

Les morts inattendues des nourrissons de moins de 2 ans

Enquête nationale 2007-2009

Synthèse

J. Bloch, P. Denis, D. Jezewski-Serra et le comité de pilotage, Institut de veille sanitaire

CONTEXTE

La mort inattendue d'un nourrisson (MIN) est définie comme son décès, le plus souvent pendant le sommeil, alors que rien dans son histoire ne permettait de l'anticiper. Au sein des morts inattendues se trouvent des morts expliquées par une cause naturelle ou violente et des morts qui restent inexpliquées, malgré une enquête complète comprenant une investigation approfondie de l'histoire de l'enfant (et de sa famille), du lieu et des circonstances du décès, ainsi qu'un certain nombre d'examens *postmortem*, notamment une autopsie. Les décès qui restent inexpliqués sont regroupés sous le terme de mort subite du nourrisson (MSN). La MSN est ainsi un diagnostic d'élimination. Au sein d'une mortalité infantile en décroissance, la MSN a suivi une évolution épidémiologique marquée par une forte croissance dans les années 1970 et le début des années 1980, suivie d'une décroissance importante à la fin des années 1980. Cette baisse est liée à l'impact des campagnes en faveur d'un couchage sur le dos menées dans les années 1990 suite à l'identification du facteur de risque majeur représenté par le couchage ventral ou sur le côté. D'autres facteurs de risque pour les nourrissons de moins de 6 mois ont été identifiés, tels que le couchage sur un matelas mou, sur des couvertures, couettes ou oreillers, le couchage dans un canapé, fauteuil ou lit adulte, *a fortiori* partagé avec une autre personne, une température de la pièce trop élevée ou un enfant trop couvert, ou encore l'utilisation de couverture ou couette sous lesquelles l'enfant peut s'enfouir, et le tabagisme passif. Le couchage de l'enfant dans un lit adapté, placé dans la chambre des parents est un facteur protecteur pour les six premiers mois. Les enfants de sexe masculin, nés prématurément ou de petit poids, ou dont la mère a fumé pendant la grossesse sont plus à risque que les autres. L'âge du plus haut risque se situe entre 2 et 4 mois.

En 1986 étaient créés en France les Centres de référence de la MSN, chargés de prendre en charge ces enfants et leur famille, notamment par la réalisation des explorations nécessaires pour identifier, le cas échéant, la cause du décès.

Actuellement, les statistiques de décès françaises enregistrent chaque année un peu moins de 300 décès codés MSN, mais pour un grand nombre d'entre eux, le certificat a été rempli avant

les résultats des investigations. L'objectif de cette enquête prospective était d'estimer le taux de morts inattendues des enfants de moins de 2 ans, d'identifier parmi elles les MSN, les morts violentes et les morts expliquées, et d'évaluer la qualité de la prise en charge dans les Centres de référence au regard des recommandations de la Haute autorité de santé (HAS) publiées en 2007.

ENQUÊTE PROSPECTIVE DANS 17 DÉPARTEMENTS : UNE IMPORTANTE DIVERSITÉ GÉOGRAPHIQUE

Dans 17 départements volontaires (figure 1), représentant 38,5 % des naissances en France, pendant les deux années de l'enquête (octobre 2007-septembre 2009), toutes les MIN ont fait l'objet d'un recueil d'information. Dans un premier temps sur le lieu même du décès, l'équipe du Service mobile d'urgence et de réanimation (Smur) renseignait notamment les conditions du couchage et de la découverte du corps. Le Centre de référence où l'enfant était transporté (il y avait 13 centres couvrant les 17 départements) recueillait ensuite les antécédents personnels et familiaux, la liste des examens réalisés et la classification du décès. L'ensemble des données anonymisées a été centralisé puis analysé à l'Institut de veille sanitaire (InVS). Un reporting mensuel des Centres 15 (Samu) des départements, concernant tous les appels pour MIN, a permis de calculer le pourcentage d'inclusion dans l'étude et le taux de MIN de moins d'1 an pour 100 000 naissances vivantes.

Par ailleurs, une enquête qualitative sur les difficultés rencontrées au cours de l'enquête a été menée à la fin de l'étude auprès des Smur et des Centres de référence.

D'octobre 2007 à septembre 2009, 281 MIN sont survenues et parmi elles, 256 ont été incluses soit un taux d'inclusion de 91 %. On distinguait 220 MIN de moins d'1 an et 36 de plus d'1 an. Le taux de MIN de moins d'1 an était, en moyenne sur l'ensemble des départements, de 40,1/100 000 naissances, avec un maximum de 82,9 dans le département du Nord. Les départements d'Ile-de-France, en dehors de la Seine-Saint-Denis, avaient les taux les plus bas (entre 18,6 et 29,4). En raison de leurs étiologies et facteurs de risque très différents, les MIN de moins d'1 an et de plus d'1 an font l'objet d'analyses séparées.

| FIGURE 1 |

Départements ayant participé à l'enquête**LES MIN DE MOINS D'1 AN**

Comme attendu, le sex-ratio (rapport garçon/fille) était de 1,86, l'âge médian de 3 mois et 84 % des enfants avaient moins de 6 mois. Le pic de survenue était observé en décembre et janvier. On retrouvait les facteurs de risque connus que sont la prématurité (17 % des enfants étaient nés avant 37 semaines contre 6 % en population générale) et l'hypotrophie (19 % avaient un petit poids de naissance contre 7,2 % en population générale) (tableau 1). Les deux tiers des décès étaient survenus au domicile. Plus d'un tiers des enfants de moins de 6 mois décédés de MIN dormaient dans un environnement non sécurisé, attesté par la présence d'au moins un des facteurs de risque suivants : couchage sur le ventre ou le côté, couverture, couette ou oreiller dans le lit, lit adulte ou canapé, partagé ou non, matelas mou ou pièce trop chaude.

| TABLEAU 1 |

Antécédents de la grossesse et de la période périnatale (n=217)

	% (N)
Naissance en maternité	96,3 (209)
Naissance à domicile	0,9 (2)
Donnée manquante	2,8 (6)
Grossesse non suivie	3,7 (8)
Terme de naissance	
<32 semaines	5,5 (12)
32-36 semaines	11,5 (25)
37-40 semaines	74,6 (164)
Non renseigné	7,4 (16)
Poids de naissance <2 500 g	
Oui	19,3 (42)
Non	75,1 (163)
Non renseigné	5,5 (12)
Hypotrophie	
Oui	18,9 (41)
Non	72,3 (157)
Non renseigné	8,8 (19)
Singleton	84,8 (184)
Jumeau ou triplé	7,39 (16)
Non renseigné	7,8 (17)
Transfert en néonatalogie	
Oui	20,3 (44)
Non	73,7 (160)
Non renseigné	3,23 (7)

Une grande hétérogénéité de prise en charge selon les Centres de référence

Le transport en Centre de référence concernait 214 enfants (97 %), les autres enfants ayant été emmenés directement à l'Institut médico-légal (IML), ou plus rarement laissés sur place. La prise en charge dans les Centres de référence montrait une grande hétérogénéité, tant en ce qui concerne la réalisation des examens cliniques, biologiques que radiologiques, s'écartant parfois des recommandations de la HAS de 2007. Ainsi, seuls 45 % des enfants avaient eu un scanner ou une IRM (imagerie par résonance magnétique) cérébrale.

En l'absence d'autopsie, l'imagerie cérébrale était plus fréquente (59 %) mais pas systématique. Seuls 6,5 % avaient eu un fond d'œil, dont la réalisation ne concernait que 5 Centres de référence sur les 13, alors que cet examen est crucial pour le diagnostic de syndrome du bébé secoué. L'autopsie était pratiquée chez 72 % des enfants transportés en Centre de référence, mais variait de 33 à 100 % selon les départements. Le refus des parents était le principal motif de non réalisation de l'autopsie. Après l'investigation *postmortem*, 14,6 % des décès ne pouvaient être classés, l'information collectée étant insuffisante (parfois parce que non disponible au Centre de référence car l'autopsie était réalisée à l'IML), les autres dossiers ont pu être classés (85,4 %).

Un tiers de l'ensemble des décès, 33,8 % (n=72) étaient expliqués, 6,1 % (n=13) étaient inexpliqués et sans qu'aucun facteur potentiellement contributif n'ait été observé, et 45,5 % (n=97) présentaient des facteurs ayant pu contribuer au décès. Toutefois, la répartition des décès dans les différentes catégories était hétérogène entre les Centres, traduisant, outre une réalisation variable des examens, une interprétation variable des données d'autopsie selon les équipes.

Un quart des décès expliqués liés à un problème de couchage

Parmi les 72 décès expliqués, un quart (n=18) était dû à une asphyxie liée au couchage et/ou à la literie, et aurait donc pu être évité : enfants coincés entre le matelas trop petit pour le lit et le bord du lit en toile (souvent un lit d'appoint), enfants asphyxiés le nez dans le matelas, en couchage ventral sur support mou (couverture, oreillers, matelas d'adulte) ou enfouis sous une couverture ou couette.

Les maladies infectieuses, respiratoires, digestives ou autres comptaient pour 44,5 % (n=26) des décès expliqués, les maladies métaboliques pour 12,5 % (n=9) (tableau 2).

TABLEAU 2 |

Causes des décès expliqués (n=72)

Cause	% (N)
Accidents de literie (lit et/ou matelas inadapté)	11,1 (8)
Asphyxie de partage du lit, de couchage ventral ou retournement	13,9 (10)
Infections respiratoires	25,0 (18)
Autres infections dont méningites, péricardite, septicémie...	11,1 (8)
Maladies métaboliques, dont cardiomyopathie, diabète	12,5 (9)
Affections digestives dont déshydratation par gastroentérite	8,3 (6)
Inhalation massive de lait	16,7 (12)
Maltraitance (hématome sous dural)	1,4 (1)

Plus de la moitié des décès classés comme non expliqués après investigation

Environ 60 % (n=110) des décès classés, c'est-à-dire pour lesquels l'information était suffisante, pouvaient être considérés comme des MSN, au sens de "MIN non expliquée après investigation", soit un taux de 24/100 000 naissances vivantes.

Parmi eux, certains enfants présentaient cependant un ou plusieurs facteurs ayant pu contribuer au décès, les deux tiers dormaient dans un environnement non sécurisé (définition donnée plus haut).

Un décès était directement lié à la maltraitance. Toutefois, 8 enfants étaient suspectés de maltraitance sans que le dossier n'ait pu être conclu, ainsi que 2 autres dirigés directement vers l'IML, soit 11 enfants décédés dans un contexte suspect, ce qui représente un total de 5 % des MIN de moins d'1 an incluses dans l'enquête. En l'absence d'autopsie, d'imagerie et de fond d'œil, on ne peut exclure que certains cas de maltraitance soient passés inaperçus.

LES MIN DE PLUS D'1 AN : DEUX TIERS DES DÉCÈS EXPLIQUÉS

Sur les 36 MIN incluses, 33 ont été transportées en Centre de référence où le taux d'autopsie était plus élevé que pour les moins d'1 an (87,8 %). Deux tiers des décès étaient expliqués, essentiellement par des pathologies infectieuses.

UN TRANSPORT SYSTÉMATIQUE VERS LES CENTRES DE RÉFÉRENCE INDISPENSABLE POUR UNE EXPLORATION OPTIMALE

Un faible nombre d'enfants n'a été ni inclus ni exploré : cette première enquête prospective a montré la faisabilité d'un recueil de données sur le lieu du décès et un bon taux de transfert en Centre de référence. Le recueil des informations sur le lieu du décès a été très utile aux médecins des Centres de référence et fait partie des recommandations de la HAS. Toutefois, les départements participants étaient volontaires, ce qui surestime probablement la qualité des pratiques. Les investigations *postmortem* n'étaient pas parfaitement en accord avec les recommandations de la HAS, notamment pour la réalisation de l'autopsie et de l'imagerie cérébrale, pouvant conduire à méconnaître une mort violente ou naturelle expliquée. Le taux d'autopsie a toutefois progressé depuis la création des Centres de référence. Certains examens étaient difficiles à réaliser techniquement comme les prélèvements urinaires, la ponction lombaire, la ponction de la chambre antérieure de l'œil, ou encore le fond d'œil. D'autres examens posaient le problème de l'utilisation pour des enfants décédés du plateau technique dédié aux personnes vivantes.

Cette difficulté a été en particulier signalée pour l'IRM et le scanner. Enfin, certains examens n'ont été réalisés que dans certains centres en raison de leur coût, par exemple la biopsie de peau avec culture de fibroblastes pour la recherche de certaines maladies métaboliques ou la recherche de la mutation du gène du syndrome du QT long congénital (SQTL), maladie cardiaque génétique exposant au risque de mort subite.

La découverte d'une explication au décès facilite le travail de deuil des parents et peut, dans le cas de maladie génétique, éviter un décès dans la fratrie à venir. Le fait qu'un tiers des décès de moins d'1 an et deux tiers des plus d'1 an soient expliqués après investigation plaide, s'il en était besoin, en faveur d'un renforcement des missions et des moyens des Centres de référence et de l'obligation que les cas de MIN y soient transportés pour une investigation comprenant dans la mesure du possible une autopsie et, obligatoirement une imagerie complète en cas de refus d'autopsie. Le transport systématique des MIN en Centre de référence, même en cas d'obstacle médico-légal, permettrait une exploration optimum de tous les cas par une équipe formée à la pédiatrie. La part de décès possiblement liés à la maltraitance, estimée entre 4 et 5 %, est identique à ce qui a été publié antérieurement,

mais a pu être sous estimée par investigation insuffisante. La variabilité observée dans le classement des décès incite à ce que s'organisent des revues de dossiers entre Centres de référence, au niveau régional ou interrégional, auxquelles pourraient participer les acteurs du secteur judiciaire, comme cela a été instauré au Royaume-Uni. Le taux estimé de MSN de 24/100 000 est cohérent avec le taux national de 33/100 000, fourni par les statistiques de décès en 2008, si l'on tient compte du fait que les certificats de décès sont souvent établis avant les résultats des investigations. La possibilité d'établir un nouveau certificat de décès après l'obtention de l'ensemble des résultats devrait permettre d'améliorer les statistiques de décès.

Enfin, cette enquête montre qu'un nombre important de décès pourrait être évité chaque année si les nourrissons étaient couchés dans un environnement adapté. Il est urgent de renouveler les campagnes en faveur d'un couchage sécurisé des enfants, pour tous les sommeils et jusqu'à l'âge de 6 mois, car elles n'ont pas été renouvelées depuis les années 1990. Les recommandations devraient être accessibles sur les sites Internet des autorités de santé d'autant qu'elles s'adressent à un public de jeunes parents, utilisateurs de ce média.

Mots clés : mort subite, nourrisson, couchage, facteur risque, recommandation, enquête cohorte, France

Citation suggérée:

Bloch J, Denis P et Jezewski-Serra D et le comité de pilotage. Les morts inattendues des nourrissons de moins de 2 ans – Enquête nationale 2007-2009 – Synthèse. Saint-Maurice: Institut de veille sanitaire; 2011. 4 p. Disponible à partir de l'URL: <http://www.invs.sante.fr>