



NAITRE ET VIVRE

Association Nationale reconnue d'utilité publique-Loi de 1901

Association pour l'étude et la prévention de la Mort Subite du Nourrisson
et l'accompagnement des parents en deuil d'un tout petit.

Tél. : 01 47 23 05 08

COMPTE-RENDU DE LA REUNION DU JEUDI 24 NOVEMBRE 2005

**L'autopsie : difficultés et enjeux.
Intervention de Caroline Rambaud¹.**

Les enjeux

Le terme « autopsie » est un mot qui évoque beaucoup de choses dans l'inconscient collectif et qui signifie « voir de ses propres yeux ». C'est un acte médical qui est effectué dans le respect du corps. Son objectif est de faire un diagnostic et de comprendre ce qu'il s'est passé. Mais nous sommes limités : nous avons peu d'éléments de comparaison car il y a, heureusement, peu d'enfants qui décèdent.

L'autopsie est un enjeu de santé publique car il est important de savoir de quoi meurent les bébés. Seulement 60% des bébés qui meurent de façon inattendue avant un an sont autopsiés.

Le bilan comprend plusieurs étapes :

- arrivée de l'enfant à l'hôpital
- histoire clinique de l'enfant (grossesse, naissance, 1ers jours, dernières 48h...)
- examens biologiques (numération...), microbiologiques (bactério, viro,...) et toxicologiques dès l'arrivée de l'enfant : sang, liquide céphalorachidien, urines...
- radiographies de tout le squelette
- autopsie : le consentement des deux parents est indispensable (même quelques jours après le décès, c'est encore possible car on peut trouver des choses.)

Des prélèvements à visée conservatoire vont être congelés à -80°C (banque de prélèvement): ils permettent de garder des tissus en bon état aussi longtemps que la congélation fonctionne, ce qui donne la possibilité de faire des analyses complémentaires dans un second temps.

Les données recueillies sont confrontées pour aboutir à un diagnostic, pour identifier les facteurs contributifs et le ou les mécanismes de mort. La mort peut ensuite être classée comme mort naturelle (dont la mort inexplicquée) ou comme mort violente (accident ou homicide). Quand la mort est non naturelle, on est obligé de faire un signalement au procureur de la République et l'autopsie passe dans la filière médico-légale. Dans ces cas là, le seul objectif est de savoir si un

¹ Anatomopathologiste et médecin légiste. Hôpital Raymond Poincaré. 92 Garches

tiers est impliqué dans la mort du bébé. Par contre, les autopsies médicales ont pour objectif de poser un diagnostic : cela permet de comprendre au mieux ce qui a pu entraîner la mort du bébé et d'éliminer des causes comportant un risque familial.

L'interprétation des données est toujours très difficile. Il est donc important de faire de nombreuses autopsies pour avoir des éléments de comparaison.

Même en connaissant le diagnostic, on ne sait pas toujours ce qu'on aurait pu faire pour éviter le drame : rétrospectivement, on peut identifier des signes d'appel qui, prospectivement, ne semblaient pas graves en soi (exemple : le nez qui coule).

Dans l'autopsie, en plus du diagnostic, il y a l'aspect recherche et l'aspect prévention :

- aspect recherche

on rassemble un maximum de données (cliniques, anapath, bactériologiques...) dans des banques de données et on essaie de dégager des éléments communs.

- aspect prévention

à partir de la sommation des données, on met en évidence les différents facteurs de risque : enfants de moins de 6 mois, tabac et position ventrale sont des facteurs de risque. Depuis les consignes de couchage sur le dos, la mortalité par mort subite a diminué de 75%. La position ventrale est un facteur important mais n'est pas systématiquement une cause de mort en soi (beaucoup d'enfants couchés sur le ventre ne sont pas morts). Il y a souvent conjonction de plusieurs facteurs qui, pris isolément, ont peu de conséquences, mais, conjointement, ont provoqué l'accident.

Difficultés

Une des difficultés est de faire correctement les autopsies, dans le but de pouvoir répondre à toutes les questions. Il est important de noter un maximum d'informations dans le compte-rendu car, quelquefois, les parents s'interrogent plus tard : il est alors possible de leur répondre. Par exemple, quelques mois après le décès de son bébé, une mère a rappelé pour expliquer qu'il y avait une araignée dans la chambre d'enfant et elle se demandait si cette araignée pouvait être responsable de son décès. Il est alors important de pouvoir retourner au compte-rendu pour savoir s'il y avait une trace de piqure.

Une autre difficulté correspond à un problème de disponibilité. Dans la plupart des hôpitaux, l'anapath qui fait les autopsies ne fait pas que ça, il effectue également des prélèvements sur des personnes vivantes, à but diagnostic. Une autopsie prend environ 3-4 heures, puis il y a le temps de la macroscopie, de la lecture au microscope et des réunions pluridisciplinaires. Tout ceci amène à poser un diagnostic et ça dure donc longtemps. Vu la diminution du nombre de morts, les anapath perdent l'habitude et ne connaissent plus par cœur les protocoles. Il serait peut-être intéressant d'avoir des services concentrant les autopsies.

Un autre problème majeur est de faire arriver le corps à l'hôpital. Il n'est pas acceptable que les parents restent avec leur bébé mort sans savoir quoi faire. C'est plus difficile à la campagne car il y a peu d'ambulances, donc elles privilégient les urgences. C'est alors un médecin généraliste qui est appelé et qui signe le certificat de décès. Malheureusement, s'il ne propose pas l'autopsie et n'est pas convaincant, l'autopsie ne sera pas faite : 40% des bébés qui meurent actuellement en France ne sont pas autopsiés. Depuis un décret de 1996, il est possible d'amener un corps mort à l'hôpital si directeur et anapath sont d'accord pour faire l'autopsie. Il faut obtenir l'autorisation, trouver un transporteur, etc., et ça peut mettre 24h : c'est un obstacle pour les prélèvements initiaux mais pas pour l'autopsie. Il faudrait qu'il existe des textes pour que tout enfant mort soit emmené à l'hôpital dans les plus brefs délais.

Une autre difficulté est que le pédiatre sache présenter l'intérêt de l'autopsie. Dès qu'on touche au domaine de la mort, il y a des réactions d'évitement. Parfois, à la mort du bébé, tout s'arrête pour

les parents et il faut alors que quelqu'un puisse les aider à « penser ». Pour certains parents, dans les premières heures après le décès, il est trop tôt pour penser à une autopsie car ils sont dans la logique « c'est pas vrai, il n'est pas mort », « rendez-le moi en vie »... Dans ces cas là, on peut proposer l'autopsie plus tard, à un moment plus favorable (le temps varie selon les familles). La meilleure raison d'accepter l'autopsie, c'est pour l'avenir, mais il est dur de penser à l'avenir dans ces moments là. L'autopsie ne déculpabilise pas les parents, au contraire, toutes les informations qui seront données risquent d'alimenter la culpabilité. Quand le décès a lieu chez la nourrice ou à la crèche, l'autopsie est généralement proposée en expliquant qu'il est important de savoir si une personne est responsable car d'autres enfants pourraient être en danger. Il est également important pour les parents des autres enfants d'avoir toujours confiance en la nourrice ou la crèche.

Dans le cadre médico-légal, l'autopsie est imposée : les parents sont ainsi dépossédés de la décision, alors qu'il est important pour eux de pouvoir décider et de jouer leur rôle de parents jusqu'au bout. Dans ces cas là, l'autopsie sert à savoir s'il y a eu maltraitance ou non. Les parents ont ensuite du mal à obtenir un compte-rendu et, quand ils l'obtiennent, il comporte peu d'informations : il y a seulement quelques lignes pour expliquer que rien n'a été trouvé et que l'affaire est classée sans suite.

Questions et témoignages des parents

Tous les pays ne fonctionnent pas de la même manière : l'acte d'autopsie lui-même est le même (autopsie protocolée), mais ce qu'il y a avant et après est différent suivant les pays. Par exemple, en Angleterre, c'est un peu comme en France, il y a un anapath et un pédiatre qui font de bonnes investigations ; aux Etats-Unis, l'autopsie est obligatoirement médico-légale ; en Australie, il y a surtout des anapath qui parlent beaucoup avec la famille mais il y a peu de liens avec le pédiatre.

Avant l'autopsie, on ne sait pas ce qu'on va trouver. Il faudra pouvoir répondre à un maximum de questions, explorer toutes les possibilités (maladie génétique, maladie rare, infection...). On a listé tout ce qu'il fallait faire rechercher toutes les maladies connues.

Au moment des résultats, la rencontre avec le pédiatre correspond à une réelle étape dans le travail de deuil. Pour les parents, les résultats mettent bien souvent trop de temps à arriver.

Lorsque l'enfant meurt à la maison, le certificat de décès indique l'heure de décès comme étant celle d'arrivée à l'hôpital et le lieu de décès est l'hôpital. Cela permet de ne pas impliquer la police et la justice.

Il ne faut pas confondre « exploration systématique » (voir le pédiatre, faire les examens, le scanner, l'IRM, les radio) et « autopsie systématique » : il est possible de voir des traumatismes avec le scanner ou l'IRM, donc on peut en général écarter la maltraitance sans autopsie. Mais pour d'autres diagnostics, c'est l'examen nécessaire. Il serait intéressant de rendre le transport à l'hôpital obligatoire, la proposition d'autopsie obligatoire, tout en n'obligeant pas à faire une autopsie.