté de 1,66 [1,16-2,38] par verre).

Environ 16 % des cas de MSN pouvaient être attribués au *co-sleeping*, et 36 % au fait que l'enfant dormait dans une chambre séparée.

Les auteurs concluent en remarquant que dans la plupart des études, la MSN peut être associée à des facteurs biologiques (sexe masculin, faible poids de naissance, parité élevée), sociaux (jeunes mères non mariées avec des partenaires sans emploi, etc.) et environnementaux (tabagisme parental, surpeuplement des espaces de vie). Néanmoins, les données suggèrent que la plupart des décès n'auraient pas eu lieu si les enfants avaient été couchés sur le dos, dans un lit adapté, dans la chambre des parents, avec une protection légère ne présentant pas de risque d'étouffement.

3 Conduite à tenir lors du premier contact téléphonique, pour le premier intervenant sur place et lors de l'arrivée de l'enfant aux urgences

3.1 Quels renseignements demander et quels conseils donner lors du premier contact téléphonique ?

3.1.1 Recommandations internationales

En Grande-Bretagne, en mars 2000, les comités de protection de la santé de l'enfant/*child protection committees* dans différents départements du Sussex ont établi un protocole de prise en charge standardisée des MIN dans cette région (12).

Concernant le premier appel téléphonique, il est recommandé dans ce protocole :

- de conserver un enregistrement de l'appel téléphonique ;

- il pourra être exigé comme pièce à conviction en cas d'enquête policière, mais il n'est pas précisé pendant combien de temps l'enregistrement doit être conservé ;
- de conseiller aux intervenants sur place de débiter au moindre doute les manœuvres de réanimation habituelles.

3.1.2 Exemple de mise en œuvre

À la suite d'une étude rétrospective non standardisée, réalisée en Irlande en 1988, par questionnaire auprès de parents ayant perdu un enfant de mort subite un an auparavant, l'ISIDA (*Irish Sudden Infant Death Association*) a réalisé un modèle de bonnes pratiques, qui a abouti à des recommandations pratiques, précises mais peu répandues (13).

En ce qui concerne le premier contact téléphonique, il est noté l'importance de demander les nom et prénom de l'enfant décédé pour qu'ils soient transmis à l'équipe de première intervention. Il est aussi demandé de nommer l'enfant par son prénom.

3.1.3 Pratiques recommandées en France

Lors des Journées scientifiques des SAMU de France, à Lille, en 2005, sur le thème de la « Mort de l'enfant » (14), les experts ont recommandé :

- que le régulateur demande :
 - l'âge de l'enfant,
 - s'il bouge ou si on peut le réveiller,
 - s'il est plus pâle que d'habitude,
 - d'envoyer un secours médicalisé sans délai,
 - d'éventuellement, guider par téléphone une réanimation cardio-respiratoire si l'appelant est volontaire ;
- si le décès est certain, il est proposé que le régulateur :
 - favorise l'expression verbale de l'appelant,
 - montre de la compréhension et de l'empathie ;
- de plus, les experts soulignent que des difficultés spécifiques au contexte de MSN sont souvent rencontrées, liées au comportement des parents (ou d'un tiers concerné) au téléphone :
 - douleur, pleurs ou cris importants,
 - ou au contraire sidération avec quasi-impossibilité de formuler l'appel et donc difficultés pour le régulateur à comprendre ce qui se passe.

3.2 Conduite à tenir par le premier intervenant sur place initialement

Les deux études internationales précédentes (12,13) détaillent l'attitude que doit avoir la première équipe sur place :

- nécessité absolue de pratiquer une réanimation si le décès de l'enfant ne paraît pas certain ;
- nécessité de noter dans quelle position l'enfant a été trouvé ;
- faire un interrogatoire concis, précis et prudent sur les circonstances de l'accident;
- rechercher si des éléments autour et sur l'enfant peuvent faire évoquer une maltraitance;
- nécessité d'expliquer aux parents ce qui va se passer aux urgences de l'hôpital et leur donner le numéro de téléphone de l'hôpital concerné ;
- proposer aux parents d'accompagner leur bébé décédé dans l'ambulance et de le tenir dans leurs bras ;
- avertir l'hôpital de l'arrivée de la famille.

Attitudes françaises

Lors des Journées Scientifiques des SAMU de France à Lille en 2005 (14), les experts ont rappelé :

- qu'une réanimation efficace et « raisonnable » doit être tentée si le décès paraît récent ;
- que les gestes de réanimation doivent cependant être limités si le décès est avéré ;
- que lorsqu'une réanimation est tentée, elle ne doit pas être poursuivie trop longtemps si elle ne s'avère plus utile : il est en effet rappelé que les parents ont besoin d'être pris en charge rapidement, éventuellement en détachant un membre de l'équipe.

Dans ce rapport, les experts soulignent que tous les parents ne souhaitent pas forcément assister aux gestes de réanimation ; dans ce cas, ils peuvent attendre dans une pièce à côté, si possible en étant accompagnés, mais ils seront ensuite informés du déroulement de la réanimation.

Par ailleurs, les experts rapportent aussi plusieurs études récentes (15) montrant tout le bénéfice ultérieur que les parents ont pu trouver à assister à la réanimation de leur enfant.

► Attention particulière à l'annonce du décès

Lors de ces Journées scientifiques des SAMU, à Lille (14), les experts ont souligné la place particulière que doit prendre l'annonce du décès au domicile des parents.

Il est rappelé que l'équipe du SMUR se doit d'annoncer le décès lorsqu'il est avéré, tout en accompagnant la famille pour favoriser le travail de deuil.

Les experts recommandent une relation simple avec les parents, dans laquelle respect, tact et chaleur humaine permettent d'être en empathie avec la famille. Il est conseillé d'être en vis-à-vis avec ses interlocuteurs, dans une position semblable (assise ou debout) à la leur.

Mais il est souligné cependant que le médecin (qui fait l'annonce), tout en manifestant des marques de compréhension, doit garder sa position de soignant, sans s'identifier à un membre de la famille.

3.3 Quelles sont les informations à collecter sur place ?

Ce paragraphe se propose de détailler les éléments à recueillir sur le lieu du décès, le jour même, et de préférence par les premiers intervenants (un examen secondaire du lieu du décès peut être organisé dans certains cas).

Trois recommandations internationales abordent cette problématique : celles de l'*American Academy of Pediatrics* (16), celles des *Child Protection Committees* du Sussex (12) déjà citées, et un autre protocole également écrit par l'*American Academy of Pediatrics* (17).

3.3.1 Comment doit se comporter l'équipe de premiers secours ?

Nécessité que l'équipe de premiers secours soit entraînée, pour être à la fois réconfortante envers la famille et efficace pour conduire les premières investigations.

Il est bien spécifié que ces équipes de premiers secours doivent être formées et entraînées à recueillir tous les éléments du lieu du décès (environnement, literie, membres de la famille présents).

Ces intervenants (équipe de premiers secours) doivent aussi être sensibles à la douleur de la famille, mais en restant capables de recueillir toutes les informations nécessaires.

3.3.2 Quels éléments recueillir par l'interrogatoire ?

Dans le protocole de l'AAP (17), il est recommandé d'interroger toutes les personnes présentes sur les circonstances du drame :

- qui a découvert l'enfant ?
- dans quelles circonstances ?

- quels gestes ont été pratiqués ?
- l'enfant a-t-il été déplacé ?

Dans le protocole établi en mars 2000 par les *Child Protection Committees* du Sussex (Grande-Bretagne) (12), il est également précisé de noter tout commentaire entendu ou recueilli (anamnèse, antécédents).

3.3.3 Éléments essentiels à rechercher lors de l'examen du lieu du décès

Dans ce même protocole du Sussex (12), il est recommandé :

- de bien noter dans quelle position l'enfant a été trouvé, s'il y avait des traces de lait ou de sang sur les draps ;
- de préciser la literie dans laquelle dormait l'enfant et le type de lit ;
- de noter les vêtements portés par l'enfant ;
- de signaler tout élément suspect.

3.4 Examen du lieu du décès

3.4.1 Introduction

Deux recommandations internationales proposent une revue détaillée des explorations à réaliser en cas de SUDI, et notamment la conduite de l'examen du lieu du décès.

Il s'agit d'une part du protocole du *Royal College of Pathologists/Royal College of Paediatrics and Child Health* au Royaume-Uni (3) et d'autre part de la recommandation de l'*Interagency panel on sudden infant death syndrome* aux États-Unis (1).

Ces deux recommandations précisent aussi l'interrogatoire précis à conduire au moment du décès et dans les jours suivants (comprenant notamment des questions sur les antécédents familiaux, sur le déroulement de la grossesse et de l'accouchement, sur l'environnement de l'enfant et sur ses premières semaines de vie (alimentation, sommeil, transit, croissance, vaccins, etc.).

Tous ces éléments sont précisés et détaillés dans des grilles jointes aux protocoles, intitulés « Guides pour l'examen du lieu du décès ».

3.4.2 Précisions sur ce que peut être « la scène » du décès

Dans son ouvrage, Hanzlick (18) rappelle que dans la littérature anglo-saxonne, « la scène du décès » est définie comme tous les lieux où l'enfant a pu se rendre dans les heures précédant le décès (nourrice, médecin traitant, hôpital, etc.) et que les investigations doivent aussi y être faites. Il signale que la scène a pu être modifiée, intentionnellement ou non (en cas de panique par exemple) et qu'il faut en tenir compte.

3.4.3 Qui doit procéder à cet examen ?

Dans les pays anglo-saxons, la police est toujours prévenue lorsqu'un décès survient au domicile, et de fait, un de ses représentants participe à l'examen des lieux.

Mais le *Royal College of Pathologists* (3) précise dans son protocole de prise en charge de la MSN :

- l'examen de la scène du décès sera fait dans un second temps, en général dans les 48 h qui suivent le décès ;
- il est habituellement fait conjointement par un policier formé à cette pratique et par un pédiatre expérimenté ;
- s'il n'y a pas de pédiatre, on peut faire appel à un médecin ayant l'expérience des enfants et apte à poser des questions adaptées à la situation (le médecin de famille ou un travailleur social ou paramédical peut aussi être présent) (19) ;

- s'il n'y a ni pédiatre ni médecin expérimenté il est noté l'importance et le caractère prioritaire de la formation des personnels de santé à mener cet examen afin qu'ils puissent suppléer cette absence.

Fleming *et al.* (19), dans une revue de la littérature (24 références) de 1966 à 2002, sur les études décrivant la prise en charge des familles en cas de SUDI, précisent que la visite à domicile :

- est faite habituellement de façon conjointe, par les policiers et les pédiatres ;
- que les familles apprécient cette approche coordonnée, comprenant la nécessité de l'enquête de police mais percevant aussi que cette visite doit être plus une aide qu'une intrusion.

3.4.4 Entretiens complémentaires : quels éléments faut-il faire (re-)préciser ?

On trouve des éléments de réponse dans les recommandations du *Royal College of Pathologists* (3) et de l'*Interagency panel on sudden infant death syndrome* (1) :

- il y a d'abord un entretien avec les parents qui doivent pouvoir s'exprimer spontanément, avec leurs propres mots (renseignements plus complets qu'en cas d'interrogatoire dirigé) ;
- les parents doivent expliquer les faits là où ils ont eu lieu ;
- le médecin fera preuve d'attention lorsqu'il abordera des questions qui peuvent être perçues comme « sensibles » (comme position de l'enfant, usage de drogues ou alcool), les parents pouvant se sentir coupables du décès de leur bébé ;
- les réponses des parents ne doivent pas donner lieu à des commentaires.

Le *Royal College of Pathologists* (3) donne un protocole détaillé, précisant les différents éléments à recueillir lors de l'entretien.

L'*Interagency panel on sudden infant death syndrome* (1) dans son rapport spécial, au nom du CDC aux États-Unis, intitulé « Guidelines for Death Scene Investigation of sudden, unexplained infant deaths » précise, aussi bien, le détail de l'interrogatoire que les schémas à réaliser pour noter sans ambiguïté tous les éléments (litière, position de l'enfant, etc.) observés sur le lieu du décès.

Voici donc, de façon synthétique, selon ces deux recommandations, les principaux éléments à recueillir lors de l'entretien avec les parents :

- l'identité précise de l'enfant décédé, de ses parents, des autres membres de la famille vivant sous le même toit ;
- les antécédents familiaux de tous les membres de la famille, en notant si d'autres décès d'enfants ont eu lieu ;
- particulièrement les antécédents médicaux de la mère et ses antécédents obstétricaux en faisant préciser notamment les événements survenus lors de la dernière grossesse ;
- le niveau socio-économique de la famille, la notion de consommation de toxiques (tabac, alcool, substances illicites, etc.) ;
- l'histoire médicale et le suivi du développement (psychomoteur, nutritionnel, vaccinal, etc.) de l'enfant décédé ;
- les différents événements (concernant la santé, l'alimentation, le sommeil et l'activité de l'enfant) survenus dans les deux semaines écoulées d'une part puis dans les 48 dernières heures d'autre part ;
- des informations précises sur le dernier sommeil de l'enfant (position, type de literie, vêtements, température, fenêtres, par qui a-t-il été couché, qui est venu dans la chambre pendant son sommeil, qui l'a retrouvé, dans quelle position, etc.) ;
- tous les détails sur ce qui s'est passé quand l'enfant a été retrouvé.

Ces auteurs précisent que toutes ces informations peuvent être recueillies soit par les premiers intervenants soit lors d'autres entretiens (par exemple aux urgences) et/ou lors d'une visite secondaire à domicile.

3.4.5 Quels sont les éléments à recueillir sur place ?

En 1989, la définition internationale de la mort subite inexpliquée est modifiée et impose que l'examen de la scène du décès soit mené avant de conclure à un décès inexpliqué.

Dès 1994, le CDC publie des travaux portant sur l'intérêt de l'examen de la scène du décès (20). L'ensemble de la procédure est bien détaillée dans deux articles (déjà cités) de protocoles internationaux de prise en charge (1,3).

Il est recommandé de recueillir toutes les informations sur la position de l'enfant, les conditions de couchage, la literie, l'environnement (tabac, humidité, odeurs, température, etc.), les objets dont la présence pourrait sembler inhabituelle ainsi que des informations sur les autres pièces du domicile, les toilettes, etc..

Afin d'être plus précis dans le recueil des données, les recommandations de l'*Interagency panel on sudden infant death syndrome* proposent des schémas-types du corps de l'enfant et de la scène, où peuvent être mentionnés les éléments observés sur place (1).

Il est précisé que ce protocole doit pouvoir être utilisé par tout personnel médical et non médical (policier par exemple) après y avoir été formé.

3.4.6 Quel est le bénéfice de ces explorations ?

L'examen de la scène du décès, en améliorant l'approche diagnostique, permet de diminuer le nombre de cas notifiés à tort en tant que MSIN (c'est-à-dire de MSN restées inexpliquées).

Bass *et al.* (21), en 1986, rapportent une étude prospective réalisée de 1983 à 1986 sur 26 cas consécutifs de mort inattendue du nourrisson, présumés inexpliqués, aux États-Unis (New York).

Pour chaque cas, après avoir obtenu systématiquement l'accord de la famille, un pathologiste indépendant a procédé à l'examen de la scène du décès. Il a recherché les circonstances du décès en utilisant un poupon qui représentait l'enfant décédé, ce qui a permis de préciser les positions de couchage. Il a précisé les différents détails du lieu à l'aide de photographies. Les investigations (interrogatoire et examen) ont donc été très fouillées.

En conclusion, un seul cas de MSN resté inexpliqué, a été diagnostiqué.

Caractéristiques positives et négatives de l'étude :

- positives :
 - compte tenu de la date de publication, cette étude est innovante par rapport aux pratiques retrouvées dans la littérature,
 - montre l'intérêt de l'examen approfondi du lieu du décès,
 - les investigations sont très détaillées,
 - élément nouveau : l'utilisation d'un poupon ;
- négatives :
 - l'étude est ancienne (> 20 ans)
 - échantillon faible,
 - un seul cas de « SIDS » retrouvé : fiabilité des conclusions trop optimistes ?

L'examen de la scène du décès peut donc aider à retrouver, avec l'autopsie, la cause du décès.

Dans une étude rétrospective réalisée de 1984 à 1999 en Norvège par Arnestad *et al.* (22), 309 cas de morts inattendues du nourrisson ont été notifiés.

Le diagnostic de mort subite « explicable » a pu être fait dans 24 % des cas (n = 73 cas).

Dans 31 cas, c'est l'étude des circonstances du décès et/ou de l'environnement de l'enfant décédé qui a permis de retrouver une cause au décès : accident de suffocation ou de strangulation ou hyperthermie, par exemple.

Les limites de cette étude sont celles d'une étude rétrospective (recueil, subjectivité, durée), mais les conclusions, même si elles doivent être confirmées, inciteraient à diffuser cette pratique.

Dans une étude australienne portant sur 60 cas de SUDI survenus entre 1994 et 1998, Mitchell *et al.* (23) ont analysé l'intérêt des différentes étapes des investigations en cas de SUDI.

Ils concluent que l'examen de la scène du décès est souvent moins informatif mais il a été fait dans 43 cas, et dans 2 cas il a permis de conclure à un décès par asphyxie accidentelle (par la literie) alors qu'initialement ces 2 décès avaient été notifiés comme MSN.

Fleming et l'équipe d'Avon ont fait une revue de la littérature médicale, médico-légale, et sociologique, de 1966-2002, en Angleterre sur les investigations optimales et la prise en charge des familles après la mort subite d'un enfant (19).

Si l'examen de la scène du décès est décrit comme incontournable et à faire si possible le jour même du décès, en présence des parents, de la police et du pédiatre référent, Fleming souligne la difficulté de l'interprétation des conclusions trouvées lors de cet examen.

En effet, Fleming signale que des éléments de l'environnement de l'enfant peuvent être liés à des habitudes sociales, économiques ou religieuses et qu'en l'absence d'informations antérieures de bonne qualité, il est dangereux de faire des conclusions trop rapides quant à la responsabilité de ces éléments dans la survenue du décès.

4 Quand faut-il alerter l'autorité judiciaire ?

Certains décès d'origine intentionnelle peuvent ne pas être reconnus comme tels car les stigmates de violence ne sont pas apparents ou n'ont pas été reconnus. Il en est ainsi de beaucoup de cas de syndromes du bébé secoué (dans lesquels l'intentionnalité concerne généralement le secouement lui-même et non la mort) et des homicides dissimulés (tels que les étouffements, empoisonnements et autres situations qui peuvent passer pour une mort naturelle). On s'intéressera donc ici à ces deux grandes catégories en s'attachant plus particulièrement à la recherche des signes évocateurs de mauvais traitements et à l'identification de facteurs de risque qui peuvent être retrouvés lors de l'anamnèse après le décès.

4.1 Le syndrome du bébé secoué

4.1.1 Symptomatologie

Mignot (24) passe en revue la symptomatologie typique des bébés secoués : sur le plan clinique, un bébé, le plus souvent un garçon, arrivant à l'hôpital dans un état de détresse vitale (coma, convulsions, hypothermie). L'histoire, s'il y en a une, fait souvent état d'un enfant qui allait bien le matin, mais qui aurait eu un malaise ou qui serait tombé. La fontanelle est tendue, le périmètre crânien est augmenté, et un scanner montre un hématome sous-dural ou sous-arachnoïdien et des hémorragies rétiniennes bilatérales d'âges différents (il faut noter que certains auteurs ne pensent pas qu'il soit possible de dater les hémorragies rétiniennes). En effet, David (25) a constaté que « les hématomes de la peau changent de couleur avec le temps et peuvent être datés de manière approximative, mais au niveau rétinien ces changements sont absents. Une datation exacte des hémorragies rétiniennes, fondée sur leurs apparences ophtalmoscopiques, n'est donc pas possible.

Des cas plus chroniques peuvent se présenter avec une somnolence, des vomissements, une apathie, une irritabilité. En terme de diagnostic différentiel, des cas d'hydrocéphalies

externes avec macrocra nie (pic   6-8 mois, pr dominance chez les gar ons) sont parfois rencontr s. Des saignements intracr niens d'origine obst tricale ne ressemblent pas   ceux observ s chez les b b s secou s : localisation diff rente de l'h matome sous-dural, fond d' il normal, un d lai de survenue depuis l'accouchement.

Le mauvais traitement devient plus  vident avec les radiographies du squelette complet, quand elles montrent des fractures de c tes cons cutes   la compression du thorax par l'auteur des secouements (elles peuvent difficilement  tre confondues avec des s quelles d'une r animation) ; des fractures cr niennes suspectes – fracture stellaire, bilat rale extra-pari tale ; des l sions  piphysio-m taphysaires de type arrachements (donnant des images de fractures « en coin » ou « en anse de sceau »), surtout atteignant les genoux, les chevilles et les coudes, et qui sont  vocatrices du ballottement des membres lors des secousses. La pr sence de signes cutan s (ecchymoses et plaies) est aussi fr quemment not e.

L'auteur rappelle que, comme dans toute situation de suspicion de mauvais traitements, une analyse globale de la situation avec « le recoupement d'un faisceau d'arguments » est n cessaire pour arriver   un diagnostic, et notamment « la mise en commun de diff rentes exp riences professionnelles » (24).

4.1.2 Caract ristiques des enfants et des familles : les facteurs de risque

Toujours dans la m me  tude, l'auteur r sume les observations de 118 cas vus dans un h pital p diatrique   Paris entre 1996 et 1998. Les deux tiers  taient des gar ons et 80 % avaient entre 3 et 8 mois.

Le bilan comprenait un scanner, un fond d' il, une radiographie du squelette, l' tude de l'h mostasie et une chromatographie des acides amin s, s'il y avait un doute. Selon l'auteur, « Le pronostic clinique imm diat repose sur l'existence d'un petit h matome sous-dural qui semble plus fr quemment responsable d'une atrophie corticale et d'un  tat de mal convulsif initial... » (24). Il a  t  observ  9 % de d c s, et parmi les cas avec s quelles, un tiers avait une  volution d favorable (enfants  pileptiques, handicap s moteurs, aveugles), un tiers avait une  volution « moyenne » et un tiers semblait aller bien.

La majorit  des cas  tait les premiers enfants de familles normales, bien ins r es, dont les deux tiers vivaient en couple ; les parents exer aient des professions de niveau d' tude interm diaire, voire sup rieure. Les facteurs de risque n'ont  t  retrouv s que dans un quart des cas, qu'il s'agisse d'ant c dents n onataux lourds ou de situations psychosociales familiales vuln rables avec des ant c dents d'enfance douloureuse des parents. Dans cette  tude, il a  t  observ  que la moiti  des enfants concern s  taient gard s chez une assistante maternelle, aucun n' tait en structure collective (24).

L' tude men e par l'U750 de l'Inserm aupr s des parquets de 3 r gions fran aises (Bretagne,  le-de-France, Nord-Pas-de-Calais) a port  sur 218 cas de d c s de nourrissons de moins de 1 an ayant fait l'objet d'une saisine de ces parquets au cours de la p riode 1996-2000 (4). Sur 67 morts consid r es comme suspectes ou violentes, 33  taient li es au syndrome du b b  secou . Comme dans l' tude de Mignot   l'h pital Necker (24), il a  t  constat  une pr dominance masculine (77 %). Les 3/4 des enfants avaient moins de 6 mois. L'analyse des ant c dents a permis de constater que pr s du tiers de ces enfants  tait pr matur  et/ou jumeau et/ou handicap  et que des ant c dents de maltraitance grave dans la fratrie (y compris la mort dans des circonstances similaires)  taient retrouv s dans 5 cas. La comparaison avec la population g n rale (  partir des donn es du recensement g n ral de la population par l'Insee en 1999) n'a pas permis d'identifier des facteurs de risque d mographiques ou socio- conomiques.

Une constatation du m me ordre a  t  faite, quant   l'origine ethnique par Sinal *et al.*, dans une  tude r trospective des dossiers m dicaux de 101 nourrissons d c d s de syndrome du b b  secou , men e de janvier 1992   juillet 1995 dans 3 centres p diatriques de Caroline du Nord, aux  tats-Unis (26). La comparaison des taux de syndrome du b b  secou  chez les enfants d'origine caucasienne et chez les non-caucasiens, calcul s en tenant compte de

la distribution de l'ethnie dans les comtés d'origine, a permis de conclure que l'origine ethnique n'était pas un facteur de risque. Dans l'étude menée dans les parquets par l'U750 de l'Inserm l'absence de rôle joué par les facteurs démographiques, socio-économiques et éducatifs dépasse le seul cas du syndrome de l'enfant secoué et concerne l'ensemble des parents mis en cause, quel que soit le mécanisme de l'homicide (4).

4.2 Les homicides dissimulés

Levene et Bacon (27) ont étudié la littérature avec pour objectifs de faire une revue des éléments indicateurs possibles d'homicide dissimulé de nourrisson, d'en décrire les difficultés d'identification et de souligner l'importance d'investigations médicales approfondies de toute mort subite du nourrisson.

Les auteurs notent que la diminution récente des cas de mort subite du nourrisson a donné plus d'importance aux cas d'homicides, et donc que la proportion d'homicides dans l'ensemble des morts de nourrissons ne cesse d'augmenter.

4.2.1 Fréquence des homicides dissimulés

Les auteurs expliquent en premier lieu qu'il est impossible de connaître la fréquence exacte des homicides dissimulés parmi l'ensemble des morts subites du nourrisson ; car par définition ils sont dissimulés.

Néanmoins, ils citent l'étude de Fleming *et al.* (5) sur les MSN en Angleterre durant les années 1993-1996. Si l'on considère que leurs données sont probablement les plus fiables parmi les données disponibles sur la question, ils estiment qu'environ 10 % des morts subites du nourrisson et 6 % des morts attribuées à d'autres causes sont des homicides dissimulés, ce qui permet d'estimer un total de 40 homicides dissimulés en Angleterre et au pays de Galles, par an.

Au fur et à mesure que le taux de morts subites du nourrisson diminue, le taux de MSIN étiquetées comme « cause non établie » augmente, et les auteurs considèrent qu'une partie importante de cette dernière catégorie (peut-être même plus que les 10 % estimés plus haut) représente des homicides.

4.2.2 Méthodes d'homicides

La méthode d'homicide peut parfois être identifiée en étudiant les circonstances du décès ou par un examen externe du corps. En l'absence de signes évidents pouvant expliquer la mort, des examens *post-mortem* sont nécessaires, y compris une série d'examens complémentaires, comme des analyses toxicologiques en cas de suspicion d'empoisonnement, et des examens du cerveau au microscope en cas de suspicion de bébé secoué. Ces examens complémentaires sont souvent indispensables pour déterminer la cause réelle du décès.

Dans certains cas, des signes évocateurs de maltraitance retrouvés sur le corps de l'enfant peuvent être attribués, parfois à tort, à d'autres facteurs (par exemple, des hémorragies intracrâniennes seront attribuées à un accident ou des fractures costales à des manœuvres de réanimation, etc.).

Il est rappelé, par exemple, qu'un homicide du nourrisson par étouffement laisse rarement des signes externes ou des lésions spécifiques à l'examen *post-mortem*, et que dans ce cas de figure il est très difficile de déterminer la cause de la mort.

La spécificité des hémorragies intra-alvéolaires et de la présence de sidérophages comme preuves d'étouffement est toujours le sujet de débats, selon les auteurs.

4.2.3 Caractéristiques d'un homicide dissimulé

En premier lieu, les auteurs notent qu'il n'existe pas d'études systématiques sur le problème des homicides dissimulés, et donc que la liste de caractéristiques qu'ils proposent est basée sur quelques études non randomisées, par exemple l'article de Meadow (28), et sur des rapports de cas.

► Tranche d'âge

De manière générale, 80 % des cas de mort subite du nourrisson surviennent avant l'âge de 6 mois, avec un pic à 2-3 mois. Dans son étude, Meadow a noté un pic pour les cas d'homicide de survenue des décès autour de 5-6 mois. Southall *et al.* (29) ont trouvé un âge moyen de 3,6 mois, pour 30 cas d'étouffement intentionnel, tandis que l'âge moyen était de 0,3 mois, pour 46 enfants ayant présenté des épisodes d'apnée de causes naturelles.

Les auteurs concluent que, pour des jeunes enfants, l'âge n'est pas un facteur discriminant pour distinguer des causes de mort naturelle de celles non naturelles, mais il semblerait que les morts naturelles non expliquées soient plus rares après l'âge de 6 mois.

► Heure du décès

Dans l'étude CESDI SUDI (5) 83 % des cas de mort subite du nourrisson sont survenus pendant la nuit.

Dans l'étude de Meadow (28) sur les homicides, 76 % des enfants pour lesquels l'heure du décès était précisée (n = 55/72) sont décédés pendant la journée entre 11 h et 22 h.

En revanche, Levene et Bacon (27) signalent que, dans une étude de 355 morts subites du nourrisson, menée en 1980-81, environ la moitié des décès ont eu lieu pendant la journée, bien qu'il n'y ait pas confirmation dans cette étude que tous sont effectivement décédés de mort subite du nourrisson.

En conclusion selon les auteurs, l'heure de la mort ne peut pas être considérée comme un facteur indicatif de la cause du décès.

► Récidive de cas de mort inexpliquée de nourrisson au sein de la famille

Selon Levene et Bacon, les données actuelles permettant de calculer la probabilité de survenue de deux cas de MSN (ou plus) au sein de la même famille ne sont pas très solides. Cependant, ils notent que certains auteurs considèrent que la probabilité d'un deuxième cas dans une même famille peut être estimée entre 2 et 6 fois plus que la probabilité d'une MSN dans la population générale (27).

Notamment, ils citent une étude rétrospective en population, analysant les décès d'enfants et menée auprès de 352 475 mères norvégiennes qui ont eu une première et une deuxième naissance entre 1967 et 1988 (30). La mortalité due à la MSN chez les deuxièmes enfants était de 11,7/1 000 si le premier enfant était mort de MSN, au lieu de 2,0/1 000 si le premier enfant avait survécu.

Levene et Bacon (27) citent un nombre de maladies héréditaires qui peuvent expliquer les décès répétés dans une même famille, attribués en l'absence d'autopsie détaillée, à la MSN, notamment des atteintes métaboliques, cardiaques et respiratoires.

Différentes études ont montré qu'environ 15 % à 55 % de morts récurrentes et inattendues de nourrissons dans la même famille étaient des homicides confirmés ou soupçonnés : Emery (31) : 12 cas dont 42 % d'homicides confirmés ou soupçonnés ; Wolkind *et al.* (32) : 57 cas, dont 55 % d'homicides confirmés ou soupçonnés ; et Carpenter *et al.* (33) : 48 cas, dont 15 % d'homicides confirmés ou soupçonnés.

Cependant, les populations de cas n'ont pas été identifiées de la même façon dans ces études, et Carpenter note que les deux premières études visaient principalement des familles dans lesquelles il y avait déjà eu un homicide probable, le but principal de l'étude étant alors la protection des enfants à venir.

En revanche, Carpenter a utilisé comme population d'étude les familles participant au programme CONI (*Care of Next Infant programme*), commencé en 1988 et opérationnel dès 1994 dans 75 % des régions sanitaires de l'Angleterre, du pays de Galles et d'Irlande du Nord, et qui avait enrôlé 5 229 familles ayant déjà vécu une mort subite et inexpliquée de nourrisson (34). Parmi les 6 373 enfants ayant suivi le programme entre 1988 et 1999 (comprenant un suivi de la famille et des nourrissons pendant 6 mois par des professionnels de santé), il y a eu 57 décès, dont 9 qui n'ont pas été inattendus, et 48 décès subits et inattendus, dont 7 homicides démontrés ou soupçonnés (15 %).

Il semble donc important, dans la discussion de la probabilité et de la cause de nouvelles morts inattendues de nourrissons dans les familles ayant déjà eu une MIN, de connaître les circonstances du premier décès.

► Des épisodes répétitifs et inexpliqués de problèmes médicaux

L'étude de Meadow a mis en évidence un pourcentage élevé d'épisodes de maladie chez les enfants victimes d'homicide ; ainsi dans 58 cas sur 75 (77 %) il y avait une histoire d'apnée, de cyanose, de malaise, de crise convulsive ou d'une autre pathologie non expliquée (28).

Dans 27 cas (36 %), ces épisodes ont été considérés comme des cas de malaise grave inattendu du nourrisson (MGIN) ou s'apparentant à un événement mettant en jeu le pronostic vital ou *Apparent Life-Threatening Event* (ALTE).

Selon d'autres auteurs, une partie de ces MGIN serait secondaire à une maladie provoquée par la personne qui avait la garde de l'enfant, (FII en anglais, *Fabricated or Induced Illness*), connue aussi sous le nom du syndrome de Münchhausen par procuration ou SMPP (35).

Néanmoins, Levene et Bacon (27) rappellent que, comme pour les cas de MSN à répétition, il existe des causes médicales naturelles pouvant être à l'origine de ces épisodes de MGIN (hypoglycémie épisodique, arythmie cardiaque, reflux œsophagiens récurrents, épilepsie). Il est donc nécessaire d'éliminer les causes médicales avant de conclure à un syndrome de Münchhausen par procuration.

Dans une autre étude (36), pour 77 cas de MGIN pour lesquels on a pu retrouver une cause, 23 % étaient secondaires à un étouffement et 9 % à un syndrome de Münchhausen par procuration.

Les éléments suggérant un étouffement délibéré plutôt qu'une maladie naturelle étaient : des épisodes commençant toujours en présence de la même personne, des traces de sang autour de la bouche ou du nez du nourrisson, des pétéchies sur le visage et la gorge et un rétablissement spontané du nourrisson à la suite de son malaise.

► Des soins médicaux récents

Étant donné certaines caractéristiques des enfants victimes de MSN (niveau social bas, faible poids de naissance), il n'est pas surprenant que ces enfants aient consulté des professionnels de santé relativement souvent avant leur mort. Dans le cas des homicides, il ne s'agit pas nécessairement d'enfants fragiles, et le niveau de consommation de soins médicaux est différent.

Ainsi, dans l'étude de Meadow, les enfants victimes d'un homicide sont souvent hospitalisés avant leur mort (53 % des 81 cas examinés avaient été hospitalisés dans les 4 semaines avant leur mort, et parmi eux 19 % étaient décédés dans les 24 heures suivant leur sortie) (28).

Ces éléments sont bien sûr à considérer avec prudence mais les auteurs proposent d'examiner avec une attention particulière les cas d'enfants décédés subitement quelques jours après une hospitalisation et en particulier si au cours de cette hospitalisation il n'a pas été diagnostiqué de pathologie médicale qui pourrait avoir entraîné le décès.

► **Caractéristiques des parents**

Dans la littérature, contrairement aux situations d'homicides classiques où l'auteur est le plus souvent de sexe masculin, la plupart des homicides dissimulés de nourrissons sont perpétrés par la mère.

Dans l'étude de Meadow, portant sur 50 familles, 43 mères et 5 pères ont été incriminés pour meurtre, 2 cas étaient incertains (28).

Selon l'étude de Southall *et al.*, dans 30 des 33 cas rapportés, la mère infligeait des mauvais traitements à l'enfant (29).

Ces deux auteurs ont identifié chez les familles étudiées des facteurs sociaux et personnels, comprenant la pauvreté, le tabagisme, des antécédents de mauvais traitements pendant leur propre enfance, des troubles de la personnalité caractérisés par une tendance à l'autodestruction, des maladies factices et psychosomatiques ou des troubles de conduite alimentaire.

Dans ces mêmes études, il a été retrouvé que respectivement 48 % et 59 % des auteurs d'homicide ou de mauvais traitements avaient des troubles de la personnalité.

Des lésions traumatiques ou des maladies inexplicables chez des enfants dont les parents présentent ces troubles peuvent alerter le clinicien quant à la possibilité de mauvais traitements (28,29).

Levene et Bacon notent cependant que certains de ces facteurs, tels que la pauvreté et le tabagisme, se retrouvent aussi chez les parents d'enfants décédés de mort naturelle (y compris la MSN), et donc ces deux éléments à eux seuls n'ont pas réellement de valeur pour aider à identifier les cas d'homicide (27).

4.2.4 Discussion

Levene et Bacon concluent qu'une façon d'aborder le problème des homicides dissimulés est d'appliquer un protocole d'investigations, tel que celui proposé dans l'étude CESDI/SUDI pour l'exploration des MSIN (3,5,19).

Ils soulignent en particulier l'importance de la visite à domicile par un pédiatre le plus tôt possible après le décès du nourrisson, visite pendant laquelle une histoire médicale et sociale détaillée devra être recueillie.

Ils rappellent aussi l'importance de l'examen *post-mortem*, réalisé par un anatomopathologiste ayant une formation en pédiatrie, suivant un protocole standardisé. Autre point important : la discussion du cas par l'ensemble des professionnels impliqués (généraliste, visiteur de santé, anatomopathologiste, pédiatre, assistant social, policier, etc.), dès que les résultats de l'examen *post-mortem* sont disponibles, pour discuter et conclure sur les causes possibles du décès et les facteurs contributifs et pour planifier le soutien de la famille. Ils terminent en regrettant le peu de données disponibles dans le domaine des homicides dissimulés (27).

4.3 Distinguer la MSN des décès dus aux mauvais traitements

L'*American Academy of Pediatrics* a publié un rapport clinique dont le but était d'aider des cliniciens à distinguer la mort subite de nourrisson de la mort par mauvais traitements (16) et ce rapport a été récemment mis à jour (37). Les principales données de ce rapport sont détaillées ci-dessous.

4.3.1 La MSN : un diagnostic d'exclusion

Ces deux rapports rappellent que la MSN est un diagnostic d'exclusion. Ce diagnostic s'applique lorsque les éléments suivants sont vérifiés :

- l'autopsie a été complète, y compris du crâne et de son contenu, et les résultats sont compatibles avec la MSN ;

- il n'y a pas de signes macro ou microscopiques, récents ou anciens, de traumatisme ou de maladie, vérifiés par un examen radiologique du squelette, un examen *post-mortem* et une histoire clinique fiable ;
- d'autres causes/mécanismes de la mort sont exclus de manière adéquate : par exemple, une méningite, une septicémie, une aspiration de corps étranger, une pneumonie, une myocardite, un traumatisme abdominal, une déshydratation, des troubles de l'équilibre hydro-électrolytique, des anomalies congénitales graves, une maladie métabolique, une intoxication par le monoxyde de carbone, une noyade, des brûlures, ou un empoisonnement ;
- il n'y a pas de preuves d'une intoxication par alcool, drogue ou autres substances ;
- une investigation approfondie de la scène du décès ainsi que la révision de l'histoire clinique n'évoquent pas d'autres causes de mort.

4.3.2 Les mauvais traitements conduisant au décès d'enfant par étouffement

Au fur et à mesure que les décès par MSN véritable diminuent, la proportion des morts inexplicables de nourrissons dues aux mauvais traitements aurait augmenté. La part des infanticides parmi tous les cas catégorisés comme MSN serait de < 1 % à 5 %.

Il est difficile et parfois impossible de différencier lors de l'autopsie, la MSN et un étouffement accidentelle ou délibérée avec un objet mou.

Néanmoins, des circonstances indiquant la possibilité de l'étouffement intentionnel sont :

- des épisodes précédents récurrents de cyanoses, d'apnée ou de MGIN (ALTE) toujours en présence de la même personne ;
- un âge de décès > 6 mois ;
- des décès antérieurs inattendus ou inexplicables d'un ou de plusieurs membres de la fratrie ;
- le décès simultané ou presque de jumeaux ;
- la mort précédente d'un enfant sous la garde de la même personne, sans liens de parenté avec l'enfant ;
- des preuves d'une hémorragie pulmonaire antérieure (telles que la présence marquée de sidérophages dans les poumons).

4.3.3 L'importance de l'autopsie, de l'investigation de la scène du décès et d'une révision de l'anamnèse

Les auteurs considèrent que le fait de ne pas distinguer MSN et mauvais traitement mortel peut avoir des répercussions en termes de coûts. Ils notent qu'en l'absence d'autopsie, d'investigation de la scène du décès et d'une révision du cas, on peut faillir à certains diagnostics de mauvais traitements, de maladies génétiques familiales, de problème de santé publique, de soins médicaux inadéquats, de problèmes liés à la sécurité des produits de consommation, et que les progrès dans la compréhension de la MSN et des autres causes de mort inattendue d'enfants sont ainsi retardés. À l'échelle de la population, des erreurs dans les statistiques de décès peuvent conduire à répartir de façon inappropriée les ressources sanitaires.

4.3.4 L'imagerie *post-mortem*

L'imagerie du squelette avant l'autopsie est importante pour identifier certaines pathologies, ou traumatismes récents et anciens, dont la présence peut orienter les investigations. Ces examens doivent être faits dans les mêmes conditions que celles utilisées en pratique médicale chez les enfants susceptibles d'être victimes de mauvais traitements. Les résultats doivent être interprétés par un médecin expérimenté, connaissant bien les signes parfois discrets de maltraitance, ainsi que les éléments de diagnostics différentiels.

4.3.5 La pathologie

L'*American Academy of Pediatrics* ainsi que la *National Association of Medical Examiners* (NAME) recommandent la réalisation systématique, en cas de mort subite et inattendue d'un

nourrisson, d'une autopsie faite par un anatomopathologiste médico-légal ayant une expérience dans le diagnostic de la MSN.

Dans les cas de mauvais traitements mortels, on trouve le plus souvent comme cause de décès des traumatismes crâniens, abdominaux (par exemple des lacérations du foie, des perforations digestives ou des hématomes de parois), des brûlures, des noyades ou l'exposition au froid.

Des anomalies innées du métabolisme ont été impliquées dans un petit pourcentage de décès inexplicables d'enfants où les résultats d'autopsie correspondaient à la MSN. Des tests sanguins de maladies métaboliques sont maintenant disponibles et financièrement abordables.

4.3.6 Conclusions

L'*American Academy of Pediatrics* (37) recommande de suivre la procédure suivante en cas de mort subite et inexplicée de nourrisson :

- recueil d'une histoire détaillée par les premiers intervenants et le personnel médical au moment du décès et transmission de ces informations au médecin légiste ;
- investigation immédiate du lieu du décès où est retrouvé l'enfant sans vie, et entretiens détaillés avec la famille par une personne expérimentée (éventuellement un pédiatre) ayant la légitimité nécessaire ;
- concertations entre les médecins légistes (*medical examiners*) et les coroners² d'une part et des médecins spécialisés appropriés (par exemple, un pédiatre, un anatomopathologiste pédiatrique, un radiologue, un neuropathologiste pédiatrique, etc.) d'autre part ;
- pratiquer une autopsie complète dans les 24 heures après la mort, suivant un protocole établi, avec examen macroscopique complet du corps y compris le contenu crânien et l'examen microscopique des principaux organes, examen radiographique et dépistages toxicologique et métabolique ;
- faire une reconstitution des antécédents médicaux par des entretiens avec les personnes en charge de l'enfant, avec les professionnels de santé qui suivaient l'enfant et par l'examen des dossiers médicaux antérieurs ;
- faire preuve d'un soutien impartial aux parents avec une approche non accusatrice ;
- envisager la possibilité d'un étouffement intentionnel dans des cas de mort inattendue du nourrisson avec une histoire d'accès de cyanose répétés, d'apnées ou de MGIN (ALTE) toujours observés par la même personne en charge de l'enfant ;
- mentionner sur les certificats de décès de catégories diagnostiques validées au niveau international, et le plus rapidement possible après l'examen ;
- communication rapide des résultats aux parents quand les conclusions ne relèvent pas de la justice ;
- analyse des données recueillies, par des comités locaux de révision des décès d'enfants, avec la participation du médecin légiste ou coroner.

4.4 Expériences internationales de signalement

Lors d'un séminaire sur la maltraitance chez l'enfant en bas âge, Fortin a comparé les systèmes de protection de l'enfance québécois et français sur quatre axes : la réception et le traitement du signalement ; l'évaluation du signalement ; l'application de mesures pour améliorer la situation ; l'évaluation des résultats (38).

Il remarque qu'au Québec tous les cas de signalement passent par une seule personne, le directeur de la protection de la jeunesse (DPJ) qui gère du début à la fin tout le processus de

² Coroner : officier public nommé par le gouvernement dont la fonction est de procéder à une enquête à la suite d'un décès de nature violente, obscure ou de nature indéterminée en vue de déterminer l'identité de la personne décédée, la date et le lieu du décès, les circonstances et les causes médicales probables du décès ainsi que de formuler des recommandations pour une meilleure protection de la vie humaine. Le coroner peut être un médecin, un avocat ou un notaire.

protection d'un enfant, tandis qu'en France les responsabilités sont partagées entre trois entités : le président du conseil général, le procureur de la République et le juge des enfants. C'est le DPJ qui fait appel aux policiers spécialement formés pour enquêter si le cas est grave, et c'est le substitut du procureur de Québec qui initie des poursuites judiciaires sur recommandation de la police.

En résumé, il note qu'au Québec, il y a une seule loi et une seule personne qui dirige toute l'activité autour d'un signalement, tandis qu'en France, il y a deux démarches possibles, l'une administrative par le conseil général et l'autre judiciaire, passant par le procureur de la République. Pour Fortin, le signalement devant des mauvais traitements constatés ou soupçonnés ne vise pas dans un premier temps à dénoncer un coupable, mais à repérer un enfant en danger.

4.5 Législation française sur le signalement

Le Bulletin de l'Ordre des médecins a publié des précisions sur les obligations des médecins en cas de maltraitance à enfant (40), notamment en ce qui concerne le signalement des sévices, et sur l'article 226-14 du Code pénal (39).

Le médecin face à des sévices dont un enfant pourrait être la victime a « l'impérieux devoir d'intervenir » selon le Code de déontologie médicale (article 44) « en faisant preuve de prudence et de circonspection ». Le Bulletin de l'Ordre des médecins note que les indicateurs d'alerte de maltraitance ou de danger peuvent prendre plusieurs formes dont la facilité de détection est inégale : des lésions laissant présumer des violences physiques, des troubles anormaux de comportement suite à des violences d'ordre psychologique, des signes indicateurs de carences parentales (hygiène, malnutrition).

Le secret médical n'est plus une obligation dans le cas des maltraitances, selon l'article 226-14 du Code pénal : « L'article 226-13 n'est pas applicable dans les cas où la loi impose ou autorise la révélation du secret. En outre, il n'est pas applicable :

1° à celui qui informe les autorités judiciaires, médicales ou administratives de privations ou de sévices... ;

2° au médecin qui, avec l'accord de la victime, [lorsque la victime est mineure, son accord n'est pas nécessaire], porte à la connaissance du procureur de la République des sévices ou privations qu'il a constatés, sur le plan physique ou psychique, dans l'exercice de sa profession et qui lui permettent de présumer que des violences physiques, sexuelles ou psychiques de toute nature ont été commises... »

« Le signalement aux autorités compétentes effectué dans les conditions prévues au présent article ne peut faire l'objet d'aucune sanction disciplinaire. » (39).

Selon la législation française, le signalement est un document dont le destinataire est une autorité administrative ou judiciaire, et il ne doit jamais être remis à un tiers y compris les parents ou la victime. Le signalement, qui a pour but de faire connaître à une autorité compétente la situation de la personne en danger, peut être communiqué de plusieurs manières (téléphone, fax, courrier, etc.) en prenant soin de garder une copie ou les coordonnées de l'interlocuteur et la date dans le cas d'un appel téléphonique. Il est toutefois recommandé de le faire ou de le compléter par écrit.

Dans le cas des mineurs, le signalement doit être adressé par le médecin au procureur de la République ou au substitut du procureur au tribunal de grande instance du lieu de résidence habituel du mineur.

De plus le Bulletin de l'Ordre des médecins (40), précise que « Selon le Code pénal, le médecin n'est tenu de signaler que les faits constatés. Cependant l'article 44 du Code de déontologie médicale est nuancé. Selon ses propres termes, le médecin « alerte » l'autorité publique sur une situation qu'il est obligé d'interpréter puisqu'il doit affirmer que l'état du

patient a pour cause, avérée ou probable, des sévices. Ainsi après avoir rapporté, aussi fidèlement que possible, les paroles de l'enfant recueillies au cours de l'entretien et citées entre guillemets, et décrit les signes relevés à l'examen clinique, le médecin peut faire état, dans le signalement, de sa conviction, de son sentiment ou de ses soupçons que l'enfant est victime ou très probablement victime de sévices. »

Par ailleurs, le médecin ne risque pas de sanctions disciplinaires ni de poursuites pour dénonciation calomnieuse, puisque « l'évaluation de la situation de la victime, partie intégrante du signalement, est propre à démontrer la bonne foi du médecin ».

Martins et Girodet donnent des précisions sur le système de protection de l'enfance en France, dans un article décrivant les textes et les structures (41). Cet article éclaire le système de protection de l'enfant vivant, mais ne donne que quelques idées sur les questions de signalement autour d'un enfant décédé quand existent des soupçons de mauvais traitements.

Le signalement : le tribunal de grande instance départemental est saisi des situations de maltraitance (article 375 du Code civil) concernant un mineur considéré en danger (sa santé, sa sécurité, sa moralité ou les conditions de son éducation sont gravement compromises). Cette saisine est faite par un document appelé « signalement », le plus souvent adressé au procureur de la République et traité par un substitut des mineurs.

Situation d'urgence, enquête de la police : quand le mineur est maltraité de manière grave et certaine, le procureur peut diligenter une enquête de police immédiate avec intervention soit d'un service de gendarmerie soit, le plus souvent, d'un service spécialisé de la police : la brigade de protection des mineurs. Si l'enfant est à soustraire du milieu familial, le substitut du procureur émet une ordonnance au juge des enfants (procédure civile), et peut soumettre le dossier auprès d'un juge d'instruction (procédure pénale) dans le but de sanctionner les auteurs des mauvais traitements.

La procédure pénale n'est pas obligatoire mais la procédure civile est incontournable, excepté dans le cas où le dossier est classé sans suite faute d'éléments suffisants.

Dans certains départements, il y a une unité médico-judiciaire qui intervient sur réquisition du procureur pour constater des lésions.

Malgré ce cadre législatif et réglementaire tout à fait clair et explicite, les réticences à signaler ne sont pas rares dans le corps médical, même devant des cas à l'évidence sévères. Ainsi dans l'étude de Mignot sur les bébés secoués, « 27 % ont fait l'objet d'un signalement à la PMI, 45 % d'un signalement judiciaire » (24).

5 Modalités de transport du corps

Il existe peu de références bibliographiques sur ce sujet. Néanmoins, les données qui peuvent être citées sont les suivantes.

5.1 Expériences internationales

5.1.1 Au Canada (Québec)

Dans le cadre de la loi sur la recherche des causes et circonstances de décès, le « Règlement sur l'identification, le transport, la conservation, la garde et la remise des cadavres, objets et documents » (42) précise les modalités de transport de corps, avant et après l'autopsie.

Au Canada, il n'y a presque jamais de constatation de décès à domicile ; le corps est systématiquement transporté aux urgences du centre hospitalier le plus proche.

Le décès est constaté par un médecin hospitalier du service des urgences ; il doit remplir un constat de décès, document qui est temporaire, en attendant que le bulletin de décès officiel de l'Institut de la statistique du Québec (formulaire SP3) soit rempli par le coroner à l'issue de son investigation (le coroner ayant été averti du décès par le médecin hospitalier).

S'il s'agit d'une mort probablement naturelle, l'autopsie sera réalisée par un pathologiste pédiatrique de l'un des hôpitaux de Montréal pour enfants ; s'il s'agit d'une mort suspecte, l'autopsie sera faite par un pathologiste judiciaire au Laboratoire de sciences judiciaires et de médecine légale.

Le coroner avise une maison funéraire spécialement mandatée (répondant à certaines exigences précises) qui va s'occuper du transport du corps à Montréal dans un véhicule réfrigéré.

Après l'autopsie, le corps est rendu aux parents : le coroner signe une autorisation de mise à disposition du cadavre. Puis la maison funéraire choisie par les parents peut venir chercher le corps à la morgue de la maison funéraire mandatée qui s'est occupée du transport.

5.1.2 En Belgique

Coppieters *et al.* (43), dans un article détaillant les pratiques d'autopsies en cas de mort subite du nourrisson en Communauté francophone en Belgique, rappellent que :

- lorsqu'un nourrisson décède à domicile, il est quasi systématiquement transporté par une équipe du SMUR aux urgences de l'hôpital ;
- mais quelques fois, il arrive que l'enfant décédé soit directement transporté par son entourage aux urgences (surtout en zones non urbaines).

Coppieters *et al.* citent les pratiques de la région bruxelloise :

- depuis 1997, l'ensemble des services d'urgences a accepté de ramener systématiquement à l'hôpital le corps des enfants découverts morts à domicile ;
- l'enfant est donc transporté par une équipe du SMUR.

La constatation du décès n'est faite qu'après l'arrivée à l'hôpital.

5.2 La loi française

Trois textes régissent les transports de personnes décédées.

5.2.1 La circulaire DGS/DH/225/2B du 14 mars 1986

Circulaire relative à la prise en charge, par les établissements d'hospitalisation publics, des problèmes posés par la mort subite du nourrisson (44).

Il y est stipulé que : « il importe que les enfants décédés dans des conditions apparemment inexplicables soient transférés dans un établissement d'hospitalisation où seront pratiqués des examens complémentaires et une autopsie » et que « le transport du corps soit effectué par un véhicule spécialement aménagé, appartenant à un établissement d'hospitalisation public ou privé, ou à une entreprise agréée par le préfet, commissaire de la République ».

Il est précisé aussi que : « La prise en charge des frais de transport, des examens complémentaires et de l'autopsie des enfants décédés de mort subite du nourrisson relève intégralement du budget global de l'hôpital où ces enfants sont transférés, sans qu'il y ait lieu à avance de frais ni participation financière de la famille. »

5.2.2 Le décret n°96-141 du 21 février 1996

Décret relatif au transport de corps vers un établissement de santé et modifiant le code des communes (45).

Article R. 363-11 :

- « Le transport du corps d'une personne décédée pour réaliser des prélèvements en vue de rechercher les causes du décès vers un établissement de santé est autorisé par le maire de la commune du lieu du décès, à la demande de toute personne qui a qualité pour pouvoir aux funérailles... » ;
- « Le corps admis dans un établissement de santé dans les conditions fixées au présent article peut faire l'objet [...] d'un nouveau transport de corps avant mise en bière [...], soit vers une chambre funéraire, soit vers la résidence du défunt... »

« Ce nouveau transport est subordonné à l'accord écrit du directeur de l'établissement de santé après avis du médecin ayant réalisé les prélèvements en vue de rechercher les causes du décès. »

« Dans tous les cas, les opérations de transport de corps avant mise en bière sont achevées dans un délai maximum de vingt-quatre heures à compter du décès. Toutefois, lorsque des soins de conservation ont été réalisés à l'issue des prélèvements, ce délai est porté à quarante-huit heures. »

À noter qu'il est précisé que : « Les frais de transport aller et retour du lieu du décès à l'établissement de santé et les frais de prélèvements sont à la charge de l'établissement de santé dans lequel il a été procédé aux prélèvements. »

5.2.3 Le Code général des collectivités territoriales

Article R 2213-7

« Le transport sans mise en bière du corps d'une personne décédée [...] est autorisé [...] par le maire du lieu de dépôt du corps.

Les transports de corps avant mise en bière sont effectués au moyen de véhicules spécialement aménagés, exclusivement réservés aux transports mortuaires et répondant aux conditions des articles D. 2223-110 à D. 2223-115. »

Article R 2213-14

Il reprend mot pour mot l'article R. 363-11 du Code des communes défini par le décret n°96-141 détaillé au paragraphe 5.2.2 ci-dessus.

5.3 Évaluation de la mise en pratique

5.3.1 Évaluation britannique

Dans l'étude rétrospective menée par Dent *et al.* (46) en Angleterre et au pays de Galles de 1991 à 1993, les auteurs interrogent les parents d'enfants (âgés de 1 semaine à 12 ans) décédés : il s'agissait d'évaluer ce que pensaient les familles de la prise en charge de leur enfant au moment du décès (20 familles ont répondu) :

- concernant les secours d'urgence, qui se sont déplacés au domicile, la plupart (pas de chiffres précis) des familles se disent satisfaites de la prise en charge par les pompiers et les ambulanciers ;
- par contre 1/3 des parents signalent qu'il ne leur a pas été possible d'accompagner leur enfant dans l'ambulance.

5.3.2 Expérience irlandaise

Dans un article concernant la prise en charge des enfants décédés de mort subite du nourrisson en Irlande, Quirke *et al.* (13) rapportent que :

- l'enfant décédé est systématiquement transporté (par une ambulance ou les pompiers) vers un hôpital (pour explorations complémentaires) ;
- il est systématiquement proposé aux parents d'accompagner leur enfant dans l'ambulance (et de le garder dans les bras s'ils le souhaitent).

5.3.3 Évaluation française

Rambaud, dans un article intitulé « Mort subite du nourrisson : avantages du système de prise en charge français », s'intéresse au transport de corps (47).

Elle souligne que : « Dans les grandes villes, le corps est le plus souvent transporté par les services mobiles d'urgence en raison des manœuvres de réanimation souvent entreprises. Ailleurs, l'organisation du transport est parfois difficile... »

Dans plusieurs centres de référence, sont accueillis non seulement les nourrissons qui y ont été transportés d'emblée, mais aussi les nourrissons initialement accueillis dans un service pédiatrique d'un autre hôpital (parfois distant de plus de 100 km) et où ont été pratiqués les premiers examens complémentaires.

« Le corps est ensuite transporté par les pompes funèbres pour l'autopsie, et ramené vers son hôpital d'origine (aller-retour simple).

L'avantage de ce système est triple :

- pour les parents, la totalité de la prise en charge pédiatrique et le départ du corps pour les funérailles se font à proximité de chez eux ;
- pour l'exploration de la MSN, il n'y a pas de retard aux examens complémentaires, qui sont à faire le plus tôt possible après la mort ;
- pour le pathologiste, il a la garantie d'avoir des données cliniques de qualité avec application de la totalité du protocole.

Le pédiatre qui a pris en charge le nourrisson décédé se déplace et vient à la réunion de confrontation anatomoclinique pour l'établissement du diagnostic final. »

5.3.4 En conclusion

Après l'analyse des difficultés liées au système français, il apparaît de fait que certains nourrissons décédés peuvent ne pas être transportés, ni dans un service hospitalier, ni même vers une chambre mortuaire.

Rien n'empêche un médecin (traitant ou d'urgence) de venir constater le décès, de signer le certificat de décès et l'autorisation d'inhumation : dans ces cas-là, aucune exploration n'est pratiquée.

Il est donc probable que certains cas de décès par maltraitance peuvent ne pas être découverts et donc ne pas être signalés.

6 Prise en charge hospitalière

6.1 Accueil des parents

6.1.1 Quelle prise en charge de l'enfant et de sa famille peut-on proposer aux urgences de l'hôpital ?

► Recommandations internationales

En 2001, l'*American Academy of Pediatrics* (AAP) a proposé des recommandations dans le but de distinguer les décès réellement dus à une mort subite inexpliquée du nourrisson ou MSIN (SIDS) de ceux liés à un homicide (16).

En ce qui concerne la première information donnée aux parents (il n'est pas précisé qui la donne) on recommande de préciser :

- qu'il s'agit - peut-être - d'une MSIN (SIDS) mais qu'avant de pouvoir l'affirmer, les autres causes doivent être éliminées ;
- que différentes investigations vont être effectuées pour comprendre la cause du décès ;
- que ces investigations aideront à savoir s'il existe chez ce nourrisson une pathologie pouvant aussi affecter la fratrie ou les prochains enfants à naître.

Il est proposé aussi :

- des conseils pour l'organisation des funérailles ;
- un accompagnement psychologique (pour la famille proche et plus éloignée) ;
- des conseils pratiques pour arrêter la lactation.

Dans son protocole de prise en charge des MIN (morts inattendues du nourrisson) au Royaume-Uni, le *Royal College of Pathologists* (3) préconise l'attitude suivante dès leur arrivée à l'hôpital :

- une personne attitrée reçoit les parents et leur explique ce qui se passe ;
- faciliter le contact des parents avec les autres membres de leur famille, leurs amis, les autorités religieuses ;
- si la famille a un contact privilégié avec un travailleur social (PMI, assistante sociale, éducateur), tout doit être mis en œuvre pour informer ce professionnel de la situation et des différentes étapes de la prise en charge ;
- l'équipe des urgences doit contacter le pédiatre référent pour la MSN afin que celui-ci rencontre la famille et l'informe de la procédure mise en route ;
- si des manœuvres de réanimation sont entreprises (et restent inefficaces), c'est le pédiatre référent qui informe la famille du décès ;
- les parents doivent pouvoir revoir leur bébé, le prendre dans leurs bras et avoir un temps d'intimité suffisant avec lui (l'équipe médicale doit se faire discrète) ;
- il est proposé aux parents que soient prises à leur intention des photos de l'enfant décédé, des empreintes (mains, pieds), et qu'ils puissent garder une mèche de cheveux de leur enfant.

► Exemple d'attitudes plus locales

Dans le protocole irlandais déjà cité (13), à la suite d'un interrogatoire rétrospectif auprès de familles de nourrissons décédés, d'autres conseils sont donnés :

- il est demandé à l'urgentiste de contacter le plus tôt possible le médecin de famille pour qu'il voie les parents rapidement ;
- nécessité que les parents aient une seule personne référente pour les écouter et leur expliquer les différentes informations nécessaires, ainsi que les résultats des investigations.

6.1.2 Évaluation de l'impact de la prise en charge initiale pour les familles et les professionnels concernés

Dans une étude rétrospective effectuée en Grande-Bretagne de 1991 à 1993, par un questionnaire sur la qualité de la prise en charge au moment du décès de leur enfant auprès de 72 parents concernés, Dent *et al.* (46) notent que 77 % des parents sont satisfaits de la prise en charge de leur enfant par :

- les ambulanciers (ou les pompiers) ;
- le personnel du service des urgences de l'hôpital.

Et par le fait :

- qu'on leur ait permis de revoir leur enfant décédé ;
- qu'on leur ait permis de le laver ;
- qu'on leur ait permis de le montrer aux frères et sœurs ;

- qu'il y ait une prise en charge de la fratrie (espace d'accueil pour enfants aux urgences, infirmière disponible).

Cependant :

- 1/3 n'ont pas pu accompagner dans l'ambulance leur nourrisson décédé aux urgences et le regrettent ;
- plus de 50 % d'entre eux notent qu'il ne leur a pas été proposé un souvenir de leur enfant (mèche de cheveux, empreintes de la main, du pied) ;
- beaucoup déplorent le peu de temps qui leur a été laissé avec leur enfant.

Au total, bien que cette étude ait de nombreux biais (étude rétrospective, faible échantillon, subjectivité), elle permet d'envisager quelques recommandations de prise en charge :

- empathie et non-suspicion vis-à-vis des parents ;
- proposer d'accompagner l'enfant dans l'ambulance ;
- accueil personnalisé aux urgences ;
- accueil de la fratrie par une autre personne ;
- possibilité de voir (voire de laver) son enfant décédé ;
- possibilité de garder un souvenir (empreinte, cheveux, etc.).

Dans le cadre de cette étude, le questionnaire a aussi été renvoyé par :

- 36 unités ou services de pompiers et d'ambulances ;
- 13 services d'urgences ;
- 14 aumôniers.

► Résultats :

- 60 % des services d'urgences ont répondu avoir une procédure adaptée en matière de prise en charge des enfants décédés ;
- 11 % seulement des pompiers ou ambulanciers, en revanche, disent avoir cette procédure adaptée ;
- tous, aumôniers et professionnels, soulignent le manque d'information précise dont ils disposent sur la MSIN et le manque de formation pratique sur la prise en charge (et la nécessité d'une réflexion spécifique).

Sur la base de ces études, des recommandations d'information et de formation des équipes professionnelles concernées peuvent être préconisées.

6.2 Quelles sont les explorations médicales à recommander (antécédents médicaux, examen clinique, dossier médical standardisé, examens complémentaires : biologie, bactériologie, virologie, toxicologie, radiologie) ?

6.2.1 Introduction

Deux recommandations internationales proposent une revue détaillée des explorations à réaliser en cas de SUDI et notamment la conduite de l'examen du lieu du décès.

Il s'agit d'une part du protocole du *Royal College of Pathologists/Royal College of Paediatrics and Child Health* au Royaume-Uni (3) et d'autre part des recommandations de l'*Interagency panel on sudden infant death syndrome* (1).

Ces deux recommandations définissent ainsi l'interrogatoire précis à conduire au moment du décès et dans les jours suivants (comprenant notamment des questions sur les antécédents familiaux, sur le déroulement de la grossesse et de l'accouchement, sur l'environnement de l'enfant et sur ses premières semaines de vie (alimentation, sommeil, transit, croissance,

vaccins, etc.). Tous ces éléments sont précisés et détaillés dans des grilles jointes aux protocoles, intitulés « Guides pour l'examen du lieu du décès ».

6.2.2 Recommandations internationales

► Quelles sont les explorations biologiques recommandées ?

Deux protocoles internationaux détaillent avec précision les explorations biologiques à pratiquer. Il s'agit d'une part du protocole établi par Krous en 1996 (2) en vue d'une standardisation des autopsies en cas de mort inattendue, et d'autre part du protocole du *Royal College of Pathologists* britannique élaboré en 2004 et détaillant l'ensemble de la prise en charge de l'enfant au moment de son décès (3).

Concernant les explorations biologiques, ces auteurs recommandent de faire des prélèvements (soit lors de l'admission aux urgences, soit au début du temps de l'autopsie) :

- **bactériologiques** : sur sang, urines, liquide céphalo-rachidien (LCR), sécrétions naso-pharyngées ou trachéales, et éventuellement utilisation de techniques d'amplification pour identification de micro-organismes ;
- **virologiques** : sur sécrétions nasales ou aspirations naso-pharyngées, LCR, poumon voire selles si contexte de gastro-entérite ;
- **biochimiques** :
 - sur humeur aqueuse de l'œil (très stable même après le décès),
 - sur sérum ou papier de Guthrie pour rechercher une maladie héréditaire du métabolisme et notamment anomalie de l'oxydation des acides gras ;
- **de tissus à congeler** : foie, rein, muscle strié et myocarde, thymus, etc ;
- **de peau** : pour cultures de fibroblastes.

Les modalités de prélèvement et le conditionnement des différents prélèvements sont précisés dans ces protocoles.

À noter qu'il n'y a pas de discordance entre les différentes recommandations sur les explorations à réaliser, mais il est cependant souligné que leur application dans les différents centres de référence est soumise à la disponibilité des laboratoires et que la qualité des investigations qui y sont pratiquées peut varier d'un centre à l'autre.

► Quel bilan toxicologique réaliser ?

● *Introduction : consommation de substances illicites : état des lieux*

Dans l'étude cas-contrôle britannique CESDI SUDI portant sur 453 MIN de 1993 à 1996 (5), les auteurs relèvent que la proportion de consommateurs de substances illicites durant et après la grossesse est de 14,8 % chez les parents de bébés décédés de MSN contre 4,5 % chez les parents de bébés décédés d'autres causes.

Parmi les drogues consommées, on trouve : colle, amphétamines, barbituriques, cannabis, cocaïne, LSD, ecstasy, méthadone, héroïne, crack, etc.). Le cannabis reste la drogue la plus souvent consommée.

Les auteurs regrettent l'absence d'étude européenne sur l'incidence des MSN en cas d'intoxication médicamenteuse ou d'ingestion de toxiques.

● *Recommandations internationales : quel bilan, quels prélèvements, quels toxiques rechercher ?*

Les prélèvements

Les deux protocoles internationaux précisant les investigations biologiques (2,3), détaillées ci-dessus, précisent aussi le bilan toxicologique à réaliser.

C'est Krous qui fournit le plus de détails ; il conseille de prélever systématiquement :

- sang ;

- urines ;
- foie ;
- liquide gastrique.

Et en cas de contexte douteux (c'est-à-dire pouvant faire évoquer un décès par maltraitance) :

- bile ;
- humeur aqueuse ;
- tissu rénal.

La conservation

Le sang au frais à 4°.

Tous les autres tissus ou liquides peuvent être congelés.

Quels toxiques rechercher ?

Le plus fréquemment dosés :

- cocaïne ;
- morphine ;
- amphétamines ;
- et leurs métabolites.

Mesure de l'alcoolémie : à envisager au moindre doute

On peut demander un « *screening* » de recherches de toxiques, drogues ou médicaments. Certains laboratoires effectuent en routine dans ces contextes de MSN des dosages de médicaments dépresseurs du système nerveux central tels que barbituriques, tricycliques, benzodiazépines, etc. D'autres dosages peuvent être envisagés selon l'anamnèse et le contexte clinique.

- ***Impact attendu***

Le *Committee on Child Abuse and Neglect* de l'AAP, dans ses recommandations destinées à distinguer MSN et décès par maltraitance (16), relève que si les tests toxicologiques ne sont pas faits systématiquement, on risque de ne pas mettre en évidence des décès par intoxication accidentelle ou délibérée.

D'autre part, les auteurs soulèvent le problème de l'exposition passive (durant la grossesse) à la cocaïne, qui n'est pas rare et peut être potentiellement létale.

Ainsi, ils citent deux études :

Rogers *et al.* (48), en 1991, dans une étude concernant 43 enfants décédés dans les 48 premières heures de vie, sans cause évidente retrouvée à l'autopsie, notent que les tests toxicologiques réalisés chez ces bébés ont mis en évidence une exposition à la cocaïne durant la grossesse dans 17 cas (40 %).

Mirchandani *et al.* (49), en 1991, dans une étude concernant 600 enfants décédés, ont retrouvé une exposition à la cocaïne chez 16 enfants (2,7 %) décédés avant 8 mois.

Mais les auteurs précisent que la dose létale de la concentration de cocaïne (ou d'autres drogues) chez l'enfant n'a pas encore été établie.

► Quelles sont les explorations radiologiques recommandées ?

Il y a peu de consensus international sur le bilan radiologique à pratiquer.

Deux publications de mise au point sont rapportées.

Recommandations de la section de radiologie de l'American Academy of Pediatrics (AAP) à propos de l'imagerie à pratiquer en cas de suspicion de maltraitance (50)

L'AAP indique qu'un bilan radiologique standard complet du squelette (corps entier) est obligatoire devant toute suspicion de maltraitance. Il comprend une étude des os longs, du

squelette axial, des os du crâne et du rachis dans sa totalité. L'AAP précise dans ce rapport quelles incidences pratiquer et quelles techniques radiologiques employer.

La réalisation des autres explorations radiologiques est à discuter selon différents critères :

	Lésions explorées	Lésions mal explorées	Avantage de la technique	Qualification du radiologue
ETF	Lésions de la substance blanche sous-corticale (régions frontales, pariétales, temporales, occipitales) Lésions anoxo-ischémiques, même d'âge différent	Petit hématome sous-dural aigu Scissure inter-hémisphérique	Simple Appareil d'échographie transportable	Radiologue ayant l'expérience de la technique
IRM	Toutes lésions traumatiques, mêmes anciennes Lésions spécifiques du syndrome du bébé secoué Malformations et encéphalopathies périnatales	Lésions hémorragiques et ischémiques aiguës moins visibles au stade initial	Examen long Difficile	Manipulateurs et radiologues expérimentés
TDM	Lésions hémorragiques intra-parenchymateuses aiguës extra et sous-durales « Temps » osseux possible		Simple Rapide Permet un drainage en urgence des hématomes	Expérience moins indispensable

Recommandations de la *Society for Pediatric Radiology* et de la *National Association of Medical Examiners* – États-Unis (51)

À partir d'une méta-analyse (19 références) des articles publiés de 1946 à 2002, les auteurs ont établi des recommandations s'appliquant spécifiquement à la radiographie *post-mortem* en cas de suspicion de maltraitance chez l'enfant de moins de 2 ans.

Au total :

- plusieurs études signalent la découverte de fractures lors de la réalisation du bilan radiologique, fractures non vues à l'autopsie ;
- une étude affirme que dans certains cas, seul le bilan radiologique a permis d'affirmer la cause du décès ;
- les auteurs rappellent la nécessité de la réalisation systématique de clichés du squelette « corps entier » avec extrémités (mains, pieds) bien vues ;
- les lésions le plus fréquemment retrouvées en cas de maltraitance sont des lésions métaphysaires assez spécifiques dans ce contexte ;
- le bilan radiologique doit guider l'anatomopathologiste pour préciser les zones osseuses à prélever ;
- la nécessité que les clichés soient réalisés par des manipulateurs de radiologie confirmés et la nécessité également que les clichés soient interprétés par un radiologue pédiatre compétent.

Au total, ces études insistent sur la nécessité de la réalisation de clichés du squelette complet et suggèrent de recommander au minimum une technique d'imagerie, la mieux appropriée au contexte, pour explorer le cerveau.

► **Faut-il recommander un fond d'œil systématique?**

Il n'a pas été retrouvé de bibliographie suggérant la réalisation systématique d'un examen du fond de l'œil (FO) lors de la survenue d'une MSN.

Mais dans la plupart des pays l'autopsie est obligatoire, permettant donc de se passer de cet examen.

En France, se pose le problème de situations où les parents s'opposent à l'autopsie.

En cas de mort inattendue, comment s'assurer que celle-ci puisse ne pas être en rapport avec un traumatisme, volontaire ou non, ou une maltraitance en l'absence d'autopsie ?

Si la réalisation de radiographies spécifiques est un élément de réponse, le FO garde une place particulière.

Ainsi, Mignot, dans un article de mise au point sur le syndrome du bébé secoué (24), rappelle que le FO permet de voir des lésions quasi pathognomoniques de ce syndrome. Il s'agit d'hémorragies rétiniennes bilatérales, d'âges différents, en plaques ou en flammèches ou encires « en perles jacobines ».

Amberg et Pollak, dans un article de mise au point destiné aux médecins légistes (52), détaillent à travers 5 cas cliniques l'intérêt et la facilité de la réalisation d'un FO à l'endoscope, en *post-mortem* : celle-ci permet effectivement de voir parfaitement les hémorragies rétiniennes, mais cet examen nécessite la présence d'un ophtalmologue formé et entraîné.

Les recommandations pourraient donc proposer la réalisation :

- d'un fond d'œil (à l'endoscope) ;
- par un ophtalmologue entraîné ;
- en cas de refus d'autopsie ;
- soit lorsque l'accès à une imagerie cérébrale est difficile, soit en complément de celle-ci ;
- et dès le moindre doute quant à l'origine non naturelle, traumatique ou violente du décès.

► **Évaluation de la mise en œuvre de ces recommandations et résultats**

- ***Étude prospective réalisée au cours de l'étude « CESDI SUDI studies » en Grande-Bretagne***

Effectuée entre 1993 et 1996 en Grande-Bretagne, cette étude porte sur 450 morts inattendues de nourrissons, âgés de 8 jours à 1 an (53).

Elle comporte notamment une étude cas-contrôle, une enquête confidentielle multidisciplinaire, une revue de toutes les pathologies retrouvées chez les bébés décédés et surtout une étude prospective visant à analyser la contribution des examens complémentaires (en plus de l'autopsie) dans l'investigation des morts inattendues (SUDI).

Les auteurs soulignent que jusqu'à ce jour, il n'y a pas eu d'étude publiée mesurant l'impact de ces examens complémentaires dans l'établissement de la cause du décès.

Les auteurs ont donc proposé aux pathologistes de pratiquer systématiquement les investigations recommandées selon les protocoles internationaux puis de fournir leurs conclusions à un coordinateur régional de cette étude.

Plusieurs conclusions apparaissent :

- la réalisation des différents examens complémentaires est variable selon le type de pathologiste concerné ;

	Pathologistes généralistes (%)	Pathologistes pédiatriques (%)	Médecins légistes (%)
Anamnèse	95	92	89
Bilan radiologique	53	69	47
Histologie adéquate	53	69	47
Tissus congelés	33	70	8
Humeur aqueuse	33	70	8
Hémoculture	61	86	19
Bactériologie LCR	61	77	23
Bactériologie poumon	60	60	22
Virologie poumon	53	85	9
Toxicologie	2	1,4	8
Décès explicables	30	24	41
Cas totaux	97	94	95

- dans 33 cas, la cause du décès a pu être précisée grâce aux seuls examens complémentaires :
 - dans 22 cas grâce à la bactériologie,
 - dans 7 cas grâce à la virologie,
 - dans 2 cas grâce au bilan radiologique,
 - dans 2 cas grâce à l'étude des tissus congelés ;
- au total, sur l'ensemble des dossiers étudiés, on retrouve :

Type d'examen	Pourcentage (%) d'examens positifs
Hémocultures	2,5-5
Ponction lombaire	2,5-6
Étude virologique	4,5
Bilan radiologique	2
Bilan métabolique	1

Les auteurs concluent donc à la nécessité d'un protocole basé sur des études, qui préciserait l'ensemble des investigations *post-mortem* à réaliser et permettrait ainsi de déterminer de façon la plus fiable possible la cause du décès.

- **Études rétrospectives**

En Australie

Dans une étude portant sur 60 cas de MIN survenues entre 1994 et 1998 (alors que les premières recommandations concernant le bilan à réaliser ont été connues dès 1993), les auteurs ont cherché à analyser l'intérêt des différentes investigations en cas de SUDI (23).

Ils rapportent ainsi que dans 5/60 cas (8,3 %), le bilan complémentaire a permis d'établir un diagnostic.

Investigations	Nombre de cas (sur 60 de MIN)	Résultats positifs
Bilan radiologique	11	2
Bactériologie	58	3 (dont 1 avec autopsie négative)
Toxicologie	11	0
Bilan métabolique	0	
Bilan chimique	0	
Bilan génétique	0	

Ainsi, les auteurs remarquent que :

- l'application des protocoles d'investigations *post-mortem* a mis du temps à se mettre en place (encore beaucoup d'investigations non réalisées) ;
- lorsque les recommandations sont appliquées, elles permettent d'augmenter le pourcentage de décès explicables, mais à deux conditions :
 - il est nécessaire que chaque étape des investigations ait lieu, et dans un ordre logique, les investigations biologiques devant être faites en dernier, juste avant l'autopsie,
 - il faut que les résultats de chaque investigation soient confrontés aux autres et donc que le diagnostic final soit porté à partir d'une synthèse multidisciplinaire des différentes conclusions apportées par chaque examen.

En Europe

Dans le Sussex

Une étude rétrospective sur 2 ans (2000-2002), réalisée par Livesey (54), portant sur très peu de cas, est néanmoins intéressante. En effet, à partir des registres des coroners, Livesey a relevé que, sur 28 cas de MIN rapportés :

- 10 ont eu une recherche de toxiques ;
- 19 ont eu un bilan métabolique sur foie congelé ;
- 24 ont eu un bilan bactériologique ;
- 25 ont eu un bilan radiologique.

Au total, l'auteur souligne ici qu'avant la diffusion officielle du protocole du *Royal College of Pathologists* en 2004, les différentes investigations n'étaient réalisées, même dans une période assez récente, que de façon inconstante et donc que le diagnostic de « SIDS » (mort subite inexplicquée) était probablement parfois posé de façon arbitraire.

En Irlande

Sheehan *et al.* ont publié en 2003 une étude rétrospective portant sur 245 décès survenus entre 1994-1996 et 1998-2000 (55). Les premières recommandations du *Royal College*, avant d'être publiées en l'état en 2004, avaient été proposées en 1993, puis en 1996.

Les auteurs analysent la qualité des investigations pratiquées et leur rendement.

La qualité des investigations est déterminée par le score de Rushton qui a attribué des valeurs chiffrées aux différents facteurs d'investigation proposés par le *Royal College* : outre le poids et la taille des organes et le rapport histologique, il détaille la valeur attribuée au bilan radiologique (100 points), à l'étude bactériologique (50 points), biochimique (20 points), toxicologique (35 points), virologique (10 points) et métabolique (50 points).

Au total, il apparaît que :

- les investigations les moins bien pratiquées (score de Rushton le plus faible) sont :
 - les examens radiologiques,
 - les études biochimiques,
 - les analyses bactériologiques ;

- celles réalisées avec le plus de soin (score de Rushton plus élevé) sont :
 - le bilan toxicologique,
 - le bilan métabolique.

Cet article est original car il s'attache à la qualité des examens pratiqués et pas seulement à leur fréquence de réalisation. Parmi les explications avancées :

- concernant la bonne qualité des analyses toxicologiques, les auteurs rappellent qu'en Irlande, c'est le médecin légiste qui effectue ces prélèvements et que les laboratoires avec lesquels ils travaillent ont l'habitude de faire des analyses toxicologiques, notamment en cas de mort suspecte chez l'adulte ;
- pour les prélèvements à visée métabolique, ils sont facilement réalisables au cours même de l'autopsie ;
- alors que les prélèvements bactériologiques doivent être faits stérilement, ce qui est rarement possible dans les conditions d'une autopsie médico-légale ;
- pour les analyses biochimiques, les auteurs notent que les prélèvements d'humeur aqueuse, les plus fiables, sont rarement réalisés en routine.

En revanche, les auteurs relèvent que les examens bactériologiques et biochimiques sont réalisables dans n'importe quel laboratoire alors que les analyses toxicologiques et les bilans métaboliques sont plus difficiles et ne sont réalisés que dans certains laboratoires. Enfin, les auteurs, à l'issue de l'étude des explorations pratiquées lors de ces 245 décès, notent que :

- lorsque la cause du décès apparaît évidente (malformation, maltraitance) à l'autopsie, les explorations complémentaires sont moins pratiquées ;
- en revanche, en l'absence de cause évidente, la réalisation d'explorations complémentaires, plus souvent effectuée, augmente de façon significative ($p < 0,001$) le rendement de l'autopsie.

En Écosse

Sadler (56) a réalisé une étude rétrospective de 1990 à 1998 portant sur 63 cas de MIN, afin de mettre en valeur l'intérêt d'un protocole exhaustif pour les investigations des MIN. Il a retrouvé 22 cas de morts subites expliquées, c'est-à-dire dont la cause du décès a pu être précisée :

- 11 fois par l'autopsie ;
- 11 fois par examens complémentaires (autopsie non contributive) :
 - 9 fois grâce à la bactériologie,
 - 1 fois grâce à la virologie,
 - 1 fois grâce au bilan métabolique.

En conclusion, l'auteur souligne que sans les examens complémentaires, 50 % des morts subites explicables, même sur une petite série, n'auraient pas été diagnostiquées.

En Norvège

Arnestad *et al.* (22) ont publié en 2002 une étude rétrospective réalisée de 1984 à 1994 sur 309 cas de SUDI, afin d'évaluer l'importance des différents moyens diagnostiques dans la détermination de la cause du décès.

Les auteurs ont ainsi analysé 309 dossiers de MIN (causes accidentelles exclues) notifiés à l'institut médico-légal d'Oslo.

À noter que les auteurs précisent que compte tenu de la longue période de l'étude (NDLA : ce qui en fait son point faible), différentes investigations n'ont été introduites que plus tardivement (examen radiologique en 1989, bilan toxicologique en 1996, prélèvement de foie congelé en 1997).

Au total :

- les auteurs relèvent 73 cas (23,6 %) de mort subite dite « explicable » :
 - dans 33 % des cas, un seul examen (en dehors de l'autopsie) a permis de porter le diagnostic,
 - dans 47 % des cas, 2 examens ont été nécessaires.

Par ailleurs, ils donnent le détail des explorations qui ont permis seules d'établir la cause du décès :

- le bilan toxicologique dans 4 % des cas ;
- le bilan radiologique dans 7 % des cas ;
- l'étude bactériologique dans 8 % des cas ;
- l'étude du foie congelé (bilan métabolique) dans 4 % des cas.

En conclusion, les auteurs :

- soulignent que depuis l'application des protocoles internationaux, les cas de morts subites « explicables » augmentent (terme anglais : no-SIDS) ;
- réaffirment la nécessité de confronter les conclusions des différentes investigations, même si quelquefois, le diagnostic peut être porté au vu d'un seul examen complémentaire positif.

► **Mise au point : faut-il faire des investigations complémentaires ?**

Finalement, dans un article publié en 2003, Byard et Krous (57) font une mise au point sur les morts subites du nourrisson. Ils évoquent bien sûr l'épidémiologie, les facteurs de risque et la prise en charge mais font aussi le point sur les différents protocoles internationaux détaillant les investigations à réaliser.

Citant Byard et Krous (58), Mitchell *et al.* (23), Fleming *et al.* (5), les auteurs :

- montrent que la réalisation des différentes étapes des protocoles d'investigation (comprenant donc radiologie, bactériologie, toxicologie, étude biochimique et génétique) augmente de façon significative le nombre de morts subites « explicables », c'est-à-dire pour lesquelles une cause est retrouvée comme pouvant être à l'origine du décès ;
- ils rappellent qu'il est donc nécessaire que ces protocoles soient appliqués pour toute MIN ;
- cependant, ils modèrent leurs propos en précisant que ces protocoles doivent être appliqués en tenant compte des réalités locales, permettant une adaptation des investigations selon le contexte ;
- ils rappellent enfin que dans l'idéal, l'anatomopathologiste doit disposer des résultats de toutes les investigations réalisées avant de commencer l'autopsie.

6.2.3 Pratiques françaises

► **Mise au point sur les pratiques habituelles en France**

Dans deux articles de mise au point, Rambaud (47,59) précise les explorations habituellement effectuées en France. Elles sont bien sûr sensiblement les mêmes que celles détaillées dans les protocoles précédemment cités : études bactériologiques, virologiques, toxicologiques, recherche de maladies héréditaires de métabolisme et de maladies génétiques. Finalement, Rambaud rappelle la nécessité d'une confrontation multidisciplinaire afin de mettre en évidence une cause explicable au décès.

Ce diagnostic ne peut être établi « que si les données cliniques, biologiques, microbiologiques et anatomopathologiques sont cohérentes ».

Ainsi, dans une série de 67 MIN de 1994 à 1999, Rambaud ne retrouve que 3 % de « morts subites » restées inexplicées, probablement en raison de « l'importance des investigations réalisées dans le protocole appliqué et de la collaboration multidisciplinaire ».

► Intérêt de la réalisation d'un scanner (TDM) cérébral systématique en cas de MSN

Dans une étude française prospective sur 2 ans, 1990-1992, Bardainne *et al.* (60) ont proposé la réalisation d'un TDM cérébral chez tous les enfants décédés de MSN. Ils ont relevé 23 décès sur cette période.

Le scanner était réalisé en plus des investigations classiques (biologiques et radiologiques, comprenant radios du crâne et radio du squelette corps entier). L'interprétation des clichés était faite à l'aveugle par plusieurs radiologues ne connaissant ni les circonstances du décès ni les résultats de l'autopsie.

Résultats :

- un seul diagnostic porté grâce au scanner (toxoplasmose congénitale méconnue) ;
- pas d'éléments faisant suspecter une maltraitance sur cette série.

En conclusion, les auteurs stipulent que :

- si l'autopsie doit être réalisée, le scanner semble peu contributif (sauf éventuellement pour orienter l'anatomopathologiste vers des zones spécifiques à prélever) ;
- l'examen semble plus indiqué pour les cas où les parents refusent l'autopsie.

6.2.4 Nécessité d'une collaboration multidisciplinaire pour explorer au mieux les décès inattendus

Au vu des différents articles cités tout au long de ce chapitre, trois conclusions s'imposent.

► Nécessité d'une organisation par étapes dans la réalisation des examens complémentaires

Fleming *et al.* (19), dans une revue de la littérature (24 références) de 1996 à 2002 de toutes les études relatives à la prise en charge des MIN, rappellent que :

- dès que possible après le décès, une discussion stratégique doit être tenue entre les différents intervenants :
 - d'une part les premiers intervenants sur le lieu du décès, le médecin traitant, les policiers éventuellement, les travailleurs sociaux et le pédiatre référent, pour déterminer les informations à collecter sur place, connaître l'anamnèse, les antécédents, etc. ;
 - et d'autre part, entre le pédiatre référent, l'anatomopathologiste, le radiologue et le biologiste, pour planifier la meilleure façon de proposer les investigations complémentaires.

Mitchell *et al.* (23) aussi, dans leur étude rétrospective, concluent que chaque étape des investigations doit avoir lieu dans un ordre logique, les investigations biologiques devant être faites en dernier, juste avant l'autopsie.

► Nécessité que l'anatomopathologiste soit au courant du résultat des investigations déjà pratiquées avant de démarrer l'autopsie

Byard et Krous (57), dans leur article de synthèse sur les MIN, insistent sur ce point : « Dans l'idéal, l'anatomopathologiste doit disposer du résultat de toutes les investigations réalisées avant de commencer l'autopsie. »

Krous (2), dans son protocole international pour la réalisation d'autopsies standardisées détaillant les examens à pratiquer, rappelle aussi que « les résultats des différentes explorations doivent être rapportés au pathologiste qui va réaliser l'autopsie ».

Enfin, le *Royal College of Pathologists* (3) stipule lui aussi que avant de commencer l'examen *post-mortem*, le pathologiste doit être rapidement informé de l'histoire de l'enfant décédé et des premières conclusions rapportées.

► **Nécessité d'une discussion inter-équipes lors d'une réunion multidisciplinaire 2 à 3 mois après le décès pour déterminer les causes les plus probables du décès, à partir du résultat des différentes investigations**

Rambaud et Briand (59) résumant parfaitement les données du sujet : « Parvenir à un diagnostic *post-mortem* nécessite une collaboration entre tous les intervenants : la personne qui a découvert l'enfant, les premiers secours sur les lieux, le pédiatre qui reçoit l'enfant, le pathologiste, le bactériologiste, le virologue, le radiologue, le médecin habituel de l'enfant, éventuellement la justice et la police, afin de colliger le maximum d'informations pour essayer de comprendre ce qui est arrivé à l'enfant. »

Mitchell *et al.* (23), dans leur étude rétrospective, stipulent eux aussi qu'il faut que les résultats de chaque investigation soient confrontés aux autres et donc que le diagnostic final soit porté au cours d'une réunion multidisciplinaire, à partir d'une synthèse des différentes conclusions apportées par chaque examen.

Fleming *et al.* (19) concluent ainsi que 2 à 3 mois après le décès, une réunion multidisciplinaire doit avoir lieu pour discuter du dossier et faire la synthèse des différentes investigations réalisées et de leurs conclusions. La famille de l'enfant et son médecin traitant doivent être tenus informés des conclusions.

► **Un organigramme de référence et de synthèse : le protocole multidisciplinaire d'Avon**

Cette approche qui a été adoptée dans l'Avon (Grande-Bretagne) est fondée sur les recommandations de bonnes pratiques émises par les CESDI SUDI *studies*, dont Fleming est le rapporteur (5) ; elle a été validée par la Fondation pour l'étude des décès d'enfants en Grande-Bretagne.

Finalement, Fleming *et al.* (19) publieront cet organigramme en 2004 : il résume à lui seul une grande partie des problématiques abordées au cours de cette question 6.2.

6.3 L'autopsie

6.3.1 Comment expliquer aux parents le bien-fondé de l'autopsie?

► **Recommandations internationales**

Trois recommandations internationales dominent :

- dans un protocole international en vue d'une standardisation de la pratique des autopsies, Krous (2), au nom du groupe de travail international constitué entre 1992 et 1995, comprenant des pathologistes, des chercheurs et des pédiatres, rappelle qu'on ne peut pas conclure à une mort inexpliquée du nourrisson sans qu'une autopsie soit réalisée ;
- The CESDI SUDI *studies* (5). Effectuée entre 1993 et 1996 en Angleterre et au pays de Galles, c'est une étude portant sur 450 morts inattendues de nourrissons d'1 semaine à 1 an. Elle comporte une étude cas-contrôle, une enquête confidentielle multidisciplinaire et une revue de toutes les pathologies retrouvées chez les nourrissons décédés. D'emblée, les auteurs stipulent que puisque tous ces décès sont inattendus, une autopsie doit être effectuée en routine, et qu'elle doit s'inscrire au sein d'autres investigations afin de faire la lumière sur les causes du décès ;
- le protocole du *Royal College of Pathologists* et du *Royal College of Paediatrics and Child Health* (3). Dans ce rapport publié en 2004, Mme Kennedy, directrice de ce groupe de travail britannique réunissant anatomopathologistes, pédiatres, représentants de la police, travailleurs sociaux et associations de parents, signifie d'emblée l'importance de l'établissement d'un protocole national obligatoire, incluant la réalisation d'une autopsie

pour la prise en charge des morts inattendues du nourrisson (SUDI), afin de déterminer s'il s'agit ou non d'une mort subite inexpliquée du nourrisson.

- La recommandation n°R(99) 3, émise par le Comité des ministres du Conseil de l'Europe (61) relative à l'harmonisation des règles en matière d'autopsie médico-légale mentionne dans le chapitre « Champ d'application » que les autopsies devraient être réalisées dans tous les cas de mort non naturelle évidente ou suspectée, quel que soit le délai entre l'événement responsable de la mort et la mort elle-même, et sont entre autres concernés par cette recommandation les cas de mort inattendue dont la MSN.

► **Quels sont les bénéfices observés d'une proposition systématique d'autopsie ?**

- ***L'autopsie permet de déterminer une cause précise de décès***

Dans une étude rétrospective effectuée en Australie de 1994 à 1998 sur 60 cas de MIN Mitchell *et al.* (23) rapportent que le fait d'effectuer systématiquement une autopsie (et de l'inclure au sein d'autres investigations) permet d'augmenter de façon significative le nombre de cas de morts inattendues explicables (25 % versus 8,9 % dans une précédente étude sur une même population).

Dans une autre étude rétrospective, effectuée en Suède de 1984 à 1999 sur 309 décès inattendus, Arnestad *et al.* (22) rapportent que sur 73 cas de morts subites explicables, l'autopsie permet de retrouver une cause au décès tant par la macroscopie (dans 44 % des cas) que par l'histologie (dans 40 % des cas).

- ***L'autopsie permet de déterminer si le décès est lié à une maltraitance ou une négligence***

Krous (2), dans ses recommandations, stipule que si la réalisation d'une autopsie, surtout médico-légale, peut induire une suspicion envers une famille, elle permet aussi d'innocenter une famille faussement suspectée.

Le *Royal College of Pathologists* (3) rappelle que si d'autres investigations (radiologiques par exemple) permettent de suspecter une maltraitance, l'autopsie reste l'examen clé pour la confirmer ; elle doit alors être réalisée conjointement avec l'équipe de médecine légale.

Enfin, le *Committee on Child Abuse and Neglect*, au sein de l'*American Academy of Pediatrics* (AAP), dans un article de recommandations publié en 1994 (62) affirme que sans une autopsie complète, des cas de maltraitance ou de négligence peuvent ne pas être détectés.

- ***L'autopsie permet à la famille de mieux comprendre ce qui s'est passé***

Dans une étude rétrospective par questionnaire effectuée en Angleterre de 1996 à 2000, auprès de 166 femmes ayant perdu un enfant, soit au cours de la grossesse (73 %), soit en période néonatale ou postnatale (27 %), Rankin *et al.* (63) expliquent que sur 120 femmes (81 %) ayant donné leur accord pour l'autopsie :

- 44 % voulaient obtenir plus d'informations sur ce qui s'était passé ;
- 10 % estimaient que c'était nécessaire pour admettre définitivement le décès.

À la question « quels bénéfices avez-vous pu retirer d'avoir donné votre accord à cet examen », 60 % répondent que les résultats ont permis de comprendre ce qui s'était réellement passé, et 21 % qu'elles avaient besoin de savoir si les autres grossesses pourraient être affectées.

Rankin *et al.* concluent donc qu'une autopsie doit être proposée à chaque famille sans *a priori*.

► Qui doit en parler?

• *Recommandations internationales*

Dans les pays britanniques, c'est le coroner qui ordonne l'autopsie, mais dans le protocole du *Royal College of Pathologists* (3), il est bien précisé que c'est le pédiatre référent qui explique à la famille la nécessité d'un tel examen et la procédure de mise en route.

Krous et son groupe de travail (2) stipulent simplement que les autorités judiciaires doivent expliquer à la famille l'intérêt des investigations *post-mortem*.

L'*American Academy of Pediatrics* (62) indique que la procédure doit être expliquée à la famille par un professionnel compétent.

• *Autres pratiques*

En Belgique, où l'autopsie n'est pas obligatoire, Coppieters *et al.* (43), dans un rapport relatant les pratiques d'autopsies en cas de MSN en communauté francophone de Belgique expliquent que dans les hôpitaux universitaires de Bruxelles, il est d'usage que les autopsies soient demandées par le chef du service qui s'est occupé du cas.

• *Qu'en pensent les parents ?*

Dans l'article déjà cité de Rankin *et al.* (63), concernant un questionnaire testé auprès de mamans ayant perdu leur enfant, il est noté que la proposition de l'autopsie a été faite par un médecin seul dans 77 % des cas, par un officier des services funéraires dans 7 % des cas, par un médecin accompagné par un autre professionnel de santé dans 8 % des cas.

À noter que 5 % (7/148) des personnes ne savent plus qui leur a proposé l'examen.

Les parents répondent dans 16 % des cas qu'ils ont donné l'autorisation de pratiquer l'examen parce qu'il était recommandé par la personne qui posait la question, mais 26 % des parents signalent que les explications fournies n'ont pas permis de comprendre en quoi cet examen les aiderait et ont donc refusé qu'il soit pratiqué.

Rankin *et al.* concluent cet article en rappelant la nécessité pour tous les professionnels confrontés aux décès de nourrissons d'être formés et entraînés pour proposer aux familles de façon adéquate l'autopsie de leur enfant décédé.

► À quel moment la proposer et dans quels délais doit-elle être réalisée ?

• *Recommandations internationales*

De façon unanime, Krous and al (2) et le *Royal College of Pathologists* (3) affirment que dès que le décès est constaté, la nécessité de l'autopsie doit être expliquée par une personne compétente aux parents. Ils soulignent également que celle-ci doit être réalisée si possible dans les 48 heures qui suivent le décès.

• **Quels sont les délais habituellement observés ?**

Dans l'étude cas-contrôle effectuée lors de l'étude CESDI SUDI (5), sur 450 cas de morts inattendues les auteurs rapportent les délais suivants :

Jours après le décès	JO	J1	J2	J3	J4	Total
% des cas d'autopsies réalisées	28 %	39 %	14 %	12 %	5 %	98 %

Dans l'étude belge (43) réalisée pour évaluer les pratiques en matière d'autopsie, Coppieters *et al.* relèvent que « les autopsies sont pratiquées, en général, dans un délai de 24 heures ».

► **Quelles informations faut-il donner à la famille?**

• **Recommandations internationales**

- L'*American Academy of Pediatrics* (62) recommande dès 1994 :
 - qu'en l'absence d'antécédents significatifs ou de traumatisme visible, il peut être dit aux parents qu'il s'agit probablement d'une mort subite inexplicée du nourrisson (MSIN/SIDS) ;
 - mais qu'il faut signaler que c'est seulement à la suite de l'ensemble des explorations effectuées que les autres causes pourront être écartées ;
 - qu'il faut expliquer aux parents que ces procédures pourront leur permettre ainsi qu'à leur médecin traitant de comprendre de quoi leur enfant est mort, et de savoir si les autres enfants de la famille, y compris ceux à naître, peuvent être affectés.
- Dans l'étude britannique CESDI SUDI (5), il est spécifié :
 - qu'avant l'autopsie, on explique aux parents la raison et la procédure de l'autopsie ;
 - qu'on remet aux parents un manuel intitulé « Guide de l'autopsie » reprenant ces explications.

• **Revue de la littérature**

Fleming *et al.* (19) ont réalisé une revue de la littérature de toutes les publications concernant les MIN entre 1966 et 2002 et concernant notamment la prise en charge des familles et les investigations proposées dans ces circonstances.

À l'issue de cette revue, ils stipulent que chaque famille doit recevoir oralement une information précise et complète sur les investigations qui vont être effectuées.

Expérience vécue par les parents

Dans une étude rétrospective menée auprès de 258 femmes ayant perdu un enfant, Rankin *et al.* (63), au vu du ressenti exprimé par les familles, souhaitent que :

- les bénéfices et les limites de l'autopsie soient clairement expliqués aux familles avant la réalisation de cet examen pour qu'il n'y ait pas ultérieurement une mauvaise interprétation des résultats ;
- la famille soit suivie à long terme et que les parents puissent demander s'ils le souhaitent d'autres informations à l'anatomopathologiste ou au pédiatre référent.

Ils rappellent aussi que parmi les 14 personnes ayant refusé l'autopsie, les raisons invoquées sont :

- dans 43 % des cas (n = 6) : une information donnée trop confuse ;
- dans 29 % des cas (n = 4) : le langage utilisé était trop compliqué.

Au total, ces études recommandent qu'un médecin référent, motivé, formé et expérimenté puisse voir les parents le plus rapidement possible pour leur présenter l'autopsie, avec des explications claires et un vocabulaire accessible.

Position française

L'association « Naître et Vivre » regroupant des parents d'enfants décédés de mort subite du nourrisson s'est récemment prononcée sur ce sujet, dans une motion votée en juin 2006, à l'unanimité, lors de son dernier conseil d'administration.

« L'association se prononce pour un transport obligatoire du corps de l'enfant vers un service hospitalier (...), pour une proposition systématique d'une autopsie médicale, sans qu'elle soit, pour autant, rendue obligatoire. Ceci, afin qu'à la lumière des explications fournies par un médecin, les parents puissent décider par eux-mêmes.

L'association Naître et Vivre demande que ces autopsies soient pratiquées de manière scientifique et respectueuse, par du personnel compétent, et que les résultats soient communiqués aux parents dans un délai raisonnable. »

6.3.2 Quelle est la population cible ?

► Recommandations internationales

Krous (2) stipule que :

- doivent bénéficier d'une autopsie tous les enfants âgés de moins de 2 ans qui décèdent soudainement et de façon inattendue, et chez lesquels la cause du décès n'apparaît pas clairement avant la réalisation de cet examen ;
- la réalisation d'une autopsie en cas de traumatisme, de brûlure accidentelle ou de noyade n'est pas obligatoire, mais fortement conseillée.

L'*American Academy of Pediatrics* (AAP) rappelle dans un rapport publié en 1999 que nécessitent une autopsie tous les décès survenus chez des enfants âgés de moins de 18 ans, qui résultent de traumatismes, qui sont inattendus, y compris les morts inattendues du nourrisson, et tous les décès qui sont douteux, peu clairs ou paraissent inexplicables (17).

Il faut en outre rappeler que, dans la recommandation R (99) 3 du Comité des ministres aux États membres, relative à l'harmonisation des règles en matière d'autopsie médico-légale (2 février 1999), le Conseil de l'Europe inclut les MIN dans le champ d'application de la recommandation, en stipulant que « les autopsies devraient être réalisées dans tous les cas de mort non naturelle évidente [...], en particulier dans les cas suivants : [...] b) mort subite inattendue, y compris la mort subite du nourrisson » (61).

► Expérience belge

Coppieters *et al.* (43), dans leur analyse des pratiques d'autopsies en Belgique, rappellent que :

- tous les nourrissons décédés de mort subite à l'hôpital feront l'objet d'une autopsie ;
- les corps des nourrissons décédés à l'extérieur de l'hôpital seront ramenés vers un centre de référence pour y subir une autopsie ;
- une autopsie est obligatoire si le médecin ne peut établir avec certitude l'origine de la mort.

À noter que dans cet article, Coppieters ne précise pas l'âge limite des enfants concernés.

6.3.3 L'autopsie doit-elle être systématique?

► Recommandations internationales

Les recommandations internationales déjà cités (2,3,5) stipulent :

- qu'on ne peut pas conclure à une mort subite inexplicquée du nourrisson (MSIN) sans qu'une autopsie soit réalisée ;
- que puisque tous ces décès sont inattendus, une autopsie doit être effectuée en routine et doit s'inscrire au sein d'autres investigations afin de faire la lumière sur les causes du décès.

► Expérience belge

• *Comparaison des pratiques observées en Europe*

Dans tous les pays européens, le taux d'autopsies varie de 30 à 100 %, comme l'ont rapporté Coppieters *et al.* (43).

Pays	Obligation ou non	Taux	Possibilité de refus parental	Par qui est-elle effectuée
Angleterre Pays de Galle	Obligatoire	80 %	Aucune opposition possible	Anatomopathologiste +/- médecin légiste
Danemark	Obligatoire	95 %	Autopsie possible, même sans consentement	Médecin légiste
Suède	Obligatoire	97 %		Médecin légiste
Allemagne	Obligatoire si âge < 1 an	79 %		Médecin légiste
Belgique	Non obligatoire sauf si suspect	?	Nécessite l'accord des parents sauf si médico-légale	Anatomopathologiste Médecin légiste si suspect
France	Non obligatoire sauf si suspect	31 – 75 %	Nécessite l'accord des parents sauf si médico-légale	Anatomopathologiste Médecin légiste si suspect

• *Spécificité française*

Rambaud, dans un éditorial paru dans la revue Médecine et Droit en 1996 (47), précisant les avantages du système de prise en charge des MSN en France, rapporte que :

- l'autopsie n'est pas obligatoire ;
- en revanche, la circulaire du ministère de la Santé du 14 mars 1986 qui a contribué à la création de centres de référence pour la MSN vise, entre autres, à faciliter le transport des nourrissons vers un centre hospitalier en vue d'y réaliser une autopsie (44).

Grâce à cette mesure, Rambaud note que « le nombre des autopsies de MSN est passé d'environ 30 % en 1986, à plus de 50 % en 1992 ».

Mais au vu des taux dans les autres pays, le nombre d'autopsies réalisées en France reste encore insuffisant.

► Faut-il demander l'autorisation des parents ?

• *Expérience belge*

Un arrêté royal, de mai 1991, subordonne toute autopsie à l'accord écrit des parents : un enfant ne peut être autopsié sans l'accord des personnes investies de l'autorité parentale. Cependant, Coppieters *et al.* (43) relèvent que la jurisprudence se montre bienveillante dans

le cadre des autopsies pratiquées sans le consentement de la famille ou malgré l'opposition de la famille.

Si l'intérêt scientifique le requiert, le droit d'opposition dont pourrait user la famille peut être limité par la simple réglementation interne de l'hôpital.

Cependant, les mêmes auteurs rappellent aussi que si l'autopsie est pratiquée malgré l'opposition explicite des proches, il y a atteinte au droit sur le cadavre et au privilège des parents, et les contrevenants sont en contradiction avec l'article 133 du Code de déontologie médicale.

- **Pratiques françaises**

Rambaud, dans son étude du système de prise en charge français (47), rappelle la procédure souvent utilisée :

« Le pédiatre reçoit les deux parents, les informe de ce qui vient de se passer, leur donne les premières informations sur le dispositif de prise en charge des MSN et leur demande, à tous les deux, leurs autorisations pour l'autopsie. »

Rambaud rapporte que lorsque le médecin est expérimenté et motivé, l'autorisation d'autopsie est accordée dans environ 90 % des cas.

6.3.4 Que faire en cas de refus ?

► Quelles sont les raisons du refus ?

Dans leur étude auprès de 250 mères endeuillées, Rankin *et al.* (63) relèvent les raisons ayant poussé les familles à refuser l'autopsie de leur bébé décédé :

Sur 27 personnes ayant refusé cet examen :

- 44 % disent avoir estimé que leur bébé « a assez souffert » ;
- 26 % disent n'avoir pas senti que cela pouvait les aider ;
- 10 % redoutaient l'apparence qu'aurait l'enfant après l'autopsie ;
- 6 % pensaient que cela retarderait les opérations funéraires.

Dans une étude rétrospective plus ancienne effectuée en 1983 auprès de familles ayant refusé l'autopsie d'un membre décédé (adulte ou enfant), sur 39 réponses obtenues, McPhee *et al.* (64) relevaient que l'autopsie est ressentie par les parents comme une nouvelle agression envers leur enfant. De ce fait, le refus de cet examen est parfois une façon d'exprimer une marque de respect pour leur enfant.

Concernant le refus, voici les principales raisons invoquées (plusieurs réponses possibles) :

- 59 % évoquent un stress à donner l'autorisation pour un proche ;
- 44 % redoutent la « défiguration" du corps » ;
- 41 % ne comprennent pas la raison de l'autopsie ;
- 21 % ont peur que l'autopsie retarde les opérations funéraires ;
- 21 % ont une objection d'ordre religieux.

Cette dernière raison est souvent mise en avant, notamment par des familles d'origine étrangère, pour refuser assez catégoriquement l'autopsie. Or, dans un article de synthèse, publié dans le Bulletin de l'Académie nationale de médecine, Seilhaen fait le point sur la position des différentes religions vis-à-vis des pratiques d'autopsie (65).

« Aucune grande religion confessée n'interdit l'autopsie de façon absolue : le judaïsme et l'islam acceptent l'acte dans la mesure où son utilité est démontrée. Le christianisme valorise la générosité et la gratuité du don. Le bouddhisme, qui s'est développé dans la négation des apparences, trouve des éléments de dialogue avec le besoin de vérification du monde occidental. »

Au total, concernant les recommandations, il nous paraît important que cette synthèse sur l'attitude des religions face à l'autopsie puisse être mentionnée, afin de justifier l'absence d'opposition à la réalisation d'une autopsie systématique.

► **Quelles sont les attitudes observées en cas de refus ?**

• *Expérience internationale*

En Belgique

Toujours selon l'étude de Coppieters *et al.* (43), plusieurs attitudes sont possibles :

- quand il existe un doute à propos de l'origine du décès, l'officier de l'état-civil doit faire pratiquer une autopsie, qui devient médico-légale si les parents la refusent ;
- en revanche, si l'enfant a été amené à l'hôpital et qu'une réanimation a été tentée, le clinicien peut conclure que tout a été fait pour sauver l'enfant et qu'on ne va pas le soumettre à un « examen de plus » ;
- enfin, en cas de refus des parents, mais si l'intérêt scientifique le requiert, la jurisprudence peut se montrer bienveillante vis-à-vis de l'équipe soignante si l'autopsie est pratiquée malgré l'opposition de la famille.

En France

Dans un rapport publié dans la revue *Médecine et Droit* en 1996 et intitulé « MSN : avantages du système de prise en charge français » (47), Rambaud, anatomopathologiste pédiatrique, analyse la spécificité des pratiques en France.

Elle signale notamment que lorsque l'autorisation d'autopsie est refusée par les parents, un scanner cérébral doit être pratiqué pour vérifier l'absence de lésion neuro-méningée. Si, en dernier ressort, la mort paraît s'être produite dans des circonstances suspectes, on peut recourir secondairement à la voie médico-légale en alertant le procureur ou le juge pour enfants.

6.3.5 Faut-il envisager une réforme pour imposer l'autopsie ?

► **Propositions belges**

Coppieters *et al.* (43), dans leur rapport, proposent finalement trois possibilités pour favoriser la pratique de l'autopsie :

- soit rendre systématique (mais non obligatoire) l'autopsie clinique pour tout décès subit et inexpliqué d'enfants à domicile ;
- soit rendre systématique (mais non obligatoire) l'autopsie clinique pour tout décès d'enfants en dessous de 2 ans excepté en cas d'opposition active des parents ;
- soit exiger que toutes les MSN passent par la voie judiciaire et qu'une autopsie complète soit effectuée systématiquement.

Cette proposition exige une collaboration étroite entre médecins légistes et pathologistes civils pour que l'autopsie ne soit pas seulement destinée à faire la différence entre une mort naturelle et une mort accidentelle ou criminelle mais aussi pour qu'elle permette de porter un diagnostic étiologique en cas de mort naturelle.

Finalement Coppieters *et al.* concluent qu'une « attitude systématique permettrait de réaliser les autopsies (scientifiques) sans devoir recourir à l'accord écrit des familles. Liberté serait laissée aux familles d'exprimer leur refus de l'autopsie, en dehors des contraintes médico-légales. »

6.3.6 Quel protocole d'autopsie adopter ?

► **Nécessité d'une harmonisation des pratiques**

Dès 1992, lors de la seconde conférence internationale sur les morts inattendues du nourrisson (SUDI) à Sydney, un groupe de travail international, le GSTF (*Global Strategy*

Task Force), a été chargé d'élaborer un protocole international d'autopsie, l'ISAP (*International Standardized Autopsy Protocol*) :

- afin de préciser les critères de diagnostic de mort inexpliquée du nourrisson (SIDS) et ceux d'autres causes de décès ;
- afin de comparer la mortalité infantile par SIDS des différents pays ;
- enfin, pour accroître les collaborations entre les chercheurs des différents pays.

Ce protocole a été présenté lors de la troisième conférence internationale des « SUDI » à Stavanger, en Norvège, en août 1994, puis développé et approuvé lors de la quatrième conférence internationale, à Washington en juin 1996. Plusieurs pays l'ont ensuite adopté en tant que protocole national (États-Unis, Australie, Japon, Norvège) (2).

► **Recommandations internationales**

Dès 1993, le *Royal College of Pathologists*, au Royaume-Uni, établit des recommandations pour la pratique standardisée des autopsies.

C'est sur cette base que Krous et le groupe de travail international (GSTF) publient dès 1995 des instructions détaillées publiées sous le titre de « *International Standardized Autopsy Protocol* (ISAP) » (2). Le protocole est très précis, détaillant l'étude macroscopique (examens externes, mensurations) et l'étude microscopique de tous les organes (en précisant la topographie des coupes à effectuer).

Il fournit les abaques pour le poids des différents organes en fonction de l'âge et du sexe de l'enfant. Les auteurs précisent aussi les examens à faire de façon concomitante.

En 2004, le *Royal College of Pathologists* au Royaume-Uni (3) reprend le détail de ces procédures, dans « l'appendice III » de son protocole.

Recommandations du Comité des ministres du Conseil de l'Europe (61)

Dans l'annexe à la recommandation R (99) 3, le Comité des ministres du Conseil de l'Europe cite le cas de la MSN comme faisant l'objet d'une procédure particulière, notifiée sous n° 6 dans ce document.

Il est ainsi spécifié que les cas de mort subite peuvent se subdiviser en trois catégories, en fonction de l'examen microscopique :

1. Les constatations macroscopiques expliquent à l'évidence la raison de la mort subite. Les cas relevant de cette catégorie peuvent donc être considérés comme résolus.
2. Les constatations qui pourraient expliquer le décès mais qui permettent d'autres explications. Les cas appartenant à cette catégorie nécessitent d'exclure une autre cause telle qu'un empoisonnement ; par ailleurs, des investigations histologiques sont nécessaires pour apporter la preuve éventuelle du caractère récent ou chronique des lésions susceptibles d'être à l'origine du décès.
3. Les constatations macroscopiques sont soit négatives soit insuffisantes et ne peuvent expliquer l'origine du décès. Les cas appartenant à cette catégorie justifient habituellement le recours à des examens complémentaires plus élaborés. C'est le cas notamment de la MSN. Dans ce cas, il est essentiel de se référer à un protocole d'investigations plus complet et systématique.

► **Quels sont les bénéfices observés ?**

Deux études rétrospectives ont évalué le changement des pratiques, lié à la mise en place du protocole.

Vujanic *et al.* (66) ont comparé la qualité des autopsies pratiquées au pays de Galles, en 1993 (335 autopsies réalisées) et en 1996 (320 autopsies), soit respectivement avant et après la publication par le *Royal College of Pathologists* du protocole standardisé.

Grâce à l'établissement d'un score de qualité attribuant des points aux différentes recommandations du protocole, ils ont pu quantifier la qualité des différentes investigations. Ainsi, ils relèvent que seulement 54 % des autopsies pratiquées en 1993 ont un score de qualité acceptable, contre 93 % en 1996, et cette différence est très significative ($p < 0,0001$).

D'autre part, l'étude a permis de mettre en évidence un autre bénéfice, dit secondaire : le nombre d'autopsies effectuées dans un centre de référence régional de la MSN, donc par un pathologiste pédiatrique, passe de 39 % en 1993 à 76 % en 1996 ($p < 0,0001$).

Cette donnée explique de fait en partie la conclusion précédente.

Sheehan *et al.* (55) examinent la qualité de 245 autopsies pratiquées en Irlande entre 1994-1996 d'une part, et entre 1998-2000 d'autre part, soit avant et après la mise en place du même protocole standardisé recommandé par le *Royal College of Pathologists*. Comme Vujanic *et al.*, ils notent une différence significative entre ces deux périodes, dans la qualité des autopsies pratiquées ($p < 0,001$). Ils précisent aussi que la qualité des autopsies pratiquées dans un centre de référence de MSN est significativement plus élevée que celles pratiquées hors centres ($p < 0,001$). Enfin, ils notent que le fait d'obtenir des informations complémentaires (comme le recommandent les protocoles cités) améliore de façon significative la qualité de l'autopsie ($p < 0,001$).

► **Quelles sont les contraintes liées à la nécessité de suivre un protocole ?**

• **Les utilisateurs doivent être motivés**

Dans un article détaillant le protocole standardisé d'autopsie, Rambaud (67) relève d'emblée qu'« étant donné sa longueur et sa lourdeur, seuls des pathologistes motivés le suivront ». En effet, il faut beaucoup de temps pour l'exécution du protocole, et notamment pour effectuer toutes les coupes de tissus préconisées.

• **Nécessité d'une collaboration médecin légiste/pathologiste**

Rambaud (67) note que cette collaboration n'est pas toujours facile à obtenir en pratique.

• **Nécessité de personnes compétentes formées et disponibles**

Iyasu (20), dans une communication spéciale notifiant la teneur des débats lors de l'établissement du protocole international d'investigations en cas de MSN, précise que la mise en place de protocole d'investigations :

- nécessite une augmentation des ressources de temps et de main-d'œuvre ;
- nécessite du personnel formé et expérimenté.

Sheehan *et al.* (55), au cours de leur étude rétrospective évaluant l'impact de la mise en place de ces protocoles, notent que la nécessité de suivre un protocole nécessite des pathologistes formés, donc souvent spécialisés en tant que pathologistes pédiatriques, forcément peu nombreux.

Ce personnel plus qualifié est surtout présent dans les centres de référence, entraînant des contraintes de transport du corps de l'enfant, pas toujours réalisable.

- **Nécessité de tenir compte des contraintes et réalités locales**

Livesey (68) a publié une synthèse sur l'application des protocoles de prise en charge de la MSN en Grande-Bretagne.

Elle relève ainsi que :

- les investigations ne sont pas réalisées partout de la même façon, même quand le protocole existe ;
- l'application d'un protocole nécessite de tenir compte des ressources et de l'expertise locales.

► **Où l'autopsie doit-elle être pratiquée ?**

Si les recommandations internationales le sous-entendent (2,3,47), stipulant une étroite collaboration entre légiste et pathologiste pédiatrique, qui en pratique existe peu, les deux études rétrospectives déjà citées le confirment :

- c'est dans un centre de référence pour la MSN que les autopsies sont de meilleure qualité, et ceci de façon significative (55) ;
- c'est dans un centre de référence pour la MSN que l'*International Standardized Autopsy Protocol* (ISAP) est le plus facilement appliqué (66).

6.4 Synthèse du dossier médical individuel

► **Quels sont les délais recommandés et acceptables pour communiquer les résultats de l'autopsie à la famille ?**

Recommandations internationales

Dans un rapport publié en 1994 (62), l'*American Academy of Pediatrics* note que l'anxiété de la famille peut être majorée si les résultats de l'autopsie ne sont pas donnés rapidement.

Elle rappelle donc que, dans la majorité des cas, les parents peuvent être rapidement informés des conclusions de la macroscopie, sans attendre les résultats de l'étude histologique.

Dans un protocole national de prise en charge de la MSN, publié en 2001 (69), le *Child Protection Committee* de l'Essex et du Southend souligne que :

- tous les professionnels impliqués doivent donner la conclusion de leurs investigations le plus vite possible ;
- les rites funéraires ne devraient pas être retardés inconsidérément du fait des investigations.

Il rappelle donc que les conclusions de l'autopsie devraient être données immédiatement après la réalisation de l'examen, même si elles ne sont que partielles, précisant alors dans le rapport « en attendant les résultats histologiques, virologiques, etc. ».

Enfin, le *Royal College of Pathologists*, dans son protocole de prise en charge des MSN (3), stipule que :

- les premiers résultats de l'examen *post-mortem* doivent être discutés entre pathologiste et pédiatre référent aussi tôt que possible (dans les 48 heures suivant l'examen) ;
- s'il n'y a pas de facteur évoquant une maltraitance, le pédiatre référent doit alors communiquer ces premiers résultats à la famille et aux travailleurs sociaux ;
- le pédiatre référent peut organiser une rencontre avec la famille et le médecin traitant dans les jours qui suivent l'autopsie pour les informer des premières constatations ;
- les résultats définitifs devront alors être donnés dans les 2-3 mois suivant le décès.

Expérience irlandaise

Dans une lettre à l'éditeur, Ward en 1997 (70) rapporte les pratiques observées dans la prise en charge des MSN dans un hôpital de Dublin.

Concernant les délais, Ward relève que le pédiatre référent, qui a pris en charge les parents le jour du décès, leur transmet les résultats de l'autopsie dans un délai de 2-3 jours. Ce pédiatre revoit les familles dans un délai de 6 à 8 semaines, en restant en contact avec elles durant toute cette période.

Au total, concernant les délais, on peut recommander :

- une annonce rapide des résultats de la macroscopie (1 à 2 jours) ;
- un autre contact (éventuellement téléphonique) avec la famille et le médecin traitant dans les 8-15 jours qui suivent pour des résultats plus complets ;
- une rencontre de synthèse entre le pédiatre référent et la famille dans les 2-3 mois suivants, ainsi que l'envoi d'une lettre de synthèse aux médecins impliqués.

Cette proposition est synthétisée sous forme d'un schéma dans une étude présentant une approche multidisciplinaire pour la prise en charge des MSN menée par Fleming (19).

7 Suivi des parents, de la fratrie, de l'entourage et des personnes en charge de l'enfant, à moyen et long terme

En cas de décès d'enfant, tout l'entourage a besoin de soutien extérieur (19,19,46,71), non seulement les parents, mais aussi les frères ou sœurs éventuels de l'enfant décédé.

Les méthodes de soutien décrites vont de simples conseils aux professionnels de santé (comme se montrer plus attentifs aux besoins de ces familles), à des programmes très structurés fonctionnant à partir de services hospitaliers et des associations d'entraide.

7.1 La prise en charge des familles en cas de MSN, à partir d'un centre pour MSN dans un hôpital de Boston

Une équipe américaine (72) a passé en revue différents aspects de son travail avec les familles ayant vécu une MSN, en commençant par une description de ces familles.

7.1.1 Facteurs spécifiques de la MSN affectant la famille

L'événement est subit, sans préparation, changeant la structure familiale à tout jamais. L'absence d'une cause définitive dans le cas de la MSN augmente le sentiment de culpabilité. La sévérité des réactions de deuil peut être très forte. L'événement est aussi fonction d'expériences précédentes de la mort ou de la perte d'un enfant, de la qualité du soutien et de son acceptation.

7.1.2 Sentiments pouvant affecter le pédiatre

Un certain nombre de sentiments rapportés par des pédiatres ayant été confrontés à des cas de MSN sont précisés dans ce travail : la frustration, la tristesse, le choc, la colère, la culpabilité, la douleur, un sentiment d'être inutile.

7.1.3 Soutien apporté par le pédiatre

Le pédiatre est parfois le seul représentant du monde médical, en contact avec la famille. Il constitue donc parfois le seul soutien médical.

De par son expérience de la mort subite du nourrisson, le pédiatre peut aider la famille à gérer son sentiment de culpabilité.

Après avoir expliqué aux parents l'importance de l'autopsie lors de la phase initiale de la prise en charge, c'est le pédiatre qui, lors du suivi, sera le plus à même de communiquer les résultats préliminaires de cet examen à la famille, et peut-être de diminuer le sentiment de culpabilité des parents.

7.1.4 Autres services de soutien pour les familles en cas de MSN

Toujours selon Mandell et McClain (72), aux États-Unis, mis à part le pédiatre, il existe d'autres services qui peuvent aider les familles endeuillées par une MSN, et qui sont animés par des professionnels ayant suivi une formation spécialisée dans les conseils en cas de deuil et dans les manifestations du deuil chez les parents et la fratrie. Il existe également des associations de bénévoles dont les membres, souvent des parents qui ont déjà vécu une MSN, connaissent bien la problématique et peuvent aider les familles.

Dans les suites du décès de l'enfant, les besoins de soutien exprimés par la famille vont évoluer et il est essentiel que les professionnels qui participent à cette prise en charge s'adaptent à cette évolution.

7.1.5 Prise en charge de la fratrie

Mandell et McClain (72) notent que, lors du décès inattendu d'un nourrisson, la structure de la famille et la hiérarchie de la fratrie se trouvent subitement bouleversées.

Comme les adultes, les enfants peuvent ressentir profondément un sentiment de séparation, mais en plus peut exister un sentiment de culpabilité lié à une jalousie antérieure au décès. Il est nécessaire de les rassurer sur le fait qu'ils ne sont pas responsables du décès, qu'ils ne pouvaient pas le prévenir, et que ni eux ni leurs parents ne sont menacés de mourir.

Les enfants de la fratrie ressentent le plus souvent une déception et de la colère face à cette situation et au fait que les attentes des parents ont changé. Ils vont faire le deuil de l'enfant décédé, pour eux-mêmes et pour les changements que cela va occasionner dans la cellule familiale.

À ce stade, le pédiatre doit encourager les parents à parler avec leurs enfants pour qu'ils expriment leurs sentiments et leur peur.

De manière similaire aux travaux de Mandell et McClain, un éditorial sur la mort subite du nourrisson (73) note plusieurs éléments dont il faut tenir compte chez les membres d'une fratrie : un risque de sentiments de culpabilité liés à la jalousie ; un besoin d'être réconforté et de savoir que la mort, c'est la faute de personne ; un besoin d'avoir la vérité (« x est mort », pas « x dort »); un besoin de ne pas devenir un soutien pour les parents affligés. L'auteur suggère que des professionnels puissent aider les parents à trouver la façon d'en parler avec leurs enfants.

7.1.6 Une étude sur les membres de la fratrie après une MSN

Mandell *et al.* (74) ont étudié plus spécifiquement les enfants d'une fratrie au sein d'une famille ayant eu un cas de mort subite du nourrisson.

L'objectif de cette étude était de mettre en évidence les éventuels changements qui pouvaient être observés chez ces enfants 2 mois après le décès du nourrisson et plus particulièrement concernant leurs habitudes de sommeil, l'apprentissage de la propreté, l'alimentation, la sociabilité, et les relations parents-enfants au sein de la famille.

Méthode : les auteurs ont enquêté auprès de 36 familles avec 45 enfants de 16 mois à 6 ans, survivant après un cas de mort subite d'un nourrisson dans la famille.

Résultats : tous les enfants des fratries, sauf un, ont présenté des réactions notables selon les parents. 80 % des mères ont perçu un changement dans la relation parent-enfant.

Par ailleurs, les auteurs ont aussi noté que dans certains cas, le comportement des parents vis-à-vis de la fratrie avait changé, certains parents recherchaient plus de contact physique avec leurs enfants (ils les serraient dans leurs bras plus souvent qu'avant), d'autres parents se comportaient avec leur enfant survivant comme avec le nourrisson qu'ils venaient de perdre.

Ces auteurs rapportent aussi des exemples d'enfants de la fratrie essayant de consoler leurs parents face à ce deuil.

Cette modification de la structure familiale pouvait provoquer des anxiétés de séparation chez certains enfants qui ont exprimé la peur que leurs parents disparaissent. D'autres

parents décrivaient des enfants qui testaient les limites de discipline pendant plusieurs mois après la mort.

Près de 70 % des enfants ont montré des troubles du sommeil après la mort de l'enfant, la majorité dans les jours suivant le décès. Ces difficultés se présentaient sous la forme d'une résistance à se coucher et à dormir, certains enfants exprimaient la peur de ne pas se réveiller, et d'autres présentaient des cauchemars, parfois sur le thème de la culpabilité d'avoir tué l'enfant mort.

Les auteurs citent des exemples de parents qui ont laissé leur enfant dormir avec eux, ce qui a eu pour effet de rassurer les enfants.

Il a aussi été noté des changements de comportements envers les pairs et les autres membres de la fratrie, allant d'une attitude de repli sur soi-même à un comportement agressif envers les autres. Enfin, certains enfants ne voulaient plus aller à l'école.

Discussion : les auteurs rappellent qu'il est important pour les professionnels de savoir que la réaction des enfants envers la mort est variable selon leur âge. À l'âge préscolaire, l'enfant considère la mort comme une absence temporaire mais sans doute réversible ; de 5 à 9 ans, l'enfant comprend que la mort peut arriver à d'autres personnes mais qu'elle ne le concerne pas lui ; les enfants à partir de 10 ans comprennent que la mort est une finalité qui arrive à tout le monde.

Les professionnels de santé encouragent les adultes à parler de la mort, et devraient faire la même chose avec les enfants. Les enfants ont souvent beaucoup de questions qui nécessitent des réponses ; ils ont parfois la crainte de mourir eux aussi ou que leurs parents meurent. Parfois, par jalousie, ils ont souhaité la disparition de leur petit frère ou petite sœur, et maintenant que l'enfant est mort, ils peuvent se sentir responsables ou penser que la même chose peut leur arriver. Ils ont donc besoin d'être rassurés face à ces craintes.

Les auteurs concluent en soulignant le comportement des professionnels de santé, en particulier du pédiatre ou du médecin traitant de l'enfant décédé, face à ces situations de mort subite du nourrisson. Dans leur étude, 11 % des pédiatres ont avoué éviter tout contact avec les familles après la mort du nourrisson, ce que les auteurs considèrent comme un comportement regrettable, dans la mesure où les parents et la fratrie ont besoin de soutien et de conseils pour faire face à ce deuil.

En conclusion

La mort d'un nourrisson de façon inattendue a un fort impact sur la structure familiale, et les besoins de cette famille peuvent s'exprimer de multiples façons - par l'unité familiale, par les parents eux-mêmes, et à travers d'autres enfants dans la famille. Le pédiatre est souvent dans une position déterminante pour aider ces familles, de par sa compréhension des dynamiques familiales après le décès d'un enfant, et en ayant un rôle actif vis-à-vis de cette famille (communiquer des informations telles que les résultats de l'autopsie).

7.2 Une étude anglaise sur la mort d'enfants de 1 semaine à 12 ans

Dent *et al.* ont mené une enquête rétrospective par voie postale auprès de familles ayant perdu un enfant de 1 semaine à 12 ans et auprès des services médicaux et sociaux (46).

7.2.1 Objectif de l'étude

Déterminer ce que les parents d'enfants décédés pensaient de la prise en charge qu'ils ont reçue des organismes officiels et bénévoles suite au décès.

7.2.2 Méthode

L'étude a été menée dans 14 régions sanitaires en Angleterre et pays de Galles auprès de familles qui ont eu un enfant décédé subitement, entre l'âge d'1 semaine et 12 ans, suite à un accident ou à une maladie, entre mai 1991 et mai 1993.

Ont été exclues les familles dont l'enfant était décédé de blessures non accidentelles, d'homicide ou de suicide ou d'une maladie chronique ou les familles qui avaient déménagé après le décès.

Questionnaire auprès des parents : connaître leur perception et leur niveau de satisfaction des soins et attentions qu'ils ont reçus de la part des services d'urgences, du personnel hospitalier, du bureau du coroner, du clergé, des directeurs de pompes funèbres, du personnel du Département de la sécurité sociale, des médias, des organisations bénévoles et des membres de l'équipe des soins de santé primaire.

Questionnaire auprès des professionnels de santé et des organisations bénévoles : les questions posées aux professionnels et aux bénévoles n'ont pas été précisées dans la section méthode. Ces professionnels ont été choisis au hasard et non d'après les cas identifiés d'enfants décédés.

7.2.3 Résultats

Seulement 72 familles ont été contactées sur 185 (principalement à cause du refus des médecins généralistes des familles) et 42 familles ont renvoyé le questionnaire complété. L'échantillon est donc biaisé par le refus de professionnels de coopérer avec l'étude et par le taux bas de participation des familles (58 %).

Les causes de mortalité étaient les suivantes : MSN 45 % ; infection 21 % ; accident de la route 10 % ; défaillance cardio-respiratoire 10 % ; hémorragie 5 % ; un cas de mort par incendie, de blessures multiples, de gastro-entérite, et 1 cas de cause inconnue. 61 % des enfants avaient moins d'1 an.

► Réponses des familles

Services d'urgences : la plupart des parents ont été satisfaits de la police, des ambulanciers et des pompiers, mais un tiers des parents n'ont pas pu accompagner leur enfant dans l'ambulance, et à peu près un tiers des parents ont estimé que la police aurait pu faire preuve de plus de compassion et être moins accusatrice.

Services hospitaliers : les soins à l'hôpital ont été considérés comme bons par 92 % des parents et ils ont trouvé que l'équipe hospitalière a agi avec compassion. La plupart des hôpitaux avaient des services spécialisés pour aider des parents endeuillés. Plus de 25 % des parents n'ont pas été informés des soins pratiqués sur leur enfant (traitements...) avant sa mort, et un tiers auraient apprécié d'être accompagnés dans la période précédant le décès. La majorité des parents ont pu tenir leur enfant après la mort, mais seuls 25 % ont été informés qu'ils pouvaient laver l'enfant, le montrer au reste de la fratrie, et accompagner le corps jusqu'au service funéraire. Il a été proposé des souvenirs de l'enfant à moins de la moitié des parents (photos, mèche de cheveux, empreintes des pieds ou des mains) mais la majorité aurait souhaité garder quelque chose.

Un numéro de téléphone d'une association d'aide aux parents ou les coordonnées d'un groupe de soutien ont été proposés à moins de la moitié des parents. Dans cette étude, les parents contactés ont exprimé le souhait de disposer de brochures sur le deuil, d'avoir des informations pour aider la fratrie endeuillée, des informations sur l'autopsie, et sur les modalités d'enregistrement du décès.

Les médias : 55 % des décès ont été signalés dans la presse écrite ou télévisée ou à la radio. Beaucoup de parents ont été bouleversés par le manque de sensibilité des journalistes et la nature inexacte des reportages.

Les démarches administratives : la moitié des parents n'ont pas été informés sur les démarches à suivre.

L'autopsie : 74 % des autopsies ont eu lieu dans les 2 jours suivant le décès et aucune après 6 jours. La majorité des parents ont compris les résultats et ont pu poser des questions, mais n'ont pas toujours compris les réponses. Ils ont été surtout insatisfaits par les réponses relatives aux causes du décès en cas de MSN, puisque dans ce cas précis, il n'y a pas de cause retrouvée.

Les obsèques : tous les parents ont été satisfaits par les obsèques et le rôle du clergé.

Le soutien pour les parents endeuillés : il a été proposé des services de soutien par un pédiatre, à moins de la moitié des parents. Parmi eux, 88 % ont trouvé la réunion de soutien utile, 13 % ont reçu un soutien de la part d'un généraliste, et 12 % d'un(e) visiteur(se) de santé.

Seulement 36 % ont contacté des groupes de soutien localement, mais 18 % des parents ne l'ont pas fait et auraient voulu le faire.

Environ 90 % des parents ont trouvé que leurs partenaires leur ont apporté du soutien mais 55 % ont rapporté avoir vécu une tension importante au sein du couple. Deux tiers des parents se sont adressés à d'autres parents endeuillés, et enfin 10 % des parents ont estimé n'avoir reçu aucun soutien.

La fratrie : 75 % des familles avec des enfants de moins de 2 ans ont signalé des réactions comportementales au sein de la fratrie. Seulement 27 % de ces familles ont reçu des conseils de professionnels de santé pour la prise en charge du deuil de la fratrie, et 2/3 des parents trouvaient que les professionnels auraient pu être plus aidants à cet égard.

► Réponses des professionnels et associations bénévoles

Les généralistes et visiteurs de santé n'avaient pas de recommandations spécifiques ni reçu de formation spécialisée pour suivre les familles ayant perdu un enfant, mais beaucoup pensaient qu'ils devraient être impliqués dans ce suivi.

Les 2/3 des urgences hospitalières avaient des recommandations pour suivre les familles d'enfants décédés dans leurs services, la moitié du personnel avait suivi des formations et les 2/3 souhaitaient en avoir plus.

Les 2/3 des services de police n'avaient pas de recommandations spécifiques pour le suivi de l'entourage en cas de mort subite d'un enfant.

Aucun service de pompiers ne possédait de telles recommandations, et seulement 11 % des ambulanciers en avaient.

Enfin, une minorité de professionnels avaient reçu une formation dans ce domaine, bien qu'elle soit souvent souhaitée.

Le clergé a souhaité avoir plus d'informations sur la prise en charge des enfants en crises, ou en cas de PTSD (troubles de stress post-traumatique) et sur l'aide psychosociale.

50 % des associations bénévoles offraient une aide psychosociale individuelle aux parents endeuillés, 87 % avaient un service d'« amis aidants », et 73 % avaient des groupes de soutien pour les parents, mais seulement 13 % pour la fratrie.

7.2.4 Conclusions

Les auteurs reviennent sur :

- la nécessité d'avoir plus de services destinés à aider la fratrie et à fournir un soutien aux parents ;
- l'importance de la formation des professionnels de santé dans la prise en charge du deuil ;
- la mise en place de moyens pour identifier les familles endeuillées suite au décès d'un enfant, avec plus de suivi structuré dans la communauté par les généralistes et les visiteurs de santé ; plus de visites à domicile de ces familles ; plus de formation pour ceux qui travaillent avec ces familles.

7.3 Un protocole irlandais pour la prise en charge de familles ayant vécu une MSN

Dans une étude descriptive, Quirke *et al.* retracent le développement de l'organisation irlandaise *Irish Sudden Infant Death Association* (ISIDA), ainsi que les recommandations et le protocole développé pour les différents professionnels impliqués dans la prise en charge de la MSN (13).

La création de l'ISIDA répondait à la constatation d'une prise en charge souvent maladroite des cas de MSN par les professionnels impliqués à différents niveaux. L'ISIDA a débuté ses travaux avec un réseau de parents qui se rendaient disponibles pour parler des besoins des parents d'enfants décédés de MSN aux policiers lors de séances de formation, ainsi qu'aux médecins et infirmiers.

L'ISIDA a ensuite évalué la qualité de la prise en charge en 1989 des familles endeuillées par une MSN en 1988, en invitant à participer les parents connus par l'organisation. 60 % de ces familles ont accepté. Les résultats de l'évaluation ont donné lieu aux constatations suivantes :

- les services de soins de santé primaire étaient très importants pour les familles endeuillées ;
- la prestation des services de prise en charge des parents ayant perdu un enfant de MSN était très dispersée, peu coordonnée, et de qualité variable, en Irlande ;
- les parents avaient besoin d'une personne référente disponible pour les écouter et les soutenir et coordonnant tous les services de soutien dont ils pourraient avoir besoin ;
- les parents avaient besoin d'informations précises sur la MSN de la part des professionnels ;
- les professionnels avaient besoin de formations pour l'écoute active et en matière de communication.

Ils ont proposé les recommandations suivantes :

- il est nécessaire d'informer tous les professionnels en contact avec la famille, en cas de décès par MSN ;
- il est nécessaire de fournir aux familles et aux professionnels une information précise sur la MSN ;
- il est nécessaire de coordonner les services ;
- il est nécessaire de former les premiers intervenants médicaux.

L'ISIDA a incité le gouvernement irlandais à créer un registre national de MSN en 1992, et l'organisation a continué à produire des informations écrites pour les parents et un manuel pour les professionnels.

Suivant la mise en place du registre en 1992, l'ISIDA a pu réunir une information détaillée sur la qualité de la prise en charge des parents ayant connu une MSN et ils ont développé par la suite un protocole pour les différents professionnels susceptibles d'être impliqués lors d'une MSN, dont voici des extraits.

7.3.1 Il est recommandé aux ambulanciers, personnel administratif, et personnel paramédical

1. d'établir le nom de l'enfant lors de la première communication téléphonique et de s'assurer que le personnel de l'ambulance le connaît ;
2. d'utiliser le nom de l'enfant pendant toute la prise en charge ;
3. d'expliquer les mesures de prise en charge d'urgence aux parents et à la famille ;
4. de préciser aux parents/famille quel hôpital accueillera l'enfant ;
5. d'inviter les parents à faire le trajet avec leur enfant et si possible, le tenir dans leurs bras durant ce trajet ;
6. d'avertir l'hôpital de leur arrivée.

7.3.2 Il est recommandé à l'équipe des urgences

Le chef du service des urgences qui accueille l'enfant, devrait :

1. indiquer le diagnostic d'un cas de MSN probable ;
2. avertir le travailleur social hospitalier ou communautaire du décès de l'enfant, en précisant les noms/âges des membres du reste de la fratrie et leur école ; donner au travailleur social les noms et numéros de téléphone du généraliste et du responsable des infirmier(es) de santé publique ;

3. contacter le généraliste de la famille et l'encourager à rendre visite aux parents dès que possible. Informer le médecin généraliste des services et compétences qui participent à la prise en charge de l'enfant et de sa famille : le pédiatre consultant, l'anatomopathologiste, le travailleur social ou l'infirmier(e) cadre qui a vu la famille en premier ;
4. avertir par écrit, dans les 24 heures suivant la mort de l'enfant :
 - le registre national des MSN,
 - le responsable des soins infirmiers de santé publique et le directeur des soins communautaires,
 - la maternité et l'obstétricien ayant accouché l'enfant,
 - le généraliste de la famille.

7.3.3 Le suivi : Il est recommandé à l'équipe hospitalière

1. que l'infirmier(e) référent(e) rende visite à la famille au moment des obsèques et après, et que les autres enfants de la famille soient pris en charge ;
2. d'inviter l'infirmier(e) référent(e) à assister aux réunions de l'équipe hospitalière pour garantir la continuité du suivi ;
3. d'avertir le généraliste et le responsable des soins de santé publique de ces réunions.

7.3.4 Il est recommandé au travailleur social de l'équipe hospitalière

1. d'assurer le suivi à domicile jusqu'à ce que les résultats finaux de l'autopsie soient disponibles. Travailler en liaison avec le travailleur social communautaire et s'assurer qu'il ou elle continuera les visites à domicile, lorsque les travailleurs sociaux de l'hôpital auront arrêté ;
2. de s'assurer que les directeurs d'écoles des autres membres de la fratrie sont informés du décès de l'enfant ;
3. de travailler en liaison avec le pédiatre hospitalier et le médecin généraliste et s'informer auprès d'eux des résultats des rapports d'autopsie et de toute autre information donnée aux parents.

7.3.5 Il est recommandé au généraliste de la famille

1. de se rendre disponible et suivre la famille par des visites à domicile régulières et durant une longue période ;
2. de s'assurer que l'infirmière de santé publique et le travailleur social communautaire sont au courant du décès de l'enfant.

7.3.6 Il est recommandé au responsable des soins de santé publique :

1. de s'assurer que l'infirmière de santé publique appropriée rend visite aux parents dès que possible après la notification du décès ;
2. de s'assurer que l'obstétricien et la maternité sont au courant du décès ; afin que si les parents décident d'avoir un autre enfant, ils puissent bénéficier d'un soutien et d'une compréhension particulière.

7.3.7 Il est recommandé à la police

1. d'expliquer aux parents pourquoi la police doit être impliquée : en Irlande selon le *Coroner's Act* de 1962, la police doit notifier le coroner d'une mort subite dans le cas où l'enfant n'a pas été vu par un médecin dans le mois précédant la mort, ou lorsqu'en cas de décès, le certificat médical n'était pas immédiatement disponible. Il est essentiel de rappeler aux parents ces procédures ;
2. d'avertir les parents si d'autres visites de la police seront nécessaires, et dans ce cas prévenir les parents à l'avance et venir dans une voiture banalisée et en civil.

Le modèle ISIDA donne d'autres conseils pour le clergé, les pompes funèbres, les écoles et la maternité.

7.4 Une approche anglaise de la prise en charge du deuil suivant une MSN

Une équipe travaillant à Bristol dans l'Avon en Angleterre a examiné les problèmes vécus par les familles après une MSN et a formulé quelques suggestions pour aider ces familles pendant le deuil (75).

7.4.1 Les réactions des parents

Au cours de cette étude, il a été rapporté, chez les parents venant de perdre un enfant de MSN, une altération de l'état de santé associant : une insomnie, une anémie, une augmentation de la consommation de tabac et d'alcool. Les réactions des pères et des mères peuvent être différentes selon leur propre personnalité ou leur culture ; par exemple, les « hommes ont parfois tendance à moins pleurer, et parfois les femmes se mettent moins en colère ». L'âge de l'enfant au moment du décès a aussi son importance, il apparaît à travers cette étude que plus l'enfant est jeune, plus le processus de deuil est difficile pour les parents.

7.4.2 Les réactions de la fratrie

Il a été montré dans cette étude que les autres membres de la fratrie présentent souvent des réactions émotionnelles ou comportementales dans les suites du décès. Ils peuvent, par exemple, ne plus vouloir assumer leur rôle d'aîné et souhaiter redevenir un bébé, ils peuvent aussi avoir peur qu'un autre malheur arrive à leurs parents ou à eux-mêmes.

7.4.3 Les facteurs qui peuvent aider le deuil

L'implication des professionnels de santé apparaît importante, surtout de par l'information qu'ils fournissent aux parents et par le soutien qu'ils leur apportent. L'honnêteté dans les propos est essentielle pour les parents, en diffusant une information claire et en évitant d'utiliser un jargon médical. Un simple « je suis désolé » est parfois la plus simple et la plus appréciée des communications.

Il est important que les parents, ainsi que d'autres membres de la famille s'ils le souhaitent, puissent voir et tenir leur bébé décédé.

Le soutien de la famille peut être apporté par différentes structures : les professionnels de santé, les associations d'entraide face à un deuil, le culte religieux, la communauté en général, le lieu de travail, les organisations communautaires, les amis de la famille, la famille étendue. Les auteurs notent que ce sont souvent les familles qui ont le plus besoin de soutien qui ne le cherchent pas (familles monoparentales par exemple). Dans la mesure où certaines familles déménagent après une MSN, elles peuvent être orientées vers des professionnels qui deviendront leurs référents dans leur nouvelle région.

7.4.4 Planifier la prise en charge du deuil

Il est important de coordonner la prise en charge entre les différents agences et services.

► Au moment du décès

Les premiers intervenants ont le devoir d'expliquer les événements aux parents et de les soutenir, avant d'amener l'enfant aux urgences ou aux pompes funèbres. Si l'enfant est déjà décédé lors de l'arrivée des secours et si aucune réanimation n'est entreprise, il est important de laisser aux parents le temps de tenir leur enfant, de le porter à l'ambulance et de l'accompagner à l'hôpital. Il est parfois trop facile pour les professionnels d'écarter les

parents en prenant en charge toutes les activités et en prenant possession du corps de l'enfant.

► Aux urgences

Les parents ont besoin d'intimité et ils ont aussi besoin de savoir les soins et les explorations qui vont être pratiqués sur leur enfant. Il est donc essentiel de les tenir informés le plus régulièrement possible de l'évolution de la situation et de les prévenir dès que l'enfant est décédé.

Un membre du personnel hospitalier doit pouvoir être disponible pour soutenir la famille.

Quand l'enfant est décédé, les parents ont besoin de le voir, de le tenir, puis de recevoir des souvenirs de leur enfant (mèche de cheveux, photos, articles appartenant au bébé, etc.).

Les parents ont aussi besoin d'informations pratiques sur les procédures mises en œuvre, par exemple s'il y a une autopsie, les raisons d'une visite de la police, etc.

Une brochure informative reprenant ces différentes questions peut être donnée aux parents pour les aider à se remémorer ultérieurement ces informations transmises oralement dans l'urgence.

Le rôle de l'hôpital est aussi d'alerter les autres structures (médecin généraliste ou médecin de famille, PMI, maternité, etc., pour éviter, par exemple, des rappels de vaccination, etc.) de la mort de l'enfant.

► La première semaine

Durant les premiers jours, les parents ont besoin de contacts réguliers avec un professionnel de santé : leur généraliste, un visiteur de santé ou une personne spécialisée dans la prise en charge d'un deuil.

Le jour du décès une première visite aura pour objectif de :

- reconnaître le décès, offrir ses condoléances et partager le deuil, si besoin est ;
- répondre à certaines questions des parents ;
- aider les parents à faire face à leurs propres sentiments et les réactions des autres enfants de la famille ;
- expliquer les procédures légales de l'examen *post-mortem* ;
- discuter les résultats de l'examen *post-mortem* dès que possible.

Il est nécessaire de préciser aux parents qu'ils pourront revoir leur enfant après l'examen d'autopsie, et que le corps leur sera rendu avec le même aspect que celui précédant l'examen.

Il peut aussi être nécessaire d'aider les parents dans la prise en charge des autres enfants de la fratrie (les aider à parler avec leurs enfants de la mort, leur participations aux obsèques, etc.), mais il peut aussi être nécessaire d'aider d'autres membres de la famille comme les grands-parents.

► Dans la durée

Le soutien des amis et de la famille étendue peut diminuer avec le temps et c'est souvent à ce moment-là que la famille a le plus besoin d'aide.

Parfois, les parents se remémorent en permanence la mort de leur enfant, en se demandant ce qu'ils auraient pu faire pour l'éviter. Ils cherchent sans cesse à comprendre pourquoi leur enfant est décédé, et plus particulièrement dans le cas de la mort subite du nourrisson, l'absence de réponse claire à cette question est parfois difficile à accepter.

La relation au sein du couple peut aussi être bouleversée par ce décès, le couple peut avoir besoin d'aide pour se retrouver, ou pour réfléchir à l'avenir. La prise en charge de ces familles se fait dans la durée, les professionnels, pour pouvoir les aider, ont donc besoin de ressources, sous forme de formation continue et de soutien dans leurs activités professionnelles.

7.5 Un commentaire sur l'évaluation d'un programme de prise en charge du deuil à Dublin

Dans un article, Ward (70) décrit un programme de prise en charge du deuil pour les parents d'enfants victimes de la MSN, développé dans un hôpital de Dublin.

Ce programme a bénéficié de la collaboration des infirmières, du représentant de l'église à l'hôpital, des services sociaux, de l'équipe pédiatrique, de la participation de la police et des pompes funèbres. Le rôle de chacun était défini et expliqué dans un dépliant destiné aux parents.

Un pédiatre senior coordonnait le groupe et les parents ont pu le rencontrer immédiatement après le décès de leur enfant. Ce pédiatre leur donnait les résultats de l'autopsie dans un délai de 2 à 3 jours et les rencontrait de nouveau 6 à 8 semaines plus tard, tandis qu'entre-temps, une infirmière assurait la continuité de la communication avec la famille. Le médecin de famille et l'infirmière de santé publique étaient informés.

Les résultats de ce programme ont montré que seulement 3 familles sur 18 qui ont bénéficié de conseils médicaux ont eu des difficultés pour faire le deuil à long terme. En revanche, 17 familles sur 23 qui n'ont pas bénéficié de conseils avaient des problèmes pour faire leur deuil.

7.6 Une approche globale de la mort inattendue d'un nourrisson (MIN) : l'approche *multidisciplinaire* en Avon

Cette approche, qui a été adoptée dans l'Avon (Grande-Bretagne), est fondée sur les recommandations de bonnes pratiques émises par l'étude CESDI SUDI, dont Fleming est le rapporteur (5) ; elle a été validée par la Fondation pour l'étude des décès d'enfants en Grande-Bretagne.

Fleming et l'équipe d'Avon ont fait une revue de la littérature médicale, médico-légale, et sociologique de 1966 à 2002, en Angleterre, sur les investigations optimales et la prise en charge des familles après la mort subite d'un enfant (19). Ils décrivent la mise en place en Avon d'une structure *multidisciplinaire* et ses bénéfices potentiels pour les familles et les professionnels de santé.

Elle est présentée ici dans son ensemble puisque son volet « soutien de la famille » se trouve pratiquement à tous les stades du programme.

7.6.1 Les objectifs

Face à une mort subite et inattendue de nourrisson, les principaux objectifs des professionnels sont :

- de fournir un soutien et de l'information aux familles endeuillées ;
- d'investiguer les circonstances de la mort et d'identifier des facteurs de prévention potentiels ou des preuves de négligence ou de maltraitance ;
- de recueillir de l'information sur les causes de la mort et d'identifier les facteurs épidémiologiques ou environnementaux potentiellement significatifs ;
- de modifier les pratiques actuelles des soins médicaux ou sociaux pour réduire le risque de mort dans le futur.

7.6.2 Les principes. L'équilibre entre la prise en charge de la famille et l'investigation du décès

Les auteurs citent leur étude CESDI SUDI (5) dans laquelle ils ont retrouvé que 90 % des décès d'enfants sur les 456 MIN de l'étude ne donnaient pas lieu à des suspicions d'homicide, et donc ils suggèrent que l'accent soit mis sur la prise en charge et le soutien des familles. En cas de décès lié à une négligence ou à des mauvais traitements, les membres de la famille non responsables du décès (les parents non maltraitants) et les membres de la fratrie auront aussi besoin de soutien.

► Quelles investigations ?

Ils citent ensuite une étude norvégienne portant sur 309 MIN (22) où 73 cas (24 %) se sont avérés secondaires à des causes spécifiques (infections, accidents, ou blessures non accidentelles).

Pour l'identification de ces causes, les antécédents étaient importants dans 10 % des cas (30 morts) ; l'examen des circonstances du décès dans 42 % (130 cas), et l'examen *post-mortem* non détaillé de l'enfant dans 44 % (136 cas). Souvent il a été nécessaire d'associer deux types d'investigations pour arriver à un diagnostic.

La nature des examens *post-mortem* effectués dépendait des moyens disponibles et du souhait des parents concernant la conservation d'organes et de tissus.

L'étude CESDI SUDI a montré qu'un nombre minimal d'échantillons tissulaires, en combinaison avec des investigations radiologiques, microbiologiques, biochimiques, et une histoire clinique détaillée suffisaient pour déterminer la cause du décès, dans la grande majorité des cas.

► L'interprétation des résultats des investigations

Les auteurs notent que, lors de l'examen de la scène du décès, certains éléments, qui sont le reflet de facteurs sociaux, culturels ou économiques (et qui correspondent à une prise en charge normale de l'enfant), peuvent être interprétés à tort comme ayant pu avoir causé le décès. Selon ces auteurs, bien que certains éléments environnementaux dangereux puissent être clairement identifiés par cet examen, il faut faire attention à ne pas interpréter trop hâtivement des éléments moins évidents.

► L'investigation médicale ou médico-légale des MSN

Les auteurs remarquent que le diagnostic de mauvais traitements ou de négligence ayant causé la mort nécessite le plus souvent une collaboration entre tous les intervenants et le développement de protocoles définissant les rôles de chacun.

Ainsi, « une équipe multi-agence », composée de policiers spécialisés dans la protection d'enfants, de services sociaux et de personnel médical, peut apporter une expérience et une expertise dans les différents domaines de prise en charge des enfants et des familles.

7.6.3 Le fonctionnement du protocole d'Avon

Selon le protocole d'Avon, le cheminement des différentes investigations (Figure 1) recommandées après la notification d'un cas de mort inattendue du nourrisson est détaillé ci-dessous (19) :

- dans un premier temps, une discussion stratégique entre le pédiatre, la police (l'équipe pour la protection des enfants), et les services sociaux a pour but de décider de la meilleure façon d'investiguer la mort et de soutenir la famille ;
- la visite de la famille, avec le pédiatre et un représentant de la police, aux urgences de l'hôpital (quand l'enfant y est amené) ;
- visite des parents à leur domicile par le pédiatre référent, le médecin généraliste et/ou le visiteur à domicile (*home visitor*). Il est alors procédé au recueil de l'histoire médicale et sociale complète, en insistant sur les événements récents, ainsi qu'à un examen détaillé des circonstances et de la scène du décès. L'équipe de soins de santé primaire (plutôt l'équivalent de la PMI) doit aussi apporter un soutien à la famille pendant cette visite et durant les entretiens ;
- l'autopsie : le pédiatre communique avec l'anatomopathologiste pour s'assurer que tous les examens *post-mortem* pertinents seront menés, et qu'une autopsie complète est conduite suivant un protocole validé. Dès que les premiers résultats sont connus, ces informations sont communiquées à la famille, notamment en ce qui concerne la cause de la mort. En cas de suspicion de mauvais traitements, la police et/ou les services sociaux peuvent prendre le contrôle de l'investigation, avec toutefois le pédiatre et l'équipe de santé primaire soutenant toujours la famille ;
- la confrontation multidisciplinaire pour discuter du cas : quand tous les résultats des examens sont disponibles (2-3 mois), une réunion comprenant tous les professionnels

qui ont travaillé avec la famille est organisée. Le but de cette réunion est de revoir la classification de la cause du décès, d'identifier les facteurs ayant pu contribuer à ce décès, de consulter tous les professionnels qui travaillent avec la famille sur le long terme, et de planifier le soutien ultérieur. La famille est tenue informée des résultats de l'évaluation faite par cette équipe sur la cause du décès de l'enfant. Cette information ainsi que les résultats des investigations anatomopathologiques lui sont transmis par écrit et selon une terminologie compréhensible. Un rendez-vous de la famille avec le pédiatre référent et le médecin habituel de l'enfant est également organisé pour répondre aux questions des parents et identifier des besoins éventuels pour leur soutien.

Les auteurs concluent en rappelant la nécessité de mener des investigations minutieuses, basées sur des preuves et qui impliquent des équipes de protection des enfants, le personnel médical et les services sociaux. Ces investigations comprennent une révision de l'histoire médicale et sociale du cas, un examen de la scène du décès, et une autopsie selon un protocole bien défini. Par la suite, une analyse du cas par une équipe multidisciplinaire aura pour but d'identifier la cause de la mort si possible, de fournir un soutien à la famille endeuillée et de s'assurer que les futurs enfants seront protégés des dangers environnementaux, de problèmes médicaux (par exemple métaboliques) voire d'éventuels mauvais traitements.

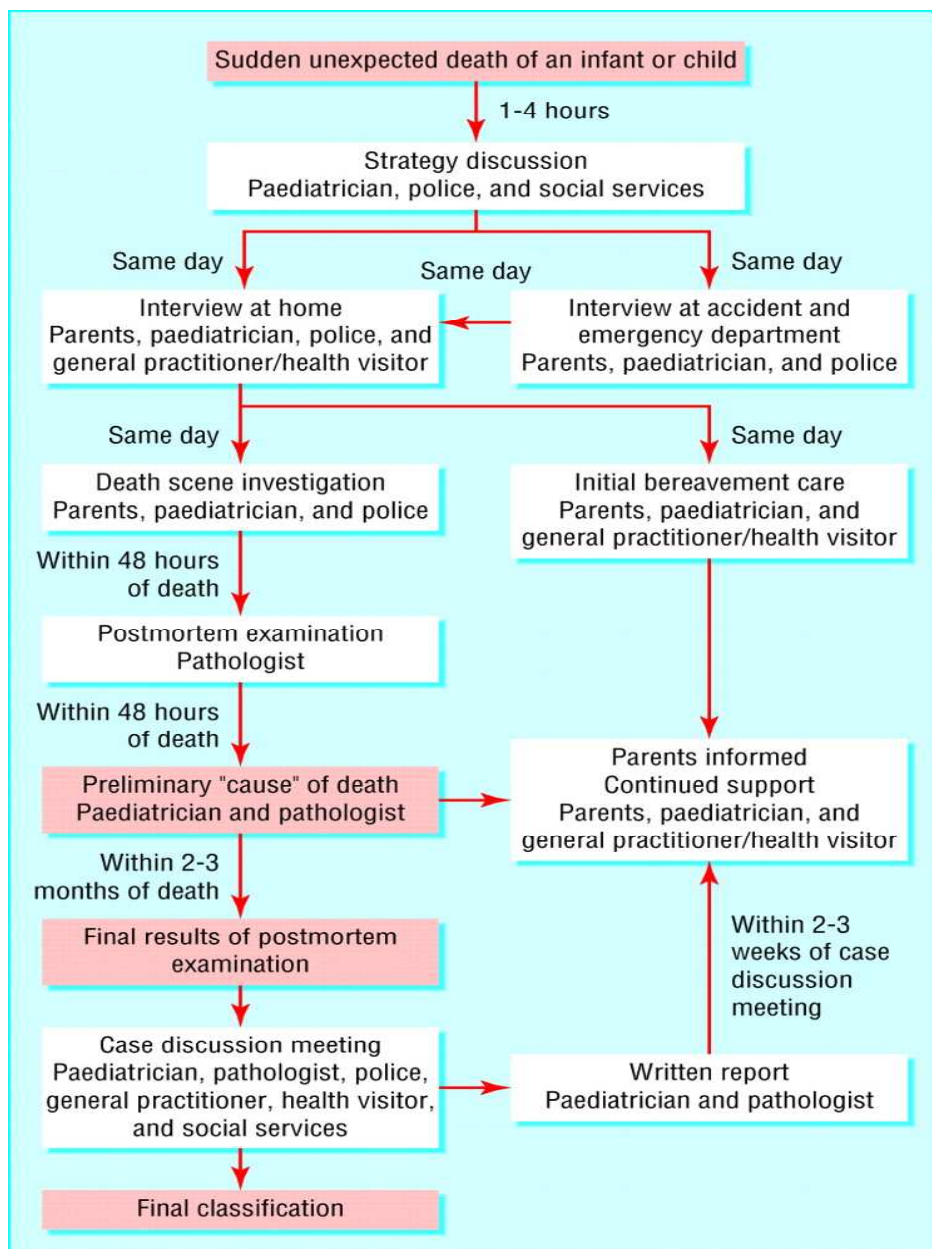


Figure 1. Protocole d'Avon. Cheminement des différentes investigations. Extrait de Fleming *et al.*, 2004 (19).

7.7 Une approche française

Les modèles ci-dessus ne sont pas, bien entendu, totalement adaptables à la situation française. C'est plus le cadre légal français que le contenu du protocole en lui-même qui empêche cette adaptation.

Mais certaines de ces suggestions, concernant l'importance du soutien des familles et la place de la communication entre le personnel de santé et les familles endeuillées, devraient pouvoir être adaptées à nos procédures françaises.

Dans ce but, un livre français traite de plusieurs des thèmes évoqués ci-dessus, tout en étant adapté à la situation médicale, juridique et sociale de la France (76).

Cet ouvrage, destiné aux parents ayant perdu un enfant et aux professionnels en contact avec eux, contient des informations médicales, des conseils utiles, des témoignages de

parents et de professionnels de santé, et des contributions écrites dédiées aux enfants disparus.

Un des chapitres concerne tout particulièrement *la prise en charge médicale de l'enfant et l'accompagnement des parents*, et attire l'attention des professionnels sur deux objectifs importants :

- une prise en charge médicale des parents/famille dès la découverte de la MSN, prolongée le temps nécessaire pour faire un travail de deuil (des jours, des semaines, voire des mois ou années) ;
- un effort soutenu des médecins et chercheurs pour comprendre les mécanismes de la MSN et pour dégager des moyens de prévention efficaces.

Sur le lieu du décès, le protocole de prise en charge des MSN préconise un travail des services des urgences qui soit adapté à la situation : des tentatives de réanimation si le décès de l'enfant n'est pas avéré, mais pas de gestes qui seraient inutiles en cas de décès évident, l'annonce claire aux parents de la mort de l'enfant par le médecin et des paroles compatissantes pour tenter de réduire la violence de l'événement ; le recueil du plus d'informations possible sur les circonstances du décès, et un examen détaillé du lieu du décès, y compris un examen clinique de l'enfant (aspects du corps, température rectale, etc.) ; et la proposition faite par le médecin aux parents de transporter le corps dans un service hospitalier spécialisé afin de pouvoir l'examiner de manière plus approfondie pour rechercher la cause du décès. Un médecin hospitalier serait alors en mesure de proposer une autopsie en demandant l'autorisation des parents.

Le transport du corps doit être organisé aussi rapidement que possible, dans le respect de la loi (décret n°96-141 du 21 février 1996), et peut suivre deux modalités (45) :

- le strict respect de la procédure officielle (signature du certificat de décès, demande d'autorisation de transport à la mairie, dans un véhicule autorisé) ;
- ou, plus simplement : le transport est réalisé par l'équipe de pompiers ou du SAMU, l'enfant est admis à l'hôpital où il sera déclaré décédé.

Les frais de prise en charge (transport, examens, autopsie) relèvent de la responsabilité de l'hôpital, sans participation financière des familles (circulaire de mars 1986) (44).

À l'hôpital, il est procédé à des investigations : examens cliniques et examens complémentaires, prise de sang, hémocultures, ponction lombaire, recueil d'urines, prélèvement virologiques et bactériologiques, et radiographies du corps entier.

L'hospitalisation permet aussi un entretien entre les parents et un médecin hospitalier qui pourra communiquer les premiers éléments connus sur le décès de l'enfant et recueillir des informations complémentaires qui permettraient d'orienter les investigations pour déterminer les causes du décès. Il est aussi proposé aux parents de procéder à une autopsie pour mieux comprendre la cause de la mort.

L'équipe doit entourer les parents en ce moment difficile, en leur proposant de revoir leur enfant mort s'ils le souhaitent, et en les aidant pour les démarches administratives et pour communiquer avec les frères et sœurs de l'enfant décédé, ainsi qu'avec leur entourage.

À ce sujet, plusieurs articles soulignent la nécessité d'une dimension interactive entre pédiatres et pédopsychiatres et/ou psychologues dans la prise en charge des familles.

Ainsi, Roques (77) souligne que, au sein de l'équipe thérapeutique composée du pédiatre, d'un pédopsychiatre et de l'équipe paramédicale, les échanges et le partage du vécu participent à la prise en charge thérapeutique ; cela favorise un abord plus serein de la famille par les soignants, afin de prendre en charge la souffrance psychique des parents avec plus de sécurité.

L'autopsie, après avoir été autorisée par les parents, doit être faite par un anatomopathologiste compétent en pédiatrie et suivant un protocole bien déterminé. Celui-ci doit disposer de toutes les informations (histoire, antécédents, etc.) déjà recueillies par les

différents intervenants (surtout le pédiatre ayant interviewé les parents) et sur les circonstances du décès.

L'accompagnement des parents par les professionnels nécessite souvent plusieurs entretiens après le décès, pour discuter des résultats des examens, et pour répondre aux multiples questions des parents, notamment sur leur crainte d'être responsable du décès de l'enfant. À ce propos Arlette Garih (78) présente quelques approches à utiliser par les professionnels dans l'accueil et la prise en charge psychologique des familles après la mort inattendue d'un enfant. Elle passe en revue notamment les premiers sentiments des parents suivant la mort de leur enfant, le rôle de l'équipe médicale dans la prise en charge précoce de la famille, les explications d'ordre somatique sur ce qui s'est passé (par exemple, l'explication des résultats d'autopsie), et le travail de prévention auprès de la fratrie, les grands-parents et le couple, la question d'une nouvelle grossesse et l'enfant suivant et les rôles du pédiatre et de l'obstétricien.

Dans le livre « La mort subite du nourrisson » (79), faisant référence au sujet de la MSN en France dans les années 1990, deux chapitres sont consacrés à la prise en charge du deuil après la survenue d'une MSN.

MA. Bouguin, psychanalyste, y rappelle que la mort d'un enfant est devenue inconcevable dans nos pays industrialisés aujourd'hui et que par sa brutalité, elle est vécue comme un traumatisme majeur. Elle crée un état de choc chez les parents avec révolte, désespoir, sensation de détresse physique et mentale, quelquefois même déni ou impression d'indifférence.

Aussi, l'accueil par les différents professionnels au domicile, aux urgences puis au centre de référence doit permettre, par une attitude rationnelle, d'aider à franchir la phase d'incrédulité en donnant le plus de réalité possible à la mort et en permettant l'extériorisation des sentiments des parents.

Il faut que les professionnels soient capables d'écouter avec bienveillance les expressions émotionnelles des parents, y compris l'agressivité, la colère ou l'angoisse : c'est souvent la manière la mieux adaptée pour soulager les parents et cela leur permet de commencer leur travail de deuil.

Guedj, dans l'ouvrage « Mort subite du nourrisson : un deuil impossible » (80), conseille qu'un entretien psychologique avec les parents puisse se dérouler au moment du décès, dès la prise en charge des parents au centre de référence. Il rappelle que le psychologue offre une écoute neutre concernant les circonstances de la mort et le vécu immédiat par les parents. Il est là pour les aider à prendre des décisions qu'ils ne peuvent pas prendre en raison de leur confusion, de leur angoisse et de leurs sentiments de culpabilité.

L'accompagnement des parents par d'autres parents ayant eu une expérience semblable doit être proposé à la famille, afin qu'ils puissent échanger sur d'autres aspects que l'approche médicale

Ainsi, dans ce même ouvrage (80), Hébert souligne qu'un soutien aux parents peut être bénéfique au sein d'associations de parents ayant vécu le même drame et les mêmes souffrances. L'identification aux autres couples montrant, avec le temps qui passe, une issue possible peut permettre au couple récemment éprouvé de retrouver ses repères.

Dans l'ouvrage « La mort subite du nourrisson : comment vivre sans lui » (76), les auteurs soulignent aussi la nécessité d'un tel accompagnement : les parents endeuillés ont besoin que des parents ayant vécu un drame analogue leur apportent un soutien compréhensif.

Cet accompagnement doit se faire autour d'une relation de confiance, supposant à la fois disponibilité et empathie, sans proximité trop excessive (il ne faut pas se substituer aux parents endeuillés), en gardant une distance nécessaire (l'accompagnant doit ainsi éviter d'interpréter la souffrance de ces parents comme s'il la vivait lui-même).

Ainsi, dans la plupart des centres de référence, il est proposé aux parents d'un enfant décédé d'être mis en contact avec des associations de parents ayant déjà vécu cette épreuve.

8 Établissement du certificat de décès

8.1 Faut-il établir un certificat initial ? Peut-il être modifié par la suite ?

La statistique des causes médicales de décès constitue la base d'indicateurs de santé très fréquemment utilisés au niveau national. Le certificat de décès n'est pas seulement un document administratif mais aussi un outil d'évaluation en santé publique. Ainsi, en France, dans le domaine de la mortalité infantile, grâce à cet indicateur, l'impact des recommandations quant au mode de couchage des enfants a pu être mesuré et on a pu mettre en évidence la très forte diminution des cas de mort subite du nourrisson (de 1 450 décès en 1991 à 350 décès en 1998). Assurer la qualité de ces indicateurs de mortalité est donc primordial et cette qualité repose essentiellement sur la précision et sur la fiabilité des déclarations des médecins certificateurs au moment du décès.

Toutefois, actuellement, les certificats de décès sont souvent rédigés et envoyés aux autorités avant qu'un diagnostic définitif soit établi, en particulier dans les cas de mort inattendue du nourrisson (MIN) où les résultats d'autopsies et les décisions de comités d'examen de décès d'enfants (dans les pays où ils existent) ne seront pas connus avant un délai de 6 à 8 semaines.

En Grande-Bretagne, dans le cadre de l'étude sur les MIN, Fleming *et al.* (5) recommandent l'approche suivante pour la certification de la cause du décès : puisque les causes des MIN ne sont souvent pas connues avant plusieurs semaines, un certificat de décès provisoire doit être rédigé, puis remplacé par un certificat définitif, après réception des résultats de la réunion multidisciplinaire du comité d'examen de décès d'enfants.

8.1.1 Recommandations internationales

Deux recommandations témoignent de deux approches différentes.

Le *Royal College of Pathologists* du Royaume-Uni (3), dans son protocole de prise en charge de la mort inattendue du nourrisson (MIN), propose l'attitude suivante :

- dès la constatation du décès, établissement d'un certificat de décès initial portant le diagnostic de MIN ;
- après réalisation de toutes les investigations *post-mortem* et concertation multidisciplinaire (8 à 12 semaines plus tard), le diagnostic définitif (cause du décès) est notifié sur le registre des naissances et des décès ;
- c'est à ce moment-là que le diagnostic final de "mort subite inexpiquée (SIDS), s'il est retenu, sera enregistré.

Le groupe de travail du Queensland, dans son rapport sur l'étude des MIN survenues dans son pays (l'Australie) en 1997-1998 (81), recommande l'attitude suivante :

- ne pas établir de certificat portant la cause du décès jusqu'à ce qu'un recueil de toutes les investigations réalisées et une discussion multidisciplinaire aient eu lieu ;
- dans ce cas, il peut être nécessaire de produire un certificat de décès provisoire.

Il n'est cependant pas précisé dans ce rapport ce qui est noté sur le certificat provisoire ni à quoi il sert (permis d'inhumer ?), ni comment la notification définitive se fait et si les statistiques en tiennent compte.

8.1.2 Expérience européenne

Dans deux pays au moins en Europe, le certificat de décès peut être secondairement modifié (43) :

- au Royaume-Uni, un certificat de décès est établi dès la constatation du décès, mais lorsque l'autopsie est réalisée, elle peut permettre de préciser la cause du décès et de corriger le certificat de décès (82) ;
- au Danemark, les certificats de décès sont complétés avant les investigations *post-mortem*, mais la cause du décès peut être modifiée en fonction des résultats des examens (83).

8.1.3 En France

Le certificat de décès est établi initialement et le plus souvent définitivement (sauf en cas d'obstacle médico-légal). Il peut y être précisé qu'une autopsie sera réalisée, mais les résultats de celle-ci, qui pourraient être secondairement notifiés, le sont en fait très rarement. Pourtant lorsque le CépiDc reçoit plusieurs certificats successivement, il prend en compte les informations médicales mentionnées sur le dernier certificat transmis.

Actuellement dans un certain nombre de cas, aucune information sur la cause de décès n'est transmise au CépiDc après enquête médico-légale. Ces cas sont alors codés en cause inconnue dans la statistique nationale. Si ce retour d'information n'est pas assuré, les recommandations conduisant à augmenter les cas d'investigations complémentaires auront pour conséquence une détérioration de la qualité de la statistique des décès, d'où l'importance primordiale du retour exhaustif des informations au CépiDc.

La mise en place de la certification électronique des causes de décès (en 2007) devrait contribuer fortement à l'amélioration de la certification par une meilleure formation des médecins dans la mesure où ceux-ci disposeront, grâce à ce système interactif, d'aides en ligne sur le remplissage du certificat médical et de modules de formation. Ces aides seront d'autant plus effectives qu'elles pourront être disponibles au moment même de la certification d'un décès. Le médecin aura également un accès direct en ligne à des données épidémiologiques basées sur les déclarations de causes de décès.

8.2 Qui doit signer le certificat de décès ? À quel moment ? Où ?

« Classiquement, le certificat de décès est délivré par le médecin ayant apporté ses soins les jours précédant le décès. Au vu du certificat de décès, l'officier d'état civil délivre le permis d'inhumation qui sera nécessaire à l'inhumation. En cas de signes laissant penser à une mort violente, l'inhumation n'aura lieu qu'après procès-verbal d'un officier de police judiciaire et le constat d'un médecin. En cas de mort suspecte de cause inconnue, le recours du médecin légiste s'impose » (84).

Les auteurs des recommandations internationales citées dans les paragraphes précédents (3,43,81) précisent :

- lorsque le décès survient à domicile, le certificat de décès doit être signé dès confirmation du décès, par le médecin sur place ; ceci peut être fait par le médecin légiste ou le généraliste présent ;
- lorsque le décès survient dans un service d'urgences, c'est en général le pédiatre-référent pour la MIN qui signe alors ce certificat ;
- lorsque les certificats de décès sont établis (ou modifiés) après les investigations *post-mortem*, c'est alors le pathologiste référent qui remplit le certificat.

8.3 Quelles causes de décès (et en quels termes) doivent être notifiées sur les certificats de décès ?

Un autre problème noté dans la littérature concerne la rédaction des certificats de décès. Dans une étude reprenant les certificats de décès par homicide de 1980-1985 des enfants

de 0 à 19 ans (n = 166) dans l'état de Connecticut, États-Unis (85), les auteurs remarquent que les erreurs de classification ont été attribuées le plus souvent à des informations incomplètes ou erronées, enregistrées sur les certificats de décès, plutôt qu'à des erreurs dans la désignation des codes d'homicide dans la CIM-9.

Les auteurs notent que ces données ont des conséquences importantes pour l'interprétation des données démographiques. Ils soulignent l'importance d'avoir un système qui relie les données entre elles, notamment des procédures pour mettre à jour des dossiers médico-légaux avec des informations policières disponibles et des sources hospitalières, ainsi que des procédures pour réviser les certificats de décès à la lumière d'informations complémentaires qui peuvent devenir disponibles. Cette observation est aussi pertinente pour la certification des décès de nourrissons.

Dans l'enquête menée par Tursz *et al.* (4) dans les parquets de 3 régions françaises, le recouplement des données judiciaires avec celles du CépIdc de l'Inserm a permis de constater les nombreuses erreurs dont sont entachées les statistiques officielles de mortalité, notamment du fait de la non-transmission à l'Inserm des informations à partir des services hospitaliers et des instituts médico-légaux.

Ainsi, parmi les 67 morts considérées comme suspectes ou violentes par la justice (dont 54 ont fait l'objet de poursuites judiciaires), 18 étaient codées comme des morts de cause médicale naturelle, 12 comme des morts accidentelles et 13 seulement comme des morts violentes intentionnelles.

8.3.1 Difficultés d'uniformité des termes utilisés

Dans une étude rétrospective réalisée en 2001 au Royaume-Uni auprès de 68 pathologistes appartenant au *Royal College*, Limerick et Bacon (86) tentent d'évaluer les terminologies qu'ils utilisent sur les certificats de décès, en cas de MIN (SUDI).

Ils notent ainsi qu'en 1992, 32 cas de MIN étaient catégorisés comme « indéterminés » contre 97 cas en 2002, alors que la prévalence globale des MIN a diminué : ils pensent que le terme « indéterminé » est sans doute utilisé de façon excessive.

Ainsi, Limerick et Bacon relèvent au moins 7 situations différentes dans lesquelles certains pathologistes utilisent ce terme et d'autres non. Ils citent l'exemple d'un bébé trouvé décédé dans des circonstances de *bed-sharing* (partage du lit d'un adulte) et pour lequel aucune cause spécifique de décès n'a été trouvée à l'autopsie ; sur ce cas précis, les pathologistes ont utilisé les termes :

- mort indéterminée ;
- mort inattendue du nourrisson ;
- mort inexplicquée du nourrisson ;
- mort par asphyxie probable ;
- mort liée à des circonstances de couchage précises.

Les auteurs concluent donc à la nécessité d'une plus grande cohérence (et donc à la nécessité de l'établissement d'un protocole) pour la notification des causes de décès sur les certificats.

8.3.2 Nécessité d'utilisation du système de codage international pour certifier la cause du décès

Dans une étude de cas publiée en 2000 et portant sur l'établissement des certificats de décès au Royaume-Uni, Bacon (87) analyse rétrospectivement les conclusions portées par les pathologistes sur les registres de notifications de décès.

Il constate alors des différences avec les causes relevées par l'Office national des statistiques ; plusieurs exemples sont donnés :

- lorsqu'un pathologiste remplit un certificat (après examen *post-mortem*) et pense que le décès peut être considéré comme SIDS (MSN) mais qu'il trouve aussi des signes de bronchite à l'autopsie, l'Office national des statistiques retiendra le diagnostic de bronchite comme cause du décès, car plus précise ;

- lorsqu'un décès subit survient dans un contexte de septicémie, le terme de septicémie sera retenu si le fait du décès brutal n'est pas signalé ;
- enfin, certains SIDS (MSN) sont codés comme « défaillance respiratoire ».

Ainsi, Bacon relève des discordances entre les conclusions des différents pathologistes et entre pathologistes et experts.

Il conclut lui aussi à la nécessité d'une notification standardisée des causes de décès, utilisable par tous les pathologistes concernés.

Nishida et Sawaguchi (88), dans une lettre à l'éditeur publiée en 2000, témoignent du bénéfice de l'utilisation au Japon, depuis 1995, de la Classification internationale des maladies (CIM-10).

Ils rappellent que sur le certificat de décès, c'est la cause de la mort, et non son mécanisme, qui doit être notifiée.

Ainsi, le terme « SIDS » est utilisable lorsque, effectivement, la cause du décès n'a pu être trouvée, et non le terme « indéterminé ».

8.4 Quelles sont les conséquences sur les statistiques nationales et internationales de l'établissement du certificat de décès ?

8.4.1 La comparaison entre pays est-elle possible si les certificats ne sont pas remplis de la même façon ?

Comme le souligne Rambaud (47), lorsqu'il n'est pas possible de compléter secondairement le certificat de décès initial, le diagnostic de mort subite du nourrisson (SIDS) reste plus une circonstance de décès qu'une cause de décès.

Il est alors difficile de comparer l'incidence des décès par MSN entre un pays où on peut préciser ultérieurement la cause du décès et un pays où cela ne se fait pas.

On peut s'aider des registres d'état civil, mais on a vu que là aussi, il y a des différences de notifications.

8.4.2 Avantages de l'utilisation d'une classification internationale

Dans une lettre à l'éditeur, Nishida et Sawaguchi (88) évaluent l'effet sur l'incidence des décès par « SIDS » au Japon, après modification en 1995 des notifications portées sur les certificats de décès.

Ils notent ainsi que le diagnostic de SIDS a soudainement émergé comme 3^e cause de décès infantile au Japon, certainement par sous-estimation auparavant, et cela a permis au Japon de se comparer aux autres pays.

Ils concluent en notant que les bénéfices de l'utilisation de termes de « codages internationaux » permettent donc :

- d'apprécier les variations annuelles de l'incidence des causes spécifiques de décès au sein d'un pays ;
- de mesurer au plus juste la part des décès par « SIDS » dans la mortalité infantile ;
- de comparer les incidences entre les différents pays.

En matière de recommandations, la nécessité de pouvoir compléter secondairement les certificats de décès avec les résultats de toutes les investigations réalisées ne fait pas de doute. Mais la procédure paraît compliquée.

On pourrait alors recommander la création d'un registre national, propre aux décès inattendus de l'enfant (jusqu'à quel âge ?) sur lequel seraient notifiées secondairement (de quelle façon ?) toutes les causes réelles de décès.

Ceci permettrait ainsi d'obtenir une vraie épidémiologie nationale, sous réserve que les termes utilisés soient les mêmes pour tous, en matière de mort inattendue du nourrisson.

8.5 L'évolution des critères de certification des décès

Les variations des causes de décès, telles qu'enregistrées sur le certificat de décès, peuvent avoir des conséquences sur les statistiques de décès, et être un facteur important dans la compréhension de l'évolution de la MSN depuis la mise en place des programmes de prévention, qui ont commencé dans les années 90.

Malloy et MacDorman (89) ont étudié cette question aux États-Unis.

Ils notent que la MSN constitue la partie la plus importante des MIN aux États-Unis. Depuis les recommandations de prévention par le couchage sur le dos en 1992, les taux de MSN post-néonataux ont baissé de 55 % entre 1992 et 2001.

Les auteurs nous rappellent que différents facteurs peuvent intervenir dans la certification et le codage des causes de décès : des révisions des définitions dans la Classification internationale des maladies (CIM), des changements dans la définition des causes de mort (comme dans le cas de la mort subite du nourrisson), et des changements dans l'interprétation des investigations et dans l'adhésion à des définitions des causes de mortalité par ceux qui les certifient.

Ce problème est particulièrement important dans le cas de la MSN et donc on peut se demander quel est le vrai taux de MSN à travers la période 1992-2001 et son vrai pourcentage de baisse.

L'objectif de l'analyse de ces auteurs était d'examiner ces changements de taux pour déterminer si la baisse de MSN était due en partie à un remplacement, lors de la certification de décès, de la MSN par d'autres causes de MIN.

Méthode : ils ont analysé les causes de décès dans les statistiques de mortalité post-néonatale (28-364 jours) pour la période 1992 à 2001, en tenant compte des changements de classification entre les révisions de la CIM.

Résultats : après examen des statistiques américaines, les auteurs notent que, si on ne regarde que la période 1999-2001, on voit qu'il n'y a pas eu de changement dans le taux global de la mortalité post-néonatale, tandis que le taux pour la MSN a continué à diminuer de 17,4 %.

Une augmentation simultanée de la mortalité post-néonatale attribuée aux « causes inconnues ou non spécifiées » et aux « suffocations » expliquerait 90 % de la diminution du taux de MSN entre 1999 et 2001. Ils notent que le taux de suffocations a augmenté de manière importante pendant cette période.

Les auteurs pensent donc que les certifications de décès ont évolué et que ce qui était autrefois certifié « MSN » apparaît maintenant souvent dans d'autres catégories, ce qui est en partie attribuable à des investigations plus poussées.

Conclusion : les auteurs soulignent les limites de la certification des MSN, et donc la difficulté de lecture des tendances des taux.

Une deuxième étude utilise une base de données : *Linked Birth/Infant Death Data Set* (90). Les auteurs ont analysé les décès de nourrissons attribués à la MSN, de causes inconnues ou non spécifiées, et les autres MIN, de 1989 à 2001, et ils ont calculé les taux liés à ces différentes causes.

Ils ont identifié 3 périodes : 1989-1991, avant le programme de prévention « dormir sur le dos » ; 1995-1998, la période immédiatement après l'annonce par l'*American Academy of Pediatrics* des recommandations de couchage sur le dos ; puis 1999-2001, la période la plus récente, au cours de laquelle on a utilisé la CIM-10.

Ils précisent qu'approximativement 5 % des certificats de décès de nourrissons sont transmis au *National Center for Health Statistics* avec comme cause de décès « en attendant investigation ». Dans une partie des cas, une cause provisoire de mort est signalée, mais la plupart du temps, la partie « cause de la mort » n'est pas renseignée. À la fermeture du dossier, les certificats toujours en attente d'investigation se voient attribuer la cause provisoire, ou bien, s'il n'y a pas de cause provisoire donnée, la cause de décès est codée comme « cause inconnue/non spécifiée » (CIM-9 code 7999.9 et CIM-10 code R99). La transition de la CIM-9 vers la CIM-10 a causé des retards pour la période 1999-2001, et donc la quantité de dossiers en attente d'investigation a considérablement augmenté pendant cette période.

Les auteurs ont tout particulièrement étudié les décès codés « cause inconnue/non spécifiée » et les causes principales des MIN : la MSN ; la suffocation et la strangulation accidentelles au lit (ASSB, *Accidental Strangulation or Suffocation in Bed*), les autres suffocations et strangulations accidentelles ; et la négligence, l'abandon et les autres mauvais traitements.

Résultats : le tableau de Shapiro-Mendoza *et al.* (90) résume les principaux résultats statistiques. Ci-dessous une synthèse de ce tableau.

Cause de décès	Taux de mortalité infantile par période (pour 100 000 naissances vivantes)			Comparaison P1 - P2	Comparaison P2 - P3
	P1 : 1989-1991 (n = 111 191 dc)	P2 : 1995-1998 (n = 111 848 dc)	P3 : 1999-2001 (n = 82 171 dc)		
MSN	130,2	77,4	60,8	- 41 %	- 22 %
Cause inconnue non spécifiée + MIN	29,2	28,8	39,0	- 2 %	+ 35 %
Dont :					
Cause inconnue non spécifiée	19,7	18,3	24,5	- 7 %	+ 34 %
ASSB	3,3	4,1	7,5	+ 23 %	+ 85 %
Autre suffoc. et strang. accidentl	2,6	3,4	4,1	+ 34 %	+ 19 %
Négligence, mauvais traitements	3,6	3,0	2,9	- 17 %	- 4 %
Total : MSN, Cause inconnue et MIN	159,4	106,2	99,8	- 33 %	- 6 %

Âge au décès : les auteurs notent que l'âge en cas d' ASSB se rapproche de celui des MSN. Les taux de MSN ont diminué chez les enfants de 3-4 mois et augmenté chez les enfants d'1 mois et de 6 mois et plus. Le taux d'ASSB a augmenté entre 1 et 3 mois et baissé entre 4 et 12 mois.

Facteurs de risque sociodémographiques maternels : les facteurs de risque sont semblables pour toutes les causes de MIN : les taux les plus forts sont trouvés chez les enfants dont les mères avaient moins de 20 ans, étaient d'origine africaine-américaine et autochtone (Indiens d'Amérique et d'Alaska), avaient un niveau d'éducation bas, étaient non mariées, multipares, et n'avaient pas eu de soins prénataux. De plus, pour chaque cause de MIN, les taux de mortalité les plus élevés se retrouvaient chez les enfants avec un poids de naissance inférieur à 2 500 g et/ou qui étaient prématurés (< 37 semaines de gestation) et/ou nés d'une mère multipare.

Discussion

Les auteurs constatent que le taux de MSN depuis le début des années 90 a diminué, mais pensent qu'après 1999, la diminution est plutôt liée à des changements dans la façon d'enregistrer et de classer ces décès de nourrissons. Ils citent comme preuves les facteurs suivants :

1. l'augmentation récente des décès enregistrés sous la cause « inconnue/non spécifiée », en parallèle avec une diminution de la MSN pendant les mêmes mois ;
2. le quasi-doublement des taux d'ASSB depuis 1995-1998 ;
3. le manque de prise de décision quant à la cause de décès dans les cas en instance ;
4. le fait que la distribution par âge des cas d'ASSB est devenue proche de celle de la MSN ;
5. le profil épidémiologique similaire et inchangé de MSN, ASSB et cause inconnue/non spécifiée entre 1989 et 2001.

Ils notent aussi que le pourcentage d'enfants placés sur le ventre pour dormir n'a pas changé de manière importante depuis 1999, et ils ne considèrent donc pas que la diminution du taux de MSN puisse être interprétée comme telle de façon certaine.

Ils sont en accord avec le travail de Malloy et MacDorman (89) qui ont aussi trouvé que ce qui était autrefois certifié MSN est maintenant souvent classé dans d'autres catégories, ce qui est en partie attribuable à des investigations plus poussées. Ils notent également que le taux de suffocations a augmenté de manière importante pendant cette période, et pensent qu'il s'agit là en partie de cas autrefois diagnostiqués comme MSN.

Par ailleurs, ils estiment qu'un des problèmes des statistiques américaines est lié au délai entre la déclaration préliminaire de cause et la déclaration finale, après investigation. En effet, l'État de Californie a déclaré, au niveau national, 172 cas de MSN et 210 cas de décès de cause inconnue/non spécifiée en 2000, tandis que les chiffres définitifs pour l'État étaient de 222 et de 113 respectivement. Pour 2001, les chiffres initiaux communiqués au niveau national étaient de 94 MSN et 339 cas de cause inconnue/non spécifiée, puis définitivement 197 et 123 cas respectivement au niveau de l'État. Si on utilisait les chiffres définitifs pour calculer le taux de MSN par exemple, on trouverait qu'il n'a pas diminué autant que suggéré par les chiffres envoyés au niveau national.

L'augmentation des causes inconnues/non spécifiées est liée, pour les auteurs, à une réticence croissante de ceux qui certifient les décès à attribuer la cause du décès à la MSN en l'absence d'une investigation détaillée, réticence expliquée par la parution des *Guidelines for death scene investigation of sudden unexplained infant deaths* (91).

Donc, de meilleures investigations des décès peuvent augmenter le taux d'ASSB et diminuer les taux signalés de MSN. Ainsi, quand un nourrisson est retrouvé couché sur le ventre sur une literie molle, il est possible que les investigateurs certifient dans certains cas ASSB au lieu de MSN.

Le CDC d'Atlanta (<http://www.cdc.gov/SIDS/SUID.htm>) a lancé la *Sudden Unexplained Infant Death Initiative* en 2004 et, dans le cadre de ce programme, la formation des investigateurs pour explorer les scènes de décès a commencé. Cette formation a pour but de mieux standardiser les investigations, et donc les causes de décès attribuées, et finalement les statistiques quant aux MIN.

9 Quelles propositions pour s'assurer que le coût des investigations scientifiques et des procédures de certification ne soit pas imputé aux parents ?

Il n'a pas été retrouvé dans la littérature de données sur lesquelles s'appuyer pour proposer des recommandations pratiques, dans ce domaine.

Les recommandations suivantes, émises par le groupe de travail, reposent donc uniquement sur un accord professionnel :

Ainsi, « Selon les textes en vigueur, il est rappelé qu'aucun frais lié à la prise en charge de l'enfant et de la famille ne doit être imputé aux parents.

L'hôpital qui accueille le corps de l'enfant doit prendre en charge la totalité des frais (coût du transport, des investigations, de l'autopsie).

En cas de nécessité d'un transport secondaire du corps vers un autre hôpital pour la réalisation d'examen (imagerie, autopsie, etc.), les frais seront pris en charge par le service demandeur.

En cas de prise en charge médico-légale, la justice prendra en charge le coût des explorations qu'elle aura demandées. »

10 Les comités multidisciplinaires d'examen de décès d'enfants

10.1 Origine des comités

Durfee *et al.* (92) retracent l'origine et les raisons d'être des comités multidisciplinaires d'examen de décès d'enfants aux Etats-Unis où ils sont considérés comme une réponse au besoin critique d'une évaluation systématique des décès suspects d'enfants.

Au début des années 90 aux États-Unis, on estimait entre 1 400 et 2 000 le nombre de décès d'enfants dus aux mauvais traitements ou à la négligence par année pour tout le pays. La moitié de ces cas concernait des enfants de moins d'1 an. L'absence de partage de l'information médicale et l'absence d'un bilan réalisé selon un protocole établi (autopsie par des anatomopathologistes pédiatriques, radiologie adaptée aux enfants, laboratoire médico-légal avec possibilité d'examen nécessaires, etc.) sont autant de facteurs qui contribueraient à des sous-signallements et à des mauvaises classifications de causes de décès.

La mauvaise gestion des cas était aggravée par des difficultés de communication entre les différentes structures. Ainsi, les auteurs citent l'exemple d'un enfant de 10 mois qui a eu 52 contacts avec diverses structures (police, services de protection de l'enfance, urgences d'hôpitaux, infirmières de santé publique, et une équipe d'urgence psychiatrique) avant d'être battu à mort dans sa famille. Ils notent que chaque structure avait entrepris individuellement des actions vis-à-vis de ce cas, mais aucune d'entre elles n'avait un dossier reprenant l'ensemble des actions et contacts établis avec la famille.

Le modèle pour les comités d'examen des décès d'enfants est issu de l'expérience des équipes cliniques hospitalières qui ont mis en place des structures de révision des décès dans les services adultes. La révision hebdomadaire systématique de tous les décès dans un grand hôpital à Los Angeles a montré ses bénéfices pédagogiques. Ce processus a été adapté vers la fin des années 70 pour l'examen des décès d'enfants survenus dans la communauté. En 1992, 21 États aux États-Unis avaient créé des équipes multidisciplinaires et inter-agences pour l'examen des décès d'enfants (couvrant 40 % de la population). Les

cas étaient identifiés à partir de références envoyées par différents agences et services, des dossiers du coroner ou du médecin légiste, et de données démographiques.

Les équipes multiservices et multidisciplinaires aux Etats-Unis sont composées d'au moins 5 personnes : des représentants du bureau du coroner ou du bureau d'investigation médico-légale, de la police, de la justice, des services de protection de l'enfance, de pédiatres ayant une expérience dans le domaine de la maltraitance à l'enfant, et d'autres professionnels de santé, y compris un(e) infirmier(e) de santé publique.

Chacun contribue à la discussion du cas selon ses compétences et les informations dont dispose sa structure. D'autres personnes et spécialistes peuvent se joindre au comité selon les besoins en expertise dans les domaines suivants : santé mentale, urgences médicales et premiers secours, justice, toxicomanie, formation, MSN.

Les équipes peuvent fonctionner au niveau local ou au niveau de l'État, avec une tendance actuelle (en 1992) à créer les deux types d'équipes. Le financement vient des diverses agences représentées dans les équipes.

L'impact potentiel des comités

Ces comités ont pour objectif l'amélioration des points suivants :

1. la communication inter-services (médicaux, administratifs) pour la prise en charge des cas de décès et des enfants repérés comme à risque ;
2. la pertinence ainsi que l'aptitude des intervenants judiciaires, civils et sociaux auprès des familles ;
3. l'intervention auprès des membres de la fratrie survivante, considérée comme à risque, y compris l'aide psychosociale et le suivi ;
4. l'identification de familles à risque de mauvais traitements ou de négligence ;
5. l'utilisation des cas de décès dans le double objectif de réaliser des audits sur les services sociaux et de santé et donc de diminuer les erreurs de classification des causes de mort ;
6. L'évaluation de facteurs de risque spécifiques comme la consommation abusive de substances nocives, la violence domestique, et les antécédents de mauvais traitements ;
7. les prestations inter-services proposées aux familles à haut risque ;
8. la collecte de données pour la surveillance des décès et pour l'étude des différentes catégories de décès (noyade, brûlures, etc.) ;
9. les rapports avec les médias et leur utilisation à des fins éducatives et de prévention de la maltraitance ;
10. la communication entre les différents niveaux administratifs concernant les décès d'enfants.

L'examen systématique des décès d'enfants permet aux différentes structures d'évaluer leurs actions et leurs carences et leur permet ainsi d'améliorer leurs interventions et leurs collaborations. Les membres de la fratrie susceptibles de bénéficier d'interventions sociales de protection peuvent également être identifiés.

Cette analyse multidisciplinaire et systématique de ces cas permet aussi aux professionnels de santé d'améliorer leurs pratiques (notamment par la connaissance des suites pour les cas qu'ils ont eux-mêmes connus) et d'approfondir leurs connaissances sur des sujets rarement rencontrés en temps normal (le syndrome de Münchhausen par procuration, la MSN, l'apnée et la suffocation, les noyades, les brûlures, l'enfant secoué, etc.).

10.2 Dix ans de création de comités dans les pays anglophones

Dans un travail mené 10 ans plus tard, Durfee *et al.* (93) ont procédé à un sondage auprès des comités multidisciplinaires d'examen de décès d'enfants aux États-Unis, au Canada et en Australie.

Ils ont interrogé ces comités sur leurs principales procédures et missions : la mission concernant le processus d'examen des décès d'enfants ; les questions d'autorité légale/confidentialité ; leur organisation ; les membres des comités ; le financement et le personnel ; les données ; la technologie ; les défis ; les succès ; les leçons retenues ; et les perspectives.

Résultats : ils ont reçu des réponses de 58 équipes travaillant soit au niveau de l'État soit au niveau local.

Leur mission : ces comités ont cité comme mission principale la prévention du décès ou des traumatismes graves de l'enfant. Les comités multiservices peuvent étudier des cas individuels et modifier secondairement les conclusions (déclencher des poursuites judiciaires ou innocenter des personnes soupçonnées) ; ou ils peuvent passer en revue une série de cas avec pour but de lancer des actions de prévention, ou de faire une analyse des facteurs de risque pour orienter un programme de prévention.

Dans leur travail, les comités sont amenés à définir un tableau de mort évitable, c'est-à-dire, un décès qui, selon le comité et de par une analyse rétrospective, aurait pu être évité par une intervention raisonnable (par exemple d'ordre médical, éducatif, social, légal ou psychologique). Cette définition tient compte du fait que l'analyse est en effet rétrospective et les comités sont donc capables de porter un regard sur des informations souvent non disponibles au moment du décès. Les auteurs soulignent le fait que la détermination qu'une mort était évitable ne veut pas dire qu'elle était prévisible.

Leur autorité légale et la confidentialité : selon les pays et leurs États, les « comités d'examen de décès d'enfants » sont soit mandatés par l'État, soit autorisés à fonctionner. Certains comités fonctionnent sous l'égide d'une agence administrative, telle qu'un service de protection des enfants. La confidentialité soit est garantie par les statuts, soit fait partie des responsabilités de chaque membre du comité, bien que certains comités n'examinent que des dossiers anonymes.

L'organisation du travail : la plupart des États aux États-Unis ont des comités au niveau local et au niveau de l'État, et la majorité des examens de cas est faite au niveau local. Les comités au niveau de l'État coordonnent souvent ceux au niveau local et apportent un soutien, des consultations, une formation et une assistance technique à ces derniers, et ils peuvent jouer un rôle de forum dans le partage d'information et de stratégies de prévention. Parfois, les comités au niveau de l'état font l'examen de cas venant de régions peu peuplées ou pas couvertes par les comités locaux.

Les comités peuvent siéger chaque mois ou chaque trimestre, selon les besoins de leur région.

Les critères d'inclusion des cas pour examen varient, mais le cas le plus usuel est l'examen de tous les décès d'enfants survenant de la naissance jusqu'à l'âge de 17 ans révolus, et signalés par le bureau du coroner. De plus, beaucoup de comités n'examinent que les décès signalés comme suspects ou considérés comme le résultat de mauvais traitements ou de négligence, et certains comités examinent, de surcroît, les cas graves de maltraitance ou de négligence n'ayant pas abouti à la mort.

Ils examinent des données venant de plusieurs sources (coroner, service de protection des enfants, police, hôpitaux, médecins privés, écoles, services de santé mentale, etc.), et ils peuvent inviter des personnes connaissant le cas à témoigner devant le comité. Souvent, ils

rédigent un rapport suivant un format standardisé, contenant des informations démographiques, une description des circonstances du décès, les facteurs de risque, les actions menées par les services et ils produisent des recommandations de prévention. Ces dernières visent souvent les individus ou les agences susceptibles d'avoir eu un contact avec le cas ou qui pourront avoir des cas similaires dans l'avenir.

Les membres des comités : la plupart des comités ont un noyau de membres comprenant le coroner ou examinateur médical, la police, et un représentant venant de la justice (un procureur), des services de protection de l'enfance, de la santé et de la santé publique. Les comités urbains ont un pédiatre local ayant souvent une formation en maltraitance d'enfants. D'autres membres peuvent venir des services pour mineurs auprès de la justice, de différents groupes spécialisés dans la prévention des traumatismes ou la défense de l'enfance, de services des urgences et de la santé mentale, et enfin peuvent être des professionnels de santé dans la communauté.

Les comités au niveau de l'État peuvent avoir des membres nommés par les pouvoirs publics, et ces nominations relèvent parfois de choix d'ordre politique.

Le financement des comités et leur personnel : la plupart des comités n'ont pas de mode de financement propre, mais peuvent bénéficier de bureaux dans des agences publiques. Seul les plus grands comités ont un personnel, payé par des programmes pour la protection de l'enfance de l'État ou au niveau fédéral. Les professionnels ne sont pas rémunérés et donnent leur expertise et leur temps à titre bénévole.

Les données : les comités recueillent des données de plusieurs sources et agences ayant eu des contacts avec la famille : le coroner, les services de santé, les services de protection de l'enfance, la police, et le procureur, entre autres. Parfois, les comités remplissent un formulaire standardisé avec ces données, qui peuvent, par la suite, être informatisées à des fins de traitement statistique.

Les grands comités, et parfois les comités locaux collectent des données pour produire leurs rapports et leurs recommandations, qui sont par la suite communiqués aux décideurs, aux prestataires de services et à la communauté dans son ensemble. Les sujets peuvent traiter de l'enfant secoué, de la prévention d'incendies, etc.

La technologie : différentes approches sont utilisées ou en cours d'étude pour transférer, stocker et analyser les données générées par les comités, y compris la possibilité de les mettre sur un site Internet protégé et dont l'accès serait limité aux professionnels travaillant dans les domaines de la protection de l'enfant et de la recherche.

Les défis : parmi les difficultés rencontrées, on note le financement régulier et à long terme, les difficultés à mettre en œuvre les programmes de prévention recommandés, un taux élevé de renouvellement des membres et un manque de stabilité du comité en conséquence, des difficultés à obtenir les données nécessaires puisque certaines agences peuvent avoir des carences de confidentialité. Les auteurs notent que les difficultés rencontrées à obtenir et à partager des dossiers peuvent donner lieu à des données erronées, des cas mal gérés, et une augmentation de risque pour les enfants.

Les succès : les comités ont fait mention de nombreux succès ; certains ont eu un impact important sur les politiques et les actions préventives, notamment les programmes sur les enfants abandonnés, les enfants secoués, la certification des haltes-garderies et des assistantes maternelles, les détecteurs de fumée, les enfants passagers, etc.

Ils ont aussi augmenté le nombre de cas de décès examinés et ils ont développé une collaboration entre les comités et d'autres organismes s'intéressant à la protection des

enfants. La formation continue des membres des comités et l'organisation de symposiums et de colloques font aussi partie de leurs activités.

Les leçons retenues : les membres des comités ont retenu des enseignements, non seulement en travaillant dans des comités, mais aussi en communiquant avec d'autres comités. Ils citent comme éléments retenus : le processus d'examen des décès, les méthodes de collecte de données, la préparation de rapports, des enseignements sur les efforts de prévention, et une perception des problèmes au niveau systémique et pas seulement au niveau des cas individuels, c'est-à-dire, une vue d'ensemble sur les problèmes dans le fonctionnement général de la prise en charge des familles et des enfants.

Ils ont notamment signalé le développement à Los Angeles d'un registre concernant les familles et les enfants rencontrés par différentes agences, afin de savoir qui a eu des contacts avec quelle famille. Par ailleurs, un regard sur l'ensemble des cas de maltraitance et de négligence donne une idée plus précise de l'importance du problème dans une région donnée, par rapport à une analyse au cas par cas.

Perspectives : il y a un souhait exprimé par les comités d'augmenter le partage des données entre comités et régions, et d'étendre la couverture des comités pour englober l'ensemble des cas dans leur État ou région. Le premier objectif devra impliquer une utilisation plus importante de l'informatique.

Conclusions : les auteurs notent que le développement de comités multidisciplinaires d'examen de décès d'enfants au niveau international peut être attribué à quatre facteurs : 1) l'engagement de professionnels travaillant en première ligne, au niveau de l'État et au niveau local ; 2) la responsabilité assumée devant les données et les rapports publics sur les problèmes ; 3) la coopération professionnelle multiservice ; 4) la douleur ressentie devant la mort d'un enfant.

10.3 Les comités au Québec

Les comités au Québec semblent surtout orientés vers l'identification d'homicides parmi les morts d'enfants, et passent en revue les décès d'enfants de moins de 5 ans. Voici une description de ces comités apparue dans une publication récente (94).

« Le comité de Québec est composé d'un coroner investigateur spécialisé dans les décès d'enfants, d'un représentant des services de police municipaux, d'un représentant de la sûreté du Québec, d'un substitut du procureur général, d'un représentant de la direction de la protection de la jeunesse et d'un pédiatre expert en maltraitance. Dès sa création en 1997, le comité s'est consacré à la révision des décès d'enfants de cinq ans et moins survenus dans les régions administratives de Québec et Chaudière-Appalaches.

Ces territoires comptent au total une population d'un peu plus d'un million d'habitants, dont 57 000 enfants de cinq ans et moins. Le choix de se limiter aux décès dans ce groupe d'âge a été influencé par le fait que ce sont les homicides des enfants plus jeunes qui sont les plus fréquents et les plus difficiles à identifier.

« Le président du comité reçoit les certificats de décès pour chaque enfant de moins de six ans décédé dans les deux territoires. Un certificat doit obligatoirement être complété au décès de l'enfant par le médecin qui a constaté le décès.

La seule exception concerne un décès ayant fait l'objet d'un avis au coroner. Dans ce cas, le certificat est rempli par le coroner investigateur à la fin de son investigation.

Le président fait une analyse sommaire des certificats pour déterminer s'il s'agit bien de décès naturels et si certains décès auraient dû faire l'objet d'un avis au coroner. En cas de doute, ces décès sont discutés par le comité, en plus de tous les décès d'enfant de moins de six ans rapportés au bureau du coroner. Selon la loi québécoise sur la recherche des causes

et des circonstances des décès, le coroner doit être avisé de tout décès obscur ou violent et de tout décès survenu dans un centre de réadaptation, une garderie ou une famille d'accueil. L'analyse de chacun de ces décès est confiée à un coroner investigateur qui dispose, selon la loi, de tous les pouvoirs nécessaires pour mener une enquête complète menant par la suite à un rapport public.

« Le comité procède à son analyse du décès de façon contemporaine à celle du coroner investigateur, jouant le rôle d'un consultant. Le coroner membre apporte les données médicales (dossiers médicaux, autopsie, bilan squelettique) et rend compte de l'état de l'investigation du coroner investigateur. Le travailleur social vérifie si la famille est connue du service de protection et partage les données recueillies à ce niveau au besoin. Le policier du service responsable de l'enquête apporte les données obtenues par l'enquêteur, notamment l'examen de la scène du décès. Le pédiatre apporte son expertise sur l'interprétation des trouvailles médicales et le procureur sur d'éventuels aspects judiciaires. Toutefois, si les délibérations du comité font soupçonner que le décès fait suite à un homicide, les informations qu'il possède sont transmises aux policiers et le comité interrompt ses discussions sur ce cas jusqu'à la fin des procédures policières et judiciaires. Chacun des membres du comité est tenu à la plus stricte confidentialité et les procès-verbaux des rencontres sont dépourvus d'informations nominales. » (94).

10.4 Quelques résultats du travail d'un comité multidisciplinaire d'examen de décès d'enfants

Une équipe américaine travaillant dans un grand comté de Californie aux États-Unis a présenté quelques chiffres sur les cas de décès d'enfants de 0-12 ans (n = 1463) entre 1989 et 1991, selon l'âge, le groupe ethnique, le sexe et la cause du décès (95).

Définition utilisée : l'examen multiservice de décès d'enfant est un processus systématique, multidisciplinaire et multi-agence dont le but est de coordonner et intégrer des données et des ressources en provenance des coroners, de la police, des tribunaux, des services de protection des enfants, et des professionnels de santé.

Méthode : le comité a passé en revue tous les cas de décès d'enfants de 0 à 12 ans dans le comté, qui ont eu lieu en l'absence d'un professionnel de santé ou pour lesquels la cause n'était pas claire (n = 637). Parmi ces cas, ils ont comparé les morts dues à la maltraitance (n = 10) avec les autres morts de cause intentionnelle (n = 22), puis avec l'ensemble des autres morts examinées. Enfin, ces 637 décès ont été comparés aux autres morts qui n'ont pas fait l'objet d'un examen en comité (n = 826).

Résultats :

- l'âge : 77 % de l'ensemble des décès étaient survenus chez des enfants de moins de 1 an ; parmi les cas examinés, 61 % avait moins d'1 an ;
- âge-cause : 44 % des homicides (n = 32) ont concerné des enfants de moins d'1 an et la majorité ont eu lieu avant 2 ans ; toutes les morts dues à la maltraitance (n = 10) ont eu lieu avant l'âge de 4 ans ;
- âge-sexe-cause : 58 % de tous les décédés étaient de sexe masculin, mais la différence entre sexes était significative seulement pour les enfants de moins d'1 an ; pour l'ensemble des victimes d'homicide, 53 % étaient de sexe féminin, mais pour les homicides dus à la maltraitance, 60 % étaient de sexe masculin ;
- ethnicité-cause : pour l'ensemble des décès, les taux de décès pour 1 000 enfants par groupe ethnique étaient les suivants : Africain-Américain : 8,21 ; Asiatique : 2,11 ; Hispanique : 3,95 ; Blanc : 2,89 ; les taux d'homicides pour 100 000 enfants par groupe ethnique étaient les suivants : Africain-Américain : 0,0 ; Asiatique : 2,66 ; Hispanique : 2,07 ; Blanc : 2,70.

Les auteurs remarquent que l'effectif total d'homicides ($n = 32$) était faible, et encore plus par groupe ethnique, et qu'en conséquence les différences sont d'interprétation délicate. Il en est de même pour les différences par sexe.

Conclusion : les auteurs considèrent que le processus de révision des décès d'enfants par un comité a contribué à mieux résoudre les cas difficiles et a permis d'avoir des dossiers plus complets.

Pour l'avenir, ils suggèrent de comparer les comités ayant un financement externe et ceux sans financement pour voir l'impact d'un financement assuré sur le déroulement du processus. De plus, ils proposent la mise en place d'un registre national de données pour recueillir les résultats et les données épidémiologiques descriptives venant des différents comités dans le pays.

Finalement, ils soulignent l'importance d'un système d'évaluation prospective de ces comités au fur et à mesure qu'ils sont créés aux États-Unis.

Outre leur activité de gestion individuelle des cas de décès, les comités de revue ont un fonctionnement qui leur permet d'assurer une mission de surveillance épidémiologique. Par leur ancienneté et l'agrégation de cas collectés dans le temps et dans plusieurs sites géographiques, ils sont en effet à même de suivre des évolutions de fréquences, d'identifier les facteurs de risque et donc de suggérer des stratégies de prévention et enfin de contribuer à l'amélioration des statistiques de mortalité. L'approche multiservice du type de celle développée en Avon a des points communs, dans ses principes de fonctionnement multidisciplinaire, mais se veut plutôt un outil d'examen de cas individuel au moment même du décès.

11 Conclusion

Face à la mort inattendue d'un nourrisson, un protocole d'investigation scientifique, ne préjugant pas de la cause du décès, doit permettre de distinguer les différentes causes possibles au sein d'un éventail pathologique couvrant aussi bien les infections fulminantes, les maladies génétiques, la mort subite du nourrisson, que la pathologie accidentelle, ou certaines violences intentionnelles. Chacune d'entre elles a des conséquences bien différentes pour les familles et les fratries présentes et futures. L'enjeu est en effet double : répondre au désarroi de familles endeuillées, dans l'immédiat et lors de naissances ultérieures; mais aussi rendre justice à des enfants victimes de violence et protéger leurs frères et sœurs. Il est donc essentiel que tous les cas de mort inattendue du nourrisson soient pris en charge selon une procédure harmonisée entre les différents intervenants, efficace, et homogène sur l'ensemble du territoire national.

Il s'agit, à travers un tel protocole : de réaliser un ensemble d'investigations pour déterminer la cause du décès ; d'améliorer la prise en charge et le suivi de la famille pour l'aider et répondre à ses questions ou à ses doutes sur les circonstances et la cause du décès, et pour l'accompagner dans son deuil; de pouvoir, sur des critères pertinents, alerter si nécessaire l'autorité judiciaire ; et enfin de rendre disponibles des statistiques de mortalité fiables.

A cette dimension de prise en charge individuelle s'ajoute une dimension plus large de santé publique et de prévention par la reconnaissance des causes de décès potentiellement évitables dans l'avenir.

Pour l'avenir, certains points pourront faire l'objet d'une réflexion particulière, tels que :

- **le transport des corps vers un centre hospitalier de référence.** Il faudra en effet faciliter et standardiser les modalités de transport du corps des enfants décédés, quel

que soit le lieu du décès (urbain ou rural), pour qu'il soit effectué rapidement après le décès, dans le respect de la douleur des parents ;

- **la redéfinition des centres de référence.** Ceux de la mort subite devront voir leurs missions s'élargir afin de devenir des « centre MIN » ;
- **la formation des professionnels de santé.** Il convient de former et informer tous les professionnels de santé qui peuvent être amenés à intervenir ou à collaborer à cette prise en charge, et favoriser la diffusion des procédures de prise en charge des MIN à tous les intervenants concernés;
- **l'amélioration des statistiques de mortalité** par la transmission systématique au CépiDc des informations médicales définitives à l'issue des explorations diagnostiques ;
- **les comités multidisciplinaires.** Il conviendrait de développer des Comités de revue de décès avec des objectifs épidémiologiques, d'évaluation des pratiques et de prévention, et avec la perspective que les conclusions émises par de tels comités puissent contribuer au développement de la recherche sur les MIN d'une part, et à la protection des enfants et des fratries à venir d'autre part.

Liste des abréviations

AAP = American Academy of Pediatrics

ALTE = Apparent Life-Threatening Event (MGIN en français)

ASSB = Accidental Strangulation or Suffocation in Bed

CépiDC = Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès.

CIM = Classification internationale des maladies

CDC = Centers for Disease Control (Atlanta, Georgia, USA)

FO = Fond d'oeil

GTSF = Global Strategy Task Force

ISAP = International Standardized Autopsy Protocol

MGIN = Malaise grave inattendu du nourrisson (ALTE en anglais)

MIN = Mort inattendue du nourrisson

MSIN = Mort subite inexpliquée du nourrisson

MSN = Mort subite du nourrisson

OR = Odds Ratio

SIDS = Sudden Infant Death Syndrome

SMPP = Syndrome de Münchhausen par procuration

SUDI = Sudden Unexpected Death in Infancy

Références bibliographiques

1. Iyasu S, Rowley DL, Hanzlick RL, Willinger M. Guidelines for death scene investigation of sudden, unexplained infant deaths. Recommendations of the Interagency panel on sudden infant death syndrome. *J SIDS Infant mort* 1996;1(3):183-202.
2. Krous HF. Instruction and reference manual for the International Standardized Autopsy Protocol for sudden unexpected infant death. *J SIDS Infant mort* 1996;1(3):203-46.
3. Royal College of Pathologists, Royal College of Paediatrics and Child Health. Sudden unexpected death in infancy. A multi-agency protocol for care and investigation. London: RCPATH; RCPCH; 2004.
4. Institut national de la santé et de la recherche médicale, Centre de recherche médicale et sanitaire, Tursz A, Gerbouin-Réolle P, Crost M, Romano H, *et al.* Quelles données recueillir pour améliorer les pratiques professionnelles face aux morts suspectes de nourrissons de moins de 1 an ? Etude auprès des parquets. Rapport préliminaire à la mission de recherche droit et justice. Paris: Ministère de la Justice; 2005.
5. Fleming P, Blair P, Bacon C, Berry J. Sudden unexpected deaths in infancy: the CESDI SUDI studies 1993-1996. London: The Stationery Office; 2000.
6. Beckwith JB. Defining the sudden infant death syndrome. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2003;157(3):286-90.
7. Paterson DS, Trachtenberg FL, Thompson EG, Belliveau RA, Beggs AH, Darnall R, *et al.* Multiple serotonergic brainstem abnormalities in sudden infant death syndrome. *JAMA* 2006;296(17):2124-32.
8. Li DK, Willinger M, Petitti DB, Odouli R, Liu L, Hoffman HJ. Use of a dummy (pacifier) during sleep and risk of sudden infant death syndrome (SIDS): population based case-control study. *BMJ* 2006;332(7532):18-22.
9. Hauck FR, Omojokun OO, Siadaty MS. Do pacifiers reduce the risk of sudden infant death syndrome? A meta-analysis. *Pediatrics* 2005; 116(5):e716-e723.
10. American Academy of Pediatrics. Apnea, sudden infant death syndrome, and home monitoring. Committee on Fetus and Newborn Policy statement. *Pediatrics* 2003;111(4 Pt 1):914-7.
11. Carpenter RG, Irgens LM, Blair PS, England PD, Fleming P, Huber J, *et al.* Sudden unexplained infant death in 20 regions in Europe: case control study. *Lancet* 2004;363(9404):185-91.
12. Sussex Joint Agency. Unexplained child deaths. Sussex Joint Agency protocol. East Sussex: Sussex Police; 2000.
13. Quirke S, Kiberd B, O'Doihilin M, Lynch E. Care for SIDS families: a coordinated approach. In: Rognum TO, ed. Sudden infant death syndrome: new trends in the nineties. 3rd international conference. Oslo: Scandinavian University Press; 1995. p. 277-9.
14. Chabernaud JL. Mort de L'enfant. In: SAMU de France, ed. L'urgence et la mort. Journées scientifiques de SAMU de France. Lille 05, 06 et 07 octobre 2005. Paris: Société française d'éditions médicales; 2005. p. 69-111.
15. Robinson SM, Kenzie-Ross S, Campbell Hewson GL, Egleston CV, Prevost AT. Psychological effect of witnessed resuscitation on bereaved relatives. *Lancet* 1998;352(9128):614-7.
16. American Academy of Pediatrics, Committee on Child Abuse and Neglect. Distinguishing sudden infant death syndrome from child abuse fatalities. *Pediatrics* 2001;107(2):437-41.
17. American Academy of Pediatrics, Committee on Child Abuse and Neglect, Committee on Community Health. Investigation and review of unexpected infant and child deaths. *Pediatrics* 1999;104(5 Pt 1):1158-60.
18. Hanzlick R. Death scene investigation. In: Byard RW, Krous HF, ed. Sudden infant death syndrome. Problems, progress and possibilities. London: Arnold; 2001. p. 58-65.
19. Fleming PJ, Blair PS, Sidebotham P, Hayler T. Investigating sudden unexpected deaths in infancy and childhood and caring for bereaved families: an integrated multiagency approach. *BMJ* 2004;328(7435):331-4.

20. Iyasu S, Hanzlick R, Rowley D, Willinger M. Proceedings of "Workshop on guidelines for scene investigation of sudden unexplained infant deaths ", July 12-13, 1993. *J Forensic Sci* 1994;39(4):1126-36.
21. Bass M, Kravath RE, Glass L. Death-scene investigation in sudden infant death. *N Engl J Med* 1986;315(2):100-5.
22. Arnestad M, Vege A, Rognum TO. Evaluation of diagnostic tools applied in the examination of sudden unexpected deaths in infancy and early childhood. *Forensic Sci Int* 2002;125(2-3):262-8.
23. Mitchell E, Krous HF, Donald T, Byard RW. An analysis of the usefulness of specific stages in the pathologic investigation of sudden infant death. *Am J Forensic Med Pathol* 2000;21(4):395-400.
24. Mignot C. Le syndrome du bébé secoué. *Arch Pediatr* 2001;8(Suppl 2):429s-30s.
25. David TJ. Shaken baby (shaken impact) syndrome: non-accidental head injury in infancy. *J R Soc Med* 1999;92(11):556-61.
26. Sinal SH, Petree AR, Herman-Giddens M, Rogers MK, Enand C, Durant RH. Is race or ethnicity a predictive factor in Shaken Baby Syndrome? *Child Abuse Negl* 2000;24(9):1241-6.
27. Levene S, Bacon CJ. Sudden unexpected death and covert homicide in infancy. *Arch Dis Child* 2004;89(5):443-7.
28. Meadow R. Unnatural sudden infant death. *Arch Dis Child* 1999;80(1):7-14.
29. Southall DP, Plunkett MC, Banks MW, Falkov AF, Samuels MP. Covert video recordings of life-threatening child abuse: lessons for child protection. *Pediatrics* 1997;100(5):735-60.
30. Oyen N, Skjaerven R, Irgens LM. Population-based recurrence risk of sudden infant death syndrome compared with other infant and fetal deaths. *Am J Epidemiol* 1996;144(3):300-5.
31. Emery JL. Families in which two or more cot deaths have occurred. *Lancet* 1986;1(8476):313-5.
32. Wolkind S, Taylor EM, Waite AJ, Dalton M, Emery JL. Recurrence of unexpected infant death. *Acta Paediatr* 1993;82(10):873-6.
33. Carpenter RG, Waite A, Coombs RC, Daman-Willems C, McKenzie A, Huber J, *et al.* Repeat sudden unexpected and unexplained infant deaths: natural or unnatural? *Lancet* 2005;365(9453):29-35.
34. Waite A, McKenzie A, Carpenter RG, Coombs RC, Daman-Willems C, Emery JL. Report on 5000 babies using the CONI (Care of Next Infant) programme. 1998. <<http://www.sids.org.uk/fsid/CONI%205000.doc>> [consulté le 25-9-2006].
35. Nathanson M. Le syndrome de Münchhausen par procuration. *Arch Pediatr* 2001;8(Suppl 2):426s-8s.
36. Samuels MP, Poets CF, Noyes JP, Hartmann H, Hewertson J, Southall DP. Diagnosis and management after life threatening events in infants and young children who received cardiopulmonary resuscitation. *BMJ* 1993;306(6876):489-92.
37. American Academy of Pediatrics, Committee on Child Abuse and Neglect, National Association of Medical Examiners, Hymel KP. Distinguishing sudden infant death syndrome from child abuse fatalities. *Pediatrics* 2006;118(1):421-7.
38. Fortin GT. Les services de protection de l'enfance du Québec à la France : différences et similitudes. *Arch Pediatr* 2005;12(6):661-3.
39. Breton S. Le signalement des sévices et la nouvelle rédaction de l'article 226-14 du Code pénal. *Bull Ordre Méd* 2004;(3):14-5.
40. Kahn-Bensaude I. Maltraitance: quelles obligations pour le médecin? *Bull Ordre Méd* 2005;(6):14.
41. Martins D, Girodet D. Le double système de protection de l'enfance: une originalité française. *Arch Pediatr* 2000;7(7):773-8.
42. Règlement sur l'identification, le transport, la conservation, la garde et la remise des cadavres, objets et documents 2006. <http://www.ijcan.org/qc/legis/regl/r-0_2r.1.001/20061117/tout.html> [consulté le 13-2-0006].
43. Coppieters Y, Leveque A, Kahn A, Groswasser J, Piette D. Pratiques d'autopsie en cas de mort subite du nourrisson en communauté francophone de Belgique et

comparaison avec différents pays européens. *Arch Pediatr* 2000;7(3):290-6.

44. Circulaire DGS/DH/225/2B du 14 mars 1986, relative à la prise en charge, par les établissements d'hospitalisation publics, des problèmes posés par la mort subite du nourrisson. Paris: Ministère des affaires sociales et de la solidarité nationale; 1986.

45. Décret n°96-141 du 21 février 1996 relatif au transport de corps vers un établissement de santé et modifiant le code des communes. *Journal Officiel*;23 février 1996:2929.

46. Dent A, Condon L, Blair P, Fleming P. A study of bereavement care after a sudden and unexpected death. *Arch Dis Child* 1996; 74(6):522-6.

47. Rambaud C. Mort subite du nourrisson : avantages du système de prise en charge français. *Méd Droit* 1996;(16):1-4.

48. Rogers C, Hall J, Muto J. Findings in newborns of cocaine-abusing mothers. *J Forensic Sci* 1991;36(4):1074-8.

49. Mirchandani HG, Mirchandani IH, Hellman F, English-Rider R, Rosen S, Laposata EA. Passive inhalation of free-base cocaine ('crack') smoke by infants. *Arch Pathol Lab Med* 1991;115(5):494-8.

50. American Academy of Pediatrics, Sane SM, Kleinman PK, Cohen RA, Di Pietro MA, Seibert JJ, *et al.* Diagnostic imaging of child abuse. *Pediatrics* 2000;105(6):1345-48.

51. Society for Pediatric Radiology, National Association of Medical Examiners. Post-mortem radiography in the evaluation of unexpected death in children less than 2 years of age whose death is suspicious for fatal abuse. *Pediatr Radiol* 2004;34(8):575-7.

52. Amberg R, Pollak S. Postmortem endoscopy of the ocular fundus. A valuable tool in forensic postmortem practice. *Forensic Sci Int* 2001;124(2-3):157-62.

53. Berry J, Allibone E, McKeever P, Moore I, Wright C, Fleming P. The pathology study: the contribution of ancillary pathology tests to the investigation of unexpected infant death. In: Fleming P, Blair P, Bacon C, Berry J, ed. *Sudden unexpected deaths in infancy*. London: The Stationery Office; 2000. p. 97-112.

54. Livesey A. A multiagency protocol for

responding to sudden unexpected death in infancy: descriptive study. *BMJ* 2005;330(7485):227-8.

55. Sheehan KM, McDonnell M, Doyle EM, Matthews T, Devaney DM. The quality and value of sudden infant death necropsy reporting in Ireland. *J Clin Pathol* 2003;56(10):753-7.

56. Sadler DW. The value of a thorough protocol in the investigation of sudden infant deaths. *J Clin Pathol* 1998;51(9):689-94.

57. Byard RW, Krous HF. Sudden infant death syndrome : overview and update. *Pediatr Dev Pathol* 2003;6(2):112-27.

58. Byard RW, Krous HF. *Sudden infant death syndrome. Problems, progress and possibilities*. NewYork: Oxford University Press; 2001.

59. Rambaud C, Briand E. Mort subite du nourrisson. *Méd Légale Hosp* 2000;3(1):17-9.

60. Bardainne M, Rolland Y, Tréguier C, Claeysen-Rolland V, Dagonne M, Broussine L, *et al.* Contribution du scanner crânien post-mortem à l'étude de la mort subite du nourrisson. *Arch Pediatr* 1996;3(7):661-7.

61. Conseil de l'Europe. Recommandation n°R (99) 3 du Comité des ministres aux Etats membres relative à l'harmonisation des règles en matière d'autopsie médico-légale. Strasbourg: Conseil de l'Europe; 1999.

62. American Academy of Pediatrics, Committee on Child Abuse and Neglect. Distinguishing sudden infant death syndrome from child abuse fatalities. *Pediatrics* 1994;94(1):124-6.

63. Rankin J, Wright C, Lind T. Cross sectional survey of parents' experience and views of the postmortem examination. *BMJ* 2002; 324 (7341): 816-8.

64. Mcphee SJ, Bottles K, Lo B, Saika G, Crommie D. To redeem them from death. Reactions of family members to autopsy. *Am J Med* 1986;80(4):665-71.

65. Seilhaen D. Autopsie et religions. *Bull Acad Nat Méd* 2001;185(5).

66. Vujanic GM, Cartlidge PH, Stewart JH. Improving the quality of perinatal and infant necropsy examinations: a follow up study. *J*

Clin Pathol 1998;51(11):850-3.

67. Rambaud C, Imbert MC. Protocole d'autopsie d'une mort subite du nourrisson (MSN). Ann Pathol 1993;13(2):131-4.

68. Livesey A, Hick E. Implementing guidelines on sudden infant death. BMJ 2004;328(7450):1262.

69. Essex County Council, Thurrock Joint Agency. Unexplained Child deaths. Essex/Southend and Thurrock Joint Agency protocol. Chelmsford: Essex County Council; 2001.

70. Ward OC. A study of bereavement care after a sudden and unexpected death [letter]. Arch Dis Child 1997;76(1):79-80.

71. National SIDS and Infant Death Program Support Center. Providing care to the family experiencing perinatal loss, neonatal death, SIDS or other infant death. Guidelines for medical professionals. Baltimore: National SIDS and Infant Death Program Support Center; 2002.

72. Mandell F, McClain M. Supporting the SIDS family. Pediatrician 1988;15(4):179-82.

73. Bouguin MA. Le deuil après la mort brutale d'un enfant : place d'un soutien psychologique. Arch Pediatr 2005;12(3):245-7.

74. Mandell F, McClain M, Reece R. The sudden infant death syndrome. Siblings and their place in the family. Ann N Y Acad Sci 1988;533:129-31.

75. Stewart A, Fleming P. Bereavement care for families. Health Visit 1993;66(6):207-9.

76. Le CAIRN Centre d'accueil d'information et de recherche pour la prévention de la mort subite du nourrisson, Benoit du Rey R, Briand E, Montagnon D. La Mort Subite du Nourrisson: Comment vivre sans lui ? Paris: Ellipses; 2000.

77. Roques F, Hervé MJ, Maury M. Mises en scène de l'angoisse à l'hôpital pédiatrique. Neuropsychiatr Enfance Adolesc 1999;47(3):125-33.

78. Garih A. La prise en charge psychologique des familles après la mort inattendue d'un enfant 2005.
<http://www.naitre-et-vivre.org/fichiers/documents/arlette_garih_prise_en_charge_famille_0606.pdf> [consulté le 22-1-2007].

79. Dehan M, Gilly R. Mort subite du nourrisson. Progrès en Pédiatrie 6. Paris: Doin; 1989.

80. Mazet P, Lebovici S. Mort subite du nourrisson : un deuil impossible. Paris: PUF; 1996.

81. Queensland Council on Obstetric and Paediatric Morbidity and Mortality. A review of sudden unexpected deaths in infants (SUDI) in Queensland 1997 and 1998. Brisbane : Mater Perinatal Epidemiology Unit; 2000.

82. Taylor EM, Emery JL. Trends in unexpected infant deaths in Sheffield. Lancet 1988;2(8620):1121-3.

83. Helweg-Larsen K, Knudsen LB, Gregersen M, Simonsen J. Sudden infant death syndrome (SIDS) in Denmark: evaluation of the increasing incidence of registered SIDS in the period 1972 to 1983 and results of a prospective study in 1987 through 1988. Pediatrics 1992;89(5 Pt 1):855-9.

84. Paysant F. Le certificat de décès 1998. <http://www.med.univ-rennes1.fr/etud/medecine_legale/certificat_deces.htm> [consulté le 14-4-2006].

85. Lapidus GD, Gregorio DI, Hansen H. Misclassification of childhood homicide on death certificates. Am J Public Health 1990;80(2):213-4.

86. Limerick SR, Bacon CJ. Terminology used by pathologists in reporting on sudden infant deaths. J Clin Pathol 2004;57(3):309-11.

87. Bacon CJ. Debate on cot death. Standard system for postmortem examination and certification needs to be agreed [letter]. BMJ 2000;320(7230):310-1.

88. Nishida H, Sawaguchi T. Effect on the incidence of SIDS due to amendment of the death certificate form in Japan. Am J Forensic Med Pathol 2000;21(1):94-6.

89. Malloy MH, MacDorman M. Changes in the classification of sudden unexpected infant deaths: United States, 1992-2001. Pediatrics 2005;115(5):1247-53.

90. Shapiro-Mendoza CK, Tomashek KM, Anderson RN, Wingo J. Recent national trends in sudden, unexpected infant deaths: more evidence supporting a change in classification or reporting. Am J Epidemiol 2006;163(8):762-

- 9.
91. Centers for Disease Control and Prevention. Guidelines for death scene investigation of sudden, unexplained infant deaths. Recommendations of the Interagency Panel on Sudden Infant Death Syndrome. MMWR 1996;45(RR-10).
92. Durfee MJ, Gellert GA, Tilton-Durfee D. Origins and clinical relevance of child death review teams. JAMA 1992;267(23):3172-5.
93. Durfee M, Durfee DT, West MP. Child fatality review: an international movement. Child Abuse Negl 2002;26(6-7):619-36.
94. Labbé J. Comité multidisciplinaire d'examen de décès d'enfants. Expérience de Québec. Arch Pediatr 2005;12(6):666-8.
95. Gellert GA, Maxwell RM, Durfee MJ, Wagner GA. Fatalities assessed by the Orange County child death review team, 1989 to 1991. Child Abuse Negl 1995;19(7):875-83.

Participants

Les sociétés savantes et associations professionnelles suivantes ont été sollicitées pour l'élaboration de ces recommandations :

- Direction générale de la santé ;
- Société française de pédiatrie ;
- SAMU de France ;
- Société française d'anatomopathologie ;
- Société française de médecine légale et de criminologie ;
- Club international de pédiatrie sociale ;
- Association de parents "Naître et Vivre" ;
- Collégiale des médecins légistes hospitaliers et hospitalo-universitaires ;
- Fédération française de psychiatrie ;
- Société française de médecine générale.

Comité d'organisation

Pr Frédéric Adnet, médecin urgentiste SAMU
93, Bobigny
Dr Zinna Bessa, DGS, Paris
Pr Liliane Boccon-Gibod,
anatomopathologiste, Paris
Dr Dominique Brengard, psychiatre, médecin
chef du 3^{ème} secteur de psychiatrie infanto-
juvénile, Paris
Pr Didier Gosset, médecin légiste, Lille

Pr Odile Kremp, pédiatre, Lille
Dr Luc Martinez, généraliste, Bois-d'Arcy
Pr Pierre Monin, pédiatre, Vandœuvre-lès-
Nancy
Mme Myriam Morinay, association Naître et
Vivre, Orvault
Dr Emmanuelle Vaz, médecin légiste,
anatomopathologiste, Rouen

Groupe de travail

Dr Anne Tursz, pédiatre, directeur de recherche INSERM, Villejuif, présidente du groupe de travail
Dr Elisabeth Briand-Huchet, pédiatre, Clamart, co-présidente du groupe de travail
Dr Anne-France Bongrand, pédiatre, Montpellier, chargée de projet
M. Jon Cook, anthropologue, CERMES, Villejuif, chargé de projet
Dr Christine Revel, Chef de projet HAS, Saint-Denis

Dr Jean-Louis Bensoussan, généraliste,
Castelmaurou
Dr Juliette Bloch, pédiatre, épidémiologiste,
Saint-Maurice
Pr Jean Brami, généraliste, Paris
Dr Isabelle Brunet, pédopsychiatre, Paris
Dr Jean-Louis Chabernaud, pédiatre,
responsable du SMUR pédiatrique, Clamart
Dr Jacques Cheymol, pédiatre, Clichy
Dr Stéphane Dubourdieu, médecin sapeur-
pompier, Paris
Dr Sandrine Durantou, médecin-chef SDIS
95, Cergy-Pontoise
M. Sylvain Duret, officier de gendarmerie,
Paris
M. Roland Esch, magistrat, Macon
Mme Marie-Louise Fimeyer, commissaire de
police, Paris
Mme Arlette Garih, psychanalyste, Paris

Mme Noëlle Granier, assistante sociale,
Clamart
M. Éric Jouglu, statisticien, épidémiologiste
INSERM CépiDc, Le Vésinet
Dr Irène Kahn-Bensaude, pédiatre, Paris
Dr Christian Lê Ngoc-Hué, médecin brigade
de sapeur-pompiers, Paris
Dr Alain Miras, médecin légiste, Bordeaux
M. Daniel Montagnon, représentant de
l'association Naître et Vivre, Moissy-
Cramayel
Dr Caroline Rambaud, médecin légiste,
anatomopathologiste, Garches
M. Jean-Luc Roset, directeur OGF pompes
funèbres générales, Clamart
Pr Michel Roussey, pédiatre, Rennes
Dr Dominique Savary, médecin urgentiste,
SAMU 74, Annecy

Dr Bernard Topuz, médecin de santé publique, Bobigny

Mme Anne Venisse, puéricultrice, Rennes

Groupe de lecture

Mme Nathalie Bécache, chef de la section des mineurs du parquet du tribunal de grande instance, Paris

Dr Michèle Berlioz, pédiatre, Nice

Dr François Birault, généraliste, Poitiers

Dr Patrice Bodenan, anesthésiste-réanimateur, Paris

Dr Anne Borsa-Dorion, pédiatrie, Vandœuvre-lès-Nancy

Dr Pierre Canouï, pédopsychiatre, Paris

Mr Vincent Canu, avocat, Paris

Dr Dominique Carles, médecin anatomopathologiste, Bordeaux

Dr Christine Carpentier, pédiatre, Lille

Dr James Couvreur, médecin urgentiste SAMU 29, Brest

Mr Laurent Davenas, avocat général près de la cour de cassation, Paris

Pr Michel Dehan, pédiatre, réanimation néonatale, Clamart

Dr Éric Delebois, médecin, Rocroi

Dr Marcelle Delour, médecin chef de PMI, Paris

Dr Jean-François Diependaele, pédiatre SMUR pédiatrique régional, Lille

Dr Jean-Pierre Dupont, généraliste, La-Queue-en-Brie

Pr Michel Durigon, anatomopathologiste, médecin légiste, Garches

Dr Pierre Foucaud, pédiatre, Le Chesnay

Dr Patricia Franco, pédiatre, physiologie-pédiatrie, Lyon

Mme Pascale Gerbouin, INSERM, Villejuif

Mme Anne Guillaume, puéricultrice, Montpellier

Dr Marie-Pierre Jaby-Sergent, pédiatre, Colombes

Dr Louis Jehel, psychiatre, Paris

Dr Bruno Journe, médecin, Paris

Mme Laurence Julien, représentante de l'association Naître et Vivre, Toulouse

Dr Béatrice Kugener, pédiatre, Lyon

Dr Jean-Pierre Laguens, généraliste, Collinée

Dr Jean-Pierre Larrumbe, généraliste, Velaux

Dr Antoine Leblanc, pédiatre, Évry

Mme Adrienne Lerner, psychologue, Colombes

Dr Elisabeth Menthonnex, anesthésiste-réanimateur SAMU 38, Grenoble

Pr Jean Messer, pédiatre, Strasbourg

Dr Jean-Loup Pecqueux, généraliste, Épinal

Mme Véronique Peltier-Chevillard, cadre socio-éducatif, Rennes

Mme Isabel Poulin, puéricultrice, Montpellier

Mme Stéphanie Ranty, bénévole association Naître et vivre, Versailles

Dr Jean-Sébastien Raul, maître de conférence de médecine légale, Strasbourg

Mme Muriel Renard, magistrat, Paris

Dr Dominique-Jeanne Rosset, pédopsychiatre, Paris

Dr Jean-Louis Roudière, chef de service de PMI, Chartres

Dr Gilles Tournel, médecin légiste, Lille

Dr Christine Vitoux-Brot, pédiatre Paris