

# **Mort inattendue du nourrisson :**

*Analyse du rapport INVS du 22 mars 2011, portant sur les  
morts inattendues du nourrisson.*

L'autre lecture

L'autre analyse

L'autre point de vue



## SOMMAIRE

1	Glossaire.....	6
2	Epidemiologie des morts subites du nourrisson .....	7
3	Nombre de victimes : Imprecisions - Nombre de décès bien plus important .....	8
3.1	Nombre de Morts subites et inexplicées pour les enfants de 1 à 2 ans .....	10
3.2	Nombre de victime décédées de Morts subites et inexplicées en Outre-Mer .....	11
3.3	Ratio de décès inexplicés sur la totalité des décès d'enfants. ....	12
3.4	Les grands oubliés : les enfants décédés sans explication in utéro au-delà de 8 mois de grossesse..	13
3.5	Synthèse sur le nombre de victimes.....	14
4	L'autre analyse du rapport de l'INVS du 22 mars 2011.....	15
4.1	Généralités - incoherence des tableaux .....	17
4.2	Facteurs favorisants : position ventrale et autres .....	17
4.2.1	Facteur favorisant - statistiques.....	17
4.2.2	Position ventrale - Limites de la prevention.....	19
4.2.3	Identification des asphyxies parmi les morts subites du nourrisson .....	21
4.2.4	Autres Facteurs de risques et leur implication.....	23
4.2.5	Synthèse facteurs Favorisants.....	27
4.3	Disparités des analyses post mortem .....	28
4.4	Syndrome du QT long et Deficit en MCAD .....	30
4.4.1	Deficit en MCAD .....	31
4.4.2	Syndome DU QT long .....	32
4.5	Etat de la recherche en France .....	33
4.6	Un nouveau programme de recherche à ouvrir .....	33
5	Conclusion et autres recommandations .....	35
5.1	Les constats .....	35
5.2	Les Recommandations de l'association SA VIE.....	36

## Préambule

Touchés directement par le drame de la perte de son enfant, nous sommes une association de parents endeuillés, comptant 2360 soutiens, et qui a pour seule vocation l'aide au développement et au financement de la Recherche sur la mort subite du nourrisson.

Rappelons, à toute fin utile que la mort subite du nourrisson est un constat et non une maladie identifiée, un bien triste constat d'un enfant « apparemment » bien portant qui meurt subitement et sans qu'aucune analyse post mortem ne permette d'expliquer le décès.

Le rapport de l'INVS du 22 Mars 2011, sur les morts inattendues du nourrisson de 0 à 2 ans, nous a bien évidemment fortement intéressés. Après une lecture attentive, nous déplorons malheureusement un rapport incomplet principalement orienté sur la prévention réalisée par les parents, avec de nombreuses imprécisions, notamment entre les morts inattendues et les morts subites du nourrisson, tout en affirmant une conclusion que nous jugeons ambitieuse.

Cela porte inévitablement atteinte à une certaine volonté de Recherche, voire même l'annihile, ce que nous ne pouvons pas cautionner.

Ce sujet est bien trop douloureux pour le réduire ainsi : derrière chaque décès d'enfant, c'est une famille entière qui est plongée dans le désespoir ; chaque enfant décédé mérite que l'on s'y intéresse, et que l'on comprenne la source originelle de son décès.

Quand allons-nous être transparent et dire la vérité sur ces décès ? sur le nombre réel de victimes, sur le dépistage de maladies qui prédisposent à la mort subite du nourrisson ?

Quand allons-nous dire que la prévention parentale ne garantit pas la vie de votre enfant ! quand allons-nous dire que la position ventrale est un facteur favorisant et non une cause de décès pour les morts subites du nourrisson ?

Nous avons donc repris la plupart des thèmes du rapport de l'INVS, en identifiant les points d'achoppements, en toute impartialité.

L'objectif est de vous démontrer qu'il peut y avoir un autre discours à la mort subite du nourrisson, discours jamais prononcé ces dernières années et vous constaterez de vous-même que le bilan est bien alarmiste, et qu'il est urgent d'agir, que la prévention parentale, à elle seule, ne suffit plus à enrayer ce terrible syndrome, et qu'il faut se donner les moyens de rechercher les vraies causes des décès en relançant des programmes de recherche.

**Une autre prévention serait également le dépistage sur tous les enfants de deux maladies, déjà identifiées, qui prédisposent à la mort subite du nourrisson : le syndrome du QT long et le déficit en MCAD. Et en attendant, aujourd'hui des bébés meurent, alors qu'ils devraient vivre ! C'est aussi de la prévention !**

**La Haute autorité de Santé, le 13 juillet 2011, abonde dans ce sens en recommandant le dépistage systématique du déficit en MCAD, sa mise en place tarde. Et à quand le dépistage du syndrome du QT long ?**

**En France, la Recherche sur ce terrible syndrome est bien peu développée (quelques unités locales avec peu de moyens financiers), il reste beaucoup à faire, à organiser, et ce document essaie de vous démontrer non seulement la nécessité d'élargir et de poursuivre la Recherche, mais aussi les axes à mettre en œuvre pour une meilleure efficacité. L'objectif est, encore une fois, d'investir pour sauver des vies, des vies de bébés, d'enfants.**

**Nous vous remercions de toute l'attention que vous porterez à cette autre analyse et espérons recueillir favorablement des actions concrètes sur la Recherche pour endiguer ce syndrome. L'objectif est de sauver des vies !**

## 1 GLOSSAIRE

<b>Sigle</b>	<b>Définitions</b>
<b>CEPIDC</b>	Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès.
<b>INVS</b>	Institut de Veille Sanitaire.
<b>Rapport INVS – Morts inattendues Nourrisson</b>	Rapport de l'INVS - enquête nationale 2007-2009 sur les morts inattendues du nourrisson de moins de 2 ans, paru le 22 Mars 2011.
<b>MSN</b>	Mort Subite du Nourrisson
<b>MIN</b>	Mort Inattendue du Nourrisson

## 2 EPIDEMIOLOGIE DES MORTS SUBITES DU NOURRISSON

**Les définitions des morts subites du nourrisson et morts inattendues du nourrisson sont très importantes et leurs différences sont essentielles à la compréhension des natures des décès.**

Ces définitions influent considérablement non seulement sur le recensement des décès de morts subites du nourrisson au CEPIDC, mais aussi sur les informations et les communications véhiculées auprès des médias.

**Mort inattendue de l'enfant** : décès soudain d'un enfant en bonne santé de 0 à 2 ans.

**Mort subite du nourrisson** (page 3 du « Rapport INVS – Morts Inattendues Nourrisson », donnée en 2004) : « le décès inexpliqué d'un enfant de moins d'un an, survenant principalement pendant le sommeil, qui reste inexpliqué après des investigations postmortem comprenant une autopsie complète et une revue complète des circonstances du décès et de l'histoire clinique ». « **Ainsi, ce n'est qu'après une exploration approfondie, comprenant une autopsie, qu'une mort inattendue peut-être déclarée mort subite du nourrisson** ».

Les morts inattendues incluent donc les morts subites du nourrisson.

**Ainsi il est logique d'affirmer que lorsque le diagnostic de mort subite du nourrisson est apposé par le corps médical sur un enfant, il ne peut pas y avoir d'explication médicale au décès.**

La synthèse du « Rapport INVS – Morts Inattendues Nourrisson » page 57, précise, dans le contexte, « *les statistiques de décès identifient 250 cas de MSN en France, parfois en l'absence d'investigations postmortem nécessaires pour affirmer ce diagnostic* ».

**D'ores et déjà cette synthèse est en désaccord avec les définitions données dans ce même rapport page 3. Et nous en sommes fortement surpris.**

**Une mort subite du nourrisson est un décès restant inexpliqué, et ce malgré les analyses et examens post mortem réalisés.**

### 3 NOMBRE DE VICTIMES : IMPRECISIONS - NOMBRE DE DECES BIEN PLUS IMPORTANT

L'introduction de la Synthèse du « Rapport INVS – Morts Inattendues Nourrisson » page 57 indique que « *les statistiques de décès identifient 250 cas de MSN en France [...] »*, et la conclusion de ce même rapport page 44 affirme « *ce sont près de 400 enfants qui décèdent chaque année de manière inattendue, et pour beaucoup d'entre eux ces morts sont évitables »*.

Au-delà du fait que cette conclusion nous paraisse trop optimiste, les 250 enfants identifiés font, très certainement, référence au recensement du CEPIDC, organisme national de recensement des décès dont voici un extrait synthétique pour l'année 2008, avec un focus sur les morts subites du nourrisson.

#### Annexe 0 : Extrait des décès symptômes et états morbides mal définis en 2008

Nombre de victimes en 2008		Deux sexes
		<1 an
Liste CIM 10	TOTAL des décès survenus en métropole	2804
R00-R99	Symptômes et états morbides mal définis	410
R95	Syndrome de la mort subite du nourrisson	244
R99	Autres causes mal définies et non précisées	132
R00-R99 nc preced	Autres Symptômes et états morbides mal définis	34

Il est à noter d'ores et déjà que ce recensement identifie les décès survenus en métropole et sur les enfants de moins d'un an. Les décès de bébés en Outre-mer, ainsi que les bébés de plus d'un an ne sont, quant à eux, pas identifiés dans ce tableau mais sont recensés par ailleurs.

**Ce recensement devrait s'appuyer donc sur la définition des morts subites du nourrisson décrit dans le chapitre 1, à savoir une MSN est une mort subite et inexplicée d'un enfant autopsié de moins d'un an.**

Rappelons également qu'en France, l'autopsie n'est pas obligatoire (ce sur quoi, nous n'émettons aucun jugement car malheureusement, nous savons ô combien cette décision est difficile), et rappelons également que certaines infrastructures hospitalières ne permettent pas l'autopsie d'un bébé (notamment dans les départements et territoires d'outre-mer).

**Ainsi selon le recensement de la CEPIDC, près de 410 enfants de 0 à 1 an, décèdent et pour lesquels le diagnostic apposé sur le certificat de décès est classé dans « Symptômes et états morbides mal définis », ce que nous considérons comme la sémantique nous l'impose, des décès inexplicés ou mal définis.**



Selon le « Rapport INVS – Morts Inattendues Nourrisson » page 9, « L'analyse des causes de décès du CépiDc ne permet pas le plus souvent de distinguer les morts inexplicables des morts expliquées dans la mesure où, lorsqu'une cause est retrouvée à l'investigation postmortem, le premier certificat est rarement corrigé par un deuxième certificat (ce qui est techniquement possible et recommandé par le CépiDc)...Aussi, au chiffre de 244 MSN pour l'année 2008, viennent s'ajouter 6 décès par suffocation et 132 décès de cause inconnue, qui entreraient probablement dans notre définition de MIN, soit un peu moins de 400 décès par an ».

Pour être complet, il aurait fallu intégrer selon l'annexe 0, l'extrait des décès de l'année 2008, les 34 enfants déclarés « Autres Symptômes et états morbides mal définis ».

**Cette analyse, pour laquelle il est employé le conditionnel, relève donc d'une interprétation. Il convient donc d'être prudent avec cette affirmation**

**Le CEPIDC, dans leur « Certification et codification des causes médicales de décès », document référencé (BEH n°30-31/2003), explique non seulement le processus de recensement, sur la base du certificat de décès rédigé par un praticien, mais aussi impose un circuit parallèle et notamment lorsque les morts sont suspectes ; « dans ce cas c'est l'institut médico-légal qui rédige le certificat de décès définitif ». Ainsi donc nous sommes probablement en mesure de recueillir des données plus fiables. Par ailleurs Il est rappelé que la correction du certificat de décès est recommandée par le CePidc.**

En conséquence, il est d'autant plus **surprenant de lire dans la conclusion** page 57 du « Rapport INVS – Morts Inattendues Nourrisson » « **250 cas de MSN en France, parfois en l'absence d'investigations postmortem nécessaires pour affirmer ce diagnostic** ».

Selon le « Rapport INVS – Morts Inattendues Nourrisson » page 29 chapitre 4.2.9.2 Les diagnostics : les morts expliquées (n=72) », une explication au décès a été identifiée pour 72 enfants parmi les 220 enfants de l'étude, soit 33% des enfants. **En conséquence, 67% des décès d'enfants de moins d'un an de l'étude restent des décès INEXPLIQUES.**

**67% des décès d'enfants de moins d'un an restent inexplicables.**

**Au delà du fait que la synthèse « Rapport INVS – Morts Inattendues Nourrisson » soit en désaccord avec les définitions données dans ce même rapport page 3, si le recensement de la CEPIDC n'est pas conforme aux définitions partagées sur la mort subite du nourrisson, que devons-nous penser de la fiabilité de cette statistique.**

**Si tel est le cas, il est urgent de revoir les processus de recensement, et de réaliser une vraie étude, une enquête sur le recensement de ces décès qui n'entre pas dans une classification évidente.**

**Les décès expliqués sont sensés être recensés dans la catégorie afférente à la pathologie du décès.**

**Il devient donc urgent de s'intéresser au plus près, et au niveau national, sur le vrai nombre de victimes pour lesquels les parents n'ont pas d'explication au décès de leur enfant, et en toute objectivité, sans volonté de minoration ou de majoration.**

### 3.1 NOMBRE DE MORTS SUBITES ET INEXPLIQUÉES POUR LES ENFANTS DE 1 A 2 ANS

Bien malheureusement les décès inattendus et les décès inexpliqués ne s'arrêtent pas à l'âge d'un an.

Si le périmètre de l'étude INVS concerne les enfants de 0 à 2 ans, Il convient donc d'identifier les décès inexpliqués d'enfants de plus d'un an, sur la base des éléments référencés à la CEPIDC.

#### Annexe 1 : Décès d'enfants de 1 an à 4 ans, Symptômes et états morbides mal définis.

##### Extrait CEPIDC décès d'enfants, <1 an et de 1 an à 4 ans,

« Chapitre: Symptômes et états morbides mal définis

Année: 2008

Zone: France métropolitaine

Code CIM	Libellé	'<1 an	'1-4 ans
'R00-R99	<b>Symptômes et états morbides mal définis</b>	<b>410</b>	<b>55</b>
'R95	Syndrome de mort subite du nourrisson	244	0
'R96 -R99	Causes inconnues ou non précisées	132	43
'R00-R99 nc preced	Autres symptômes et états morbides mal définis	34	12

**Il est constaté que pour les enfants de 1 an à 4 ans, aucun enfant n'est déclaré mort subite du nourrisson. Telle est ainsi la limite d'âge imposée par la définition de la mort subite du nourrisson, et mentionnée dans le « Rapport INVS – Morts Inattendues Nourrisson» page 3, soit inférieure à un an.**

Ainsi donc, au regard des éléments du CEPIDC sur les décès inexpliqués d'enfants en 2008, « symptômes et états morbides mal définis » 55 enfants entre 1 an et 4 ans sont décédés sans qu'une explication médicale ne soit suffisante à expliquer le décès.

**55 enfants meurent subitement sans aucune explication médicale suffisante à expliquer le décès, ce qui hormis la limite d'âge correspond en tous points avec la définition de la mort subite et inexpliquée.**

**Ainsi donc, 410 + 55 enfants de 0 à 4 ans, en métropole, sont recensés dans la classification « symptômes et états morbides mal définis », soit 465 enfants.**

Le « Rapport INVS – Morts Inattendues Nourrisson» page 32 identifie 36 enfants décédés subitement : « ces enfants étaient au nombre de 36 ».

**Sur ces 36 enfants, selon** Le « Rapport INVS – Morts Inattendues Nourrisson» page 34 il est précisé « La part de décès expliquée était très importante : 22 cas sur 33, soit les deux tiers des cas. Dans 3 cas, l'information disponible était jugée insuffisante pour conclure.. »

Ainsi donc, selon le rapport de l'INVS, 22/36 soit 61 % des décès seraient expliqués et par voie de faits 39% des décès d'enfants sont INEXPLIQUES.

**39% des morts inattendues de plus d'un an restent inexpliqués après examens et analyses post mortem.**

### 3.2 NOMBRE DE VICTIME DECEDEES DE MORTS SUBITES ET INEXPLIQUEES EN OUTRE-MER

Encore une fois la synthèse « Rapport INVS – Morts Inattendues Nourrisson » page 57, fait référence aux décès en METROPOLE, pour les enfants de 0 à 1 an.

**Il est inacceptable d'écarter les enfants décédés en Outre-mer, qui doivent être réintégrés dans les communications sur les décès inexpliqués. La France ne s'arrête pas à la Métropole !**

Les données du CEPIDC identifient le nombre de décès d'enfants dans les départements d'Outre mer.

Les territoires d'Outre-Mer ne sont pas recensés.

#### **Annexe 7 : Décès d'enfants de 0 à 1 an et 1 an à 4 ans, Symptômes et états morbides mal définis dans les départements de l'Outre-Mer.**

**Extrait CEPIDC décès d'enfants en Outre-Mer, selon les classes d'âge <1 an et 1 an à 4 ans.**

**Chapitre: Symptômes et états morbides mal définis**

**Année: 2008**

**Zone: Départements d'Outre Mer**

Code CIM	Libellé	'<1	'1-4
'R00-R99	<b>Symptômes et états morbides mal définis</b>	<b>42</b>	<b>6</b>
'R95	Syndrome de mort subite du nourrisson	17	0
'R96 -R99	Causes inconnues ou non précisées	21	3
'R00-R99 nc preced	Autres symptômes et états morbides mal définis	4	3

Ainsi 42 enfants de moins d'un an, et 6 enfants de 1 à 4 ans, des départements de l'outre mer sont décédés sans explication suffisante à expliquer le décès et sont écartés du recensement.

**Ainsi donc, 410 + 55 + 42 + 6 enfants de 0 à 4 ans, en métropole et dans les départements d'Outre-Mer, sont recensés dans la classification « symptômes et états morbides mal définis », soit 513 enfants.**

### 3.3 RATIO DE DECES INEXPLIQUES SUR LA TOTALITE DES DECES D'ENFANTS.

Le décès d'un enfant n'est pas dans la « normalité des choses ».

D'ailleurs la langue française le souligne bien, car il n'existe pas de mot dans le dictionnaire pour la perte de son enfant. Une épouse est veuve lorsque son époux meure, un enfant est orphelin lorsque un de ses parents décède... et les parents qui « perdent » leurs enfants...

Ce constat souligne bien l'anormalité de ces tragédies.

Il convient donc de s'intéresser à la part des décès inexplicables d'enfants au regard des décès expliqués, toutes pathologies confondues.

#### Annexe 8 : Décès d'enfants de 0 à 1 an et 1 an à 4 ans, Symptômes et états morbides mal définis en France, sur la totalité des décès d'enfants.

##### Extrait CEPIDC décès d'enfants

Chapitre: Tous détaillés

Année: 2008

Zone: France entière

Code CIM	Libellé	'<1	'1-4
'R00-R99	Symptômes et états morbides mal définis	452	61
'R95	Syndrome de mort subite du nourrisson	261	0
'R96 -R99	Causes inconnues ou non précisées	153	46
'R00-R99 nc preced	Autres symptômes et états morbides mal définis	38	15

Code CIM	Libellé	'<1	'1-4
	Total toutes causes confondues	3057	636

Ratio 15%

En 2008, en France, 3075 enfants sont décédés dans leur première année.

La part des décès inexplicables ou mal définis est de  $(452/3057) \times 100$  soit 15%.

**15% des décès d'enfants recensés à la CEPIDC sont des décès classés dans « Symptômes et états morbides mal définis ».**

### 3.4 LES GRANDS OUBLIES : LES ENFANTS DECEDES SANS EXPLICATION IN UTERO AU-DELA DE 8 MOIS DE GROSSESSE

Cette définition de mort subite et inexpliquée s'applique de facto également aux enfants décédés in utero au-delà de 8 mois de grossesse (34 semaines d'aménorrhée).

Un enfant à 8 mois de grossesse n'a aucune raison de décéder subitement, et dans la majorité des cas, les analyses post mortem réalisées ne révèlent aucune anomalie, ni pathologie, tant sur le bébé que sur la maman.

**Selon les Réseaux de Sécurité Naissance déployés dans chaque région, dirigés par des médecins coordinateurs, et dont la mission principale est d'œuvrer pour toutes les questions de périnatalité, il est estimé que 1,9 / 1000 enfants décèdent subitement au delà de 34 semaines d'aménorrhées, et sans que les analyses post mortem ne révèlent de cause au décès.**

**La France compte plus de 834 000 naissances par an (source Réseaux Sécurité Naissance pour 2008), et corroborer dans le « Rapport INVS – Morts Inattendues Nourrisson» page 9 « 38.5 % des naissances vivantes en France (321758 / 834000) ».**

**En conséquence il peut être estimé que plus de 1580 bébés meurent chaque année en France dans le ventre de leur maman, au-delà de 8 mois de grossesse, et pour lesquels les analyses post mortem réalisées ne permettent pas d'expliquer le décès.**

**Ce sont là aussi, malheureusement des décès subits et inexpliqués.**

Certes, certains pourront dire que ces décès ne peuvent pas être assimilés avec des morts subites du nourrisson, puisque l'un vit au travers de sa maman et l'autre vit en autonome, **mais ce sont avant tout des décès subits et inexpliqués, il est anormal de continuer à fermer les yeux sur ces 1580 bébés qui meurent sans explications chaque année en France.**

Pourquoi ne parlons-nous jamais de ces enfants ? que fait-on pour ces enfants ? quelle Recherche en France ?

### 3.5 SYNTHÈSE SUR LE NOMBRE DE VICTIMES

#### Chaque année, en France,

- **513 enfants de 0 à 4 ans** déclarés «Symptômes et états morbides mal définis » en Métropole et dans les départements d'Outre-mer.
- **Plus de 1580 bébés meurent** dans le ventre de leur maman **au delà de 8 mois de grossesse** et malgré les analyses, leurs décès restent inexpliqués.
- **67% des morts inattendues du nourrisson de MOINS d'un an restent inexpliquées** après examens et analyses post mortem.
- **39% des morts inattendues du nourrisson de PLUS d'un an restent inexpliquées** après examens et analyses post mortem.
- **15% des décès d'enfants recensés à la CEPIDC sont des décès classés dans «Symptômes et états morbides mal définis ».**

Ainsi donc, **chaque année, plus de 2000 familles françaises empruntent, le chemin du deuil de leur enfant sans avoir d'explication médicale suffisante à expliquer le décès.**

Il est ainsi **urgent de s'inquiéter de ce nombre important de décès inexpliqués, et d'œuvrer pour une vraie dynamique de recherche sur ces décès.**

#### 4 L'AUTRE ANALYSE DU RAPPORT DE L'INVS DU 22 MARS 2011

Un des objectifs du « Rapport INVS – Morts Inattendues Nourrisson » est de s'intéresser principalement à la prévention de la mort subite du nourrisson, tout en insistant sur la prévention du mode de couchage. Ainsi le rappelle ce même rapport page 32 « *La fiche d'intervention était conçue essentiellement pour permettre de repérer les conditions du couchage, éléments déterminants dans la prévention de la MSN.* »

Par ailleurs la synthèse du « Rapport INVS – Morts Inattendues Nourrisson » page 57 souligne bien cette volonté d'identifier les positions de couchage et notamment lorsque l'**introduction** précise que « *la survenue de mort subite du nourrisson (MSN) a considérablement baissé depuis les campagnes en faveur du couchage sur le dos des nourrissons [...]* » et que la conclusion affirme « *Cette enquête justifie bien le besoin de renouveler les campagnes de prévention sur le couchage des nourrissons [...]* »

**D'ores et déjà nous nous permettons d'alerter que la position de couchage n'est pas LE SEUL élément de prévention à la MSN et qu'il existe des actions médicales de prévention à mettre en œuvre immédiatement. Il est donc inacceptable de réduire la prévention de la mort subite du nourrisson à la SEULE position de couchage. Deux maladies prédisposant à la mort subite du nourrisson sont à dépister, entre autres !**

Ce rapport met également en évidence que de nombreux décès seraient évitables et que certains facteurs de risques ont pu « contribuer » au décès de nos enfants, page 44 « Rapport INVS – Morts Inattendues Nourrisson » « *400 enfants qui décèdent chaque année de manière inattendue et pour beaucoup d'entre eux, ces morts sont évitables* » et page 57 dans la synthèse « Rapport INVS – Morts Inattendues Nourrisson » « *[...] chez 63 autres, un ou des facteurs de risque connu de la MSN était identifié comme ayant pu contribué au décès* »

Il convient donc ainsi de s'intéresser à l'analyse et à l'interprétation des données statistiques de ce rapport au regard de la prévention, tout en restant concret et réaliste : les actions sur lesquelles les parents ont réellement un moyen d'action.

**Toutefois, il est important de rappeler que la prévention reste de la prévention, et non une assurance vie, non une garantie de la vie de son enfant** et ce en référence aux fondements propre de la mort subite du nourrisson :

**Pourquoi des enfants couchés sur le dos décèdent ?**

**Pourquoi des enfants couchés sur le ventre ne décèdent pas, et d'autres décèdent ?**

Pourquoi des enfants couchés sur le coté décèdent sur le coté ?

Pourquoi nos enfants, pas ceux de nos voisins ?

Pourquoi notre troisième enfant, et pas nos deux premiers ?

....

**Autant de questions qui démontrent bien que nos enfants décédés sont porteurs d'une ou plusieurs anomalies qui les basculent à un moment donné vers l'irréversible.**

**Pourquoi nos enfants sont décédés ? Cela demeure toujours une insupportable énigme.**

Ainsi ce rapport de l'INVS, nous l'avons analysé différemment, en toute impartialité, et avec ce regard plus concret, ce que peuvent réellement prévenir les parents !

**Force est de constater que la prévention connaît ses limites et ne peut en aucun cas éradiquer ce terrible syndrome à elle seule.**

**Nous rappelons que notre seul objectif est de faire en sorte que ces décès ne se reproduisent REELLEMENT plus, et cela impliquera inévitablement la recherche.**

**Trouver la cause, la source, est essentielle pour essayer de comprendre ces décès.**

**Les facteurs de risques peuvent « contribuer » mais ne sont en aucun cas la cause du décès !**



## 4.1 GENERALITES - INCOHERENCE DES TABLEAUX

De manière générale, ce rapport contient quelques incohérences dans le recensement des statistiques.

### Incohérence des tableaux sur la base de référence :

Dans le « Rapport INVS - Morts Inattendues Nourrisson » page 11, il est précisé que sont inclus dans l'étude « [...]220 MIN de moins d'un an [...] »

Les tableaux 4, 5, 6, 7, 8, 9, 11 du « Rapport INVS - Morts Inattendues Nourrisson » n'atteignent jamais ce « nombre » de 220, et ce malgré la présence d'un item « *données manquantes* ». Ce manquement nous interpelle bien évidemment.

Les statistiques du rapport ont donc été recalculées, avec la complétude des enfants de 0 à 1 inclus (soit 220) dans l'étude, l'analyse suivante se veut impartiale, et concrète : **Encore une fois, ce que peuvent réellement faire les parents, ce que peuvent réaliser les professionnels pour comprendre au mieux le décès et limiter les décès futurs.**

## 4.2 FACTEURS FAVORISANTS : POSITION VENTRALE ET AUTRES

### 4.2.1 FACTEUR FAVORISANT - STATISTIQUES

Un des chevaux de bataille de la prévention est la position ventrale, qui est considérée comme LE facteur le plus favorisant de la mort subite du nourrisson.

Toutefois, il faut rester vigilant sur la notion de facteur favorisant ; **un facteur favorisant n'est pas une cause de décès.**

Ainsi donc, il convient de s'intéresser tout particulièrement à ce facteur et d'identifier l'implication de ce facteur dans les morts subites du nourrisson.

Le tableau 6, page 16 du « Rapport INVS - Morts Inattendues Nourrisson », met en évidence « *la position de couchage, au coucher, et à la découverte du décès* ».

Ce tableau 6, malgré l'item « *données manquantes* » n'atteint pas les 220 enfants de 0 à 1 an, de l'étude, 207 selon le rapport. Ainsi donc nous réintégrons les 13 enfants manquants.

**Annexe 9 : Recalcul du tableau 6 du « Rapport INVS - Morts Inattendues Nourrisson »**

	Position au coucher % (N)  « Rapport INVS - Morts Inattendues Nourrisson » page 16	Position au coucher % (N)  <b>Recalculé, incluant les 13 enfants écartés initialement</b>	Position de coucher au moment du décès % (N)  « Rapport INVS - Morts Inattendues Nourrisson » Page 16.	Position au décès % (N)  <b>Recalculé, incluant les 13 enfants écartés initialement.</b>
<b>Sur le dos</b>	52,2 (108)	49,1% (108 enfants)	29,5 (61)	27,7% (61 enfants)
<b>Sur le ventre</b>	20,3 (42)	19,1% (42 enfants)	39,1 (81)	36,8 % (81 enfants)
<b>Sur le coté</b>	11,1 (23)	10,4% (23 enfants)	15 (31)	14,1% (31 enfants)
<b>Assis</b>	1 (2)	0,9% (2 enfants)	0,5 (1)	0,45% (1 enfant)
<b>Données manquantes</b>	15,4 (32)	20,4% (45 enfants)	15,9 (33)	20,9% (46 enfants)
<b>TOTAL</b>	<b>207</b>	<b>220 enfants</b>	<b>207</b>	<b>220</b>

L'interprétation proposée par le « Rapport INVS - Morts Inattendues Nourrisson », page 16 est d'affirmer que « La moitié des enfants (52%) avaient été couchés sur le dos, mais 29% étaient trouvés décédés sur le dos. A l'inverse 20% des enfants avaient été couchés sur le ventre mais 39% étaient retrouvés sur le ventre [...] 30 avaient été couchés sur le dos et retrouvés sur le ventre (retournement) ».

**Soulignons le nombre important de données manquantes qui représente 1/5 des informations collectionnées soit 20% de données manquantes.**

**Les 220 enfants de 0 à 1 an repartis dans ce tableau 6 ne reflètent pas la réalité des morts subites du nourrisson, car une pathologie a été trouvée pour 72 d'entre eux, page 29 du « Rapport INVS – Morts Inattendues Nourrisson » page 29 «chapitre 4.2 9.2 les diagnostics : les morts expliquées (n=72) » et sur la base du « Rapport INVS – Morts Inattendues Nourrisson » page 11 « [...]220 MIN de moins d'un an [...] » .**

**Il aurait été souhaitable d'isoler les « vraies » morts subites du nourrisson des morts inattendues, et d'identifier la position de couchage tant au coucher qu'à la découverte du décès. En l'état, il est difficile de se prononcer sur l'efficacité de la prévention sur des statistiques partiellement faussées.**

**Encore une fois cette confusion mort inattendue et mort subite du nourrisson perturbe les statistiques et peut induire une analyse différente.**

#### 4.2.2 POSITION VENTRALE - LIMITES DE LA PREVENTION

**La prévention dans sa définition et selon le Larousse, est bien « un ensemble des dispositions prises pour prévenir un danger, un risque, un mal ».**

En conséquence, la prévention, dans ce cas précis, induit forcément un acteur externe : les actions que peuvent réaliser les parents.

**En tenant compte des données manquantes, 19% des enfants ont été couchés sur le ventre, et parmi eux, certains décès sont expliqués.**

L'interprétation du « Rapport INVS - Morts Inattendues Nourrisson », page 16 est d'affirmer que « *La moitié des enfants (52%) avaient été couchés sur le dos, mais 29% étaient trouvés décédés sur le dos. A l'inverse 20% des enfants avaient été couchés sur le ventre mais 39% étaient retrouvés sur le ventre [...] 30 avaient été couchés sur le dos et retrouvés sur le ventre (retournement)* ».

Le « Rapport INVS - Morts Inattendues Nourrisson », page 16 confirme que « *30 avaient été couchés sur le dos et retrouvés sur le ventre (retournement)* » et précise que « *30 enfants se sont retournés dont 12 étaient le premier retournement* »

Parmi les 30 enfants qui se sont retournés, 12 enfants sont décédés dans leur premier retournement, en conséquence 18 enfants se retournaient déjà aisément.

**Ainsi donc 30 enfants sur les 81 enfants retrouvés sur le ventre, (cf annexe 9), se sont retournés, ce qui représente 37% des enfants décédés sur le ventre. Cette statistique devrait surtout alerter, et inquiéter.**

**D'une manière générale, près de 18,80% ((81 - 42)/ 207 enfants) des enfants décédés ont changé d'eux-mêmes leurs positions et se sont retournés.**

**Très concrètement, est-il réellement possible de prévenir ces retournements d'enfants ?**

Il est physiquement et physiologiquement impossible de surveiller un enfant 24h sur 24h pour ne pas qu'il se retourne, et d'autant plus pendant la nuit. Les parents sont donc bien impuissants face à ces retournements. Même en étant à côté de son enfant, les enfants à partir d'un certain âge sont mobiles et les parents ne peuvent pas lutter contre leur volonté de découverte et leur évolution naturelle.

**La prévention est donc bien impuissante dans tous les cas de retournements d'enfants.**

**Il est donc inacceptable, sur le domaine de la prévention, de rapprocher les enfants couchés sur le ventre, des enfants qui se sont retournés tout seuls,** tel que le stipule un item du tableau 29 du « Rapport INVS - Morts Inattendues Nourrisson », page 30, portant sur les facteurs contributifs au décès, « *couchage sur le ventre ou trouvé sur le ventre* ». Ces deux natures de décès devraient être distinguées, car l'impact de la prévention est totalement différent. **Ces deux éléments ne sont pas miscibles.**

**37% des enfants trouvés sur le ventre se sont retournés, ET ce sont des décès malheureusement inévitables.**

**Sur la totalité des décès, cela représente 17,7% de décès d'enfants inévitables.**

Page 44 du « Rapport INVS – Morts Inattendues Nourrisson » il est précisé que « *400 enfants qui décèdent chaque année de manière inattendue et pour beaucoup d'entre eux, ces morts sont évitables* ». **Le terme de « beaucoup d'entre eux » nous paraît ainsi exagéré, et largement trop optimiste sur l'efficacité de la prévention.** « *Beaucoup d'entre eux,* » signifiant plus de la majorité.

**19% des enfants ont été couchés sur le ventre, et donc seraient éligibles à la prévention**

**50% des enfants ont été couchés sur le dos, limite de la prévention**

**20% de données manquantes dans l'étude**

**18,8 % des enfants se sont retournés, soit 37% des enfants trouvés sur le ventre, limite de la prévention**

**Force est de constater que pour beaucoup d'enfants, cette prévention est inapplicable, et cela souligne bien là toute l'urgence d'identifier d'autres modes de prévention, notamment via la recherche médicale des sources originelles de ces décès.**

**Beaucoup trop de décès sont malheureusement inévitables et cela devraient plutôt alerter les professionnels et les pouvoirs publics sur les limites de la prévention et sur la nécessité d'œuvrer pour une vraie dynamique de recherche en France sur le syndrome de la mort subite du nourrisson.**

#### 4.2.3 IDENTIFICATION DES ASPHYXIES PARMIS LES MORTS SUBITES DU NOURRISSON

Les archives de pédiatrie Elsevier Masson, 14 (2007) 417 120, sur le thème « De la mort subite du nourrisson à la mort inattendue du nourrisson », publié en 2007, souligne l'implication abusive des asphyxies dans les morts subites du nourrisson, dont voici un extrait :

*« ...Deux études américaines viennent étayer l'hypothèse selon laquelle la certification des décès a évolué [3,4]. Des cas, qui autrefois auraient été certifiés « MSN », apparaissent maintenant dans d'autres catégories, en partie grâce à des investigations plus poussées [3]. L'étude de Shapiro-Mendoza et al. [4], utilisant la base de données « Linked Birth/Infant Death Data Set», analyse, entre 1989 et 2001, les décès de nourrissons attribués à la MSN, les décès de cause inconnue ou non spécifiée, et les autres types de morts inattendues (survenant chez un enfant en bonne santé apparente et que rien ne laissait prévoir). Trois périodes sont considérées : 1989-1991, avant le programme de prévention « back to sleep » (dormir sur le dos) ; 1995-1998, après l'annonce, en 1994, par l'Académie américaine de pédiatrie des recommandations de couchage sur le dos ; et 1999-2001. La conclusion est qu'après 1999 la diminution du taux des MSN est liée à la façon d'enregistrer et de classer les décès. **En effet, entre les 2 dernières périodes, le taux de l'ensemble des décès inattendus est resté stable, la diminution de celui des MSN ayant été « compensée » par une augmentation des taux de morts de cause inconnue et surtout de morts par suffocation et strangulation accidentelles au lit (ASSB, Accidental strangulation or suffocation in bed). Les auteurs estiment que ces ASSB sont en partie des cas autrefois diagnostiqués comme MSN, leur distribution par âge étant devenue proche de celle de la MSN, Enfin, le pourcentage d'enfants placés sur le ventre pour dormir n'a pas changé de manière importante depuis 1999, en sorte que la diminution du taux de MSN ne peut plus être rapportée à la prévention. »***

Ainsi, au regard des statistiques du Rapport de l'INVS, il est important de s'intéresser à la part des enfants asphyxiés au regard des morts subites du nourrisson. **Pour rappel une asphyxie n'est pas une mort subite du nourrisson, car il existe une explication, bien malheureuse, au décès ;** telles sont les définitions du « Rapport INVS - Morts Inattendues Nourrisson » page 3.

Comme il a été évoqué dans les chapitres précédents, le tableau 6 du « Rapport INVS - Morts Inattendues Nourrisson » inclut les décès expliqués.

Sur la description des 18 asphyxies au « chapitre 4.2 9.2 les diagnostics : les morts expliquées (n=72) » page 29 du « Rapport INVS - Morts Inattendues Nourrisson », il convient d'identifier la part des asphyxiés au regard de la position de couchage.

**Annexe 10 : identification des Asphyxies par rapport aux positions de couchage**

	Position au coucher « Rapport INVS - Morts Inattendues Nourrisson » Page 16	Position au coucher % N (recalculé INVS)	Nb d'asphyxiés	Pourcentage Nb d'asphyxiés / sur la position au coucher
Sur le dos	52,2 (108)	49,1% (108)	4	(4/108) 3,7 %
Sur le ventre	20,3 (42)	19,1% (42)	7	(7/42) 16,7%
Sur le coté	11,1 (23)	10,4% (23)	2	(2/23) 8,7%
Assis	1 (2)	0,9% (2)	0	0
Données manquantes	15,4 (32)	20,4% (45)	5	(5/45) 15,6%
TOTAL	207	220	18	

Ce tableau démontre que parmi les 19 % des enfants qui ont été couchés sur le ventre, 16.7% se sont asphyxiés. Cela représente 1 enfant couché sur le ventre sur 6.

En excluant ces asphyxies, 16 % des enfants ont été couchés sur le ventre et pourraient prétendre à être diagnostiqués « mort subite du nourrisson ».

Si les Etats-Unis ont constaté que la diminution des MSN pouvait avoir un lien avec la classification des décès et notamment « de morts par suffocation et strangulation accidentelles au lit » cf extrait Elsevier et Masson, il est surprenant que ce même constat n'est pas été réalisé en France.

Ainsi donc à partir des statistiques de l'étude INVS « Rapport INVS – Morts Inattendues Nourrisson», **1 enfant couché sur le ventre sur 6 a été asphyxié, c'est une sombre réalité, mais en aucun cas une mort subite du nourrisson.**

La synthèse du « Rapport INVS – Morts Inattendues Nourrisson» page 57 sème également cette confusion car en introduction elle précise que « la survenue de **mort subite du nourrisson (MSN) a considérablement baissé depuis les campagnes en faveur du couchage sur le dos des nourrissons** » et de conclure que « **Dix-huit enfants de moins d'un an étaient morts asphyxiés dans leur lit en raison d'erreur de couchage [...]. Cette**

enquête justifie bien le besoin de **renouveler les campagnes de prévention** sur le couchage des nourrissons [...] »

**Si nous reconnaissons qu'il faille agir pour lutter contre ces asphyxies évitables, il est souhaitable qu'elle ne soit pas associée systématiquement à la mort subite du nourrisson ou tout au moins que la distinction de ces deux natures de décès soit réellement affichée.**

Depuis des années cette confusion existe, et porte atteinte à la Recherche sur ce syndrome, ainsi qu'aux familles endeuillées qui voit dans cette confusion une culpabilité parentale sur le décès de leur enfant.

**Selon les définitions des MSN et MIN du « Rapport INVS – Morts Inattendues Nourrisson » page 3, nous déplorons ainsi que la synthèse du « Rapport INVS – Morts Inattendues Nourrisson » page 57 fasse référence aux asphyxies pour appuyer la nécessité de renouveler les campagnes de prévention sur la mort subite nourrisson, faisant état « d'erreurs de couchage » ; en référence aux préconisations de la prévention sur la mort subite du nourrisson.**

**Même si nous partageons le fait qu'il faille tout mettre en œuvre pour que nos enfants vivent, quelle que soit la nature du décès, il ne faut néanmoins pas faire porter au nombre de morts subites du nourrisson les asphyxies.**

**Ces discours confus autour de mort subite du nourrisson, mort inattendue du nourrisson, et asphyxie du nombre de victimes porte inévitablement atteinte à la Recherche, ce que nous ne pouvons pas cautionner.**

**1 enfant sur 6 couché sur le ventre est une asphyxie, et non une mort subite du nourrisson.**

#### 4.2.4 AUTRES FACTEURS DE RISQUES ET LEUR IMPLICATION

La conclusion page 57 dans la synthèse « Rapport INVS – Morts Inattendues Nourrisson » « [...] chez 63 autres, un ou des facteurs de risque connu de la MSN était identifié comme ayant pu contribuer au décès. Cette enquête justifie bien le besoin de **renouveler les campagnes de prévention** sur le couchage des nourrissons [...] ». Par ailleurs, la conclusion du « Rapport INVS – Morts Inattendues Nourrisson » page 44 « 400 enfants qui décèdent chaque année de manière inattendue et pour beaucoup d'entre eux, **ces morts sont évitables** ».

Il convient donc d'analyser ces autres facteurs de risque, et leur implication dans les décès de nos enfants.

Page 30 du « Rapport INVS – Morts Inattendues Nourrisson » au chapitre « 4.2.9.3 Les facteurs contributifs présents » il est précisé « Pour les décès classés IB, IIA, IIB, c'est-à-dire les **décès associés à un facteur non suffisant à expliquer le décès**, le ou les facteurs en question devaient être précisés. Un facteur a parfois été noté pour des cas classés 0. Au total, un facteur était noté pour 103 enfants. »

Ainsi Page 10 « Rapport INVS – Morts Inattendues Nourrisson » une définition des classifications selon Flemming est proposé

« Cette classification du décès, établie par Fleming [26] est la suivante :

- 0 : incertain (information collectée insuffisante) ;
- IA : mort subite inattendue (pas de facteur contributif noté) ;
- IB : mort subite inattendue (facteurs mais n'expliquant pas le décès) ;
- IIA : mort subite du nourrisson (facteurs qui peuvent avoir contribué au décès) ;
- IIB : mort subite du nourrisson (facteurs qui ont contribué au décès) ;
- III : mort inattendue expliquée »

#### Annexe 11 : Extrait synthétique du tableau 27 du « Rapport INVS - Morts Inattendues Nourrisson »

Le tableau 27 « Rapport INVS – Morts Inattendues Nourrisson » recense et repartit les décès selon la classification de Flemming dont voici un extrait synthétique :

Centre	Classe 0 % (N)	Classe IA % (N)	Classe IB % (N)	Classe IIA % (N)	Classe IIB % (N)	Classe III % (N)
....	....	....	....	....	....	....
<b>Total</b>	<b>14,5 (31)</b>	<b>6,1 (13)</b>	<b>5,6 (12)</b>	<b>15,9 (34)</b>	<b>23,9 (51)</b>	<b>33,8 (72)</b>

La somme de ce tableau atteint 213 enfants au lieu de 220, malgré l'item classe 0, (information collectée insuffisante). Encore une fois, nous nous interrogeons sur l'instabilité du périmètre de la cohorte analysée.

Ainsi donc tel stipulé en page 30 du « Rapport INVS – Morts Inattendues Nourrisson » *« Pour les décès classés IB, IIA, IIB, c'est-à-dire les décès associés à un **facteur non suffisant à expliquer le décès**, le ou les facteurs en question devaient être précisés. Un facteur a parfois été noté pour des cas classés 0. Au total, un facteur était noté pour 103 enfants. »*

**Ainsi il est rappelé que les décès typés IB, IIA et IIB sont des décès non expliqués même en la présence d'un facteur de risque. Ce facteur de risque est « non suffisant à expliquer le décès».**

La somme des IB, IIA et IIB atteint 97 enfants, et 5 enfants classés 0 « information insuffisante » sont réintégrés dans les cas des enfants éligibles aux facteurs de risque, d'où 103 enfants identifiés dans le tableau 29 du « Rapport INVS – Morts Inattendues Nourrisson ».



**Annexe 12 : Extrait du tableau 29 du « Rapport INVS - Morts Inattendues Nourrisson »**

<b>Facteurs contributifs</b>	<b>Nb de cas N = 103</b>	<b>Pourcentage</b>
« Literie inadaptée (couette, couverture, coussin de positionnement, oreiller, peluche près du nez...) »	25	24.3
« Cobedding »	20	19,4
« Couchage ventral ou trouvé sur le ventre »	34	33
« Couchage coté ou instable »	4	
« Enfant coincé »	9	8.7
« premier retournement »	12	11.7
« Tabagisme parental »	13	12.6
« reflux gastro-oesophagien »	8	7.8
« Chaleur de la pièce, enfant trop couvert »	7	6.8
« Bronchiolite, ou pneumopathie virale »	3	2.9
« Lit inadapté »	3	2.9
« Rétrognatisme »	2	1.9
<b>Total</b>	<b>140</b>	<b>132%</b>

Encore une fois, nous sommes surpris de constater que l'item « couchage sur le ventre ou trouvé sur le ventre » ne soit pas dissocié. Ces deux natures identifiés conjointement, certes sont des facteurs contributifs, mais sont totalement distincts au regard de la prévention.

**Si les enfants « trouvés sur le ventre » présentent certes un facteur favorisant identifié par la prévention, ils ne sont néanmoins pas éligibles à la prévention.**

**Il est donc urgent d'être réaliste sur la mort subite du nourrisson et sur les moyens d'actions des parents, et sur le réel impact de la prévention sur le décès de nos enfants.**

L'interprétation de ce tableau dans le « Rapport INVS – Morts Inattendues Nourrisson » est d'affirmer que « Au total, 63 enfants, soit 61 % de ceux dont le décès n'était pas expliqué et qui avaient au moins un facteur contributif, présentaient un facteur accessible à la prévention ayant pu contribuer au décès »

Ce tableau ne permet pas d'identifier précisément ce que sont les facteurs contributifs identifiés par la prévention pour ces 63 enfants.

Plusieurs hypothèses peuvent être émises et la confusion de l'item « couché sur le ventre ou trouvé sur le ventre » interpelle bien évidemment surtout au regard des actions préventives, ce sur quoi, nous émettons un doute dans le périmètre établi.

**Par ailleurs, une autre lecture aurait été également possible, beaucoup plus concrète et réaliste.**

Le « Rapport INVS – Morts Inattendues Nourrisson » porte sur 220 enfants, page 11 « [...]220 MIN de moins d'un an [...] »,

Parmi eux, sur la base « Rapport INVS – Morts Inattendues Nourrisson » page 29 « chapitre 4.2 9.2 les diagnostics : les morts expliquées (n=72) » le décès de 72 enfants a été expliqué.

En conséquence, 220-72 soit 148 enfants n'ont pas d'explication au décès.

Le « Rapport INVS – Morts Inattendues Nourrisson » affirme que « Au total, 63 enfants, soit 61 % de ceux dont le décès n'était pas expliqué et qui avaient au moins un facteur contributif, présentaient un facteur accessible à la prévention ayant pu contribuer au décès »

**Ainsi 42.5 % (63/148\*100) des enfants dont le décès n'est pas expliqué aurait un ou des facteurs identifiés de la mort subite du nourrisson.**

**A l'inverse 57,5 % sont des décès inexpliqués sans qu'aucun facteur de risque éligible à la prévention ne puisse être identifié.**

Ainsi affirmer dans la conclusion du « Rapport INVS – Morts Inattendues Nourrisson » page 44 « 400 enfants qui décèdent chaque année de manière inattendue et pour beaucoup d'entre eux, ces morts sont évitables » **est évidemment présomptueux, et tend à affirmer insidieusement que les facteurs contributifs sont la cause du décès.**

Par ailleurs page 57 la synthèse « Rapport INVS – Morts Inattendues Nourrisson » et tout particulièrement, « [...] chez 63 autres, **un ou des facteurs de risque connu de la MSN était identifié comme ayant pu contribuer au décès.** Cette enquête justifie bien le besoin de renouveler les campagnes de prévention sur le couchage des nourrissons [...]» **mériterait d'être beaucoup plus précise notamment sur l'impact des facteurs contributifs, qui comme le stipule ce même rapport page 30 « Pour les décès classés IB, IIA, IIB, c'est-à-dire les décès associés à un facteur non suffisant à expliquer le décès ».**

**Soyons donc très prudents dans la formulation et dans les discours qui tendent à affirmer que les facteurs contributifs seraient les causes de décès et que ces décès seraient évitables ( « beaucoup d'entre eux »).**

Ce discours beaucoup trop optimiste, au regard de la prévention, ne permettra en aucun cas d'enrayer ce terrible syndrome, car pour les non avertis, il suffit d'appliquer la prévention pour que notre enfant vive. Ce qui est totalement inexact.

**Si la prévention est bien évidemment essentielle, et si nous partageons qu'il faille de ne pas oublier ces principes fondamentaux, il faut toutefois rappeler les limites de la prévention.**

Des milliers d'enfants dorment sur le ventre chaque nuit, et ne meurent pas. Ce n'est pas, et cette étude le démontre bien, en couchant votre enfant sur le dos que vous avez la garantie qu'il ne va pas décéder subitement. 50% des enfants décédés ont été couchés sur le dos.

Il est urgent de rappeler qu'à la base nos enfants sont porteurs d'une ou plusieurs anomalies, qui dans un contexte particulier ou NON, les basculent dans l'irréversible.

Dynamiser la recherche serait une vraie piste pour enfin essayer d'enrayer ce syndrome, et soyons donc prudents quant aux pouvoirs surestimés de la prévention.

**57,5 % sont des décès inexplicés sans qu'aucun facteur de risque éligible à la prévention ne puisse être identifié.**

**Un facteur de risque n'est pas une cause de décès.**

#### 4.2.5 SYNTHÈSE FACTEURS FAVORISANTS

- **50% des enfants ont été couchés sur le dos => limite de la prévention**
- **19% des enfants ont été couchés sur le ventre, et donc seraient éligibles à la prévention.**  
    Parmi eux, **1 enfant sur 6 couchés sur le ventre est une asphyxie, et non une mort subite du nourrisson.**
- **37% des enfants trouvés sur le ventre se sont retournés, soit 18 % des enfants décédés => Limite de la prévention.**
- **57,5 % sont des décès inexplicés sans qu'aucun facteur de risque éligible à la prévention ne puisse être identifié. Un facteur de risque n'est pas la cause du décès.**
- **20 % de données manquantes dans l'étude.**

Ainsi, la **conclusion sur ces facteurs favorisant des morts subites du nourrisson est bien plus pessimiste** que celle du « Rapport INVS – Morts Inattendues Nourrisson ».

**La prévention est bien évidemment essentielle, et importante et il convient de respecter ses principes, mais malheureusement la prévention connaît ses limites.**

Quant aux **asphyxies évitables, il est urgent de les dissocier de la mort subite du nourrisson**, car ce ne sont pas des morts subites du nourrisson, et peut-être rappeler que la position ventrale favorise les asphyxies, mais sans les inclure dans les morts subites du nourrisson.

Au nom de tous nos enfants qui décèdent, et qui vont continuer de décéder il est urgent d'être réaliste et concret, et d'avoir un discours cohérent sur ces décès inexplicés.

**Force est de constater que beaucoup trop de décès restent et resteront bien malheureusement inévitables, car la prévention atteint ses limites.**

**Il est donc urgent d'œuvrer pour une vraie dynamique de recherche en France sur le syndrome de la mort subite du nourrisson.**

**L'essentiel est donc bien de trouver la source originelle de ces décès, pourquoi la vie bascule, et évidemment cela impliquera la recherche.**

#### 4.3 DISPARITES DES ANALYSES POST MORTEM

**Une autre définition de la « prévention » dans le Larousse est un « ensemble de moyens médicaux et médico-sociaux mis en œuvre pour empêcher l'apparition, l'aggravation ou l'extension de maladies, ou leurs conséquences à long terme »**

**La Haute Autorité de Santé (HAS) préconise un ensemble d'examen pour tous les décès d'enfants, et force est de constater qu'il existe une grande disparité dans les examens post mortem réalisés, suivant les établissements de référence, allant parfois jusqu'à ne pas appliquer les recommandations.**

**Il aurait été souhaitable et intéressant d'analyser l'origine de ces manquements :**

- Est-ce une inadaptation des recommandations de la HAS au contexte de la mort subite du nourrisson ?
- Sont-ce des contraintes financières, ou des priorités financières des établissements de référence ?
- Est-ce la volonté / motivation des centres de référence ?

En tout état de cause, certains centres comme Lyon, page 22 à 26 du « Rapport INVS – Morts Inattendues Nourrisson », démontrent une volonté certaine de recherche de la cause du décès et s'appliquent à mettre en œuvre les recommandations de la HAS, alors que d'autres semblent se limiter uniquement à l'essentiel.

En terme plus direct, pourquoi Lyon effectue presque tous les examens et les autres unités non ?

Aussi, nous pouvons **constater certaines informations troublantes**, issues des tableaux 18, 19, 20, 21, 22,23 de la page 22 à 25 du « Rapport INVS – Morts Inattendues Nourrisson », comme la recherche de TNF $\alpha$ , IL6, les toxicologies autres que celui du sang, le fond de l'œil, urine sur papier buvard, analyse des cheveux, culture sur fibroblaste, sur biopsie de peau, mutation du gène G385, et QT long. **Certains centres les dépistent quasi systématiquement et d'autres ne réalisent aucune recherche sur ces vecteurs.**

**Parmi ces informations troublantes, deux maladies prédisposent à la mort subite du nourrisson, le syndrome du QT long (QT long) et le déficit en MCAD (mutation du gène G385).**

**Certains centres de référence ne pratiquent même pas ces recherches sur nos enfants décédés alors qu'elles ont un impact fort sur la fratrie et sur les enfants suivants, ce qui est tout à fait inacceptable au regard de la prévention et de la prévalence de ces maladies mortelles dans les morts subites.**

**En matière de prévention, ces maladies doivent être dépistées sur nos enfants décédés, car ce sont des maladies génétiques, reproductibles sur la fratrie suivante.**

**D'un point de vue plus général, les familles ont le droit d'avoir une explication au décès de son enfant.**

En tant que parents endeuillés, ne pas avoir d'explication au décès de son enfant ne permet pas poursuivre son deuil, d'entamer une reconstruction et surtout, cela ne permet pas de prévenir d'autres cas familiaux. **La prévention prendrait toute sa valeur et toute sa définition dans ce contexte.**

**Ainsi la prévention s'applique de facto aux recherches post mortem réalisées : il est important pour le respect des enfants décédés et de leur famille que les recherches post mortem effectuées soient identiques d'un centre à l'autre**

**En synthèse :**

**Hétérogénéité des examens post mortem pratiqués dans les centres de référence, en défaveur de la prévention.**

**Nombreux examens NON pratiqués par certaines unités de référence, y compris des maladies prédisposant à la mort subite du nourrisson.**

**Prévenir c'est aussi ne pas reproduire alors recherchons les pathologies et la « cause » des décès, « cause » si essentielle à la reconstruction des familles endeuillées.**

#### 4.4 SYNDROME DU QT LONG ET DEFICIT EN MCAD

Ces deux maladies **connues prédisposent à la mort subite du nourrisson, et ne sont pas dépistées en France ni à la naissance, et ni dans certaines unités de référence lorsque notre enfant décède subitement.**

Toutefois, depuis le 13 juillet 2011, la HAS recommande enfin le dépistage systématique du déficit en MCAD sur tous les nouveau-nés. Nous déplorons que la mise en place de ce dépistage tarde.

**Selon le tableau 23 de la page 25 du « Rapport INVS – Morts Inattendues Nourrisson » les recherches de ces pathologies sont inexistantes, sauf pour les centres de Lyon et Rennes.**

**Est-ce là une volonté de non reconnaissance de ces maladies ?**

L'analyse page 25 du « Rapport INVS – Morts Inattendues Nourrisson précise « Ainsi, la mutation G985 dans le gène **MCAD** (à la recherche d'un déficit en Medium-Chain Acyl CoA Déshydrogénase, anomalie du métabolisme des acides gras, pouvant être à l'origine de mort inattendue du nourrisson) a été recherchée 19 fois dont 17 au Centre de référence de Lyon. La culture de fibroblastes sur biopsie de peau était aussi une quasi-exclusivité du Centre de référence de Lyon qui l'a réalisée 14 fois sur les 20 recensés, les 6 autres cas étant répartis dans trois autres centres. Quant à la **mutation du gène du syndrome du QT long**, seul le centre de Lyon l'a recherchée, pour 17 enfants sur les 22 qu'il a pris en charge. **Ces examens sont à réaliser dans les cas où des antécédents familiaux indiquent la possibilité de maladie génétique »**

Ainsi, selon le rapport de l'INVS, le déficit en MCAD et syndrome du QT long seraient à réaliser uniquement dans le cas d'antécédents familiaux, même si il est reconnu un lien avec les morts subites du nourrisson

**Nous sommes profondément choqués par ce genre d'affirmation qui va à l'encontre les documents de référence de pédiatrie et de la HAS sur ces deux maladies.**

**Des enfants sont morts parce qu'ils n'ont pas été dépistés à temps !**

#### 4.4.1 DEFICIT EN MCAD

**Le déficit en MCAD est déjà dépisté dans les autres pays européens et ce, depuis des années. Pourquoi n'est-il pas dépisté sur tous les enfants décédés subitement ?**

Laissez nous vous rapporter le drame d'une maman qui nous a contactés, assez révélateur de cette inaction quant aux dépistages de ces maladies. **Une vie aurait pu être sauvée.**

La première fille de cette maman est décédée en 2008, diagnostiquée par le corps médical mort subite du nourrisson car malgré les analyses post mortem et l'autopsie, aucune explication n'a pu être trouvée. En 2009 leur deuxième enfant est né, et après quelques mois de vie, cet enfant se retrouve dans une léthargie inquiétante.

Ses parents, déjà effondrés par le décès de leur aînée, se précipitent aux urgences, et parmi les urgentistes un médecin spécialiste des maladies métaboliques était présent. Médicament et test du MCAD, leur enfant est porteur de cette maladie, sans **qu'aucun de ses parents ne soient atteints de cette maladie et n'aient eu connaissance de cette maladie.** Depuis leur troisième enfant est né et également porteur de ce déficit en MCAD

**Cette histoire reflète bien l'urgence de mettre en place ces dépistages. L'aînée de cette fratrie, identifiée bien tardivement déficit MCAD aurait du vivre !**

Extrait du communiqué de presse de la Haute autorité de Santé 13 juillet 2011

**« La Haute Autorité de Santé recommande le dépistage néonatal de cette maladie car il permet de prévenir des décès facilement évitables chez des jeunes enfants. »**

« Les chiffres »

- Entre 1/8 000 et 1/25 000 nouveau-nés sont touchés par un déficit en MCAD en Europe.
- 2/3 à 3/4 des enfants atteints développent une crise métabolique qui mène au décès dans 20% des cas et à des séquelles neurologiques dans 10% des cas.
- La mortalité due à un déficit en MCAD est 4 fois moindre parmi les enfants dépistés. »

Sur la base de 834000 naissances en France, 33 à 104 nouveau-nés sont touchés par un déficit en MCAD en France. 2 / 3 à 3 / 4 des enfants développent une crise métabolique à savoir 22 enfants à 69 enfants.

Il est donc urgent que la mise en place de cette recommandation soit réellement effective en France.

**Chaque année, en France 33 à 104 nouveau-nés sont touchés par un déficit en MCAD.**

**Parmi eux, certains vont mourir faute de dépistage et de médicaments appropriés.**

**La mise en place de ce dépistage sur le territoire national tarde.**

#### 4.4.2 SYNDROME DU QT LONG

Quant au syndrome du QT long, les archives de pédiatrie sont suffisamment explicites pour que la France à moindre coût sauve des vies ! un électrocardiogramme seulement dans un premier temps. Une vie sauvée.

Extrait du rapport 2009 Elsevier Masson SAS. 10.7016/ Archives de Pédiatrie 2009;16:373-380

*« Le syndrome du QT long congénital : une cause sous-estimée de la mort subite inexpliquée du nourrisson*

« Résumé »

*« Le syndrome du QT long (SQTL) congénital correspond à une anomalie électrocardiographique héréditaire sporadique ou familiale qui prédispose à la mort subite par fibrillation ventriculaire pouvant survenir à tout âge et en particulier chez le nourrisson. De récentes études de biologie moléculaire postmortem réalisées chez des nourrissons ayant fait une mort subite inexpliquée (MSIN) ont montré que 10 à 12 % des cas étaient potentiellement liés à un SQTL congénital. Un interrogatoire orienté, associé à un dépistage électrocardiographique des apparentés au 1<sup>er</sup> degré d'un nourrisson ayant fait une MSIN auraient un bon rendement pour le diagnostic de SQTL, ce qui invite à les proposer dans les modalités d'investigation familiale au décours d'une MSIN. La réalisation d'un électrocardiogramme néonatal systématique ou au sein d'une population considérée à risque de SQTL pourrait permettre le dépistage précoce de cette pathologie et la mise en place d'une surveillance et d'un traitement anti-arythmique préventif adaptés. »*

Rappelons, à toute fin utile, que des médicaments existent pour pallier à ces maladies.

**La prévention s'applique de facto également !!**

**Prévenir, mettre en place des moyens adaptés pour réduire un danger ! DEPISTONS CES DEUX MALADIES.**

**10 à 12 % des morts subites inexpliquées seraient liés au syndrome du QT Long.**

**A dépister immédiatement.**



#### 4.5 ETAT DE LA RECHERCHE EN FRANCE

Après consultations de spécialistes et chercheurs, et organismes de recherche, force est de constater d'une part **la non centralisation de l'information et la difficulté d'obtention d'informations** lorsque nous sommes « simples parents endeuillés », et d'autre part **que la recherche en France sur ce syndrome est bien peu développée et que ces programmes sont très peu soutenus financièrement.**

Avec l'aide du CHU de Nantes, le Dr Picherot, notre recherche a permis d'identifier les travaux du

- **Pr Bousquet de Strasbourg, sur la suractivité du nerf vague,**
- **Dr Patural de Saint Etienne, sur la système autonome du nouveau-né,**
- **Dr de Pontual en lien avec syndrome d'ondine.**

Par ailleurs les chercheurs américains ont découverts que **26% des enfants décédés de mort subites du nourrisson présentaient un déficit de sérotonine.** C'est une belle avancée américaine qui mérite une attention toute particulière de La France, et comme ce syndrome n'a malheureusement pas de frontière, il serait important que La France se mette en rapport avec cette étude, afin de vérifier de corroborer cette découverte.

L'objectif est de sauver des vies, la vie de nos bébés. Et cela n'a pas de frontière.

#### 4.6 UN NOUVEAU PROGRAMME DE RECHERCHE A OUVRIR

**Enfin une piste n'a jamais été explorée à ce jour, et pourtant porteuse d'espoir fort, de découverte des sources de la mort subite du nourrisson : la piste génétique.**

L'objectif est pourtant simple et relativement peu coûteux.

**Il s'agit de recenser et d'analyser l'ADN de chaque enfant qui décède sans explication médicale et de sa famille proche, afin d'identifier des potentiels gènes communs entre eux.**

Depuis ces dernières années la génétique occupe une place de plus en plus importante dans les maladies, et les technologies de recherche sont de moins en moins coûteuses.

**Par ailleurs, il a déjà été constaté, selon le Pr Le Marec, Chercheur Généticien et responsable du service cardiologie au CHU de Nantes, que des familles ayant déjà vécu une mort subite ont plus de risque de connaître à nouveau cette tragédie qu'une autre famille.**

**Ainsi donc la piste génétique générale est essentielle pour la Recherche sur la mort subite du nourrisson.**

**Le coût estimé de ce programme de Recherche, si porteur d'espoir est de 1 million d'euros. A l'échelle humaine, cette somme reste importante, mais au regard des budgets alloués à la Recherche, ou à d'autres domaines comme à la sécurité routière cette somme est dérisoire.**

**1 million d'euro pour porter un programme génétique sur la mort subite du nourrisson dans sa globalité.**

« Seulement 1 million pour tenter de sauver des vies », alors pourquoi s'affranchir d'une telle piste.

**En synthèse :**

**Non centralisation de l'information et difficulté d'obtention de l'information,**

**Peu de recherche avec peu de moyens financiers,**

**Ouvrir les pistes à explorer, et notamment la piste génétique à 1 million d'euros.**

## 5 CONCLUSION ET AUTRES RECOMMANDATIONS

### 5.1 LES CONSTATS

**La mort subite du nourrisson est le bien triste constat d'un enfant décédé subitement, et apparemment bien portant, pour lequel les analyses post mortem réalisées ne permettent pas à expliquer le décès.**

#### **Plus de 2000 familles françaises empruntent le chemin du deuil de leur enfant chaque année :**

- 513 enfants de 0 à 4 ans déclarés «Symptômes et états morbides mal définis », en Métropole et dans les départements d'Outre-mer.
- Plus de 1580 bébés meurent au delà de 8 mois de grossesse et malgré les analyses, leur décès reste inexpliqué.
- 15% des décès d'enfants recensés à la CEPIDC sont des décès classés « dans états morbides mal définis ».

#### **La prévention parentale ne peut pas à elle seule éradiquer le syndrome de la mort subite du nourrisson, et surtout ayons un discours cohérent non confus sur ces décès.**

- 50% des enfants ont été couchés sur le dos => limite de la prévention
- 19% des enfants ont été couchés sur le ventre, et donc seraient éligibles à la prévention.  

Parmi eux, 1 enfant sur 6 couché sur le ventre est une asphyxie, et non une mort subite du nourrisson.
- 18,8 % des enfants décédés se sont retournés, ou ont changés d'eux même leur position. 37% des enfants trouvés sur le ventre se sont retournés, soit de l'étude => Limite de la prévention.
- 57,5 % sont des décès inexpliqués sans qu'aucun facteur de risque éligible à la prévention ne puisse être identifié. Un facteur de risque n'est pas la cause du décès.

### **La prévention médicale sous estimée à développer :**

- Hétérogénéité des examens post mortem pratiqués dans les centres de référence, en défaveur de la prévention.
- Nombreux examens non pratiqués par certaines unités de référence, y compris des maladies prédisposant à la mort subite du nourrisson.

### **Prévenir, sauver des vies c'est aussi dépister deux maladies**

- **33 à 104 nouveau-nés sont touchés par un déficit en MCAD chaque année en France.** Parmi eux certains vont mourir faute de dépistage et de médicaments appropriés
- **10 à 12 % des morts subites inexpliquées** seraient liés au syndrome du QT Long. **A dépister immédiatement.**

### **Aider les programmes de recherche en cours et ouvrir des nouvelles pistes de recherche.**

- Non centralisation de l'information et difficulté d'obtention de l'information
- Peu de recherche avec peu de moyens financiers
- **Ouvrir les pistes à explorer, et notamment la piste génétique à 1 million d'euros seulement.**

## 5.2 LES RECOMMANDATIONS DE L'ASSOCIATION SA VIE

**Force est de constater que les décès inexpliqués d'enfants en France chaque année est alarmiste, et que la prévention parentale connaît des limites, il est donc urgent d'agir sur d'autres axes :**

- **Sur un vrai recensement, et une vraie prise en charge de tous les décès inexpliqués d'enfants pour**
  - o Les bébés in utéro au-delà de 8 mois de grossesse
  - o Les nourrissons jusqu'à 2 ans.

- **Sur une vraie cohésion dans les recherches post mortem :**
  - o **L'hétérogénéité des examens pratiqués post mortem ne permet en aucun cas de capitaliser les informations pour analyser la cause réelle des décès inexplicés.**
  - o **Création d'une « banque nationale » des analyses et résultats obtenus sur tous ces décès inexplicés d'enfants.** Le croisement de ces informations à terme pourraient éventuellement permettre d'expliquer d'autres décès.
  - o **Révision ? ou réaffirmer les recommandations de la HAS** ( pourquoi ne sont –elles pas toutes appliquées ?)
  - o **Pour le respect des familles endeuillées et de leur enfant.** Avoir une explication au décès de son enfant permet de poursuivre son deuil, tout en réduisant la culpabilité des parents.
  
- **en dépistant immédiatement le déficit en MCAD et le syndrome du QT long**
  - o **beaucoup enfants pourraient être sauvés** par la simple mise en application directe de ces dépistages.
  
- **en insufflant une vraie dynamique de recherche sur ces décès inexplicés :**
  - o **ouverture d'un nouveau programme de recherche basé sur la génétique pour 1 million d'euro**, à l'échelle nationale : analyser l'ADN de tous les enfants décédés et de leur famille pour en découvrir des potentiels gènes communs, et donc à terme des maladies.
  - o **Soutenir financièrement les programmes actuels** du Pr Bousquet, du Dr Patural et du Dr Loïc de Pontual.
  - o Création d'une **équipe nationale de recherche** sur ce syndrome, et ouvrir les pistes de recherche.
  - o En travaillant en **collaboration avec les chercheurs américains.**

**Nous ne pouvons pas et vous ne pouvez pas fermer les yeux sur ce terrible constat qu'est le nombre de décès inexplicés d'enfants en France, 2000 bébés meurent chaque année, c'est 50 % des victimes de la route, 8 airbus qui se crashent, sans aucun moyen d'avoir des boîtes noires,.**

**Il faut de donner les moyens de rechercher les causes de ces décès, et cela impliquera inévitablement par la recherche.**

**En vous remerciant de votre écoute et de vos actions.**