

**MINISTÈRE DE L'INTÉRIEUR,
DE L'OUTRE-MER ET DES COLLECTIVITÉS
TERRITORIALES**

DIRECTION GÉNÉRALE DES
COLLECTIVITÉS LOCALES

Sous-direction des compétences et des
institutions locales

Bureau des services publics locaux

MINISTÈRE DE LA JUSTICE

DIRECTION DES AFFAIRES CIVILES ET DU
SCEAU

Bureau C1

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SPORTS

DIRECTION DE L'HOSPITALISATION ET
DE L'ORGANISATION DES SOINS

Bureau E1

DIRECTION GÉNÉRALE DE LA SANTÉ

Bureau MC1

Le ministre de l'intérieur, de l'outre-mer et des
collectivités territoriales

Le garde des sceaux, ministre de la justice

La ministre de la santé et des sports

à

Mesdames et messieurs les préfets de région

Mesdames et messieurs les préfets de département

Mesdames et messieurs les procureurs généraux

près les cours d'appel et les procureurs près les

tribunaux supérieurs d'appel

Mesdames et messieurs les directeurs

d'agence régionale de l'hospitalisation

CIRCULAIRE interministérielle DGCL/DACS/DHOS/DGS/DGS/2009/182 du 19 juin 2009 relative à l'enregistrement à l'état civil des enfants décédés avant la déclaration de naissance et de ceux pouvant donner lieu à un acte d'enfant sans vie, à la délivrance du livret de famille, à la prise en charge des corps des enfants décédés, des enfants sans vie et des fœtus.

Date d'application : immédiate

NOR : IOCB0914736C (texte non publié au Journal officiel)

Grille de classement : Etablissements de santé

Résumé : La présente circulaire a pour objet l'enregistrement à l'état civil, le devenir des corps des enfants soit décédés avant la déclaration de naissance, soit 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 de recueil d'informations d'activités médicales relatives aux mort-nés (annexe II).

Mots-clés : fœtus / mort-né / livret de famille / enregistrement à l'état civil / prise en charge des corps / inhumation / crémation / accompagnement du deuil/ recueil de données

Textes de référence :

- code civil, notamment l'article 79-1 ;
- code général des collectivités territoriales, notamment les articles L. 2223-27 et R. 2213-16 ;
- code de la santé publique, notamment les articles R.1112-68 à R.1112-76-1, L. 6113-1 à L. 6113-12, R. 6113-1 à R. 6113-11 ;
- décret n° 2008-800 du 20 août 2008 relatif à l'application du second alinéa de l'article 79-1 du code civil ;
- décret n° 2008-798 du 20 août 2008 modifiant le décret n° 74-449 du 15 mai 1974 relatif au livret de famille ;
- arrêté du 7 septembre 1999 relatif aux modalités d'entreposage des déchets d'activités de soins à risques infectieux et assimilés et des pièces anatomiques ;
- arrêté du 24 novembre 2003 relatif aux emballages des déchets d'activités de soins à risques infectieux et assimilés et des pièces anatomiques d'origine humaine ;
- arrêté du 5 janvier 2007 relatif au registre prévu à l'article R. 1112-76-1 du code de la santé publique et portant modification à l'arrêté du 7 mai 2001 relatif aux prescriptions techniques applicables aux chambres mortuaires des établissements de santé ;
- arrêté du 20 août 2008 relatif au modèle de certificat médical d'accouchement en vue d'une demande d'établissement d'un acte d'enfant sans vie ;
- arrêté du 20 août 2008 modifiant l'arrêté du 1er juin 2006 fixant le modèle de livret de famille ;
- circulaire DGS n° 50 du 22 juillet 1993 relative à la déclaration des nouveau-nés décédés à l'état civil.
- circulaire n°DH/AF1/99/18 du 14 janvier 1999 relative aux chambres mortuaires des établissements de santé ;
- arrêté du 20 janvier 2009 (JO du 30 janvier) modifiant l'arrêté du 22 février 2008 relatif au recueil et au traitement des données d'activité médicale et des données de facturation correspondantes, produites par les établissements de santé publics ou privés ayant une activité en médecine, chirurgie, obstétrique et odontologie, et à la transmission d'informations issues de ce traitement dans les conditions définies à l'article L. 6113-8 du code de la santé publique.
- annexe II de l'arrêté du 20 janvier 2009, *Bulletin officiel* du ministère de la santé et des sports sous la référence n° 2009-5 bis.
- circulaire DHOS/DGS/DGAS n° 2002-269 du 18 avril 2002 relative à l'accompagnement des parents et à l'accueil de l'enfant lors de l'annonce pré et postnatale d'une maladie ou d'une malformation ;
- circulaire n°DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A/2006/90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée.

Textes abrogés ou modifiés :

Circulaire DHOS/E4/DGS/DACS/DGCL/2001/576 du 30 novembre 2001 relative à l'enregistrement à l'état civil et le devenir des corps des enfants décédés avant la déclaration de naissance

Annexes : Annexe I : Recommandations en matière d'accompagnement du deuil périnatal

Annexe II : Production d'informations d'activité médicale relatives aux situations ayant donné lieu à l'établissement d'un certificat médical d'accouchement.

La présente circulaire a pour objectif de préciser les règles à respecter en matière d'enregistrement à l'état civil, de délivrance d'un livret de famille et de prise en charge des corps pour les enfants soit décédés avant la déclaration de naissance, soit pouvant être déclarés sans vie. Pour ce faire, elle tient compte, notamment, de l'évolution réglementaire résultant des décrets et arrêtés susmentionnés parus le 20 août 2008 qui contribuent à apporter une réponse aux souffrances des familles confrontées à un deuil. Elle recommande, en outre, aux établissements de santé, dans son annexe I, les modalités à mettre en œuvre en vue d'un meilleur accompagnement des familles endeuillées et, dans son annexe II, les modalités nécessaires au recueil de données épidémiologiques.

I - Enregistrement à l'état civil

1.1 – Conditions d'établissement des actes de naissance et de décès

L'alinéa 1^{er} de l'article 79-1 du code civil prévoit que, lorsqu'un enfant est décédé avant que sa naissance soit déclarée à l'état civil, l'officier de l'état civil établit un acte de naissance et un acte de décès sur production d'un certificat médical indiquant que l'enfant est né vivant et viable et précisant les jour et heure de sa naissance et de son décès.

1.2 – Conditions d'établissement d'un acte d'enfant sans vie

En l'absence de certificat médical attestant que l'enfant est né vivant et viable, l'officier d'état civil établit **un acte d'enfant sans vie**, inscrit sur les registres de décès (art. 79-1 alinéa 2 du code civil), qui énonce notamment les jour, heure et lieu de l'accouchement.

Le nouveau dispositif résulte du décret n° 2008-800 du 20 août 2008 et de l'arrêté du même jour relatif au modèle de certificat médical d'accouchement. La délivrance d'un acte d'enfant sans vie est désormais conditionnée à la production d'un certificat attestant de l'accouchement de la mère, dont le modèle est annexé à l'arrêté du 20 août 2008.

Le nouveau dispositif n'est donc plus fondé sur le seuil de viabilité défini par l'Organisation mondiale de la santé - OMS - (soit 22 semaines d'aménorrhée ou un poids du fœtus de 500 grammes).

Cependant, ces seuils conservent leur caractère indispensable pour l'élaboration des statistiques sanitaires et notamment l'établissement des taux de mortinatalité et de mortalité périnatale (voir Annexe II).

1.2.1 L'établissement du certificat médical d'accouchement

1.2.1.1 Conditions d'établissement du certificat médical d'accouchement

Dans toutes les situations caractérisées par l'existence d'un accouchement, le certificat médical d'accouchement est établi par le praticien, médecin ou sage femme, l'ayant effectué, ou qui dispose des éléments cliniques permettant d'en affirmer l'existence.

La réalité d'un accouchement relève de l'appréciation médicale des praticiens. En tout état de cause, l'établissement d'un certificat médical d'accouchement implique **le recueil d'un corps** formé - y compris congénitalement malformé - et sexué, quand bien même le processus de maturation demeure inachevé et à l'exclusion des masses tissulaires sans aspect morphologique.

Ainsi, les situations d'interruption volontaire de grossesse et les situations d'interruption spontanée précoce de grossesse, communément désignées par les praticiens comme les « interruptions du premier trimestre de grossesse », survenant en deçà de la quinzième semaine d'aménorrhée, ne répondent pas, en principe, aux conditions permettant l'établissement d'un certificat médical d'accouchement.

Il est précisé que, dans l'hypothèse où l'accouchement se produirait hors de la présence d'un professionnel de santé, lorsque le corps est ultérieurement présenté à un professionnel de santé en vue de l'obtention d'un certificat médical d'accouchement, le lien entre ce corps et la mère sera établi par l'examen gynécologique de la mère et par tout autre moyen et, notamment, la production d'une **déclaration de grossesse**.

Dans tous les cas, lorsque les conditions ne sont pas réunies pour établir un certificat d'accouchement, il importe que les motifs ne permettant pas la production du certificat soient précisément mentionnés dans le dossier médical de la patiente.

1.2.1.2 L'utilisation du formulaire Cerfa n° 13773*01

Le certificat médical d'accouchement fait l'objet d'un modèle annexé à l'arrêté du 20 août 2008 correspondant au formulaire Cerfa n°13773*01. Ce formulaire comporte deux parties. Il est recommandé au praticien de le renseigner en **double original** afin d'en conserver l'ensemble en tant qu'original dans le dossier médical de la mère et de remettre systématiquement la partie inférieure du second original aux parents, en prenant soin de mentionner dans le dossier l'auteur et la date de cette remise.

Il sera précisé aux parents, lors de la remise du document, que la déclaration éventuelle de l'enfant sans vie à l'état civil repose sur une démarche volontaire et qu'elle n'est contrainte par aucun délai.

1.2.2 Modalités d'établissement de l'acte d'enfant sans vie

L'officier de l'état civil du lieu de l'accouchement établit l'acte d'enfant sans vie sur déclaration faite par les parents, par l'un d'eux, ou par un tiers déclarant, et sur la production du certificat d'accouchement susvisé.

Le tiers déclarant peut être un représentant de l'établissement de santé, le praticien ayant effectué l'accouchement ou tout autre tiers, qui agit à la demande des parents.

Le certificat d'accouchement remis à l'officier de l'état civil est représenté par le seul volet inférieur de ce document tel que défini par l'annexe de l'arrêté du 20 août 2008.

En effet, la partie supérieure de ce certificat est conservée dans le dossier médical.

Dans l'éventualité où l'intégralité du formulaire lui serait présentée, l'officier de l'état civil conserve la partie qui lui est destinée et remet la partie supérieure au déclarant.

L'acte d'enfant sans vie est inscrit à sa date sur les registres de décès, lorsqu'il existe dans la commune des registres spéciaux à chaque catégorie d'actes. Il énonce les jour, heure et lieu de l'accouchement, les prénoms et noms, dates et lieux de naissance, professions et domiciles des père et mère, et le cas échéant, ceux du déclarant.

Un ou des prénoms peuvent être donnés à l'enfant sans vie, si les parents en expriment le désir. En revanche, aucun nom de famille ne peut lui être conféré et aucun lien de filiation ne peut être établi à son égard. En effet, la filiation et le nom de famille constituent des attributs de la personnalité juridique. Celle-ci résulte du fait d'être né vivant et viable et ne peut en conséquence être conférée à l'enfant sans vie.

L'enregistrement de l'acte d'enfant sans vie n'est soumis à aucun délai. En effet, le délai de déclaration prévu à l'article 55 du code civil n'est applicable qu'aux déclarations de naissance.

Les parents peuvent donc prendre le temps de la réflexion et n'ont pas à décider de déclarer l'enfant sans vie dès l'accouchement.

Cas des accouchements antérieurs aux décrets et arrêtés du 20 août 2008

Les accouchements ayant eu lieu avant le 23 août 2008, date d'entrée en vigueur du décret précité, peuvent donner lieu à l'établissement d'un acte d'enfant sans vie sur le fondement de ce dispositif, dès lors que les deux conditions cumulatives suivantes sont réunies :

- le déclarant justifie de l'accouchement, en produisant à l'officier de l'état civil un certificat médical d'accouchement (formulaire Cerfa n°13773*01). Ce certificat délivré *a posteriori*, ne peut l'être que si les informations portées au dossier médical de la mère permettent d'établir que les conditions requises au 1.2.1.1 ci-dessus étaient réunies au moment des faits (compte rendu d'accouchement, éléments d'examen foetopathologique...).

- cet accouchement a eu lieu postérieurement à l'entrée en vigueur de l'article 79-1 du code civil, soit depuis le 11 janvier 1993. En effet, cet article a été inséré dans le code civil par la loi n°93-22 du 8 janvier 1993, qui, étant d'application immédiate, est entrée en vigueur le 11 janvier 1993.

L'officier de l'état civil ne peut donc opposer un refus tiré du seul motif que le seuil de 22 semaines d'aménorrhée ou d'un poids du fœtus de 500 grammes n'est pas atteint.

1.3 Etablissement d'un livret de famille

Le décret n° 2008-798 du 20 août 2008 et l'arrêté du même jour relatifs au livret de famille modifient les conditions de délivrance de ce livret en cas d'accouchement d'un enfant sans vie.

Les dispositions antérieures prévoyaient que l'indication d'enfant sans vie pouvait être apposée sur le livret de famille, à la demande des parents. La mise en œuvre de cette disposition supposait que les parents détenaient alors au préalable un tel livret. Or, la délivrance du livret de famille n'étant prévue qu'à l'occasion du mariage, de la naissance du premier enfant, pour lequel un acte de naissance est établi, ou de l'adoption par une personne seule, l'accouchement d'un enfant sans vie ne donnait pas droit à la délivrance d'un tel livret. Ainsi, lorsque l'enfant sans vie était le premier d'un couple non marié, les parents devaient attendre qu'un livret de famille leur soit délivré, lors de leur mariage ou de la naissance d'un enfant né vivant et viable, pour que l'enfant sans vie puisse y figurer.

Lorsque le premier enfant est un enfant sans vie, les parents non mariés, donc non détenteurs d'un livret de famille, peuvent demander qu'un livret de famille leur soit remis.

La demande doit être faite auprès de l'officier de l'état civil qui a établi l'acte d'enfant sans vie.

L'officier de l'état civil est tenu d'établir le livret de famille dès lors qu'il est dépositaire de l'acte d'enfant sans vie, et ce quelle que soit la date de l'accouchement et la date de l'établissement de l'acte d'enfant sans vie.

II – Renseignement des registres au sein des établissements de santé

2.1 Le registre visé à l'article R. 1112-76-1 du code de la santé publique faisant l'objet de l'arrêté du 5 janvier 2007

Aux termes de l'article R. 1112-76-1, les établissements doivent tenir un registre mentionnant les informations qui permettront le suivi du corps des personnes décédées et des enfants pouvant être déclarés sans vie à l'état civil, depuis le constat du décès des personnes ou de la date de l'accouchement des enfants pouvant être déclarés sans vie à l'état civil et jusqu'au départ des corps de l'établissement. Ce dernier s'attachera, sous la responsabilité d'une personne désignée à cet effet, à renseigner ce registre avec la plus grande vigilance. A cette fin, il conviendra de se reporter à *l'arrêté du 5 janvier 2007 qui fixe les informations devant obligatoirement figurer dans ce registre*. Dans l'hypothèse où ce registre donnerait lieu à un traitement informatisé, il importerait d'en faire la déclaration auprès de la commission nationale de l'informatique et des libertés dans les conditions prévues par la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978, modifiée, relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés.

Dans le cas d'un enfant pouvant être déclaré sans vie, le registre précisera, notamment, l'auteur et la date de l'établissement du certificat médical d'accouchement ainsi que la date, l'auteur de la remise de ce certificat et le nom la personne en ayant été destinataire (la mère, le père, l'officier d'état civil...).

2.2. Le registre des décès de l'établissement mentionné à l'article R. 1112-72 du code de la santé publique

Aux termes du II de l'annexe de l'arrêté précité du 5 janvier 2007, le registre de suivi des corps impose que le registre des décès de l'établissement fasse état de la « date d'inscription ». Cette inscription vise non seulement les personnes décédées mais également les enfants pouvant être déclarés sans vie conformément à l'article R. 1112-72 du code de la santé publique.

2.3 Le « cahier d'accouchement »

Pour les établissements de santé qui disposent dans le secteur de naissance d'un cahier d'accouchement, il convient d'y inscrire tous les actes pratiqués, quel que soit le terme de la grossesse ou le poids du fœtus.

III- Production d'informations d'activité médicale relative aux situations donnant lieu à établissement d'un certificat médical d'accouchement.

L'attention des responsables des établissements de santé est appelée sur l'importance lorsqu'un certificat médical d'accouchement est établi, de renseigner, dans chaque établissement de santé, un résumé standardisé de sortie (RSS) sur la base du résumé d'unité médicale (RUM) créé en 2009 dans le programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI),

Il leur appartient donc de prendre toutes les mesures nécessaires afin de sensibiliser les médecins et les sages-femmes concernés et d'aboutir ainsi à un recueil d'informations aussi complet et précis que possible.

Les modalités de production de cette information sont présentées à l'annexe II de cette circulaire.

IV - Conséquences en termes de devenir des corps

4.1 - Lorsqu'un acte de naissance et un acte de décès sont dressés, les prescriptions fixées par la législation funéraire s'appliquent : l'inhumation ou la crémation du corps est obligatoire ; elle s'effectue, à la charge de la famille, selon les prescriptions fixées par la législation funéraire. A cet égard, les établissements pourront utilement se reporter à la circulaire susvisée du 14 janvier 1999 relative aux chambres mortuaires des établissements de santé.

La commune est tenue de prendre en charge les frais d'obsèques des personnes dépourvues de ressources suffisantes ; elle peut aider financièrement les familles en difficulté.

4.2 - Lorsqu'un certificat médical d'accouchement est délivré :

- *si la famille détient un acte d'enfant sans vie* et demande l'organisation de funérailles, il convient que les communes, sauf circonstances exceptionnelles, accèdent à cette demande. La famille peut ainsi faire procéder, à sa charge, à la crémation ou à l'inhumation du corps. La commune garde la possibilité d'aider financièrement les familles en difficulté ;
- *si la famille ne détient pas un acte d'enfant sans vie* mais souhaite néanmoins l'organisation de funérailles, les communes peuvent accompagner cette volonté en autorisant l'inhumation ou la crémation du corps.

4.3 - En l'absence de prise en charge par la famille :

- *lorsqu'un certificat médical d'accouchement a été établi* et que le corps n'a pas été réclamé dans un délai de dix jours à compter dudit accouchement :
 - il peut être inhumé si l'établissement de santé, en accord avec les communes concernées, a pris des dispositions spécifiques dans ce sens ;

- à défaut, le corps fait l'objet d'une crémation à la charge de l'établissement de santé, selon les dispositions des articles R.1335-9 à R. 1335-11 du code de la santé publique et des articles 12 et 13 de l'arrêté du 24 novembre 2003 qui précisent aux établissements les dispositions applicables aux pièces anatomiques d'origine humaine.
Dans les deux cas, l'établissement dispose de deux jours francs, une fois le délai de dix jours expiré, pour faire procéder à l'inhumation ou pour prendre les mesures nécessaires à la crémation. Les établissements publics de santé choisissent l'entreprise de pompes funèbres ou le crématorium dans le respect des règles du code des marchés publics.
- *lorsqu'un certificat médical d'accouchement n'a pas été établi*, c'est-à-dire en l'absence de recueil d'un corps dans les conditions mentionnées au deuxième alinéa du 1.2.1.1 ci-dessus, il est recommandé de procéder à une crémation, à la charge de l'établissement de santé, selon les dispositions susmentionnées applicables aux pièces anatomiques d'origine humaine.

V - Modalités de prise en charge des corps

5-1 Réclamation et suivi des corps

Lorsque le corps de l'enfant pour lequel ont été établis un acte de naissance et un acte de décès ou de l'enfant pouvant être déclaré sans vie est réclamé par la mère ou le père, l'établissement doit prendre les dispositions nécessaires afin d'être en mesure de le leur remettre sans délai.

Si la famille sollicite l'organisation de funérailles, il est recommandé que celles-ci se déroulent dans les six jours suivant la remise du corps à la famille, à l'instar des délais de droit commun prévus lors d'un décès.

Lorsque, dans un délai de dix jours au maximum suivant l'accouchement, le corps n'a pas été réclamé, l'établissement de santé fait procéder à son inhumation ou prend les mesures nécessaires à sa crémation conformément aux dispositions du titre III ci-dessus. Dans tous les cas, il est souhaitable que les parents puissent revenir sur leur décision, jusqu'au départ du corps vers le cimetière ou le crématorium.

5-2 Prélèvements et délais de conservation des corps

Dans le cas d'un enfant pour lequel ont été établis un acte de naissance et un acte de décès, les prélèvements, qu'ils soient à visée diagnostique ou scientifique, ne peuvent être réalisés sur l'enfant qu'après recueil du consentement écrit des parents, conformément aux articles L. 1211-2, L.1232-2 et L. 1241-6 du code de la santé publique.

Dans les autres cas prévus à L. 1241-5 du code de la santé publique, les prélèvements par le laboratoire de foetopathologie, qu'ils soient à visée diagnostique ou scientifique, ne peuvent être réalisés qu'après recueil du consentement écrit de la mère, après l'avoir informée sur les finalités de ces prélèvements, dans les conditions requises par l'article L. 1241-5 susmentionné.

La conservation, **en vue de ces prélèvements**, du corps de l'enfant pouvant être déclaré sans vie devra être effectuée dans les conditions prévues aux articles 12 et 13 de l'arrêté du 7 septembre 1999 et ne pourra excéder une durée supérieure à quatre semaines à compter de l'accouchement (cf article R. 1112-76 du code de la santé publique).

5.3 Accompagnement du deuil périnatal

Dans tous les cas l'établissement de santé est tenu d'informer la famille sur les différentes possibilités de prise en charge du corps.

Le personnel soignant veillera à proposer, sans imposer, un accompagnement facilitant le travail de deuil. Les recommandations annexées à la présente circulaire pourront, à cet égard, être utilement prises en compte.

Dans le cadre de l'information des familles, et en application de l'article R.2223-32 du code général des collectivités territoriales, les établissements de santé remettront aux familles qui le souhaiteraient la liste des entreprises de pompes funèbres habilitées. En aucun cas, les établissements de santé ne doivent porter atteinte, par les indications qu'ils donneraient, au principe de libre choix.

Les parents seront informés qu'ils peuvent bénéficier, pour inhumer le corps, d'une prestation simplifiée. La réglementation n'impose pas en effet de normes minimales et les entreprises de pompes funèbres doivent adapter rituel et cercueil à la situation particulière tout en assurant un service digne.

*

En l'état actuel de la réglementation, les dispositions figurant aux articles R.1112-68 à R.1112-76-1 du code de la santé publique ne sont applicables qu'aux établissements publics de santé. Néanmoins, l'attention des responsables des établissements de santé privés est appelée sur l'intérêt que présenterait l'adaptation de ces mesures au sein de leurs établissements dans un souci d'égalité de traitement des usagers du système de santé.

Je vous remercie de bien vouloir diffuser la présente circulaire, qui sera publiée dans les bulletins officiels du ministère de la santé et des sports, du ministère de la justice et du ministère de l'intérieur, de l'outre-mer et des collectivités territoriales, à l'ensemble des établissements de santé de votre région ainsi que des maires, et sera tenue à la disposition du public sur le site internet relevant du Premier ministre mentionné à l'article 1^{er} du décret n° 2008-1281 du 8 décembre 2008 relatif aux conditions de publication des instructions et circulaires.

Vous voudrez bien tenir informé selon les cas, le bureau E1 de la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins du ministère de la santé et des sports, le parquet compétent, pour les questions relatives à l'état civil ou, pour les questions relatives à la législation funéraire, la direction générale des collectivités locales du ministère de l'intérieur des difficultés liées à sa mise en œuvre.

Pour le ministre de l'intérieur,
de l'outre-mer et des collectivités territoriales
et par délégation
Le directeur général des collectivités locales
Edward Jossa

Pour la garde des sceaux, ministre de la justice
et par délégation
La directrice des affaires civiles et du sceau
Pascale Fombeur

signé

signé

Pour la ministre de la santé et des sports
La directrice de l'hospitalisation
et de l'organisation des soins
Annie Podeur

Pour la ministre de la santé et des sports
Le directeur général de la santé
Professeur Didier Houssin

signé

signé

ANNEXE I

RECOMMANDATIONS EN MATIERE D'ACCOMPAGNEMENT DU DEUIL PERINATAL

Le regard porté sur le fœtus a considérablement évolué depuis plusieurs décennies, en raison des progrès techniques, notamment en matière d'imagerie échographique. En outre, la contraception et la légalisation de l'interruption volontaire de grossesse ont contribué à renforcer la notion d'enfant désiré et de projet parental, accentuant par là même l'investissement affectif de la famille sur l'enfant à naître. Les situations de mort foétale et périnatale peuvent avoir par conséquent un caractère particulièrement douloureux et des conséquences importantes sur l'équilibre de chacun des parents, du couple et de la famille. Pour ces raisons, les familles touchées par cette épreuve doivent pouvoir bénéficier d'un accompagnement de qualité fondé sur le respect de la part des professionnels des établissements de santé.

Si le droit crée une distinction entre les « enfants » pouvant –ou non- donner lieu à l'établissement d'un acte d'état civil, il convient néanmoins de respecter le deuil des familles, quelle que soit la situation.

La présente circulaire indique que : « *Dans tous les cas, le personnel soignant veillera à proposer, sans imposer, un accompagnement facilitant le travail de deuil.* ». La présente annexe recommande aux établissements de santé, les modalités d'accompagnement du deuil périnatal afin d'améliorer la prise en charge de ces situations.

Le suivi des parents

Les établissements de santé s'attacheront à créer les conditions d'un suivi personnalisé et continu des parents confrontés à un deuil périnatal. A cet égard, le rôle de chaque membre de l'équipe est bien entendu essentiel pour porter aux femmes et aux couples une attention chaleureuse et soutenue, tout en ajustant son attitude à chaque situation.

Les principes fondamentaux qui devront les guider à chaque étape de cet accompagnement sont :

- l'information et l'association systématique des parents aux décisions concernant leur enfant ;
- la coordination nécessaire entre les différents partenaires et les parents ;
- l'écoute, la disponibilité et le soutien ;
- la délivrance de conseils et l'accompagnement dans les démarches administratives (déclaration à l'état civil, information sur les démarches nécessaires aux funérailles, ouverture des droits sociaux ...).

Outils pour les professionnels

Il est important que chaque professionnel impliqué, après avoir reçu une formation spécifique (cf III), soit en mesure, à tout moment, d'informer les parents sur l'ensemble du parcours qu'ils vont devoir suivre et qu'il dispose d'outils lui permettant de s'adapter à chaque situation.

Dans ce but, les établissements veilleront à permettre la maîtrise de procédures formalisées et la disponibilité d'outils d'échanges et de transmission des informations entre les professionnels, afin de favoriser l'anticipation, la cohérence, la communication et la coordination entre les partenaires. A titre indicatif, différents types de documents pourront utilement être élaborés :

- au sein des services de maternité : un cahier des charges formalisant les objectifs du service et les principes d'organisation du dispositif de prise en charge du deuil périnatal ;
- des fiches thématiques accessibles aux différents professionnels concernés (par exemple sur l'interruption médicale de grossesse, sur le devenir du corps ...) ;
- une série de fiches sur les démarches administratives à accomplir au regard des différentes situations, selon qu'elles permettent ou non l'établissement d'un acte de naissance ou d'un acte d'enfant sans vie.
- une fiche de liaison indiquant les principales informations sur l'accompagnement des parents indiquant les décisions prises, afin de favoriser la cohérence du suivi.

Les professionnels pourront, en outre, se référer à la circulaire DHOS/DGS/DGAS n°2002/239 du 18 avril 2002 relative à l'accompagnement des parents et à l'accueil de l'enfant lors de l'annonce pré et postnatale d'une maladie ou d'une malformation.

Par ailleurs, il faut noter que la présence d'associations spécialisées dans l'accompagnement du deuil périnatal, qu'elles soient extérieures ou au sein de l'établissement, constitue une aide, à la fois pour les parents endeuillés et pour les professionnels de santé.

Information des parents

Des documents pourront également être mis à la disposition des couples, notamment ceux émanant d'associations spécialisées dans l'accompagnement du deuil périnatal. Afin de préparer au mieux ceux d'entre eux confrontés à la nécessité de pratiquer une interruption de grossesse pour motif médical, un livret d'information sur son déroulement pourra leur être remis dès que leur décision aura été prise. Il conviendra également, dans la mesure où la situation médicale le permet, d'accorder un temps suffisant aux parents entre la communication des informations et les prises de décisions, et de les rassurer sur la prise en charge de la douleur physique liée à l'intervention. La remise de l'ensemble de ces documents sera accompagnée d'explications et se fera dans le cadre d'échanges avec les parents. A cet égard, la désignation par chaque établissement d'une personne référente facilitera l'organisation de ces échanges. Il est, par ailleurs, important de souligner qu'il convient de ne pas exclure le père de la prise en charge et d'inciter les parents à communiquer avec leurs autres enfants sur la situation vécue par la famille.

Il importe que les « parents » soient informés d'emblée du recueil ou non d'un corps.

Il conviendrait, de surcroît, que le service d'assistance sociale soit impliqué afin de répondre aux préoccupations des familles.

Par ailleurs, il est souhaitable de conseiller aux parents de consulter un psychologue. Enfin, il faut veiller à la qualité de la consultation post-natale, qui est l'occasion, dans toute la mesure du possible, de communiquer aux parents les résultats de l'autopsie, de leur remettre les photos de l'enfant s'ils ont exprimé le désir de les détenir, et plus globalement, de faire un bilan avec eux et de répondre à leurs questions. Il est important de les informer, lors de cette consultation, sur la possibilité qui leur est offerte d'être reçus ultérieurement, s'ils en ressentent le besoin.

Une prise en charge respectueuse du corps

Présentation du corps aux parents et cas particulier des prélèvements

Dans l'hypothèse où un corps a été recueilli, il est recommandé aux équipes de proposer aux parents, après l'accouchement, de voir leur enfant. En outre, il est souhaitable que les équipes puissent discerner une demande implicite de contact physique et soit en mesure d'y répondre. En tout état de cause, le refus des parents de voir le corps doit être respecté. Lorsqu'elle est voulue, la présentation du corps aux parents doit être humanisée, instantanée ou différée, selon le souhait qu'ils auront exprimé. Dans la mesure du possible, il est recommandé que le corps soit conservé quelques heures dans un endroit approprié du service de maternité, afin de laisser aux parents un temps suffisant de réflexion et, ensuite, le cas échéant, pour voir l'enfant.

Lorsqu'un fœtus de très petite taille doit faire l'objet d'une autopsie, le plus souvent, aucune restauration tégumentaire n'est possible et le corps n'est donc pas présentable aux parents après l'autopsie. Il est donc opportun de les prévenir en ce cas, préalablement à l'autopsie, que le corps ne leur sera pas présenté après l'autopsie.

Les professionnels veilleront à assurer, dans la mesure du possible, la disponibilité de traces mémorielles de l'enfant, tels que le bracelet de naissance ou des photos qui auront été prises de l'enfant dont la présentation aura été soignée (nettoyage, habillage), ou encore les empreintes, mèches de cheveux ..., qui seront conservées dans le dossier médical.

Les prélèvements, qu'ils soient à visée diagnostique ou scientifique, ne peuvent être réalisés sur l'enfant décédé qu'après recueil du consentement écrit des parents. Ceux concernant les enfants déclarés sans vie ou les mort-nés non viables ne peuvent avoir lieu qu'après obtention du consentement de la mère. De plus, les prélèvements à finalité scientifiques prévus à l'article L. 1241-5 du code de la santé publique doivent s'effectuer dans le cadre de protocoles transmis à l'agence de la biomédecine et dans les conditions définies par le décret n° 2007-1220 du 10 août 2007 relatif au prélèvement, à la conservation et à la préparation à des fins scientifiques d'éléments du corps humain et modifiant le code de la santé publique et doivent être conduits dans le plus grand respect. Les professionnels concernés veilleront à être à l'écoute des parents et à leur donner toutes les explications nécessaires à leur compréhension de la finalité et modalités de ces prélèvements. La préparation du corps doit être considérée comme un soin ultime et une marque de considération. Les établissements de santé auront le souci de limiter au maximum l'attente des parents quant à la communication des résultats des investigations menées.

Prise en charge en chambre mortuaire

Les agents du service mortuaire et de désinfection porteront un soin particulier à l'humanisation de la présentation du corps à la famille, en veillant à ce qu'il soit vêtu, dans toute la mesure du possible. Dans ce cadre, il pourra être proposé aux parents d'apporter des vêtements de leur choix. En outre, les établissements sont invités à ne pas limiter la présentation du corps à une présentation unique, aux seuls parents. A cet égard, les souhaits exprimés par chaque famille doivent être respectés, en accord avec les parents.

Les conditions d'accueil en chambre mortuaire devront faire l'objet d'une attention toute particulière. Les horaires d'ouverture doivent être adaptés afin que l'accès de la famille soit le plus large possible. Il est par ailleurs nécessaire de proposer aux parents de partager un moment d'intimité avec leur enfant et de respecter leur choix.

Rituels funéraires et devenir du corps

L'expression des rituels funéraires, en tant qu'elle peut faciliter, pour les parents endeuillés, la prise de conscience de la réalité de la perte et enclencher le processus de deuil, devra être favorisée. Les établissements de santé s'attacheront en premier lieu à accueillir favorablement la diversité des pratiques. Dans la mesure du possible, ils créeront des espaces dédiés à ces pratiques. Les parents seront informés de l'accompagnement spirituel susceptible de leur être proposé par l'établissement.

Enfin, les établissements s'efforceront, lorsque cela est possible, de respecter le désir des parents concernant le devenir du corps. Les établissements veilleront à ce que les parents aient connaissance des possibilités qui s'offrent à eux dans ce domaine. Il est important d'adopter des modalités d'information suffisamment neutres et souples permettant aux parents de faire un choix, en toute liberté. Ils doivent bénéficier d'un temps suffisant de réflexion avant de faire connaître leur décision. Lorsqu'ils font le choix de ne pas prendre en charge l'inhumation ou la crémation du corps et que celui-ci fait l'objet d'une crémation prise en charge par l'établissement, il est recommandé de proposer aux parents de leur communiquer, s'ils le souhaitent, un document indiquant la date et l'heure de la crémation. Dans tous les cas, il convient de s'assurer que les parents ont reçu une information complète sur le devenir du corps.

Actions en direction des professionnels

L'organisation du travail devra privilégier les liens entre l'ensemble des professionnels qui interviennent, qu'ils soient médicaux, soignants ou administratifs (démarches en matière de déclaration à l'état civil, organisation des funérailles ...) ou agents du service mortuaire et de désinfection. Il est en effet fondamental pour les équipes de l'ensemble des services concernés d'acquérir une culture commune afin que soient délivrées des informations actualisées et cohérentes.

Par ailleurs, l'existence d'un binôme de référents administratif et médical, dans chaque établissement, permet d'assurer la continuité des relations avec la famille et la coordination entre les différents intervenants et peut utilement contribuer à ce que l'équipe médicale et paramédicale se sente soutenue.

Au-delà de la sensibilisation des professionnels à l'importance d'une communication précoce, simple et adaptée auprès des parents, il apparaît que la formation continue de l'ensemble des intervenants (sages-femmes, personnel médical et administratif, personnel soignant, agents du service mortuaire et de désinfection, assistantes sociales) devra être favorisée par les établissements de santé. Les professionnels concernés doivent pouvoir bénéficier d'une formation juridique, notamment sur l'évolution du cadre législatif et réglementaire en matière de mort périnatale, ainsi que d'une formation consacrée au processus de deuil. A titre d'exemple, on peut citer parmi les autres thèmes qu'il serait intéressant de développer dans les modules de formation : les spécificités de la mort fœtale et périnatale, le soutien et le conseil aux parents, l'écoute active, les modalités de la prise de décision ... Chacun sera attentif à donner les réponses relevant de sa compétence et à effectuer un relais adapté pour les questions relevant d'un autre membre de l'équipe

La participation à des sessions de formation continue, régulièrement renouvelées, est en effet un moyen efficace pour aider les professionnels de santé dans leur pratique quotidienne. A cet égard, afin d'assurer aux parents une première information juridique adaptée, les professionnels de santé devront avoir un niveau de formation suffisant dans ce domaine. Le cas échéant, il peut être utile de regrouper plusieurs établissements dans le cadre de sessions de formation, notamment afin de favoriser les échanges. Enfin, une attention particulière sera portée à la formation des sages-femmes, en matière de deuil périnatal notamment.

Au delà de la formation juridique dispensée à l'ensemble de l'équipe, il est primordial qu'un agent administratif formé aux questions relatives à l'état civil, et dont les connaissances seront actualisées autant que nécessaire, soit en charge de la gestion des démarches administratives.

Enfin, il est essentiel, en particulier dans les premiers temps de leur affectation dans le service, que les professionnels qui interviennent dans l'accompagnement du deuil périnatal puissent également bénéficier de la possibilité d'échanger entre eux au cours de réunions spécifiques sur les difficultés qu'ils rencontrent dans la cadre de la prise en charge de ces situations. A cet égard, il peut être utile d'organiser des réunions régulières avec un psychologue. En effet, le décalage entre la conception qu'ont les professionnels de leur métier et la réalité vécue, peut être une source de difficultés pour l'équipe.

Liste de sites internet à consulter notamment

Ministère de la santé et des sports : <http://www.sante.gouv.fr>

Espace éthique de l'Assistance publique-hôpitaux de Paris : <http://www.espace-ethique.org>

Association « Petite Emilie » : <http://www.petiteemilie.org>

Association « Clara » : <http://association.clara.free.fr>

Fédération « Vivre son deuil », site deuil périnatal : <http://nostoutpetits.free.fr>

Association Valentin- APAC : <http://www.valentin-apac.org>

ANNEXE II

Production d'informations d'activité médicale relatives aux situations donnant lieu à établissement d'un certificat médical d'accouchement.

Les modifications intervenues en vertu des textes du 20 août 2008 ne permettent plus d'organiser, par le biais de l'état civil, le recueil des informations nécessaires à l'établissement des indicateurs de mortinatalité (rapport du nombre d'enfants sans vie à l'ensemble des enfants nés vivants et des enfants sans vie) et de mortalité périnatale (rapport du nombre d'enfants sans vie et d'enfants décédés à moins de 7 jours à l'ensemble des enfants nés vivants et des enfants sans vie). Or, la connaissance de ces indicateurs est indispensable, d'une part pour évaluer la politique de santé publique, d'autre part pour permettre leur comparaison au niveau européen, sur la base des recommandations de l'Organisation mondiale de la santé.

Il a donc été nécessaire de définir de nouvelles modalités de recueil d'informations permettant de contribuer à l'estimation du taux de mortinatalité et du taux de mortalité périnatale. Il convient désormais de renseigner, lorsqu'un certificat médical d'accouchement est établi, un résumé standardisé de sortie (RSS). Chaque RSS comprend les informations relatives à l'âge gestationnel, au poids et à la cause du décès lorsque celle-ci est connue, quel que soit le mode d'issue de la grossesse (spontané ou IMG).

Ce RSS est élaboré à partir du résumé d'unité médicale (désigné « *RUM des enfants mort-nés* ») introduit dans l'annexe II de l'arrêté du 20 janvier 2009, modifiant l'arrêté du 22 février 2008, relatif au recueil et au traitement des données d'activité médicale et des données de facturation correspondantes, produites par les établissements de santé publics ou privés ayant une activité en médecine, chirurgie, obstétrique et odontologie, et à la transmission d'informations issues de ce traitement dans les conditions définies à l'article L. 6113-8 du code de la santé publique. Cette annexe II est en cours de publication au Bulletin officiel n° 2009/ 5 bis (Fascicule spécial).

La production des informations sera transmise à la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (ministère de la santé et des sports) pour contribuer à l'estimation de l'indicateur de mortinatalité. Sous réserve du respect des conditions de transmission habituelle (CNIL), ces données pourront être transmises aux institutions qui le souhaiteraient.

Il est rappelé que les informations recueillies dans le cadre du PMSI sont protégées par le secret professionnel. Les RSS produits dans les établissements sont anonymisés lorsqu'ils sortent de l'établissement.