

« Accompagnement de la mort fœtale ou périnatale »

Groupe de travail

« Août 2005 »

Rapport

10 janvier 2006

I - PRESENTATION.....	2
I. 1. LETTRE DE MISSION DE LA DIRECTRICE GENERALE DE L'AP-HP	2
I. 2. COMPOSITION DU GROUPE DE TRAVAIL « AOUT 2005 »	4
II - INTRODUCTION.....	5
II. 1. COMPRENDRE UNE REALITE SOUVENT MECONNUE OU EVITEE	5
II. 2. IDENTIFIER QUELQUES REPERES	6
II. 3. IDENTIFIER LES COMPETENCES ET MOYENS	7
III. OBSERVATIONS PRATIQUES ET RECOMMANDATIONS.....	7
III. 1. FORMATION	7
III. 2. LES PROFESSIONNELS	8
III. 3. LES PARENTS	9
III. 4. DEVENIR DU CORPS	10
<i>III. 4. 1. Fœtopathologie</i>	<i>10</i>
<i>III. 4. 2. Modalités d'accueil en chambre mortuaire</i>	<i>11</i>
<i>III. 4. 3. Modalités des rites funéraires.....</i>	<i>12</i>
A - Présentation du corps du fœtus ou de l'enfant	12
B. Séparation.....	12
C. Funérailles : inhumation, crémation	13
IV - RESUME DES OBSERVATIONS ET PROPOSITIONS.....	13
V - CONCLUSIONS	16

I - Présentation

I. 1. Lettre de mission de la Directrice générale de l'AP-HP



LA DIRECTRICE GENERALE

Monsieur le Professeur Emmanuel HIRSCH
Directeur de l'Espace éthique/AP-HP
CHU Saint-Louis

Paris, le 13 septembre 2005

Les réalités très spécifiques de la mort périnatale et celles des grossesses interrompues — quel qu'en soit le motif — justifient de la part de l'institution hospitalière des approches dignes et respectueuses.

L'exigence d'humanité, de décence, de rigueur et de transparence s'avère déterminante.

L'accompagnement des parents et des proches dans la continuité des soins, y compris à la suite du décès, s'impose à tous. Dans un contexte particulièrement éprouvant, les attentes s'expriment en termes d'information, d'écoute, de soutien, de conseils. Les procédures mises en œuvre exigent de notre part compétence, sollicitude et disponibilité.

Les circonstances actuelles ont révélé certains dysfonctionnements qui semblent incompatibles avec de bonnes pratiques professionnelles. Elles sollicitent de notre part une réflexion qui concerne nos valeurs mais également des évolutions indispensables dans ce domaine particulièrement sensible et complexe de nos activités.

Certaines initiatives professionnelles de qualité se sont développées depuis quelques années, tout particulièrement dans les services de néonatalogie, de gynécologie et d'obstétrique, mais aussi en chambres mortuaires : elles constituent désormais des références.

On constate toutefois qu'il est attendu de notre part des approches et des procédures davantage attentives aux exigences qui apparaissent aujourd'hui. Elles concernent notamment le suivi des parents et des proches dans les différentes phases de la relation de soin, ainsi que la considération témoignée à l'égard du corps, du fœtus ou de l'embryon dans le cadre de la recherche scientifique, de l'accueil en chambre mortuaire et des rites funéraires.

Je souhaite que l'Espace éthique/AP-HP puisse consacrer à ces différents aspects de la mort périnatale et des grossesses interrompues, une réflexion permettant de proposer à notre institution des lignes d'action concrètes, de nature à ce que nos pratiques puissent viser le niveau d'excellence que l'on attend de nous.

Il me paraît nécessaire d'envisager cette mission dans le cadre d'une concertation associant les différentes composantes professionnelles concernées, mais aussi les représentants des services funéraires de la Ville de Paris et d'associations de parents.

Cette approche pourrait notamment concerner :

- les modalités d'accompagnement des parents dans le cadre des services confrontés à la mort périnatale ou à des grossesses interrompues, et les mesures à préconiser afin de les améliorer ;
- les modalités d'accompagnement des parents dans la décision relative au devenir du corps, de l'embryon ou du fœtus : à cet égard il conviendrait d'apporter certains éclaircissements à la terminologie ;
- les modalités d'accueil en chambre mortuaire ;
- les questions relatives au consentement des parents, à la restitution des corps, la transmission de l'information dans les domaines ayant trait à l'autopsie, à l'utilisation et à la conservation des corps ;
- les modalités des rites funéraires ;
- les modalités du suivi des parents à la suite du décès.

Le contenu de ces travaux devra être plus précisément défini et éventuellement adapté de façon à tenir compte du champ couvert par le groupe de travail que le Président Yves de Prost et moi devons mettre en place à la rentrée. Ce groupe aura pour mission essentielle l'organisation de la fœtopathologie au sein de l'AP-HP et des ses relations avec la gynécologie-obstétrique, la génétique, la cytogénétique et l'anatomo-pathologie.

Il serait souhaitable d'étayer ce travail par une étude des pratiques dans d'autres établissements de santé qui font référence en France et à l'étranger, mais également par une analyse approfondie de la littérature scientifique.

En complément, certaines propositions de projets de recherches pourraient nous permettre d'acquérir de nouvelles compétences dans les prochaines années.

Je vous serais reconnaissante de me faire part de vos recommandations d'ici la fin de l'année 2005.

Rose-Marie VAN LERBERGHE

I. 2. Composition du groupe de travail « Août 2005 »

Marie-Madeleine Brémaud

Responsable de la chambre mortuaire, GH Cochin/SVP, AP-HP, membre du groupe de recherche et de réflexion « Éthique et pratiques en chambres mortuaires »

Maddalena Chataignier

Cadre administratif AP-HP (SVP) retraitée, membre du groupe de recherche et de réflexion « Éthique et pratiques en *chambres mortuaires* »

Dr Anne-Lise Delezoide

MCU-PH, chef de service de biologie du développement, Hôpital Robert Debré, AP-HP

Dr Maryse Dumoulin

MCU-médecin praticien, CHRU Jeanne-de-Flandre, Lille, membre du groupe de recherche et de réflexion « *Accompagnement du deuil périnatal* », Espace éthique/AP-HP

Benjamin Duval

Équipe de la chambre mortuaire, GH Cochin/SVP, AP-HP, membre du groupe de recherche et de réflexion « Éthique et pratiques en chambres mortuaires »

Dr Antoinette Bernabe-Gelot

Fœtopathologiste, Hôpital Trousseau, AP-HP, membre du groupe de recherche et de réflexion « *Accompagnement du deuil périnatal* », Espace éthique/AP-HP

Catherine le Grand-Sébille

Maître de conférence en anthropologie, Faculté de médecine Lille II, membre du groupe de recherche et de réflexion « *Accompagnement du deuil périnatal* », Espace éthique/AP-HP

Michèle Goussot-Souchet

Sage-femme, centre de diagnostic anténatal, maternité Port-Royale, AP-HP

Dr Marc Guerrier

Adjoint du directeur, Espace éthique/AP-HP

Jean-Baptiste Hagenmüller

Directeur-adjoint, Hôpital Saint-Antoine

Pr Jean-Jacques Hauw

Chef de service d'anatomie pathologie neurologique, GH Pitié-Salpêtrière, AP-HP, membre du groupe de recherche et de réflexion « Éthique et pratiques en chambres mortuaires »

Pr Emmanuel Hirsch

Directeur de l'Espace éthique/AP-HP et du département de recherche en éthique Paris-Sud 11

Albert Laffineuse

Directeur du crématorium du Père-Lachaise, membre du groupe de recherche et de réflexion « *Accompagnement du deuil périnatal* », Espace éthique/AP-HP

Jean-Philippe Legros

Psychologue clinicien, GH Cochin/SVP, AP-HP

Caroline Lemoine

Présidente, Association Petite Émilie

Jean-Yves Noël

Responsable de la chambre mortuaire, GH Pitié-Salpêtrière, AP-HP, coordonnateur du groupe de recherche et de réflexion « Éthique et pratiques en chambres mortuaires »

Dr Valérie Robin

Coordonnatrice du groupe de recherche et de réflexion « Accompagnement du deuil périnatal », Espace éthique/AP-HP

François Michaud-Nérard

Directeur des Services funéraires de la Ville de Paris

Dr Nicole Mulliez

MCU-PH, service d'anatomie et cytologie pathologiques, Hôpital Saint-Antoine, AP-HP

Mireille Noury

Responsable de la chambre mortuaire, GH Necker-Enfants malades, membre du groupe de recherche et de réflexion « Accompagnement du deuil périnatal », Espace éthique/AP-HP

II - Introduction

II. 1. Comprendre une réalité souvent méconnue ou évitée

La mort fœtale ou périnatale [mort de l'enfant pendant la grossesse ou juste après sa naissance, de manière spontanée ou provoquée] suscite aujourd'hui la prise de conscience d'**une réalité souvent méconnue ou évitée**. Une sensibilité différente, de nouvelles exigences et d'autres pratiques professionnelles s'imposent.

La Direction générale de l'AP-HP a souhaité que l'Espace éthique/AP-HP engage une réflexion dans **ce domaine délicat, complexe et évolutif** qui concerne les activités de soin et de recherche, la relation avec les familles et plus largement d'autres enjeux d'ordres juridique et anthropologique.

L'Espace éthique/AP-HP a circonscrit cette première approche à son champ de compétence. Il s'avère justifié de prolonger cette réflexion en accompagnement d'évolutions nécessaires.

D'autres initiatives complémentaires sont menées au sein de l'AP-HP : elles concernent plus directement les aspects juridiques et les pratiques en fœtopathologie.

Le Comité consultatif national d'éthique a présenté pour sa part le 22 septembre 2005 son avis n° 89 : « À propos de la conservation des corps des fœtus et enfants mort-nés. Réponse à la saisine du Premier Ministre. »

La DHOS développe également une réflexion dans le cadre du ministère de la Santé et des Solidarités.

Les événements d'août 2005 ont fait apparaître **un besoin de repères et de règles**. Les pratiques médicales et scientifiques justifiées doivent se réaliser dans un contexte de rigueur, de pertinence, d'efficacité, de décence, de respect, de transparence et de responsabilités partagées.

La mort fœtale ou périnatale intervient dans des maternités dont les missions concernent plutôt la naissance de l'enfant que l'accompagnement de sa mort : **pour autant cette responsabilité relève de leurs compétences**.

Les parents sont souvent jeunes. Il peut s'agir de leur première confrontation à la mort, alors que la vie était attendue.

Ils doivent être associés aux différentes phases de décision dans le cadre d'une communication loyale et continue.

Les parents éprouvent la déception ou l'échec d'une « promesse d'enfant ».

Le fœtus n'aura pas d'autre histoire que celle de la grossesse. Une attention s'impose à l'égard de la **conservation d'une mémoire de sa présence**, même brève. Elle a pour cadre un contexte familial dont il convient de reconnaître et respecter les singularités.

Les **difficultés du deuil périnatal** justifient un environnement approprié qui tienne notamment compte de l'importance de la matérialisation de l'enfant imaginé ou imaginaire.

La **continuité de la démarche de soins**, du suivi du corps [jusqu'à son départ de l'hôpital] et de l'accompagnement des familles relève des bonnes pratiques professionnelles et justifie des dispositifs adaptés.

L'usage de termes parfois imprécis, équivoques ou péjoratifs [confusion entre fœtus et « déchets opératoires », entre « crémation » et « incinération »] justifie une exigence particulière qui tient pour beaucoup à la **clarification des dispositifs et de leurs finalités mais également aux modalités de la communication**.

L'expression de **signes de sollicitude, de solidarité et de compassion** à l'égard de parents souvent isolés et démunis dans ces circonstances, semble de nature à répondre aux enjeux très spécifiques d'une situation douloureuse et complexe : elle contribue à la dignité des pratiques.

La qualité du suivi et de l'accompagnement, le temps consacré à la concertation et à la réflexion soutiennent directement les parents, auprès des professionnels, dans leur faculté d'assumer les réalités de l'épreuve qu'ils ont à vivre.

II. 2. Identifier quelques repères

Les différentes étapes du suivi permettent d'identifier quelques repères :

Le **soutien, l'information et le conseil aux parents** confrontés à une situation de mort fœtale ou périnatale sont essentiels à chaque étape :

- **annonce de la pathologie ou du décès**
- **suivi de la grossesse, hospitalisation et accouchement**
- conditions de **proposition d'autopsie et de recueil des consentements**
- modalités de l'**examen fœtopathologique et de la restauration tégumentaire**
- modalités de **présentation du fœtus** aux parents
- modalités de déclaration à l'**État civil**
- **rites de séparation**, constitution d'une mémoire
- **devenir du corps**, conditions du départ de la chambre mortuaire
- intervention **des services funéraires**
- inhumation ou crémation, individuelle ou collective
- communication aux parents des **informations obtenues dans le cadre des examens fœtopathologiques**
- **deuil et suivi des parents**, de la fratrie et de la famille élargie

II. 3. Identifier les compétences et moyens

La mort fœtale ou périnatale concerne un domaine des pratiques soignantes parfaitement intégré et assumé par les équipes qui ont bénéficié des compétences et moyens permettant d'y consacrer des dispositifs adaptés. Ils se caractérisent par la **formalisation de règles favorisant l'anticipation, la cohérence, la communication, le suivi, l'accompagnement, le processus de deuil.**

L'acquisition des compétences concerne :

- les **projets des pôles et services**, dans le cadre d'une politique d'établissement
- la **formation** des différents intervenants
- les outils d'**échange** et de **transmission de l'information**
- les modalités d'une **concertation transdisciplinaire dans le cadre d'un suivi personnalisé**

Les moyens concernent :

- l'**identification et la coordination des fonctions** intégrées au suivi et à l'accompagnement
- la **cohérence et la continuité des soins et des interventions** dans leurs différentes phases
- la **coordination des interventions** dans un espace-temps limité et en assurant leur traçabilité
- les **conditions d'accueil du fœtus et de sa présentation** [en salle de naissance, chambre maternelle et chambre mortuaire], le **conseil des parents et leur accompagnement dans les démarches administratives**, jusqu'à l'intervention des services funéraires

III. Observations pratiques et recommandations

III. 1. Formation

Une **formation initiale et continue** des différents intervenants dans la chaîne du soin s'impose : il convient de concevoir des modules de formations adaptés.

La cohérence de cette formation tient pour beaucoup à l'identification des fonctions spécifiques et de leur complémentarité.

Les propositions de formation doivent tenir compte à la fois de données générales et du contexte particulier de l'exercice professionnel.

Différentes approches s'avèrent pertinentes :

- spécificités de la mort fœtale ou périnatale
- identification des différentes fonctions, nature et complémentarité des interventions
- modalités du suivi et de l'accompagnement
- soutien et conseil des parents
- communication
- modalités de la prise de décision
- mort

Ces approches concernent différents champs disciplinaires :

- médecine et soins palliatifs

- psychologie [relation, communication, deuil]
- sociologie [représentations sociales de la perte d'un enfant, place de la mort dans la vie sociale, hospitalière et associative, structures familiales]
- anthropologie [souffrance, mort, séparation, deuil, mémoire, symboles]
- éthique [information, confidentialité, décision de fin de vie, responsabilité]
- droit [textes législatifs, réglementaires, déontologiques]

On constate que **les sages-femmes** sont le plus directement confrontées - souvent dans la solitude et la souffrance - à la mort foetale ou périnatale.

Cette formation devrait concerner l'ensemble des intervenants, y compris les médecins.

III. 2. Les professionnels

Le fœtus ou l'enfant mort doit être considéré comme un patient à part entière.

L'analyse et l'adaptation des compétences et des ressources est de nature à favoriser la cohérence, la complémentarité et ainsi la continuité des pratiques.

Il serait souhaitable de **créer dans chaque établissement un poste de référent coordonnateur** assurant la qualité, la cohérence et la continuité des relations entre familles et professionnels de santé, mais également entre les différents intervenants. Interlocuteur central, garant de la qualité des interventions, il assurerait la continuité du suivi. La définition de ses fonctions pourrait bénéficier de l'expérience développée par les coordonnateurs de prélèvements.

Dans chaque service de maternité, il convient d'élaborer un cahier de charge relatif au suivi des différentes phases de la mort foetale ou périnatale et aux modalités de relations avec les différents intervenants.

L'établissement des procédures doit avoir comme préalable une visite des lieux identifiés dans le parcours de la femme, puis dans celui de l'enfant né à l'hôpital ou venant d'ailleurs. Dans le respect de la réglementation, des dispositifs spécifiques à chaque établissement doivent être préconisés.

Les missions d'accompagnement des parents et du corps s'imposent aux différentes structures jusqu'à son départ de l'hôpital.

Le rôle propre et le champ d'intervention des professionnels en chambres mortuaires et des services funéraire doivent être déterminés et reconnus au même titre que leur position au regard des autres intervenants.

Les soignants doivent être sensibilisés et formés à une communication précoce, simple, claire, sensible et intègre avec des parents en souffrance. Leurs attentes et demandes, souvent difficiles à formuler, relèvent d'une attention, d'une qualité d'écoute et d'une disponibilité particulières. Il convient de prendre en compte un besoin très concret d'informations pratiques.

L'exigence de communication tient pour beaucoup à la maîtrise de procédures formalisées.

Des fiches techniques thématiques précises et actualisées, réunies dans un classeur facilement accessible, constitueront une source documentaire de référence. Leur index doit être conçu avec différentes entrées permettant de bénéficier d'informations pertinentes utiles à des situations données.

Le recours à un CD-Rom à finalité pédagogique et documentaire peut être envisagé.

Les professionnels évoluent souvent dans un contexte incertain, sans savoir ce qui a été dit ou révélé aux parents. La relation d'aide dont ils ont la charge doit être également envisagée dans la continuité d'un suivi : il relève pour beaucoup de la qualité des informations recueillies.

Afin de favoriser la cohérence du suivi, il paraît justifié d'élaborer un **document d'accompagnement des parents** à l'usage des professionnels dès la maternité comportant :

- la présentation de la famille
- les informations et propositions qui ont été communiquées aux parents
- les premières décisions qu'ils ont adoptées

Un document de cette nature devrait également être consacré aux modalités d'accompagnement de l'enfant.

Un double de ces documents versés au dossier médical serait proposé aux parents.

Ces documents seraient indicatifs de la continuité des interventions et constitueraient un instrument d'évaluation utile à l'analyse et à l'amélioration des pratiques.

Une approche particulière concerne la **communication relative aux demandes d'autorisations de procéder à l'autopsie et à la conservation des prélèvements**. L'expression légale du consentement tient pour beaucoup à la qualité d'un échange loyal et transparent.

À la suite de l'autopsie, la transmission des informations issues des examens relève d'une procédure attentive à la nature de l'ensemble des données à communiquer, à la faculté d'appropriation des parents mais également à un délai soucieux de leur attente.

III. 3. Les parents

Un professionnel référent coordonnateur a mission d'accompagner les parents dans les différentes phases de l'hospitalisation et du suivi du fœtus. Il assure la coordination de la transmission de l'information et favorise les contacts directs avec et entre les différents intervenants.

Un tel dispositif n'exonère pas l'ensemble des membres de l'équipe d'une attention particulière et de responsabilités partagées.

Un livret d'accueil, unique quelques soient les circonstances de décès, est mis à la disposition des parents. Informatif, élaboré dans le cadre d'une concertation coordonnée par la DAJDP de l'AP-HP, il consacre une partie spécifique à la présentation personnalisée du service et des différents intervenants que rencontreront les parents. Il répond de manière précise et adaptée aux différentes questions susceptibles d'être abordées par les parents et leur permet de bénéficier d'informations pratiques utiles [dont la liste des personnes ou structures « ressources », des sites informatifs].

D'autres documents réalisés notamment par des associations peuvent compléter l'information. Ils sont diffusés au sein des services. L'Association Petite Émilie a conçu : « IMG : toutes les questions que vous vous posez », et l'Association Vivre son deuil Nord-Pas de Calais : « Processus de deuil et relations avec l'entourage suite au décès d'un tout-petit. » Ces deux documents ont été réalisés avec le concours de la Fondation de France

Une amélioration pourrait intervenir rapidement afin de modifier une incohérence constatée dans les documents utilisés actuellement : la **création d'un certificat de décès de l'enfant mort né** [pour le moment, utilisation du certificat pour adultes ou pour celui de décès néonatal]. D'autre part, l'absence d'un tel certificat est préjudiciable au recueil des données épidémiologiques.

III. 4. Devenir du corps

III. 4. 1. Fœtopathologie

Les parents doivent être assurés que, si le corps de leur enfant est altéré dans son intégrité à des fins de recherche scientifique, il bénéficie toutefois du plus grand respect, y compris s'agissant de sa restitution tégumentaire en vue de sa présentation.

Un guide de bonnes pratiques professionnelles doit être élaboré par les fœtopathologistes. Il proposera un parcours simple du devenir du corps selon des modalités identifiées, et rappellera l'ensemble de leurs devoirs à l'égard des fœtus qui leurs sont confiés.

La continuité des interventions relève d'une approche susceptible de **limiter le temps d'attente des parents, notamment en cas de pratique d'autopsie.**

Il est précisé que les autorisations de procéder à l'autopsie et à la conservation des prélèvements tissulaires sont demandées aux parents, dans le cadre d'une concertation en vue de l'expression du consentement.

Les pratiques en fœtopathologie relèvent de procédures qui tiennent notamment compte :

- du respect du fœtus
- de l'attention témoignée à la famille
- de l'exigence de traçabilité des différentes étapes
- de la transparence des pratiques
- du souci de qualité, voire d'excellence : aller au bout de ce qu'il est techniquement et éthiquement possible de mettre en œuvre pour comprendre les causes de la mort du fœtus ou de l'enfant, ou établir le bilan des malformations
- de la rapidité dans le rendu des résultats

Le respect de ces recommandations n'est pas incompatible avec la réalisation de recherches multidisciplinaires cliniques, épidémiologiques ou fondamentales, relatives au développement humain normal et pathologique.

Une telle exigence justifie une communication et une coordination effectives entre les différents partenaires qui sont :

- les parents, les associations de parents en deuil
- les professionnels de maternité
- les professionnels de chambre mortuaire
- les professionnels de l'unité de fœtopathologie
- les professionnels de l'État civil [hospitaliers ou municipaux]
- les professionnels des services funéraires

Les parents doivent savoir qu'ils peuvent obtenir le compte rendu de l'autopsie s'ils le souhaitent. Dans ce domaine rien ne saurait être imposé. Il convient de proposer en laissant le temps de la réflexion.

L'information ne doit pas être adressée par voie postale ou transmise sans accompagnement. Elle est confiée avec tact et humanité, expliquée et commentée de manière simple et adaptée aux parents.

S'agissant des « collections anatomiques », il convient de distinguer les pièces conservées dans des conditions optimales, de celles pour lesquelles ce n'est pas le cas. Les intérêts de la science ne justifient pas tout, comme le rappelle la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme récemment adoptée par l'Unesco. Les textes réglementaires apportent des indications et constituent donc d'indispensables repères. Dans ce domaine également les pratiques et les mentalités ont évolué : elles peuvent remettre en question l'utilité même de certaines collections et aussi les modalités de leur conservation et de leur présentation [ce que rappelait du reste le rapport de l'IGAS « Conservation d'éléments du corps humain en milieu hospitalier » présenté en 2002].

Les collections de corps sont obsolètes : on dispose maintenant de la possibilité de numériser immédiatement les documents, alors qu'auparavant il convenait d'attendre le retour des diapositives pour savoir si les clichés étaient réussis. On peut à juste titre s'interroger aujourd'hui sur leur utilité dans le cadre de l'enseignement et de la recherche.

La conservation des corps formolés ne paraît pas défendable sur les plans éthique et scientifique.

III. 4. 2. Modalités d'accueil en chambre mortuaire

Le vécu des parents mais aussi des professionnels concernés tient pour beaucoup à la qualité de l'accueil et des relations en chambre mortuaire : c'est souvent dans cet espace d'intimité que les parents revoient plus longuement leur enfant, même si un premier contact a déjà eu lieu en salle de naissance.

La présentation aux autres membres de la famille a lieu dans la chambre mortuaire, ainsi que différents actes symboliques ou rituels que peuvent souhaiter les parents ou qui peuvent leur être proposés avant la séparation.

Les professionnels de la chambre mortuaire assurent également un rôle de coordination dans le suivi du corps, notamment en cas s'autopsie, et dans la constitution des traces mémorielles [bracelets, photos, empruntes, etc.].

Ils sont souvent considérés par les parents comme les garants du respect témoigné au fœtus.

La chambre mortuaire constitue toutefois un lieu important et spécifique, bien dissocié, même dans le rapport de l'IGAS, de la salle des autopsies. **Il convient de réfléchir à la cohérence des pratiques d'autopsie et de l'accueil en chambre mortuaire.**

Les informations administratives relatives au devenir du corps sont transmises aux parents par les professionnels de la chambre mortuaire.

Un équipement réfrigéré est nécessaire si un établissement comporte une maternité mais ne possède pas de chambre mortuaire, au même titre qu'un espace adapté pour la présentation du corps.

Toutefois, selon la réglementation, la dépouille mortelle repose en chambre mortuaire jusqu'à son départ.

Les horaires d'ouverture doivent permettre aux familles l'accès le moins restrictif possible.

La question du rattachement administratif de la chambre mortuaire reste posée et justifie une prise de décisions rapide.

L'identification et la reconnaissance du rôle propre des professionnels intervenant en chambre mortuaire [mais aussi dans les maternités, ne serait-ce que pour se présenter aux parents] seraient de nature à éclairer les choix.

Si le regroupement des salles d'autopsie pour les adultes paraît inévitable et peut fonctionner avec un coordonnateur, qu'en est-il dans le cas des enfants ? On risque de mettre en cause de précieux acquis : le rôle du coordonnateur capable de se déplacer et d'avoir des liens étroits avec les parents s'avère essentiel.

III. 4. 3. Modalités des rites funéraires

Afin de répondre au plus juste à une demande pour laquelle les repères traditionnels semblent faire défaut, il apparaît nécessaire d'accueillir favorablement la diversité des pratiques rituelles.

Les attachements spirituels et culturels des parents, leur système de représentation s'avèrent déterminants dans leurs relations au fœtus ou à l'enfant mort : la position des familles doit donc être sollicitée.

Il conviendrait d'être attentif à la création d'espaces dévolus à ces pratiques.

Des pratiques respectueuses, signifiantes, en chambre mortuaire, favorisent l'intégration du mort à l'histoire familiale et participent de son inscription dans la mémoire de sa famille.

Une attention doit être portée aux modalités de la crémation, en particulier à l'absence de cendres lors de la crémation des corps d'enfants de moins d'un an.

Les enjeux symboliques étant majeurs, une réflexion anthropologique s'impose.

A - Présentation du corps du fœtus ou de l'enfant

Cette présentation ne devrait pas être unique et limitée à la fois dans le temps et aux seuls parents. Elle est possible jusqu'au départ du corps.

Le séjour du corps en chambre mortuaire relève de règles et de rites qui concernent tout particulièrement les modalités de présentation :

- la vêtue
- en berceau ou en couffin
- en favorisant la possibilité de le prendre dans les bras
- en accompagnant avec tact, délicatesse, respect et discrétion de ce temps important

B. Séparation

Le temps de la séparation est accompagné de pratiques qu'il convient de respecter :

- recueillir d'éléments de mémoire (empreinte des mains et/ou des pieds, mèches de cheveux, bracelets, photos)
- permettre de disposer des objets transitionnels autour du fœtus ou de l'enfant

La prise d'une photo de qualité du fœtus ou de l'enfant par un professionnel ou un parent, seul ou avec ses proches, s'avère indispensable. Elle relève de considérations spécifiques et justifie une réflexion de l'équipe.

Dans le cas particulier où l'hôpital se charge du devenir du corps par crémation collective en crématorium, un document est communiqué *a posteriori* indiquant aux parents qui le souhaitent le jour et l'heure de la crémation. Il représentera également le témoignage symbolique de la présence et du souvenir de l'enfant au sein du service hospitalier puis de la chambre mortuaire.

Il serait souhaitable que l'équipe qui a accompagné les parents, adresse par courrier un message de sympathie aux parents endeuillés au moment du premier anniversaire de la mort de l'enfant.

La consultation post-natale, 6 à 8 semaines après le décès, constitue un temps fort à ne pas négliger. Les résultats de l'autopsie sont transmis à cette occasion. Ce peut être le moment de la remise des photos.

C. Funérailles : inhumation, crémation

L'inhumation, la crémation, l'incinération peuvent être pratiquées selon les catégories juridiques existantes dans un délai de 6 jours, de 10 jours ou de parfois plusieurs mois. Cela dépend de l'interprétation que l'on fait des textes actuels.

Le délai de 10 jours devrait parfois être adapté au temps d'hospitalisation de la femme tout en étant limité dans le temps.

À l'évidence, la définition de procédures claires s'impose.

Par ailleurs, la réglementation relative à la prise en charge des pièces anatomiques (qui a représenté un progrès considérable) n'est cependant pas allée assez loin.

On considère généralement, dans les chambres mortuaires, qu'un fœtus de plus de 3 mois n'est pas un « déchet d'activité de soins » devant être incinéré mais bien un corps identifiable qui doit donc faire l'objet d'une crémation dans le cadre de la réglementation des pièces anatomiques. Une note de la Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales d'Île-de-France du 21 décembre 1999 spécifie d'ailleurs bien ce délai de 3 mois comme limite inférieure pour l'inclusion des produits d'interruption de grossesse dans le champ des pièces anatomiques reconnaissables.

Il n'est pas éthiquement admissible que des fœtus, des enfants morts-nés, puissent, parce qu'ils sont assimilés à de simples pièces anatomiques, se retrouver « en vrac » dans de grandes caisses, mélangés à des membres amputés ou autres viscères.

Il n'est pas normal, pour la même raison, que ces mêmes fœtus et enfants morts-nés soient transportés en véhicules spéciaux, stigmatisés par un losange jaune réservé aux déchets infectieux.

La réglementation doit changer pour dissocier le statut des pièces anatomiques de celui des fœtus et des enfants morts-nés. Ce serait aller dans le sens de la dignité humaine.

IV - Résumé des observations et propositions

- La mort fœtale ou périnatale concerne un domaine des pratiques soignantes parfaitement intégré et assumé par les équipes qui ont bénéficié des compétences et moyens permettant d'y consacrer des dispositifs adaptés. Ils se caractérisent par la formalisation de règles favorisant l'anticipation, la cohérence, la communication, le suivi, l'accompagnement, le processus de deuil.

- L'expression de signes de sollicitude, de solidarité et de compassion à l'égard de parents souvent isolés et démunis dans ces circonstances, semble de nature à répondre aux enjeux très spécifiques d'une situation douloureuse et complexe : elle contribue à la dignité des pratiques.

- Les pratiques médicales et scientifiques justifiées doivent se réaliser dans un contexte de rigueur, de pertinence, d'efficacité, de décence, de respect, de transparence et de responsabilités partagées.

- Les parents doivent être associés aux différentes phases de décision dans le cadre d'une communication loyale et continue.

- La continuité de la démarche de soins, du suivi du corps jusqu'à son départ de l'hôpital, de l'accompagnement des familles relèvent des bonnes pratiques professionnelles et justifie des dispositifs adaptés.

- Dans chaque service de maternité est élaboré un cahier de charge relatif au suivi des différentes phases de la mort périnatale et aux modalités de relations avec les différents intervenants.

- Un professionnel référent coordonnateur assume la mission d'accompagner les parents dans les différentes phases de l'hospitalisation et du suivi du fœtus. Il assure la coordination de la transmission de l'information et favorise les contacts directs avec et entre les différents intervenants.

- Une formation initiale et continue des différents intervenants dans la chaîne du soin s'impose : il convient de concevoir des modules de formations adaptés.

- Les soignants sont sensibilisés et formés à une communication précoce, simple, claire, sensible et intègre avec des parents en souffrance.

- L'exigence de communication tient pour beaucoup à la maîtrise de procédures formalisées.

Des fiches techniques thématiques précises et actualisées, réunies dans un classeur facilement accessible, constitueront une source documentaire de référence.

- Afin de favoriser la cohérence du suivi est élaboré en maternité et en chambre mortuaire un document d'accompagnement des parents.

- Un livret d'accueil et d'information est mis à la disposition des parents.

- Une approche particulière concerne la communication relative aux demandes d'autorisations de procéder à l'autopsie et à la conservation des pièces anatomiques.

Les parents doivent être assurés que, si le corps de leur enfant est altéré dans son intégrité à des fins de recherche scientifique, il bénéficie toutefois du plus grand respect, y compris s'agissant de sa restitution tégumentaire en vue de sa présentation.

À la suite de l'autopsie, la transmission des informations issues des examens relève d'une procédure attentive à la nature des données communiquées, à la faculté d'appropriation des parents mais également à un délai soucieux de leur attente.

- S'agissant des « collections anatomiques », il convient de distinguer les pièces conservées dans des conditions optimales, de celles pour lesquelles ce n'est pas le cas. Les intérêts de la science ne justifient pas tout. Les textes réglementaires apportent des indications et constituent donc d'indispensables repères.

- Le vécu des parents mais aussi des professionnels concernés tient pour beaucoup à la qualité de l'accueil et des relations en chambre mortuaire.

- Le rôle propre et le champ d'intervention des professionnels en chambres mortuaires et des services funéraire sont déterminés et reconnus au même titre que leur position au regard des autres intervenants.

- Les professionnels de la chambre mortuaire assurent également un rôle de coordination dans le suivi du corps, notamment en cas d'autopsie.

- La question du rattachement administratif de la chambre mortuaire reste posée et justifie une prise de décisions rapide.

- Afin de répondre au plus juste à une demande pour laquelle les repères traditionnels semblent faire défaut, il apparaît nécessaire d'accueillir favorablement la diversité des pratiques rituelles.

Il conviendrait d'être attentif à la création d'espaces dévolus à ces pratiques.

- Une attention s'impose à l'égard de la conservation d'une mémoire de la présence, même brève, du fœtus ou de l'enfant.

- Dans le cas particulier où l'hôpital se charge du devenir du corps par crémation collective en crématorium, un document est communiqué *a posteriori* indiquant aux parents qui le souhaitent le jour et l'heure de la crémation. Il représentera également le témoignage symbolique de la présence et du souvenir de l'enfant au sein du service hospitalier puis de la chambre mortuaire.

- La création d'un certificat de décès de l'enfant mort-né s'avère justifiée.

- L'inhumation, la crémation, l'incinération peuvent être pratiquées selon les catégories juridiques existantes dans un délai de 6 jours, de 10 jours ou de parfois plusieurs mois. Cela dépend de l'interprétation que l'on fait des textes actuels.

Le délai de 10 jours devrait parfois être adapté au temps d'hospitalisation de la femme tout en étant limité dans le temps.

- Il n'est pas éthiquement admissible que des fœtus, des enfants morts-nés, puissent, parce qu'ils sont assimilés à de simples pièces anatomiques, se retrouver « en vrac » dans de grandes caisses, mélangés à des membres amputés ou autres viscères.

La réglementation doit changer pour dissocier le statut des pièces anatomiques de celui des fœtus et des enfants morts-nés. Ce serait aller dans le sens de la dignité humaine.

- Un Observatoire/AP-HP des pratiques en fin de vie pourrait constituer une initiative de nature à approfondir l'analyse des activités consacrées à ce domaine du soin. Cet Observatoire contribuerait à la diffusion d'une culture du soin en fin de vie, dans le cadre de recherches, de formations et de publications.

V - Conclusions

La réflexion initiée par la Direction générale de l'AP-HP a permis de constituer un groupe de réflexion pluridisciplinaire qu'il semble justifié de pérenniser.

En effet, les différentes approches présentées dans le cadre de ce rapport justifient de nécessaires approfondissements.

Il paraît à cet égard judicieux d'envisager dans les prochains mois l'organisation d'une journée thématique de réflexion permettant un échange d'expériences.

Un important travail reste à mener : il doit associer les soignants et les chercheurs, mais aussi les parents, les associations d'aide aux familles endeuillées, les spécialistes des services funéraire et les élus.

Un groupe de pilotage devrait être mis en place afin d'envisager les initiatives à adopter en termes de formation des intervenants, mais également le suivi de la mise en œuvre des évolutions qui seraient préconisées au sein de l'AP-HP .

Un Observatoire/AP-HP des pratiques en fin de vie pourrait constituer une initiative de nature à approfondir l'analyse des activités consacrées à ce domaine du soin. Cet Observatoire contribuerait à la diffusion d'une culture du soin en fin de vie, dans le cadre de recherches, de formations et de publications.

Il paraît important de préciser ce que sera le devenir des corps à la levée des scellés de l'hôpital Saint-Vincent-de-Paul ainsi que dans les autres établissements concernés.

Dès lors, une cérémonie d'hommage devrait être organisée par les professionnels volontaires avec les familles et les associations de parents en deuil, à la levée des scellés sur le site de Saint-Vincent-de-Paul. Ce serait témoigner ainsi une sollicitude et faire acte de mémoire.

Un être vivant, plus ou moins « abouti », n'est pas qu'un sujet anatomique : c'est un objet d'amour et son décès suppose une perte que seul un long travail de deuil pourra réparer. Pour cela, les textes et les pratiques hospitalières doivent évoluer.