

**RéMI- Réduction de la mortalité infantile et périnatale
en Seine-Saint-Denis**

**Volet épidémiologique et audit des décès périnataux et
néonataux**

Rapport final

Equipe de recherche en Epidémiologie Obstétricale, Périnatale et Pédiatrique (EPOPé);
Centre de Recherche Epidémiologie et Statistique Sorbonne Paris Cité , UMR 1153

Equipe RéMI

- Responsable : Jennifer Zeitlin, directrice de recherche, INSERM
- Coordinatrice : Priscille Sauvegrain
- Coordinatrices/enquêtrices : Myriam Bonnin, Barbara Revillon
- Enquêtrice : Anne-Isabelle Tumelin
- Médecin enquêteur : Corine Fourcade
- Epidémiologiste : Marion Carayol
- Statisticiennes : Aurélie Piedvache, Esther Guéry
- Expert : Martine Bucourt

Remerciements

- Les équipes des maternités et des services de néonatalogie et de réanimation de Seine-Saint-Denis et plus particulièrement les référents et les chefs de service qui se sont beaucoup impliqués dans la recherche
- Le comité médical scientifique du réseau NEF
- Le service de PMI du Conseil départemental de la Seine-Saint-Denis
- Le comité projet présidé par Mesdames A-G. Daniel et L. Desplanques
- Le comité d'experts externes, présidé par Monsieur G. Bréart
- Les membres du comité scientifique, présidé par Monsieur. A Spira puis par Madame I. Grémy
- Madame B. Blondel, Equipe EPOPé, INSERM U1153, Responsable de l'Enquête nationale périnatale
- Madame C. Deneux-Tharaux, Equipe EPOPé, INSERM U1153, Responsable de l'étude EPIMOMS
- Monsieur B Khoshnood et Madame Natalie Lelong, Equipe EPOPE, INSERM U1153, Etude EPICARD
- Les chefs de services et les DIM des 4 centres parisiens participant à l'étude complémentaire : Necker, Port-Royal, Robert Debré, et Trousseau
- Le centre de PMI « Empathie » spécialiste de l'accompagnement du deuil périnatal dans le département, qui a mis à notre disposition ses locaux
- Raquel Rico Berrocal et Erwann Lemeneur, Observatoire du Samusocial

- Toutes les femmes et les familles qui ont accepté de participer à cette recherche et qui ont consenti à nous rencontrer

- Financement : Agence Régionale de la Santé de l'Ile-de-France

Résumé du rapport

Contexte

Depuis la fin des années 1990, il existe un écart des taux de mortalité infantile, néonatale et fœtale entre le département de la Seine-Saint-Denis (SSD) et les autres départements de la région, ainsi qu'avec le reste de la France métropolitaine. En 2012, la mortalité infantile en Seine-Saint-Denis s'élevait à 4,8 pour mille naissances vivantes contre 3,2 en France métropolitaine¹. L'audit des décès périnataux et néonataux, financé par l'Agence Régionale de Santé (ARS-IDF) dans le cadre du projet RéMI (Réduction de la Mortalité Infantile et Périnatale), vise à générer de nouvelles connaissances sur les causes de décès et sur les facteurs socioéconomiques et les facteurs liés aux soins responsables de l'excès de mortalité en SSD. Des analyses en amont ont permis de générer des hypothèses sur les raisons de cet excès : les conditions de vie défavorables, un moins bon état de santé de la population, un suivi de grossesse inadéquat ou des difficultés de coordination des soins².

Objectifs de l'audit

- 1 Décrire les causes et les principaux facteurs de risque médicaux de décès
- 2 Mesurer la prévalence des facteurs de risque suspectés d'être en lien avec la mortalité fœtale et néonatale élevée en Seine-Saint-Denis et notamment :
 - a. Les caractéristiques des parents (femmes en situation précaire, situations d'hébergement difficiles, situations familiales difficiles, etc.)
 - b. L'accès aux soins et l'organisation du système de soins pour la grossesse, l'accouchement et le post-partum, voire la qualité des soins
- 3 Identifier des facteurs sous-optimaux intervenant dans le décès et mesurer leur contribution au décès
- 4 Fournir des informations pour mettre en place des actions en vue de réduire la mortalité infantile et périnatale

Méthodologie

Population d'étude : l'audit porte sur tous les décès de fœtus *in utero* (avant le travail), *per partum* (lors de l'accouchement) et néonataux (de la naissance à J27) correspondant aux accouchements dans le département de Seine-Saint-Denis à partir de 22 semaines d'aménorrhée du 1^{er} janvier au 31 décembre 2014. Les interruptions médicales de grossesse (IMG) n'étaient pas incluses.

Recueil des données : Des sages-femmes enquêtrices étaient responsables du recueil qui comprenait

1. Un questionnaire à partir du dossier médical sur les caractéristiques sociodémographiques, les antécédents médicaux, le déroulement de la grossesse et de l'accouchement, le séjour en unité de soins (pour les décès néonataux) et les causes des décès, ainsi que les résultats de l'autopsie et de l'examen anatomopathologique du placenta.
2. Un entretien avec les femmes pour compléter les données sociodémographiques et avoir des informations sur le suivi de la grossesse.

Expertises

Chaque dossier a été expertisé par les équipes de soins ayant pris en charge la femme ou le nouveau-né, en présence d'un médecin de l'équipe de recherche. Les dossiers ont également été expertisés après anonymisation par au moins un expert externe au département. Notre panel externe comprenait 14 membres (obstétriciens, néonatalogistes et sages-femmes). Le but de ces expertises était d'identifier des facteurs sous-optimaux et d'étayer la réflexion sur l'évitabilité du décès. Un facteur sous-optimal (FSO) était défini comme un écart à ce qui est considéré comme une bonne pratique c'est-à-dire par rapport aux recommandations ou standards élaborés par les sociétés

savantes ou les agences de santé, mais aussi par rapport aux bonnes pratiques usuelles reportées par les experts. Le panel d'experts s'est réuni 4 fois en 2014 et 2015 afin d'harmoniser les expertises.

Population de comparaison

Nous avons constitué une population de comparaison à partir de données de l'enquête nationale périnatale (ENP) de 2010 qui porte sur la totalité des naissances en France pendant 1 semaine³. Nous avons retenu les 429 femmes qui avaient accouché dans une maternité de la SSD d'un enfant né vivant. Les informations de l'ENP proviennent d'un court questionnaire auprès des femmes en suites de couches et d'un recueil des données à partir du dossier médical.

Inclusions

Au cours de l'année 2014, 249 décès ont été signalés dans les maternités du département : 172 mort-nés et 77 décès néonataux (taux de mortalité de 6,9 pour 1000 naissances totales et taux de mortalité néonatale de 3,1 pour 1000 naissances vivantes). Sur ces 249 décès, 22 n'ont pas pu être inclus dans l'étude en raison du refus de participation des familles. **L'étude porte ainsi sur 227 enfants, correspondant à 218 femmes** (9 grossesses gémellaires avec décès des deux enfants). Parmi les 218 femmes incluses dans l'étude, **75 entretiens ont pu être réalisés**. Les femmes qui ont accepté l'entretien étaient semblables aux autres femmes concernant leur âge, leur parité, leur pays de naissance et leur nationalité, les antécédents obstétricaux, les complications et les issues de la grossesse.

Résultats

Caractéristiques et causes de décès

- La mortalité périnatale et néonatale dans le département est caractérisée par une fréquence importante de décès à des termes très précoces à 22 et à 23 SA (23%).
- La mortalité néonatale est également caractérisée par une proportion importante de naissances très prématurées, liées à des infections, à des pathologies vasculaires ou sans cause identifiée.
- Les pathologies vasculaires sont des causes fréquentes de décès (27% du total).
- Les malformations constituent une part faible des décès mais reflètent souvent une décision des parents qui ne demandent pas d'IMG après le dépistage anténatal d'une anomalie congénitale.
- Enfin, une part importante des morts fœtales in utero reste inexplicée (36%).

Caractéristiques des femmes (en comparaison des femmes témoins de l'ENP)

- La prévalence des antécédents obstétricaux pathologiques et de maladies chroniques était élevée : 29,1% des femmes dans l'audit par rapport à 12,9% chez les témoins.
- 50% des femmes étaient en surpoids ou obèses et l'analyse multivariée confirme l'impact important et indépendant de l'obésité et du surpoids sur le risque de mortalité périnatale et néonatale : odds ratio ajusté de 1,8 (intervalle de confiance (IC) à 95% 1,1-3,0) pour le surpoids et de 2,2 (IC à 95% 1,2-3,8) pour l'obésité.
- 7% des femmes n'avaient pas de sécurité sociale en début de grossesse et 9% étaient bénéficiaires de l'AME ou du dispositif d'accès aux soins urgents. L'absence de sécurité sociale est un facteur de risque important : odds ratio ajusté de 4,2 (IC à 95% 1,3-13,5)
- Des situations sociales difficiles, voire extrêmes (errance, rupture familiale, violences) sont notifiées dans 23% des dossiers.

Suivi des femmes enceintes

- Il est souvent noté dans les dossiers médicaux des difficultés de communication : 15% des femmes auraient besoin d'un interprète.
- En-dehors de problèmes de langue, des problèmes d'incompréhension étaient également relevés dans 9% des dossiers.

- Les problèmes de « non-compliance » étaient notés dans un quart des dossiers ; ces problèmes incluent le fait de ne pas être venue à plusieurs consultations, les refus d'hospitalisation, les examens prescrits non faits, les traitements non pris.
- Lors des entretiens, des difficultés pour prendre rendez-vous, pour se rendre aux rendez-vous et/ou pour financer les soins étaient rapportés par la moitié des femmes.

Les facteurs sous-optimaux en lien avec les décès

- Des facteurs sous-optimaux étaient identifiés dans les trois-quarts des décès et 33% des décès ont été jugés possiblement ou probablement évitables en agissant sur l'un ou plusieurs de ces facteurs. Ce taux est semblable à ceux d'autres audits européens ou français qui trouvent qu'entre 25 et 33% des décès sont possiblement ou probablement évitables.^{4 5-9}
- La coordination des soins entre les différentes structures est mentionnée comme facteur sous-optimal dans près d'un tiers des dossiers ; il s'agit de problèmes de relais ville-hôpital ou de prise en charge dans un niveau de structure inadapté (type 1 ou 2 au lieu de 3) par rapport aux antécédents de la femme enceinte.
- Le défaut de prise en charge peut être le fait d'une surveillance inadaptée, d'un dépistage trop tardif, d'une absence de prise en charge hospitalière ou d'un niveau de structure inadapté. Les femmes présentant un diabète ou une pathologie hypertensive pendant la grossesse avaient plus de facteurs sous optimaux notés : 78% vs 68% et ces décès étaient plus souvent jugés possiblement ou probablement évitables (42% vs 28%).
- Le panel d'experts a fait référence à 49 recommandations lors des expertises des facteurs sous-optimaux. Les recommandations sur l'orientation et l'information des femmes enceintes ont été notifiées pour 50% des décès jugés possiblement ou probablement évitables et des facteurs sous optimaux en lien avec des recommandations de pratiques cliniques (RPC) non suivies ont été retrouvés dans 39% des décès possiblement ou probablement évitables.

Disponibilité et la transmission/circulation des informations

- Le taux d'autopsie est faible – moins d'un tiers de tous les décès, ce qui contribue sans doute au pourcentage élevé de causes non identifiées.
- Il est très difficile de décrire le parcours de suivi avant l'arrivée à la maternité à partir du dossier obstétrical car beaucoup de données sont manquantes ou incomplètes.
- Pour 50% des dossiers, les experts jugent que les informations ne sont pas complètes (ce qui n'a empêché une expertise que dans 2% des cas) – les éléments manquants sont : le parcours de suivi surtout avant la prise en charge hospitalière, les résultats des bilans ou d'examen, le suivi échographique, l'absence d'examen anatomopathologique du placenta ou d'autopsie...
- Les manques d'informations et la traçabilité sont régulièrement cités en facteur sous-optimaux en lien avec les décès

Axes de réflexion et d'action

A la lumière de ces résultats, nous proposons six axes prioritaires pour orienter la réflexion et guider les actions.

- 1. Le repérage et l'orientation précoce des femmes enceintes vers des structures adaptées en cas d'antécédents ou de maladies chroniques.** L'audit a mis en évidence un problème d'adéquation entre la prise en charge et le niveau de risque des grossesses. Une meilleure coordination entre les professionnels au sein du réseau dès le premier contact avec le système de soins devrait améliorer l'orientation des femmes en fonction de leur niveau de risque.
- 2. La prévention des risques liés à l'obésité et au surpoids** est indispensable vu la prévalence de ces facteurs de risque dans notre population et leur impact important sur la mortalité et la mortalité néonatale.

3. **La réduction de la « non-compliance » à travers un travail sur la communication et la compréhension.** A de nombreuses reprises, on perçoit dans les entretiens avec les femmes que les représentations que se font les soignants des femmes « non compliantes » ne sont pas en accord avec les difficultés que celles-ci rencontrent quotidiennement pour pouvoir vivre décemment, pour avoir accès aux services de soins, pour se rendre aux rendez-vous, etc. Un travail pour développer des stratégies permettant d'améliorer la qualité des échanges entre professionnels et femmes enceintes nous semble essentiel.
4. **Le renforcement de la coordination des soins, surtout pour les femmes enceintes avec des pathologies ou un cumul de facteurs de risque.** Les problèmes de coordination des soins sont souvent mentionnés par nos experts externes lors des expertises. Beaucoup de femmes cumulent des facteurs de risque médicaux et sociaux et la question d'une prise en charge adaptée se pose. Des approches innovantes pourraient être envisagées : par exemple l'utilisation des réseaux sociaux pour faire des rappels de rendez-vous ou de prise de traitement. Une revue des stratégies innovantes pour améliorer les soins dans les populations avec des facteurs de risque multiples pourrait nourrir ces réflexions et déboucher sur l'expérimentation de nouveaux modèles de suivi, comme des interventions médicosociales pour désigner une personne référente qui pourrait aider les femmes à risque à suivre un parcours optimal.
5. **L'amélioration des informations disponibles pour les soins et l'évaluation de la qualité des soins.** L'audit met en évidence un manque de disponibilité et de transmission des informations et nos résultats nous permettent de décrire leur impact sur les capacités à évaluer les situations à risque et les soins. Cet axe est très lié aux autres – car l'information constitue une première pierre pour une bonne orientation au sein du système de soins et une circulation fluide des données médicales. Ceci est essentiel dans notre population d'étude où les conditions de vie défavorables poussent les femmes au nomadisme médical et permettrait d'assurer à ces femmes une prise en charge continue et de qualité et d'améliorer leur accueil.
6. **Le renforcement des connaissances et l'application des recommandations de pratiques cliniques (RPC) pour de meilleures prises en charge des femmes enceintes et des nouveau-nés.** Au cours des expertises externes, les experts ont établi une liste de 49 recommandations de pratiques professionnelles ; celle-ci constitue un outil de travail important pour les professionnels qui souhaitent améliorer l'application des recommandations. Ce travail doit porter sur les connaissances, mais également sur les obstacles – organisationnels, culturels ou financiers -- à leur application – car il est bien démontré que même les interventions avec un très haut niveau de preuve sont difficiles à mettre en œuvre quand l'environnement ne les favorise pas.¹⁰

Une vision plus large

Les audits n'ont pas été beaucoup utilisés en France pour l'étude des décès périnataux ou néonataux, contrairement à d'autres pays qui se sont dotés d'un outil de surveillance permanent des décès in utero et infantiles comme le Royaume-Unis¹¹, l'Australie et la Nouvelle Zélande au travers d'une société commune de périnatalité¹² ou plus récemment les Pays-Bas⁸. Pour la France, nous n'avons retrouvé que trois exemples (Seine-Saint-Denis en 1989-91, réseau de périnatalité AURORE^{13 14} et l'étude OPERA¹⁵). Face à des résultats décevants concernant la mortalité infantile par rapport aux pays européens voisins et l'existence de fortes inégalités de santé périnatale dans notre pays, l'utilisation plus répandue de cette approche pourrait permettre de mieux comprendre la situation et ainsi de développer des actions pour l'améliorer.

Cette photographie des expériences d'une année en Seine-Saint-Denis apporte également des connaissances qui pourraient être pertinentes en-dehors de la Seine-Saint-Denis car les excès de mortalité périnatale sont constatés dans d'autres communes françaises urbaines avec de forts taux de chômage et de population immigrée^{16 17}.

Table des matières

RESUME.....	3
Chapitre 1 : Etat de la question, objectifs de la recherche épidémiologique et synthèse des résultats de ses deux premières phases.....	14
1.1 Introduction	14
1.2 Objectifs	16
1.3. Synthèse des résultats des deux premières phases de la recherche	17
Chapitre 2 : Méthodes et organisation de l’audit	23
2.1 Population d’étude.....	23
2.2 Méthode d’observation ou d’investigation retenue	25
2.3 Modalités d’organisation du recueil des données.....	26
2.3.1 Signalement des décès et présentation de l’audit RÉMI aux femmes/couples, recueil de consentement	26
2.3.2 Le questionnaire médical	27
2.3.3 Entretien auprès des femmes.....	28
2.3.4 Qualifications, expériences et formation des enquêteurs	29
2.3.5 Accompagnement médico-social	29
2.3.6 Mise à disposition des interprètes	29
2.4 Expertise des décès par les équipes de soins et par les experts externes.....	30
2.5 Etude complémentaire sur des décès néonataux dans 4 centres parisiens.....	32
Chapitre 3 : Inclusions dans l’audit.....	33
3.1 Nombre de décès signalés et inclus dans l’audit	33
Inclusions	33
3.2 Comparaison avec les données des années précédentes.....	35
3.3 Entretiens avec les femmes	36
3.3.1 Acceptation des entretiens maternels	36
3.3.2 Déroulement de l’entretien.....	37
3.3.3 Comparaison des femmes avec et sans entretien.....	39
Chapitre 4 : Caractéristiques et suivi de grossesse des femmes incluses dans l’audit.....	44
4.1 Disponibilité et qualité des données dans les dossiers médicaux.....	45
4.2 Caractéristiques des femmes	47
4.2.1 Caractéristiques sociodémographiques et conditions de vie	47
4.2.2 Antécédents et facteurs de risque médicaux, obstétricaux et comportementaux	52
4.2.3 Analyses multivariées	54
4.3 Suivi de la grossesse.....	56
4.3.1 Informations sur le suivi dans les dossiers médicaux	56
4.3.2 Informations des entretiens	58
4.3 Synthèse des résultats et conclusions	62
Chapitre 5 : Caractéristiques cliniques et causes de décès.....	64
5.1 Méthodologie et codage des causes de décès.....	64
5.1.1 Données et classifications des causes de décès	64
5.1.2 Réalisation des examens foetoplacentaires	66
5.2 Caractéristiques cliniques des décès	68
5.3 Causes de décès pour les mort-nés	70

5.4 Causes de décès néonataux	74
5.5 Analyses des groupes spécifiques	77
5.5.1 les décès à des termes très précoces	77
5.5.2 Les anomalies congénitales	78
5.6 Synthèse des résultats	78
Chapitre 6 : Identification des facteurs sous-optimaux et évitabilité	80
6.1 Introduction	80
6.2 Définitions : les facteurs sous-optimaux et l'évitabilité	81
6.3 Déroulement des expertises et informations disponibles dans les dossiers	82
6.5 Facteurs sous-optimaux et évitabilité jugés par le panel d'experts externes	84
6.6 Point de vue des équipes et comparaison avec les experts	89
6.7 Discussion et comparaison avec les résultats d'autres audits	90
Chapitre 7: Les décès néonataux dans 4 centres périnataux	92
7.1 Introduction	92
7.2 Méthodes	92
7.3 Résultats	93
7.4 Conclusion	95
Chapitre 8 : Conclusions et axes de réflexion et d'action	96
8.1 Synthèse des résultats	96
8.2 Axes de réflexion et d'action	99
8.3 Les apports de l'audit : une vision plus large	104
Références	106
Annexes	109
Classification des causes de décès néonatal	109
Fiche de recueil auprès de l'équipe	111
Fiche d'expertise pour les experts externes	113
Tableaux en annexe	115
Articles sur des résultats des deux premières phases de la recherche	117

ABREVIATIONS

AG : âge gestationnel
CMV : cytomégalovirus
CNGOF : collège national des gynécologues et obstétriciens français
ENP : enquête nationale périnatale
ETF: échographie transfontanellaire
HBPM : héparines de bas poids moléculaire
HTA : hypertension artérielle
IMG : interruption médicale de grossesse
MAP : menace d'accouchement prématuré
MSN : mort subite du nourrisson
ORa : odds ratio ajusté
PAG : petit poids pour l'âge gestationnel
PMI : protection maternelle et infantile
PMSI : programme médicalisé des systèmes d'information
RCF : rythme cardiaque fœtal
RCIU : retard de croissance intra-utérin
RPC : recommandations pour la pratique clinique
RPM : rupture prématurée des membranes
RR : risque relatif
SA : semaines d'aménorrhée
STT : Syndrome transfuseur-transfusé
TIU : Transfert in utéro

Liste des tableaux

Tableau 1 : Déroulement des entretiens	38
Tableau 2 : Comparaison des caractéristiques sociodémographiques des femmes avec et sans entretien	40
Tableau 3 : Comparaison des facteurs de risque et antécédents des femmes avec et sans entretien	41
Tableau 4 : Complications et issues de la grossesse pour les femmes avec et sans entretien ..	42
Tableau 5 : Mention dans le dossier médical des problèmes de communication ou situations de précarité pour les femmes avec et sans entretiens	43
Tableau 6 : Taux de données non-renseignées dans les dossiers médicaux.....	46
Tableau 7 : Nombre total de consultations selon la source d'information (pour les 75 femmes avec un entretien)	47
Tableau 8 : Concordance des informations entre les dossiers et les entretiens (pour les 75 femmes avec un entretien).....	47
Tableau 9 : Caractéristiques sociodémographiques des femmes	48
Tableau 10 : Les caractéristiques socioéconomiques des femmes, données de l'entretien	49
Tableau 11 : Conditions de vie difficiles, mentionnées dans le dossier médical	50
Tableau 12 : Facteurs de risque comportementaux et médicaux.....	52
Tableau 13 : Antécédents et facteurs de risque médicaux et obstétricaux	53
Tableau 14 : Caractéristiques liées au décès, modèle multivarié	55
Tableau 15 : Informations concernant le suivi de grossesse, données du dossier médical	56
Tableau 16 : Barrière de la langue, incompréhension et « non-compliance »	57
Tableau 17 : Suivi de grossesse.....	58
Tableau 18 : Difficultés rencontrées par les femmes lors de leur suivi de grossesse.....	60
Tableau 19 : A qui les femmes s'adressent-elles en cas de question sur la grossesse	61
Tableau 20 : Classification CIG des causes de décès liées à la grossesse.....	65
Tableau 21: Autopsies proposées et réalisées par type de décès.....	67
Tableau 22 : Complications de la grossesse actuelle	68
Tableau 23 : Distribution des âges gestationnels et des types de décès, pour les grossesses uniques ou jumeaux	69
Tableau 24 : Type de décès par âge gestationnel	69
Tableau 25 : Causes de décès liées à la grossesse pour les mort-nés, avec détails des sous-groupes	71
Tableau 26 : Causes de décès liées à la grossesse pour les mort-nés, selon notre classification regroupée.....	72
Tableau 27 : Détails des causes de décès liées à la grossesse pour les mort-nés (ante- ou per-partum) en fonction du terme de naissance	73
Tableau 28 : Causes liées à la grossesse – décès néonataux.....	74
Tableau 29 : Causes liés à la grossesse pour les décès néonataux.....	75
Tableau 30 : Causes de décès néonataux	76
Tableau 31 : Lien entre les causes liées à la grossesse et les causes néonatales, pour les décès néonataux.....	77
Tableau 32 : Informations manquantes pour les expertises selon le panel d'experts externes. 83	
Tableau 33 : FSO en lien avec la coordination et la réalisation des soins, pour les décès jugés évitables.....	85
Tableau 34 : Recommandations citées par les experts lors de l'évaluation des facteurs sous-optimaux.....	87

Tableau 35 : Revue de littérature des audits	90
Tableau 36 : Comparaison des caractéristiques des femmes	93
Tableau 37 : Terme et moment de décès.....	94
Tableau 38 : Causes des décès des enfants dans 4 centres parisiens.....	94

Liste des figures

Figure 1 : Taux de mortalité infantile de 1990 à 2013	15
Figure 2 : Taux de mortalité néonatale de 1990 à 2013	15
Figure 3 : Taux de mortinatalité de 1990 à 2008	15
Figure 4 : Organisation du recueil des données de l’audit	26
Figure 5 : Facteurs sous-optimaux et contributifs.....	31
Figure 6 : Décès périnataux et néonataux signalés en 2014 d'enfants nés dans les maternités de la Seine-Saint-Denis	33
Figure 7 : Comparaison entre le nombre de décès signalés et le nombre de décès inclus dans l’audit	34
Figure 8 : Nombre et taux de mort-nés et décès en salle de naissance, naissances enregistrées en Seine-Saint-Denis	35
Figure 9 : Refus de l’entretien.....	36
Figure 10 : Causes de décès pour les mort-nés	72

Le volet épidémiologique de la recherche RéMI s'est déroulé en trois phases : une analyse de bases de données existantes, un processus de consensus Delphi mené auprès de professionnels du département de Seine-Saint-Denis (SSD) et de représentants des usagers, et un audit sur un an de tous les cas de décès périnataux et néonataux des enfants nés dans ce département entre le 1^{er} janvier et le 31 décembre 2014. Les résultats des deux premières phases ont été décrits dans le premier rapport scientifique rendu à l'ARS en février 2014 (Premier rapport scientifique du projet RéMI, volet épidémiologique). Ils ont également fait l'objet de 3 publications. Ainsi, ce rapport est centré principalement sur les résultats de l'audit. La synthèse et les conclusions portent en revanche sur l'ensemble des travaux.

Glossaire : indicateurs et définitions

Les indicateurs :

a. La mortalité infantile et ses composantes :

La mortalité infantile : ensemble des décès survenant entre la naissance et le premier anniversaire, qui permet le calcul du **taux de mortalité infantile** : rapport du nombre d'enfants nés vivants et décédés à moins d'1 an sur l'ensemble des enfants nés vivants (exprimé pour 1000 naissances vivantes).

Est subdivisée en :

- ✓ ***Mortalité néonatale :*** ensemble des décès survenant entre la naissance et le 28^e jour.
 - ***Mortalité néonatale précoce :*** J0 à J6
 - ***Mortalité néonatale tardive:*** de J7 à J27
- ✓ ***Mortalité post-néonatale :*** ensemble des décès survenant entre le 28^{ème} jour de vie et le premier anniversaire

b. La mortinatalité

La mortinatalité désigne les enfants nés sans vie. Elle englobe les décès spontanés (morts fœtales in utero (MFIU) et morts perpartum pendant le travail ou l'accouchement) et les décès induits pour raisons médicales (interruptions médicales de grossesse (IMG) sans limitation de terme dans la législation française).

Le taux de mortinatalité est le rapport du nombre d'enfants nés sans vie sur l'ensemble des naissances (exprimé pour 1000 naissances totales).

c. La mortalité périnatale

La mortalité périnatale regroupe la mortinatalité et la mortalité néonatale précoce.

Domiciliation et enregistrement d'un évènement d'état civil :

Naissances domiciliées : les naissances sont domiciliées à l'adresse d'habitation de la mère.

Décès domiciliés : les décès sont domiciliés à l'adresse du défunt. Dans le cas précis de la mortalité infantile, le domicile des parents au moment de la déclaration de décès est retenu.

Naissances enregistrées : les naissances sont enregistrées dans la mairie du lieu de l'accouchement.

Morts enregistrées : les décès sont enregistrés dans le lieu où ils se sont produits.

Chapitre 1 : Etat de la question, objectifs de la recherche épidémiologique et synthèse des résultats de ses deux premières phases

1.1 Introduction

Les inégalités sociales et géographiques de mortalité autour de la naissance et dans la première année de vie sont marquées en France ¹⁸. La Seine-Saint-Denis (SSD) en est un exemple marquant : Depuis la fin des années 1990, il existe un écart croissant des taux de mortalité infantile, néonatale et fœtale entre ce département et les autres départements de la région, ainsi qu'avec le reste de la France métropolitaine. En 2012, la mortalité infantile en Seine-Saint-Denis s'élevait à 4,8 pour mille naissances vivantes contre 3,2 en France métropolitaine ¹.

Afin de lutter contre ces inégalités en santé périnatale au sein de la région Ile-de-France, l'Agence Régionale de Santé (ARS-IDF) a initié, en février 2012, le projet RÉMI (Réduction de la Mortalité Infantile et Périnatale) ayant pour objectif général la réduction de la mortalité infantile et périnatale en Seine-Saint-Denis.

Partant du postulat qu'une meilleure connaissance des causes et des facteurs de risque permettrait la mise en place de nouvelles actions, le projet RÉMI inclut deux volets de recherche, l'un épidémiologique confié à l'Inserm U1153 et l'autre socio-anthropologique assuré par l'observatoire du Samusocial. Le projet de l'ARS englobe aussi des mesures qui ont été confiées aux acteurs de terrain : améliorer l'enregistrement des informations via le PMSI, améliorer l'organisation et le recours aux soins de PMI, promouvoir une mise en place généralisée sur le département de l'entretien prénatal précoce (lors du 4^{ème} mois de grossesse), relancer les revues de mortalité et de morbidité (RMM) et renforcer plus généralement l'action du réseau périnatal du département NEF (Naître dans l'Est francilien).

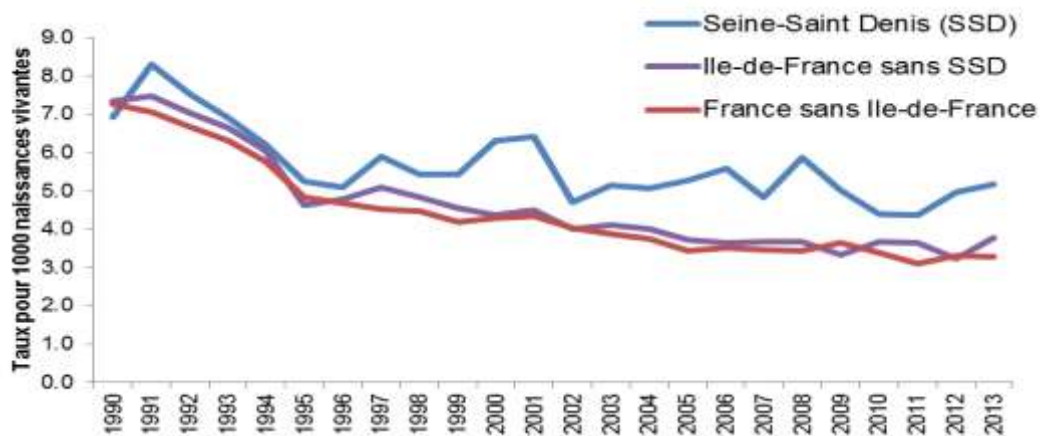


Figure 1 : Taux de mortalité infantile de 1990 à 2013

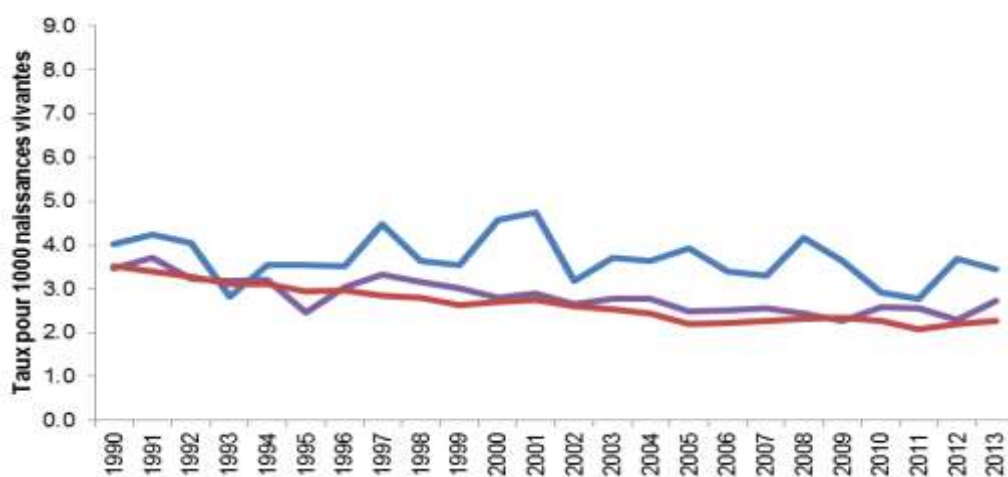


Figure 2 : Taux de mortalité néonatale de 1990 à 2013

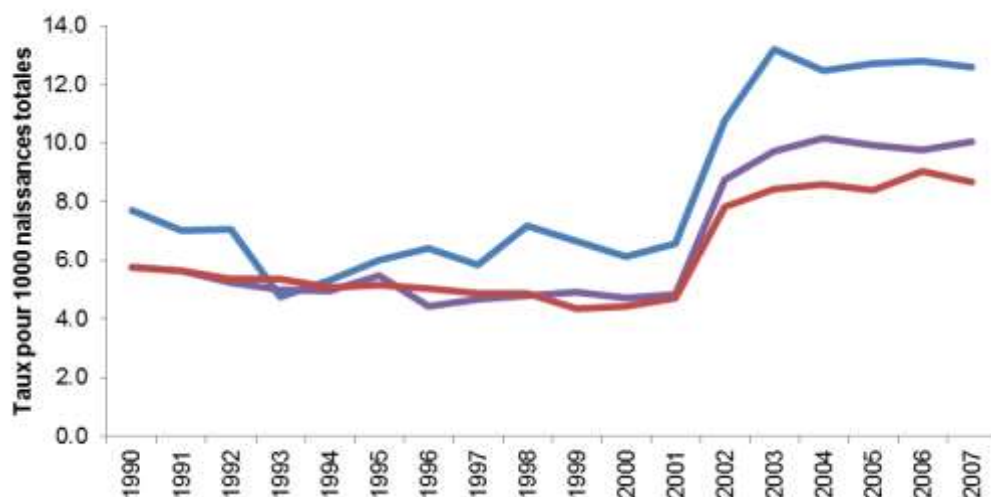


Figure 3 : Taux de mortalité de 1990 à 2008

Un historique sur la question existe en Seine-Saint-Denis puisque le Conseil Général de Seine-Saint-Denis et son service de Protection Maternelle et Infantile avaient initié, de 1989 à

1992, une recherche-action visant à réduire des taux de mortalité périnatale et infantile élevés et stagnants depuis la fin des années 1980 ⁴. Cette recherche a conduit à une baisse significative de la mortalité périnatale et a permis l'instauration d'un certain nombre d'actions concrètes: mise en place des staffs inter-maternités (précurseurs des actuelles revues de morbi-mortalité), prise en charge financière des autopsies par le Conseil général, organisation des accouchements des femmes présentant des facteurs de risque dans des structures suffisamment équipées pour les prendre en charge ainsi que leurs bébés et surveillance plus attentive des retards de croissance *in utero*. Enfin, le département s'est doté d'un outil de surveillance de ces facteurs en instaurant des certificats d'issue de grossesse pour les décès (CIG) remplis par toutes les maternités du département pour les mort-nés à partir de 22 SA ou 500g¹.

Ces actions sont largement appliquées aujourd'hui mais ne sont plus suffisantes puisque les inégalités entre ce département et les autres sont croissantes. De multiples hypothèses permettraient d'expliquer l'excès de mortalité en Seine-Saint-Denis : les conditions de vie difficiles, une migration récente, un suivi de grossesse insuffisant ou mal adapté aux besoins de la population et une organisation non optimale des soins. Cependant, les données manquaient pour confirmer ces hypothèses et pour permettre la priorisation des actions. Il manquait également des connaissances sur les mécanismes qui lient les facteurs de risque connus – comme la précarité ou un suivi de grossesse insuffisant – aux décès.

1.2 Objectifs

Le volet épidémiologique de l'étude RéMI vise à générer de nouvelles connaissances sur les causes de décès et sur les facteurs socioéconomiques et les facteurs liés aux soins responsables de l'excès de mortalité dans le département de la Seine-Saint-Denis.

Les objectifs spécifiques sont de :

- 5 Décrire les causes et les principaux facteurs de risque médicaux de décès

- 6 Mesurer la prévalence des facteurs de risque suspectés d'être en lien avec la mortalité fœtale et néonatale élevée en Seine-Saint-Denis et notamment :

¹ Ces certificats sont ensuite saisis et analysés par le service départemental de PMI. Leur exhaustivité étant toujours de l'ordre de 100%, ils permettent d'avoir des chiffres précis sur notre sujet.

- c. Les caractéristiques des parents (femmes en situation précaire, situations d'hébergement difficiles, situations familiales difficiles, etc.)
 - d. L'accès aux soins et l'organisation du système de soins pour la grossesse, l'accouchement et le post-partum, voire la qualité des soins
- 7 Identifier des facteurs «sous-optimaux» intervenant dans le décès et mesurer leur contribution au décès, et en particulier ceux liés :
- a. A l'accès aux soins
 - b. A la prise en charge médicale
 - c. Aux femmes enceintes (socio-économiques, liés aux modes de vie, culturels, liés à des incompréhensions, etc.)
- 8 Fournir des informations pour mettre en place des actions en vue de réduire la mortalité infantile et périnatale

Pour répondre à ces objectifs, nous avons adopté trois approches méthodologiques, en commençant par l'analyse des **données existantes** sur les femmes enceintes et les enfants en Seine-Saint-Denis provenant d'études spécifiques ou de données de routine, pour affiner les hypothèses sur les causes de décès. Nous avons également engagé des professionnels de santé du département dans une **enquête de consensus** (enquête DELPHI) pour connaître leur opinion sur les causes de cet excès de mortalité. Enfin, nous avons mis en place **un audit de tous les cas de décès périnataux et néonataux des enfants nés en SSD en 2014**.

Les résultats des études sur les données existantes et l'enquête DELPHI dans le département ont fait l'objet de publications et de rapports rendus à l'ARS. Ainsi, nous ferons uniquement ici une synthèse de ces résultats, puis ce rapport sera centré principalement sur les résultats de l'audit. La synthèse et les conclusions porteront ensuite sur l'ensemble des travaux.

1.3. Synthèse des résultats des deux premières phases de la recherche

Des études portant sur des données disponibles sur les femmes enceintes et les nouveau-nés dans le département ont été menées conjointement par l'Inserm et le Conseil général de SSD. Les sources de données sur lesquelles elles se sont basées sont : l'état civil, les Enquêtes nationales périnatales de 2003 et de 2010, les certificats d'issue de grossesse (CIG) et les certificats de décès néonataux. Nous avons également entrepris un processus Delphi de

consensus auprès des professionnels du département pour connaître leurs opinions sur la mortalité élevée.

Ces deux étapes nous ont permis de définir des hypothèses de recherche quant aux facteurs de risque spécifiques au département, pour orienter les données à recueillir lors de l'audit. Les résultats de ces études ont été décrits dans le premier rapport scientifique rendu à l'ARS en février 2014 (Premier rapport scientifique du projet RéMI, volet épidémiologique). Ils ont également fait l'objet de 3 publications dont une dans le Bulletin épidémiologique hebdomadaire, et un quatrième manuscrit a été soumis (articles en annexe). Les résultats sont résumés brièvement ci-dessous :

Bibliographie :

Carayol M, Bucourt M, Cuesta J, Zeitlin J, Blondel B. Mortalité néonatale en Seine-Saint-Denis : analyse des certificats de décès néonataux. J Gynecol Obstet Biol Reprod. 2013;42(3):271-4.

Carayol M, Bucourt M, Cuesta J, Blondel B, Zeitlin J. Les femmes de Seine-Saint-Denis ont-elles un suivi prénatal différent de celui des autres femmes d'Ile-de-France ? J Gynecol Obstet Biol Reprod. 2014

Sauvegrain P, Carayol M, Ego A, Crenn-Hebert C, Bucourt M, Zeitlin J. Comment comprendre le risque élevé de mortalité infantile et périnatale dans une zone géographique ? L'exemple de la situation en Seine-Saint-Denis. Bull Epidemiol Hebd. 2015;(6-7):116-22.
http://www.invs.sante.fr/beh/2015/6-7/2015_6-7_4.html

Sauvegrain P, Raquel R, Zeitlin J

Consultation des professionnels de Seine-Saint-Denis sur les causes de surmortalité infantile et périnatale observées dans le département, via un processus Delphi (article soumis)

Grâce à l'analyse des données disponibles dans les enquêtes nationales périnatales de 2003 et 2010 pour le département de SSD, nous savons que le suivi insuffisant de la grossesse (variable construite prenant en compte le nombre de consultations, le terme de la première consultation et le nombre d'échographies) est de 18% en SSD vs. 11% IDF hors SSD et qu'il est de 25% pour les femmes de nationalité étrangère, quel que soit le département de résidence en IDF. Les principaux facteurs associés au suivi insuffisant de grossesse (ORa>2)

sont : la nationalité étrangère, l'absence de vie en couple et l'absence de couverture sociale en début de grossesse ¹⁹. La grande multiparité (≥ 4), le niveau scolaire inférieur au bac et l'absence d'emploi pendant la grossesse sont également associés. Un indicateur apporte une information sur la mauvaise compréhension du suivi de leur grossesse par les femmes. Il s'agit d'une variable construite sur la méconnaissance par les femmes des tests de dépistage de la trisomie 21 qui leur ont été réalisés. Ce taux est de 28,8% en SSD vs 16,2% en Ile-de-France et il est de 43,7% pour les femmes de nationalité étrangère en SSD.

De plus, une analyse des CIG a montré que le taux de mortinatalité stagne et qu'une part importante est liée aux morts fœtales précoces, avant 26 semaines d'amenorrhée (SA). Cette étude a permis la mise en évidence de facteurs de risque, mais sans comparaison avec d'autres populations, comme le suivi insuffisant de la grossesse ou le taux élevé de pré-éclampsie et d'infections chez les femmes nées en Afrique subsaharienne. Nous avons pu comparer certains résultats des CIG avec ceux du registre RHEOP, unique registre des mort-nés en France, qui couvre les départements de l'Isère, de la Savoie et de la Haute-Savoie. Nous avons trouvé que le taux de mortinatalité spontanée était deux fois plus élevé en SSD que dans les départements couverts par le RHEOP sur la période 2005-2011: 8,3 ‰ naissances totales contre 4,0 ‰ (RR=2,1, IC à 95% 1,9-2,3) ². Le risque de mortinatalité spontanée était particulièrement élevé en SSD pour les termes les plus jeunes (à 22-23 SA : RR=2,8, IC à 95% 2,4-3,4 et à 24-27 SA : RR=2,3, IC à 95% 1,9-2,7). Les décès en lien avec les pathologies hypertensives et le diabète étaient plus fréquents en SSD où 12,1% des accouchements de mort-nés avaient lieu dans un contexte d'hypertension maternelle versus 5,1% dans le RHEOP (p<0,001).

Pour les causes de mortalité néonatale, il n'a pas été retrouvé une cause qui expliquait l'excès de mortalité dans le département. Toutes les causes retrouvées l'étaient dans une proportion plus élevée pour les enfants décédés en SSD, surtout la prématurité et les anomalies congénitales ²⁰. Pour ces dernières, plusieurs hypothèses sont soulevées: S'agit-il d'une prévalence plus élevée de certaines pathologies (dues à la consanguinité des couples ou à d'autres FDR), d'un défaut de dépistage anténatal, ou d'une absence de demande d'IMG par les parents concernés ? Pour le taux de prématurité plus élevé retrouvé en SSD parmi les enfants décédés, s'agit-il de problèmes ou de différences de prise en charge de ceux nés prématurément (régionalisation, transferts) ? Ou de différentes causes ou complications de la prématurité associées à un taux de mortalité plus élevé ?

Il n'est pas à démontrer que la structure sociale du département de SSD est différente de celle des autres départements d'IDF. Une étude menée par notre équipe, financée par l'Institut de recherche en Santé Publique (Iresp), a démontré au niveau national que la mortalité et la mortalité néonatale sont plus élevées dans les communes avec de forts taux de chômage, plus de familles monoparentales et plus d'habitants nés en-dehors de la France ¹⁷. Une étude exploratoire sur les communes d'IDF a confirmé que la mortalité néonatale et fœtale est très liée au chômage de la commune de résidence (résultats non publiés).

Ces résultats ont soulevé des questions de recherche spécifiques qui ont guidé la conception de l'audit sur les décès :

- Les pathologies hypertensives sont plus fréquentes en SSD et contribuent à la mortalité périnatale, particulièrement pour les femmes originaires d'Afrique subsaharienne
- Un suivi insuffisant de la grossesse pourrait contribuer à la morbidité et à la mortalité liées aux pathologies hypertensives
- Les morts fœtales très précoces, en augmentation en SSD, pourraient expliquer les mauvais résultats du département
- Plus les hypothèses relatives aux prématurés et aux malformations que nous avons soulevées *supra*

En plus de ces analyses, le processus de consensus selon la méthode Delphi que nous avons mené auprès des professionnels du département a soulevé des hypothèses qui ont contribué à orienter la mise en place de l'audit. Ces processus ont été développés pour organiser la consultation d'experts sur un sujet précis ²¹. Ils ont pour objectifs de mettre en évidence des convergences et des consensus sur les orientations à donner à un projet, et de vérifier l'opportunité et la faisabilité de celui-ci. La méthode est de soumettre des questionnaires itératifs (3 ou 4 tours). Chacun des experts a un retour sur les opinions émises par l'ensemble du panel mais de manière anonyme et doit se positionner au tour suivant. Nous avons sollicité, grâce au mailing des adhérents du réseau de périnatalité NEF, 95 professionnels et 32 se sont portés volontaires pour participer, ce qui correspondait à notre objectif méthodologique. Ce panel est composé de représentants des différentes professions : obstétriciens, pédiatres, sages-femmes, puéricultrices, psychologues et assistantes sociales exerçant en libéral, en PMI, à l'hôpital, comme volontaires de la mission Rom de Médecins du Monde ou au sein du

réseau de santé périnatal Solipam. Nous avons également sollicité via le collectif interassociatif autour de la naissance (le CIANE) des représentants des usagers et trois personnes se sont portées volontaires, qui sont impliqués dans les associations : Petite Emilie, SOS Prémas et Médecins du Monde. Les résultats de cette enquête Delphi soulignent les mauvaises conditions socio-économiques d'une partie de la population du département et leurs impacts sur la santé des femmes et des enfants, aussi bien en termes d'altération de l'état de santé qu'en termes de possibilité moindre d'avoir un suivi adapté (par exemple pour les femmes les plus précaires, l'errance entraîne tout autant une difficulté à faire suivre la grossesse qu'à faire ensuite suivre le nouveau-né). Les professionnels consultés relèvent aussi des problèmes qu'ils disent spécifiques à la population immigrée : la barrière de la langue, le recours tardif aux soins de prévention (le suivi prénatal en l'occurrence), la consanguinité, l'absence de demande d'IMG, et tous les soucis découlant de l'hygiène dans les camps et de l'instabilité pour la « population Rom ». Enfin, les répondants insistent sur l'organisation des soins in situ, soulignant une dégradation de l'offre de soins et de son accessibilité tant pour la médecine de ville que pour la médecine hospitalière (risque de désertification médicale, des généralistes comme des spécialistes, absence de médecin traitant conduisant à un recours plus fréquent aux services d'urgences, qualité pas toujours optimale des échographies de ville, restructuration des maternités influant sur le suivi des femmes, délais très longs pour les rendez-vous hospitaliers, mauvaise coordination ville-hôpital, etc.). Ce sont autant de points qui ont ensuite pu être explorés lors de l'audit.

A l'issue du troisième tour du processus Delphi, nous avons pu retenir 14 thèmes jugés prioritaires par le panel pour expliquer la mortalité élevée dans le département:

1. Problèmes sociaux/grande précarité
2. Conditions/Instabilité de logement
3. Difficultés d'accès aux droits et leurs conséquences sur l'accès aux soins
4. Migration récente
5. Moins bon état de santé
6. Plus de pathologies obstétricales
7. Plus de pathologies pédiatriques
8. Manque d'informations sur les causes des décès
9. Mauvaise organisation de la sortie des maternités et des services de néonatalogie
10. Mauvaise compréhension du discours médical et faibles connaissances en santé
11. Sous-utilisation du système de soins

12. Organisation sous-optimale des soins
13. Offre médicale insuffisante sur le département
14. Mauvaise communication entre les professionnels

Nous nous sommes appuyées sur ces thèmes, ainsi que sur les résultats des enquêtes préliminaires, pour définir les facteurs de risque à inclure/mesurer dans l'audit.

Chapitre 2 : Méthodes et organisation de l'audit

Les audits portent sur les incidents critiques dans le but d'améliorer la mortalité et la morbidité. Il existe trois niveaux d'étude : un simple recueil de données pour faire un état des lieux et établir les indicateurs, un recueil des données complété de l'identification des causes puis un troisième niveau qui inclut aussi une recherche de facteurs sous-optimaux et des discussions d'évitabilité ²². Nous avons mis en place pour cette recherche un audit incluant toutes ces étapes.

2.1 Population d'étude

L'audit porte sur tous les décès de fœtus et de nouveau-nés nés dans le département de la Seine-Saint-Denis du 1^{er} janvier au 31 décembre 2014.

Critères d'inclusion

Tous les décès spontanés de fœtus *in utero, per partum* (lors de l'accouchement) et néonataux (de la naissance à J27) correspondant aux accouchements dans le département de Seine-Saint-Denis (naissances enregistrées) à partir de 22 semaines d'aménorrhée pendant un an (2014).

Critères d'exclusion

- Les décès d'enfant résidant en Seine-Saint-Denis si la naissance a eu lieu hors du département
- Les interruptions médicales de grossesse (IMG)
- Les refus parentaux
- Les cas médico-légaux

Réflexions autour du choix de la population à étudier

Au moment de la phase d'élaboration de la recherche, quatre éléments ont motivé le choix d'inclure uniquement les décès associés à une naissance dans le département :

(1) Une étude sur les femmes domiciliées en SSD semblait difficilement faisable. En effet, pour exemple en 2011, sur les 28 000 parturientes qui résidaient en SSD, 70% ont accouché dans le département ; les autres ont accouché dans 85 établissements d'Ile-de-France. Des décès fœtaux et néonataux précoces pouvaient ainsi avoir lieu dans toutes ces

structures, et, pour les décès néonataux, il semblait impossible d'inclure les quelques 60 unités de néonatalogie de la région. Ceci aurait nécessité d'impliquer un nombre trop important d'équipes de soins dans le signalement des cas et l'obtention du consentement des parents (cf. méthodologie *infra*) ; le recueil des données dans les dossiers médicaux comme auprès des équipes en aurait aussi été complexifié.

- (2) **Un audit sur la population d'étude ainsi définie était en cohérence avec les objectifs de l'audit** puisqu'un de ses objectifs majeurs était d'impliquer les professionnels dans une recherche-action pour comprendre pourquoi la mortalité est élevée et trouver des pistes pour la réduire, et ce grâce à l'identification des facteurs de prise en charge sous-optimaux et les discussions d'évitabilité. Ce travail a ainsi pu se faire en lien avec le réseau de périnatalité NEF (professionnels travaillant dans les maternités et les unités de néonatalogie du département).
- (3) **La population des femmes qui résident et accouchent en SSD est celle avec les facteurs de risque les plus marqués au niveau socio-économique et par rapport au suivi** comme nous l'avons montré *supra* lors de la synthèse des résultats des enquêtes préliminaires.
- (4) **Nous avons d'autres sources de données nous permettant de décrire les décès des enfants des femmes qui résident en Seine-Saint-Denis et accouchent hors département.**

Autorisations

Cette étude a obtenu les autorisations des instances suivantes : du CCTIRS le 29 octobre 2013, du comité d'éthique de l'Inserm le 11 décembre 2013 et de la CNIL le 8 janvier 2014. Par la suite, un premier amendement a été accordé par la CNIL le 6 mars 2014, relatif aux modalités de recueil de consentement. Puis un second amendement pour l'élargissement du périmètre de la recherche à des centres de néonatalogie parisiens le 17 avril 2015, après avis favorable du CCTIRS et du comité d'éthique de l'Inserm.

2.2 Méthode d'observation ou d'investigation retenue

Pour cet audit, enquête prospective en population réalisée à partir de tous les décès *in utero*, *per partum* et en période néonatale, nous avons recueilli 5 types d'informations :

- (1) **Un questionnaire renseigné à partir du dossier médical** : informations sociodémographiques disponibles, antécédents médicaux, déroulement de la grossesse, de l'accouchement et du séjour en suites de couches pour la mère, et cause(s) du décès. En cas de décès néonatal, des éléments concernant le séjour en suites de couches ou en unités de soins, le retour à domicile s'il a eu lieu et les circonstances du décès ont également été recueillis.
- (2) **Un entretien avec les femmes** : nous souhaitons compléter ces données d'éléments sociodémographiques recueillis auprès des femmes pour pouvoir affiner les catégories d'analyse. Plus particulièrement, les éléments suivants qui ne figurent pas sur le dossier médical de toutes les femmes ont pu être renseignés : leur suivi anténatal avant leur prise en charge hospitalière, des informations sur leurs conditions de vie et des éléments sur leurs trajectoires migratoires pour celles qui ne sont pas nées en France. Cet entretien inclut également des questions sur leurs ressentis par rapport à leur suivi médical pour les différentes phases.
- (3) **Les données de l'autopsie** et de l'examen anatomopathologique du placenta lorsque ces examens ont été réalisés. Ces données sont alors incluses dans les dossiers médicaux des femmes.
- (4) **Un questionnaire auprès des équipes de soins** ayant pris en charge la femme ou le nouveau-né pour identifier des facteurs sous-optimaux et étayer la réflexion sur l'évitabilité du cas.
- (5) **L'expertise des dossiers par des professionnels (obstétriciens, néonatalogistes et sages-femmes) externes au département.** La grille de recueil des données était la même que celle remplie auprès des équipes de soins. Ce point de méthode est plus courant dans les audits que le précédent.

2.3 Modalités d'organisation du recueil des données

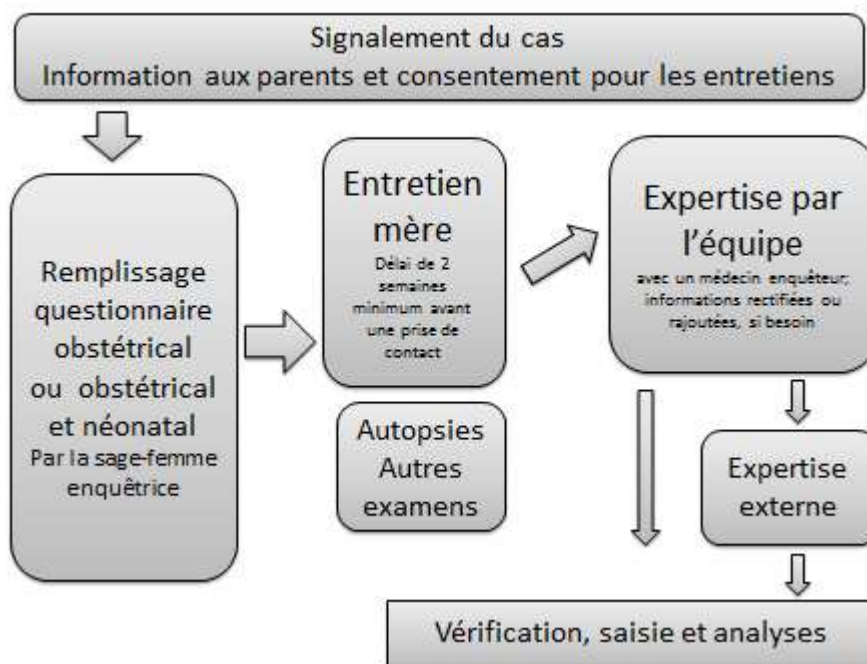


Figure 4 : Organisation du recueil des données de l'audit

2.3.1 Signalement des décès et présentation de l'audit RÉMI aux femmes/couples, recueil de consentement

L'enquête a été présentée aux familles par les soignants (obstétriciens, pédiatres, cadres de santé ou sages-femmes) qui les prenaient en charge au sein des maternités et des unités de néonatalogie/réanimation, voire des urgences pédiatriques pour les décès après retour à domicile. Dans les faits, au sein de chaque service un ou deux soignants se sont particulièrement investis dans la recherche, que nous nommerons donc référents dans ce rapport. Après leur avoir remis une notice explicative, il était initialement demandé à chaque femme, et à son conjoint en cas de décès néonatal, leur consentement pour le recueil des données médicales dans leur dossier et leur consentement (ou non) pour être recontactés pour un entretien. A l'issue des deux premiers mois de la recherche, la CNIL a accepté un premier amendement au protocole de recherche qui a permis que les données médicales soient recueillies sur un principe de non-opposition, le consentement ne portant plus que sur le fait d'être rappelée pour convenir d'un entretien.

En revanche, il faut noter que le recueil des informations auprès des équipes médicales et l'expertise des dossiers par des experts externes au département n'ont pas été soumis au consentement des femmes puisqu'il s'agit d'une démarche d'évaluation de la qualité et de la sécurité des soins à visée de connaissance pour l'amélioration des pratiques (comme les discussions dans le cadre des revues de morbi-mortalité qui sont à visée pédagogique « non culpabilisante » pour les soignants et pour lesquelles la Haute Autorité de santé n'envisage à aucun moment de restitution aux patientes.²³ Lors de l'obtention des autorisations par les instances, il nous a d'ailleurs été demandé un recodage spécial de la base pour que les femmes incluses dans l'étude ne puissent rétrospectivement prétendre aux résultats de ce volet de la recherche.

Le contrôle de l'exhaustivité des inclusions s'est appuyé sur 4 sources : (1) les cahiers constitués des Certificats d'Issue de Grossesse (CIG), disponibles dans chaque maternité du département, (2) les registres d'accouchement, (3) les registres de sortie des services de néonatalogie et de réanimation néonatale et (4) les certificats de décès reçus par la délégation territoriale de l'ARS avant leur envoi au CépiDC.

Cas particuliers d'accouchement ou de décès à domicile:

Les femmes qui accouchent à leur domicile d'un enfant mort-né sont, sauf si elles cachent le décès, adressées dans les services de maternité pour contrôler que l'expulsion du placenta soit complète par les services d'urgences générales, les pompiers ou le SAMU. Elles entrent donc dans la même procédure de signalement que les morts fœtales (cf. ci-dessus). Pour les décès néonataux ayant lieu après la sortie de l'hôpital de l'enfant, le Docteur Ayachi, responsable du SMUR pédiatrique du 93 basé au CH André Grégoire de Montreuil nous ayant affirmé que les parents appelaient le SAMU et que le corps n'était jamais gardé au domicile par la famille, ils entraînent dans le même circuit de signalement et de contrôle d'exhaustivité que les décès néonataux

2.3.2 Le questionnaire médical

Ce questionnaire a été basé sur celui de l'audit OPERA qui s'est déroulé dans 20 maternités de 5 réseaux de périnatalité de France du 1^{er} novembre 2008 au 30 novembre 2010 sous la direction de messieurs les professeurs Rudigoz et Colin¹⁵. Ce questionnaire a été adapté par

un groupe de travail constitué de professionnels de la périnatalité exerçant en SSD ainsi qu'en tenant compte des nouvelles recommandations sur le suivi de grossesse. Les données ont été saisies de manière anonymisées et sous format informatisé par les sages-femmes enquêtrices (cf. *infra*).

2.3.3 Entretien auprès des femmes

Le guide d'entretien, semi-directif, a été conçu pour durer quarante minutes, plus des temps de parole pour les femmes. Nous avons contacté celles qui ont donné leur consentement 3 semaines après leur retour à domicile pour fixer un rendez-vous avec une des sages-femmes enquêtrices. Le délai de 3 semaines a été choisi pour laisser du temps à la femme et à sa famille d'entamer leur processus de deuil tout en permettant que l'entretien ait lieu avant leur reprise d'activité professionnelle (pour celles qui choisissent de ne pas prendre la totalité du congé de maternité). Lors de cet appel, les sages-femmes enquêtrices présentaient et détaillaient les modalités de l'entretien, les femmes / couples étant libres de décliner le rendez-vous à cette étape. Si la moindre difficulté était relevée, une orientation vers le centre de PMI Empathie 93 spécialisé dans l'accompagnement du deuil périnatal était prévue.

L'entretien se déroulait dans le lieu souhaité par la femme/le couple : leur domicile, un square, un autre lieu public, l'hôpital dans lequel elles étaient suivies ou les locaux du service de PMI Empathie 93. Il nous semblait primordial de mener un entretien auprès des femmes qui l'accepteraient, pour la précision des informations que nous pouvons recueillir auprès d'elles. Néanmoins, il fallait que notre guide d'entretien soit adapté à la situation difficile traversée. Il a été élaboré sur la base du questionnaire Epipage2, qui s'adressait à des femmes ayant accouché d'un enfant très prématuré. Il a été adapté aux situations de décès grâce à l'expérience clinique et de recherche qualitative de la coordinatrice, des échanges avec trois responsables (une puéricultrice, une psychologue et une pédiatre) d'Empathie 93 et de l'équipe de sciences humaines et sociales en charge de la partie qualitative (Observatoire du Samusocial).

Les sages-femmes enquêtrices y ont également participé, pour pouvoir se l'approprier. Enfin, nous l'avons soumis à l'avis de Micheline Garel (psychologue émérite à l'U1153). A l'issue de tous ces échanges, notre grille d'entretien incluait donc des questions pour répondre aux

objectifs de la recherche, et des questions sur le ressenti des femmes, indispensables pour ne pas les heurter en éludant le sujet qui les préoccupait le plus.

2.3.4 Qualifications, expériences et formation des enquêteurs

Nous avons recruté trois sages-femmes enquêtrices pour cette étude, Myriam Bonnin, Barbara Revillon et Anne-Isabelle Tumelin. Outre leurs connaissances médicales, précieuses pour le bon remplissage des questionnaires à partir des dossiers, leur expérience clinique de 15 ans en moyenne a garanti que les femmes puissent trouver un espace de parole à n'importe quel moment de l'entretien.

Une journée de formation initiale a été organisée pour présenter les outils de la recherche et former les enquêtrices, grâce à l'intervention de Mathilde Delespine (sage-femme, responsable au sein du réseau NEF d'un projet sur le dépistage systématique des violences faites aux femmes). Nous avons ensuite envisagé une formation spécifique à l'accompagnement du deuil périnatal. Il a finalement été préféré par l'équipe un groupe de parole autour des situations difficiles. Celui-ci a été animé par Sylvie Vassal, psychologue clinicienne et sage-femme, et s'est tenu une demie-journée tous les deux mois. Les sages-femmes pouvaient également joindre la psychologue si elles ressentaient le besoin d'un debriefing immédiat.

2.3.5 Accompagnement médico-social

Les sages-femmes n'étaient pas habilitées à donner une expertise clinique ni à prodiguer des soins dans le cadre de cette recherche. En revanche, elles pouvaient dépister les situations « à risque » et aiguiller les femmes vers une prise en charge psychologique voire psychiatrique, ou tout simplement refaire avec les femmes le point sur ce qui leur avait été proposé comme recours à une association spécialisée dans le deuil périnatal. Ces orientations étaient jalonnées par un protocole spécifiant les structures existantes dans le département.

2.3.6 Mise à disposition des interprètes

Pour les femmes/couples qui ne parlent pas ou ne comprennent pas bien le français, nous proposons, pour le recueil du consentement comme pour le questionnaire, un service de

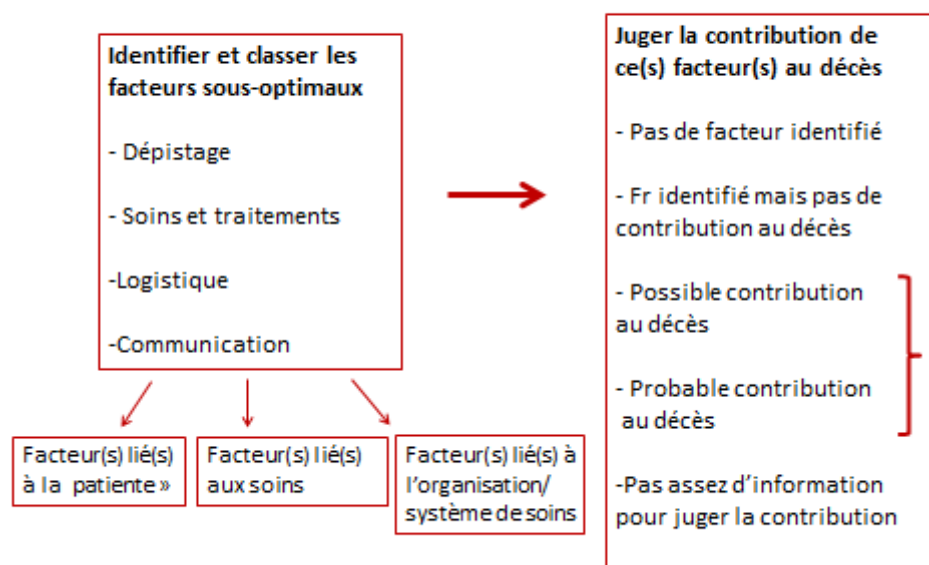
traduction par des enquêteurs ayant travaillé pour le projet ENFAMS (Enquête sur les Enfants et familles sans logement personnel en Ile-de-France) de l'Observatoire du Samusocial, et qui ont été formés, dans ce cadre, à aborder des questions sensibles.

2.4 Expertise des décès par les équipes de soins et par les experts externes

Les audits portent sur les incidents critiques dans le but d'améliorer la mortalité et la morbidité périnatale et maternelle et, comme précisé ci-dessus, il existe trois niveaux d'étude . Même s'il n'existe pas d'étude randomisée comparant les méthodes d'audit et leurs effets sur la mortalité, nous avons instauré pour cette étude une recherche de facteurs sous-optimaux et des discussions d'évitabilité car, dans la littérature internationale, les exemples d'audits menés dans des pays déjà dotés d'indicateurs incluent ces étapes. La revue Cochrane a conclu qu'il n'existait pas de preuves sur la meilleure façon de procéder mais ses auteurs ont néanmoins signalé que l'identification des facteurs sous-optimaux et de l'évitabilité étaient importantes pour les personnels concernés, pour son effet pédagogique ²². Ils soulignent également le risque de conflits inhérents et le fait que le mode adéquat de restitution n'est pas déterminé.

Les facteurs sous-optimaux peuvent concerner quatre types de situation : le dépistage, les soins et traitements, les aspects logistiques ou la communication ²⁴. Ils peuvent être « imputables » à la femme, à un ou plusieurs soignants, ou, plus largement, à l'organisation des soins ou du système de soins. ¹² Une fois ce(s) facteur(s) identifié(s), il faut juger de leur contribution au décès et cinq types de situations sont retrouvés : pas de facteur identifié, facteur identifié mais pas de contribution au décès, possible contribution au décès, probable Contribution au décès et pas assez d'information pour juger la contribution. En l'état actuel de nos recherches, les probables et possibles contributions au décès sont toujours rassemblées, pour identifier les décès qui auraient été « évitables ». Pour cette recherche, en vue d'harmoniser les expertises, nous avons précisé l'ensemble de ces notions, ce qui sera présenté au chapitre de la restitution des résultats.

Facteurs sous-optimaux/contributifs



M.E. Alderliesten et al. / European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology 137 (2008) 141–143

Figure 5 : Facteurs sous-optimaux et contributifs

La revue des dossiers avec les équipes de soins a été acquiescée par le comité scientifique du réseau de périnatalité NEF et menée en parallèle de la réinstauration des RMM sur le département. Tous les chefs de service ont donné leur accord pour ce volet de la recherche, qui a été mené par un médecin enquêteur, Dr Corine Fourcade, pédiatre néonatalogiste. Elle a rencontré les équipes par étapes de 6 à 10 dossiers intégralement renseignés pour un service. Leurs avis sur les facteurs sous-optimaux éventuels en lien avec le décès ont été consignés sur une grille de recueil placée en annexe. Le médecin enquêteur était en possession des questionnaires de la recherche, y compris les entretiens avec les femmes. Ces derniers, pour des raisons de confidentialité et de respect de la parole des femmes, n'ont pas été transmis aux équipes de soins.

Chacun des décès inclus dans l'audit a également été transmis pour discussion d'évitabilité à des experts (obstétriciens, sages-femmes ou néonatalogistes expérimentés) externes au département, sans donnée identifiante ni sur les femmes ni sur les équipes de soins. Le panel a été présidé par Pr G. Bréart (Epidemiologiste, Inserm U1153). Il était constitué de 14 experts : Dr A. Burguet (Pédiatre, CHU Dijon), Pr B. Carbonne (Obstétricien, APHP-Trousseau), Mme C. Chiesa (Sage-femme, Inserm U1153), Mme C. Dupont (Sage-femme, Réseau périnatal Aurore), Pr F. Goffinet (Obstétricien, APHP-Port-Royal), Pr J. Lepercq (Obstétricien, APHP-Port-Royal), Pr D. Luton (Obstétricien, APHP-Bichat), Dr N. Monsarrat (Obstétricien, CH

Seclin), Pr J-C. Rozé (Pédiatre, CHU Nantes), Pr R. Rudigoz (Obstétricien, CHU Lyon), Mme V. Tessier (Sage-femme, APHP Port-Royal), Pr P. Truffert (Pédiatre, CHRU de Lille), Pr C. Vayssière (Obstétricien, CHU Toulouse) et Dr D. Vauthier-Brouzes (Obstétricienne, APHP-Pitié-Salpêtrière). L'expertise était faite à partir des informations contenues dans les questionnaires de l'audit et restituée sur une grille d'analyse (cf. annexe) référençant les facteurs sous-optimaux, leurs rôles éventuels dans la survenue du décès, et l'évitabilité. Au cours de l'audit, 4 réunions d'harmonisations ont eu lieu pour discuter des situations compliquées et répondre aux questions du panel soulevées par les expertises.

2.5 Etude complémentaire sur des décès néonataux dans 4 centres parisiens

L'audit portait sur les décès enregistrés en SSD pourvu que la naissance ait eu lieu dans le département. Or, pour les décès néonataux, l'ARS-IDF souhaitait que nous décrivions également ceux ayant lieu dans les 4 centres de réanimation néonatale parisiens recevant le plus de patientes domiciliées en SSD : Necker, Port Royal, Robert Debré et Trousseau. Ced'autant que les centres hospitaliers de SSD ne sont pas dotés de services de chirurgie néonatale. Les données concernant les nouveau-nés domiciliés en SSD mais nés et décédés à Paris sont informatives tant sur le plan de la régionalisation des soins qu'en termes épidémiologiques

L'audit a donc recueilli des données rétrospectives sur les dossiers concernés, proches de celles recueillies dans le département en prospectif. Compte-tenu du délai entre le décès et la recherche, il n'a semblé ni faisable ni souhaitable de recontacter les parents pour obtenir leur consentement, ni pour les rencontrer. De ce fait, nous avons utilisé pour ce volet de la recherche des questionnaires ne faisant mention d'aucune date (autorisation CNIL du 17 avril 2015).

Nous avons contacté chacun des chefs de services qui ont tous donné leur accord pour participer à la recherche. Nous avons identifié les nouveau-nés décédés en fonction des systèmes d'informations en place dans chaque structure.

Chapitre 3 : Inclusions dans l'audit

3.1 Nombre de décès signalés et inclus dans l'audit

Inclusions

Au cours de l'année 2014, 249 décès ont été signalés dans les maternités du département : 172 mort-nés, 26 décès néonataux en salle de naissance et 51 décès néonataux après transfert vers une unité de soins (Figure 6). Sur ces 249 décès, 22 n'ont pas pu être inclus dans l'étude en raison du refus de participation des familles. Ceci correspond à un taux de refus de 8,8% dont 16 enfants mort-nés, 4 décès en salle de naissance et 2 décès après transferts vers une unité néonatale. L'étude porte ainsi sur 227 enfants, correspondant à 218 femmes (9 grossesses gémellaires avec décès des deux enfants).

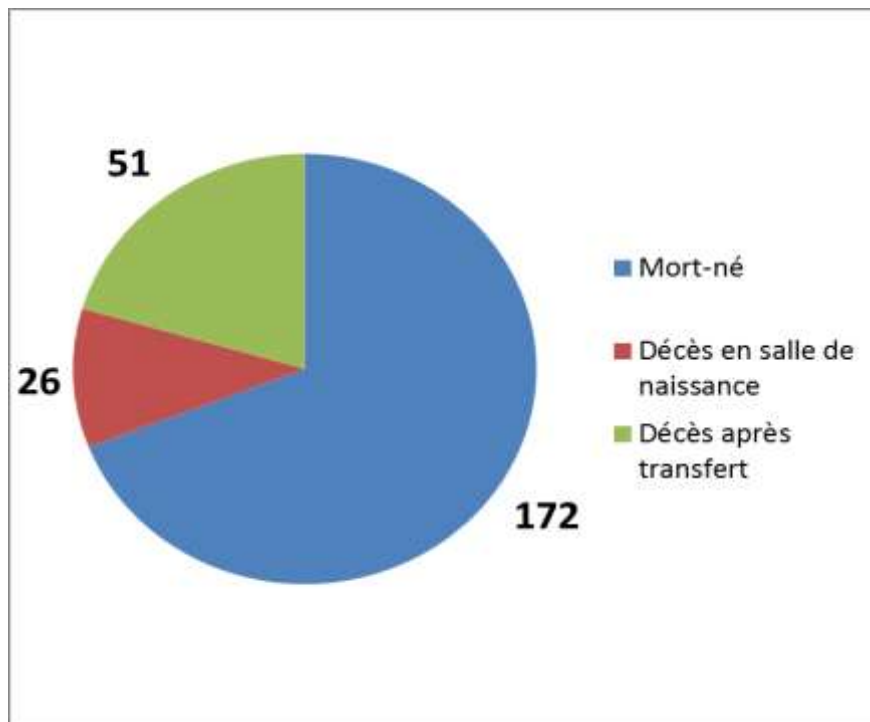


Figure 6 : Décès périnataux et néonataux signalés en 2014 d'enfants nés dans les maternités de la Seine-Saint-Denis

Les refus de participation se sont concentrés sur les deux premiers mois de l'étude (Figure 7) et sont en lien avec les procédures d'inclusion utilisées au début de l'étude : Comme nous avons initialement envisagé un consentement commun pour les questionnaires médicaux (remplis à partir des dossiers obstétricaux-pédiatriques) et l'entretien avec la femme, celles qui ne souhaitent pas l'entretien refusaient l'ensemble de l'étude. Pour pouvoir inclure un

plus grand nombre de femmes, nous avons demandé à changer les procédures d'inclusion pour distinguer la non opposition au recueil de données médicales dans les dossiers de l'acceptation ou non de l'entretien. Au mois de mars 2014, nous avons eu l'autorisation de la CNIL de mettre en place ces nouvelles procédures, ce qui nous a permis d'inclure presque tous les décès signalés pour la suite de l'étude.

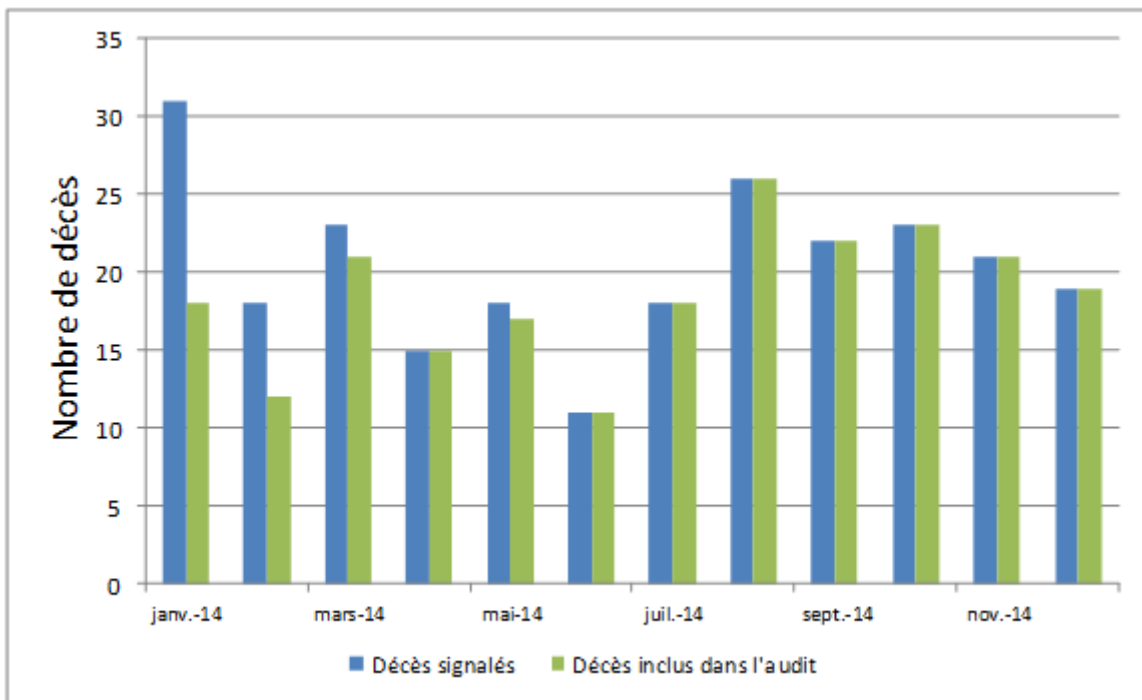


Figure 7 : Comparaison entre le nombre de décès signalés et le nombre de décès inclus dans l'audit

Exhaustivité des inclusions

Le contrôle de l'exhaustivité des inclusions était fait à l'issue de chaque trimestre par les sages-femmes enquêtrices en lien avec le référent RÉMI de chaque service à partir des cahiers d'accouchement et des registres de sortie des services de néonatalogie. Nous avons également vérifié les inclusions avec les certificats de décès néonataux reçus par la délégation territoriale de l'ARS, puisqu'elle reçoit les certificats de tous les décès néonataux enregistrés dans le département avant que ceux-ci ne soient adressés au CépiDC. Cette procédure n'a pas permis l'identification d'autres cas de décès. En revanche, nous avons cherché des cas non-signalés dans les quatre centres parisiens concernés par la recherche et ceci nous a permis d'identifier

deux décès néonataux d'enfants nés en Seine-Saint-Denis et transférés à Paris qui ont donc pu être inclus secondairement dans l'étude.

3.2 Comparaison avec les données des années précédentes

Le nombre de mort-nés et de décès en salle de naissance répertoriés au cours de l'audit a pu être comparé avec les données du Certificat d'Issue de Grossesse des années précédentes (Figure 3). Depuis 2009, on observe une baisse du nombre de mort-nés tandis que le nombre de décès en salle de naissance reste globalement stable (Fig 3.1). Rappor-ter ces décès au nombre de naissances permet de confirmer cette baisse au cours de temps ; en 2014, le taux était de 7,8 pour 1000, très proche du taux en 2013. Il faut aussi noter une augmentation du nombre de naissances enregistrées dans le département en 2014 (25 037 en 2014 versus 24 213 en 2013)

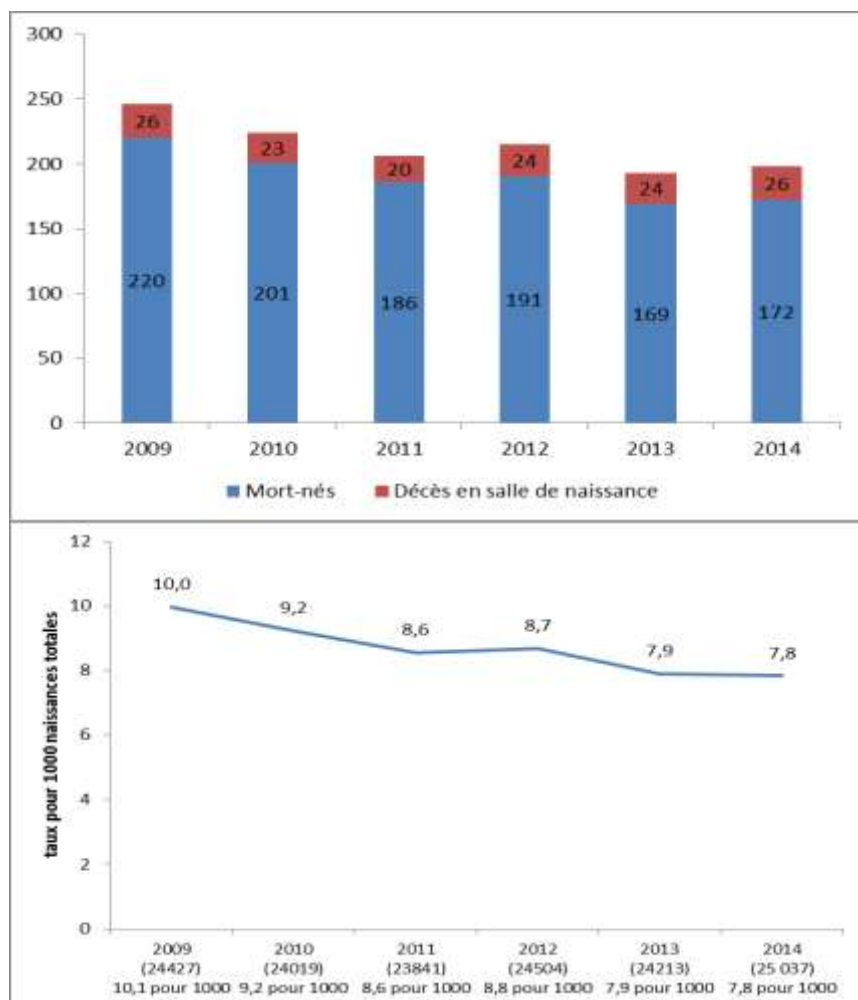


Figure 8 : Nombre et taux de mort-nés et décès en salle de naissance, naissances enregistrées en Seine-Saint-Denis

3.3 Entretiens avec les femmes

3.3.1 Acceptation des entretiens maternels

Nous avons recontacté pour un entretien les femmes qui y avaient consenti.

Parmi les 218 femmes incluses dans l'étude, 75 entretiens ont pu être réalisés soit 34% d'acceptation. Les refus se répartissent en 4 catégories (Figure 3) :

- Les refus immédiats (N=81) au moment où la recherche était présentée à la patiente pendant son séjour en maternité ou après le décès de son enfant en réanimation.
- L'absence de retour lorsque les inclusions ont eu lieu après la sortie de la patiente de la maternité ou à distance du décès de l'enfant. L'information et la proposition d'entretien ont été envoyées par courrier par certains référents; 27 d'entre elles n'ont pas donné suite.
- Les refus secondaires (N=26) : La patiente a donné son accord au moment où la recherche lui a été présentée, puis elle signifie son refus ou ne donne pas suite aux messages laissés, voire fixe un (des) rendez-vous mais ne s'y présente pas. Dans deux cas, il s'est agi de problèmes d'organisation de notre fait : pour l'une, nous n'avons pas trouvé de traducteur connaissant sa langue, pour l'autre, qui habitait très loin, nous n'avons pas pu organiser le rendez-vous. Enfin, 7 patientes avaient donné leur accord pour être recontactées mais les coordonnées qu'elles avaient transmises ne permettaient pas de les joindre.
- Les entretiens non proposés (N=9) pour d'autres raisons (de nouveau enceinte, trop de délai entre l'accouchement et l'inclusion, retour de lettre car mauvaise adresse).

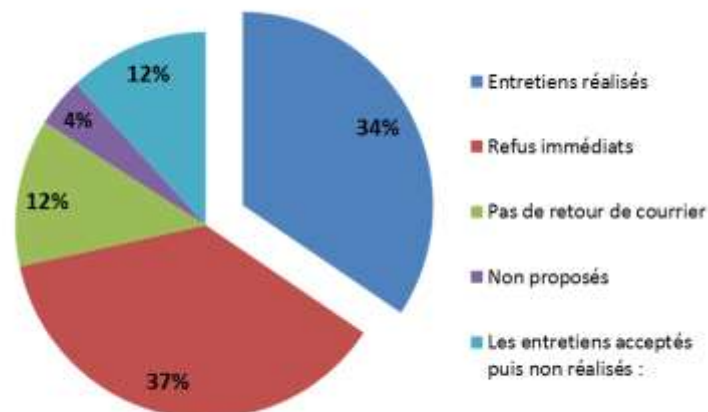


Figure 9 : Refus de l'entretien

3.3.2 Déroulement de l'entretien

Les conditions de déroulement de l'entretien étaient très diverses. Elles ont été consignées en routine grâce aux dernières questions du guide d'entretien, adressées à l'enquêtrice et reprises dans le tableau ci-dessous (Tableau 1). Le questionnaire a été conçu pour durer quarante minutes, plus des temps de parole pour les femmes. Quelques entretiens se sont en effet déroulés dans ce temps, avec des femmes qui restaient très neutres dans leurs réponses, mais la plupart ont duré environ 1 heure, 1h30. Un petit nombre a demandé plus de temps, jusqu'à 4 heures pour une femme qui ressentait le besoin de poser beaucoup de questions et de répondre longuement à celles de l'enquêtrice.

Concernant le lieu, une seule patiente a été rencontrée lors de son hospitalisation. Pour une grande majorité, notre proposition d'une rencontre au domicile a semblé rassurante et comme elle leur évitait des déplacements qui pouvaient être difficiles financièrement, ou du fait de la présence d'autres enfants au foyer, elle a été acceptée. Deux femmes ont préféré que le rendez-vous se tienne dans un lieu public ; une fois ceci avait été fixé en amont. Pour l'autre femme, l'ambiance au domicile rendait l'entretien compliqué du fait de l'entourage présent et, sentant la femme mal à l'aise, l'enquêtrice lui a proposé de continuer dans le jardin public voisin. Enfin, pour 10 patientes, l'entretien s'est déroulé dans un lieu destiné au soin soit parce que la patiente avait l'opportunité de s'y rendre pour un rendez-vous, soit parce que la structure de PMI Empathie 93 constituait un lieu approprié au contexte. Ces patientes étaient soit très éloignées de la SSD, soit en errance, soit en rupture familiale.

Concernant l'entourage, la présence de proches lors de l'entretien n'était pas rare. Dans 3 cas de barrière linguistique, le conjoint ou un proche s'est proposé pour faciliter l'échange. Dans 5 autres cas, nous avons fait appel à un traducteur professionnel qui s'est déplacé. Si 58 patientes répondaient sans difficulté à nos questions, dans 17 autres cas, nous avons dû reformuler ou préciser, nous aidant parfois des éléments du dossier médical qu'elles possédaient (résultats de laboratoire, échographies...).

La teneur de nos échanges nous a amené à proposer un accompagnement ultérieur dans 26 cas : 15 femmes ont accepté que nous les mettions en contact avec Empathie 93; 4 ont été orientées vers une association spécialisée (« Petite Emilie », « Naître et Vivre », 115...); 4 ont été adressées à la PMI la plus proche, et 3 à la maternité où elles avaient été suivies (visite

post-natale non réalisée, questions médicales spécifiques, résultat d'autopsie pas encore récupéré, incompréhensions sur leur parcours au sein de la structure...).

A l'issue de l'entretien, la grande majorité des femmes (85%) se sont déclarées satisfaites, contentes d'échanger sur leur vécu ou de faire avancer la recherche. 11 patientes sont restées plus neutres et discrètes sur leur ressenti ; l'une d'entre elles a rappelé l'enquêtrice par la suite car elle venait de quitter son domicile conjugal et éprouvait le besoin d'un accompagnement social.

Tableau 1 : Déroulement des entretiens

	RéMI entretien n=75	
	n	%
Comment s'est déroulé le questionnaire?		
réponses de la femme sans aide	58	78,4
réponses aidées d'un proche pour la traduction	3	4,0
questionnaire écourté par la femme	0	0,0
réponses avec un traducteur professionnel	5	6,8
réponses avec un traducteur de la famille	0	0,0
réponses aidées de l'enquêtrice	8	10,8
Où s'est déroulé l'entretien?		
lors de l'hospitalisation de la femme	1	1,3
au domicile	62	82,7
dans un lieu public	2	2,7
dans un lieu destiné au soin	10	13,3
Avez-vous du adresser la femme selon le protocole?		
Non	49	65,4
oui à Empathie 93	15	20,0
oui à la PMI la plus proche	4	5,3
oui, à la maternité où elle était suivie	3	4,0
oui à une association	4	5,3
La femme a-t-elle émis une opinion sur le questionnaire?		
Non	9	12,0
Hostile	1	1,3
Contente	65	86,7
Comment avez-vous senti la femme au cours du questionnaire?		
Disposée à répondre mais neutre	11	14,7
Contente d'échanger son vécu	64	85,3

La satisfaction exprimée par les femmes à l'issue de l'entretien comme le grand nombre de femmes qui ont dû être réadressées à son issue interrogent sur le suivi proposé aux femmes

suite à un décès fœtal ou néonatal. Il apparaît en effet que le fait d'être recontactées à distance par une sage-femme satisfait la plupart d'entre elles et que ceci peut permettre ensuite de refaire le pont : soit avec le service dans lequel la femme a été suivie s'il reste des questions qui n'ont pas pu être comprises, soit avec des accompagnants pour un suivi psychologique soutenant. Ainsi, des remarques comme celle formulée par une femme ne sont pas rares en fin d'entretien : "Ca fait plaisir que quelqu'un vienne à nous, ça montre qu'il y a quelqu'un qui se pose des questions".

La question même d'une visite post-natale à domicile, n'obligeant pas celles qui ne le souhaitent pas à retourner dans le service dans lequel le décès s'est passé ou permettant d'évoquer des aspects qui ne sont que peu souvent abordés lors des consultations post-natales classiques semble intéressante à creuser, même si elle ne concerne pas toutes les femmes non plus. Cependant, si seules une sur trois ont accepté notre entretien, les services de soins ou de PMI ne sont pas soumis au même type de consentement que les équipes de recherche pour recontacter les femmes/familles et ils auront sans doute la possibilité de rendre ce service à un nombre de femmes bien supérieur à nous.

3.3.3 Comparaison des femmes avec et sans entretien

Nous avons pu comparer les caractéristiques des femmes qui ont accepté l'entretien avec celles qui l'ont refusé à partir des données des dossiers médicaux : elles étaient semblables en ce qui concernait leur âge, parité, pays de naissance et nationalité (Tableau 2). Celles qui ont refusé étaient plus nombreuses à n'avoir aucune couverture sociale (10,3% versus 3,0), alors que les proportions des femmes avec une AME/CMU ou CMUC étaient similaires (28,2 vs. 25,4). La distribution des antécédents, facteurs de risque, complications et issues de la grossesse étaient également proches entre les femmes avec et sans entretien (Tableau 2 à 4, ci-dessous). Cependant, les femmes sans entretien avaient plus souvent une mention dans le dossier d'incompréhension du discours médical (11,6 vs 1,3 $p < 0,01$).

Ces résultats sont rassurants car le groupe de femmes avec un entretien semble être représentatif du niveau social et médical de l'ensemble des femmes malgré une sous-représentation de certaines situations plus extrêmes.

Tableau 2 : Comparaison des caractéristiques sociodémographiques des femmes avec et sans entretien

	Pas d'entretien n=141		Entretien réalisé n=75		p-value
	n/moy	%/é-t	n/moy	%/é-t	
Age (années) m(é-t)	30,2	6,6	30,5	5,8	0,71
Gestité m(é-t)	3,1	2,0	3,0	2,4	0,83
Parité m(é-t)	2,4	1,6	2,3	1,6	0,55
Département de résidence n(%)					0,93
Seine Saint Denis	117	84,2	62	82,7	
Autre Ile de France	20	14,4	12	16	
Autre	2	1,4	1	1,3	
Pays de naissance n(%)					0,60
France	44	37,3	35	46,7	
Autre pays d'Europe	9	7,6	4	5,3	
Afrique du Nord	16	13,6	11	14,7	
Autre pays d'Afrique	32	27,1	14	18,6	
Autre pays	17	14,4	11	14,7	
Nationalité n(%)					0,91
France	61	52,1	40	53,3	
Autre pays d'Europe	9	7,7	4	5,4	
Afrique du Nord	12	10,3	10	13,3	
Autre pays d'Afrique	22	18,8	12	16,0	
Autre pays	13	11,1	9	12,0	
Couverture Sociale n(%)					0,15
Sécurité sociale	72	61,5	48	71,6	
AME/CMU/CMUC	33	28,2	17	25,4	
Aucune	12	10,3	2	3,0	
Situation professionnelle n(%)					0,48
Activité professionnelle	53	45,3	33	50,8	
Pas d'activité professionnelle	64	54,7	32	49,2	
Vie en couple n(%)	108	83,7	58	81,7	0,71
Situation professionnelle conjoint n(%)					0,79
Activité professionnelle	75	77,3	42	79,2	
Pas d'activité professionnelle	22	22,7	11	20,8	

Tableau 3 : Comparaison des facteurs de risque et antécédents des femmes avec et sans entretien

	Pas d'entretien n=141		Entretien réalisé n=75		p- value
	n	%	n	%	
IMC					0,38
<18,5	5	4,3	3	4,8	
18,5 – 24,9	58	49,1	23	36,4	
25 – 30	31	26,3	19	30,2	
>30	24	20,3	18	28,6	
Tabagisme pendant la grossesse					0,27
Non	113	89,0	61	93,9	
Oui	14	11,0	4	6,1	
Hypertension Artérielle avant grossesse					0,24
Non	130	94,2	64	87,7	
Chronique	4	2,9	4	5,5	
Pendant une grossesse antérieure uniquement	4	2,9	5	6,8	
Diabète avant grossesse					0,95
Non	124	92,5	67	91,8	
Insuline-dépendant	2	1,5	1	1,4	
Non insulino-dépendant	2	1,5	1	1,4	
Gestationnel - grossesse antérieure uniquement	6	4,5	4	5,4	
Pour les multipares :					
Antécédent de MFIU	8	7,5	4	7,8	1,00
Antécédent de mort néonatale	7	6,5	1	2,0	0,44
Antécédent de RCIU	17	15,9	10	19,6	0,56
Antécédent de césarienne	29	27,1	15	29,4	0,76

Tableau 4 : Complications et issues de la grossesse pour les femmes avec et sans entretien

	Pas d'entretien n=141		Entretien réalisé n=75		p-value
	n	%	n	%	
Pathologies de la grossesse actuelle	107	82,3	57	77,0	0,36
RCIU					0,33
non	104	76,5	64	85,3	
oui, non hospitalisée	24	17,6	9	12,0	
oui, hospitalisée	8	5,9	2	2,7	
MAP	33	23,9	21	28,0	0,51
RPM <37 SA	20	14,7	18	24,0	0,09
Cerclage	6	4,3	1	1,3	0,43
Hémorragie foeto maternelle	2	1,5	0	0,0	-
Age gestationnel à l'accouchement	30,0	6,3	29,2	6,4	0,34
Grossesse gémellaire	11	7,8	8	10,7	0,48
Moment du décès					0,85
<i>Grossesse avec un enfant décédé</i>					
MFIU	74	52,5	40	53,3	
Per partum	18	12,8	12	16,0	
Salle de naissance	12	8,5	7	9,3	
Néonatal précoce	21	14,9	9	12,0	
Néonatal tardif	10	7,1	4	5,3	
<i>Grossesse avec 2 enfants décédés</i>					
2 mort nés	4	2,8	1	1,3	
2 décès néonataux	1	0,7	2	2,8	
1 mort né et un mort néonatal	1	0,7	0	0,0	
Réalisation d'une autopsie	50	37,6	20	28,6	0,24

Tableau 5 : Mention dans le dossier médical des problèmes de communication ou situations de précarité pour les femmes avec et sans entretiens

	Pas d'entretien n=141		Entretien réalisé n=75		p-value
	n	%	n	%	
Non compliance de la patiente au suivi de grossesse					0,30
Aucune	98	71,0	58	78,4	
Non venue à plusieurs consultations	5	3,6	2	2,7	
Refus d'hospitalisation	8	5,8	1	1,3	
Examens prescrits non faits	3	2,2	2	2,7	
Traitement non pris	4	2,9	5	6,7	
Autre	20	14,5	6	8,2	
Barrière de la langue					0,12
Aucune	116	83,4	65	87,8	
Consultation avec traducteur	9	6,5	7	9,5	
Incompréhension	14	10,1	2	2,7	
Incompréhension du discours médical	16	11,6	1	1,3	0,01
Femme en errance	9	6,4	3	4,0	0,55
Femme en situation irrégulière	8	5,6	5	6,7	0,77
Femme en rupture familiale	3	2,1	2	2,7	1,00
Violences conjugales	3	2,1	3	4,0	0,42
Placement d'enfants précédents	2	1,4	0	0,0	-
Demande d'IVG initiale mais impossible	3	2,1	0	0,0	-
Au moins un situation difficile¹	19	13,5	9	12,0	0,76

1/Au moins un parmi : errance/situation irrégulière/rupture familiale/violences conjugales/placement d'enfants/demande d'IVG impossible

Chapitre 4 : Caractéristiques et suivi de grossesse des femmes incluses dans l'audit

Un des objectifs de l'audit est de décrire les caractéristiques et le suivi des femmes incluses pour identifier les facteurs de risque les plus pertinents et les groupes de femmes les plus à risque. Nous cherchons à estimer la prévalence des facteurs de risque connus de mortalité fœtale et néonatale ainsi que le niveau de risque associé à ces caractéristiques (leurs risques relatifs). Les données proviennent de deux sources : les dossiers médicaux, principalement les dossiers obstétricaux, et les entretiens avec les femmes. Ces derniers comprenaient des questions détaillées sur leur situation sociale et leur suivi de grossesse mais n'ont concerné qu'un tiers des femmes. Comme nous l'avons montré dans le chapitre précédent, celles-ci avaient un profil sociodémographique très semblable à celles qui n'ont pas eu un entretien, ce qui nous permet de penser que ce sous-groupe est représentatif de l'ensemble des femmes incluses. Lors des entretiens, les sages-femmes ont restitué avec précision les commentaires des femmes ou leurs réponses aux questions ouvertes. Ceci nous permettra d'étayer les résultats quantitatifs de quelques citations extraites des entretiens, qui ont été anonymisées pour des raisons de confidentialité, et qui sont présentées sous forme d'encadrés.

Une description de la prévalence des facteurs de risque est possible à partir des deux sources d'informations disponibles mais l'évaluation des risques relatifs nécessite de comparer les femmes avec un décès périnatal ou néonatal à celles qui ont accouché dans les maternités de la Seine-Saint-Denis d'un enfant bien portant. Les données de l'enquête nationale périnatale (ENP) de 2010 nous ont permis de constituer cette population de comparaison, ce d'autant qu'en concevant les questionnaires RÉMI nous les avons harmonisés avec ceux de l'ENP en vue de ces analyses. L'ENP porte sur la totalité des naissances en France pendant 1 semaine, d'un âge gestationnel d'au moins 22 semaines d'aménorrhée ou d'un poids d'au moins 500 g à la naissance. L'échantillon de France métropolitaine en 2010 comprenait au total 14.681 femmes et 14.903 enfants, dont 429 femmes ayant accouché dans une maternité de la Seine-Saint-Denis d'un enfant né vivant. Les informations de l'ENP proviennent de deux sources : un court questionnaire auprès des femmes, en suites de couches, interrogeant leurs caractéristiques sociodémographiques et leur surveillance prénatale, et un recueil des données à partir du dossier médical relatives aux complications de la grossesse, à l'accouchement et à l'état de l'enfant à la naissance.

4.1 Disponibilité et qualité des données dans les dossiers médicaux

Les données recueillies sur l'ensemble de l'échantillon proviennent des dossiers médicaux et dépendent ainsi de ce qui y a été noté par l'équipe médicale. Certains dossiers contenaient toutes les informations nécessaires pour remplir les questionnaires obstétricaux et néonataux, et d'autres non. La qualité de remplissage peut être liée aux pratiques de la maternité ou aux caractéristiques de la femme. Ainsi, celles présentant un début de suivi tardif avaient, de manière générale, les dossiers les moins bien remplis.

Les informations sur les caractéristiques démographiques (âge, parité), les antécédents obstétricaux, les complications médicales de la grossesse en cours et certains éléments du suivi de la grossesse (échographies des 2^{ème} et 3^{ème} trimestres) étaient bien renseignés (<5% de données manquantes), comme le montre le Tableau 6. D'autres items présentaient entre 10 et 20 % de données manquantes : le pays de naissance, la couverture sociale, la situation professionnelle, l'index de masse corporelle et le tabagisme pendant la grossesse. Enfin, d'autres informations étaient peu renseignées (>30% de données manquantes) : la profession et catégorie socioprofessionnelle de la femme et de son conjoint, la situation professionnelle du conjoint, s'il y avait un médecin traitant déclaré et la date de la première consultation.

En général, les dossiers de la maternité d'accouchement ne permettaient pas de bien décrire le suivi avant la première consultation en maternité. Par exemple, le nombre de consultations établi à partir de l'information disponible dans le dossier obstétrical était inférieur à celui déclaré par les femmes lors de l'entretien. Notamment les femmes pour lesquelles il était décrit un nombre de consultations inférieur aux 7 obligatoires (voire inférieur à 3) en ont, pour la majorité d'entre elles, déclaré un nombre plus important (Tableau 7).

Cependant, pour d'autres informations disponibles dans les dossiers qui ont été comparées avec celles fournies par les femmes comme : la vie en couple, la nationalité, le tabagisme pendant la grossesse, etc., la concordance était plutôt bonne (Tableau 8). La concordance est définie comme le pourcentage de réponses identiques dans les deux sources par rapport aux réponses renseignées dans les deux sources.

En conclusion, certaines informations clés décrivant la situation sociale des femmes, leur état de santé et leurs parcours de suivi pendant la grossesse ne sont pas systématiquement notées dans les dossiers médicaux. Ceci rend difficile l'évaluation des soins à partir de cette seule source d'information, même avec un protocole standardisé et l'extraction des données par un investigateur qualifié. Pour nos analyses des dossiers obstétricaux, nous n'avons pas traité les variables présentant plus de 30% de données manquantes ni les informations concernant le suivi de la grossesse en-dehors de la maternité (le recueil pour l'audit de données concernant les suivis en ville -PMI ou médecine libérale- n'a pas été possible).

Tableau 6 : Taux de données non-renseignées dans les dossiers médicaux

	(N=218)	
	n	%
Age	2	0,9
Parité	2	0,9
Pays de naissance	24	11,1
Nationalité	26	11,9
Couverture Sociale	34	15,6
Situation professionnelle	36	16,5
Profession et catégorie socioprofessionnelle	73	33,5
Vie en couple	17	7,8
Situation professionnelle conjoint	67	30,7
Profession et catégorie socioprofessionnelle du conjoint	52	31,1
Indice de masse corporelle (IMC)	36	16,5
Tabagisme pendant la grossesse	26	11,9
Traitement de l'infertilité	35	16,1
Médecin traitant déclaré	98	44,9
Trimestre de 1 ^{ère} consultation (déclaration)	135	61,9
Echographie du 1er trimestre	13	6,0
Echographie du 2ème trimestre	9	4,1
Echographie du 3ème trimestre ¹	0	0,0
Nombre total de consultations obstétricales	12	5,5
Marqueurs sériques T21	47	21,6
Dépistage du diabète gestationnel	32	14,7

NOTE 1 : uniquement pour les femmes qui ont accouché après 34 SA

Tableau 7 : Nombre total de consultations selon la source d'information (pour les 75 femmes avec un entretien)

Nombre de consultations	Figurant dans le dossier médical					Non renseigné	Total
	≤3	4 – 6	7-9	10 - 11	≥12		
≤3	2	1	0	0	0	1	4
Selon la femme (entretien)							
4 – 6	15	9	0	1	0	1	26
7-9	10	8	5	0	2	2	28
10 – 11	1	3	2	1	2	0	9
≥12	1	1	2	0	4	0	8
	29	22	9	3	8	4	75

Tableau 8 : Concordance des informations entre les dossiers et les entretiens (pour les 75 femmes avec un entretien)

	Concordance %
Vie en couple	90,1
Sécurité sociale ¹	93,8
Pays de naissance	90,3
Nationalité	94,9
Tabagisme pendant la grossesse	100,0
Femmes obèse ou en surpoids	96,5
Grossesse FIV	80,0
Dépistage du diabète gestationnel	80,0
Consanguinité	90,2

Note 1 : Sécurité sociale – oui/non

4.2 Caractéristiques des femmes

4.2.1 Caractéristiques sociodémographiques et conditions de vie

Les femmes incluses dans l'audit étaient un peu plus âgées en moyenne et 25,4% d'entre elles ont 35 ans ou plus versus 17,4% chez les témoins. Cette association entre l'âge maternel avancé et le risque de décès périnataux est bien décrite dans la littérature. Les femmes jeunes (<20 ans) ne sont pas, en revanche, surreprésentées parmi les femmes dont le fœtus/nouveau-né est décédé, ce qui est en contradiction avec d'autres études montrant que les adolescentes sont plus à risque. Il est à noter que les femmes jeunes sont peu nombreuses dans notre audit (<3%) et que seules 3 n'étaient pas majeures lors de l'accouchement (14, 15 et 17 ans).

Les femmes ayant présenté un décès sont plus souvent primipares (39,3% vs. 31,2%) et grandes multipares (22,7% vs. 13,4% sont de parité 4 et 5 en comptant la naissance actuelle)

que les témoins. Ces associations sont également connues, mais le nombre important des femmes grandes multipares parmi les femmes ayant eu un décès (plus de 1 sur 5) est à souligner.

Il n'y avait pas de différence pour le département de résidence entre mes femmes ayant eu un décès et celui des témoins, la majorité des femmes accouchant en SSD y résidant. En revanche, le pays de naissance et la nationalité diffèrent. Il y a moins de femmes nées en France et de citoyennes françaises parmi les femmes incluses dans l'audit, et on observe une surreprésentation des femmes nées en Afrique sub-saharienne et dans les pays du monde hors Europe, Maghreb et Afrique (à savoir quelques pays d'Asie : l'Afghanistan, le Bangladesh, l'Inde, le Pakistan et le Sri Lanka, plus Haïti et la Turquie).

Les femmes de l'audit sont moins souvent couvertes par la sécurité sociale (65,2% vs. 74,6%) avec une différence importante des femmes n'ayant aucune couverture sociale (7,6% vs. 2,2%). En revanche, il n'y avait pas de différence entre les femmes incluses et les témoins concernant la vie en couple et les situations professionnelles maternelles et paternelles pendant la grossesse.

Tableau 9 : Caractéristiques sociodémographiques des femmes

	RéMI n=218		ENP n=429		p-value
	n/moy	%/é-t	n/moy	%/é-t	
Age m(é-t)	30,3	6,3	29,5	5,6	0,08
Age n(%)					0,10
<20 ans	6	2,8	12	2,8	
20 – 29 ans	93	43,1	214	50,5	
30 – 34 ans	62	28,7	124	29,3	
35+ ans	55	25,4	75	17,4	
Grossesse gémellaire (oui) n(%)	19	8,7	7	1,2	<0,001
Gestité m(é-t)	3,1	2,2	2,7	1,8	0,01
Gestité n(%)					0,01
1	58	26,8	112	26,6	
2	56	25,9	131	31,1	
3	31	14,4	85	20,2	
4+	71	32,9	93	22,1	
Parité m(é-t)	2,4	1,6	2,3	1,4	0,46
Parité n(%)					<0,001
1	85	39,3	124	31,2	
2	58	26,9	150	37,8	
3	24	11,1	70	17,6	

4+	49	22,7	31	13,4	
Département de résidence n(%)					0,90
Seine-Saint-Denis	179	83,6	345	82,0	
Autre Ile-de-France	32	15,0	70	16,6	
Autre	3	1,4	6	1,4	
Pays de naissance n(%)					0,002
France	79	40,7	200	49,5	
Autre pays d'Europe	13	6,7	21	5,2	
Afrique du Nord	27	13,9	87	21,5	
Autre pays d'Afrique	47	24,2	64	15,9	
Autre pays	28	14,5	32	7,9	
Nationalité n(%)					0,04
France	101	52,6	248	60,8	
Autre pays d'Europe	13	6,7	19	4,7	
Afrique du Nord	22	11,5	63	15,4	
Autre pays d'Afrique	34	17,7	46	11,3	
Autre pays	22	11,5	32	7,8	
Couverture Sociale n(%)					0,003
Sécurité sociale	120	65,2	299	74,6	
AME/CMU/CMUC	50	27,2	93	23,2	
Aucune	14	7,6	9	2,2	
Situation professionnelle n(%)					0,31
Activité professionnelle	86	47,2	215	51,8	
Pas d'activité professionnelle	96	52,8	200	48,2	
Vie en couple n(%)	167	83,1	346	85,9	0,37
Situation professionnelle conjoint n(%)					0,31
Activité professionnelle	118	78,1	320	81,8	
Pas d'activité professionnelle	33	21,9	71	18,2	

Les entretiens interrogeaient plus finement la situation socioéconomique des femmes, grâce à des questions concernant leur niveau d'étude et les revenus du ménage. Les femmes de l'audit étaient un peu plus défavorisées que les témoins par rapport à ces deux indicateurs.

Tableau 10 : Les caractéristiques socioéconomiques des femmes, données de l'entretien

	RéMI entretien n=75		ENP n=429		p-value
	n	%	n	%	
Niveau d'études					0,07
Non scolarisée	2	2,7	10	2,4	
Primaire	2	2,7	21	5,2	
Collège	15	20,0	125	30,8	
Lycée	30	40,0	101	24,9	
Post bac	26	34,6	149	36,7	
Revenus du ménage (€/mois)					0,08

<500	8	11,4	14	3,6
<1500	21	30,0	124	32,1
<3000	30	42,9	178	46,1
>=3000	11	15,7	70	18,2

Nous avons souhaité relever dans les dossiers la mention de certaines situations sociales difficiles pour étudier leur prévalence et leur prise en compte par les équipes médicales. Une comparaison avec l'ENP n'est pas possible, car ces informations n'y ont pas été recueillies. Pour 50 des femmes incluses dans l'audit, une ou plusieurs de ces conditions de vie difficiles, listées dans le Tableau 11, étaient mentionnées dans le dossier.

Tableau 11 : Conditions de vie difficiles, mentionnées dans le dossier médical

	RéMI n=218	
	n	%
Femme en errance	12	5,5
Femme en rupture familiale	5	2,3
Violences conjugales	6	2,8
Placement d'enfants précédents	2	0,9
Demande d'IVG initiale mais impossible	3	1,4
AME* ou soins urgents	19	9,0
Pas de sécurité sociale	14	6,6
Autres situations	10	4,6
Au moins une de ces situations	50	23,0

NOTE : * Aide médicale d'Etat, dispositif spécifiquement dédié aux étrangers en situation irrégulière. Ils sont également très représentés parmi les bénéficiaires des « soins urgents » ou les personnes sans couverture sociale.

Les autres situations compliquées qui ont été relevées dans les dossiers médicaux des femmes sont : des problèmes d'hébergement, des conflits avec le père qui ne souhaite pas la grossesse ou qui est parti à son annonce, des situations d'isolement, des pathologies psychiatriques lourdes et des difficultés liées à un handicap.

Les situations de violences faites aux femmes et leur traitement dans ce rapport

Les entretiens auprès des femmes permettaient de leur poser des questions systématiques relatives aux violences subies, d'ordre verbal (injures, dénigrement), physique ou sexuelles ; il leur était ensuite demandé si celles-ci avaient été subies dans les 12 derniers mois et si elles émanaient de leur conjoint. Comme ceci a déjà été décrit dans la littérature, le fait de poser la question systématiquement est intéressant puisqu'il ouvre un espace de parole. Nous avons reçu énormément de réponses positives à une ou plusieurs des 3 questions. Des situations très diverses sont décrites en réponse à la 1^{ère} question pour laquelle nous avons reçu 39% de réponses positives, allant des injures dans la cour d'école au vécu quotidien de la mise en infériorité par le conjoint. Ont également été décrites des situations de vécu quotidien du racisme. Pour les violences physiques, 34% des femmes ont répondu en avoir subi au cours de leur vie. Si des femmes ont décrit des éducations violentes, la plupart relataient des coups reçus par un ancien compagnon ou par leur compagnon actuel. Pour les violences sexuelles, 15% des femmes ont répondu en avoir subi au cours de leur vie. Les réponses concernent des situations subies dans l'enfance, essentiellement incestueuses, ou des situations plus récentes de viols ou de rapports sexuels forcés par le conjoint. La réserve majeure que nous avons eu pour traiter de ces résultats est le manque de population de comparaison.

Huit femmes ont déclaré des violences conjugales subies dans les 12 derniers mois (orales, physiques ou sexuelles) (11%), dont 6 des violences spécifiquement physiques ou sexuelles (8%) ; la violence conjugale était connue dans les dossiers pour seulement 3 de ces femmes (4%). Ainsi, ces situations sont sous-estimées dans les dossiers médicaux.

Dans 3 situations, le contexte de violences conjugales à des dates très proches de l'accouchement a été évoqué comme cause possible de décès du fœtus mais ceci n'a pas été retenu en cause probable faute de confirmation à l'examen anatomopathologique du fœtus et/ou du placenta.

4.2.2 Antécédents et facteurs de risque médicaux, obstétricaux et comportementaux

Les femmes incluses dans l’audit sont significativement plus souvent obèses que les femmes témoins ($p=0,009$). Ainsi, elles présentent pour 23,1% d’entre elles un IMC ≥ 30 en début de grossesse, versus 14,4% pour les témoins (Tableau 12). Elles fumaient moins souvent avant la grossesse que les femmes témoins mais les pourcentages pour le temps de la grossesse sont en revanche identiques. Nous avons recueilli des données concernant la consommation d’alcool et de cannabis pendant la grossesse. Il apparaît que ces comportements addictifs sont très peu souvent retrouvés et même si des données concernant leur sous-estimation en population sont connues ils n’apparaissent pas comme un facteur de risque significatif.

Tableau 12 : Facteurs de risque comportementaux et médicaux

	RéMI n=218		ENP n=429		p-value
	n	%	n	%	
IMC					0,009
<18,5	8	4,4	17	4,5	
18,5 – 24,9	81	44,5	221	59,0	
25 – 30	51	28,0	83	22,1	
≥ 30	42	23,1	54	14,4	
Tabagisme avant grossesse					0,05
Non	168	89,9	328	82,8	
<10/jour	4	2,1	24	6,1	
≥ 10 cigarettes/jour	15	8,0	44	11,1	
Tabagisme pendant la grossesse					0,86
Non	174	90,6	366	90,6	
<10/jour	12	6,3	28	6,9	
≥ 10 cigarettes/jour	6	3,1	10	2,5	
Couple consanguin	23	10,3	-	-	-
Alcoolisme	3	1,6	-	-	-
Toxicomanie	1	0,6	-	-	-

Encadré 2 : Entretiens auprès des femmes – Alimentation et obésité

Il est intéressant de noter que des problèmes d’alimentation, dans des contextes d’obésité, ne sont retrouvés que dans deux entretiens. Ainsi, une femme avec un IMC à 31 en début de grossesse et ayant pris 17 kg lors de cette grossesse nous dit : « La grossesse me fait perdre le goût des aliments et j’ai tendance à manger plus épicé et plus salé. J’ai été beaucoup moins active que lors des autres

grossesses (qui se sont succédées à 2 ans d'intervalle) et ai pris plus facilement du poids. Il faudrait un endroit où les femmes enceintes puissent se retrouver pour éviter ce genre de choses » [Je demande à Mme s'il y a une PMI pas loin : « Oui, les enfants y étaient suivis après la naissance, mais il n'y a pas d'autre proposition »]. Une autre femme avec un IMC à 28 en début de grossesse mais qui avait perdu 14 kg précédemment (IMC précédent = 31) raconte : « Deux ans plus tard, comme je n'étais toujours pas enceinte, nous avons fait un bilan d'infertilité qui était normal. [...] Du coup j'ai essayé une méthode alternative et j'ai consulté un naturopathe en novembre 2013. (...) Elle m'a aidé à rééquilibrer mon alimentation et à me sevrer de sucre. En 5 mois, sans faire de régime, j'ai perdu 14kg. C'était un cercle vertueux, qui a profité à toute la famille. Je me sentais bien dans mon corps. Quand j'ai revu la gynéco, elle m'a dit : "Oui la perte de poids peut aider pour être enceinte". Mais elle ne me l'avait pas dit avant! Et 6 mois après le début du rééquilibrage alimentaire, j'étais enceinte. C'était cohérent pour moi puisque je me sentais bien avec moi-même. »

Les autres femmes interrogées et concernées par l'obésité ne l'évoquent pas du tout au cours de l'entretien (à la réserve près des 2 autres femmes qui ne sont plus en situation d'obésité suite à une chirurgie). Ceci pose la question de la perception de ce problème par les femmes et des messages préventifs qui pourraient être envisagés sur ce point.

Les facteurs de risques cliniques ainsi que les antécédents médicaux et obstétricaux ont une plus forte prévalence chez les femmes incluses dans l'audit que chez les femmes avec un enfant bien portant. Elles ont plus d'antécédents d'hypertension artérielle chronique ou au cours des grossesses antérieures et de diabète préexistant ou gestationnel (grossesses précédentes). Parmi les multipares incluses dans l'audit, on retrouve plus souvent des marqueurs de complications au cours des grossesses précédentes que pour les témoins: antécédents de mort-nés, morts néonatales et enfants nés avec un RCIU, et aussi plus d'antécédents de césarienne. Au total, 29,1% des femmes dans l'audit avaient un antécédent obstétrical et/ou médical par rapport à 12,9% chez les témoins.

Tableau 13 : Antécédents et facteurs de risque médicaux et obstétricaux

	RéMI n=218		ENP n=429		p-value
	n	%	n	%	
Hypertension Artérielle avant grossesse					0,001
Non	195	92,0	415	98,1	
Chronique	8	3,8	3	0,7	
Pendant une grossesse antérieure uniquement	9	4,2	5	1,2	
Diabète avant grossesse					0,01
Non	191	91,9	408	97,4	
Insulino-dépendant	3	1,4	2	0,5	
Non insulino-dépendant	3	1,4	3	0,7	
Gestationnel pour grossesse antérieure uniquement	11	5,3	6	1,4	

Obésité traitée chirurgicalement	3	1,4	-	-	-
Rhésus négatif	25	11,8	-	-	-
Antécédents de troubles psychiatriques	9	4,4	-	-	-
Antécédents d'IVG	44	20,3	76	22,0	0,62
Antécédents chez les multipares					
Antécédents d'IMG	5	3,1	-	-	-
Antécédents de MFIU	12	7,6	12	4,0	0,11
Antécédents de mort néonatale	9	5,7	5	1,7	0,02
Antécédents de RCIU	28	17,6	21	7,1	0,001
Antécédents de césarienne	45	28,3	57	19,0	0,02
Malformation utérine	6	3,0	-	-	-
Antécédents médicaux ou obstétricaux¹	62	29,1	51	12,9	0,001

NOTE 1 : HTA avant grossesse, Diabète avant grossesse, antécédents de MFIU, mort-néonatale ou RCIU

4.2.3 Analyses multivariées

Nous avons vu au cours des analyses précédentes que les femmes ayant eu un décès étaient plus âgées, primipares ou grandes multipares, nées à l'étranger, en surpoids ou obèses et sans sécurité sociale que les femmes témoins (ayant accouché en Seine-Saint-Denis d'un enfant bien portant, Enquête nationale périnatale de 2010). Cependant, toutes ces caractéristiques sont liées : les femmes âgées sont plus souvent en surpoids ou grandes multipares que les femmes jeunes, les profils sociodémographiques des femmes varient en fonction de leur pays de naissance. Pour évaluer l'impact indépendant de ces variables, nous avons donc construit un modèle logistique multivarié. Ce modèle inclut uniquement les caractéristiques qui étaient mesurées dans notre population témoin. Nous avons également sélectionné les variables significatives dans les analyses univariées. Pour le tabac, non significatif, mais qui est un facteur associé à la mortalité dans d'autres études, nous avons fait des modèles avec et sans. L'ajustement sur les autres caractéristiques n'a pas changé le résultat de non-significativité du tabac et nous ne l'avons donc pas inclus dans notre modèle final. Pour prendre en compte les différences de mortalité liées aux grossesses multiples, nous avons introduit le type de grossesse dans le modèle.

Le modèle multivarié retrouve une association significative de l'âge maternel élevé, la parité, le surpoids et l'obésité, les antécédents médicaux et obstétricaux et l'absence de sécurité sociale sur le risque de mortalité (Tableau 14). Cependant, pour le pays de naissance, le fait d'être née dans un pays de l'Afrique subsaharienne ne reste pas significativement différent, alors que le fait d'être née dans un « Autre pays » le reste. **Cette analyse permet de confirmer l'impact important et indépendant de l'obésité et du**

surpoids sur le risque de mortalité (OR de 2.2 et 1.8 respectivement). L'OR associé avec les grossesses gémellaires est très élevé, mais l'intervalle de confiance est large car les grossesses multiples sont peu fréquentes dans la population.

Tableau 14 : Caractéristiques liées au décès, modèle multivarié

Caractéristiques des Femmes		RÉMI (N=218)	ENP (N=429)	OR adj ¹ (IC à 95%)
Grossesse gémellaire	Oui	8,7	1,2	7,2 (2,3-22,3)
Age maternel	<20 ans	2,8	2,8	0,6 (0,2-2,4)
	20-34	71,8	79,7	1
	35+	25,5	17,5	1,8 (1,1-3,2)
Parité	1 (primipares)	39,4	35,9	1,9 (1,1-3,3)
	2	26,9	35,2	1
	3	11,1	16,4	0,9 (0,4-1,8)
	4+	22,7	12,4	1,7 (1,0-3,4)
Pays de naissance	France	40,9	49,5	1
	Autre pays d'Europe	6,7	5,2	0,9 (0,3-2,6)
	Afrique du Nord	14	21,5	0,5 (0,3-0,9)
	Autre pays d'Afrique	23,8	15,8	1,3 (0,7-2,4)
	Autre pays	14,5	7,9	2,0 (1,0-4,2)
Couverture sociale	Sécurité sociale	65,2	74,6	1
	AME/CMU/CMUC	27,2	23,2	1,3 (0,7-2,1)
	Aucune	7,6	2,2	4,2 (1,3-13,5)
IMC	<18,5	4,4	4,5	1,0 (0,3-3,4)
	18,5 – 24,9	44,8	59	1
	25 – 29,9	27,6	22,1	1,8 (1,1-3,0)
	≥30	23,2	14,4	2,2 (1,2-3,8)
Antécédent médical ou/et obstétrical	Oui	35,3	15,7	2,7 (1,5-4,8)

NOTE 1 : OR ajustés sur toutes les variables présentées dans le tableau

4.3 Suivi de la grossesse

4.3.1 Informations sur le suivi dans les dossiers médicaux

Le dossier médical ne contient souvent que des données incomplètes sur le suivi en-dehors de la maternité ; nous ne pouvons donc pas décrire l'ensemble du suivi des femmes à partir de cette source. Néanmoins, quelques informations du dossier sont bien remplies et pertinentes (Tableau 15). Par exemple, les cas où les grossesses ne sont pas suivies (11 cas soit 5,4%) et 1 cas de déni de grossesse sont notés. Le terme précis est renseigné dans la majorité des cas (88%). Nous pouvons aussi constater que la plupart des femmes ont eu un premier contact avec la maternité d'accouchement au cours du 2^{ème} trimestre (63,4%), et que 13,9% ont eu un premier contact au cours du 3^{ème} trimestre. Près de la moitié des femmes ont été hospitalisées pendant la grossesse, versus 20,9% dans l'ENP. Et on retrouve près de 10% de transferts in utero (comparé à 1,5% dans l'ENP). Ces deux dernières données sont significativement différentes pour les femmes incluses comparativement aux témoins ($p < 0,001$).

Tableau 15 : Informations concernant le suivi de grossesse, données du dossier médical

	RéMI n=216		ENP n=429		p-value
	n	%	n	%	
Terme précis connu	183	88,0	-	-	-
Grossesse suivie					-
Non	11	5,4	-	-	
Oui	193	94,1	-	-	
Déni de grossesse	1	0,5	-	-	
Trimestre du 1^{er} contact avec maternité d'accouchement					-
1	46	22,8	-	-	
2	128	63,4	-	-	
3	28	13,9	-	-	
Hospitalisation pendant la grossesse	102	48,1	87	20,9	<0,001
Transfert in utero	20	9,6	6	1,5	<0,001

Sur le dossier médical des femmes, il figure parfois des informations relatives aux difficultés de langue et/ou de compréhension, et des problèmes de « compliance » (Tableau 16). Ainsi, 17 dossiers font mention d'une ou plusieurs consultations en présence d'un traducteur (7,5%) et 17 autres dossiers d'incompréhensions dues à une « barrière de la langue ». L'incompréhension du discours médical est relevée dans 18 dossiers, soit 8,4% des cas.

Des situations de non compliance au suivi de grossesse ont été relevées dans un quart des dossiers médicaux des femmes : ne pas s'être rendue à plusieurs consultations programmées, avoir refusé une hospitalisation, ne pas avoir fait les examens prescrits ou ne pas avoir pris un ou plusieurs traitements, ou d'autres qui correspondaient au cumul de plusieurs de ces situations, plus deux situations un peu extrêmes de fugue de l'hôpital.

Tableau 16 : Barrière de la langue, incompréhension et « non-compliance »

	RéMI n=218	
	n	%
Barrière de la langue		
Aucune	181	84,6
Consultation avec traducteur	16	7,5
Incompréhension	17	7,9
Incompréhension du discours médical	18	8,4
Non compliance de la patiente au suivi de grossesse		
Aucune	156	73,2
Non venue à plusieurs consultations	8	3,8
Refus d'hospitalisation	9	4,2
Examens prescrits non faits	5	2,4
Traitement non pris	9	4,2
Autre	26	12,2

Encadré 3 : Entretiens auprès des femmes – Une frontière ténue entre le défaut de compréhension et la non-compliance

Lors des entretiens et plus particulièrement s'ils étaient menés avec des interprètes professionnels, les femmes ont fait mention de difficultés dans la compréhension des discours des soignants. Une femme avec un niveau de formation universitaire mais ne maîtrisant pas bien le français a expliqué à la sage-femme de la recherche : « La nuit, j'ai eu très mal dans le ventre, mais j'ai pensé que c'était parce-que le bébé bougeait beaucoup, je me suis rendormie. Au réveil, je saignais. Comme je passais une échographie, j'ai montré au médecin que je saignais. Il voulait que j'aille à l'hôpital, mais je ne le comprenais pas, et mon mari était au travail. Je suis rentrée à la maison et j'ai attendu mon mari. Quand il est arrivé, il a appelé l'ambulance mais quand on est arrivés à l'hôpital c'était trop tard. ». Ainsi, la femme a compris rétrospectivement que le médecin voulait qu'elle aille aux Urgences mais pas sur le coup. D'un autre côté lors de la réunion d'évitabilité avec l'équipe de soins, celle-ci note dans la grille d'expertise la non-compliance de la femme au suivi médical recommandé comme facteur sous-optimal (cf. chapitre 6).

Le décalage entre ce qui est formulé par les soignants et ce qui est compris par les femmes est fréquent, y compris d'ailleurs pour des femmes francophones. L'étude socio-anthropologique menée par Raquel Rico analyse de manière plus précise les situations de malentendus autour du suivi de grossesse.

4.3.2 Informations des entretiens

Les entretiens ont concerné un nombre moindre de femmes, mais ils permettent de décrire plus précisément le parcours de suivi médical pendant la grossesse. Bien que les caractéristiques de ces femmes soient très proches de l'ensemble de l'échantillon, comme nous l'avons montré dans la présentation de la méthodologie, il est possible que les femmes les moins bien suivies soient moins représentées.

D'après les entretiens, un quart des femmes ont déclaré leur grossesse après le 1^{er} trimestre, un pourcentage plus élevé que dans l'enquête nationale périnatale (14,2%). Cependant, la plupart des femmes ont eu leur première consultation au cours du premier trimestre, et ¾ déclare avoir consulté avant la 9^{ème} semaine.

En terme de nombre total de consultations (y compris en ville, en maternité et aux urgences), les femmes en ont eu en moyenne 8. Dans l'ENP ce nombre est plus élevé (10) mais il faut prendre en compte le terme d'accouchement plus précoce des femmes incluses dans l'audit. Le pourcentage des femmes ayant moins du nombre réglementaire de visites n'est pas significativement différent de celui retrouvé dans l'ENP.

Après ajustement sur l'âge gestationnel à l'accouchement, la différence dans le nombre de consultations n'est pas significative entre les femmes de l'audit et celles de l'ENP ($p=0.864$). Cette absence de différence pourrait cependant traduire un suivi insuffisant des femmes de l'audit dans la mesure où ces femmes avaient beaucoup plus d'antécédents et de complications pendant la grossesse. Elles auraient donc dû avoir en moyenne plus de visites que les femmes de l'ENP qui, pour la plupart, ont des grossesses sans complications.

Tableau 17 : Suivi de grossesse

	RéMI entretien n=75		ENP n=429		p-value
	n/m	%/é-t	n/m	%/é-t	
Déclaration de la grossesse après le 1 ^{er} trimestre	17	23,3	58	14,2	0,09
Terme moyen à la première consultation ¹	7,5	3,7			
Terme à la première consultation ≤ 8 SA ¹	56	74,7			
Terme à la première consultation 9-15 SA ¹	13	18,3			

Terme à la première consultation 16+ ¹	2	2,7			
Nombre moyen de consultations totales	8,0	3,3	10,2	4,0	<0,001
Nombre insuffisant de consultations	5	6,9	22	5,7	0,70
Avez-vous été hospitalisée ? (Oui)	37	49,3	87	20,9	<0,001
Visites à domicile par SF	5	6,7	30	7,6	0,77
Séances de préparation à la naissance	9	12,2	119	28,9	0,003

NOTE 1 : N=71 (4 dossiers avec données manquantes)

Nous avons posé aux femmes lors des entretiens plusieurs questions relatives à leur ressenti du suivi de la grossesse. Ces questions étaient très factuelles, pour ne pas induire de doutes auprès des femmes en situation de fragilité de par leur deuil récent. Ainsi, nous leur avons demandé si elles avaient eu des difficultés pour prendre des rendez-vous et 16 d'entre elles nous ont répondu que oui (soit 21,6%) (Tableau 18). Ensuite, 24% des femmes interrogées nous ont fait part de difficultés pour se rendre à des rendez-vous, pour des raisons de garde d'enfants, pour des raisons professionnelles ou, surtout, pour des raisons financières (16%). Enfin, 15% des femmes disent avoir renoncé à des soins pour des raisons financières. En tout, la moitié des femmes ont rencontré au moins un de ces problèmes d'accès aux soins.

Encadré 4 : Entretiens auprès des femmes – Accès aux soins

Lors des entretiens menés auprès d'elles, quelques femmes nous ont fait mention de difficultés d'accès aux soins, et notamment aux soins hospitaliers. Ainsi, une femme au courant de la nécessité pour elle d'être suivie à l'hôpital compte-tenu de ses antécédents raconte : « On m'avait dit à la grossesse précédente que vu le problème du placenta qui s'était décollé, comme j'avais eu une césarienne et mon bébé avait été hospitalisé 3 semaines, que pour une prochaine grossesse il fallait que je me fasse suivre à l'hôpital. On m'avait également parlé de la nécessité de prendre de l'Aspégic. Mais quand j'ai téléphoné pour me faire suivre à la maternité, on m'a dit que ça ne se ferait qu'à partir du 6^{ème} mois » [...]. Elle déplore plus tard dans l'entretien que son médecin généraliste n'ait pas pris le relais pour insister auprès de l'hôpital.

Une autre femme ayant répondu Oui aux difficultés pour se rendre à des rendez-vous explique : « Pour les échographies en centre de référence, il me fallait environ 3 heures aller-retour pour y aller. Et les rendez-vous étaient fréquents. Elles sont très chères en plus, j'ai laissé pas loin de 600€, heureusement que ma mutuelle m'en a remboursé une partie ».

Globalement, ce sont surtout les femmes bénéficiaires de l'AME ou sans couverture sociale qui ont rencontré le plus de difficultés d'accès aux soins. Ainsi, l'une d'entre elles raconte comment elle a été amenée à consulter dans 5 maternités différentes : « Je suis allée voir un gynécologue à une première maternité, il a fait une échographie et il m'a dit que c'était une fausse-couche, tout au début de la grossesse. Ensuite, j'étais à nouveau enceinte et tout s'est bien passé au début (déclaration dans la

même maternité). A deux mois, j'ai eu mal au ventre et des saignements, alors je suis allée dans une autre maternité aux urgences (elle est plus proche de chez mon frère). On m'a dit que tout allait bien, que j'avais juste un fibrome. J'ai voulu me faire suivre là-bas, parce-que dans la première maternité, il fallait payer pour avoir des consultations rapprochées quand on a l'AME (le gynéco m'a dit que le samedi, il n'y avait pas de consultations pour l'AME, sauf si on paye). A la deuxième maternité, on n'a pas voulu me prendre parce-que je n'y ai pas de dossier en cours.

En décembre, j'ai eu [un problème de santé neurologique]. Je suis allée aux urgences dans une troisième maternité, également plus proche que la première, on m'a envoyée dans une quatrième pour que je vois un neurologue. Là, on m'a fait des examens, on m'a dit qu'on me gardait, mais à 23h on m'a renvoyée chez moi. en me demandant de consulter un neurologue le lendemain .Quand j'ai voulu prendre rendez-vous, on m'a donné une date [1 mois après]. Mais mon amie m'a conseillé d'aller aux urgences dans une maternité parisienne. Là-bas, ils m'ont gardée deux semaines, ils ont fait les examens, deux IRM cérébrales et une ponction lombaire [...]. Lorsque je suis sortie, ça allait mieux. Ils ont envoyé les résultats au gynéco qui avait accepté de me suivre dans la troisième maternité. »

Concernant le ressenti de l'accueil qui leur est réservé par les professionnels, il faut noter que la très grande majorité des femmes se sont senties très bien (56%) ou bien accueillies (25,3%). Néanmoins, 10,7% des femmes ne se sont pas du tout senties bien accueillies. La répartition est la même en ce qui concerne la clarté des informations données par le personnel médical.

Tableau 18 : Difficultés rencontrées par les femmes lors de leur suivi de grossesse

	RéMI entretien n=75	
	n	%
Difficultés pour prendre des rdv	16	21,6
Difficultés pour se rendre à des rdv		
non	57	76,0
oui garde d'enfants	1	1,3
oui raisons pro	3	4,0
oui raisons financières	12	16,0
oui autre	2	2,7
Renoncement à des soins pour raison financière	11	14,9
Au moins une de ces difficultés	38	50,7
Ressenti sur l'accueil par les professionnels de santé		
très bien	42	56,0
bien	19	25,3
assez bien	6	8,0
pas bien du tout	8	10,7
Clarté des informations données par le personnel médical		
très claires	39	52,0
plutôt claires	23	30,7

plutôt pas claires	6	8,0
pas claires du tout	7	9,3

Nous souhaitons également documenter à qui les femmes s'adressaient en cas de question, au cours de leur grossesse. Dans 72% des cas, les femmes ont dit adresser leurs questions au personnel médical et l'usage d'Internet est assez peu répandu parmi les femmes interrogées (6,7%). Les femmes de la famille restent, après le personnel médical, les principales interlocutrices des femmes (32%). Seules 2 femmes ont déploré n'avoir personne à qui poser des questions mais 45,3% d'entre elles ont répondu oui à la question : « Vous est-il arrivé de vous sentir seule ? », celle-ci ne concernant pas la période depuis le décès du bébé, qui faisait l'objet d'une question différente.

Tableau 19 : A qui les femmes s'adressent-elles en cas de question sur la grossesse

En cas de question :	RéMI entretien n=75	
	n	%
Vous vous adressez à une femme de votre famille	24	32,0
Vous vous adressez à une amie, collègue	12	16,0
Vous vous adressez à votre conjoint	7	9,3
Vous vous adressez à une personne du milieu médical	54	72,0
Vous recherchez des informations sur Internet	5	6,7
Vous n'aviez personne à qui poser vos questions	2	2,6
Pendant la grossesse, vous est-il arrivé de vous sentir seule ?	34	45,3

Encadré 5 : Entretiens auprès des femmes – Certaines des situations qui entraînent un ressenti négatif des femmes/des couples

Parmi les femmes qui ne se sont pas bien senties accueillies ou qui n'ont pas trouvé les informations claires, nous avons choisi 2 extraits d'entretiens qui soulèvent des thèmes souvent retrouvés.

Ainsi, une femme nous a raconté : « Ensuite j'ai eu mon 1^{er} RDV de suivi avec le Dr du diagnostic anténatal. Elle ne m'a pas examinée car elle m'a dit : "Vous avez été trop de fois aux urgences", et qu'elle ne voulait pas être "intrusive". Le contact s'est mal passé. Moi j'attendais qu'on me dise ce qu'il fallait que je fasse au quotidien. Bouger, pas bouger, être au repos strict... car j'avais eu tellement d'avis différents. Mais la conclusion de ce médecin a été : "Ce n'est pas à moi de vous dire ce que vous devez faire". Par contre elle m'a confirmé qu'on ne pouvait pas me mettre de traitement anticoagulant vu que je saignais. Il me fallait un repos "raisonnable". Le ton employé et la manière dont elle s'est exprimée n'était ni correct ni rassurant. ». On voit bien dans cet extrait combien la clarté de l'information et le ton adopté sont importants pour les femmes. Mais y figure aussi le décalage entre l'attente forte de la femme et le temps que

ce médecin a à lui accorder, qui avait noté qu'elle s'était rendue de très nombreuses fois aux Urgences et voulait sans doute se prémunir d'un temps trop long de consultation. A l'inverse, celles qui se sont senties bien accueillies insistent sur la gentillesse du personnel médical et paramédical. Une autre femme qui avait souhaité poursuivre la grossesse et avait décliné l'amniocentèse malgré un pronostic défavorable s'est beaucoup étendue sur la relation entre elle et ce médecin qu'elle percevait comme n'étant pas en accord avec elle. La sage-femme enquêtrice résume le discours de la femme ainsi : « Le médecin n'était pas content qu'elle ne fasse pas le test et dès que Mme se plaignait de quelque chose, il lui disait : « Vous avez choisi d'accepter » . Elle a eu un très mauvais vécu de cette grossesse et craignait les consultations : « Qu'est-ce qu'il va me dire ? ». Elle n'a pas voulu demander à changer de médecin car elle avait peur que ça soit mal vu et contourna le problème en lui demandant si elle pouvait voir la sage-femme. Mais le médecin lui répondit qu'il n'en voyait pas l'importance. »

4.3 Synthèse des résultats et conclusions

Grâce aux données que nous avons collectées pour l'audit dans le dossier médical des femmes et auprès d'un tiers d'entre elles au cours d'un entretien, et après comparaison avec une population témoin, les conclusions suivantes apparaissent : les femmes incluses dans l'audit étaient un peu plus âgées en moyenne car elles étaient plus nombreuses à avoir 35 ans ou plus (25,4% versus 17,4% chez les témoins). Elles étaient un peu plus défavorisées que les témoins par rapport à deux indicateurs : leur niveau d'étude et les revenus du ménage (données de l'entretien) et des situations sociales difficiles (qui n'ont pas pu être comparées) sont notifiées dans 23% des dossiers. Elles sont significativement plus souvent obèses que les femmes témoins ($p=0,009$) et les facteurs de risques cliniques ainsi que les antécédents médicaux et obstétricaux sont plus prévalents. Au total, 29,1% des femmes dans l'audit avaient un antécédent obstétrical et/ou médical par rapport à 12,9% chez les témoins. Le modèle multivarié retrouve une association significative de l'âge maternel élevé, la parité, le surpoids et l'obésité, les antécédents médicaux et obstétricaux et l'absence de sécurité sociale sur le risque de mortalité. Cette analyse permet de confirmer l'impact important et indépendant de l'obésité et du surpoids sur le risque de mortalité.

Enfin, concernant le suivi de grossesse, nous pouvons constater que la plupart des femmes ont eu un premier contact avec la maternité d'accouchement au cours du 2^{ème} trimestre (63,4%), et que 13,9% ont eu un premier contact au cours du 3^{ème} trimestre. La moitié des femmes ont

été hospitalisées pendant la grossesse, versus 20,9% dans l'ENP. Et on retrouve 10% de transferts in utero (comparé à 1,5% dans l'ENP). Après ajustement sur l'âge gestationnel à l'accouchement, la différence dans le nombre de consultations n'est pas significative entre les femmes de l'audit et celles de l'ENP ($p=0.864$). Cette absence de différence pourrait cependant traduire un suivi insuffisant des femmes de l'audit dans la mesure où ces femmes avaient beaucoup plus d'antécédents et de complications pendant la grossesse. Elles auraient donc dû avoir en moyenne plus de visites que les femmes de l'ENP qui, pour la plupart, ont des grossesses sans complications. Enfin, des problèmes de « compliance » au suivi de grossesse ont été relevés dans un quart des dossiers médicaux des femmes, tandis que la moitié des femmes ont eu des problèmes pour prendre des rendez-vous médicaux ou se rendre aux rendez-vous ou financer des soins.

Chapitre 5 : Caractéristiques cliniques et causes de décès

5.1 Méthodologie et codage des causes de décès

5.1.1 Données et classifications des causes de décès

L'analyse des caractéristiques et des causes de décès a été réalisée à partir des données recueillies dans les dossiers obstétricaux et pédiatriques et les comptes-rendus d'autopsies et/ou d'examen anatomopathologiques. Lors du volet concernant les expertises des dossiers, nous avons également demandé l'avis des experts et des équipes de soins sur la cause principale du décès. Les causes probables de décès ont été codées à partir de toutes ces informations, en nous basant sur deux grilles de classification que nous détaillons ci-dessous. En cas de doute sur le code à attribuer, nous avons sollicité l'avis des membres de notre panel d'experts externes.

Deux classifications ont été utilisées.

1. Classification utilisée pour les causes de décès in utero et les causes probables de décès néonataux en lien avec la grossesse

Nous avons utilisé la classification des causes de décès utilisée pour coder les certificats d'issue de grossesse (CIG) du département de la Seine-Saint-Denis. Cette classification a été élaborée par un groupe de travail constitué de professionnels du département (obstétriciens, pédiatres, sages-femmes) coordonnés par le Dr. Martine Bucourt (médecin fœtopathologiste), sous la présidence de Madame le Pr. Michèle Uzan. Cette classification regroupe les causes probables de décès en 5 grandes catégories comme cela est fait classiquement : sans cause identifiées, causes fœtales, causes placentaires, causes maternelles et causes obstétricales avec 8 sous-catégories (Tableau 20) Outre sa précision, cette classification a été choisie pour pouvoir comparer les résultats de l'audit avec ceux des CIG des années précédentes.

Tableau 20 : Classification CIG des causes de décès liées à la grossesse

Groupes principaux	Sous-catégories	Définitions
Sans cause		Aucune cause de décès n'a pu être identifiée (il existait parfois une pathologie minime mais qui n'a pu être reliée au décès).
Causes fœtales	Infections	Cause probable de décès liée à une infection materno-fœtale avec chorio-amnionite (avec +/- une RPM), à une RPM sans confirmation ou sans examen de l'examen anatomopathologique, à une fœtopathie infectieuse (toxoplasmose, CMV, paludisme, parvovirus,.....)
	Malformations	Cause probable de décès liée à une malformation
	Autres pathologies	Cause probable de décès liée à une autre cause fœtale : RCIU isolé, hémorragie fœtale (transfusion foeto-maternelle, STT, anémie fœtale aiguë, hémorragie de benkiser, hémorragie cérébrale, ...) ou d'autres causes (anasarque inexplicé, lésion ischémique cérébrale, anamnios inexplicée, ...)
Causes placentaires	Placenta vasculaire	Cause probable de décès liée à un placenta vasculaire (présence de lésions placentaires en rapport avec une diminution du débit sanguin maternel) en distinguant ceux qui sont associés à un HRP et/ ou à une HTA
	Autres causes placentaires	Cause probable de décès liée à un HRP sans lésion vasculaire ou sans examen anapath. ou à une autre cause placentaire (hématome décidual marginal, placenta prævia, villite chronique, intervillite chronique, ...)
Causes maternelles	HTA	Cause probable de décès liée à l'HTA, il s'agit de et dossiers pour lesquels l'examen anatomopathologique du placenta n'a pas été réalisé (HTA isolée, HTA et RCIU, HTA et lupus, HTA et Hellp, ...).
	Diabète	Cause probable de décès liée au diabète maternel.
	Autres causes maternelles	Cause probable de décès liée à une autre pathologie maternelle
Causes obstétricales		Inclut les causes suivantes : dystocie des épaules, procidence du cordon, hypoxie per-partum et rupture utérine (avant et pendant le travail).

Cette classification est très détaillée et certaines catégories ne comportent que de très faibles effectifs. Aussi nous avons choisi de regrouper certaines catégories pour créer une classification plus axée sur les pathologies. Cette deuxième classification distingue 6 catégories :

- Sans cause identifiée
- Les malformations
- Les infections materno-fœtales
- Les pathologies vasculaires soit les causes probablement en lien avec une pathologie vasculaire placentaire comprenant les placentas vasculaires (retenus si confirmées par l'examen anatomopathologique), les pathologies hypertensives sans examen anatomopathologique du placenta (qui sont classées supra en causes maternelles) et les

RCIU isolés (classés en causes fœtales) car ces pathologies sont liées d'un point de vue étiologique et de prise en charge.

- Les causes obstétricales
- Autres causes soit toutes les causes non incluses dans les catégories précédentes.

2. Classification utilisée pour les causes probables de décès néonataux

Pour le codage des causes probables de décès néonatal, la classification utilisée a été élaborée par la société Australienne et néozélandaise de périnatalité dans le cadre d'un audit sur la mortalité périnatale et le tableau récapitulatif figure en annexe¹. Elle comprend 8 grands types de causes de décès : les malformations congénitales, l'extrême prématurité, les pathologies cardio-respiratoires, les infections, les pathologies neurologiques, les pathologies gastro-intestinales et les autres (MSN, traumatismes, etc.).

5.1.2 Réalisation des examens foetoplacentaires

L'examen foetoplacentaire permet de définir aussi précisément que possible la cause du décès. Il permet de réaliser un bilan lésionnel exhaustif, de proposer un diagnostic, d'orienter la prise en charge d'une grossesse ultérieure et éventuellement un conseil génétique. La réalisation d'une autopsie requiert l'accord des parents. En cas de refus, seul l'examen anatomopathologique du placenta peut être réalisé.

Les données recueillies permettent de décrire les taux de proposition et de réalisation des autopsies. Dans 90,3 % des cas, il était indiqué dans le dossier obstétrical de la femme qu'une autopsie a été proposée aux parents (96,8% pour les mort-nés et 76,1% pour les morts néonatales). Quant l'autopsie a été proposée, elle a été réalisée pour 34,1% des décès avec un taux de 39,1% pour les mort-nés et de 20,4% pour les morts néonatales. Pour l'ensemble des décès, le taux d'autopsie était ainsi de 30,8% dont 37,8 pour les mort-né et 15,5% pour les morts néonataux. Il convient de noter que ces examens sont pris en charge financièrement par le Conseil général, ce qui ne peut donc pas représenter un frein à leur réalisation. En comparaison, le taux d'autopsie moyen pour le registre des mort-nés du Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal (RHEOP) de l'Isère et des 2 Savoie au cours des années 2009 à 2013 a été de 46,0% (communication personnelle, Dr A Ego, Registre RHEOP).

Tableau 21: Autopsies proposées et réalisées par type de décès

Type de décès	Total	Autopsie proposée		Autopsie faite, si proposée ¹		Autopsie faite ²	
	N	n	%	N	%	n	%
Mort-nés	156	151	96,8	59	39,1	59	37,8
Décès néonataux	71	54	76,1	11	20,4	11	15,5
Total	227	205	90,3	70	34,1	70	30,8

1/pourcentage sur les autopsies proposées 2/pourcentage sur l'ensemble des décès

Encadré 6 : Entretiens auprès des femmes – Les motifs d'acceptation ou de refus d'autopsie

La raison pour laquelle l'autopsie du bébé avait été acceptée ou refusée par la femme ou le couple n'apparaît que rarement dans le dossier médical. Lorsque nous avons pu mener un entretien, plusieurs questions ont été posées : si l'autopsie avait été proposée, si elle avait été acceptée (oui, non, ne souhaite pas répondre) et pourquoi.

Ainsi, plusieurs situations sont évoquées :

Lorsque l'autopsie est acceptée, c'est : « Pour avoir des réponses, se préparer à une nouvelle grossesse » ; « J'ai rendez-vous demain avec le docteur (foetopathologiste). Je veux savoir si je peux avoir un autre enfant sans risque » ; « Pour savoir ».

Lorsque l'autopsie est refusée, c'est souvent par peur de cet examen qui semble invasif : « Il a assez souffert pendant l'accouchement » ; « Pour ne pas lui faire mal en plus car il était tout petit » ; « Mon mari doutait au début mais moi, je ne voulais pas qu'on le fasse. Mon bébé a déjà assez souffert dans mon ventre car je n'étais pas assez reposée. Je pensais que ça rajouterait des souffrances, je ne voulais pas qu'on ouvre mon bébé. Du coup mon mari s'est rallié à mon souhait » ; « Je ne voulais pas l'abîmer. Ça ne me l'aurait pas rendu. On savait que c'était le cordon. » ; « C'est le destin, on ne peut rien faire. ».

D'autres femmes évoquent des interdits religieux : « Ils m'ont dit qu'il y avait peu de chances qu'on sache pourquoi, et puis chez nous, chez le père de la petite aussi, c'est interdit. » ; « D'après les éléments qu'on m'a donnés, le problème ne venait pas de lui; et puis ma religion ne permet pas l'autopsie ».

Les autres membres de la famille peuvent avoir été consultés sur le sujet : « On a envie d'en savoir un peu plus, mais de toutes façons, il n'y avait eu aucun souci. J'en ai parlé avec mes parents, mais ils n'ont pas accepté non plus; c'était son jour... ».

Certaines femmes n'étaient pas convaincues de l'utilité de l'examen mais dans plusieurs situations il semble qu'elles se soient fait décourager par le personnel médical : « Le médecin est venu me voir en disant qu'ils savaient au niveau médical ce qui c'était passé et pourquoi le bébé est décédé (HRP) » ; « Ils m'ont dit qu'il y avait peu de chances qu'on sache pourquoi » Ou : « Parce qu'on n'était pas sûr d'avoir la cause. Les sages-femmes n'ont pas donné d'arguments convaincants. Je regrette car le gynéco m'a expliqué après... ». D'autres femmes ont également répondu qu'elles connaissaient la cause du décès et que l'autopsie n'allait rien apporter de plus. Ces résultats suggèrent qu'un travail

pour convaincre le personnel médical et les femmes elles-mêmes de l'importance des autopsies serait utile.

5.2 Caractéristiques cliniques des décès

Le Tableau 22 décrit les complications de la grossesse que celle(s)-ci soi(en)t ou non retenue comme la cause principale du décès et compare les femmes de l'audit avec celles dans l'ENP. Ainsi on peut voir que le diabète était présent dans 14,8% des grossesses incluses dans l'audit par rapport à 8,6% femmes ayant accouché d'un enfant vivant. Quand les analyses sont faites uniquement sur les femmes qui ont accouché après 28 SA qui auraient bénéficiées du dépistage du diabète gestationnel, l'écart entre les femmes avec un décès et les témoins est plus marqué : 20,9% vs. 8,6%. L'HTA est également présente dans 16,2% des cas versus 5,4% des femmes témoins. Le retard de croissance intra-utérin (RCIU) était dépisté pendant la grossesse chez 20,4% des décès versus 3,6 des témoins.

Tableau 22 : Complications de la grossesse actuelle

	Audit		ENP		P-value
	N=218 femmes		N=429 femmes		
	n	%	n	%	
Grossesse gémellaire	19	8,7	5	1,2	<0,001
Diabète gestationnel	32	14,8	36	8,6	0,006
Diabète gestationnel, si accouchement >27 SA	23/110	20,9	36	8,6	0,006
Pathologie hypertensive de la grossesse	35	16,2	23	5,4	<0,001
Dépistage anténatal du RCIU	43	20,4	15	3,6	<0,001
MAP	54	25,3	36	8,6	<0,001
RPM <37 SA	38	18,0			
Anomalie congénitale	31	14,3	3	0,7	<0,001
Cerclage	7	3,3			

Parmi l'ensemble des 227 cas inclus dans l'audit, 22,9% avait un age gestationnel ≤ 23 SA, et 39,7% entre 24 et 31 SA. Les décès à terme representaient 19,8% du total. Pour les enfants issus de grossesses gémellaires, les termes de décès étaient plus précoces – autour de 90% des décès ont eu lieu avant 32 SA.

Concernant la répartition du moment du décès : Un décès sur 2 a eu lieu avant le travail (52,9%), 16% en per partum, 25% dans la 1^{ère} semaine de vie et 6,7% entre la fin de la première semaine et J28. Le pourcentage de décès avant le travail était plus bas pour les

enfants des grossesses gémellaires (32%) avec un pourcentage plus important de décès de J7 à J27.

Tableau 23 : Distribution des âges gestationnels et des types de décès, pour les grossesses uniques ou gémellaires

Age gestationnel	Tous les décès (N=227)		Uniques (N=199)		Gémellaires (N=28)	
	N	%	n	%	n	%
<=23	52	22,9	42	21,1	10	35,7
24-27	56	24,7	45	22,6	11	39,3
28-31	34	15,0	30	15,1	4	14,3
32-36	40	17,6	39	19,6	1	3,6
>=37	45	19,8	43	21,6	2	7,1
Total	227	100	199	100	28	100
Moment du décès						
Avant travail	119	52,4	110	55,3	9	32,1
Per partum	37	16,3	30	15,1	7	25,0
Néonatal précoce	54	23,8	46	23,1	8	28,6
<i>En SDN</i>	21	9,3	18	9,0	3	10,7
<i>Après transfert</i>	33	14,5	28	14,1	5	17,9
Néonatal tardif	17	7,5	13	6,5	4	14,3
Total	227	100	199	100	28	100

Parmi les décès avant le travail, 46,2% concernent des enfants avec un âge gestationnel compris entre 28 et 36 SA et 22,7% étaient à terme (Tableau 24). Parmi les décès per partum, 67,6% des enfants avaient un âge gestationnel \leq 23 SA. Plus que les trois-quarts des enfants décédés en salle de naissance avaient âge gestationnel \leq 27SA ; 46,7% avaient \leq 23SA. Pour les décès néonataux, 71,8% étaient des grands prématurés, définis comme un âge gestationnel $<$ 32 SA.

Tableau 24 : Type de décès par âge gestationnel

	Antepartum		Perpartum		J0 SDN ¹		J0 à J6 ²		J7 à J27	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
\leq 23 SA	17	14,3	25	67,6	10	47,6	0	0,0	0	0,0
24-27 SA	20	16,8	6	16,2	6	28,6	15	45,5	9	52,9
28-31 SA	21	17,6	2	5,4	1	4,8	5	15,2	5	29,4
32-36 SA	34	28,6	0	0,0	1	4,8	5	15,2	0	0,0
\geq 37 SA	27	22,7	4	10,8	3	14,3	8	24,2	3	17,6
Total	119	100	37	100	21	100	33	100	17	100

NOTES : 1) décès en salle de naissance ; 2) décès après transfert à une unité néonatale.

5.3 Causes de décès pour les mort-nés

A partir des données disponibles (cliniques, biologiques, échographiques et anatomopathologiques) la cause de décès n'a pas pu être établie de manière probante pour 36% des décès avant le travail et 27% des décès per partum (Tableau 25). Ceci peut être attribué au faible taux d'examens anatomopathologiques réalisés, qui auraient sans doute permis de trouver une cause pour un certain nombre de cas. Des contextes ont parfois été identifiés mais n'ont pas été retenus comme causes du décès, soit parce qu'il n'existait aucun argument dans le dossier permettant d'affirmer que ce contexte avait pu intervenir dans le mécanisme du décès soit parce que l'examen fœtoplacentaire n'a pas trouvé de lésion confirmant l'hypothèse clinique.

Parmi les décès survenus avant le travail, la première cause de décès était une cause placentaire, dans 31,9% des cas. Pour les décès per partum, une cause fœtale a été identifiée dans environ 54,1% des cas, principalement des infections (48,6%). Dans 13 cas seulement une malformation a été trouvée (11 décès avant le travail et 2 décès per partum) ou 8,3% des mort-nés. Pour les causes maternelles, les pathologies hypertensives (sans examen anapath du placenta) et le diabète (5 décès) sont celles les plus souvent trouvées. Enfin les causes obstétricales ne concernent que les décès perpartum et ont été identifiées dans 2 décès.

Tableau 25 : Causes de décès liées à la grossesse pour les mort-nés, avec détails des sous-groupes

Causes de décès		Avant travail N=119	Per partum N=37	Total N=156
Sans cause	Sans cause	43 (36,1)	10 (27,0)	53 (34,0)
Causes fœtales	Total	27 (22,7)	20 (54,1)	47 (30,1)
	Infections	8 (6,7)	18 (48,6)	26 (16,7)
	<i>IMF, infection et RPM, chorio-amnionite</i>	6	17	23
	<i>Fœtopathie infectieuse (Toxo, CMV)</i>	2	0	2
	<i>RPM sans examen anapath</i>	0	1	1
	Malformations	11 (9,2)	2 (5,4)	13 (8,3)
	<i>Malformation du cœur</i>	1	0	1
	<i>Malformation du SNC</i>	0	1	1
	<i>Malformation os et muscle</i>	1	0	1
	<i>Malformation externe</i>	1	0	1
	<i>Malformation digestive</i>	1	1	2
	<i>Syndrome identifié</i>	2	0	2
	<i>Malformation chromosomique</i>	4	0	4
	<i>Polymalformé sans syndrome</i>	1	0	1
	Autres pathologies	8 (6,7)	0	8 (5,1)
	<i>Transfusion fœto-maternelle</i>	1	0	1
	<i>RCIU isolé</i>	6	0	6
<i>Nécrose cérébrale d'un jumeau</i>	1	0	1	
Causes placentaires	Total	38 (31,9)	3 (8,1)	41 (26,3)
	Placenta vasculaire	30 (25,2)	1 (2,7)	31 (19,9)
	<i>Placenta vasculaire sans HRP ni HTA</i>	16	0	16
	<i>Placenta vasculaire avec HRP</i>	11	0	11
	<i>Placenta vasculaire avec HTA</i>	3	1	4
	Autres causes placentaires	8 (6,7)	2 (5,4)	10 (6,4)
	<i>Autres causes</i>	4	0	4
	<i>HRP sans lésion vasculaire ou sans examen de placenta</i>	4	2	6
Causes maternelles	Total	10 (8,4)	2 (5,4)	12 (7,7)
	HTA sans examen anapath du placenta	4	1	5
	<i>HTA isolée</i>	1	0	1
	<i>HTA + HELLP + RCIU</i>	1	0	1
	<i>HTA + RCIU</i>	2	1	3
	Autres causes maternelles	6	1	7
	<i>Diabète</i>	5	0	5
	<i>Béance du col</i>	0	1	1
	<i>Lupus SAI</i>	1	0	1
Causes obstétricales	Total	0	2 (5,4)	2 (1,3)
	<i>Hypoxie perpartum</i>	0	2	2
Manquant	Données insuffisantes	1	0	1

Le Tableau 26 et la Figure 10 regroupent les causes selon la classification retenue pour notre audit qui répartit les causes en 8 catégories dont 7 pathologies. Elle permet de faire apparaître que, les pathologies vasculaires (placentas vasculaires, HTA et RCIU sans examen de placentas) sont prépondérantes, retrouvées dans 26,9% des cas et 33,6% des décès avant le travail, suivies des infections materno-fœtales avec 16,7% des cas et 48,6% des décès per partum.

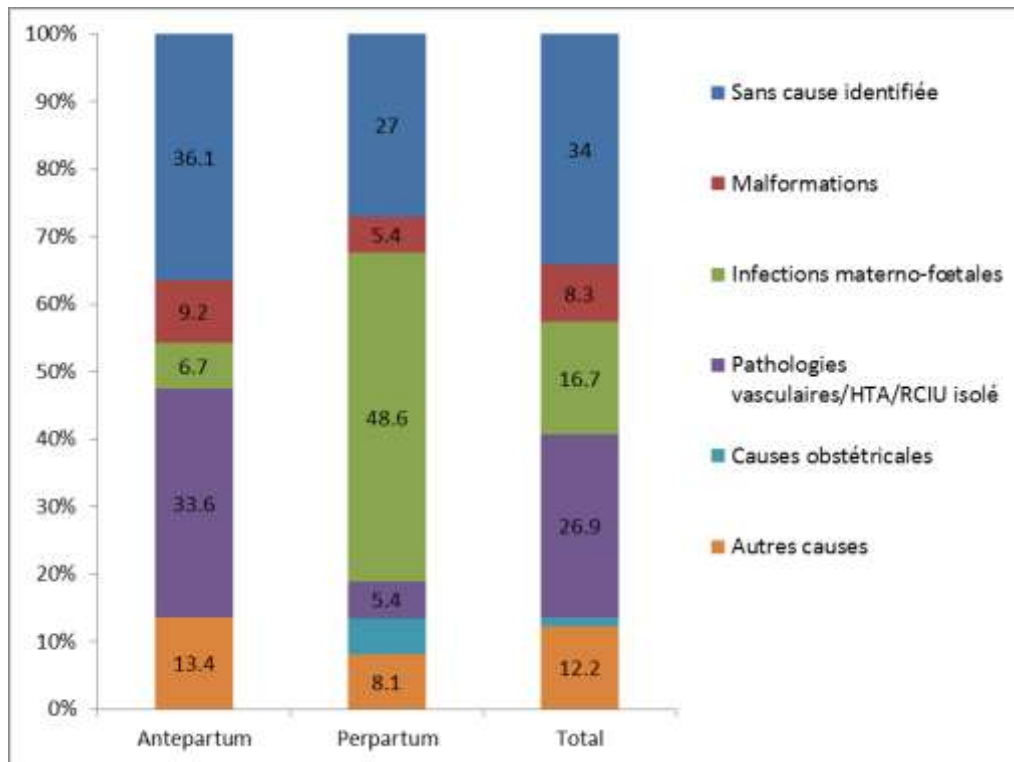


Figure 10 : Causes de décès pour les mort-nés

Tableau 26 : Causes de décès liées à la grossesse pour les mort-nés, selon notre classification regroupée

Causes liées à la grossesse	Antépartum		Perpartum		Total	
	n	%	n	%	N	%
Sans cause identifiée	43	36,1	10	27,0	53	34,0
Malformations	11	9,2	2	5,4	13	8,3
Infections materno-fœtales	8	6,7	18	48,6	26	16,7
Pathologies vasculaires/HTA/RCIU isolé	40	33,6	2	5,4	42	26,9
Causes obstétricales	0	0,0	2	5,4	2	1,3
Autres causes	16	13,4	3	8,1	19	12,2
Info manquantes	1	0,8	0	0,0	1	0,6
Total	119	100	37	100	156	100

Enfin, le Tableau 27 ci-dessous permet de retrouver les causes de décès liées à la grossesse, pour les mort-nés, en fonction de l'âge gestationnel à la naissance.

Tableau 27 : Détails des causes de décès liées à la grossesse pour les mort-nés (ante- ou per-partum) en fonction du terme de naissance

Causes liées à la grossesse	Antepartum		Perpartum		Total	
	n	%	n	%	N	%
22-23 SA	17		25		42	
Sans cause identifiée	7	41,2	8	32,0	15	35,7
Malformations	2	11,8	1	4,0	3	7,1
Infections materno-fœtales	4	23,5	12	48,0	16	38,1
Pathologies vasculaires/HTA/RCIU isolé	4	23,5	2	8,0	6	14,3
Causes obstétricales	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Autres causes	0	0,0	2	8,0	2	4,8
24-27 SA	20		6		26	
Sans cause identifiée	3	15,0	1	16,7	4	15,4
Malformations	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Infections materno-fœtales	2	10,0	5	83,3	7	26,9
Pathologies vasculaires/HTA/RCIU isolé	12	60,0	0	0,0	12	46,2
Causes obstétricales	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Autres causes	3	15,0	0	0,0	3	11,5
28-31 SA	21		2		23	
Sans cause identifiée	6	28,6	0	0,0	6	26,1
Malformations	5	23,7	1	50,0	6	26,1
Infections materno-fœtales	1	4,8	1	50,0	2	8,7
Pathologies vasculaires/HTA/RCIU isolé	8	38,1	0	0,0	8	34,8
Causes obstétricales	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Autres causes	1	4,8	0	0,0	1	4,3
32-36 SA	34		0		34	
Sans cause identifiée	11	32,4	0	0,0	11	32,4
Malformations	1	2,9	0	0,0	1	2,9
Infections materno-fœtales	1	2,9	0	0,0	1	2,9
Pathologies vasculaires/HTA/RCIU isolé	11	32,4	0	0,0	11	32,4
Causes obstétricales	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Autres causes	9	26,5	0	0,0	9	26,5
Info manquantes	1	2,9	0	0,0	1	2,9
Total	34	100	0	0,0	34	100
37-42 SA	32		4		36	
Sans cause identifiée	16	50,0	1	25,0	17	47,2
Malformations	3	9,4	0	0,0	3	8,3
Infections materno-fœtales	5	15,6	0	0,0	5	13,9
Pathologies vasculaires/HTA/RCIU isolé	5	15,6	0	0,0	5	13,9
Causes obstétricales	0	0,0	2	50,0	2	5,6
Autres causes	3	9,4	1	25,0	4	11,1
Total	32	100	4	100	36	100

Les décès avant le travail de moins de 24 SA et à terme avaient les proportions de causes non-identifiées les plus importantes (41% et 50%, respectivement). Les malformations sont

responsables essentiellement de décès avant le travail survenant à tous les termes. Les infections materno-fœtales surviennent le plus souvent à des termes très jeunes, < à 28 SA et concernent surtout des décès per partum. Entre 28 et 36SA, il n'a été observé que 2 décès per partum parmi les 57 décès.

5.4 Causes de décès néonataux

Pour 16,9% (12/71) des enfants nés vivants puis décédés, la cause médicale ayant déclenché la naissance n'a pas été identifiée ou aucune cause liée à la grossesse n'a été retrouvée (deux décès à terme). Dans 50% des cas, il s'agissait d'une cause fœtale, principalement liée à une infection. Dans presque 20% des cas, il s'agissait d'une cause maternelle principalement liée à l'hypertension artérielle.

Pour les cas de décès survenant à un âge gestionnel ≤ 23 SA, la principale cause est une infection materno-fœtale. Pour les cas avec un âge gestionnel compris entre 24 et 27SA, les deux principales causes sont l'infection materno-fœtale et une complication de l'hypertension artérielle. Pour les cas avec un âge gestionnel compris entre 28 et 36SA, la principale cause est une cause fœtale principalement liée à une infection materno-fœtale. A terme, pour 50% des cas, il s'agit d'une cause obstétricale principalement liée à une hypoxie anoxo-ischémique.

Tableau 28 : Causes liées à la grossesse – décès néonataux

	Précoces		Tardifs		Total	
	n	%	n	%	N	%
Sans causes	11	20,4	1	5,9	12	16,9
Malformations	6	11,1	0	0,0	6	8,5
Infection foetales	19	35,1	6	35,3	25	35,2
C. vasc./HTA/RCIU isolés	11	20,4	3	17,6	14	19,7
Cause obstetricales	6	11,1	2	11,8	8	11,3
Autres causes	1	1,9	4	23,5	5	7,0
Info manquante	0	0,0	1	5,9	1	1,4
Total	54	100	17	100	71	100

Le Tableau 29 ci-dessous détaille les causes de décès liées à la grossesse pour les décès néonataux selon la classification ayant cours dans le département.

Tableau 29 : Causes liés à la grossesse pour les décès néonataux

Causes de décès		Néonatal précoce	Néonatal tardive	Total
		N=54	N=17	N=71
Sans causes		10 (18,5)	2 (11,8)	12 (16,9)
Causes fœtales	Total	25 (46,3)	8 (47,1)	33 (46,5)
	Infections	18 (33,3)	6 (35,3)	24 (33,8)
	<i>IMF (infection, infection et RPM, chorio-amnionite)</i>	15	5	21
	<i>RPM sans anapath</i>	4	1	5
	Malformations	7 (13,0)	0	7 (9,9)
	<i>Malf. du SNC</i>	3	0	3
	<i>Malf. Chromosomique</i>	3	0	3
	<i>Hernie diaphragmatique</i>	1	0	1
	Autres pathologies fœtales	0	2 (11,8)	2 (2,8)
	<i>Transfusion foeto-maternelle</i>	0	1	1
	<i>porencéphalie d'étiologie inconnue</i>	0	1	1
	Causes placentaires	Total	2 (3,7)	3 (17,6)
Placenta vasculaire		2	2	4
<i>avec HRP et RCIU</i>		0	1	1
<i>avec HTA et HRP</i>		1	0	1
<i>Placenta vasculaire et HTA</i>		1	0	1
Placenta vasc Ro1-16 à préciser		0	1	1
Autres causes placentaires		0	1	1
<i>HRP sans lésion vasculaire ou sans examen de placenta</i>	0	1	1	
Causes maternelles	Total	10 (18,5)	2 (11,8)	12 (16,9)
	HTA sans examen anatomopathologique du placenta	9	1	10
	<i>HTA isolée</i>	1	0	1
	<i>HTA + HELLP + RCIU</i>	2	0	2
	<i>HTA + RCIU</i>	5	1	6
	<i>HTA + diabète</i>	1	0	1
	Autres causes maternelles	1	1	2
<i>béance du col</i>	1	1	2	
Causes obstétricales	Total	6 (11,1)	2 (11,8)	8 (11,3)
	hypoxie anoxo-ischémique	6	0	6
	Procidence du cordon	0	1	1
	rupture utérine	0	1	1
Données insuff.	1	0	1	

Le tableau 30 décrit les causes pédiatriques des décès néonataux selon les 8 catégories de la classification présentée précédemment, en distinguant les décès néonataux précoces des décès néonataux tardifs. Pour les deux catégories l'extrême prématurité (naissances avant 26 SA ou poids de naissance inférieur à 600g) est trouvée comme cause principale de décès (33.8% des cas), surtout pour les décès précoces (40,7%). Viennent ensuite les pathologies cardio-respiratoires (19,7%) et neurologiques (18,3%), puis les malformations (9,9% des cas) et les infections (7% des cas) (4 cas sur étaient une infection secondaire). -Pour 2 cas, les données dans le dossier étaient trop insuffisantes pour pouvoir établir un diagnostic.

Tableau 30 : Causes de décès néonataux

		Néonatal précoce N=54	Néonatal tardif N=17	Total N=71
Malformations	Total	7 (13,0)	0	7 (9,9)
	Système nerveux central	3	0	3
	<i>Anencéphalie</i>	1	0	1
	<i>Hydrocéphalie</i>	1	0	1
	Anomalie chromosomique	3	0	3
	<i>Trisomie 13</i>	1	0	1
	<i>Trisomie 18</i>	2	0	2
	Autres anomalies congénitales	1	0	1
<i>hernie diaphragmatique</i>	1	0	1	
Extrême prématurité	Total	22 (40,7)	2 (11,8)	24 (33,8)
Pathologie cardio-respiratoire	Total	9 (16,7)	5 (29,4)	14 (19,7)
	<i>MMH</i>	0	1	1
	<i>Hypoplasie pulmonaire</i>	2	0	2
	<i>Hémorragie pulmonaire</i>	1	0	1
	<i>Pneumothorax</i>	1	1	2
	<i>Hypoxie réfractaire</i>	5	3	8
Infections	Total	2 (3,7)	3 (17,6)	5 (7,0)
	IMF à E. Coli	1	0	1
	Infection secondaire	1	3	4
	<i>Autre bacille gram négatif</i>	1	1	2
	<i>Staphylocoque doré</i>	0	2	2
Pathologie neurologique	Total	9 (16,7)	4 (23,5)	13 (18,3)
	Encephalopathie anoxo-ischémique	8	3	11
	Hémorragie intra-ventriculaire	0	1	1
	Autres pathologies	1	0	1
Pathologie gastro-intestinale	Total	2 (3,7)	1 (5,9)	3 (4,2)
	Enterocolite ulcéronécrosante	2	1	3
Autres pathologies	Total	2 (3,7)	1 (5,9)	3 (4,2)
	Mort subite	1	0	1
	Défaillance multiviscérale	1	0	1
	Anémie	0	1	1
Inconnu	Données manquantes	1	1	2

Hormis les 2 cas pour lesquels aucune cause n'a été identifiée, on a pu comparer les causes pédiatriques aux causes liées à la grossesse (Tableau 31). Ainsi, lorsqu'aucune cause liée à la grossesse n'a été trouvée, la cause pédiatrique principalement trouvée a été l'extrême prématurité ; les autres cas étaient des pathologies pédiatriques spécifiques. Les malformations sont trouvées en cause liées à la grossesse comme en cause de décès néonatal. Lorsque l'infection a été identifiée comme cause liée à la grossesse, la cause pédiatrique le plus souvent retenue a été l'extrême prématurité (13 cas sur 22) puis 2 infections et 7 cas de pathologie cardio-respiratoire ou neurologique avec des naissances survenues avant 31 SA. Pour les pathologies vasculaires, la cause pédiatrique retenue a été l'extrême prématurité (4 cas sur 15) puis 9 cas de complications pédiatriques chez des prématurés de moins de 31 SA.

Tableau 31 : Lien entre les causes liées à la grossesse et les causes néonatales, pour les décès néonataux

Cause liée à la grossesse	Cause néonatale	N=69*
Sans cause identifiée	Extreme prématurité	7
	<31 SA : Pathologie cardio-respiratoire	1
	<31 SA : Infections	1
	≥32 SA : Pathologie cardio-respiratoire	1
	≥32 SA : Mort-subite	1
	>36 SA : Pathologie neurologique	1
Malformations	Malformations	7
Infections	Extreme prématurité	13
	<31 SA : Pathologie cardio-respiratoire	4
	<31 SA : Pathologie neurologique	1
	<31 SA : Infections	2
	≥32 SA : Pathologie neurologique	2
Pathologie vasc	Extreme prématurité	4
	<31 SA : Pathologie cardio-respiratoire	6
	<31 SA : Pathologie gastro-intestinale	2
	<31 SA : Infections	1
	<31 SA : Pathologie neurologique	1
	≥32 SA : Pathologie neurologique	1
Cause obstétricales	Extreme prématurité	1
	≥37 SA : Pathologie neurologique	6
	≥37 SA : Autres pathologies	1
Autres causes	Extreme prématurité	1
	<31 SA : Pathologie cardio-respiratoire	1
	<31 SA : infections	1
	<31 SA : Pathologie neurologique	1
	≥37 SA : Autres pathologies	1

Note : * n'inclut pas 2 causes néonatales inconnues

5.5 Analyses des groupes spécifiques

5.5.1 les décès à des termes très précoces

Sur l'ensemble des décès, 23% (N=52 enfants de 47 femmes) ont eu lieu à 22 et à 23 SA, dont 27% des enfants mort-nés et 14% des morts néonataux. Ces résultats confirment ceux de l'étude comparative des mort-nés de 2008 à 2013 à partir des données du CIG et du registre RHEOP de Savoie, Haute-Savoie et Isère qui a trouvé une proportion élevée des mort-nés précoces en Seine-Saint-Denis par rapport aux données du registre RHEOP: 28% versus 20%². Pour chercher des facteurs de risque spécifiques à cette population, nous avons comparé les

caractéristiques des femmes avec un enfant décédé à 22 et à 23 SA à celles dont les enfants sont décédés à des termes plus tardifs (Tableaux détaillées présentés dans l'annexe).

Ces femmes étaient plus jeunes en moyenne, plus souvent primipares et avec des antécédents plus fréquents de fausse couche tardive. Elles avaient un IMC plus élevé, en moyenne : 27,2 vs. 25,7 ($p=.09$) et étaient plus souvent obèses : 35,3% vs. 20,3% ($p=.06$). Par contre, par rapport aux caractéristiques sociales étudiées – le pays de naissance, la sécurité sociale, la situation professionnelle, la vie en couple et la présence de situations sociales difficiles – elles étaient très semblables aux autres femmes. En ce qui concerne les complications de la grossesse actuelle, il y avait plus de MAP, mais moins d'autres complications. Néanmoins, il est difficile de comparer la prévalence des complications de la grossesse entre ces deux groupes de femmes puisque ces complications sont souvent diagnostiquées plus tard dans la grossesse. Pour les causes de décès liées à la grossesse, il y avait plus d'infections parmi les décès précoces.

5.5.2 Les anomalies congénitales

Les anomalies congénitales constituaient une proportion faible des causes de décès : 20 enfants sur les 227, dont 7 décès néonataux et 13 mort-nés. Ce résultat pourrait être expliqué par le transfert ou l'orientation pendant la grossesse des femmes dont les enfants sont porteurs de cardiopathies congénitales vers les centres parisiens spécialisés dans la prise en charge de ces pathologies. Les résultats de l'étude complémentaires dans les centres parisiens vont dans ce sens car plusieurs décès étaient attribués à cette cause (voir chapitre 7) ; le fait qu'il y a un seul décès dû à une cardiopathie dans l'audit le soutient également.

Sur les 20 décès attribués aux anomalies congénitales, les anomalies ont été dépistées en anténatal dans 15 cas : 6 des 7 morts néonataux et 9 des 13 mort-nés. 8 cas étaient dépistés à moins de 15 SA, 4 entre 16 et 22 SA et 3 entre 26 et 29 SA. Une discussion d'IMG a eu lieu dans 5 des 6 cas des morts néonataux et 7 des 9 cas de morts fœtaux ; les parents n'ont pas souhaité d'IMG pour 5 et 6 cas respectivement. Un décès (mort-né à 22 SA) a eu lieu avant la réalisation de l'IMG.

5.6 Synthèse des résultats

L'étude des décès en fonction de l'âge gestationnel à l'accouchement et du moment du décès a montré que la moitié des cas étaient âgés de moins de 28 SA dont presque la moitié avait moins de 24 SA, et pour 20%, le décès était survenu à terme. Les morts avant le début du

travail représentaient un peu plus de la moitié des décès. Pour les décès survenus pendant le travail ou en salle de naissance (26%), 81% étaient à moins de 28 SA dont la majorité avaient moins de 24 SA. Les décès néonataux ont représenté 31% des cas dont les $\frac{3}{4}$ étaient des décès néonataux précoces (avant J7). Une naissance avant 28 SA concernait presque 60% des décès néonataux précoces et encore plus de la moitié des décès néonataux tardifs de J7 à J27 (53%).

Pour les mort-nés, la cause de décès n'a pas pu être déterminée dans 34% des cas (36,1% pour les morts avant le travail et 27% pour les décès pendant le travail), mais une autopsie n'a pu être réalisée que pour 37,8% des cas. La cause nettement prédominante des décès avant le travail a été la catégorie regroupant les causes vasculaires (placenta vasculaires, HTA et RCIU sans examen anatomopathologique) avec 33,6% des cas, la moitié étant survenu de 28 à 36 SA. Pour les décès survenus pendant le travail les infections materno-fœtales ont représenté la cause principale avec 48,6% des cas.

Pour les décès néonataux, aucune cause liée à la grossesse n'a pas pu être déterminée dans 17% des cas et la principale cause liée à la grossesse a été représentée par les infections (35,2%), que le décès soit précoce ou tardif et elles concernaient surtout des naissances avant 24 SA. Les placentas vasculaires ont représenté la 2^{ème} catégorie de cause de décès (20%) essentiellement pour les naissances survenues de 28 à 36 SA.

La comparaison des causes pédiatriques et des causes liées à la grossesse pour les décès néonataux a montré que l'extrême prématurité correspondait aux cas où il n'a pas été identifié de pathologie de la grossesse et ceux avec une infection materno-fœtale ou une pathologie vasculaire.

Les malformations n'ont concerné qu'un petit nombre de cas dans chaque catégorie : 9,2% pour les décès avant le travail, 5,4% pour les décès per partum, et 8,5% pour les décès néonataux qui sont tous survenus avant J7.

Chapitre 6 : Identification des facteurs sous-optimaux et évitabilité

6.1 Introduction

L'identification des facteurs sous-optimaux et l'analyse de leur contribution ou non au décès constitue une partie importante des audits, bien qu'il n'y ait pas de consensus sur la meilleure méthode à adopter. Les audits peuvent avoir un objectif purement analytique – c'est-à-dire fournir des informations nécessaires aux actions – mais également interventionnel – c'est-à-dire impliquer les professionnels concernés dans un travail d'expertise pour améliorer leur sensibilité et leur compréhension des problèmes de prise en charge ou d'organisation. Pour la plupart, les audits retrouvés dans la littérature ont mis en place des panels d'experts externes. Dans cette étude, nous avons opté pour une méthodologie qui inclut ces deux dimensions. Ainsi, chaque décès était expertisé par l'équipe de soins et par un expert externe (ou par deux pour les décès néonataux après transfert vers une unité néonatale (cf. Chapitre 2.4 pour une description détaillée de la méthodologie). Les expertises avec l'équipe s'inscrivaient dans le cadre d'une recherche-action, avec une vision axée sur la prise en charge dans la maternité ou le service de néonatalogie dans lequel le décès a eu lieu et sur les facteurs potentiellement améliorables. Par contraste, les expertises externes suivaient un protocole formalisé avec des procédures d'harmonisation permettant d'assurer une homogénéité des approches et des analyses selon un standard commun. De plus, les experts externes puisqu'ils interviennent en aval ont une vision plus large de la prise en charge, et dénuée de l'affect que peuvent ressentir les équipes impliquées.

Ces deux types d'expertises apportent des informations essentielles, mais différentes. Notre protocole prévoyait que la grille d'analyse recueillie auprès des équipes ne soit pas transmise aux experts externes et nous ne recherchions pas une concordance entre les deux avis. Toujours en lien avec notre protocole, les résultats sur les facteurs sous-optimaux et l'évitabilité retenus pour ce rapport portent sur les avis des experts externes. Cependant, nous avons regardé les cas de discordance en ce qui concerne l'évitabilité pour comprendre pourquoi les avis n'étaient pas les mêmes.

6.2 Définitions : les facteurs sous-optimaux et l'évitabilité

Pour notre étude, un facteur sous-optimal (FSO) a été défini comme **un écart à ce qui est considéré comme une bonne pratique ou un standard de suivi**. Cet écart peut être jugé par rapport aux recommandations ou standards définis par les sociétés savantes ou agences, par exemple le collège national des gynécologues et obstétriciens français (CNGOF) ou la Haute autorité de santé (HAS), mais aussi par rapport aux bonnes pratiques usuelles reportées par les experts. Un FSO n'est pas forcément en lien avec le décès ni forcément évitable. Un FSO n'est pas non plus un facteur de risque de décès périnatal en soi ; il faut y ajouter un critère de non-repérage ou de défaut de prise en charge.

Quelques exemples ont été formulés par le groupe d'experts pour illustrer les différences entre facteurs de risque et facteurs sous-optimaux. Par exemple, dans le cas de l'hospitalisation à domicile (HAD) ou d'un diabète insulino-dépendant, la précarité devient un FSO si elle n'a pas été repérée, mais ce n'est pas un FSO en soi. De même, l'existence de violences conjugales seules ne constitue pas un FSO ; il faut y ajouter un critère de non-repérage ou de défaut de prise en charge. L'obésité et la consommation de tabac sont eux des facteurs de risque. Puisque nous avons du mal à définir si des conseils préventifs appropriés avaient été fournis, il n'était souvent pas possible de juger du caractère sous-optimal ou non de ces deux facteurs. Un autre exemple de facteur de risque est la séropositivité pour le VIH, qui devient un FSO s'elle n'est pas prise en compte dans le suivi de la grossesse.

Par contre, le test HT21 non réalisé est, sauf si les parents l'ont refusé, un FSO, même s'il n'y a pas de trisomie. Un « dossier vide » peut également être considéré comme un FSO car il existe des recommandations sur la tenue du dossier obstétrical. Deux autres exemples de FSO sont le fait de ne pas prescrire d'Aspégic® si la femme a un antécédent de mort-né dans un contexte de pathologie vasculaire ou ne pas avoir un suivi rapproché pour une grossesse multiple avec antécédent(s) de fausse couche.

Souvent les audits établissent une liste de facteurs sous-optimaux avant le début de l'étude et les experts identifient des facteurs à partir de cette grille. Nous n'avons pas pu créer de grille de ce type en raison du très grand nombre de pathologies retrouvées dans cet audit. La décision prise était de travailler avec nos experts sur la définition des critères de jugement et de constituer la liste des FSO au fur et à mesure de l'audit. Une standardisation post-hoc a

ainsi été possible à partir des recommandations indiquées par les experts au cours des expertises. Pour mettre en œuvre cette approche, nous avons demandé à chaque expert de lister largement les FSO pour les répertorier (qu'ils soient ou non en lien avec le décès), de décrire le raisonnement qui a abouti au choix du FSO et de noter clairement la recommandation ou la bonne pratique à laquelle il faisait référence. En cas de suivi sous-optimal, il était demandé de préciser quel aurait été un suivi adapté. Les FSO ont été discutés lors des 4 réunions d'harmonisation.

Pour chaque facteur sous-optimal identifié, la grille de recueil permettait de préciser les informations suivantes : si le FSO était lié 1/ à la femme, sa famille et/ou situation sociale, 2/ à l'accès aux soins, 3/ à la réalisation des soins, 4/ à l'organisation des soins, 5/ autre (à préciser). *Plusieurs réponses étaient possibles.* Ensuite, il fallait préciser le moment pendant lequel ce FSO était retrouvé : 1/ anténatal, 2/ perpartum, 3/ postpartum immédiat ou 4/ néonatal.

Ensuite, la contribution au décès de ce FSO repéré devait être précisée selon les 4 grades explicités ci-dessus : 1=non, 2=peu probable, 3=possible, 4= probable. Afin de mettre l'accent sur le fait que l'on interrogeait l'évitabilité du décès et non pas celle du facteur, il était demandé de cocher les facteurs concernés par la réponse à une question synthétique : Si vous avez identifié des facteurs sous-optimaux dans ce dossier, est-ce que ce décès aurait pu être évité en agissant sur ce(s) facteur(s) ? Non, Peu probable, Possible, Probable ou Ne sait pas.

6.3 Déroulement des expertises et informations disponibles dans les dossiers

A quelques exceptions près, tous les décès ont pu bénéficier d'une expertise à la fois par l'équipe de soins et par un expert externe, voire deux pour les décès néonataux après transfert vers une unité néonatale et pour les dossiers pour lesquels l'expert avait demandé un second avis. Trois dossiers – un qui n'a pas été retrouvé et 2 autres identifiés tardivement pendant les procédures d'exhaustivité – n'ont pas pu être expertisés par les équipes. Par ailleurs, certains experts externes n'ont pas pu rendre leur expertise avant la fin de l'étude et une dizaine de dossiers ont été expertisés au sein de la coordination par un binôme constitué du médecin enquêteur et de la sage-femme coordinatrice. Ainsi sur les 227 décès inclus dans l'étude, nous avons rassemblé 498 expertises (274 externes et 224 avec les équipes). Nous allons présenter les résultats des expertises externes.

La première question posée aux experts portait sur la qualité des informations disponibles dans les dossiers : **Est-ce que les informations contenues dans le(s) questionnaire(s) permettent une expertise du dossier ?** Les experts ont répondu à cette question pour 213 décès : dans 40,4% des cas, ils ont jugé que les informations étaient complètes ; dans 56,8% que les informations étaient incomplètes, mais qu'une expertise totale/partielle était possible et dans 2,8% des cas que le manque d'information rendait l'expertise impossible. L'information la plus souvent relevée manquante selon les experts concernait : le parcours de suivi surtout avant la prise en charge hospitalière (36 dossiers), les résultats des bilans ou examens (20 dossiers), le suivi échographique (17 dossiers), l'absence d'examen anatomopathologique du placenta ou d'autopsie (14 dossiers), les ATCD de la femme peu détaillés (12 dossiers) et la coordination des soins liés au diabète (pour lesquels le RDV avec le spécialiste ou son avis ne sont pas relatés ; 9 dossiers).

Tableau 32 : Informations manquantes pour les expertises selon le panel d'experts externes

Type d'informations manquantes	N = 213	%
Parcours/suivi de la grossesse	36	16,9
Résultats examens/bilans	20	9,4
Suivi échographique	17	8,0
Anapath./autopsie	14	6,6
Antécédents de la femme enceinte	12	5,6
Diabète (dépistage et/ou traitement)	9	4,2
Données cliniques	5	2,3
Indications des examens	5	2,3
Prise en charge en salle de naissance	4	1,9
Traitements reçus	5	2,3
Données situation sociale	3	1,4
Autre	3	1,4

NOTE : Ces pourcentages ne somment pas à 100% car dans quelques dossiers plusieurs informations sont manquantes

Une autre question interrogeait la qualité des informations recueillies via l'entretien réalisé auprès de la femme pour savoir si celui-ci avait permis d'identifier des facteurs sous-optimaux additionnels : dans 32 cas sur les 78 décès (75 femmes plus 3 jumeaux) où un entretien a été réalisé (41%), les experts ont répondu oui (cette question ne figurait pas dans la grille de recueil de l'expertise des équipes, celles-ci n'ayant pas eu accès aux entretiens maternels pour des raisons de confidentialité).

6.5 Facteurs sous-optimaux et évitabilité jugés par le panel d'experts externes

Pour 71,8% des décès, au moins un facteur sous-optimal a été identifié par les experts externes. 465 facteurs sous-optimaux ont ainsi été relevés. Sur l'ensemble des décès, les experts ont jugé que 72 (31,7%) étaient possiblement ou probablement évitables et que 8 (3,5%) ne pouvaient être expertisés en raison du manque d'informations. Ainsi sur les cas où une expertise a pu être apportée, 32,9% des décès étaient jugés possiblement ou probablement évitables et 220 facteurs sous-optimaux ont été relevés dans ces décès.

Les décès à des termes plus tardifs sont jugés plus souvent plus évitables ; à moins de 32 SA, 27,5% ont été jugés évitables versus 42,0% à 32 SA et plus ($p=0.03$). Les décès avant le travail ont été considérés comme moins évitables que ceux pendant et après la naissance, mais cette différence n'était pas significative (29,0% versus 37,0%, $p=0,19$).

Sur l'ensemble des FSO relevés par notre panel d'experts, 22,6% étaient liés à la femme, sa famille et/ou situation sociale, 10,3% à l'accès aux soins, 51,0% à la réalisation des soins et 28% à l'organisation des soins ; pour 16% des facteurs cette information n'était pas précisée ou était « autre » et dans 22% des cas, les experts ont fourni plusieurs réponses. Cette répartition des FSO pour les décès jugés possiblement ou probablement évitables était : 14,3%, 12,3%, 44,5%, 27,9%, respectivement. Cependant, le même FSO a pu être lié à des circonstances différentes selon les experts. En fait, quand il s'agit des problèmes du suivi, il est parfois difficile de l'attribuer à la femme, à l'accès ou à l'organisation des soins.

Les FSO sont très divers. Parmi eux, ceux qui sont le plus souvent mentionnés sont : le défaut de prise en charge, le suivi insuffisant ou inadapté, le retard à la prise en charge, une mauvaise indication de niveau de structure ou une indication non posée de TIU, un problème de relais ville-hôpital, la iatrogénie, une erreur d'évaluation en salle de travail, un défaut d'information de la patiente, une non prise en compte des ATCD et des thérapeutiques non prescrites. Les experts ont aussi évoqué des problèmes de traçabilité des données (dossier insuffisamment complété, dossier de ville ou d'une autre structure manquant). Le tableau ci-dessous (Tableau 33), qui présente les FSO en lien avec la coordination des soins et la réalisation des soins pour les décès jugés évitables et le nombre de fois où ces notions y sont mentionnées, illustre le recouvrement de ces thèmes.

Tableau 33 : FSO en lien avec la coordination et la réalisation des soins, pour les décès jugés évitables

	Coordination des soins	Réalisation des soins
Soins	0	50
Parcours non-adapté étant donné les facteurs de risque	19	11
Surveillance inadéquate pour FDR/complications	15	15
Suivi insuffisant ou inexistant du RCIU	10	10
Informations manquantes pour décrire le parcours/soins	8	0
Continuité des soins/communication/diffic. prise de RV	9	3
Début tardif/suivi irrégulier ou insuffisant	7	1
Recours aux soins/grossesse non suivie	2	2

En ce qui concerne l'organisation des soins entre les différentes structures, elle est mentionnée dans un nombre important des dossiers ; il s'agit de problèmes de relais ville-hôpital ou de prise en charge dans un niveau de structure inadapté (1 ou 2 au lieu de 3) par rapport aux antécédents de la femme enceinte. Le défaut de prise en charge peut être le fait d'une surveillance inadaptée et/ou d'un dépistage trop tardif, d'une absence de prise en charge hospitalière (pour le diabète notamment) ou d'un niveau de structure inadapté pour le RCIU ou des soins spécifiques. Pour certains dossiers, il est mentionné que les antécédents de la patiente n'ont pas été pris en compte. Les femmes présentant un diabète ou une pathologie hypertensive pendant la grossesse avaient plus de FSO notés : 78% vs. 68% (p=.09) et ces décès étaient plus souvent jugés évitables (42% vs 28%, p=0,06).

En ce qui concerne les soins, les FSO les plus souvent repérés sont plus spécifiquement :

- Pour la prise en charge de la menace de fausse-couche tardive : des données cliniques et échographiques non renseignées ou insuffisamment prises en compte pour orienter le traitement (4 dossiers)
- Pour la prise en charge des pathologies vasculaires : l'absence d'administration d'aspirine préventive, un défaut d'hospitalisation, un non-recours aux HBPM ou une recherche insuffisante de syndromes associés (4 dossiers au total).
- Pour la RPM à des termes précoces : un défaut de traitement de l'infection en amont ou un retard à l'extraction fœtale (3 dossiers)
- Pour la PEC du diabète gestationnel : le défaut de surveillance de la fin de la grossesse (1 dossier)
- Pour la PEC du RCIU : le défaut de suivi échographique, le défaut de traitement de la pathologie hypertensive associée, le défaut de surveillance du fœtus atteint de RCIU

ou à l'inverse le dépistage tardif de celui-ci, et l'absence de prescription d'Aspirine malgré les antécédents (7 dossiers)

- Pour la PEC des infections : le défaut de diagnostic ou l'absence de traitement (4 dossiers)
- Pour la PEC de la béance cervicale : l'absence de cerclage (2 dossiers)
- Pour la prise en charge en salle de travail : mauvaise interprétation d'un RCF et retard à la réalisation d'une césarienne sont les 2 FSO les plus retrouvés. On note aussi un défaut de prise en charge de terme dépassé.
- Pour la PEC en réanimation néonatale, les experts pédiatres relèvent des situations de difficultés lors de l'intubation ou de retard à l'administration de surfactant (3 dossiers)
- Enfin, pour un fœtus les malformations fœtales n'avaient pas été dépistées à l'échographie.

Des défauts de prise en charge en lien avec des défauts d'information de la patiente sont également à mentionner. Ces facteurs sont difficiles à mettre en évidence parce qu'il s'agit d'une revue rétrospective et un plus grand nombre d'entretiens avec les femmes aurait sans doute permis de mieux les évaluer. Dans 3 cas, il est noté un défaut d'information de la patiente concernant sa pathologie ou le risque que constituaient pour une future grossesse ses ATCD médicaux et/ou obstétricaux.

Au total, ce sont l'inadéquation de niveau de prise en charge et l'organisation ou la réalisation du suivi des patientes diabétiques ou enceinte d'un enfant avec un RCIU qui sont prépondérantes parmi les décès jugés évitables pour lesquels la réalisation ou la coordination des soins ont été notés en FSO.

Pour l'ensemble des facteurs sous-optimaux notés par les experts, 155 relèvent des bonnes pratiques (pas de recommandation précisée par l'expert). Pour les autres FSO, les experts ont cité 49 recommandations qui définissent le standard de suivi ou de prise en charge en lien avec le facteur sous-optimal (CNGOF, HAS, autres). Le tableau ci-dessous (Tableau 34) présente les recommandations les plus souvent citées par les experts pour l'ensemble des décès et puis pour les décès jugés évitables rapportées au nombre de décès (présentation par ordre décroissant pour chacun des sous-groupes).

Tableau 34 : Recommandations citées par les experts lors de l'évaluation des facteurs sous-optimaux

Les recommandations les plus citées pour l'ensemble des facteurs sous optimaux			Les recommandations les plus citées dans les décès jugés possiblement ou probablement évitables		
	n	%		n	%
Suivi et orientation des femmes enceintes en fonction des situations à risque identifiées : HAS 2007	50	22,0	Suivi et orientation des femmes enceintes en fonction des situations à risque identifiées : HAS 2007	27	37,5
RPC diabète gestationnel : CNGOF, SFD 2010	26	11,5	RPC diabète gestationnel : CNGOF, SFD 2010	10	13,9
Comment mieux informer les femmes enceintes : HAS 2005	25	11,0	Prise en charge multidisciplinaire des formes graves de prééclampsie : CNGOF, SFAR 2009	7	9,7
Prise en charge multidisciplinaire des formes graves de prééclampsie : CNGOF, SFAR 2009	10	4,4	RPC RCIU : CNGOF 2013	6	8,3
Grossesses à risque : orientation des femmes enceintes entre les maternités en vue de l'accouchement : HAS 2009	9	4,0	Comment mieux informer les femmes enceintes : HAS 2005	4	5,6
RPC RCIU : CNGOF 2013	9	4,0	Grossesses à risque : orientation des femmes enceintes entre les maternités en vue de l'accouchement : HAS 2009	4	5,6
Evaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé, dossier du patient: réglementation et recommandations : ANAES 2003	6	2,6	MAJ en GO: la menace d'accouchement prématuré : CNGOF 2002	6	8,3
MAJ en GO: la menace d'accouchement prématuré : CNGOF 2002	8	3,5	Cerclage du col utérin : CNGOF 2009	3	4,2
Cochrane 2010 sur l'hypothermie (1)	5	2,2	Préparation à la naissance et à la parentalité : HAS 2005	3	4,2
RPC Prévention de l'alloimmunisation foetomaternelle : CNGOF 2005	4	1,8	RPC Prévention de l'alloimmunisation foetomaternelle : CNGOF 2005	2	2,8
RPC pertes de grossesse : CNGOF 2014	3	1,3	RPC Pertes de grossesse : CNGOF 2014	2	2,8
Cerclage du col utérin : CNGOF 2009	3	1,3	Conférence de consensus : thrombophilie et grossesse, prévention des risques thrombotiques maternels et placentaires, 2003	2	2,8
Préparation à la naissance et à la parentalité : HAS 2005	4	1,8	RPC Modalités de surveillance fœtale Pendant le travail :CNGOF 2007	2	2,8

La recommandation la plus souvent citée dans cet audit en référence aux FSO relevés est: Le suivi et l'orientation des femmes enceintes en fonction des risques identifiés (HAS 2007), texte qui est cité pour 22% des décès expertisés et 37,5% des décès dans les décès jugés probablement ou possiblement évitables. Ceci illustre bien l'accent à mettre dans le

département sur la coordination des soins. Grossesses à risque : Orientation des femmes enceintes entre les maternités en vue de l'accouchement (HAS 2009), Comment mieux informer les femmes enceintes ? (HAS 2005) et Préparation à la naissance et à la parentalité (HAS 2005) étaient cités dans 4%, 11% et 2% des décès expertisés et 5,6% 5,6% et 4% des décès évitables, respectivement. Si l'on calcule le pourcentage de fois qu'au moins une de ces recommandations a été notifiée, **ces défauts d'orientation et d'information des femmes enceintes ont été notifiés par les experts pour 30% des décès expertisés et 49,6% des décès jugés possiblement ou probablement évitables.**

Concernant les prises en charge clinique, les recommandations de pratiques cliniques (RPC) émises par le CNGOF suite aux travaux des groupes de travail qu'il met en place, et qui guident les protocoles des équipes obstétricales, sont citées par les experts pour expliciter les FSO retenus. Il s'agit de celles concernant : les formes graves de prééclampsie (CNGOF et Société française d'anesthésie-réanimation, 2009) citées en référence pour 10% des décès et 10% des décès évitables, le diabète (CNGOF et Société française de diabétologie 2010) citées pour 11,5% des décès et 13,9% des décès évitables, celles concernant le RCIU (CNGOF 2013) concernant 4% des décès et 8,3% des décès évitables, les RPC concernant la menace d'accouchement prématuré (CNGOF 2002) qui concernent 3,5% des décès et 8,3% des décès évitables, puis ensuite le Cerclage du col utérin (CNGOF 2009) qui concerne 4,2% des décès évitables et dans des proportions moindres les RPC Prévention de l'alloimmunisation foetomaternelle (CNGOF 2005), la Conférence de consensus : thrombophilie et grossesse, prévention des risques thrombotiques maternels et placentaires (2003), et les RPC Modalités de surveillance fœtale Pendant le travail (CNGOF 2007). **Les FSO en lien avec des RPC non suivies ont été retrouvés dans 23% des dossiers expertisés et 39% des décès évitables.**

Encadré : Compte-rendu d'expertise par un expert externe – Coordination des soins

Voici pour exemple le compte-rendu d'un expert concernant une coordination de soins qui lui semble sous-optimale :

Le dossier est complexe, la fiabilité de la patiente dans ses réponses (lors de l'entretien maternel) est par ailleurs sans doute discutable. Il s'agit d'une patiente en situation sociale peu favorable, et atteinte d'un diabète ancien sans doute pris en charge de façon non optimale. La patiente semble non compliant, et ne pas toujours comprendre les explications données. Toutefois, on peut s'interroger sur un certain nombre de points :

- La patiente a dû être enceinte initialement et a consulté pour ce motif (retard de règles) : on peut s'interroger sur l'information qui lui a été donnée sur les risques pris à tomber enceinte. Du fait de son diabète compliqué la grossesse pouvait être contre-indiquée sans doute dans son cas... => Intérêt d'une consultation pré-conceptionnelle +++ chez elle (et d'une optimisation de l'équilibre glycémique si l'option de la grossesse était retenue).

- L'organisation globale du suivi de la grossesse une fois que celle-ci a débuté : la patiente aurait dû sans doute d'emblée être prise en charge par une équipe pluridisciplinaire de spécialistes dans une maternité de niveau 3, dotée d'une réanimation pour adultes, vus les risques encourus par la patiente. Le suivi démarre ici progressivement auprès du gynéco habituel, sans concertation évidente avec les diabétologues/néphrologues... Les référents pour la patiente sont le médecin traitant et l'infirmière libérale... Cela situe le niveau d'encadrement médical...

6.6 Point de vue des équipes et comparaison avec les experts

Les équipes ont trouvé des facteurs sous-optimaux dans 46% des décès. Cette proportion est inférieure à celle retrouvée par les experts externes, mais reflète l'accent mis par le panel d'experts sur le fait de relever tous les FSO alors que les équipes étaient plus focalisées sur les FSO en lien avec le décès. **Les équipes ont jugé que 29% des décès étaient évitables.**

La concordance entre les équipes et les experts externes se répartit ainsi : pour 57% des décès, les équipes et les experts externes sont d'accord sur le fait que le décès n'était pas ou peu évitable. Pour 17% des décès, les deux étaient d'accord sur l'évitabilité. Cependant, dans 11% des cas, les équipes ont jugé que le décès était possiblement ou probablement évitable tandis que les experts ont jugé l'évitabilité peu probable ou impossible et, dans 16% des cas, la situation était inversée. Dans certains cas, cette discordance s'expliquait par la prise en compte des entretiens des mères qui ont fourni des informations supplémentaires sur le suivi de la grossesse. Dans d'autres cas, il s'agit d'une évaluation différente de l'importance de l'impact du FSO ou, pour les équipes, d'un accent mis sur l'évitabilité par rapport à la prise en charge en maternité uniquement. L'évitabilité des problèmes liés aux facteurs sociaux – la précarité ou les violences conjugales, par exemple – était plus mise en avant par les équipes ; dans le panel externe, ces facteurs de risque n'étaient pas retenus comme facteurs sous optimaux si un défaut de prise en charge n'avait pas pu être décelé.

6.7 Discussion et comparaison avec les résultats d'autres audits

33% des décès sont expertisés possiblement ou probablement évitables en agissant sur les facteurs sous-optimaux identifiés. Concernant l'évitabilité des décès, on peut noter que les résultats retrouvés pour l'audit mené en Seine-Saint-Denis sur les décès périnataux ou néonataux des enfants nés en 2014 présente des taux d'évitabilité tout à fait similaires à ceux des audits menés dans d'autres pays d'Europe ces précédentes années (Tableau 35). Pour les décès perpartum et en-dehors de ceux concernant des fœtus à des termes très précoces, on note que les décès sont plus souvent jugés évitables, de l'ordre de 50%. Les audits au Royaume-Uni n'ont pas pu être inclus car les discussions d'évitabilité ne portent que sur certains dossiers en fonction des problématiques de santé retenues par le groupe d'experts selon les années (le RCIU, les addictions, etc.).

L'audit en Seine-Saint-Denis en 1989 à 1992 a trouvé un taux de 30% d'évitabilité pour les décès hors IMG des grossesses uniques à partir de 24 SA²⁵. Comme cet audit était réalisé par l'équipe de soins (et non pas un panel externe), nous montrons également le pourcentage de cas jugé possiblement ou potentiellement évitables par les équipes de soins.

Tableau 35 : Revue de littérature des audits

Etude	Pourcentage «évitable »	Spécificités	Pourcentage dans RéMI sur la même population
Audit RéMI (2014)	33%	Tous les décès (mort-nés et mort néoantales)	--
Savoir pour Agir (SSD, 1989-92), N=692, ≥ 24 SA ²⁵	30%	Hors IMG, grossesse uniques à partir de 24 SA	36% = panel externe 31% = équipes de soins
PARIS (Amsterdam, 1999), N=137, >16 SA	25%	Avec anomalies congénitales ; >24 SA: 35%, intrapartum: 52%	33,3% Intrapartum: 41.7 (N=12)
NEDERNATAL (South-Holland, 1996-97), ²⁶ N = 342, ≥24 SA	25%	Avec anomalies congénitales 2 panels: 1 interne et 1 européen	34,4%
Pays Bas (région rurale, 94-95) N=73, ≥24 SA ⁵	32%	Avec anomalies congénitales 20 à 45% selon niveau de soins	34,4% (>24) Ou 33,3 (>23)
Danemark et Suède (1991) N = 50, ≥24 SA ⁹	55%	Décès per partum	57% (4/7 cas)
EURONATAL (10 région Europe, 1993-98) ²⁷ , N= 1549, ≥28 SA	46,3%	Suède, Fin, et Nor. 31 à 39%, Autres pays 50% Hors anomalies congénitales	43,9 (N=98)
Japon 2007-2011 ⁶	29% ¹	Mort-nés à partir de 22 SA	31% ¹
Nord des Pays-Bas (09/07 à 03/10) N=112, >22 SA ⁸	30%	2 comités; Base pour un audit national	33%

NOTE : 1/pourcentage sur l'ensemble des décès y compris les non-classés.

Dans ces études, les dossiers sont revus par un comité d'experts externes à la région dans laquelle le décès a eu lieu et les équipes de soins n'expertisent pas leurs propres dossiers, sauf l'audit en Seine-Saint-Denis. Nous avons préféré adopter une méthodologie mixte alliant une revue anonyme des dossiers par un panel de professionnels externes au département et une revue des dossiers avec les équipes de soins ayant pris en charge la femme ou le nouveau-né, un des objectifs majeur de l'audit étant d'impliquer les professionnels dans une recherche-action. Nous avons observé une discordance entre les appréciations des équipes et celles des experts externes. Une autre étude aux Pays-Bas a comparé des expertises de 2 panels – un national (mais non pas des équipes impliquées dans les soins) et un autre européen. Le panel européen a identifié un nombre plus important des facteurs sous-optimaux et potentiellement évitables ²⁶. Une appréciation plus sévère a également été notée par un panel externe par rapport à un panel local dans une étude anglaise. ²⁸ Il est possible qu'un recul plus important vis-à-vis de l'évènement permette d'identifier davantage de facteurs sous-optimaux.

Chapitre 7: Les décès néonataux dans 4 centres périnataux parisiens

7.1 Introduction

Comme nous l'avons décrit dans le chapitre de méthodologie (2.5 Etude complémentaire sur des décès néonataux dans 4 centres parisiens), nous avons recherché, dans 4 centres de réanimation et de chirurgie néonatale parisiens : Necker, Port-Royal, Robert Debré et Trousseau, les cas d'enfants domiciliés en Seine-Saint-Denis et correspondant aux critères d'inclusion dans l'audit (naissance en 2014, décès entre 22SA et 28j de vie). Ce volet supplémentaire de l'audit permet de savoir si les caractéristiques et les causes de décès de ces enfants sont très différentes de celles retrouvées pour les enfants nés et décédés dans le département. En particulier, nous cherchions à savoir si ces décès pouvaient être en lien avec une prise en charge sous-optimale qui n'aurait pas été décelée par l'analyse des décès d'enfants nés en SSD. Des hypothèses avaient été émises autour des questions de manque de place ou de mauvaise coordination de soins à l'intérieur du département.

7.2 Méthodes

Dans trois structures, nous avons identifié les cas à partir des départements d'information médicale (DIM) qui ont mis à notre disposition des listes d'enfants remplissant nos critères. A Robert-Debré, un registre de tous les décès néonataux tenu par le service de néonatalogie a été utilisé pour les inclusions. La sage-femme coordinatrice a rempli les questionnaires de l'enquête à partir des données disponibles dans les services de néonatalogie.

Suivant le protocole de l'étude, ces cas n'ont pas été expertisés, ni par les équipes de soins ni par les experts externes au département, mais tous les dossiers ont été revus par la coordination (médecin enquêteur, sage-femme coordinatrice, responsable scientifique). Ainsi, des causes de décès ont été attribuées puis validées par Martine Bucourt, médecin fœtopathologiste et des facteurs sous-optimaux ont été identifiés en se basant sur les recommandations établies pendant l'audit (cf. Chapitre 6).

7.3 Résultats

Nous avons inclus 18 cas sur les 4 centres parisiens, pour 16 grossesses (une grossesse triple avec décès des 3 bébés) : 3 à Necker, 6 à Port Royal et 9 à Robert Debré (aucun cas correspondant aux critères d'inclusion n'a été retrouvé à Trousseau).

Deux bébés sont décédés en salle de naissance et les 16 autres après transfert vers l'unité de réanimation néonatale. Il faut noter que 5 autres enfants sont nés dans les maternités de la Seine-Saint-Denis et décédés dans un de ces 4 centres après transfert. Ils sont donc inclus dans l'audit et décrits dans les chapitres précédents.

Les femmes sont un peu plus jeunes en moyenne que les femmes qui ont eu un décès néonatal après accouchement dans le département (Tableau 36); et présentent davantage de grossesse multiples. La parité, en moyenne, est semblable entre les deux groupes, mais il y a un peu moins de primipares et de grandes multipares. Cependant, aucune de ces différences n'est significative à part la différence très marquée des grossesses multiples ($p < .02$).

Tableau 36 : Comparaison des caractéristiques des femmes

	Cas parisiens (N=18 femmes)		Audit SSD (N=218 femmes)		p-value
	n/moy	%/é-t	n/moy	%/é-t	
Age mère m(é-t)	29,4	6,3	30,2	6,3	0,65
Age en classe n(%)					0,29
<20	0	0,0	1	1,6	
20-24	3	18,8	12	18,8	
25-29	8	50,0	15	23,4	
30-34	3	18,8	20	31,3	
35+	2	12,5	16	25,0	
Grossesse multiple n(%)	6	33,3	8	12,3	0,02
Parité m(é-t)	2,3	1,2	2,3	1,8	1,0
Parité n(%)					0,39
1	6	37,5	28	43,1	
2	4	25,0	16	24,6	
3	2	12,5	8	12,3	
4	4	25,0	6	9,4	
5+	0	0,0	6	9,4	

La distribution de l'âge gestationnel des enfants nés et décédés dans un des 4 centres parisiens était un peu différente de ceux qui sont nés en Seine-Saint-Denis, avec une majorité de décès

très précoces ou à terme. Ces différences ne sont pas non plus significatives. Enfin ces enfants sont plus souvent décédés après 6J de vie.

Tableau 37 : Terme et moment de décès

Age gestationnel	Décès néonatal Audit REMI		Décès dans les centres parisiens		p-value
	N	%	n	%	
<=23	10	14,1	0	0,0	0,27
24-27	30	42,3	10	55,6	
28-31	11	15,4	1	5,6	
32-36	6	8,5	3	16,7	
>=37	14	19,7	4	22,2	
Total	71		18		
Moment du décès					
Néonatal précoce	54	76,1	9	50,0	0,03
Néonatal tardif	17	23,9	9	50,0	
Total	71		18		

Tableau 38 : Causes des décès des enfants dans 4 centres parisiens

Causes de décès	N=18 décès	%
Malformations (35, 36, 37, 38, 40 SA)	5	28,0
Décès en lien avec un accouchement <28 SA (étiologie inconnue, infectieuse ou autre ¹⁾)	7	39,0
Décès en lien avec un accouchement <28 SA (étiologie vasculaire/HTA)	3	17,0
Autres causes fœtales et néonatales (≥ 28 SA) ²	3	17,0

NOTES : 1) syndrome transfuseur/transfusé et mole hydatiforme dans une grossesse gémellaire ; 2) infection materno-fœtale et méningo-encéphalite et RCIU (36 SA), Hypoxie réfractaire sur infection CMV (38 SA) MAP + infection E. Coli, atteinte neurologique sévère (29 SA)

En ce qui concerne les causes de décès retrouvées, le pourcentage d'anomalies congénitales est plus élevé (5 malformations congénitales ou syndromes polymalformatifs, dont une T 18). Elles ont toujours été diagnostiquées en anténatal et une IMG a été proposée en raison du pronostic très péjoratif mais n'était pas souhaitée par les familles. Le nombre de grossesses multiples est élevé : une grossesse triple, une môle, un STT et une gémellaire simple soit 6 bébés/18.

En ce qui concerne la comorbidité maternelle, on retrouve une fréquence importante de pathologies hypertensives sévères (hellp syndrome ou prééclampsie) en lien avec la grande

prématurité; une patiente présente un diabète gestationnel avec malformation cardiaque du bébé ; une autre a présenté une séroconversion à CMV.

Les accouchements hors département de résidence dans ces maternités relèvent peu, pour les cas audités, d'un choix initial de la patiente sauf pour deux exemples d'accouchements à Robert Debré, limitrophe de la Seine-Saint-Denis. La plupart sont donc des transferts in utero ou des orientations pendant la grossesse pour une prise en charge des complications de celle-ci (anomalies congénitales, grossesses multiples, autres pathologies). Le motif des TIU est majoritairement la prééclampsie (3/4) et un STT. Pour les accouchements très prématurés, tous sauf un ont reçu des corticostéroïdes. Il s'agit aussi de transferts afin d'optimiser la prise en charge du bébé : trois en raison d'une malformation congénitale cardiaque et un en raison d'un syndrome polymalformatif (T 18 avec ventricule unique). Dans les 3 cas le pronostic vital était très réservé mais le souhait parental était de poursuivre la grossesse.

Certains facteurs sous-optimaux ont été relevés : une mauvaise appréciation du RCIU, une infection iatrogène, un diagnostic tardif d'anomalies fœtales (33 SA), une mauvaise coordination des soins entre spécialistes pour la prise en charge d'une femme avec un lupus. Une femme était à l'étranger jusqu'à 33 SA ce qui a compliqué la prise en charge à son retour, ainsi que l'évaluation du dossier du fait du manque d'informations sur le suivi pendant la grossesse. Ces facteurs recourent dans l'ensemble ceux qui ont été retrouvés dans l'audit et ne portent pas particulièrement sur le choix du lieu d'accouchement qui était adapté aux complications importantes de la grossesse présentes chez ces femmes.

7.4 Conclusion

Ce volet supplémentaire de l'audit, qui a concerné 18 nouveau-nés domiciliés en SSD mais nés et décédés à Paris, permet une approche compréhensive de la régionalisation des soins et notamment la prise en charge de cas particulièrement complexes sur le plan médical ou nécessitant une intervention chirurgicale dans les centres parisiens. La méthodologie adoptée est légèrement différente et nous pouvons déplorer l'absence d'entretien avec les femmes qui auraient peut être apporté des éléments supplémentaires. Le petit nombre de cas ainsi audités et la complexité de situations retrouvées ne nous permettent pas des comparaisons plus avant avec ceux inclus dans le département.

Chapitre 8 : Conclusions et axes de réflexion et d'action

Les résultats de cet audit qui s'appuie sur des sources multiples - données des dossiers médicaux, entretiens avec les femmes, expertises des équipes de soins et d'experts externes - permettent de dresser un état complet des caractéristiques des fœtus et des nouveau-nés décédés et de leurs mères ainsi que des difficultés rencontrées dans la prise en charge pendant la grossesse et après la naissance et ainsi de faire émerger des spécificités de la mortalité périnatale dans le département de la Seine-Saint-Denis.

Cependant, la richesse des informations collectées est aussi un défi, car il faut extraire les informations les plus pertinentes pour la réflexion sur les actions à développer. Dans ce chapitre, nous faisons un résumé des points qui nous semblent les plus pertinents pour informer ces discussions et proposons quelques axes pour structurer ce processus avant de conclure sur les apports potentiels de ce travail en-dehors du département.

8.1 Synthèse des résultats

En ce qui concerne les caractéristiques et les causes de décès

- La mortalité périnatale et néonatale dans le département est caractérisée par une fréquence importante de décès à des termes très précoces à 22 et à 23 SA (23%) pour la plupart en perpartum ou à la naissance; cette mortalité très précoce est une caractéristique spécifique de la Seine-Saint-Denis.
- La mortalité néonatale est également caractérisée par une proportion importante de naissances très prématurées, liées à des infections, à des pathologies vasculaires ou sans qu'une cause liée à la grossesse ne soit identifiée.
- Les pathologies vasculaires sont des causes très fréquemment retrouvées dans le département (27% du total).
- Les malformations constituent une part faible de l'ensemble des décès mais reflètent souvent une décision des parents qui ne demandent pas d'IMG après le dépistage anténatal d'une anomalie congénitale.
- Enfin, comme retrouvé dans la plupart des études, une part importante des morts fœtales in utero reste inexpliquée.

En ce qui concerne les caractéristiques des femmes durant la grossesse (en comparaison des femmes témoins de l'ENP de 2010 ayant accouché en SSD)

- Les femmes incluses dans l'audit étaient plus nombreuses à avoir 35 ans ou plus (25,4% versus 17,4% chez les témoins) et plus souvent primipares et grandes multipares.
- En comparaison avec la population témoin, il y avait une surreprésentation des femmes nées en Afrique sub-saharienne (22% des décès) et des femmes nées dans d'Autres pays du monde (pays d'Asie, plus Haïti et la Turquie) (14,5%) chez les femmes ayant eu un décès foetal ou néonatal. Cependant, après ajustement sur d'autres facteurs sociodémographiques, la naissance de la femme en Afrique sub-saharienne n'est plus significativement liée à la mortalité : odds ratio de 1,3 (0,7-2,4) ; par contre, la naissance dans les autres pays du monde est un facteur de risque indépendant : odds ratio de 2,0 (1,0-4,2).
- Il y a une prévalence importante d'antécédents obstétricaux et de maladies chroniques : 29,1% des femmes dans l'audit avaient un antécédent obstétrical et/ou médical par rapport à 12,9% chez les témoins.
- 50% des femmes étaient en surpoids ou obèses et l'analyse multivariée confirme l'impact important et indépendant de l'obésité et du surpoids sur le risque de mortalité : odds ratio ajusté de 1,8 (1,1-3,0) pour le surpoids et de 2,2 (1,2-3,8) pour l'obésité.
- 7% des femmes n'ont pas de sécurité sociale en début de grossesse (ou en tous les cas au moment du premier contact avec la structure de soins dans laquelle le décès s'est produit, où nous avons saisi les données) et 9% sont bénéficiaires de l'AME ou du dispositif d'accès aux soins urgents.
- Des situations sociales difficiles, voire extrêmes (errance, rupture familiale, violences) sont notifiées dans 23% des dossiers.

En ce qui concerne le suivi des femmes enceintes et leurs interactions avec le système de soins

- Il est souvent noté dans les dossiers médicaux des difficultés de communication– 15% des femmes auraient besoin d'un interprète, mais les consultations avec un traducteur n'étaient réalisées que pour la moitié de ces femmes. De plus, dans la majorité des cas, le traducteur était un membre de la famille et non un interprète professionnel.
- En-dehors de problèmes de langue, des problèmes de compréhension sont souvent relevés dans les dossiers.

- Les problèmes de « non-compliance » sont notés dans un quart des dossiers ; ces problèmes incluent le fait de ne pas être venue à plusieurs consultations, les refus d'hospitalisation, les examens prescrits non faits, les traitements non pris...
- Lors des entretiens, des difficultés d'accès aux soins sont évoquées par la moitié des femmes : problèmes pour prendre des rendez-vous, pour se rendre aux rendez-vous, pour financer les soins.
- La plupart des femmes ont eu un premier contact avec la maternité d'accouchement au cours du 2^{ème} trimestre (63,4%), et 13,9% au cours du 3^{ème} trimestre.
- Dans l'entretien, la plupart des femmes ont commencé leur suivi tôt dans la grossesse et après ajustement sur l'âge gestationnel à l'accouchement, la différence dans le nombre de consultations n'est pas significative entre les femmes de l'audit et celles de l'ENP.
- Cependant, cette absence de différence traduit un suivi insuffisant des femmes de l'audit dans la mesure où ces femmes avaient beaucoup plus d'antécédents et de complications pendant la grossesse (la moitié ayant été hospitalisée pendant la grossesse vs 22% chez les témoins, par exemple). Elles auraient donc dû avoir en moyenne plus de visites que les femmes de l'ENP qui, pour la plupart, ont des grossesses sans complication.

En ce qui concerne la disponibilité et la transmission/circulation des informations

- Le taux d'autopsie est faible – moins d'un tiers de tous les décès, ce qui contribue sans doute au pourcentage élevé de causes non identifiées.
- Il est très difficile de décrire le parcours de suivi avant l'arrivée à la maternité à partir du dossier obstétrical car beaucoup de données sont manquantes ou incomplètes.
- Pour 50% des dossiers, les experts jugent que les informations ne sont pas complètes (ce qui n'a empêché une expertise que dans 2% des cas) – les éléments manquants sont : le parcours de suivi surtout avant la prise en charge hospitalière, les résultats des bilans ou examens, le suivi échographique, l'absence d'examen anatomopathologique du placenta ou d'autopsie, les antécédents de la femme peu détaillés et la coordination des soins liés au diabète.
- Les manques d'informations et la traçabilité sont régulièrement cités en facteur sous-optimaux en lien avec les décès

En ce qui concerne les facteurs sous-optimaux en lien avec les décès,

- Des facteurs sous-optimaux étaient identifiés dans les trois-quarts des décès et 33% ont été jugés possiblement ou probablement évitables en agissant sur l'un ou plusieurs de ces facteurs. Ce taux est semblable à ceux d'autres audits européens ou français qui trouvent qu'entre 25 et 33% des décès sont possiblement ou probablement évitables.
- Sur l'ensemble des FSO relevés par notre panel d'experts, 22,6% étaient liés à la femme, sa famille et/ou situation sociale, 10,3% à l'accès aux soins, 51,0% à la réalisation des soins et 28% à l'organisation des soins ; pour 16% des facteurs cette information n'était pas précisée ou était « autre » et dans 22% des cas, les experts ont fourni plusieurs réponses. A cause de recoupements, les facteurs identifiés comme relevant de la réalisation des soins portaient souvent sur la coordination.
- En ce qui concerne l'organisation des soins entre les différentes structures, elle est mentionnée comme FSO dans près d'un tiers des dossiers ; il s'agit de problèmes de relais ville-hôpital ou de prise en charge dans un niveau de structure inadapté (1 ou 2 au lieu de 3) par rapport aux antécédents de la femme enceinte.
- Le défaut de prise en charge peut être le fait d'une surveillance inadaptée, d'un dépistage trop tardif, d'une absence de prise en charge hospitalière (pour le diabète notamment) ou d'un niveau de structure inadapté pour le RCIU ou des soins spécifiques. Les femmes présentant un diabète ou une pathologie hypertensive pendant la grossesse avaient plus de FSO notés : 78% vs. 68% ($p=.09$) et ces décès étaient plus souvent jugés évitables (42% vs 28%, $p=0,06$).
- Le panel d'experts a fait référence à 49 recommandations lors des expertises des facteurs sous-optimaux.
- Les recommandations sur l'orientation et l'information des femmes enceintes ont été notifiées pour 30% des décès expertisés et 49,6% des décès jugés possiblement ou probablement évitables. Les facteurs sous-optimaux en lien avec des recommandations de pratiques cliniques (RPC) non suivies ont été retrouvés dans 23% des dossiers expertisés et 39% des décès évitables.

8.2 Axes de réflexion et d'action

Cet audit des décès de fœtus et nouveau-nés dans le département de la Seine-Saint-Denis en 2014 apporte des nouvelles connaissances sur les raisons de la mortalité élevée et permet de confirmer certaines hypothèses émises suite aux analyses préparatoires. Les thèmes qui ont

émergé du processus Delphi avec les professionnels du département pour expliquer la mortalité périnatale élevée ont été pour la plupart retrouvés dans la description des décès (cf. Chapitre 1). Les résultats de l'audit permettent d'estimer la prévalence de ces situations et de décrire le processus les liant aux décès. De plus, l'audit illustre l'interdépendance de ces thèmes et les risques beaucoup plus élevés en présence de plusieurs facteurs de risque : les femmes avec des antécédents médicaux ou obstétricaux sont d'autant plus vulnérables quand elles rencontrent des problèmes de communication ou de coordination. Les difficultés d'accès aux soins sont exacerbées par des problèmes de communication ou d'incompréhensions (et vice-versa). Enfin, l'audit, à travers l'expertise de tous les décès par un panel externe, recense l'ensemble des facteurs sous-optimaux pouvant faire l'objet de réflexions au sein du réseau périnatal pour l'harmonisation des pratiques.

A la lumière de ces résultats, nous proposons six axes prioritaires pour orienter la réflexion et guider les actions.

7. Le repérage et l'orientation précoce des femmes enceintes vers des structures adaptées en cas d'antécédents ou de maladies chroniques.

L'audit a mis en évidence un problème d'adéquation entre la prise en charge et le niveau de risque des grossesses. Le problème peut se situer au niveau du repérage des antécédents, de l'orientation des femmes par le personnel médical une fois ces facteurs de risque repérés, d'une mauvaise compréhension par les femmes de l'importance d'un suivi rapproché, ou d'autres obstacles à l'accès aux soins et à la réalisation des examens nécessaires. Nos résultats suggèrent que toutes ces situations existent, voire coexistent. Dans les entretiens, nous avons néanmoins pu constater que la plupart des femmes ont consulté tôt dans la grossesse ; pour celles-ci, une meilleure coordination entre les professionnels au sein du réseau dès le premier contact avec le système de soins devrait permettre d'améliorer l'orientation des femmes en fonction de leur niveau de risque.

8. La prévention des risques liés à l'obésité et au surpoids est indispensable vu la prévalence de ces facteurs de risque dans notre population et leur impact important sur la mortalité périnatale et néonatale. La sensibilisation des professionnels et des femmes sur cette thématique ainsi que le développement d'actions visant à réduire les risques pour les femmes déjà concernées sont nécessaires. Les actions à proposer seraient des consultations préconceptionnelles ainsi qu'une surveillance adaptée pour les femmes

enceintes obèses et la promotion d'une prise de poids optimale pendant la grossesse pour celles déjà en surpoids.

9. La réduction de la « non-compliance » à travers un travail sur la communication et la compréhension

A de nombreuses reprises, on perçoit dans les entretiens avec les femmes que les représentations que se font les soignants des femmes « non compliantes » ne sont pas en accord avec les difficultés que celles-ci rencontrent quotidiennement pour pouvoir vivre décemment, pour avoir accès aux services de soins, pour se rendre aux rendez-vous, etc. Nous avons également pu constater les risques associés aux défauts de communication et de transmission d'informations pour la vie du fœtus. Les psychologues sociaux au travers de la notion de biais implicite²⁹ et les sociologues interactionnistes au travers de la notion de valeur sociale ont montré que les soignants pouvaient construire des catégories de patients, et que celles-ci ne sont pas neutres, y compris en termes de qualité des soins³⁰. Un travail pour développer des stratégies permettant d'améliorer la qualité des échanges entre professionnels et femmes enceintes nous semble essentiel.

L'organisation du travail dans les maternités des départements dont la population est plus défavorisée devrait prendre en compte la surcharge de travail nécessaire à l'accompagnement de femmes/couples ayant une faible compréhension de la langue et du discours médical, d'autant plus que les situations médicales sont plus complexes, avec par exemple un temps plus long imparti aux consultations. Des formations ou des échanges sur la thématique de la précarité pourraient également aider le personnel médical à comprendre les enjeux d'une meilleure transmission des informations, même s'ils font face à des barrières linguistiques. Les résultats de l'étude socio-anthropologiques nourrissent cet axe de réflexion et d'action en illustrant les difficultés de communication vues par les femmes enceintes et par les soignants.

- 10. Le renforcement de la coordination des soins, surtout pour les femmes enceintes avec des pathologies ou un cumul de facteurs de risque.** Beaucoup de femmes cumulent des facteurs de risque médicaux et sociaux et la question d'une prise en charge adaptée se pose. A ces difficultés, peuvent s'ajouter des problèmes de langue ou de compréhension du discours médical. Ces difficultés génèrent également de problèmes d'accès à des soins adaptés ou des situations de « non compliance ». Les problèmes de coordination des soins sont souvent mentionnés par nos experts externes lors des expertises. Un travail sur les

parcours de soins et la coordination entre les acteurs de santé au sein du réseau est donc une première nécessité (en lien avec l'axe 1, le repérage et l'orientation précoce des femmes à risque).

Des approches innovantes pourraient être envisagées : par exemple l'utilisation des réseaux sociaux pour faire des rappels de rendez-vous ou de prise de traitement. Une revue des stratégies innovantes pour améliorer les soins dans les populations avec des facteurs de risque multiples pourrait nourrir ces réflexions et déboucher sur l'expérimentation de nouveaux modèles de suivi, comme des interventions médicosociales pour désigner une personne référente qui pourrait aider les femmes à risque à suivre un parcours optimal.

11. L'amélioration des informations disponibles pour les soins et l'évaluation de la qualité des soins.

L'audit met en évidence un manque de disponibilité et de transmission des informations. Ce problème a été évoqué lors de l'enquête Delphi (Manque d'informations sur les causes des décès) et nos résultats nous permettent de décrire son impact sur les capacités à évaluer les situations à risque et les soins. Cet axe est très lié aux autres – car l'information constitue une première pierre pour une bonne orientation au sein du système de soins et une circulation fluide des données médicales. Ceci est essentiel dans notre population d'étude où les conditions de vie défavorables poussent les femmes au nomadisme médical et permettrait d'assurer à ces femmes une prise en charge continue et de qualité et d'améliorer leur accueil.

Tout d'abord, le manque d'information sur les causes de décès constitue une perte de chance pour prévenir les risques des grossesses suivantes mais aussi pour réfléchir aux actions préventives qui seraient les plus efficaces. Ainsi, la gratuité des examens d'autopsie pour les familles est précieuse, et une aide des familles mais sans doute aussi des professionnels pour surmonter leurs appréhensions, pourraient être envisagées.

Le développement et le suivi des indicateurs de qualité des soins au sein du réseau périnatal pourraient permettre d'améliorer les informations contenues dans le dossier médical et d'évaluer les actions mises en place suite à l'audit. Les méthodes utilisées par l'HAS pour développer des indicateurs de qualité et de sécurité des soins (IPAQSS) pourraient être instructives. Ces indicateurs sont des outils d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, développés avec les professionnels de santé et utilisés à des fins de pilotage interne.

12. Le renforcement des connaissances et l'application des recommandations professionnelles pour de meilleures prises en charge des femmes enceintes et des nouveau-nés.

Au cours des expertises externes, une liste de 49 recommandations de pratiques professionnelles a été établie; celle-ci constitue un outil de travail important pour les professionnels qui souhaitent améliorer l'application des recommandations. Ce travail doit porter sur les connaissances, mais également sur les obstacles – organisationnels, culturels ou financiers -- à leur application – car il est bien démontré que même les interventions avec un très haut niveau de preuve sont difficiles à mettre en oeuvre quand l'environnement ne les favorise pas ¹⁰.

Ces axes sont complémentaires des actions en cours dans le département ; les résultats de l'audit montrent l'importance des initiatives déjà mises en place dans le cadre du projet RÉMI, comme la reprise des revues de mortalité et de morbidité (RMM), l'amélioration de l'enregistrement des informations via le PMSI (à travers le projet NEMOSI), l'organisation et le recours aux soins de PMI, la promotion sur le département de l'entretien prénatal précoce (lors du 4^{ème} mois de grossesse) et le renforcement plus général de l'action du réseau périnatal du département NEF (Naître dans l'Est francilien). Notre étude fournit également de nouvelles données démontrant la prévalence élevée des violences chez les femmes ayant eu un décès et témoigne de la nécessité de poursuivre les travaux dans le département sur le dépistage et la prévention des situations de violences faites aux femmes.

Enfin, notre étude ne portait pas sur la prise en charge en post-partum des femmes et des familles suite à un décès, car l'accent était mis sur les facteurs de risque et les complications médicales en amont. Cependant, pendant les entretiens, plus d'un tiers des femmes ont été réorientées par nos enquêtrices vers Empathie 93, des prises en charge psychologiques, des associations, ou vers la structure de soins pour clarifier des incompréhensions. Ces résultats suggèrent 2 réflexions: l'une sur l'harmonisation des pratiques autour de l'annonce du décès et la prise en charge en post partum immédiat qui seraient opportunes à mener dans le département, l'autre autour du fait de recontacter les femmes après le décès, pourquoi pas sous forme d'une visite "au domicile". Ceci serait en cohérence avec les axes cités ci-dessus car ce contact permettrait d'informer et d'orienter les femmes qui le souhaitent soit secondairement vers Empathie 93, soit vers des recommandations pour qu'une nouvelle grossesse démarre

dans les meilleures conditions.

8.3 Les apports de l'audit : une vision plus large

Cette étude est intéressante du point de vue de sa méthode et de son application possible à d'autres contextes. Les audits n'ont pas été beaucoup utilisés en France pour l'étude des décès périnataux ou néonataux, contrairement à d'autres pays qui se sont dotés d'un outil de surveillance permanent des décès *in utero* et infantiles comme le Royaume-Unis ¹¹, l'Australie et la Nouvelle Zélande au travers d'une société commune de périnatalité ¹² ou plus récemment les Pays-Bas ⁸. Pour la France, nous n'avons retrouvé que trois exemples, celui de la SSD en 1989-91⁴, celui du réseau de périnatalité AURORE (Association des Utilisateurs du Réseau Obstétrical REgional) ^{13 14} et un audit qui a eu lieu dans 20 maternités de 5 réseaux de périnatalité du 1^{er} novembre 2008 au 30 novembre 2010 (étude OPERA, sur laquelle nous avons appuyé nos questionnaires obstétricaux et dont les résultats n'ont pas encore été publiés) ¹⁵.

La mise en place des audits s'inscrit dans le sens des dernières recommandations publiées en France : le rapport de l'Académie de médecine sur la mortalité infantile et périnatale des enfants nés à terme en France ³¹ recommande de mettre en place au niveau régional ou interrégional un système d'analyse confidentielle des décès fœto-infantiles pour déterminer quels sont les décès évitables ou non. La mortalité maternelle fait déjà l'objet d'un audit national en routine assuré, grâce à une collaboration de l'InVS et des chercheurs de l'équipe EPOPé de l'INSERM, par le comité national d'experts sur la mortalité maternelle ³².

Face à des résultats décevants concernant la mortalité infantile par rapport aux pays européens voisins³³, l'utilisation plus répandue de cette approche pourrait permettre de mieux comprendre la situation qui ne semble pas s'expliquer par des évolutions de caractéristiques sociodémographique connues ³⁴, et ainsi de développer des actions pour l'améliorer. Une autre possibilité pourrait être de travailler comme c'est le cas au Royaume-Uni sur le plan régional et en se centrant sur les pathologies qui sont les plus retrouvées dans cet audit : l'obésité, le RCIU, l'HTA et le diabète. Ainsi, un audit en routine des cas de décès liés à ces pathologies serait sans doute un outil intéressant de veille sanitaire en Ile-de-France.

Cet audit apporte également des connaissances qui pourraient être pertinentes en-dehors du département. En France, la mortalité périnatale est plus élevée dans les communes avec un

fort niveau de chômage et les communes avec des populations migrantes importantes et très urbaines ^{16 17}. Cette photographie des expériences d'une année en Seine-Saint-Denis pourrait être utile à d'autres zones urbaines avec de mauvais résultats périnataux et avoir un impact sur la santé à long terme ; en effet les inégalités de santé périnatale, fortes en France, perpétuent des différences sociales de santé tout au long de la vie.

Références

1. INSEE. Mortalité infantile par département et région: Séries depuis 1990 2014;http://www.insee.fr/fr/ppp/bases-de-donnees/irweb/sd2011/dd/excel/sd2011_p2d_fe.xls.
2. Sauvegrain P CM, Ego A, Crenn-Hebert C, Bucourt M, Zeitlin J. . Comment comprendre le risque élevé de mortalité infantile et périnatale dans une zone géographique ? L'exemple de la situation en Seine-Saint-Denis. 2015;6-7:116-22.
3. Blondel B, Lelong N, Kermarrec M, Goffinet F. La santé périnatale en France métropolitaine de 1995 à 2010 Résultats des enquêtes nationales périnatales. *J Gynecol Obstet Biol Reprod* 2012;41:151-66.
4. Bucourt M, Papiernik E. *Savoir et agir : périnatalité en Seine-Saint-Denis*. Paris Médecine-Sciences Flammarion, 1998.
5. De Reu PA, Nijhuis JG, Oosterbaan HP, Eskes TK. Perinatal audit on avoidable mortality in a Dutch rural region: a retrospective study. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol* 2000;88(1):65-9.
6. Koshida S, Ono T, Tsuji S, Murakami T, Takahashi K. Recommendations for preventing stillbirth: a regional population-based study in Japan during 2007-2011. *The Tohoku journal of experimental medicine* 2015;235(2):145-9.
7. Richardus JH, Graafmans WC, Bergsjø P, Lloyd DJ, Bakketeig LS, Bannon EM, et al. Suboptimal care and perinatal mortality in ten European regions: methodology and evaluation of an international audit. *The journal of maternal-fetal & neonatal medicine : the official journal of the European Association of Perinatal Medicine, the Federation of Asia and Oceania Perinatal Societies, the International Society of Perinatal Obstet* 2003;14(4):267-76.
8. van Diem MT, Timmer A, Bergman KA, Bouman K, van Egmond N, Stant DA, et al. The implementation of unit-based perinatal mortality audit in perinatal cooperation units in the northern region of the Netherlands. *BMC health services research* 2012;12:195.
9. Westergaard HB, Langhoff-Roos J, Larsen S, Borch-Christensen H, Lindmark G. Intrapartum death of nonmalformed fetuses in Denmark and Sweden in 1991. A perinatal audit. *Acta obstetrica et gynecologica Scandinavica* 1997;76(10):959-63.
10. Grol R, Grimshaw J. From best evidence to best practice: effective implementation of change in patients' care. *Lancet* 2003;362(9391):1225-30.
11. Kurinczuk JJ, Draper ES, Field DJ, Bevan C, Brocklehurst P, Gray R, et al. Experiences with maternal and perinatal death reviews in the UK--the MBRRACE-UK programme. *BJOG : an international journal of obstetrics and gynaecology* 2014;121 Suppl 4:41-6.
12. Perinatal Society of Australia and New Zealand (PSANZ). Clinical practice guideline. téléchargé sur le site www.psanz.com.au le 12/03/2013 2015.
13. Dupuis O, Dupont C, Gaucherand P, Rudigoz RC, Fernandez MP, Peigne E, et al. Is neonatal neurological damage in the delivery room avoidable? Experience of 33 levels I and II maternity units of a French perinatal network. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol* 2007;134(1):29-36.
14. Carrabin N, Huissoud C, Dupont C, Colin C, Rudigoz RC. Impacts des revues de morbidite-mortalite. Experience du reseau Aurore de 2005 a 2007. *Journal de gynécologie, obstétrique et biologie de la reproduction* 2009;38(4):328-34.
15. Clavel B, Dupont C, Perrotin C, Barbier A, Blaise Kopp F, Gaucher J, et al. L'intervention des sciences humaines en psychologie et en éthique dans les revues de morbi-mortalité en obstétrique. *Journal de gynécologie, obstétrique et biologie de la reproduction* 2013;42(4):383-92.

16. Pilkington H, Blondel B, Drewniak N, Zeitlin J. Where does distance matter? Distance to the closest maternity unit and risk of foetal and neonatal mortality in France. *European journal of public health* 2014;24(6):905-10.
17. Zeitlin J PH, Drewniak N, Charreire H, Amat-Roze JM, Le Vaillant M, E Combiere E, Blondel B., Surveillance des inégalités sociales de santé périnatale au niveau national à partir des caractéristiques sociales de la commune de résidence des mères. 2015;6-7:110-5.
18. Kaminski M BB, Saurel-Cubizolles MJ. La santé périnatale. In: Fassin D LA, Kaminski M, Grandjean H, Lang T, editors, editor. *Les inégalités sociales desanté: La Découverte*, 2000:173-92.
19. Carayol M, Bucourt M, Cuesta J, Blondel B, Zeitlin J. Les femmes de Seine-Saint-Denis ont-elles un suivi prenatal different de celui des autres femmes d'Ile-de-France ? *Journal de gynecologie, obstetrique et biologie de la reproduction* 2014.
20. Carayol M, Bucourt M, Cuesta J, Zeitlin J, Blondel B. Mortalite neonatale en Seine-Saint-Denis : analyse des certificats de deces neonatals. *Journal de gynecologie, obstetrique et biologie de la reproduction* 2013;42(3):271-4.
21. Linstone H, Murray T, editors. *The Delphi Method, Techniques and applications* Disponible en ligne sur <http://is.njit.edu/pubs/delphibook2002>.
22. Pattinson RC, Say L, Makin JD, Bastos MH. Critical incident audit and feedback to improve perinatal and maternal mortality and morbidity. *The Cochrane database of systematic reviews* 2005(4):CD002961.
23. HAS. ÉVALUATION ET AMÉLIORATION DES PRATIQUES, Revue de mortalité et de morbidité (RMM), Guide méthodologique http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-08/guide_rmm_juin_09.pdf 2009;Novembre.
24. Alderliesten ME, Stronks K, Bonsel GJ, Smit BJ, van Campen MM, van Lith JM, et al. Design and evaluation of a regional perinatal audit. *European journal of obstetrics, gynecology, and reproductive biology* 2008;137(2):141-5.
25. Combiere E. Régulation des soins par la qualité : un modèle pour la périnatalité. *Doctorat L'UNIVERSITE PARIS 7 SPECIALITE : SANTE PUBLIQUE* 2010.
26. Wolleswinkel-van den Bosch JH, Vredevoogd CB, Borkent-Polet M, van Eyck J, Fetter WP, Lagro-Janssen TL, et al. Substandard factors in perinatal care in The Netherlands: a regional audit of perinatal deaths. *Acta obstetrica et gynecologica Scandinavica* 2002;81(1):17-24.
27. Richardus JH, Graafmans WC, Verloove-Vanhorick SP, Mackenbach JP, EuroNatal International Audit P, EuroNatal Working G. Differences in perinatal mortality and suboptimal care between 10 European regions: results of an international audit. *BJOG : an international journal of obstetrics and gynaecology* 2003;110(2):97-105.
28. Tang AW, Sabir N, Comber K, Liebling R, Pollard J, Roberts D. A pro forma and review process for the assessment of standards of care in stillbirths. *BJOG : an international journal of obstetrics and gynaecology* 2011;118(13):1661-4.
29. Haider AH, Sexton J, Sriram N, Cooper LA, Efron DT, Swoboda S, et al. Association of unconscious race and social class bias with vignette-based clinical assessments by medical students. *Jama* 2011;306(9):942-51.
30. Sauvegrain P. La mère africaine en suites de couches, analyse d'une figure sociale. *La Revue sage-femme* 2013;12(5):191-95.
31. G Crépin GB. Mortalité maternelle et mortalité périnatale des enfants nés à terme en France. *Bull. Acad. Natle Med* 2010;184:1581-600.

32. Saucedo M, Deneux-Tharoux C, Bouvier-Colle MH. Ten years of confidential inquiries into maternal deaths in France, 1998-2007. *Obstetrics and gynecology* 2013;122(4):752-60.
33. Blondel B, Zeitlin J. La sante perinatale : la situation de la France par rapport aux autres pays de l'Union europeenne. *Journal de gynecologie, obstetrique et biologie de la reproduction* 2009;38(2):103-5.
34. Niel X. Les facteurs explicatifs de la mortalité infantile en France et leur évolution récente. L'apport de l'échantillon démographique permanent. . *Document de travail.*: INSEE 2011:: 1-35.

Annexes

Classification des causes de décès néonatal

Causes de décès néonatal	Sous-catégories
Malformation congénitale	<ul style="list-style-type: none"> - Système nerveux central - Système cardiovasculaire - Appareil urinaire - Appareil gastro-intestinal - Chromosomique - Métabolique - Syndrome poly malformatif (hors anomalie chromosomique) - Autre malformation congénitale (musculo squelettique, respiratoire, hernie diaphragmatique, hématoLOGIQUE, tumeurs, autre anomalie congénitale spécifiée) - Anomalie congénitale non précisée
Extrême prématurité (≤ 24 ou 25SA ou $\leq 600g$)	<ul style="list-style-type: none"> - Non réanimé - Réanimation infructueuse - Pas d'information sur la tentative de réanimation
Pathologie cardio-respiratoire	<ul style="list-style-type: none"> - MMH / syndrome de détresse respiratoire - Syndrome d'inhalation méconiale - Primary persistent pulmonary hypertension - Hypoplasie pulmonaire - Dysplasie broncho-pulmonaire) - Hémorragie pulmonaire - Pneumothorax - Autres
Infection	<p>Bactérienne</p> <ul style="list-style-type: none"> o Infection materno-fœtale (streptocoque B, scherichia Coli, Listeria monocytogene, Syphilis), Autres bactéries ou Bactérie non spécifiée - Infection néonatale secondaire <ul style="list-style-type: none"> o Streptocoque B o Escherichia coli o Autre bacille gram négatif (autre que E. Coli) o Staphylocoque doré o Staphylocoque à coagulase négative o Autre bactérie spécifiée o Bactérie non spécifié <p>Virale</p> <ul style="list-style-type: none"> - Infection materno-fœtale <ul style="list-style-type: none"> o Cytomegalovirus o Herpes o Rubéole o Autre virus spécifié o Virus non spécifié - Infection néonatale secondaire <ul style="list-style-type: none"> o Cytomegalovirus o Herpes o Rubéole

	<ul style="list-style-type: none"> ○ Autre virus spécifié ○ Virus non spécifié Protozoaire (ex toxoplasmose) Infection fongique Autre germe spécifié Germe non spécifié
Pathologie neurologique	<ul style="list-style-type: none"> - Encéphalopathie hypoxique-ischémique/ Asphyxie périnatale (enfants avec age gestationnel > 24SA ou de poids de naissance >600g - Hémorragie intra crâniale - Hémorragie intra ventriculaire - hémorragie sous-arachnoïdienne - Hémorragie sous-durale - Autre hémorragie intracranienneAutre
Pathologie gastro-intestinale	<ul style="list-style-type: none"> - Entérocolite ulcéro-nécrosante - autre
Autres pathologies	<ul style="list-style-type: none"> - Mort inattendue du nourrisson (divisée en 3 catégories, 1A, 1B et 2) - Défaillance multi viscérale <ul style="list-style-type: none"> ○ Secondaire à un retard de croissance ○ Autre spécifié ○ Non spécifiée ou non déterminée - Traumatisme <ul style="list-style-type: none"> ○ Accidentel ○ Non accidental ○ Non spécifié - Complication d'un traitement <ul style="list-style-type: none"> ○ Chirurgical ○ Médical - Autre spécifié - Inconnue ou indéterminée <ul style="list-style-type: none"> ○ Mort inattendue du nourrisson inclassifiable ○ Autre inconnue

Etude RéMI :
Fiche de recueil auprès de l'équipe

Numéro du dossier : _____

Date :

Médecin enquêteur : C. F.

Membres de l'équipe présents :

1. Selon vous, quel est le diagnostic principal du décès ? (en distinguant éventuellement entre cause fœtale, obstétricale, maternelle ou placentaire)

2. Existe-t-il des facteurs sous-optimaux ? Vous semblent-ils en lien avec ce décès ?

(Un facteur sous-optimal est un écart à ce qui est considéré comme bonne pratique ou à un standard de suivi. Il peut être le fait des femmes, de l'accès aux soins, des soins ou de leur organisation)

Oui Non

Merci de remplir le tableau.

3. Si oui, est-ce que ce décès aurait pu être évité en agissant sur ce(s) facteur(s) ?

- Non
- Peu probable
- Possible
- Probable

Si « peu probable » à « probable », préciser dans le tableau quel(s) facteur(s) est (sont) concerné(s).

4. Ce dossier a-t-il fait l'objet d'une discussion au sein de votre équipe (staff, RMM..)?

Oui Non

Pourriez-vous préciser ?

5. Ce dossier a-t-il fait l'objet d'appréciations divergentes ?

Oui Non

Pourriez-vous préciser ?

Facteurs sous-optimaux

Facteurs (lister un facteur par ligne et préciser la bonne pratique ou le standard) Merci de préciser également dans la colonne suivante la recommandation ou le standard auquel vous faites référence s'il existe (HAS, société savante, pratiques professionnelles, protocole de service, etc.)	Existence recommandation Oui/Non Laquelle ?	Facteur lié 1= à la femme, sa famille et/ou situation sociale 2 = à l'accès aux soins 3 = à la réalisation des soins 4 = à l'organisation des soins 5= autre (préciser) <i>Plusieurs réponses possibles</i>	Moment 1= anténatal 2= perpartum 3= postpartum Immédiat 4= néonatal	Contribution au décès 1=non, 2=peu probable, 3=possible 4= probable	Cocher les facteurs concernés par votre réponse à la question 4 (évitabilité du décès)

Etude RéMI :
Fiche d'expertise pour les experts externes

Numéro du dossier :

Nom de l'expert :

1. Est-ce que les informations contenues dans le(s) questionnaire(s) permettent une expertise du dossier ?

- Informations complètes
- Informations incomplètes, mais une expertise totale/partielle est possible
- Informations incomplètes, une expertise n'est pas possible

Si les informations sont incomplètes, quelles sont celles qui vous manquent ?

2. Selon vous, quelle est la cause principale de ce décès ? (en distinguant éventuellement entre cause fœtale, obstétricale, maternelle ou placentaire)

3. Existe-t-il des facteurs sous-optimaux ? Vous semblent-ils en lien avec ce décès ? (Un facteur sous-optimal est un écart à ce qui est considéré comme bonne pratique ou à un standard de suivi.)

- Oui Non

Merci de remplir le tableau.

4. Si oui, est-ce que ce décès aurait pu être évité en agissant sur ce(s) facteur(s) ?

- Non
- Peu probable
- Possible
- Probable
- Ne sait pas (les dossiers seront discutés en groupe)

Si oui, préciser dans le tableau quel(s) facteur(s) est (sont) concerné(s).

5. Est-ce que l'entretien réalisé auprès de la femme vous a permis d'identifier des facteurs sous-optimaux additionnels ?

- Oui Non Entretien non réalisé

6. Cet entretien a-t-il influencé votre opinion sur l'évitabilité du décès ?

- Oui Non

Pourriez-vous préciser ?

7. Pensez-vous qu'il soit nécessaire de consulter aussi un autre expert ?

- Oui Non

Si oui, de quelle spécialité ?

Tableaux en annexe

Comparaison des caractéristiques des femmes avec un décès avant 24 SA et ≥24 SA

	Décès < 24 SA (n=46)		Décès ≥ 24 SA (n=170)		p-value
	n/moy	%/é-t	n/moy	%/é-t	
Grossesse gémellaire n(%)	5	10,9	14	8,2	0,56
Age n(%)					0,03
<20 ans	4	8,7	2	1,2	
20 - 25ans	9	19,5	24	14,3	
25 - 35 ans	24	52,2	96	57,1	
≥ 35 ans	9	19,6	46	27,4	
Age (années) m(é-t)	28,4	6,6	30,9	6,2	0,02
Gestité m(é-t)	2,8	2,2	3,1	2,2	0,39
Parité m(é-t)	1,9	1,4	2,5	1,7	0,02
Primipares n(%)	23	50,0	62	36,9	0,10
Pays de naissance n(%)					0,67
France	20	47,7	59	39,1	
Autre pays d'Europe	3	7,1	10	6,6	
Afrique du Nord	3	7,1	24	15,9	
Autre pays d'Afrique	10	23,8	36	23,8	
Autre pays	6	14,3	22	14,6	
Couverture Sociale n(%)					0,56
Sécurité sociale	28	73,7	92	63,0	
AME/CMU/CMUC	8	21,0	42	28,8	
Aucune	2	5,3	12	8,2	
Situation professionnelle n(%)					0,45
Activité professionnelle	21	52,5	65	45,8	
Pas d'activité professionnelle	19	47,5	77	54,2	
Vit en couple n(%)	32	84,2	134	82,7	0,82
Barrière de la langue n(%) – oui					0,34
Incompréhension du discours médical n(%)	5	10,9	12	7,2	0,54
Au moins une situation difficile †	6	13,0	22	12,9	0,99
Indice de masse corporelle IMC m(é-t)					-
Obèse IMC ≥ 30 n(%)	0		8	5,4	-
Tabagisme pendant la grossesse n(%)	4	10,8	14	9,1	0,62
Hypertension chronique n(%)					0,45
Diabète type 1 n(%)					-
Antécédent de FCS n(%) -multipares	16	45,7	33	26,8	0,03
Antécédent de MFIU n(%)	3	8,6	9	7,3	0,73
Antécédent de mort néonatale n(%)	1	2,9	7	5,7	0,69
Antécédent de RCIU n(%)	3	8,6	24	19,5	0,13
Antécédent de césarienne n(%)	7	20,0	37	30,1	0,24

† Au moins une parmi : errance/situation irrégulière/rupture familiale/violences conjugales/placement d'enfants/demande d'IVG impossible

Comparaison des caractéristiques de la grossesse actuelle en cas de décès avant 24 SA et ≥24 SA

	Décès < 24 SA (n=46)		Décès ≥ 24 SA (n=170)	
	n	%	n	%
Diabète gestationnel	2	5,6	29	18,5
HTA	3	6,8	31	19,5
RCIU	5	6,8	43	24,0
MAP	19	42,2	35	20,8
RPM <37 SA	16	34,8	22	13,3
Grossesse gémellaire	5	10,9	14	8,2
Réalisation d'une autopsie	20	43,5	50	32,7
Cause de décès liée à la grossesse				
Sans cause identifiée	17	33,3	48	27,3
Malformations	3	5,9	17	9,7
Infection fœtales	22	43,1	28	15,9
Vascular/HTA/RCIU isolé	6	11,8	50	28,4
Causes obstétricales	0	0,0	10	5,7
Autres causes	3	5,9	21	11,9
Info manquante	0	0,0	2	1,1

Articles sur des résultats des deux premières phases de la recherche

Carayol M, Bucourt M, Cuesta J, Zeitlin J, Blondel B. Mortalité néonatale en Seine-Saint-Denis : analyse des certificats de décès néonataux. J Gynecol Obstet Biol Reprod. 2013;42(3):271-4.

Carayol M, Bucourt M, Cuesta J, Blondel B, Zeitlin J. Les femmes de Seine-Saint-Denis ont-elles un suivi prénatal différent de celui des autres femmes d'Ile-de-France ? J Gynecol Obstet Biol Reprod. 2014

Sauvegrain P, Carayol M, Ego A, Crenn-Hebert C, Bucourt M, Zeitlin J. Comment comprendre le risque élevé de mortalité infantile et périnatale dans une zone géographique ? L'exemple de la situation en Seine-Saint-Denis. Bull Epidemiol Hebd. 2015;(6-7):116-22.
http://www.invs.sante.fr/beh/2015/6-7/2015_6-7_4.html



Disponible en ligne sur
SciVerse ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
EM|consulte
www.em-consulte.com



TRAVAIL ORIGINAL

Mortalité néonatale en Seine-Saint-Denis : analyse des certificats de décès néonataux

Neonatal mortality in Seine-Saint-Denis: Analysis of neonatal death certificates

M. Carayol^{a,*}, M. Bucourt^a, J. Cuesta^a, J. Zeitlin^b, B. Blondel^b

^a Conseil général de la Seine-Saint-Denis, DEF/PMI, service départemental de protection maternelle et infantile de Seine-Saint-Denis, bureau épidémiologie et statistiques, 93006 Bobigny cedex, France

^b Inserm UMR 953, recherche épidémiologique en santé périnatale, santé des femmes et des enfants, 75014 Paris, France

Reçu le 16 juin 2012 ; avis du comité de lecture le 19 octobre 2012 ; définitivement accepté le 25 octobre 2012

MOTS CLÉS

Mortalité néonatale ;
Causes de décès ;
Différences spatiales

KEYWORDS

Neonatal mortality;
Cause of death;
Spatial differences

Résumé Le taux de mortalité néonatale en Seine-Saint-Denis (SSD) était en 2008 de 3,7 p 1000 vs 2,6 p 1000 en Île-de-France et 2,4 p 1000 en métropole. L'analyse des données du certificat de décès néonatal entre 2001 et 2008 ne montre aucune différence particulière dans les causes ni dans les caractéristiques des décès entre la SSD et l'Île-de-France ou la métropole. Il semble que la surmortalité en SSD concerne l'ensemble des décès, quel que soit leur cause.
© 2012 Publié par Elsevier Masson SAS.

Summary The neonatal mortality rate in Seine-Saint-Denis in 2008 was 3.7 per 1000 live births vs. 2.6 in Île de France and 2.4 in Metropolitan France. The analysis of neonatal death certificates between 2001 and 2008 did not find any specific difference in the causes or characteristics of these deaths when compared with Île de France or Metropolitan France. It seems that excess mortality in SSD affects all deaths, regardless of their cause.
© 2012 Published by Elsevier Masson SAS.

Introduction

Au cours des 30 dernières années, la mortalité infantile (entre la naissance et l'âge d'un an) a baissé de manière très importante, passant de dix décès p 1000 naissances vivantes en 1980 à 3,6 p 1000 en 2010 [1]. En Seine-Saint-Denis (SSD),

l'évolution a également été favorable jusqu'en 1996, puis une stagnation du taux a été observée [2]. En 2006–2008, le taux de mortalité infantile était de 5,4 p 1000, alors qu'il était compris entre 3,5 et 3,9 p 1000 dans les autres départements d'Île-de-France et était de 3,6 p 1000 pour la France métropolitaine [3].

Notre objectif a été de décrire l'évolution de la mortalité néonatale, ainsi que les caractéristiques et les causes des décès néonataux en SSD et de les comparer à celles d'Île-de-France et de métropole, afin d'identifier d'éventuels facteurs pouvant expliquer la situation de la SSD. Nous avons

* Auteur correspondant.
Adresse e-mail : marion.carayol@gmail.com (M. Carayol).

retenu la mortalité néonatale (entre la naissance et la fin du premier mois) car elle représente une part importante de la mortalité infantile et peut être analysée de manière détaillée à partir des données du certificat de décès néonatal [4].

Matériel et méthodes

Les taux de mortalité néonatale de 1991 à 2008 ont été calculés à partir des données de l'INSEE [5] (Fig. 1). Une analyse des données des certificats de décès néonataux, enregistrés par le CépîDc (Inserm), pour les enfants domiciliés en France métropolitaine, de 2001 à 2008, a permis d'étudier les caractéristiques suivantes : l'âge au décès (en jours), l'âge gestationnel, le retard de croissance intra-utérin (RCIU) (courbes Audipog : http://www.audipog.net/courbes_morpho.php), le type de grossesse (unique ou multiple), la cause de décès (codée selon la CIM 10), l'âge maternel et la vie en couple ou seule.

Nous avons comparé les enfants décédés domiciliés en SSD ($n=802$), à ceux domiciliés en Île-de-France (hormis les enfants domiciliés en SSD) ($n=3148$), et en France métropolitaine (hormis les enfants domiciliés en Île-de-France) ($n=11\,492$), en utilisant des tests du χ^2 de Pearson. Une analyse particulière a été réalisée sur les causes de mortalité mal définies ou inconnues (R95-99, Chap. XVIII), en raison de leur nombre plus élevé en SSD.

Résultats

En 2008, le taux de mortalité néonatale de SSD (3,7 p 1000) était supérieur à ceux d'Île-de-France et de métropole (respectivement 2,6 et 2,4 p 1000) et l'écart entre la SSD et les

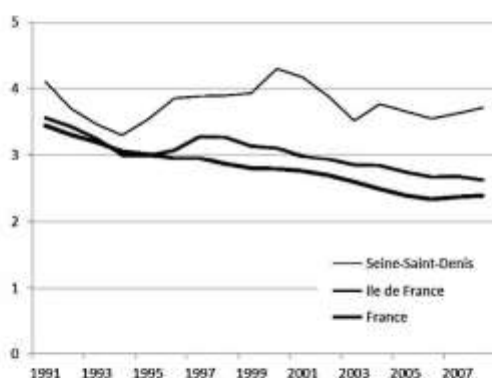


Figure 1 Évolution du taux de mortalité néonatale (pour 1000 naissances vivantes) de 1991 à 2008. Les valeurs sont des moyennes sur trois ans. L'année figurant dans le tableau est l'année centrale de la période triennale utilisée pour le calcul. *Evolution of the neonatal mortality rate (for 1000 live births) from 1991 till 2008. The values are averages over 3 years. The year appearing in the picture is the central year of 3-year period used for the calculation.*

Insee.

autres départements s'est accrue par rapport à 1991. L'âge au moment du décès, l'âge gestationnel à la naissance et le RCIU ne différaient pas entre la SSD et l'Île-de-France ou la métropole (Tableau 1). Il en était de même pour le type de grossesse, l'âge maternel et la situation de famille (résultats non présentés). La distribution des causes de décès montrait une proportion plus faible d'affections d'origine périnatale en SSD et une proportion plus grande de causes autres que les anomalies congénitales et les affections d'origine périnatale, par rapport à l'Île-de-France et la métropole. Cette différence provenait des causes de mortalité mal définies ou inconnues (9,7% en SSD versus 5,8% en Île-de-France).

Discussion

Le fait que les décès en SSD diffèrent peu des décès des autres zones géographiques suggère que la situation défavorable du département s'exprime au niveau de toutes les causes et à tous les âges au moment du décès. Il n'est donc pas possible d'identifier un ou des facteurs particuliers à l'origine de la surmortalité observée.

Cette étude est limitée en raison de l'absence de jonction des données entre les bulletins de naissances, les bulletins de décès et les certificats de décès, alors que ces opérations sont faites en routine dans d'autres pays voisins [6]. Ces jonctions permettraient de calculer des taux de mortalité par cause selon les principales caractéristiques des parents et de savoir si les différences de mortalité proviennent de la situation sociodémographique des femmes en SSD. Par ailleurs, le certificat de décès néonatal est assez récent et les données relatives à l'enfant et aux caractéristiques sociodémographiques comprennent un grand nombre d'informations manquantes, en particulier au début de la période étudiée, ce qui ne nous a pas permis de réaliser l'ensemble des analyses souhaitées. Dans notre étude, le pourcentage de données manquantes pour l'âge gestationnel et le "poids de naissance" est relativement comparable entre les zones étudiées (données non présentées).

De nombreux facteurs peuvent contribuer à une mortalité plus élevée en SSD.

Les femmes enceintes de SSD ont une situation sociodémographique moins favorable que celles d'Île-de-France avec par exemple un pourcentage moins élevé de femmes avec un niveau d'étude supérieur au bac (37% vs 58%) ou de nationalité française (60% vs 77%) (données non publiées des enquêtes nationales périnatales de 2003 et 2010). On sait que les femmes de niveau socioéconomique bas ou d'origine étrangère ont un risque plus élevé d'avoir un suivi prénatal insuffisant, un retard dans la prise en charge de complications, des difficultés à avoir les examens de dépistage anténatal [7,8], et une surmortalité périnatale et maternelle [9,10]. Cela peut avoir un impact sur un large éventail de causes de décès.

L'excès de mortalité néonatale aurait pu être lié à un plus faible taux de mortinatalité par exemple en raison des interruptions médicales de grossesse moins fréquentes. Cette hypothèse n'a pas été vérifiée par nos données. Le taux de mortinatalité de SSD, de 13,4 p 1000 en 2007 était supérieur à ceux d'Île-de-France et de France métropolitaine (respectivement 11,0 et 9,6 p 1000) [5]; de plus, la proportion

Tableau 1 Répartition des décès selon l'âge au décès, l'âge gestationnel et la cause de décès.
Distribution of death according to age at death, gestational age and cause of death.

	SSD n= 802 (%)	Île-de-France ^a n= 3148 (%)	France ^b n= 11 492 (%)	p SSD/IdF	p SSD/Fr
Âge au décès					
0 jour	280 (34,9)	1091 (34,6)	4 012 (34,9)	0,9	0,3
1-6	263 (32,8)	1019 (32,4)	4025 (35,0)		
7-28	259 (32,3)	1038 (33,0)	3 455 (30,1)		
Âge gestationnel					
< 26 semaines	198 (28,8)	802 (28,6)	2776 (27,7)	0,9	0,4
26-36	273 (39,7)	1117 (39,9)	4222 (42,2)		
≥ 37	217 (31,5)	882 (31,5)	3012 (30,1)		
RCIU					
< 10 ^e p	92 (13,7)	362 (13,4)	1361 (14,2)	0,9	0,7
< 3 ^e p	56 (8,3)	231 (8,6)	871 (9,1)	0,9	0,5
Causes de décès (CIM 10)					
Anomalies congénitales totales					
Système nerveux	189 (23,6)	696 (22,1)	2695 (23,5)		
appareil circulatoire	21 (2,6)	87 (2,8)	365 (3,2)		
Appareil respiratoire	79 (9,9)	281 (8,9)	1055 (9,2)		
Système ostéomusculaire	9 (1,1)	43 (1,4)	134 (1,2)		
Autres	18 (2,2)	102 (3,2)	413 (3,6)		
Affections d'origine périnatales totales					
Affections maternelles	62 (7,7)	183 (5,8)	728 (6,3)		
Complication de la grossesse	486 (60,6)	2064 (65,6)	7321 (63,7)		
Anomalies : placenta, cordon, membranes	7 (0,9)	40 (1,3)	241 (2,1)		
Complications travail et acc	38 (4,7)	146 (4,6)	548 (4,8)		
Prématurité ou faible poids	53 (6,6)	229 (7,3)	915 (8,0)		
Hypoxie intra-utérine et asphyxie à la naissance	5 (0,6)	36 (1,1)	163 (1,4)	0,01 ^c	0,04 ^c
Syndrôme de détresse respiratoire	67 (8,4)	211 (6,7)	785 (6,8)		
Autres affections respiratoires	62 (7,7)	273 (8,7)	867 (7,5)		
Autres affections respiratoires	16 (2,0)	77 (2,4)	361 (3,1)		
Infections de période périnatale	93 (11,6)	261 (8,3)	986 (8,6)		
Hémorragie néonatale	35 (4,4)	183 (5,8)	585 (5,1)		
Autres affections	43 (5,4)	294 (9,3)	1032 (9,0)		
Autres causes totales					
Causes externes ^d	67 (8,4)	314 (10,0)	838 (7,3)		
Causes de mortalité mal définies et inconnues	127 (15,8)	388 (12,3)	1476 (12,8)		
Description des causes de mortalité mal définies et inconnues					
Âge au décès					
j0	39 (50,0)	134 (70,5)	21 (60,8)	0,006	0,2
j1-j6	15 (19,2)	21 (11,1)	111 (16,0)		
j7-j28	24 (30,8)	35 (18,4)	161 (23,2)		

^a Exclusion des données du département de Seine-Saint-Denis.^b Exclusion des données de la région Île-de-France.^c Test de Chi² pour comparer les trois catégories de causes de décès (anomalies congénitales, affections d'origine périnatales, autres causes).^d Causes externes : accidents de transport, accidents affectant la respiration, autres causes externes.

de décès néonataux par anomalies congénitales est similaire entre les trois groupes (23,6 % vs 22,1 % et 23,5 %).

Cette analyse a également montré que les causes de décès sont moins souvent renseignées en SSD que dans les autres départements. L'absence de cause précise de décès pourrait provenir d'un taux d'autopsie plus faible en raison du refus des parents, puisqu'une étude réalisée par l'INVS sur les morts inattendues parmi les nourrissons de moins de deux ans a montré que le taux d'autopsie n'était que de

42,4 % en SSD malgré la motivation des professionnels au lieu de 72,4 % pour l'ensemble des départements participants [11].

La recherche des facteurs associés à la surmortalité néonatale en SSD doit donc être poursuivie par d'autres études et deux propositions peuvent être envisagées : la reprise des staffs intermaternités avec discussion de l'évitabilité du décès, pour les morts néonatales, comme pour les mort-nés [12], la réalisation d'une enquête incluant des enfants

Pour citer cet article : Carayol M, et al. Mortalité néonatale en Seine-Saint-Denis : analyse des certificats de décès néonataux. J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris) (2012), <http://dx.doi.org/10.1016/j.jgyn.2012.10.012>

vivants et décédés afin de décrire les causes de décès et comparer la situation sociodémographique des femmes et les filières de prise en charge des mères et des enfants.

Déclaration d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

Remerciements

Les auteurs remercient le CépiDc (centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès) qui nous a transmis la base de données des certificats de décès néonataux.

Références

- [1] Niel X. Les facteurs explicatifs de la mortalité infantile en France et leur évolution récente. L'apport de l'échantillon démographique permanent. INSEE-Documents de travail 2011;F1106:1–35.
- [2] Benzaid F, Dalbarade M, Embersin C, Pépin P. La santé observée en Seine-Saint-Denis (mise à jour 2009). Paris: Observatoire régional de santé d'Île de France; 2009 <http://www.ors-idf.org/Index.php/etat-de-sante-en-ile-de-france>
- [3] Groupement régional de santé publique d'Île-de-France. Le suivi des Indicateurs du Plan régional de santé publique 2006-2010 en Île-de-France Édition actualisée et complétée. Paris: Observatoire régional de santé d'Île-de-France; 2009 <http://www.ors-idf.org/Index.php/etat-de-sante-en-ile-de-france>
- [4] Blondel B, Eb M, Matet N, Bréart G, Jouglà E. La mortalité néonatale en France: Bilan et apport du certificat de décès néonatal. Arch Pediatr 2005;12:1448–55.
- [5] Baumel A, Pia A. La situation démographique en 2009. INSEE résultats société 2011;122: <http://www.insee.fr/fr/>
- [6] Mohangoo AD, Buitendijk SE, Szamotulska K, Chalmers J, Ingens LM, Bolmar F, et al. Gestational age patterns of fetal and neonatal mortality in Europe: results from the euro-peristat project. Plos one 2011;6:e24727.
- [7] Gruposso MC, Khoshnood B, Supemant K, Blondel B. Disparités socioéconomiques dans le dépistage prénatal de la trisomie 21 par marqueurs sériques: évolution entre 1998 et 2003 en France. J Gyn Obstet Biol Reprod 2008;37:246–55.
- [8] Vilain A. Disparités sociales et surveillance de grossesse. Etudes Résultats 2007;552 <http://www.drees.sante.gouv.fr/dispertes-sociales-et-surveillance-de-grossesse,4313.html>
- [9] Essén B, Bökler B, Sjöberg NO, Langhoff-Roos J, Greisen G, Gudmundsson S, et al. Are some perinatal deaths in immigrant groups linked to suboptimal perinatal care services? BJOG 2002;109:677–82.
- [10] Sauret-Cubizolles MJ, Saucedo M, Drewiak N, Blondel B, Bouvier Colle MH. Santé périnatale des femmes étrangères en France. Santé et re-cours aux soins des migrants en France. Bull Epidemiol Hebd 2012;2–4:30–4.
- [11] Bloch J, Dents P, Jezewski Serra D. Les morts inattendues des nourrissons de moins de 2 ans. Enquête nationale 2007–2009. INVS; 2011 http://www.invs.sante.fr/publications/2011/morts_nourrissons/morts_inattendues_nourrissons.pdf
- [12] Bucourt M, Papiernik E, editors. Périnatalité en Seine-Saint-Denis, savoir et agir. Paris: Flammarion; 2008.

Pour citer cet article : Carayol M, et al. Mortalité néonatale en Seine-Saint-Denis: analyse des certificats de décès néonataux. J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris) (2012), <http://dx.doi.org/10.1016/j.jgyn.2012.10.012>



Disponible en ligne sur
ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
EM|consulte
www.em-consulte.com



TRAVAIL ORIGINAL

Les femmes de Seine-Saint-Denis ont-elles un suivi prénatal différent de celui des autres femmes d'Île-de-France ?

Do women from Seine-Saint-Denis have different prenatal care compared to other women in the region?

M. Carayol^{a,*}, M. Bucourt^a, J. Cuesta^a, B. Blondel^{b,c},
J. Zeitlin^{b,c}

^a Service départemental de protection maternelle et infantile de Seine-Saint-Denis, 93006 Bobigny, France

^b Inserm U1153 équipe épidémiologie périnatale, obstétricale et pédiatrique (EPOPé), centre de recherche épidémiologie et biostatistique, 75014 Paris, France

^c Université Paris Descartes, Sorbonne Paris-Cité, 75006 Paris, France

Reçu le 30 novembre 2013 ; avis du comité de lecture le 13 février 2014 ; définitivement accepté le 28 février 2014.

MOTS CLÉS

Suivi de grossesse
insuffisant ;
Déterminants
sociaux ;
Migration

Résumé

Objectif. – Nous avons comparé le suivi de grossesse des femmes domiciliées en Seine-Saint-Denis à celles domiciliées en Île-de-France hors Seine-Saint-Denis en raison des taux élevés de mortalité périnatale et infantile dans ce département.

Matériels et méthodes. – Les données proviennent des enquêtes nationales périnatales de 2003 et 2010 (Seine-Saint-Denis $n=969$, Île-de-France hors Seine-Saint-Denis $n=5636$). Nous avons analysé le suivi insuffisant (déclaration de grossesse > 1^{er} trimestre, < 3 échographies ou nombre de consultations insuffisant) et la méconnaissance des examens réalisés pour la trisomie 21 (réponse « ne sait pas » à mesure de la clarté nucale, dépistage sanguin du risque de trisomie 21 ou diagnostic de trisomie 21) en ajustant sur les caractéristiques sociodémographiques des femmes.

Résultats. – Dix-neuf pour cent des femmes de Seine-Saint-Denis et 12 % de celles d'Île-de-France ont eu un suivi de grossesse insuffisant et respectivement, 29 % et 16 % ne savaient pas si elles avaient eu les examens relatifs à la trisomie 21. Ces 2 taux étaient plus élevés pour les femmes migrantes mais ne différaient pas entre Seine-Saint-Denis et Île-de-France, environ 25 % et 40 %, respectivement. Parmi les femmes françaises, la résidence en Seine-Saint-Denis restait un facteur de risque pour ces 2 indicateurs.

* Auteur correspondant, Conseil général de la Seine-Saint-Denis, DEF/PMI, bureau épidémiologie et statistiques, 93006 Bobigny cedex, France.

Adresse e-mail : marion.carayol@gmail.com (M. Carayol).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.jgyn.2014.02.006>

0368-2315/© 2014 Publié par Elsevier Masson SAS.

Pour citer cet article : Carayol M, et al. Les femmes de Seine-Saint-Denis ont-elles un suivi prénatal différent de celui des autres femmes d'Île-de-France? J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris) (2014), <http://dx.doi.org/10.1016/j.jgyn.2014.02.006>.

KEYWORDS

Inadequate prenatal care;
Social determinants;
Migration

Conclusion. – Une réflexion sur les moyens à mettre en œuvre pour améliorer le suivi de grossesse devrait être initiée en Seine-Saint-Denis.

© 2014 Publié par Elsevier Masson SAS.

Summary

Objective. – We compared the care of pregnant women residing in Seine-Saint-Denis (SSD) to those resident elsewhere in Île-de-France because of the high rate of perinatal and infant mortality in this district.

Materials and methods. – Data come from the French national perinatal surveys of 2003 and 2010 ($n=969$ in Seine-Saint-Denis, $n=5636$ other Île-de-France). We analyzed two indicators: inadequate prenatal care (late initiation, < 3 ultrasounds, insufficient number of visits) and lack of knowledge of about screening and diagnostic tests for Down's Syndrome. Models were adjusted for sociodemographic characteristics.

Results. – Nineteen percent of women in Seine-Saint-Denis and 12% elsewhere in Île-de-France had inadequate care and 29% and 16% did not know if they had been screened for Down's Syndrome. These rates were higher among migrant women but did not differ by place of residence (25 and 40% respectively). For French citizens, residence in Seine-Saint-Denis was a risk factor for both indicators.

Conclusion. – A reflection on how to improve care during pregnancy should be initiated in Seine-Saint-Denis.

© 2014 Published by Elsevier Masson SAS.

Introduction

En Seine-Saint-Denis, les taux de mortalité périnatale et infantile sont très au-dessus des taux nationaux et régionaux : 15,8 pour 1000 naissances totales, contre 12,8 en Île-de-France et 11,2 en France métropolitaine pour la mortalité périnatale de 2006–2008 [1] et de 5,4 pour 1000 naissances vivantes contre 3,9 en Île-de-France et 3,6 pour 1000 en France métropolitaine pour la mortalité infantile sur la même période [2]. Une baisse significative de la mortalité périnatale, avec un taux en-dessous de celui de la France métropolitaine, avait pourtant été observée dans les années 1990, après une recherche-action menée de 1989 à 1992 par le service de PMI et réalisée devant le même constat d'une situation périnatale très défavorable [3]. Depuis le début des années 2000, les taux de mortalité périnatale et infantile sont de nouveau nettement au-dessus des taux régionaux.

Le département de Seine-Saint-Denis se caractérise par des indicateurs socioéconomiques moins favorables que ceux des autres départements d'Île-de-France [4]. Les femmes de niveau socioéconomique bas ont un risque plus élevé d'avoir un suivi prénatal insuffisant, des difficultés à avoir les examens de dépistage anténatal [5–7], un retard dans la prise en charge des complications, et une surmortalité périnatale et maternelle [8]. Une des hypothèses pour expliquer ces taux élevés de mortalité en Seine-Saint-Denis serait que le suivi de grossesse des femmes est plus souvent inadéquat. En effet, le but du suivi de grossesse est de dépister précocement les pathologies, pour réduire les risques de morbidité et de mortalité maternelle, fœtale et néonatale. Le suivi de grossesse insuffisant en Seine-Saint-Denis pourrait être lié aux caractéristiques sociodémographiques des femmes et/ou à l'organisation des soins. Les objectifs de cette analyse sont donc, à partir des données des

enquêtes nationales périnatales, de comparer les caractéristiques sociodémographiques des femmes domiciliées en Seine-Saint-Denis à celles domiciliées en Île-de-France (hors Seine-Saint-Denis), de rechercher si le taux de suivi insuffisant de grossesse est plus élevé parmi les femmes de Seine-Saint-Denis et d'identifier les principaux facteurs de risque liés à un suivi insuffisant.

Matériel et méthodes

Population d'étude

Cette analyse est réalisée à partir des données des enquêtes nationales périnatales de 2003 [9] et de 2010 [10]. Le recueil portait pendant une semaine sur la totalité des naissances d'un âge gestationnel d'au moins 22 semaines d'aménorrhée ou d'un poids d'au moins 500 g à la naissance. Les informations provenaient de deux sources : un interrogatoire des femmes, en suites de couches, pour connaître leurs caractéristiques sociodémographiques et leur surveillance prénatale, et un recueil des données relatives aux complications de la grossesse, à l'accouchement et à l'état de l'enfant à la naissance à partir du dossier médical. L'échantillon de France métropolitaine comprenait au total 14 482 femmes et 14 737 enfants en 2003 et 14 681 femmes et 14 903 enfants en 2010.

Pour avoir un effectif suffisant, la population d'étude d'Île-de-France a été constituée en sommant la population des deux bases de données. Elle comprend deux groupes : les femmes domiciliées en Seine-Saint-Denis ($n=969$, soit 453 en 2003 et 516 en 2010) et les femmes domiciliées en Île-de-France (hors Seine-Saint-Denis) ($n=5636$, soit 2748 en 2003 et 2888 en 2010).

L'interrogatoire n'a pas eu lieu pour 7,7% (72 cas) des femmes de Seine-Saint-Denis et, pour 32 des 72 cas, il

Pour citer cet article : Carayol M, et al. Les femmes de Seine-Saint-Denis ont-elles un suivi prénatal différent de celui des autres femmes d'Île-de-France? J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris) (2014), <http://dx.doi.org/10.1016/j.jgyn.2014.02.005>

s'agissait d'un problème de langue. Pour l'Île-de-France, ces chiffres étaient respectivement de 5,8 % et 85 des 313 cas.

Données étudiées

Les caractéristiques sociodémographiques étudiées étaient : l'âge maternel, la parité, le niveau scolaire, la nationalité (et pour l'année 2010 uniquement : le pays de naissance, l'année d'arrivée en France, la langue parlée pendant l'enfance), la vie en couple, le type de profession, les sources de revenu du ménage, la couverture sociale en début de grossesse et la non-réalisation de consultations ou examens pour raisons financières et le type d'hébergement (année 2010 uniquement).

Pour étudier le suivi de grossesse, les variables utilisées étaient : le trimestre de la déclaration de grossesse, le nombre d'échographies, le nombre de consultations prénatales insuffisant (inférieur au minimum fixé par la réglementation compte-tenu de la durée de la grossesse, soit 7 consultations pour une grossesse de 40 semaines), les examens de dépistage et de diagnostic de la trisomie 21 (mesure de la clarté nucale à l'échographie, dépistage sanguin du risque de trisomie 21 et diagnostic de trisomie 21 par amniocentèse ou biopsie de trophoblaste) et parmi les primipares, la réalisation de l'entretien prénatal précoce (en 2010 uniquement) et le suivi de séances de préparation à la naissance.

Pour rechercher les facteurs associés à un suivi de grossesse inadéquat, deux variables ont été créées : « suivi de grossesse insuffisant » et « méconnaissance de la réalisation des examens de dépistage et de diagnostic de la trisomie 21 ». Le suivi de grossesse était insuffisant si au moins une des situations suivantes était constatées : déclaration de grossesse après le 1^{er} trimestre, < 3 échographies ou nombre de consultations insuffisant par rapport au terme à l'accouchement. La variable « méconnaissance de la réalisation des examens de dépistage et de diagnostic de la trisomie 21 » était un indicateur de la compréhension par les femmes de leur suivi de grossesse. Aux questions sur la réalisation de la mesure de la clarté nucale à l'échographie, le dépistage sanguin du risque de trisomie 21 et le diagnostic de trisomie 21, il était possible de répondre « ne sait pas ». La réalisation des examens de dépistage et de diagnostic de la trisomie 21 était considérée comme méconnue si la femme répondait « ne sait pas » à au moins un des 3 examens.

Stratégie d'analyse

Premièrement, une comparaison des caractéristiques sociodémographiques et du suivi de grossesse a été réalisée entre les deux groupes (Seine-Saint-Denis versus Île-de-France [hors Seine-Saint-Denis]). Nous avons aussi vérifié que les associations observées entre ces variables et le lieu de résidence étaient stables pour les deux périodes d'enquête (2003 et 2010), mais ces données ne sont pas présentées car l'échantillon par année n'est pas suffisant pour analyser des tendances par lieu de résidence. En raison du taux élevé de population étrangère dans le département (20 %) [4], les comparaisons selon le lieu de résidence ont été répétées séparément parmi les femmes de nationalité française et parmi celles de nationalité étrangère. Ensuite,

nous avons analysé le lien entre le lieu de résidence, d'une part, et le suivi insuffisant de grossesse et la méconnaissance des examens relatifs à la trisomie 21, d'autre part, en ajustant sur les facteurs sociodémographiques des femmes enceintes. Ces analyses ont été réalisées sur la population totale et séparément parmi les femmes de nationalité française et celles de nationalité étrangère. Les variables incluses dans chaque modèle étaient, en plus du lieu de domicile, l'année d'enquête, et les caractéristiques sociodémographiques. Les consultations ou examens non faits pour raisons financières et la profession ont été exclus du modèle en raison des fortes corrélations avec le niveau scolaire. Pour vérifier la stabilité de nos associations sur les deux années d'enquête, nous avons testé les interactions entre l'année et le lieu de domicile.

Pour les analyses univariées, le test du χ^2 a été utilisé. Pour les analyses multivariées, des modèles de régressions logistiques ont été réalisés. Les analyses ont été effectuées avec le logiciel STATA (Stata Statistical Software: Release 8 SE. College Station, TX, États-Unis, 2005).

Résultats

Les femmes de Seine-Saint-Denis avaient des caractéristiques sociodémographiques plus défavorables que les femmes domiciliées dans les autres départements d'Île-de-France (Tableau 1) : 10,3 % versus 4,1 % étaient non scolarisées ou avaient un niveau scolaire primaire et 37,4 % versus 58,4 % avaient un niveau scolaire supérieur au baccalauréat. De même, 25,8 % des femmes de Seine-Saint-Denis étaient sans profession alors qu'elles étaient 14,3 % en Île-de-France. Les femmes de Seine-Saint-Denis étaient plus souvent de nationalité étrangère (40,2 % versus 22,7 %) et sans couverture sociale en début de grossesse (4,3 % versus 2,2 %). Elles étaient aussi moins nombreuses à avoir un logement personnel (85,1 % versus 90,3 %) (données 2010 uniquement). Entre 2003 et 2010, les caractéristiques des femmes ont évolué en Île-de-France, par exemple, le pourcentage de femmes sans couverture sociale a baissé (3,4 % versus 1,7 % $p < 0,001$) et le pourcentage de femmes avec un niveau scolaire supérieur au baccalauréat a augmenté (51,9 % versus 58,5 % $p < 0,001$) (données non présentées). Ces tendances étaient semblables pour les femmes de Seine-Saint-Denis et celles des autres départements de la région.

Les femmes de Seine-Saint-Denis ont eu plus de déclarations tardives de grossesse, 12,5 % versus 7,7 % pour les femmes domiciliées en Île-de-France (Tableau 2). Par rapport à respectivement 4,0 % et 2,5 % des femmes domiciliées dans les autres départements de la région, 5,6 % ont eu un nombre de consultations insuffisant et 4,8 % moins de 3 échographies. Au total, le pourcentage de femmes avec un suivi de grossesse insuffisant était de 18,5 % en Seine-Saint-Denis au lieu de 11,6 % en Île-de-France (hors SSD). Les femmes domiciliées en Seine-Saint-Denis étaient deux fois plus nombreuses à avoir répondu qu'elles ne savaient pas si un examen relatif à la trisomie 21 avait été réalisé par rapport à celles domiciliées ailleurs en Île-de-France (28,8 % versus 16,2 %). 48,5 % des primipares de Seine-Saint-Denis avaient bénéficié d'une préparation à la naissance alors qu'elles étaient 69,1 % dans les autres départements

Pour citer cet article : Carayol M, et al. Les femmes de Seine-Saint-Denis ont-elles un suivi prénatal différent de celui des autres femmes d'Île-de-France? J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris) (2014), <http://dx.doi.org/10.1016/j.jgyn.2014.02.006>.

Tableau 1 Caractéristiques sociodémographiques des femmes domiciliées en Seine-Saint-Denis et dans les autres départements d'Île-de-France.
Sociodemographic characteristics of women resident in Seine-Saint-Denis and in the other districts of Île-de-France.

	Seine-Saint-Denis (n = 969) (%)	Île-de-France (hors SSD) (n = 5636) (%)	p
Âge maternel (en années)			
< 20	3,1	1,9	0,01
20–34	77,4	76,2	
≥ 35	19,5	21,9	
Parité			
0	39,3	44,1	< 0,001
1–3	56,4	53,3	
≥ 4	4,3	2,6	
Niveau scolaire			
Non scolarisée – primaire	10,3	4,1	< 0,001
Collège-lycée	52,3	37,5	
≥ Baccalauréat	37,4	58,4	
Nationalité			
Française	59,8	77,3	< 0,001
Étrangères	40,2	22,7	
Vie en couple			
Oui	88,0	92,1	< 0,001
Non	12,0	7,9	
Profession			
Sans profession	25,8	14,3	< 0,001
Personnel de service pour les particuliers	9,6	7,4	
Ouvrière	5,3	3,8	
Employée	39,4	32,8	
Profession intermédiaire	11,6	19,8	
Cadre-profession libérale	6,7	20,9	
Autres	1,6	1,0	
Exercice d'un emploi pendant la grossesse			
Oui	54,8	71,1	< 0,001
Non	45,2	28,9	
Ressources du ménage			
Aucune ressource	2,4	1,4	< 0,001
Allocation chômage, API, RMI, RSA	22,0	15,0	
Autres aides	4,5	4,6	
Revenu du travail uniquement	71,1	79,0	
Couverture sociale en début de grossesse			
Oui	95,7	97,8	< 0,001
Non	4,3	2,2	
Consultations ou examens non faits pour raison financière			
Oui	5,6	3,9	0,001
Non	86,7	90,7	
Données manquantes	7,7	5,4	
Type d'hébergement^a			
Personnel	85,1	90,3	0,001
Non personnel ^b	14,9	9,7	

API : allocation parent isolé ; RMI : revenu minimum d'insertion ; RSA : revenu de solidarité active.

^a Année 2010 uniquement (Seine-Saint-Denis n = 490, Île-de-France n = 2756).^b Parents, amis, famille, internat, hôtel, autre.

Pour citer cet article : Carayol M, et al. Les femmes de Seine-Saint-Denis ont-elles un suivi prénatal différent de celui des autres femmes d'Île-de-France? J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris) (2014), <http://dx.doi.org/10.1016/j.jgyn.2014.02.005>

Tableau 2. Caractéristiques du suivi de grossesse et de la connaissance des examens relatifs à la trisomie 21 des femmes domiciliées en Seine-Saint-Denis (SSD) et dans les autres départements d'Île-de-France (IDF).
Characteristics of prenatal care and knowledge of Down's Syndrome screening and diagnostic testing for women resident in Seine-Saint-Denis and other districts in Île-de-France.

	Seine-Saint-Denis (n = 969) (%)	Île-de-France (hors SSD) (n = 5636) (%)	p
Déclaration de grossesse			
1 ^{er} trimestre	86,5	91,5	< 0,001
2 ^e trimestre	10,7	6,9	
3 ^e trimestre	1,8	0,8	
Non déclarée	1,0	0,8	
Nombre d'échographies			
< 3	4,8	2,5	< 0,001
≥ 3	95,2	97,5	
Nombre de consultations insuffisant			
Oui	5,6	4,0	0,02
Non	94,4	96,0	
Suivi insuffisant de la grossesse^b			
Oui	18,5	11,6	< 0,001
Non	81,5	88,4	
Mesure de la clarté nucale			
Oui ou non	77,4	87,0	< 0,001
Ne sait pas	22,6	13,0	
Dépistage sanguin du risque de T21			
Oui ou non	93,6	97,3	< 0,001
Ne sait pas	6,4	2,7	
Diagnostic de T21			
Oui ou non	91,0	95,9	< 0,001
Ne sait pas	9,0	4,1	
Réponse « ne sait pas » à au moins 1 des 3 examens précédents^c			
Oui	28,8	16,2	< 0,001
Non	71,2	83,8	
Entretien prénatal précoce^d			
Non	86,1	76,6	0,002
Oui	10,3	20,3	
Ne sait pas	3,6	3,1	
Préparation à la naissance^e			
Oui	48,5	69,1	< 0,001
Non	51,5	30,9	

^a Déclaration de grossesse > 1^{er} trimestre, < 3 échographies ou nombre de consultations insuffisant.

^b Réponse « ne sait pas » à mesure de la clarté nucale, dépistage sanguin du risque de T21 ou diagnostic de T21.

^c Parmi les primipares, année 2010 uniquement (SSD: n = 205, IDF: n = 1254).

^d Parmi les primipares (SSD: n = 377, IDF: n = 2461).

d'Île-de-France et 10,3% des femmes avaient eu un entretien prénatal précoce alors qu'elles étaient 20,3% dans les autres départements d'Île-de-France.

Entre les enquêtes de 2003 et 2010, le nombre moyen de consultations a augmenté ($9,01 \pm 2,6$ versus $10,00 \pm 3,7$, $p < 0,001$) ainsi que la fréquence des déclarations de grossesse après le 1^{er} trimestre (6,3% versus 10,5%, $p < 0,001$). Le nombre d'échographies < 3 est resté stable (3,1% versus 2,6% $p > 0,5$) (données non présentées). Ces différences

ont été observées en Seine-Saint-Denis et dans le reste de l'Île-de-France. Parmi les femmes de nationalité étrangère, la seule différence observée entre les deux lieux de résidence était le niveau scolaire plus faible en Seine-Saint-Denis (Tableau 3). Les principaux pays de naissance étaient situés en Afrique du nord ou Afrique subsaharienne; environ 70% des femmes étrangères étaient arrivées en France entre 2000 et 2008, et environ 65% n'avaient pas parlé le français pendant l'enfance (données de 2010 uniquement).

Pour citer cet article : Carayol M, et al. Les femmes de Seine-Saint-Denis ont-elles un suivi prénatal différent de celui des autres femmes d'Île-de-France? J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris) (2014), <http://dx.doi.org/10.1016/j.jgyn.2014.02.006>.

Tableau 3 Caractéristiques du suivi prénatal et des femmes selon la zone de résidence (Seine-Saint-Denis et Île-de-France [hors SSD]) et selon la nationalité.
Maternal and prenatal care characteristics by district of area residence (Seine-Saint-Denis and Île-de-France [hors SSD]) and nationality.

	Nationalité française			Nationalité étrangère		
	Seine-Saint-Denis n = 553	Île-de-France (hors SSD) n = 4242	p	Seine-Saint-Denis n = 372	Île-de-France (hors SSD) n = 1246	p
Caractéristiques du suivi						
Suivi insuffisant de grossesse	13,6	7,7	< 0,001	25,9	25,5	0,9
Méconnaissances des examens relatifs à la T2I	19,3	10	< 0,001	43,7	38,4	0,09
Caractéristiques socioéconomiques						
Âge maternel < 20 ans	2,5	1,6	0,1	4,3	2,6	0,8
Âge maternel ≥ 35 ans	18,4	21,2	0,1	20,1	23,9	0,1
Parité ≥ 4	17,3	5,5	0,02	15,8	12,5	0,1
Niveau scolaire = bac	53,2	35,2	< 0,001	76,2	63,6	< 0,001
Ressources du ménage – autres*	2,9	3,5	0,5	6,9	8,3	0,4
Pas de couverture sociale en début de grossesse	1,8	1	0,07	8,3	6,5	0,2
Données en 2010 uniquement (n)	310	2173		188	639	
Pays de naissance						
France	82,8	89	0,01	1,1	2,1	0,1
Autres pays d'Europe	1,3	1		14,1	19,2	
Afrique du Nord	8,4	4,2		37,7	29,8	
Autres pays d'Afrique	5,2	3,7		32,2	29,3	
Autres pays	2,3	2,1		14,9	19,6	
Année d'arrivée en France pour les femmes nées hors de France (n)						
2009/2010	2,0	1,3	0,3	9,8	10,9	0,2
2005/2008	2,0	8,9		27,6	32,1	
2000/2004	26,0	16,0		43,6	34,5	
Avant 2000	70,0	75,8		19,0	22,5	
Langue parlée pendant l'enfance (n)						
Francals	59,3	77,7	< 0,001	5,0	6,0	0,3
Autre langue ou dialecte	11,8	7,5		64,1	69,1	
Francals et autre langue	28,9	14,8		30,9	24,9	
Type d'hébergement (n)						
Personnel	87,7	93,1	0,001	80,5	80,2	0,9

* Autre que salaire, revenu minimum d'insertion (RMI), allocation parent isolé (API) ou revenu de solidarité active (RSA).

Tableau 4 Facteurs associés à un suivi insuffisant de la grossesse et à une méconnaissance des examens relatifs à la trisomie 21. *Factors associated with Insufficient prenatal care and lack of awareness of Down Syndrome screening status.*

	Suivi insuffisant		Méconnaissance des examens relatifs à la T21	
	%	ORa [IC] ^a	%	ORa [IC] ^a
Résidence				
Seine-Saint-Denis	18,5	1,20 [0,96–1,48]	28,8	1,36 [1,12–1,64]
Île-de-France (hors SSD)	11,6	1	16,2	1
Âge maternel				
< 20 ans	34,2	1,85 [1,18–2,90]	44,6	2,01 [1,31–3,09]
20–34	12,2	1	17,4	1
≥ 35	12,1	0,86 [0,69–1,06]	17,1	0,93 [0,77–1,13]
Parité				
0	10,3	0,69 [0,57–0,83]	15,2	0,88 [0,74–1,03]
1–3	13,7	1	19,1	1
≥ 4	28,6	1,74 [1,13–2,69]	41,0	1,70 [1,13–2,53]
Niveau scolaire				
< bac	18,4	1,60 [1,33–1,93]	30,1	3,13 [2,65–3,69]
≥ bac	7,4	1	8,3	1
Nationalité				
Française	8,1	1	11,1	1
Étrangère	25,6	2,75 [2,30–3,28]	39,6	3,79 [3,25–4,43]
Vit en couple				
Oui	10,3	1	16,6	1
Non	34,1	2,87 [2,26–3,65]	32,9	1,31 [1,03–1,67]
Ressources du ménage				
Activité professionnelle	9,5	1	15,8	1
Aides ^b	20,9	1,43 [1,18–1,73]	25,7	1,20 [1,00–1,43]
Couverture sociale en début de grossesse				
Oui	11,3	1	17,3	1
Non	38,8	2,88 [1,95–4,26]	45,0	1,60 [1,08–2,37]

^a ORs ajustés sur l'année d'enquête.^b Allocation chômage, allocation parent isolé (API), revenu minimum d'insertion (RMI), revenu de solidarité active (RSA), autres aides ou aucunes ressources.

Parmi les femmes de nationalité française, les pourcentages de femmes de moins de 20 ans, de parité élevée, de niveau d'étude inférieur au baccalauréat et sans logement personnel étaient supérieurs en Seine-Saint-Denis. De plus, le pourcentage de femmes nées en France était plus bas en Seine-Saint-Denis (82,9% versus 89,0%) et le pourcentage de femmes dont la langue parlée pendant l'enfance était uniquement le français était plus faible en Seine-Saint-Denis (59,3% versus 77,7%).

Parmi l'ensemble des femmes, l'association entre le lieu de résidence et le suivi insuffisant de grossesse persistait mais n'était plus significative (ORa 1,20 [0,96–1,48]) après ajustement sur les facteurs sociodémographiques (Tableau 4). Les principaux facteurs associés à un suivi insuffisant de la grossesse étaient: la nationalité étrangère, l'absence de couverture sociale et le fait de vivre seule. Parmi les femmes de nationalité française, l'association entre le lieu de résidence et le suivi insuffisant de grossesse persistait après ajustement sur les caractéristiques des femmes (ORa 1,46 [1,09–1,96]) alors qu'elle

n'existait pas parmi les femmes de nationalité étrangère (Tableau 5).

En ce qui concerne la méconnaissance de la réalisation des examens de dépistage et de diagnostic pour la trisomie 21, l'association avec le lieu de domicile persistait après ajustement sur les caractéristiques sociodémographiques des femmes pour la population totale et la population des femmes de nationalité française. Pour les femmes de nationalité étrangère, cette association n'était plus significative (ORa 1,07 [0,82–1,39]), et le principal facteur de risque était le niveau scolaire inférieur au baccalauréat.

Les interactions entre l'année d'enquête et le lieu de domicile n'étaient pas significatives dans les modèles portant sur la population totale et les modèles réalisés selon la nationalité des femmes.

Discussion

En Seine-Saint-Denis, 18,5% des femmes avaient un suivi de grossesse insuffisant. Parmi les femmes de nationalité

Pour citer cet article : Carayol M, et al. Les femmes de Seine-Saint-Denis ont-elles un suivi prénatal différent de celui des autres femmes d'Île-de-France? J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris) (2014), <http://dx.doi.org/10.1016/j.jgyn.2014.02.006>.

Tableau 5 Facteurs associés à un suivi insuffisant de la grossesse et à une méconnaissance des examens relatifs à la trisomie 21, selon la nationalité.*Factors associated with Insufficient prenatal care and lack of awareness of Down Syndrome screening status by nationality.*

	Suivi insuffisant		Méconnaissance des examens relatifs à la T21	
	Françaises ORa [IC] ^a	Étrangères ORa[IC] ^a	Françaises ORa [IC] ^a	Étrangères ORa[IC] ^a
Résidence				
Seine-Saint-Denis	1,46 [1,09–1,96]	0,96[0,70–1,30]	1,71 [1,31–2,23]	1,07 [0,82–1,39]
Île-de-France (hors SSD)	1	1	1	1
Âge maternel				
< 20 ans	1,97 [1,09–3,55]	1,68 [0,83–3,40]	2,45 [1,43–4,19]	1,24 [0,64–2,39]
20–34	1	1	1	1
≥ 35	0,82 [0,61–1,10]	0,90 [0,66–1,25]	0,97 [0,75–1,26]	0,85 [0,64–1,13]
Parité				
0	0,69 [0,54–0,88]	0,64 [0,48–0,85]	0,80 [0,64–0,99]	0,95 [0,74–1,22]
1–3	1	1	1	1
≥ 4	1,86 [0,97–3,56]	1,57 [0,88–2,80]	1,52 [0,82–2,82]	1,89 [1,11–3,23]
Niveau scolaire				
< bac	1,80 [1,41–2,29]	1,24 [0,92–1,66]	3,35 [2,70–4,16]	2,64 [2,03–3,44]
≥ bac	1	1	1	1
Vit en couple				
Oui	1	1	1	1
Non	3,21 [2,33–4,43]	2,60 [1,81–3,72]	1,72 [1,25–2,38]	1,00 [0,71–1,42]
Ressources du ménage				
Activité professionnelle	1	1	1	1
Aides ^b	1,69 [1,31–2,18]	1,09 [0,82–1,46]	1,39 [1,09–1,76]	1,00 [0,77–1,30]
Couverture sociale en début de grossesse				
Oui	1	1	1	1
Non	1,18 [0,48–2,86]	4,02 [2,53–6,34]	2,22 [1,09–4,54]	1,51 [0,96–2,37]

^a OR ajusté sur l'année d'enquête.^b Allocation chômage, allocation parent isolé (API), revenu minimum d'insertion (RMI), revenu de solidarité active (RSA), autres aides ou aucunes ressources.

française, ce taux était plus élevé en Seine-Saint-Denis qu'en Île-de-France et la résidence en Seine-Saint-Denis restait un facteur de risque de suivi insuffisant après ajustement sur les caractéristiques sociodémographiques des femmes enceintes. Parmi les femmes de nationalité étrangère, ce taux atteignait 25%. Il ne différait pas selon le département de résidence et était fortement associé à l'absence de couverture sociale en début de grossesse. De même, la méconnaissance des tests de dépistage et de diagnostic de trisomie 21 était plus élevée parmi les femmes domiciliées en Seine-Saint-Denis que parmi celles domiciliées dans les autres départements d'Île-de-France. Parmi les femmes de nationalité française, ce taux était deux fois plus élevé en Seine-Saint-Denis que dans le reste de l'Île-de-France; il était fortement associé à un niveau scolaire inférieur au baccalauréat et à l'absence de couverture sociale en début de grossesse. Parmi les femmes de nationalité étrangère, ce taux était d'environ 40%, mais ne différait pas selon le département de résidence.

Nous avons regroupé les données des enquêtes nationales périnatales de 2003 [9] et de 2010 [10], pour avoir un échantillon de taille suffisante car ces enquêtes portent sur les naissances pendant une semaine uniquement. Ce regroupement est raisonnable puisque les taux de mortalité fœtale et néonatale en Seine-Saint-Denis étaient élevés par rapport aux autres départements d'Île-de-France pendant toutes les années 2000. Nous avons vérifié la stabilité des caractéristiques maternelles et du suivi de grossesse entre les deux années. Certaines caractéristiques ont changé en Seine-Saint-Denis, comme dans le reste de l'Île-de-France, reflétant l'évolution observée au niveau national [10], mais les facteurs de risque identifiés par nos modèles étaient semblables pour les deux périodes. Par précaution, nous avons intégré l'année d'enquête dans toutes les analyses multivariées pour tenir compte d'éventuelles variations temporelles.

Une limite de l'étude concerne l'exclusion des femmes qui n'ont pas répondu au questionnaire, plus nombreuses en Seine-Saint-Denis (7,7% versus 5,8%) et qui pour près de

Pour citer cet article : Carayol M, et al. Les femmes de Seine-Saint-Denis ont-elles un suivi prénatal différent de celui des autres femmes d'Île-de-France? J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris) (2014), <http://dx.doi.org/10.1016/j.jgyn.2014.02.005>

la moitié des cas avaient des problèmes de langue. Il est possible que les mesures de nos deux indicateurs de suivi de grossesse ainsi que certaines associations observées dans cette étude soient sous-estimées, en raison de l'absence de ces femmes.

Pour approcher la notion de migration, nous avons étudié la nationalité qui était la seule caractéristique recueillie dans les deux enquêtes ; en 2010, le pays de naissance et la date d'arrivée en France étaient également renseignés, mais nous n'avons pas pu les prendre en compte dans nos analyses multivariées en raison de la taille insuffisante de l'échantillon sur une seule année.

Le fait que les caractéristiques sociodémographiques des femmes de Seine-Saint-Denis soient moins favorables que celles du reste de l'Île-de-France reflète la situation socio-économique difficile de la population du département [4]. Par exemple, parmi la population domiciliée en Seine-Saint-Denis, 23% vit dans un foyer à bas revenu versus 13% pour les autres départements d'Île-de-France, il y a moins de cadres (12% versus 26%), plus de chômeurs (12% versus 8%) et d'avantage d'habitants de nationalité étrangère (21% versus 12,5%) [4].

Notre étude met en évidence une fréquence élevée de suivi insuffisant, liée principalement à une déclaration tardive de grossesse, et des difficultés de compréhension des examens relatifs à la trisomie 21. Les variables généralement utilisées pour définir un suivi de grossesse insuffisant sont la date de première consultation, principalement après le 1^{er} trimestre, et un nombre de consultations insuffisant [11,12]. Notre indicateur comprenait en plus un critère sur le nombre d'échographies, indicateur de suivi insuffisant s'il est inférieur à 3, car 3 échographies sont recommandées pour un suivi de routine en France. Nous avons aussi créé une variable portant sur la capacité des femmes à décrire leurs examens de dépistage et de diagnostic de la trisomie 21, afin d'apporter une vision plus qualitative du suivi de la grossesse. Cet aspect de la surveillance a été retenu car toutes les femmes doivent recevoir une information et une proposition de dépistage au cours de leur suivi [13]. Notre indicateur permet de mesurer la compréhension par les femmes des informations transmises sur ces examens en consultation, et peut refléter plus globalement leur compréhension du suivi de leur grossesse.

Plusieurs facteurs traduisant une situation maternelle précaire sont associés aux deux indicateurs étudiés. Ces facteurs sont connus, comme le montre une revue récente de la littérature sur les déterminants d'une surveillance prénatale inadéquate [11]. On sait qu'un recours aux soins insuffisant, notamment pendant la grossesse [5,15-17], et une santé plus souvent dégradée sont observés chez les personnes les moins instruites ou les plus pauvres [14], conduisant à un gradient social de mortalité et de morbidité dans la plupart des domaines de la santé. Une analyse des données de l'enquête nationale de 2003 sur la France métropolitaine avait montré que le pourcentage de femmes qui n'avaient pas eu le nombre minimal de consultations fixé par la loi, compte-tenu de la durée de leur grossesse, passait de 2,3% pour les femmes ayant uniquement des ressources provenant d'une activité professionnelle à 10,4% pour les femmes vivant uniquement des aides publiques [16]. Les difficultés d'accès aux soins expliquent en partie le lien entre facteurs sociaux et suivi insuffisant de grossesse ; nos

résultats montrent qu'en Seine-Saint-Denis, les femmes sans couverture sociale en début de grossesse et/ou avec des consultations ou examens non faits pour raisons financières étaient aussi plus nombreuses que dans les autres départements d'Île-de-France.

Les femmes de nationalité étrangère représentent un groupe particulièrement à risque dans notre étude. Le taux de suivi insuffisant de la grossesse (25%) et de méconnaissance des examens relatifs à la trisomie 21 (40%) sont particulièrement élevés parmi cette population. Le pourcentage de femmes sans couverture sociale en début de grossesse est élevé (8,3% pour celle résidant en Seine-Saint-Denis) et ce facteur est fortement associé au suivi insuffisant de grossesse dans cette population (ORa : 4,02 [2,53-6,34]). On sait que les femmes immigrées ont souvent une situation sociodémographique moins favorable que le reste de la population, ce qui peut rendre difficile l'accès aux soins [18]. L'impact de la migration sur le suivi de grossesse peut être influencé également par d'autres facteurs comme le nombre d'années vécues dans le pays d'accueil, la maîtrise de la langue du pays d'accueil et le réseau social [19,20]. Parmi les femmes de nationalité étrangère incluses en 2010, environ 40% d'entre elles étaient arrivées en France entre 2005 et 2010 et environ 70% d'entre elles n'avaient pas parlé le français pendant l'enfance. Ces chiffres suggèrent l'importance du recours à des interprètes lors des consultations médicales. Un autre point que nous n'avons pas pu étudier et qui semblerait avoir un impact important sur le suivi et l'issue de la grossesse, selon le groupe de nationalité, est le soutien social au sein de la communauté d'origine, notamment quand le mouvement d'immigration issu d'un pays est ancien et concerne une communauté importante en France [18,19].

Parmi les trois indicateurs constituant le suivi insuffisant de grossesse, la déclaration de grossesse au 2^e ou 3^e trimestre en représentait la majeure partie. Dans la population de femmes étrangères, le pourcentage de déclaration tardive était proche de 17%, quel que soit le lieu de résidence des femmes, alors que le pourcentage de femmes avec moins de 3 échographies était d'environ 6% et celui avec un nombre de consultations insuffisant était d'environ 8% (données non publiées). Une attention particulière doit donc être portée au fait que les grossesses sont déclarées tardivement dans cette population. Ce problème ne semble pas lié uniquement au pourcentage élevé de femmes sans couverture sociale en début de grossesse. Il serait important d'en comprendre les raisons.

Dans notre étude, le fait de résider en Seine-Saint-Denis est aussi un facteur de risque identifié de suivi insuffisant de grossesse chez les femmes de nationalité française, après prise en compte des caractéristiques sociodémographiques des femmes. Une des hypothèses pour expliquer ce résultat pourrait être une démographie médicale moins favorable dans le département. Même si les densités de médecins généralistes et de médecins spécialisés en gynécologie médicale et obstétrique exerçant une activité régulière y sont plus faibles que dans l'ensemble de l'Île-de-France, ces densités sont supérieures à celles de Seine-et-Marne et proches de celles d'autres départements de Grande Couronne (Yvelines, Essonne, Val-d'Oise) [21,22]. Une autre hypothèse pourrait être une difficulté d'accès aux structures de soins. Une étude réalisée en Seine-Saint-Denis à

Pour citer cet article : Carayol M, et al. Les femmes de Seine-Saint-Denis ont-elles un suivi prénatal différent de celui des autres femmes d'Île-de-France? J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris) (2014), <http://dx.doi.org/10.1016/j.jgyn.2014.02.006>.

partir de données des certificats de santé de 1999–2001 a montré que, bien que la Seine-Saint-Denis soit un département urbain, l'accès aux services de santé, y était difficile pour certaines femmes [23]. Une troisième hypothèse pourrait être liée aux caractéristiques des femmes. Plusieurs de ces caractéristiques sembleraient montrer une situation plus précaire des femmes françaises de Seine-Saint-Denis par rapport aux femmes domiciliées dans le reste de l'Île-de-France (niveau d'étude, type d'hébergement, langue parlée pendant l'enfance). Les variables sociodémographiques incluses dans notre analyse ne sont peut-être pas assez précises pour prendre en compte l'ensemble des effets liés à la situation sociale des femmes.

Le fait de résider en Seine-Saint-Denis est aussi un facteur de risque de méconnaissance de la réalisation des examens de dépistage et de diagnostic de la trisomie 21. Comme les principaux facteurs de risque sont le niveau scolaire, un âge de moins de 20 ans et la nationalité étrangère, on peut se poser la question du degré de compréhension qu'ont ces femmes des examens qui sont réalisés ou non réalisés à leur insu. Il pourrait exister une « interaction négative entre patientes et professionnels de santé, les premières n'étant pas conscientes des examens de la grossesse que le professionnel est susceptible de leur proposer, les seconds n'étant pas toujours conscients de l'attention, du temps et des explications supplémentaires que devraient justifier la situation particulière de certaines patientes » [24].

On sait que la vulnérabilité psychosociale est un facteur de risque majeur en périnatalité. La mise en place de staffs médicaux psychosociaux a pour objectif d'assurer une prise en charge coordonnée des femmes en situation de vulnérabilité par les acteurs médico-psychosociaux institutionnels mais aussi libéraux et associatifs [25,26]. Dans ce cadre, le territoire de la Seine-Saint-Denis est couvert par 5 réseaux périnataux de proximité ville-hôpital (1 autour de chaque hôpital public) comprenant un staff médico-psychosocial et au total 7 des 11 maternités du département organisent ces staffs. Il est donc nécessaire de soutenir, voire de renforcer si besoin, ces staffs médico-psychosociaux.

Conclusion

Les femmes migrantes, nombreuses en Saint-Saint-Denis, ont souvent un suivi de grossesse insuffisant, en Seine-Saint-Denis comme dans les autres départements d'Île-de-France. De plus, les femmes de nationalité française ont un suivi insuffisant deux fois plus souvent en Seine-Saint-Denis que dans le reste de l'Île-de-France. Il est donc possible que les taux élevés de mortalité périnatale et infantile en Seine-Saint-Denis soient liés, en partie, à un suivi de grossesse inadéquat qui se caractérise par un retard dans la prise en charge, des décrochages nombreux dans le suivi, un recours fréquent aux urgences et se traduit par des soins sous-optimaux.

Pour mettre en place des actions efficaces, nous avons besoin d'informations sur le parcours de soins des femmes de Seine-Saint-Denis et leur accès aux droits sociaux pour savoir si un suivi de grossesse insuffisant est lié aux femmes, à leur environnement social ou à l'offre de soins. La déclaration de grossesse tardive étant le principal élément de suivi

insuffisant de grossesse, il est particulièrement nécessaire de se questionner sur les raisons des débuts de suivi tardifs et notamment de comprendre s'ils sont la conséquence d'une absence de démarches réalisées par les femmes et/ou de difficultés liées à l'offre de soins.

Déclaration d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

Remerciements

Les enquêtes nationales périnatales ont été financées par le ministère de la Santé (DREES et DGS). Elles sont réalisées grâce à la participation des services de PMI, à l'ensemble des personnes impliquées dans le recueil des données et à toutes les femmes qui ont accepté de répondre aux questionnaires.

Références

- [1] Vincelet C, Embersin C, Grémy I. Santé des mères et des enfants de Paris. État des lieux pour la mise en place d'un Schéma directeur départemental de la protection maternelle et infantile. Paris: Observatoire régional de santé d'Île-de-France; 2010 <http://www.ors-idf.org/Index.php/sante-des-meres-et-des-enfants>
- [2] Groupement régional de santé publique d'Île-de-France. Le suivi des indicateurs du plan régional de santé publique 2006–2010 en Île-de-France. Édition actualisée et complétée. Paris: Observatoire régional de santé d'Île-de-France; 2009 <http://www.ors-idf.org/Index.php/etat-de-sante-en-ile-de-france>
- [3] Bucourt M, Papiemk E. Savoir et agir : périnatalité en Seine-Saint-Denis. Paris: Médecine-Sciences Flammarion; 1998.
- [4] Benzaidi F, Dalbarade M, Embersin C, Pépin P. La santé observée en Seine-Saint-Denis. Paris: Observatoire régional de santé d'Île-de-France; 2011 <http://www.ors-idf.org/Index.php/etat-de-sante-en-ile-de-france>
- [5] Vitiain A. Disparités sociales et surveillance de grossesse. Études et Résultats 2007;552: <http://www.drees.sante.gouv.fr/disparites-sociales-et-surveillance-de-grossesse-4313.html>
- [6] Essén B, Bökler B, Sjöberg NO, Langhoff-Roos J, Grelsen G, Gudmundsson S, et al. Are some perinatal deaths in immigrant groups linked to suboptimal perinatal care services? BJOG 2002;109:677–82.
- [7] Gruposso MC, Khoshnood B, Supernant K, Blondel B. Disparités socioéconomiques dans le dépistage prénatal de la trisomie 21 par marqueurs sériques: évolution entre 1998 et 2003 en France. J Gynecol Obstet Biol Reprod 2008;37:246–55.
- [8] Kaminski M, Blondel B, Saurel-Cubizolles M.J. La santé périnatale. In: Leclerc A, et al., editors. Les Inégalités sociales de santé. Paris: La Découverte/Insem; 2000. p. 173–92.
- [9] Blondel B, Supernant K, du Mazubran C, Briart G. La santé périnatale en France métropolitaine de 1995 à 2003. Résultats des enquêtes nationales périnatales. J Gynecol Obstet Biol Reprod 2006;35:373–87.
- [10] Blondel B, Lelong N, Kermarrec M, Goffinet F. La santé périnatale en France métropolitaine de 1995 à 2010. Résultats des enquêtes nationales périnatales. J Gynecol Obstet Biol Reprod 2012;41:151–66.
- [11] Feljen-de Jong EJ, Jansen DE, Baarveld F, van der Schans CP, Schellevis FG, Reijnen SA. Determinants of late and/or

Pour citer cet article : Carayol M, et al. Les femmes de Seine-Saint-Denis ont-elles un suivi prénatal différent de celui des autres femmes d'Île-de-France? J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris) (2014), <http://dx.doi.org/10.1016/j.jgyn.2014.02.005>

- Inadequate use of prenatal healthcare in high-income countries: a systematic review. *Eur J Public Health* 2012;22:904–13.
- [12] Kessner DM, Singer J, Kalk CE, Schlesinger ER. *Infant Death: An Analysis by Maternal Risk and Health Care*. Washington, DC: Institute of Medicine and National Academy of Sciences; 1973.
- [13] Haute Autorité de santé. *Évaluation des stratégies de dépistage de la trisomie 21. Recommandation en santé publique HAS, juin 2007*.
- [14] Joubert M, Chauvin P, Facy F, Ringa V. *Précarijation, risque et santé*. Paris: Inserm – Questions en Santé publique; 2001.
- [15] Gayral-Taminh M, Daubisse-Marliac L, Baron M, et al. *Caractéristiques sociodémographiques et risques périnataux des mères en situation de précarité*. *J Gynecol Obstet Biol Reprod* 2005;4:23–32.
- [16] Blondel B, Lelong N, Saurel-Cubizolles MJ. *Les femmes en situation précaire en France : déroulement de la grossesse et santé périnatale*. In: d'Ercole C, editor. *39th Journées de la Société française de médecine périnatale*. Rueil-Malmaison: Arnette; 2009. p. 3–17.
- [17] Blondel B, Marshall B. *Les femmes peu ou pas suivies pendant la grossesse. Résultats d'une étude dans 20 départements*. *J Gynecol Obstet Biol Reprod* 1996;25: 729–36.
- [18] Saurel-Cubizolles MJ, Saucedo M, Drewiak N, Blondel B, Bouvier Collie MH. *Santé périnatale des femmes étrangères en France: Santé et recours aux soins des migrants en France*. *Bull Epidemiol Hebd* 2012;2-4:30–4.
- [19] Urquia ML, Glazier RH, Blondel B, Zeitlin J, Gissler M, Macfarlane A, et al. *International migration and adverse birth outcomes: role of ethnicity, region of origin and destination*. *J Epidemiol Community Health* 2010;64: 240–51.
- [20] Heaman M, Bayrampour H, Kingston D, Blondel B, Gissler M, Roth C, et al. *Migrant women's utilization of prenatal care: a systematic review*. *Matern Child Health J* 2012;17:816–36.
- [21] Le Breton-Lerouvillois G, Rostaing P. *Atlas de la démographie médicale en France: situation au 1^{er} janvier 2012 – Tome 1*. Conseil national de l'Ordre des médecins; 2012.
- [22] Le Breton-Lerouvillois G, Rostaing P. *Atlas de la démographie médicale en France: situation au 1^{er} janvier 2012 – Tome 2*. Conseil national de l'Ordre des médecins; 2012.
- [23] Chameire H, Comblere E. *Poor prenatal care in an urban area: a geographic analysis*. *Health Place* 2009;15:412–9.
- [24] Subtil D, De Vigan C, Blondel B, Delarue E, Debet B, Khoshnood B. *Risques obstétricaux liés à la précarité: l'exemple du dépistage de la trisomie 21 en France*. In: d'Ercole C, editor. *39th Journées de la Société française de médecine périnatale*. Rueil-Malmaison: Arnette; 2009. p. 19–33.
- [25] Mahieu-Caputo D. *Prise en charge des femmes enceintes et nouveau-nés en situation de vulnérabilité sociale: faut-il une prise en charge spécifique?* *Gynecol Obstet Fertil* 2010;38:83–91.
- [26] Azria E, Guittet L, Delahaye M, Koskas M, Naoura I, Luton D, et al. *Improvement of first-trimester ultrasound screening in socially deprived settings through a community-based perinatal network*. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol* 2011;159:351–4.

Pour citer cet article : Carayol M, et al. Les femmes de Seine-Saint-Denis ont-elles un suivi prénatal différent de celui des autres femmes d'Île-de-France? *J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris)* (2014), <http://dx.doi.org/10.1016/j.jgyn.2014.02.006>.

COMMENT COMPRENDRE LE RISQUE ÉLEVÉ DE MORTALITÉ INFANTILE ET PÉRINATALE DANS UNE ZONE GÉOGRAPHIQUE ? L'EXEMPLE DE LA SITUATION EN SEINE-SAINT-DENIS

// UNDERSTANDING THE HIGH INFANT AND PERINATAL MORTALITY RATE IN A HIGH-MORTALITY DISTRICT: THE EXAMPLE OF SEINE-SAINT-DENIS (FRANCE)

Priscille Sauvegrain¹ (priscille.sauvegrain@inserm.fr), Marion Carayol², Anne Ego^{3,4}, Catherine Crenn-Hebert^{5,6}, Martine Bucourt⁷, Jennifer Zeitlin¹

¹ Équipe de recherche en Épidémiologie obstétricale, périnatale et pédiatrique (EPOPé), Centre de recherche Épidémiologie et statistique, Sorbonne-Paris-Cité, (CRESS), Inserm UMR 1153, Université Paris Descartes, Paris, France

² Service départemental de Protection maternelle et infantile, Conseil général de Seine-Saint-Denis, Bobigny, France

³ Registre des handicaps de l'enfant et observatoire périnatal Isère, Savoie et Haute-Savoie (Rhecp), Grenoble, France

⁴ Université Joseph Fourier / CNRS / TIMC-IMAG UMR 5525 (équipe ThEMAS), Grenoble, France

⁵ Périnat-ARS-IDF, Paris, France

⁶ Hôpital Louis-Mourier, AP-HP, Colombes, France

Reçu le 12.09.2014 // Date of submission: 09.12.2014

Résumé // Abstract

En France, les inégalités sociales et géographiques de mortalité autour de la naissance et au cours de la première année de vie sont marquées. Le département de Seine-Saint-Denis, qui présente des taux de mortalité périnatale et infantile de 30 à 50% plus élevés que la moyenne française depuis la fin des années 1990, en est un exemple marquant. Initié par l'Agence régionale de santé d'Île-de-France pour améliorer ces indicateurs, le projet RéMI (Réduire la mortalité infantile et périnatale) a permis d'analyser conjointement les informations issues de diverses sources de données publiques en vue de mieux comprendre les spécificités du département en lien avec ces taux de mortalité élevés, en amont d'un audit de tous les décès périnataux pendant un an.

Cet article présente une synthèse de ces analyses, qui portent sur les caractéristiques de la population des femmes enceintes, leur suivi de grossesse et les complications de la grossesse en cas de décès, ainsi que les résultats d'un processus de consensus Delphi auprès des professionnels du département en vue de connaître leurs opinions sur les causes de cette mortalité élevée.

Nos résultats mettent en évidence des problèmes de suivi de la grossesse (début tardif, peu de consultations), particulièrement pour les femmes étrangères, et une mortalité plus souvent liée aux décès très précoces (22-26 semaines d'aménorrhée) et aux pathologies hypertensives. En revanche, nous n'avons pas identifié de causes spécifiques de décès néonataux. Le processus de consensus a fait émerger des hypothèses sur le rôle, dans ces mauvais indicateurs départementaux, de facteurs liés à l'accès aux soins et à la coordination des soins.

There are marked social and geographical inequalities in mortality at birth and during the first year of life in France. A striking example is the department of Seine-Saint-Denis, where perinatal and infant mortality rates are 30 to 50% higher than the French average since the late 1990s. The project REMI (Reducing infant and perinatal mortality), initiated by the Ile-de-France regional health authority (ARS-IDF) to improve these indicators, gave us the opportunity to analyze information from various public data sources in order to better understand the specificities of the department that could explain these higher mortality rates before implementing a one-year audit of perinatal deaths. The objective of this article is to summarize these analyses on the characteristics of childbearing women, their care during pregnancy, and the clinical characteristics and causes of death, as well as the results from a Delphi consensus process to assess health professionals' views about the reasons for this excess mortality in the department.

Our results highlight problems with prenatal care (late initiation, low number of visits), especially for migrant women and a marked excess of stillbirths, especially early in pregnancy (22-26 weeks of gestation) and in the context of hypertensive diseases. In contrast, the excess neonatal deaths were not specific to one particular cause. The Delphi consensus process conducted with professionals in the department gave rise to hypotheses about access and coordination of prenatal and delivery care that may contribute to poor outcomes.

Mots-clés : Mortinatalité, Mortalité néonatale, Mortalité infantile, Soins anténatals, Audit

// **Keywords:** Stillbirth, Neonatal mortality, Infant mortality, Prenatal care, Audit

Introduction

En France, les inégalités sociales et géographiques de mortalité autour de la naissance et au cours de la 1^{re} année de vie sont marquées¹. Le département de Seine-Saint-Denis en est un exemple marquant : en 2012, la mortalité infantile s'y élevait à 4,8 pour 1 000 naissances vivantes contre 3,2 sur l'ensemble de la France métropolitaine². Une baisse significative de la mortalité périnatale en Seine-Saint-Denis, avec un taux devenu inférieur à celui de la France métropolitaine, avait été observée dans les années 1990 après une recherche-action menée de 1989 à 1992 par le service de Protection maternelle et infantile (PMI) du département et réalisée devant le constat d'une situation périnatale très défavorable³. Mais, depuis la fin des années 1990, le taux de mortalité infantile de Seine-Saint-Denis est supérieur à ceux observés dans les autres départements français⁴.

Le projet RéMI (Réduire la mortalité infantile et périnatale), initié par l'Agence régionale de santé d'Île-de-France (ARS-IdF) pour améliorer ces indicateurs, a été l'occasion d'analyser conjointement les informations issues de diverses sources de données publiques en vue de mieux comprendre les spécificités du département qui pourraient être en lien avec les indicateurs défavorables. Ce travail a été entrepris pour faire émerger des hypothèses sur les causes de la mortalité élevée, avant d'étudier ultérieurement et plus spécifiquement tous les cas de décès fœtaux et néonataux par un audit d'un an. L'objectif de cet article est de faire une synthèse de ces analyses qui ont porté sur les caractéristiques de la population des femmes enceintes, leur suivi prénatal, les complications de la grossesse en cas de décès et les caractéristiques de ces décès. Elle est complétée par la présentation des résultats d'une étude menée auprès des professionnels du département pour connaître leur opinion sur les causes de la mortalité élevée observée en Seine-Saint-Denis.

Méthodes

Sources d'information utilisées

Nous avons utilisé des données recueillies en routine par différents systèmes d'information. Quand les données existaient, nous avons comparé la population domiciliée en Seine-Saint-Denis (28 675 naissances en 2012) avec celle des autres départements d'IdF (152 554 naissances en 2012). Dans le cas de la mortalité, pour laquelle les données en routine étaient inexistantes, nous avons dû comparer les enfants mort-nés dans les maternités du département, recensés par un système spécifique mis en place par le Conseil général, et les enfants mort-nés du Registre des handicaps de l'enfant et observatoire périnatal (Rheop), unique registre des enfants mort-nés en France, qui couvre les départements de l'Isère, de la Savoie et de la Haute-Savoie.

Les données de l'état civil sur les naissances et les décès permettent de calculer les taux

de mortalité infantile (rapport entre le nombre d'enfants nés vivants et décédés à moins d'un an et l'ensemble des enfants nés vivants), de mortalité néonatale (rapport entre le nombre d'enfants nés vivants et décédés à moins de 28 jours et l'ensemble des enfants nés vivants) et de mortinatalité (rapport entre le nombre d'enfants nés sans vie et l'ensemble de ceux nés vivants et sans vie) dans le département, et de les comparer aux autres départements de la région au cours du temps. Avant 2001, les enfants nés sans vie devaient avoir atteint le terme de 28 semaines d'aménorrhée (SA) pour être déclarés mort-nés ; depuis novembre 2001⁵, la déclaration d'enfant sans vie s'applique après un terme de 22 SA ou à un poids d'au moins 500 grammes, selon les recommandations de l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Mais, depuis 2008, suite aux changements législatifs relatifs à l'enregistrement des enfants mort-nés⁶, les parents peuvent ou non déclarer leur enfant mort-né, quel que soit le terme (à partir de 15 SA), mais ce dernier n'est pas mentionné dans le bulletin d'enfant sans vie. Les indicateurs de la mortinatalité ne sont ainsi plus exploitables par cette source d'information⁷. Une autre limite des données de l'Insee sur les mort-nés est l'impossibilité de distinguer les interruptions médicales de grossesse (IMG) et les décès spontanés. Or, ces issues de grossesse sont très différentes d'un point de vue de santé publique. Les IMG représentent à peu près la moitié des enfants mort-nés⁸.

Les certificats de décès néonatal contiennent des informations sur les caractéristiques et les causes des décès néonataux. Ils sont enregistrés par le Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès de l'Inserm (CépiDc-Inserm)⁹. Ils nous ont permis de décrire les caractéristiques et les causes des décès néonataux des enfants domiciliés en Seine-Saint-Denis (N=802), et de comparer ces données à celles des autres départements franciliens (N=3 148) sur la période de 2001 à 2008⁹.

Les certificats d'issue de grossesse (CIG) ont été instaurés en 1999 par le Conseil général de Seine-Saint-Denis pour évaluer les actions de santé publique mises en place à la suite de la recherche-action sur la mortinatalité qui s'était déroulée dans ce département de 1989 à 1992³. Ils fournissent des informations sur tous les enfants mort-nés nés dans les maternités du département. Nous avons étudié tous les mort-nés hors IMG (mort-nés spontanés) de 2005 à 2011 (N=1 431) sur les 172 034 naissances totales dans le département.

Les données du Rheop – seul registre à inclure les mort-nés en France, et qui concerne les décès domiciliés dans les trois départements de l'Isère, de la Savoie et de Haute-Savoie – ont été comparées à celles des CIG sur la période 2005-2011¹⁰. Sur cette période, le Rheop a enregistré 842 mort-nés spontanés pour un total de 211 517 naissances. Ces départements ont une mortalité infantile proche de la moyenne française (3,4 pour 1 000 naissances vivantes en 2012 versus 3,3 pour la France métropolitaine)².

Les données des enquêtes nationales périnatales (ENP) 2003 et 2010 portent sur un échantillon représentatif des femmes qui ont accouché en France métropolitaine durant une semaine¹¹. Leur analyse a permis de comparer les caractéristiques sociodémographiques des femmes domiciliées en Seine-Saint-Denis (N=969) à celles des femmes domiciliées dans les autres départements franciliens (N=5 636), de mesurer si le suivi de grossesse insuffisant était plus fréquent parmi les premières et d'en identifier les principaux facteurs de risque¹².

Les données issues des résumés de séjours hospitaliers anonymes du PMSI (Programme de médicalisation des systèmes d'information) de la base régionale francilienne sont traitées depuis 2006, à la demande de l'ARS, dans le cadre d'un système d'information périnatal partagé, Périnat-ARS-IDF, impliquant les professionnels des établissements pour améliorer la qualité des données du PMSI. Les résumés relatifs aux naissances domiciliées en IdF en 2010 et 2011 ont été analysés afin de mesurer l'adéquation de la maternité de naissance par rapport au terme pour les enfants nés vivants à moins de 36 SA¹³. L'adéquation a été considérée bonne pour les naissances en maternités de type III avant 32 SA, en maternités de types IIB et III pour celles à 32-33 SA et en maternité de types IIA, IIB et III pour les naissances à 34-36 SA¹⁴.

Enquête spécifique sur l'opinion des professionnels

Nous avons consulté des professionnels exerçant en périnatalité dans le département au moyen d'un processus de consensus Delphi, d'avril à septembre 2013. Les enquêtes Delphi permettent d'organiser la consultation d'experts sur un sujet précis, avec pour objectifs de mettre en évidence des convergences et des consensus sur les orientations à donner à un projet et d'évaluer si celui-ci est opportun¹⁵. La méthode consiste à soumettre des questionnaires itératifs et anonymes (3 ou 4 tours) à un panel d'experts. Chacun doit avoir, pour se positionner, un retour sur les opinions émises par l'ensemble du panel. Nous avons sollicité différents acteurs de santé grâce au fichier d'adresses du réseau de périnatalité « Naître dans l'Est francilien » et au Service de PMI du Conseil général. Trente-deux personnes se sont portées volontaires pour faire partie du panel. Il était composé de pédiatres, d'obstétriciens, de médecins généralistes, de sages-femmes, de cadres de santé, d'assistantes sociales, de puéricultrices et de psychologues, exerçant majoritairement en secteur hospitalier public ou participant au service public (n=12) et en PMI (n=7), en libéral (n=4), au sein de l'association Médecins du monde (n=2) et du réseau de santé Solipam-IDF (n=2) ; 3 personnes n'ont pas précisé leur mode d'exercice. Deux représentants d'associations d'usagers ont été associés à ces professionnels. Nous leur avons soumis un premier questionnaire ouvert avec les questions suivantes : 1) *Selon vous, quels processus (causes et facteurs de risque) peuvent expliquer que les taux soient plus élevés en Seine-Saint-Denis*

que dans les autres départements d'Île-de-France ?
2) *Si on vous en donnait les moyens, quelles solutions proposeriez-vous pour remédier à cette situation ?*

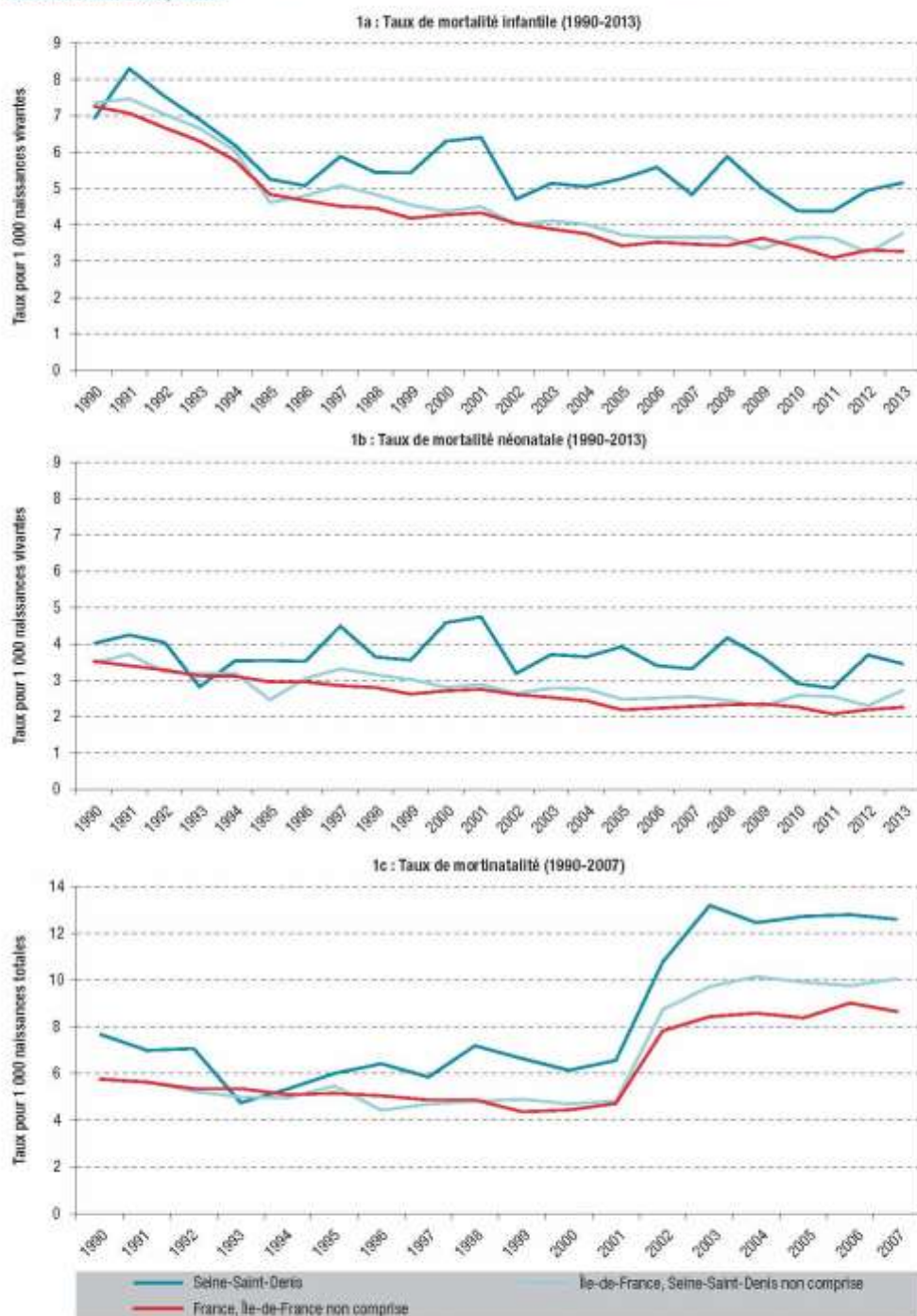
Résultats

Les figures 1a, 1b et 1c présentent l'évolution des taux de mortalité infantile et néonatale de 1990 à 2013 et de la mortinatalité de 1990 à 2007 en Seine-Saint-Denis, dans les autres départements d'IdF et dans les autres départements de France métropolitaine, à partir des données de l'état civil. Elles font ressortir la situation défavorable de la Seine-Saint-Denis depuis la fin des années 1990 pour les trois indicateurs. Au cours des dix dernières années (2004 à 2013), le taux de mortalité infantile était en moyenne de 5,1 pour 1 000 naissances vivantes *versus* 3,5 pour 1 000 dans les autres départements d'IdF, soit un risque relatif (RR) de 1,4 (intervalle de confiance à 95%, IC95%: [1,3-1,4]) et le taux de mortalité néonatale atteignait 3,5 pour 1 000 *versus* 2,5 pour 1 000 (RR=1,4 ; IC95%: [1,3-1,5]). Depuis 2000, ces RR ont fluctué entre 1,2 et 1,6 selon l'année. Parmi les décès infantiles, 69% ont eu lieu au cours du premier mois. Pour la mortinatalité, le changement législatif de 2001 s'est traduit par une augmentation de la mortalité, mais l'excès de mortalité entre la Seine-Saint-Denis et les autres départements de la région est resté plutôt stable, avec des RR fluctuant entre 1,2 et 1,4 pour 1 000 sur la période 2000-2007.

L'analyse des causes de décès néonataux réalisée à partir des données du certificat de décès néonatal enregistré par le CépiDc-Inserm a permis de décrire les caractéristiques et les causes des décès néonataux des enfants domiciliés en Seine-Saint-Denis et de comparer ces données à celles de l'IdF (hors Seine-Saint-Denis). La distribution des caractéristiques des enfants (âge en jours au décès, âge gestationnel à la naissance, poids) était la même en Seine-Saint-Denis que dans les autres départements de la région. Par exemple, 34,9% des décès néonataux ont eu lieu à J0 *versus* 34,6% dans les autres départements franciliens (p=0,9). Les décès à terme représentaient 31,5% des décès en Seine-Saint-Denis, comme dans les autres départements. Cette étude n'a pas mis en évidence de causes de mortalité néonatale spécifiques à la Seine-Saint-Denis. Les décès dus aux anomalies congénitales y représentaient 23,6% des décès *versus* 22,1% dans les autres départements franciliens, et les affections d'origine périnatale 60,6% *versus* 65,6% (p=0,34). En revanche, les causes de décès mal définies ou non renseignées étaient un peu plus fréquentes en Seine-Saint-Denis : 9,7% *versus* 5,8% (p=0,03)¹⁶.

Les comparaisons de mortinatalité avec les données du Rheop sur la période 2005-2011 font ressortir des différences marquées : le taux de mortinatalité spontanée a été 2 fois plus élevé en Seine-Saint-Denis que dans les trois départements couverts par le Rheop : 8,3 pour 1 000 naissances totales contre 4,0 pour 1 000 (RR=2,1 ; IC95%: [1,9-2,3]). Le risque de mortinatalité spontanée était particulièrement

Figure 1
 Taux de mortalité infantile (1990-2013), de mortalité néonatale (1990-2013) et de mortinatalité (1990-2007)
 en Seine-Saint-Denis, France



élevé en Seine-Saint-Denis pour les termes les plus précoces (22-23 SA : RR=2,8 ; IC95% : [2,4-3,4], 24-27 SA : RR=2,3 ; IC95% : [1,9-2,7]). Bien que les mères très jeunes ou âgées, qui présentent des risques élevés, soient plus nombreuses en Seine-Saint-Denis, l'âge maternel n'explique pas l'excès de mortalité, car les différences persistent après ajustement sur ces facteurs. Les décès en lien avec les pathologies hypertensives et le diabète étaient beaucoup plus fréquents en Seine-Saint-Denis, où 12,1% des naissances d'enfants mort-nés sont survenues dans un contexte d'hypertension maternelle versus 5,1% dans les départements couverts par le Rhexop ($p < 0,001$). Ceci représente des taux de mortalité dans ce contexte de respectivement 1,0 et 0,2 pour 1 000 ($p < 0,001$). Un diabète maternel était observé dans 4,7% des décès versus 3,3% (différence non significative, $p = 0,121$). Cependant, en raison du taux de mortalité supérieur, le taux de décès en lien avec le diabète était significativement plus élevé : 0,4 pour 1 000 versus 0,1 pour 1 000 ($p < 0,001$).

L'analyse des données des ENP 2003 et 2010 indique que les femmes de Seine-Saint-Denis présentaient des caractéristiques socioéconomiques plus défavorables que les femmes domiciliées dans les autres départements d'IdF ; 10,3% d'entre elles n'avaient pas été scolarisées ou n'avaient pas dépassé le niveau des études primaires versus 4,1% dans les autres départements, et seules 37,4% versus 58,4% avaient un niveau d'études supérieur au baccalauréat ($p < 0,001$) ; 25,8% étaient sans profession versus 14,3% ($p < 0,001$). Elles étaient également plus souvent dépourvues de couverture sociale en début de grossesse (4,3% versus 2,2%, $p < 0,001$) et moins nombreuses à avoir un logement personnel (85,1% versus 90,3%, $p < 0,001$)¹². Le taux global de suivi prénatal insuffisant (déclaration de grossesse au 2^e ou au 3^e trimestre et/ou nombre d'échographies <3 et/ou nombre de consultations insuffisant par rapport au terme à l'accouchement) était de 18% en Seine-Saint-Denis contre 12% en IdF ($p < 0,001$). Les facteurs associés à un suivi insuffisant étaient l'âge maternel <20 ans, un faible niveau scolaire, la nationalité étrangère, l'absence de vie en couple et l'absence de couverture sociale en début de grossesse. Parmi les femmes de nationalité étrangère, plus nombreuses en Seine-Saint-Denis que dans les autres départements de la région (40,2% versus 22,7%, $p < 0,001$), le taux de suivi prénatal insuffisant était de 25% en Seine-Saint-Denis, comme dans les autres départements. En revanche, parmi les femmes de nationalité française, ce pourcentage était 2 fois plus élevé en Seine-Saint-Denis que dans le reste de l'IdF (13,6% versus 7,4% ; $p < 0,001$). L'association entre le lieu de résidence en Seine-Saint-Denis et le suivi insuffisant de grossesse persistait après ajustement sur les caractéristiques des femmes (odds ratio ajusté, ORa=1,4 ; IC95% : [1,1-2,0]).

L'analyse de l'adéquation de la maternité à la classe de prématurité avant 36 SA à partir des données du PMSI a montré que le taux d'adéquation était plutôt meilleur en Seine-Saint-Denis qu'ailleurs en IdF. En 2010 et en 2011, 90,4% et 90% respectivement

des enfants nés vivants avant 36 SA, domiciliés en Seine-Saint-Denis, sont nés dans un établissement adéquat contre 86,1% et 87,7% pour l'ensemble de la région. Pour les grands prématurés (<32 SA), la proportion de ceux nés dans un centre de type III était identique en Seine-Saint-Denis et dans les autres départements franciliens (84% en 2011).

Enfin, le processus de consensus Delphi mené auprès de professionnels du département a permis de faire émerger des hypothèses sur le rôle de l'organisation des soins dans le département (figure 2). Ainsi, en plus des facteurs liés aux conditions de vie et à la santé de la population des femmes enceintes, les experts ont souligné l'importance de facteurs liés aux soins ; parmi ceux considérés comme étant « très importants » pour la mortalité périnatale, 4 concernaient des problèmes d'offre de soins insuffisante ou de surcharge de travail (saturation des consultations de PMI, manque de temps à consacrer aux patients, soignants débordés, trop peu de recours aux interprètes) et 4 portaient sur la coordination des soins (délai pour les prises de rendez-vous, trop d'intervenants, pas de dossier de soins partagé, problèmes d'organisation ville-hôpital). Le panel a également évoqué l'absence de suivi par un médecin traitant et les difficultés d'accès aux soins pour les femmes enceintes sans papiers.

Discussion

Il ne semble pas exister de causes de décès néonataux spécifiques permettant d'expliquer la surmortalité infantile observée en Seine-Saint-Denis : celle-ci est constatée à tous les âges gestationnels et pour toutes les causes. En revanche, la mortalité spontanée survient à des âges gestationnels plus précoces et dans un contexte plus fréquent de pathologies maternelles telles que l'hypertension artérielle et le diabète. Le suivi de grossesse y démarre plus tardivement et un nombre de consultations insuffisant y est plus souvent retrouvé que dans les autres départements de la région. Ces résultats renvoient à la composition sociale de la Seine-Saint-Denis : les femmes étrangères y sont plus nombreuses que dans les autres départements d'IdF ; or, un quart d'entre elles ne bénéficient pas d'un suivi suffisant de la grossesse (en Seine-Saint-Denis comme ailleurs dans la région IdF). La prévalence des facteurs de risque sociaux, comme le jeune âge maternel, le faible niveau scolaire, l'absence de vie en couple et l'absence de couverture sociale en début de grossesse, est également plus élevée dans le département. Cependant, la proportion des femmes de nationalité française moins bien suivies reste plus élevée en Seine-Saint-Denis que dans les autres départements, même après ajustement sur ces facteurs.

L'organisation des soins en Seine-Saint-Denis pourrait peut-être expliquer les résultats défavorables des indicateurs de santé. Les experts participant au processus de consensus Delphi sur les causes de la mortalité périnatale et infantile élevée ont évoqué des facteurs liés au suivi de la grossesse, tels que

Figure 2

Facteurs ou causes de décès périnataux et néonataux liés aux soins, classés selon le pourcentage du panel classant le facteur en « très important ». Enquête Delphi en Seine-Saint-Denis, France, 2013



la saturation des consultations hospitalières, qui pourraient contribuer à une prise en charge plus tardive des femmes à l'hôpital et avoir des répercussions sur les consultations en ville. Les problèmes d'organisation mis en avant par le panel pourraient conduire à une utilisation inadéquate ou sous-optimale des soins par une population qui n'est pas toujours bien informée et qui a d'autres préoccupations plus urgentes que sa santé. Pour autant, l'adéquation du lieu de naissance par rapport au niveau de risque ne semble pas être en cause, car les prématurés naissent pour la plupart dans des centres adaptés, et cette adéquation ne diffère pas pour les enfants résidant en Seine-Saint-Denis¹⁴.

Limites des sources de données disponibles

Malgré leur apport, ces analyses ne permettent pas de répondre à certaines questions-clés. En particulier, il n'est pas possible de relier les informations entre elles pour explorer plus finement les liens entre les risques et les causes de mortalité et le suivi de grossesse ou la prise en charge à l'accouchement. Nous pouvons étudier les caractéristiques sociales des femmes enceintes et leur suivi de grossesse à partir des ENP, mais l'échantillon, composé de toutes les naissances en France pendant une semaine, est insuffisant pour analyser le lien de ces caractéristiques avec les issues de grossesse dans une région ou dans un département donné.

Nous pouvons également étudier les causes de décès néonataux liés à la prématurité ou aux anomalies congénitales à partir des certificats de décès, mais ces données ne sont pas reliées aux bulletins de naissances, ni aux données concernant les enfants

mort-nés, ce qui rend impossible le calcul du taux de mortalité périnatale. Les indicateurs de mortalité, auparavant publiés par l'Insee, ne sont plus disponibles depuis 2008 puisque, suite à l'application du décret du 20/08/2008 relatif aux modalités de déclaration des « enfants sans vie » à l'état civil, les parents peuvent ou non déclarer leur enfant mort-né quel que soit le terme (à partir de 15 SA), mais ce dernier n'est pas mentionné dans le bulletin d'enfant sans vie. Le relais est pris par la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) grâce aux données issues du PMSI, mais le lien avec les données de l'état civil reste à établir.

Apports de ces analyses à l'audit des décès de 2014

En France, la mortalité des enfants autour de la naissance ne fait pas l'objet d'un audit en routine, à l'inverse de la mortalité maternelle¹⁵ ou de ce qui est mis en place dans d'autres pays, comme le Royaume-Uni ou la Nouvelle-Zélande^{17,18}. Le projet RêMi inclut un audit exhaustif d'un an des décès (≥22 SA et/ou ≥500 g) *in utero*, *per partum* et néonataux survenus en 2014 dans le département. Toutes les équipes de maternité, de néonatalogie, de réanimation pédiatrique et du Smur (Service mobile d'urgence et de réanimation) pédiatrique, rassemblées au sein du réseau périnatal « Naître dans l'Est francilien » de Seine-Saint-Denis, sont impliquées dans le signalement des décès et dans la présentation du projet aux mères/parents.

Les résultats présentés dans cet article ont contribué à la conception de cet audit. En particulier, nous avons décidé d'y inclure des entretiens avec les femmes,

si elles y consentent, car les informations précises sur leurs trajectoires de soins et leurs conditions sociales sont rarement disponibles dans les dossiers médicaux des maternités d'accouchement. Ces entretiens sont un élément nouveau par rapport aux audits traditionnels et vont nous permettre d'étudier le rôle des prises en charges tardives et des défauts de coordination des soins. L'audit comporte également deux expertises en vue d'identifier les facteurs sous-optimaux et potentiellement évitables : l'une auprès des équipes concernées et l'autre auprès d'un panel d'experts externes au département. L'implication des équipes médicales de Seine-Saint-Denis dans l'analyse des décès, peu fréquente dans les audits, permet de renforcer l'engagement des professionnels dans la recherche et devrait favoriser la poursuite de ce travail par des actions efficaces pour réduire la mortalité périnatale et néonatale en Seine-Saint-Denis. ■

Références

- [1] Kaminski M, Blondel B, Saurel-Cubizolles M-J. La santé périnatale. In: Leclerc A, Fassin D, Grandjean H, Kaminski M, Lang T, eds. Les inégalités sociales de santé. Paris: La Découverte; 2000. pp 173-92.
- [2] Institut national de la statistique et des études économiques. Mortalité infantile par département et région. Insee [Internet]. http://www.insee.fr/fr/ppp/bases-de-donnees/rweb/sd2011/dd/excel/sd2011_p2d_fe.xls.
- [3] Bucourt M, Papiemik E éditeurs. Périnatalité en Seine-Saint-Denis: Savoir et agir. Paris: Médecine-Sciences Flammarion; 1996. 242 p.
- [4] Groupement régional de santé publique d'Île-de-France, Observatoire régional de santé Île-de-France. Le suivi des indicateurs du Plan régional de santé publique 2006-2010 en Île-de-France Édition actualisée et complétée. Paris: ORS Île-de-France; 2009. 236 p. <http://www.ors-idf.org/index.php/etat-de-sante-en-ile-de-france>.
- [5] Ministère de l'Emploi et de la Solidarité. Circulaire DHOS/E 4/DGS/DACS/DGCL n° 2001-576 du 30 novembre 2001 relative à l'enregistrement à l'état civil et à la prise en charge des corps des enfants décédés avant la déclaration de naissance, BO n° 2001-50 du 04/07/2001. <http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2001/01-50/a0503302.htm>
- [6] Décret et arrêtés du 20/08/2008, dont toutes les modalités sont déclinées dans la circulaire interministérielle DGCL/DACS/DHOS/DGS/DGS/2009/182.
- [7] Fresson J, Blondel B. La sortie prochaine des mort-nés des limbes de la statistique française. *J Gynecol Obstet Biol Reprod.* 2013;42(1):1-4.
- [8] Blondel B, Eb M, Matet N, Bréart G, Jougle E. La mortalité néonatale en France : bilan et apport du certificat de décès néonatal. *Arch Pediatr.* 2005;12(10):1448-55.
- [9] Carayol M, Bucourt M, Cuesta J, Zeitlin J, Blondel B. Mortalité néonatale en Seine-Saint-Denis : analyse des certificats de décès néonataux. *J Gynecol Obstet Biol Reprod.* 2013;42(3):271-4.
- [10] Registre des handicaps de l'enfant et observatoire périnatal. Rapports d'activité 2012. Enfants avec déficience sévère - génération 2003; Mortinatalité - données 2011. Données issues des départements de l'Isère et des 2 Savoies. Grenoble: Rheop; 2013. 72 p. <http://www.rheop-scpe.ujf-granoble.fr/rheop/Accueil.htm>
- [11] Blondel B, Lelong N, Kermarrec M, Goffinet F. La santé périnatale en France métropolitaine de 1995 à 2010. Résultats des enquêtes nationales périnatales. *J Gynecol Obstet Biol Reprod.* 2012;41:151-66.
- [12] Carayol M, Bucourt M, Cuesta J, Blondel B, Zeitlin J. Les femmes de Seine-Saint-Denis ont-elles un suivi prénatal différent de celui des autres femmes d'Île-de-France ? *J Gynecol Obstet Biol Reprod.* 2014 (en ligne 2 avril 2014 : doi:10.1016/j.jgyn.2014.02.006
- [13] Indicateurs périnataux inter-réseaux d'IDF. Rapport, Paris: Périnat-ARS-IDF, janvier 2013. 28 p. <http://www.perinat-ars-idf.org/download/Indicateurs%20inter-reseaux%20janvier%202013.pdf>
- [14] Crenn-Hebert C, Menguy C, Lebreton E. Mortalité infantile en Île-de-France et système d'information. *Journal de Gestion et d'Économie Médicales.* 2013; 6(13): 369-79.
- [15] Linstone HA, Turoff M, eds. The Delphi method: Techniques and applications. 2002. Version numérique en accès libre : <http://ls.njit.edu/pubs/delphibook/>
- [16] Saucedo M, Deneux-Thraux C, Bouvier-Colle MH; French National Experts Committee on Maternal Mortality. Ten years of confidential inquiries into maternal deaths in France, 1998-2007. *Obstet Gynecol.* 2013;122(4):752-60.
- [17] Flensdy V, Mahomed K, Ellwood D, Charles A, Tesle G, Chadha Y, et al; Australian and New Zealand Stillbirth Alliance. Uptake of the Perinatal Society of Australia and New Zealand perinatal mortality audit guideline. *Aust N Z J Obstet Gynaecol.* 2010; 50(2):138-43.
- [18] Tang AW, Sabir N, Comber K, Liebling R, Pollard J, Roberts D. A pro forma and review process for the assessment of standards of care in stillbirths. *BJOG.* 2011;118(13):1661-4.

Citer cet article

Sauvegrain P, Carayol M, Ego A, Crenn-Hebert C, Bucourt M, Zeitlin J. Comment comprendre le risque élevé de mortalité infantile et périnatale dans une zone géographique ? L'exemple de la situation en Seine-Saint-Denis. *Bull Epidemiol Hebd.* 2015;(6-7):116-22. http://www.invs.sante.fr/bsh/2015/6-7/2015_6-7_4.html