



## **NAÎTRE ET VIVRE**

Association pour l'étude et la prévention de la mort inattendue du nourrisson,  
l'accompagnement des parents en deuil d'un tout-petit,

le soutien à la recherche médicale

5 rue La Pérouse – 75116 PARIS

Tél. 01 47 23 05 08 – Mail : [contact@naître-et-vivre.org](mailto:contact@naître-et-vivre.org) - [www.naitre-et-vivre.org](http://www.naitre-et-vivre.org)

Association reconnue d'utilité publique – loi 1901

## **Les difficultés face à l'autopsie et aux résultats du bilan médical**

**Ce jeudi 8 février 2024, nous avons accueilli le Dr Elisabeth Briand-Huchet pour nous renseigner sur les difficultés face à l'autopsie et aux résultats du bilan médical.**

**Sophie Jude, bénévole et écoutante à Naître et Vivre nous présente l'intervenante :**

Elisabeth Briand-Huchet est pédiatre et ancienne responsable du Centre de référence de la Mort Inattendue du nourrisson (MIN), de l'hôpital Béclère à Clamart. Elle est médecin conseil de l'association Naître et Vivre. Son expérience dans l'accueil des parents endeuillés et leur accompagnement va permettre d'éclairer les difficultés rencontrées face à l'autopsie et la présentation des résultats.

En effet, la prise en charge des nourrissons décédés est cadrée par des recommandations professionnelles qui comportent l'étude précise des circonstances, l'examen clinique de l'enfant, des examens médicaux dont le but est de rechercher des éléments sur la cause du décès et par là même de guider le suivi lors d'une éventuelle future grossesse. Les résultats sont ensuite communiqués aux parents. Cette étape nécessite un accompagnement car l'attente peut être longue et il est important de rendre compréhensible ces résultats. Au cours de cette soirée, le Dr. Elisabeth Briand-Huchet va s'attacher à nous expliquer comment et pourquoi accepter l'autopsie pour que les parents puissent s'appuyer sur les résultats dans le parcours de deuil.

**Dr. Elisabeth Briand-Huchet, pédiatre :**

J'ai travaillé 28 ans au centre de référence MIN de Clamart, créé en 1986 et c'est forte des 1000 dossiers traités (pas que par moi !) que je peux parler de la prise en charge des MIN avec du recul.

Tout d'abord, revenons sur une caractéristique essentielle de la MIN :

C'est une mort brutale, soudaine, imprévisible. La liste de ces adjectifs montre à quel point cette mort est traumatique, qui a la particularité d'induire un état de choc, de sidération, d'incrédulité, d'effroi et qui a souvent pour conséquence de déconnecter les parents de la réalité, dans un mécanisme de défense automatique. D'emblée, les parents sont projetés dans un futur effrayant. C'est dans cet état très particulier qu'ils vont être reçus par le médecin à l'hôpital. A ce moment, il faut comprendre que les explications qui leur seront données resteront confuses pour eux. Bien souvent les parents sont plus sensibles à l'ambiance des discussions plutôt qu'au contenu.

Dans ce contexte particulier, il faut savoir qu'il existe un protocole pour les professionnels.

L'accueil des parents endeuillés et la prise en charge des MIN sont organisés par un cadre fixé par l'HAS (Haute Autorité de Santé) depuis 2007. Ces recommandations, qui vont être réactualisées, ont pour objectif une prise en charge homogène sur tout le territoire et un bilan médical le plus

précis possible. Ce protocole est accessible sur internet où les parents peuvent aller le chercher afin de comprendre ce que le médecin est sensé faire ou avoir fait.

### **Notre objectif ce soir est de mieux comprendre les difficultés des parents.**

Il y a deux moments décisifs : lors de la demande d'autorisation des examens complémentaires et de la demande d'autopsie et ensuite lors de l'attente et du rendu des résultats.

### **Les demandes d'autorisation : à l'arrivée au centre de référence**

En principe les parents sont informés au domicile que le bébé va être emmené par le SAMU à l'hôpital dans un centre de référence MIN où l'équipe médicale a réfléchi à la façon d'accueillir au mieux les parents. Elle leur proposera de faire un bilan pour comprendre de quoi l'enfant est décédé.

La plupart du temps les parents qui arrivent à l'hôpital sont effondrés. C'est un comportement totalement adapté à la situation et compréhensible. Parfois c'est tellement violent et impensable que les parents sont comme prostrés. Ils ne peuvent pas parler. C'est donc une réelle difficulté à ce moment-là, d'entendre ce que le médecin a à leur dire. Et c'est une difficulté aussi pour les équipes de s'ajuster à l'état de parents qu'ils ne connaissent pas et qui vivent le pire moment de leur vie.

Ce qui est proposé dans un premier temps ressemble à une prise en charge médicale que chacun connaît : répondre à des questions, faire un dossier, programmer des examens biologiques, radiologiques...

Parfois les parents sont accompagnés par des amis proches ou les grands-parents qui vont entendre aussi les explications, ce qui peut apporter aide et réconfort.

Puis va arriver la question de l'autopsie.

### **L'autopsie**

Il est recommandé et important que ce soit le pédiatre qui propose cet examen et prenne le temps d'expliquer la procédure et pourquoi il est important de faire une autopsie. Pour certains parents, elle est à l'évidence nécessaire, pour d'autres, c'est plus compliqué. En effet, l'autopsie peut être vécue comme une violence supplémentaire. « Vous n'allez pas en plus nous imposer ça ! » « Est-ce vraiment utile ? », « Cela ne nous le rendra pas ! ». Quelques éléments de réponse :

- L'autopsie est l'examen le plus complet, celui qui permet d'aller le plus loin possible dans la compréhension du décès. Cependant, il est aussi possible que cela n'apporte que des réponses partielles, ou encore pas de réponse !
- La MIN résulte le plus souvent d'un cumul de facteurs de risques et il est important de détecter une petite pathologie qui aurait pu contribuer au décès. Cela peut aider les parents à se déculpabiliser.
- Même si l'on ne trouve rien, une autopsie « négative » permet d'exclure certaines pathologies, des questionnements sur la transmission héréditaire de maladie, voire exclure une cause violente au décès et ainsi apporter un certain apaisement quant à la responsabilité des parents ou d'une personne à qui était confié le bébé.
- On peut évoquer que trouver (ou non) une cause pourra aider au suivi de la grossesse suivante. Mais c'est un argument qui à ce stade n'est pas entendable par les parents, car le futur n'est pas vraiment envisageable pour eux à ce moment-là.

Expliquer aux parents comment se passe une autopsie va les aider dans leur prise de décision.

Il s'agit d'un examen de nature chirurgicale fait dans le respect du corps de l'enfant. On peut revoir le corps après une autopsie. C'est important que cela soit dit. Deux incisions sont pratiquées, une sur le thorax et l'abdomen et une autre derrière la tête. Les organes sont examinés, puis des sutures sont réalisées comme après une intervention chirurgicale. Le corps est donc ensuite dans un état acceptable. On encourage les parents à amener des vêtements personnels pour habiller leur enfant.

Il est normal que les parents se posent des questions concernant le lieu, l'éventuel transport du corps, le médecin qui interviendra... Y répondre apaise leur légitime inquiétude.

L'examen comporte deux étapes, ce qui est une difficulté supplémentaire.

Durant l'examen lui-même, le médecin anatomo-pathologiste observe les organes de façon macroscopique à la recherche d'éventuelles malformations ou de lésions importantes visibles à l'œil nu. Un premier bilan est dressé. Le médecin prélève aussi des petits fragments d'environ 1 cm<sup>3</sup> de chaque organe destinés à des observations microscopiques. Puis le corps est restitué et les parents pourront organiser les obsèques.

La partie microscopique représente un travail important et prolongé. A partir des prélèvements effectués, la réalisation d'une centaine de lames puis leur interprétation durent de trois à quatre mois. Les informations fournies seront plus précises sur le plan scientifique mais les parents auront donc les résultats en deux temps.

Le médecin peut bien sûr prévenir de ce délai, il n'en reste pas moins que cette attente est mal vécue par les parents.

En raison de leur état de sidération, ces informations ne sont pas forcément bien comprises par les parents. En revanche, au retour à la maison, l'absence du bébé se fait plus présente, plus concrète. C'est pourquoi il est important que le médecin reste en contact et offre du temps de réflexion aux parents. Cela peut aller jusqu'à 48-72h. Dans le cas où les deux parents ne sont pas d'accord, il est important de continuer le dialogue afin d'arriver à une réponse commune. La signature des deux parents est d'ailleurs requise pour autoriser l'autopsie. Discuter avec ses parents, ses amis, son médecin traitant peut être une aide mais aussi parfois une source de difficultés supplémentaires.

Les questions culturelles ou religieuses sont aussi à prendre en compte et peuvent compliquer la situation. A ce sujet, il est important de savoir qu'après discussion avec plusieurs autorités religieuses lors de la rédaction des recommandations de la HAS, aucune religion n'interdit totalement l'autopsie dans le but de comprendre ce qui est arrivé et pour permettre un futur plus apaisé en cas de naissance ultérieure.

La décision n'est pas à prendre immédiatement en urgence, mais il y a un cadre réglementaire qui impose une réponse rapide, surtout si la réalisation de l'examen suppose un transport du corps.

### **L'autopsie judiciaire**

Il arrive qu'à la place d'une autopsie médico-scientifique réalisée à l'hôpital, une autopsie judiciaire soit imposée et réalisée, dans un cadre « médico-légal ». Cela a lieu quand le décès paraît suspect, par exemple sur demande du pédiatre qui a reçu le bébé décédé et qui soupçonne un cas de violence - dans ce cas l'autopsie n'est pas soumise à l'autorisation des parents mais est imposée - ou quand il y a intervention d'un officier de police judiciaire sur le lieu du décès qui ne connaît pas forcément le protocole de prise en charge des MIN et en réfère au procureur qui peut, lui non plus, ne pas être au fait de la procédure. Dans cette zone grise, il arrive qu'un cas soit mal orienté, ce qui est traumatisant pour les parents. D'autant que, hors cas de violence, il est important que l'autopsie soit réalisée dans un cadre hospitalier car son but est de rechercher des causes potentielles du décès (bactériologie, virologie, recherche de pathologies), alors que celui de l'autopsie médico-légale est de rechercher s'il y a quelqu'un à mettre en cause dans le décès. La plupart du temps elle ne comporte pas la partie histologique. Si à la suite d'une mauvaise orientation initiale, l'enfant est autopsié à l'IML, Institut médico-légal, il est important que les parents se rapprochent d'un centre de référence afin qu'un entretien médical et un bilan des circonstances puissent être réalisés. Enfin, il est à noter qu'une fois que le corps est engagé dans une autopsie judiciaire, il est très compliqué d'obtenir des analyses complémentaires via l'hôpital (mais pas impossible). C'est pourquoi afin d'éviter de mauvais aiguillages, dans le Cahier des charges des centres de référence MIN de 2023, une liste de critères « objectifs » nécessitant un signalement médico-légal a été créée.

## **Et les résultats ?**

Les premiers résultats sont donnés trois à quatre jours après le décès mais le bilan final n'est délivré que plusieurs mois après. Le bilan est réalisé après une discussion collégiale entre les divers médecins spécialistes qui sont intervenus.

C'est très long. Il faut comprendre l'ambivalence des sentiments des parents à ce moment. Ils craignent à la fois les résultats et en même temps espèrent que l'autopsie leur apportera des réponses. Il est important que le rendu des résultats se fasse avec le médecin qui a effectué la prise en charge avec du temps réservé. Le ou la psychologue qui a suivi les parents peut assister à l'entretien ou les revoir ensuite.

A ce moment, plusieurs types de situations se présentent. Il peut exister une cause claire au décès (infection fulgurante par exemple), ce qui représente le cas le plus simple mais parfois ce n'est qu'en apparence car il faut savoir que la biologie est beaucoup moins fiable sur des prélèvements que l'on fait une à deux heures après l'arrêt cardiaque, par rapport aux mêmes prélèvements effectués chez un enfant vivant. D'autre part, les médecins concernés n'ont pas forcément le même degré de certitude sur la conclusion. C'est donc une difficulté supplémentaire pour les parents dans ce cas-là.

Mais, le plus souvent, il existe plusieurs causes au décès. Il n'est pas toujours simple de savoir ce qui a été le plus déterminant.

Si aucune explication n'est trouvée à la MIN, on peut alors parler de MSN : Mort subite du nourrisson. Mais s'il n'y a pas eu d'autopsie réalisée, on ne peut parler que de MIN.

## **Pour les parents, qu'est-ce que cela apporte ?**

Un allègement de la culpabilité ? Parfois oui... Cependant par expérience on note qu'avec un même diagnostic certains parents sont soulagés alors que pour d'autres, ces résultats vont au contraire alimenter leur culpabilité. Cela ne dépend pas vraiment des résultats en eux-mêmes mais du cheminement des parents. Certaines culpabilités sont rationnelles : par exemple le fait d'avoir couché son enfant sur le ventre fait se sentir coupables les parents ; d'autres, plus irrationnelles, sont associées au fait qu'un parent se sent toujours responsable de son enfant. Les médecins amènent des points d'appui mais ce sont les parents qui vont trouver petit à petit le moyen de lâcher prise face à ce sentiment de culpabilité si prégnant dans les décès d'enfant.

La remise des résultats peut aussi alimenter de la colère, de la rancune contre une personne mise en cause. C'est très compréhensible.

Il faut veiller à la façon dont sont communiqués les résultats. Ma pratique à l'hôpital était de remettre aux parents une conclusion de dossier générale qui reprenait les principaux résultats notables de l'autopsie. Mais ce n'est pas le cas lorsqu'il s'agit d'une autopsie médico-légale. Les résultats bruts arrivent, souvent par la poste, ne faisant pas forcément sens, mais soumettant en plus les parents à des images brutales dont ils n'ont pas besoin. Ce n'est pas très respectueux et cela suscitera plus de questions que de réponses... Le mieux est alors de contacter le centre de référence le plus proche pour qu'un pédiatre expérimenté les aide à décrypter les résultats.

## **Quel est l'intérêt à long terme ?**

C'est apaisant d'avoir fait un bilan complet, d'être allé jusqu'au bout de ce qu'on est capable de mettre en œuvre médicalement. Mais le bénéfice est surtout pour l'avenir de la famille : avoir éliminé une pathologie familiale, savoir quelle piste éventuellement surveiller chez les frères et sœurs. Au cours de la grossesse suivante, l'inquiétude est incontournable. Il faut reprendre contact avec le pédiatre du centre de référence qui se mettra en relation avec celui de la maternité. De nouveaux examens peuvent parfois être prescrits. Et puis la recherche progresse notamment en génétique.

Actuellement entre 70 à 80 % des parents acceptent l'autopsie. Et au cours de ma carrière, je n'ai finalement eu que deux parents qui ont regretté l'avoir faite. En revanche, de nombreux de parents n'ayant pas pu accepter l'autopsie dans l'immédiat, finalement avec le recul, l'ont regretté. Cela

aurait pu éliminer des hypothèses qui ne cessent de poser question. Et ensuite, lorsqu'ils attendent un autre enfant et que l'inquiétude survient, ils réalisent que l'autopsie aurait permis d'éliminer au moins une cause familiale.

Ce bilan médical est une approche de vérité (partielle et relative !). Mais ce ne peut être qu'un point d'appui, au départ d'un processus lent, douloureux, progressif que les parents et la famille parcourent pendant des mois et des années.

---

Question d'une maman à propos du devenir des organes prélevés lors de l'autopsie. Il s'agissait d'une autopsie médico-légale. Le cœur et la moitié du cerveau ont été prélevés. Elle se demande si c'est légal et ce que sont devenus les organes.

Le Dr EBH : en principe les organes sont replacés dans le corps. Le problème est différent pour le cerveau car c'est un organe très fragile qui doit être conservé dans un fixateur pour être examiné et c'est fréquent qu'il ne soit pas replacé. Les organes ainsi prélevés sont conservés un an en général puis incinérés. C'est très troublant en effet de savoir que l'on a enterré son enfant sans l'ensemble de ses organes... Toutefois, si cela a permis de mieux comprendre la cause de son décès, c'est peut-être davantage acceptable, avec le temps.

Question : Comment évolue le taux d'acceptation de l'autopsie ?

Le Dr EBH : plutôt en augmentation, amélioré par la généralisation des prises en charge dans les centres de référence.

Une technique nouvelle se développe doucement : la virtopsie fondée sur l'imagerie médicale couplée à des biopsies ciblées, qui permettra une investigation plus respectueuse du corps.

Question : Y a-t-il moyen de revenir sur les données stockées lors du décès d'un bébé ?

Ce genre de demande n'est pas fréquent. C'est compliqué car il y a peu de matériel conservé et les dossiers sont rapidement archivés ou détruits. Mais il se constitue actuellement une biocollection, adossée au Registre « OMIN » (Observatoire national des MIN) : des échantillons des prélèvements effectués sont rassemblés à visée de recherche.

Une maman qui a vécu l'autopsie de son enfant dans un cadre judiciaire compliqué : il faut du temps, plusieurs années pour admettre que l'autopsie finalement a été bénéfique.

La soirée s'est terminée par des échanges informels entre les présents autour d'un verre de l'amitié. Nous remercions tous les participants à cette réunion au cours de laquelle les parents nouvellement endeuillés ont pu - en plus du sujet de ce soir - bénéficier de l'empathie, des témoignages et de l'écoute de parents plus anciens. Nous savons à quel point les sujets de la MIN, de la perte d'un enfant et de l'autopsie sont sensibles et espérons que Naître et Vivre a pu vous offrir un moment de réconfort et d'apaisement.

Compte rendu rédigé par Christine Tran-Quang et Marie-Claude Diamantis  
validé par le Dr Elisabeth Briand-Huchet