

Circulaire n° DGS/225/2B du 14 mars 1986 relative à la prise en charge, par les établissements d'hospitalisation publics, des problèmes posés par la mort subite du nourrisson

14/03/1986

Circonstance la plus fréquente de mortalité postnéonatale (enfants de un mois à un an), la mort subite du nourrisson est progressivement devenue un véritable problème de santé publique aux dimensions à la fois médicales, administratives et financières.

Il s'agit en effet d'un syndrome multifactoriel encore trop souvent inexpliqué, très difficilement décelable et donnant lieu à des prises en charge très diverses, tant en ce qui concerne l'accueil des parents, le transport du corps, les examens complémentaires, l'autopsie à effectuer, que la surveillance des enfants ayant fait des malaises graves.

Aussi la présente circulaire a-t-elle pour objet de décrire le système que nous avons décidé de mettre en place à partir des établissements publics d'hospitalisation et qui comprend :

1. L'information des professionnels de santé ;
2. La désignation de départements de référence ;
3. La prise en charge des nourrissons faisant l'objet d'une prescription de surveillance par monitoring à domicile ;
4. L'amélioration des connaissances.

1. L'information des professionnels de santé

Lorsqu'un malaise grave ou un décès survient, dans des conditions apparemment inexpliquées, chez un nourrisson, la gravité et l'urgence de la situation déclenchent, de la part des parents ou des professionnels de santé, des attitudes et des interventions qui ne sont pas, faute d'information suffisante, toujours adaptées. C'est pourquoi une action d'information des médecins et des personnels paramédicaux est engagée sous les formes suivantes: une brochure réalisée par un groupe d'experts, contenant des recommandations précises, a été tirée en 120 000 exemplaires par le secrétariat d'Etat chargé de la santé et sera diffusée à tous les médecins généralistes, pédiatres, gynécologues-obstétriciens, médecins de P.M.I. et S.A.M.U.; seront également destinataires les puéricultrices et sages-femmes par l'intermédiaire de leurs associations ainsi que les directrices d'établissements et de services d'accueil de nourrissons, les pompiers et police secours.

Par ailleurs, le texte de cette brochure sera publié dans son intégralité dans les périodiques médicaux afin de compléter son impact (auprès d'autres spécialistes: O.R.L., anatomopathologistes, internes, etc.).

Des documents techniques mis au point par un groupe d'experts auprès de la direction générale de la santé seront mis à disposition des départements de référence :

- le protocole de monitoring cardio-respiratoire à domicile des enfants à risque ;
- le protocole d'investigation clinique et paraclinique des enfants décédés et des enfants à risque ;
- le protocole des vérifications anatomiques des enfants décédés.

2. Les départements de référence

Chaque C.H.R.-C.H.U. devra désigner un département de référence (département pédiatrique ayant acquis une expérience en matière de mort subite du nourrisson), à l'exception de l'assistance publique de Paris qui en désignera cinq, ayant vocation sur le plan régional à :

- 1° Jouer un rôle d'animation en matière de soins, de recherche et d'enseignement ;
- 2° Apporter un appui technique aux équipes et professionnels de la santé confrontés à ce problème ;
- 3° Diffuser auprès des équipes hospitalières et du corps médical toutes informations nécessaires ;
- 4° Mettre en place une surveillance sous monitoring à domicile lorsque celle-ci s'avère nécessaire.

Les départements de référence vous adresseront annuellement un bilan de leur activité en matière de monitoring à <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-n-dgs2252b-du-14-mars-1986-relative-a-la-prise-en-charge-par-les-etablissements-dhospitalisation-publics-des-problemes-poses-par-la-mort-subite-du-nourrisson/>

domicile.

3. La prise en charge des enfants faisant l'objet d'une prescription de surveillance par monitoring à domicile

A ce jour, il n'est pas prouvé que le monitoring à domicile, qui, en tout état de cause, représente une servitude pour la famille, protège de la survenue de la mort subite du nourrisson. Ce mode de surveillance correspond cependant, dans certains cas, à un besoin qu'il importe de savoir identifier. Aussi doit-il faire l'objet d'une évaluation scientifique élargie.

Actuellement, la mise en place d'une surveillance par monitoring à domicile n'est effectuée que par certains centres hospitaliers régionaux universitaires. Il a donc été décidé d'étendre cette fonction à tous les centres hospitaliers régionaux universitaires, mais aux seuls centres hospitaliers régionaux universitaires.

Par ailleurs, les solutions utilisées (création d'associations assurant la gestion d'un parc d'appareils utilisés en ambulatoire et le suivi des malades à domicile) ne sauraient être poursuivies.

La prise en charge des frais de monitoring à domicile devra désormais être organisée dans les conditions et selon les modalités ci-après :

les départements de référence désignés comme tels par les C.H.R.-C.H.U., éventuellement saisis par le médecin traitant, auront qualité pour prescrire, mettre en place et organiser le suivi d'une surveillance par monitoring à domicile, la prise en charge étant subordonnée à l'accord du contrôle médical donné à l'échelon régional.

Dans un délai d'un an, les associations existantes devront négocier avec le C.H.R.-C.H.U. de rattachement les conditions de reprise de leur parc d'appareils et d'intégration de leur activité au service hospitalier gestionnaire. Les crédits d'exploitation de l'établissement concerné pourront donc être augmentés, hors taux directeur, pour l'exercice 1987 d'un montant équivalent à celui des forfaits versés en 1985 par les organismes d'assurance maladie à l'association pour couvrir ses frais de fonctionnement et d'amortissement du matériel ;

les frais d'acquisition des nouveaux appareils seront imputés sur la section d'investissement de l'établissement gestionnaire ;

les dépenses afférentes à l'amortissement, la mise en place et la maintenance du matériel (réservé exclusivement au monitoring pris en charge) ainsi qu'au suivi à domicile des malades seront financées sur les crédits d'exploitation autorisés de l'établissement centre de référence ;

la part prise en charge par les régimes obligatoires d'assurance maladie sera incluse dans la dotation globale de l'établissement. Le régime de la participation financière de la famille sera le même que celui de l'hospitalisation à domicile.

A titre transitoire, et jusqu'au 1er janvier 1987 au plus tard, les caisses d'assurance maladie sont autorisées à maintenir leur intervention financière auprès des associations, sous réserve que le parc d'appareils géré par ces dernières soit gelé à son niveau actuel et que la totalité de la dépense soit imputée sur leurs budgets d'action sanitaire et sociale.

4. L'amélioration des connaissances

Le diagnostic de la M.S.I.N. ne peut se faire que par élimination des cas de mort subite expliquée. Il importe que les enfants décédés dans des conditions apparemment inexpliquées soient transférés dans un établissement d'hospitalisation où seront pratiqués des examens médicaux complémentaires et une autopsie.

Transport du corps

Le transport du corps sera effectué par un véhicule spécialement aménagé, appartenant à un établissement d'hospitalisation public ou privé ou à une entreprise agréée par le préfet, commissaire de la République.

Accueil de la famille

Les parents accompagnant l'enfant décédé dans de telles circonstances devront évidemment faire l'objet d'un accueil particulier dont les modalités relèvent de l'initiative des établissements hospitaliers. Le cas échéant, une écoute et un soutien psychologique seront nécessaires, avec l'aide d'un psychologue ou d'un psychiatre.

Examens préalables à l'autopsie

L'enquête diagnostique sera complétée par un examen clinique et des investigations paracliniques (radiographies, ponction lombaire, etc.).

Autopsie

Elle ne sera bien entendu pratiquée qu'après l'accord explicite des parents et exclusivement dans un établissement :

figurant sur la liste des établissements spécialement autorisés à effectuer des prélèvements d'organes à des fins scientifiques (autopsies scientifiques) dans les conditions fixées par le décret n° 78-501 du 31 mars 1978 ;

doté d'un service de pédiatrie.

Tous ces dispositifs étant mis en place en vue de l'amélioration des connaissances et d'un meilleur fonctionnement du service public hospitalier, la prise en charge des frais de transport, des examens complémentaires et de l'autopsie des enfants décédés de mort subite relève intégralement du budget global de l'hôpital où ces enfants sont transférés, sans qu'il y ait lieu à avance de frais ni participation financière de la famille.

Vous voudrez bien informer par ailleurs les représentants du corps médical de votre département des mesures mises en place par cette circulaire.

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SOLIDARITE NATIONALE Direction générale de la santé Direction des hôpitaux Direction de la sécurité sociale.

Le ministre des affaires sociales et de la solidarité nationale, porte-parole du Gouvernement, Le secrétaire d'Etat chargé de la santé, à Messieurs les commissaires de la République de région (directions régionales des affaires sanitaires et sociales) (pour information) ; Messieurs les commissaires de la République de département (directions départementales des affaires sanitaires et sociales) (pour exécution).

Non parue au Journal officiel.