

COMPTE RENDU REUNION ESPACE ETHIQUE AMIENS PICARDIE
Lundi 22 Juin 2009

A. de Broca remercie vivement les participants ayant souhaité accueillir l'Espace Ethique à la Clinique Pauchet dont l'équipe de maternité est à l'origine de la saisine et venus nombreux (45 personnes) participer à cette rencontre

Saisine

La Prise en charge des enfants décédés avant 22 semaines
Application des nouveaux textes – Conditions pratiques

Plusieurs questions ont été soulevées et le Dr Cécile Manaouil (MCU-PH en Médecine légale) et Carène Ponte (Juriste) ont repris la circulaire interministérielle N° DHOS/E1/DGS/DACS/DGCL/2009 afin de répondre au mieux aux différents points complexes soulignés dans cette circulaire.

Rappelons que cette circulaire a pour objet l'enregistrement à l'état civil, le devenir des corps des enfants décédés avant la déclaration de naissance ou pouvant être déclarés sans vie. Elle propose des recommandations pour l'accompagnement du deuil des familles (annexe I) et décrit, à des fins épidémiologiques, les modalités d'informations d'activités médicale relatives aux morts-nés (annexe II) (cf circulaire ci-jointe). Carène Ponte et Cécile Manaouil rappellent alors que la situation actuelle de la loi n'est pas forcément très claire aujourd'hui laissant encore de nombreuses imprécisions qui devraient amener de nouvelles décisions de justice en cassation.

Liste des questions des membres des équipes de maternité suite au décret du 20 Août 2008

- Doit-on prendre en considération le terme théorique où le terme échographique où le terme exact au moment de la naissance ?
- Doit-on aborder le sujet avant la naissance ou attendre l'expulsion pour juger s'il s'agit réellement d'une expulsion ou d'un accouchement ?
- Afin de faciliter le processus de deuil, il est fortement recommandé de montrer l'enfant aux parents, que fait-on s'il n'est pas « visible » ?
- Les conditions de transports de corps sont-elles les mêmes que pour un adulte même à 16SA et notamment lorsque l'aspect semble se rapprocher de 12SA ?
- N'y a-t-il pas un « gouffre » entre la prise en charge en cas de déclaration des parents et celle proposée par l'établissement lorsque celui-ci est traité comme « déchet anatomique » ?
- Ne pourrions pas suggérer une prise en charge spécifique avec possibilité de recueillement pour la famille là où les cendres ont été dispersées ?
- Que fait-on lorsqu'il n'y a pas de cendres lors de la crémation du fait du jeune âge de la grossesse ?
- En cas de long voyage pour regagner le lieu d'inhumation, la procédure est-elle la même que pour un adulte ou un enfant ?
- Que faire, que répondre à une famille qui dit à l'équipe devant un enfant de 18 SA : « si c'est un garçon on déclare, si c'est une fille on ne veut pas la déclarer ! » Cette décision ne relève-t-elle pas d'un comité d'éthique ?
- Quelle obligation de prise en charge des parents si enfant est déclaré à l'état civil ?
- Les parents ont-ils droits au congé maternité en cas de déclaration de naissance ?
- Et les autres parents qui n'ont pas reconnu l'enfant, pourquoi n'auraient-ils pas les mêmes droits ?
- Perçoivent-ils des allocations spécifiques pour cet enfant ou sera-t-il pris en compte par les caisses pour droits en fonction du nombre d'enfants ?
- Ne craignez-vous pas un recrudescence des interruptions « volontaires » non avouées (avec tous les risques médicaux que cela engendre) afin de percevoir les prestations ?

- Dans ce cas concret, la mère est fonctionnaire avec 2 enfants antérieurement. Si le 3^{ème} enfant est expulsé à 16 SA avec une aspect de 8 SA, considère-t-on que la mère a eu 3 enfants ?

Rappel des règles d'enregistrement du décès d'un nouveau-né.

Historique de la mise en place de cette nouvelle réglementation.

Différentes décisions de cour de cassation en 2008 ont été prises concernant la demande de couples qui avaient saisi la justice suite à un refus d'enregistrement de naissance avant le terme de 22 semaines ont abouti à la proposition de cette réforme.

La prise en compte du décès d'un fœtus aura fait l'objet de toutes les attentions en cette année 2008, et ce à la veille de la réforme des lois de bioéthique.

Tout d'abord, par trois arrêts rendus en février 2008, la cour de cassation avait ouvert le débat sur l'enregistrement du décès des fœtus mort-nés non viables affirmant que « *l'article 79-1 alinéa 2 du code civil ne subordonne l'établissement d'un acte d'enfant sans vie ni au poids du fœtus, ni à la durée de la grossesse* », reprochant à ce titre à la cour d'appel d'avoir « *ajouté au texte des conditions qu'il ne prévoit pas* ».

C'est la validité de la circulaire du 30 août 2001 qui avait ainsi été remise en question, texte qui utilise le critère de viabilité défini par l'OMS (22 semaines d'aménorrhées, 500 grammes) comme élément central dans l'enregistrement du décès des fœtus.

Néanmoins, la cour de cassation n'ayant pas le pouvoir de modifier les choses, c'est vers le législateur que les regards s'étaient tournés à la suite des ces arrêts fortement médiatisés.

C'est finalement le gouvernement, dans le cadre de son pouvoir réglementaire, qui est intervenu par la publication de deux décrets et de deux arrêtés.

Désormais, conformément au décret n°2008-800 du 20 août 2008, les parents qui en font la demande pourront obtenir auprès de l'officier de l'état civil l'établissement d'un acte d'enfant sans vie pour leur fœtus né mort et non viable.

L'établissement de cet acte est subordonné à la délivrance d'un certificat d'accouchement signé par le praticien (docteur en médecine ou sage-femme) qui a effectué l'accouchement ou qui dispose des éléments cliniques permettant d'en affirmer l'existence.

Un arrêté du même jour contient en annexe un modèle de ce certificat médical d'accouchement en vue d'une demande d'établissement d'un acte d'enfant sans vie. Il y est précisé les situations ouvrant droit à ce certificat à savoir les accouchements spontanés ou provoqués dont les IMG. A l'inverse, n'ouvrent pas droit à ce certificat d'accouchement les interruptions spontanées précoces de grossesse (fausses couches précoces) et les interruptions volontaires de grossesse.

La publication de ces textes constitue sans nul doute une avancée pour les parents attendant une reconnaissance de la perte de leur enfant (au niveau de l'état civil ainsi qu'au niveau de la prise en charge du corps), mais sur un plan juridique, le cadre est loin d'être clair.

Même si la situation antérieure (prise en compte du critère de viabilité) faisait l'objet d'une incompréhension de la part des parents, elle avait au moins le mérite d'être claire, les fœtus mort-nés n'ayant pas atteint l'âge gestationnel de 22 SA, ni le poids de 500 grammes ne pouvant faire l'objet d'aucun enregistrement.

Avec les nouveaux textes parus, aucun critère précis n'est plus mentionné. Si la volonté du gouvernement était d'ouvrir les actes d'enfants sans vie aux fœtus décédés dès 16 semaines (conformément à ce qu'on pu déclarer certains journalistes ou représentants d'associations), il aurait été plus simple de le prévoir expressément.

Ne peuvent donner lieu à certificat d'accouchement les fausses couches précoces, peut-on aujourd'hui affirmer qu'il n'y aura pas de disparités entre les professionnels sur l'appréciation de cette circonstance ?

La réponse à cette interrogation est essentielle car en dépend l'établissement d'un certificat d'accouchement et au bout la possibilité pour les parents d'inscrire leur enfant sur le livret de

famille et de lui organiser des obsèques. L'on ne peut que déplorer cet obscurcissement du cadre juridique.

Il est par ailleurs important de préciser que cette modification de l'enregistrement du décès des fœtus mort-nés ne change en rien l'impossibilité d'établir une filiation vis-à-vis de cet enfant ni même ne confère au fœtus de personnalité juridique. Il ne faut aucunement interpréter ce nouveau cadre comme une remise en cause de l'IVG, qui demeure un droit pour la femme jusqu'à la 12^{ème} semaines de grossesse.

En parallèle de la délivrance d'un acte d'enfant sans vie, le décret n°2008-798 du 20 août 2008 permet aux parents non mariés dont l'enfant sans vie est le premier enfant de demander un livret de famille.

!!! Entre déclaration obligatoire de l'équipe et déclaration facultative de la famille !!!

Au sujet de la déclaration des enfants nés sans vie auprès de l'état civil, celle-ci est obligatoire. Par contre, les parents ne sont pas obligés de faire inscrire sur le livret de famille le prénom de cet enfant mort-né ni ne sont obligés de procéder à l'inhumation ou à la crémation du mort-né.

L'établissement de l'acte en lui-même est fait par l'officier d'état civil, indépendamment du souhait des parents d'inscrire ce décès sur leur livret de famille ou de prendre en charge le corps.

Depuis Août 2008, la démarche des parents d'aller auprès de l'officier d'état civil pour un mort-né semble être une démarche volontaire quel que soit le terme de la grossesse. Il est en effet précisé dans le texte que les parents peuvent obtenir un acte d'enfant sans vie après obtention d'un certificat d'accouchement. Ce qui laisse penser qu'il n'y a pas d'obligation d'établir un acte d'enfant sans vie pour l'officier d'état civil (en l'absence de demande de certificat d'accouchement faite par les parents).

Du coup, ce changement de point de vue me semble étrange. Peut-être que le gouvernement n'envisageait en cela que les cas entre les 15 SA et les 22 SA. Sauf qu'en supprimant toute idée de seuil, ce sont l'ensemble des enfants mort-né qui vont être concernés, même ceux au delà des 22 SA.

Tableau récapitulatif – La réglementation du décès des nouveau-nés décédés avant la déclaration de naissance

	Enregistrement auprès de l'état civil	Prise en charge du corps	Inscription sur le livret de famille
Enfant né vivant et viable	L'officier d'état civil établit un acte de naissance puis un acte de décès	Les parents sont dans l'obligation de prendre en charge les funérailles	L'inscription sur le livret de famille est obligatoire.
Enfant né vivant et non viable	A la demande des parents, l'officier d'état civil établit un acte d'enfant sans vie sur production d'un certificat d'accouchement	La prise en charge du corps est facultative pour les parents. Un délai de 10 jours leur est accordé pour faire connaître leur décision. A défaut de prise en charge par les parents, le corps de l'enfant est incinéré ou inhumé par l'établissement	L'inscription sur le livret de famille est facultative pour les parents. Pour les parents non mariés dont l'enfant né sans vie est le premier enfant, un livret de famille peut néanmoins leur être délivré sans attendre leur mariage ou la

		de santé	naissance de leur prochain enfant.
Enfant mort-né (qu'il soit viable ou non)	A la demande des parents, l'officier d'état civil établit un acte d'enfant sans vie sur production d'un certificat d'accouchement. Il n'y a plus de distinction entre les fœtus mort-nés viables et les fœtus mort-nés non viables (considérés jusqu'à présent comme des « pièces anatomiques » et ne pouvant par conséquent faire l'objet d'aucun enregistrement)	La prise en charge du corps est facultative pour les parents selon les mêmes modalités que pour un enfant né vivant et non viable. L'impossibilité de prendre en charge les fœtus mort-nés non viables disparaît donc.	L'inscription sur le livret de famille est facultative pour les parents selon les mêmes modalités que pour un enfant né vivant et non viable

- Les participants soulignent la complexité de certaines situations (exemple : actuellement la distinction est faite entre : fausse couche précoce et IVG : pour lesquels aucun droit n'est accordé et accouchement spontané et IMG pour lesquels, on peut obtenir un acte d'enfant sans vie auprès de l'état civil)

- Il est noté que les différentes structures hospitalières ne fonctionnent pas forcément avec les mêmes critères. On peut obtenir un livret de famille dès la naissance de ce 1^{er} enfant né sans vie qu'on souhaite inscrire ce qui crée des droits pour les parents ; le souci est le seuil qui peut varier entre 15 et 18 semaines selon les structures. Des structures ont suivi le seuil de 14 semaines en se calant sur l'IVG. Il faudrait mettre des barrières pour gagner en clarté : 15 semaines serait une bonne limite

Le seuil doit être mis dans le code civil pour éviter les arbitraires. Il serait plus cohérent pour ne pas multiplier les seuils.

- Quid du congé de maternité ? À priori ce serait la viabilité et non l'acte qui donnerait les droits mais la situation reste peu claire.

- Quelle est la pratique actuelle dans les services ?

La demande des parents est désormais de reconnaître l'enfant et de faire des funérailles et pas une incinération avec les déchets reconnaissables ? ils souhaitent le plus fréquemment une reconnaissance de la grossesse et d'une existence. Un prénom est donné mais il n'y a pas d'inscription du nom de famille. Ça le place dans une généalogie. On n'impose pas aux familles de reprendre le corps.

- A quel terme peut-on voir macroscopiquement le sexe (pour donner un prénom) ?

- Que va-t-on faire des femmes ayant fait une fausse-couche à la maison et venant à la maternité chercher un certificat d'accouchement (projet circulaire du 5 juin 2009). Aucune réponse actuelle formelle ne peut être donnée.

- Que propose-t-on à une femme qui expulserait un fœtus de 14-16 semaines sans savoir qu'elle est enceinte. Faut-il lui demander si elle souhaite faire une déclaration ?

- Doit-on devancer l'information de la patiente ou du couple « au delà des 15 semaines jusque 22 semaines » et préciser qu'il y a une « possibilité de » ou attendre la demande des parents. Violence peut être pour les parents

Il est important de ne pas obliger les familles si elles ne souhaitent pas gérer le corps mais répondre si les familles posent des questions

Il y a obligation d'informer le couple sans jugement par rapport à la réaction

Toutes les femmes ne veulent pas savoir ou être informées

- La déclaration peut faciliter le travail de deuil

- L'opposabilité public - privé ? : Une circulaire est une interprétation du ministre de la santé qui n'a pas de valeur stricte.

- La famille à 10 jours pour récupérer le corps. 10 jours qui doivent être passés dans l'établissement qui a ensuite 24 heures pour s'occuper du corps.

Conclusion

La discussion entre les équipes des maternités privées, publiques et d'autres CH de la région a permis de se dire que le manque de précision du terme était ce qui était le plus préjudiciable pour une conduite à tenir respectueuse des familles.

Un groupe de travail va se mettre en place entre ces différentes équipes pour au moins proposer des attitudes communes sur un terme équivalent, en attendant que le législateur résolve la difficulté.

Le respect dû aux familles est relatif au respect du corps (crématisation et non incinéré avec les ordures) mais aussi à la famille restante (donner un lieu de sépulture ou de recueillement ; inscription dans la filiation et la généalogie).

Le débat s'est terminé par les réflexions avec les personnes des aumôneries présentes qui soulignent que rien n'est prévu du point de vue liturgique de façon construite pour accompagner ces familles. Une réunion de travail devrait se mettre en place d'ici l'été pour en parler et voir comment les aumôneries peuvent être prévenues au plus tôt quand la femme vient accoucher avant terme (que ce soit lors d'IMG ou de façon spontanée).

Cette question montre combien on ne peut faire fi de la relation inscrite au cœur de l'humain entre un fœtus ou embryon et ses parents.