

Association le LIEN  
32 bis rue Emile Landrin  
92100 BOULOGNE

Paris le lundi 3 avril 2017

Haute Autorité de Santé  
Professeur Agnès BUZYN  
Présidente du collège  
5 avenue Stade de France  
93210 SAINT-DENIS

Objet : Saisine de la HAS au titre du dispositif d'alerte pour évaluer et définir un dispositif de prévention de mort inattendue du nourrisson tout en prévenant les risques de plagiocéphalie.

Madame la Présidente du Collège de la Haute Autorité de Santé,

Selon l'article L.161-37 du code de la Sécurité Social, les associations agréées au titre de l'article L. 1114-1 du code de la santé publique disposent d'un droit d'alerte auprès de la Haute Autorité de santé. *« A ce titre, elles peuvent la saisir de tout fait ayant des incidences importantes sur la santé, nécessitant que la Haute Autorité fasse usage de ses compétences définies au présent chapitre. »*

L'association le LIEN a pour objet la défense des intérêts des usagers du système de santé notamment promouvoir la lutte pour la sécurité des personnes en matière de santé. L'objet de cette saisine est la lutte contre une forme de complication iatrogénique anatomophysiologique liée à une pratique de couchage des nourrissons destinée à prévenir leur mort inattendue selon une recommandation médicale. Sans nier les effets très bénéfiques de la pratique du sommeil sur le dos ayant réduit considérablement les cas de mort inattendue du nouveau-né, il paraît souhaitable de ne pas en ignorer les risques dans la mesure où il est possible d'en prévenir les effets indésirables.

Notre association a été alertée par des professionnels qui prennent en charge les conséquences possibles de cette pratique sur certains nourrissons.

En effet, depuis le début des années 90 et leur diffusion en masse, ces pratiques sont responsables de déformations du crâne appelées « plagiocéphalies » et liées à des troubles de diverse gravité, avec parfois des dégâts importants du développement psychique, cérébral ou physique du nourrisson. Ces troubles peu récupérables passé l'âge de deux ans et demi, entraînent chez certains enfants, un coefficient de développement abaissé; les problèmes repérés sont biomécaniques, physiologiques, esthétiques, psychologiques. Ces effets sont d'autant plus injustes qu'ils sont évitables alors qu'ils peuvent handicaper l'enfant toute sa vie.

En effet, selon deux médecins spécialistes de ces questions en France, Bernadette de Gasquet et Thierry Marck, auteurs de « Mon bébé n'aura pas la tête plate » *comment prévenir et traiter la plagiocéphalie du bébé* (Albin Michel – 2015), tout en maintenant des recommandations destinées à lutter contre la terrible mort subite du nouveau-né, il semble possible d'obtenir une amélioration voire une disparition quasi-totale de ces effets indésirables préjudiciables au développement normal d'un enfant, tout en respectant une position de décubitus non ventral du bébé.

Cependant, il semble régner une certaine indifférence, ignorance ou déni de cette réalité, dans une communauté médicale qui s'arrête aux bénéfices indéniables.

En fait, il semble bien plus facile, compte tenu des enjeux, de délivrer aux parents la consigne préventive de mise sur le dos stricte et permanente des bébés, sans avoir à rentrer dans les détails d'une information plus complète. Les mères et pères n'ont à obéir qu'à un seul mot d'ordre « sur le dos, sinon il va mourir ! » dont l'efficacité n'est pas contestée.

Certaines sociétés ont alors rapidement commercialisé de véritables coquilles de contention qui garantissent une position fixe du bébé en décubitus dorsal éveillé ou en sommeil, en voiture, en position relaxe, au moment du repas ou en promenade, aggravant les déformations osseuses par la quasi permanence d'une position du squelette, du moins dans les 6 premiers mois de la vie, alors que le squelette est totalement malléable surtout chez les prématurés.

Lorsque les parents s'étonnent chez leur pédiatre de leur bébé qui se développe avec une « tête plate », ou un squelette déformé, la réponse est en général de se pas s'inquiéter, cela va revenir tout seul (ou pas ?), sinon les cheveux cacheront la déformation du crâne (ou pas ?).

Outre les déformations squelettiques observées chez certains bébés, obligeant plus tard le port de corset, et outre les troubles mandibulaires, il est facile de comprendre les dégâts psychologiques sur la vie sociale et affective que des troubles esthétiques peuvent provoquer. Par ailleurs, ces enfants dont les parents inquiets ont consulté un spécialiste à temps, et qui pourraient bénéficier d'appareillage réparateur quand il est encore possible de réduire les effets de cette plagiocéphalie, c'est-à-dire avant deux ans ½, et de ses répercussions sur le développement de l'enfant, font l'objet d'un refus de remboursement par l'assurance maladie. Au Canada, ces troubles sont bien reconnus et les frais sont pris en charge par les assurances santé.

En outre, lorsque les parents peuvent prendre à leur compte le coût de l'appareillage et du suivi nécessaire pour ces enfants, il peut leur être refusé une entrée en crèche du fait de l'appareil de type casque, ce refus, très discriminant, aggrave ainsi la situation de ces enfants. Ce ne sont pas des centaines mais plus de 3000 enfants qui actuellement en France seraient concernés.

Il est tout à fait possible de réduire ce qui peut être considéré comme un effet iatrogène d'une recommandation médicale dont nous ne discutons pas le bénéfice.

C'est pourquoi, Madame la Présidente, nous avons l'honneur de vous demander de prendre en compte notre demande afin de mettre en place une évaluation médicale de cette situation pour qu'évoluent des recommandations destinées à lutter contre la mort inattendue du nourrisson tout en veillant à ne pas créer d'autres troubles contraires au bon développement de ceux-ci.

Nous vous remercions bien vivement de votre attention. Nous restons à votre disposition pour vous transmettre les coordonnées de professionnels qui nous ont alertés et susceptibles de participer à cette évaluation, si vous le souhaitez,

Et vous prions de croire, Madame la Présidente, à l'assurance de notre entière considération.

Pour l'association le LIEN

Béatrice Ceretti  
Présidente du LIEN