



NAITRE ET VIVRE

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

5 rue la Pérouse – 75116 PARIS

Tél. 01 47 23 05 08 – Mail : contact@naître-et-vivre.org

Site internet : www.naitre-et-vivre.org

Association reconnue d'utilité publique – loi 1901

Compte rendu de la réunion du 30 septembre 2010, animée par le Dr Elisabeth Briand-Huchet, pédiatre, centre de référence MSN, hôpital Antoine-Béclère à Clamart- 92

Que pouvons-nous attendre de la médecine et de Naître et Vivre face à la mort inattendue d'un bébé ?

Qu'attendre de la médecine ? C'est se poser la question : qu'attendre des médecins et des autres professionnels de santé ? Qu'attendre de Naître et Vivre, c'est à dire de cette association dont les trois buts sont l'étude des problèmes liés à la MSN, l'accueil et l'accompagnement des familles, et l'aide à la recherche et à la prévention ?

Il s'agit de deux types d'attentes un peu différentes, avec des éléments de réponse complémentaires.

Avant un décès... ? On attendrait déjà que les décès évitables soient évités, donc que des informations claires soient données au bon moment, au moment utile pour les parents (prévention, couchage...).

Se mobiliser sur la prévention, c'est bien sûr un des rôles de la médecine, mais la stimulation et l'aide venant d'une association est très utile !

Lors d'un décès... ? On attend que tous les intervenants soient compétents, sensibles, qu'ils sachent comment faire. C'est le rôle des secours d'urgences, pompiers, SMUR, médecin sur place... On attend donc une prise en charge « médicalisée », telle que définie par les recommandations professionnelles de la Haute Autorité de Santé (HAS 2007).

Quand il y a intervention policière ? On attendrait une meilleure compréhension de ce drame...

Après le décès ... ? Une première question se pose : pourquoi donc l'hôpital s'occuperait-il des morts à l'extérieur de ses murs ? Ce n'est pas une évidence (ni politique, ni économique !).

C'est le premier rôle des centres de référence MSN définis en 1986 : l'accueil, le premier accompagnement sont réalisés par un médecin, une infirmière, si possible une psychologue. Il s'agit à la fois d'expliquer posément aux parents ce qui se passe, et de tout mettre en œuvre pour faire le diagnostic de la cause du décès par un bilan rigoureux.

Puis on organise le suivi de la famille immédiatement, en lien avec les autres intervenants : PMI, médecin traitant, pédiatre, sage-femme...

A cette étape, N&V propose un soutien sous différentes formes : ligne d'écoute téléphonique, réunions, échanges, informations sur le site, possibilité de poser des questions par la messagerie...

Après le décès, à plus long terme ?

L'équipe hospitalière propose un suivi familial prolongé, à la demande, également en lien avec d'autres acteurs locaux (médecins, PMI, psy, etc.) et oriente vers des associations d'aide au deuil. Lors de grossesses ultérieures, de nouveaux contacts sont nécessaires permettant de reprendre des questions concernant le décès qui ont pu rester en suspens, avec l'objectif de préparer « paisiblement » l'arrivée d'un nouvel enfant.

Dans cette période, le rôle d'une association comme N&V est précieux, permettant un soutien prolongé que la médecine ne peut souvent pas proposer : contacts entre parents, échanges, rencontres, informations sur le cheminement de deuil...

Avec le recul, le temps de nombreuses questions

Les parents ressentent souvent un grand besoin d'informations, pour mieux comprendre ce à quoi ils ont été confrontés. N&V peut fournir des références, documents, livres, articles via internet.

Souvent, les parents témoignent d'un grand intérêt pour les études scientifiques : besoins de comprendre, curiosité, recherche d'informations, ...mais il faut aussi souvent déjouer des pièges !

A titre d'exemple de travaux de recherche, E.Briand-Huchet nous donne lors de cette réunion **les premiers résultats d'une étude française récente, réalisée par l'Institut de Veille Sanitaire (InVS).**

C'est une recherche épidémiologique, menée sur 2 ans (d'octobre 2007 à septembre 2009), dans 17 départements, avec un recueil quasi-exhaustif de toutes les MIN. Les informations étaient recueillies pour chaque cas sur des fiches spécifiques, par les SMUR et par les centres de référence, les parents étant informés de la participation anonyme de leur enfant à cette étude.

Les résultats globaux portent sur 279 MIN (0-2 ans), dont 256 incluses.

Concernant les enfants de moins de 1 an : 234 décès, 220 inclus soit une exhaustivité de 94 %. L'incidence de la MIN avant 1 an y est de 0,42 %, elle est hétérogène selon les départements (maximum : 59, 35, 93).

On retrouve la prédominance chez le garçon : 65 % avant 1 an, et 58 % entre 1 et 2 ans, mais pas de nette variation saisonnière.

Résultats pour les 220 enfants de moins de 1 an

- âge médian 3 mois, 84% ≤ 6 mois
- pas de différence de fréquence entre les jours de semaine et les jours de week-end
- 79 % d'entre eux ont eu une tentative de réanimation, 97% ont été transportés vers un hôpital
- lieu de survenue du décès : au domicile 72 %, chez l'assistante maternelle 8 %, (crèche 1 seul cas).
- position de l'enfant lors de la découverte : **sur le ventre** 39 % (20 % ayant été couchés sur le ventre)
- présence d'objets dans le lit **trop proches du visage** : 59 % (oreiller 34 %, peluche 36 %, couverture 45 %, couette 24 %, tour de lit 16 %, coussin de positionnement 6 %)
- température très chaude dans la pièce (>25°) : 13%
- concernant le contexte familial : mère 28 ans en moyenne, en couple à 81 %, **fumeuse** 48 %

Bilans réalisés : examen clinique dans 90 % des cas, autopsies réalisées dans 72 % des cas

Diagnostics retenus :

- morts expliquées 33 % (mais taux très variables selon les centres)
- « MSN » 6 % de morts restant inexplicables
- présence de facteurs de risques connus 46 % (plus ou moins causes du décès ?)
- pas assez d'informations : 14 % dont 1/3 des autopsies médico-légales, résultats non communiqués

Pour les 72 conclusions de morts expliquées :

- 25 % couchage seul en cause (co-sleeping 7%), à noter 19 morts dans des lits parapluies
- 32 % infections
- 15 % inhalation
- 21 % pathologies diverses (1 seul bébé secoué)

Les facteurs de risque présents (106 cas) sont ceux habituellement cités : position sur le ventre 33 %, literie inadaptée 37 %, co-sleeping 21 %, tabagisme passif 12 %.

Résultats pour les enfants MIN de plus d'un an

- âge médian 16 mois, autopsie 88 %
- mort expliquée 67 %, dont infections 40 %, 14 % cardiomyopathies, 18 % diarrhée-déshydratation,

Conclusion : pratiques trop variables selon les centres, ET nécessité d'information de prévention.

D'autres exemples, les travaux de recherche « fondamentale »

Les pistes actuellement à l'étude sont multiples et concernent notamment :

- **les neurotransmetteurs** (ex acétylcholine, sérotonine) : substances biochimiques qui assurent la transmission de l'information entre les neurones, qui ont donc un rôle clé dans le contrôle respiratoire. On pense qu'il peut y avoir divers problèmes entraînant des dysfonctionnements (pour leur synthèse, leur libération, leur recapture, avec un déterminisme génétique des éventuelles anomalies...). C'est intéressant car cela apporte un support biochimique pour la compréhension du phénomène observé : l'absence de réaction d'éveil alors que l'enfant se trouve dans une situation à risque. Voir le compte rendu de la conférence de Gérard Hilaire à l'AG de N&V de 2010, sur le site ;
- **le « syndrome du QT long »**, qui est une anomalie de la repolarisation des cellules cardiaque, intéresse aussi quelques chercheurs.

Mais une attention doit être portée sur les vraies préoccupations des chercheurs. Certains de ceux qui cherchent de l'argent (= tous !) raccordent parfois leur thématique à la MSN pour cette seule raison...

Conclusion

Sur cette question de la mort inattendue du nourrisson, « médecine » et association ont des rôles complémentaires... et autant que possible en lien, pour le soutien, l'accompagnement des familles, pour la diffusion des informations de prévention, et pour stimuler, aider, comprendre la recherche.

CR validé par Le Dr E.BH