Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

INSPECTION GÉNÉRALE DES AFFAIRES SOCIALES
Rapport n° 2006 024

INSPECTION GÉNÉRALE DE L'ADMINISTRATION DE L'ÉDUCATION NATIONALE ET DE LA RECHERCHE
Rapport n° 2006-016

Pratiques hospitalières concernant les fœtus mort-nés et nouveau-nés décédés CHU de Paris, Lyon et Marseille

- Rapport de synthèse -

Rapport présenté par

Claude LAVIGNE Docteur Michel VERNEREY Docteur Patricia VIENNE
Membres de l'Inspection générale des affaires sociales

Jean GEOFFROY Marc OLLIVIER
Membres de l'Inspection générale de l'administration de l'éducation nationale et de la recherche

- Avril 2006 -

Résumé du rapport IGAS 2006 024/IGAENR 2006 016 présenté par Claude LAVIGNE, Michel VERNEREY et Patricia VIENNE, membres de l'IGAS, Jean GEOFFROY et Marc OLLIVIER, membres de l'IGAENR

1. Le contexte de la saisine

Par saisine du 2 août 2005 le ministre de la santé et des solidarités et le ministre de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche ont demandé à l'inspection générale des affaires sociales (IGAS) et l'inspection générale de l'administration de l'éducation nationale et de la recherche (IGAENR) de diligenter une mission d'inspection des chambres mortuaires recevant des corps de fœtus et nouveau-nés décédés dans les centres hospitaliers universitaires (CHU) de Paris, Lyon et Marseille.
Cette mission a été confiée à Jean Geoffroy et Marc Ollivier membres de l'IGAENR, à Claude Lavigne et aux docteurs Michel Vernerey et Patricia Vienne, membres de l'IGAS.

Cette saisine des deux inspections générales est intervenue simultanément à l'inspection de la chambre mortuaire de l'hôpital Saint Vincent de Paul à Paris demandée par le ministre chargé de la santé, après la découverte de plusieurs centaines de fœtus, de corps d'enfants nés sans vie ou ayant vécu, conservés dans cet établissement.
Dans le même temps, les agences régionales de l'hospitalisation (ARH) et les services déconcentrés des affaires sanitaires et sociales étaient sollicités pour procéder à une première évaluation de la situation dans leurs régions. Ces premières enquêtes tendaient à montrer que la situation découverte à l'hôpital Saint Vincent de Paul relevait de l'exception en comparaison des données nationales disponibles.

Le rapport IGAS relatif à Saint Vincent de Paul [1] remis au ministre de la santé et des solidarités en octobre 2005 a dénoncé la désorganisation du service en charge des autopsies fœtales, et notamment le retard pris dans la réalisation de celles-ci, la médiocre qualité du service rendu ainsi que le dysfonctionnement de la chambre mortuaire.
Le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE), consulté par le Premier ministre en date du 2 août 2005, a rendu de son côté un avis daté du 22 septembre 2005 [2] réaffirmant le respect du corps humain et la dignité y afférant.

2. La méthodologie utilisée

La mission confiée conjointement à l'IGAS et à l'IGAENR a donc pour objet de vérifier et préciser, dans les trois plus grands centres hospitaliers universitaires (CHU) français, les pratiques à l'égard des corps des fœtus, mort-nés et nouveau-nés décédés, depuis l'accouchement jusqu'au départ du corps de l'hôpital en vue d'une inhumation ou crémation.

La mission a examiné l'ensemble des cheminements susceptibles d'être empruntés par un corps de fœtus ou d'enfant, depuis le moment de son accouchement jusqu'à son départ pour le cimetière ou le crématorium (services de maternité, services réalisant les autopsies des fœtus, chambres mortuaires et bureaux d'état civil en charge des naissances et des décès des établissements hospitaliers). Par ailleurs, la mission a examiné les modalités selon lesquelles des éléments du corps humain pouvaient avoir été utilisés à des fins diagnostiques, scientifiques ou d'enseignement médical.

[1] Inspection de la chambre mortuaire de l'hôpital Saint-Vincent-de-Paul - Rapport IGAS n° 2005.149 - octobre 2005

[2] Avis n° 89 du 22 septembre 2005 à propos de la conservation des corps des fœtus et enfants mort-nés

Au niveau des Hospices civils de Lyon (HCL) et de l'Assistance publique – Hôpitaux de Marseille (AP-HM), la mission est intervenue sur tous les sites disposant d'une chambre mortuaire recevant des corps de fœtus ou d'enfants nouveau-nés. Ainsi :

- à Lyon, les investigations ont concerné les hôpitaux de la Croix Rousse, Edouard Herriot, Hôtel-Dieu et hôpital de Lyon Sud ;
- à Marseille, elles ont concerné les hôpitaux de la Conception, la Timone et l'hôpital Nord.

S'agissant de l'Assistance publique – Hôpitaux de Paris (AP-HP), le choix des sites a été fait en retenant des établissements disposant d'une chambre mortuaire accueillant des corps de fœtus ou de nouveau-nés. Parmi ces hôpitaux, un échantillon a été choisi reflétant les différentes situations de prises en charge selon le classement par niveau des maternités. La mission a donc sélectionné un échantillon de 9 sites implantés sur les 4 groupements hospitaliers universitaires (GHU)[3] parmi les 16 sites de l'AP-HP.[4]

Les investigations sur place ont été menées de septembre 2005 à février 2006. Elles comportaient un volet contrôle des modalités de fonctionnement par rapport aux normes en vigueur. Les inspecteurs ont mené de nombreux entretiens pour étayer leurs appréciations, analyser les difficultés observées et les solutions mises en place.
Une attention particulière a été portée aux besoins des usagers du système de soins et à la prise en compte des attentes des familles.

Au total la mission s'est entretenue avec près de 200 personnes représentant, le milieu hospitalier, universitaire et scientifique.

Le présent rapport présente la synthèse des observations faites sur l'ensemble des seize sites contrôlés par la mission. Chacun des sites fait par ailleurs l'objet d'un rapport particulier et contradictoire.

3. Les constats

Ces constats établis à partir de visites et d'entretiens portent sur l'ensemble de la chaîne de prise en charge hospitalo-universitaire des fœtus et des nouveau-nés, de l'accouchement en service de maternité, à l'éventuelle autopsie jusqu'au passage en chambre mortuaire pour l'organisation des obsèques. Un examen attentif a été porté à la situation de ces fœtus et nouveau-nés décédés à l'égard de l'état civil.
La mission a analysé tout particulièrement les conditions d'accueil et de soutien des familles en deuil par les différentes équipes, ainsi que l'aide qui leur est apportée pour effectuer les différentes démarches.

3.1. La prise en charge immédiate des fœtus mort-nés et des nouveau-nés décédés

3.1.1. Les circonstances médicales des décès fœtaux et néonatals sont très diverses et appellent des prises en charge particulières. Qu'il s'agisse d'interruptions de grossesse pour motif médical (IMG), de fausses couches (FC) et de morts fœtales in utero (MFIU) ou de décès périnatals ou néonatals, les attitudes, les attentes et le vécu des familles sont différents.

[3] GHU Est : Saint-Antoine, La Pitié Salpétrière, Rothschild / GHU Ouest : Necker - Enfants Malades / GHU Nord : Lariboisière - Fernand Widal, Bichat – Claude - Bernard, Robert Debré Louis Mourier à Colombes,/ GHU Sud : Antoine Béclère à Clamart

[4] Hôpital Saint-Vincent-de-Paul non compris

Ces circonstances ne coïncident pas systématiquement avec les situations juridiques prévues par l'état civil, compliquant ainsi les processus de deuil déjà difficiles.

3.1.2. Les demandes légitimes de soutien psychologique des familles lors de ces événements douloureux sont accompagnées de façon très variable selon les services. Les équipes travaillant dans les services fréquemment confrontés à la mort fœtale ou néonatale sont relativement bien formées, mais la poursuite de leurs activités de soins ne les rend pas toujours suffisamment disponibles et les locaux sont peu adaptés pour recevoir les familles.

3.1.3. Si certains établissements ont fait des efforts sensibles pour soutenir les familles dans leurs démarches administratives et leurs droits sociaux, l'intervention des services sociaux n'est pas toujours à la hauteur des besoins des parents.

3.1.4. Bien que le consentement parental soit toujours sollicité avant autopsie et prélèvements, la qualité de l'information donnée et le degré de compréhension des parents sur les prélèvements effectués est difficile à appréhender. Et cela d'autant plus que la mort fœtale est brutale et imprévisible (MFIU) et que le consentement à l'autopsie doit être rapide (pour éviter la dégradation des tissus du fœtus et permettre un examen utile).

3.1.5. Bien que les décès périnatals soient peu fréquents, ils sont toujours vécus douloureusement par les familles mais aussi par les équipes soignantes, qui sont aussi mobilisées émotionnellement et méritent d'être soutenues.

3.2. Les conditions de réalisation de l'examen fœtopathologique

3.2.1. La fœtopathologie est une activité qui s'est construite sur les 25 dernières années avec le développement de l'échographie obstétricale et de la génétique. Elle s'inscrit comme partie prenante des centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal.

3.2.2. Les moyens humains (médecin, technicien, secrétaire, cadre de santé), les locaux et les matériels dont dispose l'activité de fœtopathologie dans un établissement de santé sont très variables selon les sites et souvent non affectés de façon explicite après, majoritairement, un rattachement informel aux services d'anatomopathologie ; quelques médecins parisiens exerçant historiquement dans des services d'embryologie et de cytogénétique.

3.2.3. Les protocoles et procédures sont récents et mériteraient d'être harmonisés. L'absence de liens conventionnels ou protocolaires entre les établissements prescripteurs et réalisateurs de ces examens fœtopathologiques conduit à un flou préjudiciable quant à la prise en charge et au devenir des corps.

3.2.4. Dans certains services, le retard pour rendre les résultats de ces examens (aussi bien aux cliniciens qu'aux familles) n'est pas compatible avec la mise en place de mesures de prévention et le suivi d'une éventuelle grossesse ultérieure.

3.2.5. Compte tenu des contraintes techniques et de la valeur symbolique du prélèvement du cerveau, les indications médicales à l'examen neuropathologique doivent être pesées et l'information aux familles faite avec clarté et discernement.

3.2.6. La restauration tégumentaire des corps des fœtus de moins de 22 semaines est complexe et rarement réalisée ; mais l'évolution du vécu familial et le regard actuel de la

société sur le fœtus conduiront sans doute de plus en plus à prévoir une crémation individuelle des fœtus de terme inférieur à 22 semaines. La notion de fœtus assimilé à une pièce anatomique identifiable, même à traitement particulier, n'est actuellement plus recevable pour les familles.

3.3. Le passage en chambre mortuaire

3.3.1. La demande d'accompagnement des familles est de plus en plus manifeste

C'est dire l'importance de la formation à l'accompagnement psychologique des familles et à l'aide à la réalisation des démarches administratives, qu'il convient de personnaliser pour intégrer les particularités culturelles ou les rites religieux.
C'est également dire l'exigence de former et soutenir des équipes impliquées dans ces démarches.

3.3.2. L'hétérogénéité constatée dans le fonctionnement des chambres mortuaires appelle des mesures nationales.

- La mise aux normes des locaux est loin d'être achevée et les perspectives de restructuration ne doivent pas être de nature à différer la mise en conformité des sites.
- La situation des personnels des chambres mortuaires nécessite une attention particulière. Certains sont très motivés et prennent à cœur cette prise en charge des défunts et de leurs familles, qu'ils considèrent comme une véritable activité de soins de fin de parcours de vie. D'autres ont pu être affectés sur ces postes, plus par défaut que par réel intérêt.
- L'encadrement doit être conforté : s'il n'est pas réglementé, la mission a constaté que tous les établissements visités en étaient pourvus et qu'il avait fortement contribué à initier une véritable structuration des activités. Mais il reste beaucoup à faire dans ce domaine longtemps délaissé.

3.3.3. Une traçabilité imparfaite et des archives incomplètes sont le plus souvent encore la règle.
La mission a relevé de nombreuses défaillances dans cette traçabilité, y compris lorsque l'hôpital est, par ailleurs, positivement référencé en matière de dossier médical informatisé. Elle n'a, nulle part, trouvé de système directement et complètement opérationnel.
La mission considère que le système d'information des établissements de santé doit garantir le même niveau d'information, à chaque stade de prise en charge du corps par les différents services concernés, soit la maternité, l'état civil, le service des transports intérieurs, la chambre mortuaire, la fœtopathologie.

3.4. Les obsèques et le transport du corps pour inhumation ou crémation

Si la volonté des familles est un principe admis partout, la mise en pratique demeure disparate selon les sites. En elle même, la complexité des textes est insuffisamment maîtrisée par les personnels hospitaliers. Le CCNE lui-même, dans son avis n° 89, a peiné à le vulgariser. De surcroît, les textes en eux-mêmes sont source de difficultés. Il en va notamment ainsi du délai de 10 jours laissé aux parents pour réclamer le corps avant que l'hôpital ne s'en charge, que la mission propose de porter à 20 jours, tout en profitant de l'occasion pour harmoniser les règles hospitalières et le code général des collectivités territoriales. La situation des personnes les plus démunies doit également être mieux prise en compte. Ainsi, les procédures d'aides locales mises en place par certaines communes doivent être généralisées. Réservées avant tout aux parents d'enfants nés vivants, elles doivent être également étendues aux enfants déclarés.

Matériellement, les circuits doivent être simplifiés et sécurisés rapidement. Ils sont en effet, encore aujourd'hui, trop complexes et trop rarement vérifiés par les directions hospitalières. Il s'agit bien en l'occurrence de s'attacher à faire disparaître les dépassements indus de délais pour l'acheminement des corps, en renforçant l'organisation hospitalière. La marge de progression dans la coordination avec les opérateurs funéraires est encore apparue à la mission anormalement grande.

Enfin, si la mission n'a relevé dans aucun des sites contrôlés des dérives flagrantes comparables à celles identifiées à l'hôpital Saint Vincent de Paul, elle estime nécessaire de mieux préserver la dignité des corps des intérêts contradictoires des différents professionnels, en particulier, en rappelant aux établissements leur devoir d'assurer une périodicité des enlèvements proportionnée à l'activité et minimale. Elle considère également qu'il conviendrait pour l'avenir que l'attribution d'un reliquaire individuel à partir de 22 semaines devienne la règle.

Elle rappelle enfin l'attention sur la convention signée en 2005 entre les HCL et la ville de Lyon, qui sur l'ensemble de ces éléments tutoie l'exemplarité.

Elle recommande une expertise de ce modèle conventionnel, dont elle promeut la généralisation, car c'est le seul exemple qu'elle a rencontré qui apporte, de son point de vue, une réponse à la hauteur des enjeux.

3.5. Les procédures et actes d'état civil

La mission s'est intéressée à la situation des fœtus et nouveau-nés décédés à l'égard de l'état civil pour au moins deux raisons :

⇨ les pratiques rencontrées en matière de déclaration à l'état civil aboutissent suivant la sensibilité et la connaissance des personnels hospitaliers à traiter différemment les parents selon les lieux d'accouchement sans qu'il soit possible de garantir que ces derniers aient toujours reçu une information complète quant à leur prise de décision ;

⇨ les actes d'état civil conditionnent les droits civils administratifs, mais aussi sociaux de la mère, du père et de l'enfant.

C'est dire l'importance d'une cohérence irréprochable entre les registres tenus dans les services de maternité, les chambres mortuaires et les services d'état civil.

Elle n'existe pas aujourd'hui de façon systématique. Il est certainement regrettable qu'un système d'information fiable soit encore en 2006 à installer dans les établissements de santé. Les règles d'état civil existantes offrent de nombreux droits. Encore faut-il qu'ils soient strictement observés par les établissements de santé.

Certaines situations personnelles demeurent toutefois sans solution satisfaisante.

Il en va ainsi du cas de femmes non mariées, donc ne disposant pas de livret de famille, qui ont la malchance d'avoir un premier enfant mort-né. Dans ce cas, elles ne peuvent faire valoir ledit enfant sur un quelconque livret de famille. La plupart des communes acceptent néanmoins d'établir un feuillet qui permettra l'inscription ultérieure de l'enfant lorsque la mère aura un second enfant né vivant, lui ouvrant droit à la délivrance d'un livret de famille. Cette pratique devrait sans doute être généralisée, mais ce délai est peu propice à faciliter le travail de deuil.

Plus généralement, la mission a retenu que la Conférence de la Famille s'investit dans les mesures allant dans le sens de l'accompagnement du travail de deuil des parents élargi au décès de tout enfant, à l'exemple d'un congé spécifique pour décès d'un enfant, y compris mort-né.

La mission considère que ces perspectives méritent certainement d'être approfondies. Elle rappelle à ce propos que l'application à tous d'une avancée sociale demeure a priori du domaine de la loi.

3.6. L'utilisation d'éléments fœtaux à des fins d'enseignement

La mission s'est interrogée sur l'utilisation éventuelle de fœtus ou d'éléments fœtaux pour la formation des professionnels de santé et notamment des étudiants en médecine et des sages-femmes, mais aussi des spécialistes médicaux intervenant dans le suivi et la prise en charge des femmes enceintes et des nouveaux nés. Il n'existe actuellement aucun texte réglementant ces pratiques.

3.6.1. La dignité et le respect des corps dus aux personnes décédées s'applique aussi aux fœtus mort–nés ; les pratiques professionnelles doivent rester en concordance avec ce principe, aussi bien dans les activités de soins que d'enseignement et de recherche.

3.6.2. Les multiples entretiens menés par la mission aussi bien auprès des professionnels hospitaliers qu'universitaires, conduisent celle-ci à considérer que les pratiques anciennes qui ont pu conduire à l'utilisation de fœtus et d'éléments du corps humain à visée pédagogique pour les formations paramédicales et médicales non spécialisées, sont désormais injustifiées. En 2006, les moyens didactiques disponibles, qu'il s'agisse de photographies, de reconstitutions en résine, de reproduction virtuelle en trois dimensions ou de simulateurs, rendent ces pratiques obsolètes.

3.6.3. Si la formation dans des spécialités pointues (échographie, chirurgie, fœtopathologie….) au cours de DU, DIU ou DESC peut conduire, en dehors des activités cliniques hospitalières de compagnonnage, à des utilisations d'éléments de corps humain décédé, celles-ci doivent être réglementées.

3.7. L'utilisation d'éléments fœtaux à des fins de recherche

3.7.1. L'encadrement juridique est récent et ne couvre pas l'ensemble des situations ce qui conduit à des interprétations différentes et à des pratiques disparates.

3.7.2. La loi bioéthique d'août 2004 (article L. 1241-5) a introduit une législation particulière « au prélèvement, à la conservation et à l'utilisation de tissus et cellules embryonnaires et fœtaux à l'issue d'une interruption de grossesse, lesquels ne sont autorisés qu'à des fins diagnostiques, thérapeutiques ou scientifiques ». Cependant cet article est limité aux tissus et cellules, ce qui laisse un flou dans l'interprétation en ce qui concerne les organes et les corps entiers ; tout comme la lecture intégrale de l'article interroge sur son applicabilité aux morts fœtales in utero. Ces points mériteraient d'être clarifiés.

3.7.3. La même loi a introduit dans ce domaine de l'utilisation à des fins scientifiques de tissus embryonnaires et fœtaux, les deux grandes exigences qui légitiment l'utilisation des éléments du corps humain : le consentement de la femme, recueilli par écrit après une information appropriée sur les finalités du prélèvement, et la finalité scientifique établie par un protocole transmis préalablement à l'Agence de la biomédecine.

3.7.4. Le recueil du consentement à des fins scientifiques, après information sur la finalité du prélèvement est difficile à mettre en pratique, dans le contexte particulier du deuil parental, où déjà la notion de prélèvements pour autopsie est délicate pour les cliniciens. Certains s'estiment d'ailleurs incompétents pour recueillir un consentement pour un prélèvement en lien avec un projet de recherche, dont ils peuvent tout ignorer.

3.8. Les collections à caractère historique

3.8.1. Il ne peut revenir aux dépositaires de ces collections qui souvent en sont devenus « propriétaires » de fait de décider du caractère historique des pièces conservés. Seul un comité ad hoc indépendant peut juger, à partir des critères habituels, du caractère historique de ces collections. Le ministre de la culture a ainsi classé dans cette catégorie les collections Orfila Rouvière au titre des monuments historiques.

3.8.2**.** Pour cette catégorie de collections, les préconisation du rapport IGAENR-IGAS de mars 2002 sur « la conservation des éléments du corps humain en milieu hospitalier » mériteraient d'être rapidement mises en œuvre.

4. Les recommandations

La mission préconise dans chacun des secteurs contrôlés des recommandations qui vont dans le sens d'une prise en charge mieux individualisée et plus respectueuse de la douleur des familles, d'une meilleure organisation des soins, d'une amélioration des pratiques professionnelles et d'une meilleure formation ainsi que d'un soutien des équipes soignantes.

Des clarifications sont rapidement nécessaires concernant l'utilisation des fœtus et éléments du corps humain à des fins pédagogiques et de recherche. Celles-ci doivent avoir un triple objectif : rassurer les familles, éviter les conservations individuelles pour d'hypothétiques recherches non formalisées, et permettre aux professionnels de mener leurs recherches scientifiques dans des conditions réglementaires clairement définies.

Sommaire

AVANT-PROPOS **3**

INTRODUCTION **4**

1. LA PRISE EN CHARGE DANS LES SERVICES CLINIQUES **7**

1.1. LES CIRCONSTANCES MÉDICALES DES DÉCÈS FŒTAUX ET PÉRINATALS NE SONT PAS IDENTIQUES ET NE COÏNCIDENT PAS TOTALEMENT AVEC LES DIFFÉRENTES SITUATIONS RÉGIES PAR L'ÉTAT CIVIL 7
1.2. DES SERVICES CLINIQUES ATTENTIFS QUELLES QUE SOIENT LES CAUSES MÉDICALES DU DÉCÈS 8
1.2.1. La mort en des lieux où l'on donne habituellement la vie est une épreuve pour les parents et les soignants *8*
1.2.2. Le recueil des consentements parentaux est une mission particulièrement délicate *9*
Le consentement parental à l'autopsie et aux prélèvements diagnostiques 9
Le consentement aux prélèvements à des fins scientifiques 11

2. LA FŒTOPATHOLOGIE À LA RECHERCHE DES CAUSES DU DÉCÈS **12**

2.1. UNE ORGANISATION ET DES MOYENS TRÈS HÉTÉROGÈNES 12
2.2. LES PROCÉDURES ET LES PROTOCOLES SONT RÉCENTS ET MÉRITERAIENT D'ÊTRE HARMONISÉS 14
2.3. LA RESTAURATION TÉGUMENTAIRE DES CORPS DES FŒTUS DE MOINS DE 22 SEMAINES EST COMPLEXE ET RAREMENT RÉALISÉE 14
2.4. LES DÉLAIS DE RÉDACTION DES COMPTES RENDUS D'AUTOPSIE SONT PARFOIS EXCESSIFS 15
2.5. DONNER DU SENS À L'EXAMEN NEUROPATHOLOGIQUE EST INDISPENSABLE 15

3. LE PASSAGE EN CHAMBRE MORTUAIRE **17**

3.1. LA DEMANDE D'ACCOMPAGNEMENT DES FAMILLES EST DE PLUS EN PLUS MANIFESTE 17
3.2. L'HÉTÉROGÉNÉITÉ CONSTATÉE DANS LE FONCTIONNEMENT DES CHAMBRES MORTUAIRES APPELLE DES MESURES NATIONALES 17
3.2.1. La mise aux normes des locaux est loin d'être achevée *18*
3.2.2. La situation des personnels de chambres mortuaires est préoccupante *18*
3.2.3. L'encadrement doit être conforté *20*
3.2.4. Les autres personnels, notamment soignants, n'ont souvent qu'une connaissance très approximative de certaines règles juridiques qui pourtant les concernent *20*
3.3. UNE TRAÇABILITÉ IMPARFAITE ET DES ARCHIVES INCOMPLÈTES SONT LE PLUS SOUVENT ENCORE LA RÈGLE 21

4. LES OBSÈQUES ET LE TRANSPORT DU CORPS POUR INHUMATION OU CRÉMATION **24**

4.1. LE RESPECT DE LA VOLONTÉ DES FAMILLES EST UN PRINCIPE A PRIORI ADMIS 24
4. 2. L'APPLICATION LOCALE S'EST POURTANT AVÉRÉE DIFFICILE, AVEC DES RÉSULTATS CONTRASTÉS 25
4.2.1. La complexité des textes est insuffisamment maîtrisée par les personnels hospitaliers *25*
4.2.2. La complexité des circuits impose une rigueur que les établissements et les opérateurs funéraires peinent parfois à satisfaire *26*

5. LES ACTES ET PROCÉDURES D'ÉTAT CIVIL A L'ÉGARD DES FŒTUS ET NOUVEAU-NÉS DÉCÉDÉS **36**

5.1. LES PROCÉDURES SONT CONTRAIGNANTES ET PARFOIS DIFFICILEMENT COMPATIBLES AU REGARD DES ATTENTES DES ÉTABLISSEMENTS ET DES FAMILLES 36
5.2. LES CONSÉQUENCES SUR LES DROITS SOCIAUX SONT IMPORTANTES ET ENCORE INSUFFISAMMENT COMPRISES 39

6. L'UTILISATION D'ÉLÉMENTS FŒTAUX À DES FINS D'ENSEIGNEMENT **41**

6.1. AUCUNE UTILISATION PÉDAGOGIQUE DE FŒTUS ET D'ÉLÉMENTS FŒTAUX N'EST FAITE AUJOURD'HUI DANS LES ENSEIGNEMENTS ABOUTISSANT AU DIPLÔME DE DOCTEUR EN MÉDECINE 41
6.2. LA CONSERVATION D'ÉLÉMENTS FŒTAUX À DES FINS PÉDAGOGIQUES DANS LE CADRE DES FORMATIONS MÉDICALES SPÉCIALISÉES (DU, DIU ET DESC) PEUT SE JUSTIFIER MAIS DOIT ÊTRE ENCADRÉE 41

7. L'UTILISATION D'ÉLÉMENTS FŒTAUX À DES FINS DE RECHERCHE SCIENTIFIQUE **43**

7.1. L'APPRÉCIATION DES PRATIQUES PAR RÉFÉRENCE AUX NORMES LÉGISLATIVES ET RÉGLEMENTAIRES 43
7.1.1. Des textes récents *43*
7.1.2. Ces normes ne couvrent pas l'ensemble des situations *43*
7.1.3. L'interprétation des normes juridiques encadrant les pratiques est disparate *44*
7.2. L'APPLICABILITÉ DES PRINCIPES ÉDICTÉS PAR LES TEXTES AUX EXIGENCES DE LA RECHERCHE 45
7.2.1. L'information sur la finalité du prélèvement et le recueil d'un consentement spécifique. *45*
7.2.2. La portée du consentement *45*

8. LES COLLECTIONS À CARACTÈRE HISTORIQUE 47

CONCLUSION 48

ANNEXES 45

Avant-propos

S'il est un domaine où l'exigence de repères clairs à l'hôpital, par-delà les liens humains, s'impose à l'évidence, c'est bien celui du deuil périnatal.

Ces repères sont naturellement essentiels pour les parents et les familles qui traversent le plus souvent des expériences parmi les plus difficiles qu'ils aient eu à vivre.

Ils sont tout aussi fondamentaux pour les professionnels hospitaliers qui, faute de temps d'écoute, de formation ou d'information suffisantes, éprouvent un profond désarroi que la répétition des situations n'estompe pas toujours.

Ils sont enfin nécessaires car la prise en charge des attentes des familles devient de plus en plus complexe et malgré une prise de conscience des établissements, plus ou moins récente, les réponses institutionnelles peinent à se mettre à niveau. La mission insiste sur le fait qu'il ne s'agit pas exclusivement de son simple point de vue sur les disponibilités des structures et le dévouement des personnels, qui pour la circonstance n'ont pas été pris gravement en défaut et dont, au contraire, dans un nombre important de cas, le sens du service public a été relevé. Il s'agit surtout d'un renforcement des exigences des familles qui apparaît inéluctable. Ces dernières aspirent à des prises en charge de qualité au moins égales à celles attendues des services cliniques de pointe, formalisées dans des conditions de personnalisation telles qu'elles imposent des réponses sur mesure. En moins de 10 ans, si l'on estime que le mouvement est perceptible depuis 1998, les hôpitaux vont devoir, dans ce secteur d'activité aussi, dépasser l'accompagnement des malheurs et surmonter le climat d'échecs qui entoure les usagers mais aussi les professionnels des maternités pour répondre devant les usagers du respect de leurs droits. La confiance des personnes directement concernées et de leurs familles est à ce prix, ce qui signifie en particulier l'éradication de l' « à peu près », dans les textes législatifs et réglementaires, dans les comportements et bonnes pratiques professionnelles, dans les formulaires et la communication.

La mission se replace volontairement au niveau de l'évidence : dans ce secteur d'activité comme dans d'autres à l'hôpital, rien ne réussira sans la participation active de professionnels jusqu'alors historiquement marginalisés dans l'activité hospitalière, rarement privilégiés dans l'attribution des moyens et encore à ce jour insuffisamment concernés par la démarche d'accréditation.

Chacun comprendra dans ce contexte, l'apport, dans le temps et l'espace hospitaliers, de la discussion éthique.

Tout approfondissement éthique serait cependant vain sans la disparition des barrières entre les services et les disciplines, entre la médecine et l'administration.

Chaque décideur hospitalier doit œuvrer en ce sens, lutter contre la segmentation de la prise en charge des mères.

Il en va en effet, au-delà de la qualité du service public, du respect de la dignité des personnes et des sensibilités des parents.

Introduction

➢ Saisine et contexte

Par saisine du 2 août 2005 (annexe 1), le ministre de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche et le ministre de la santé et des solidarités ont demandé à l'Inspection générale de l'administration de l'éducation nationale et de la recherche (IGAENR) et à l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) de diligenter une mission d'inspection, dans les centres hospitaliers universitaires de Paris, Lyon et Marseille, des chambres mortuaires recevant des corps de fœtus et nouveau-nés décédés.
La mission a été confiée à M. Claude Lavigne et aux docteurs Patricia Vienne et Michel Vernerey de l'IGAS, et à MM. Jean Geoffroy et Marc Ollivier de l'IGAENR.

Cette saisine des deux inspections générales intervient le lendemain de la demande faite en urgence à l'IGAS, par le ministre chargé de la santé, de procéder à une inspection de la chambre mortuaire de l'hôpital Saint Vincent de Paul à Paris, suite à la découverte dans cet établissement de plusieurs dizaines de fœtus, de corps d'enfants nés sans vie et de corps d'enfants ayant vécu quelque temps avant de décéder. [5]

Dans le même temps, le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) était consulté par le Premier ministre, tandis que les agences régionales de l'hospitalisation (ARH) et les services déconcentrés des affaires sanitaires st sociales étaient invités à procéder à une évaluation rapide et provisoire de la situation sur l'ensemble national.

Dans son avis daté du 22 septembre 2005 [6], le CCNE réaffirme que le fœtus doit faire l'objet du respect que l'on doit à son origine humaine et qu'il ne peut en aucune façon être considéré comme un "déchet hospitalier". Le désir des parents concernant le devenir du corps du fœtus ou du nouveau-né doit toujours être respecté quel qu'il soit.

La mission confiée conjointement à l'IGAS et à l'IGAENR a pour objet de vérifier et préciser, dans les trois plus grands centres hospitaliers universitaires (CHU) français, les pratiques à l'égard des corps des fœtus, mort-nés et nouveau-nés décédés, depuis l'accouchement jusqu'à leur départ de l'hôpital en vue d'une inhumation ou incinération.

➢ Méthodologie des investigations

Le champ de la mission va donc bien au-delà du strict séjour des corps à la chambre mortuaire. La mission a examiné l'ensemble des cheminements susceptibles d'être empruntés par un corps de fœtus ou d'enfant, depuis le moment de l'accouchement jusqu'au départ pour le cimetière ou le crématorium. La présence des inspecteurs de l'IGAENR a permis d'examiner les modalités selon lesquelles des éléments corporels pouvaient avoir été utilisés à des fins scientifiques ou d'enseignement médical.

Au niveau des Hospices civils de Lyon (HCL) et de l'Assistance publique – Hôpitaux de Marseille (AP-HM), la mission est intervenue sur tous les sites disposant d'une chambre mortuaire recevant des corps de fœtus ou d'enfants nouveau-nés. Ainsi :

[5] Inspection de la chambre mortuaire de l'hôpital Saint-Vincent-de-Paul - Rapport IGAS n° 2005.149, octobre 2005

[6] Avis n° 89 du 22 septembre 2005 à propos de la conservation des corps des fœtus et enfants mort-nés

- à Lyon, les investigations ont concerné les hôpitaux de la Croix Rousse, Edouard Herriot, Hôtel-Dieu et hôpital de Lyon Sud ;
- à Marseille, elles ont concerné les hôpitaux de la Conception, la Timone et l'hôpital Nord.

S'agissant de l'Assistance publique – Hôpitaux de Paris (AP-HP), la mission a sélectionné un échantillon de 9 sites sur les 16 [7] disposant d'une chambre mortuaire accueillant des corps de fœtus ou de nouveau-nés. Le choix des sites retenus a été effectué de manière à avoir une représentation des diverses situations possibles au regard des différentes catégories médicales de décès et de la typologie des maternités. La mission a vérifié en outre la représentation des différents groupements hospitaliers universitaires. Les hôpitaux contrôlés sont :

- Necker - Enfants malades, Groupement hospitalier universitaire Ouest
- Antoine Béclère à Clamart, Groupement hospitalier universitaire Sud
- Saint Antoine, Groupement hospitalier universitaire Est
- Pitié - Salpêtrière, Groupement hospitalier universitaire Est
- Rothschild, Groupement hospitalier universitaire Est
- Lariboisière - Fernand Widal, Groupement hospitalier universitaire Nord
- Bichat - Claude-Bernard, Groupement hospitalier universitaire Nord
- Robert Debré, Groupement hospitalier universitaire Nord
- Louis Mourier à Colombes, Groupement hospitalier universitaire Nord.

En outre, les réorganisations en cours concernant les hôpitaux Saint Antoine, Pitié-Salpêtrière et Rothschild ont nécessité des visites complémentaires à l'hôpital Trousseau chargé d'accueillir la fœtopathologie du groupement hospitalier universitaire Est.

Les investigations sur place ont été menées de septembre 2005 à février 2006. Elles comportaient d'abord une dimension de contrôle des modalités de fonctionnement par rapport aux normes en vigueur. De plus, à l'occasion des très nombreux entretiens menés, les inspecteurs ont pu mesurer les difficultés observées, les solutions mises en place et les besoins ou attentes encore insuffisamment satisfaits.

Sur chacun des sites, l'inspection a porté sur les services ou unités de :

- maternité, centre d'orthogénie, centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal, néonatalogie et réanimation pédiatrique, anatomo-cyto-pathologie, fœtopathologie, histo-embryologie, génétique, chambre mortuaire ;
- état civil naissances et décès, directions chargées de la qualité et des relations avec les usagers, affaires juridiques, espace éthique ;
- école de sages-femmes, institut de formation en soins infirmiers (IFSI) ;
- unité de formation et de recherche (UFR) médicale, notamment si l'UFR assure des enseignements d'histo-embryologie, génétique, anatomie, anatomo-cyto-pathologie, obstétrique, pédiatrie et néonatologie ;
- unités ou laboratoires de l'INSERM le cas échéant.

Au total, près de 200 personnes ont été auditionnées (annexe 2), issues, au-delà des hôpitaux, des mondes universitaire et scientifique, des sociétés savantes et des entreprises funéraires.
Une attention particulière a été portée aux usagers et à leurs représentants.

[7] Hôpital Saint-Vincent-de-Paul non compris

La mission souligne qu'elle a rencontré partout, de la part de ses interlocuteurs, un accueil favorable et un concours positif à cette réflexion sur un sujet sensible et complexe, dont de multiples aspects touchent aux questions fondamentales de l'être humain.

Ce rapport présente la synthèse des observations faites sur l'ensemble des seize sites contrôlés par la mission. Chacun des sites fait par ailleurs l'objet d'un rapport particulier et contradictoire.
Par construction et pour répondre à la demande ministérielle, ce rapport recense les principales difficultés rencontrées dans la mise en œuvre de la législation actuelle. Au cours de ses investigations, la mission a recueilli un nombre considérable de données sur les conventions entre établissements, procédures, protocoles et formulaires utilisés jusqu'à ce jour ou encore en développement. [8]

Après avoir rappelé les différentes circonstances médicales susceptibles de conduire à un avortement ou un décès périnatal, le rapport aborde successivement :
la prise en charge des parents et du fœtus ou nouveau-né décédé dans les services cliniques de gynécologie-obstétrique, néonatalogie et réanimation néonatale ;

- les examens et prélèvements réalisés en anatomo-pathologie et fœtopathologie,
- le passage en chambre mortuaire et les aspects relatifs à leur personnel,
- le départ du corps de l'hôpital pour une inhumation ou crémation (obsèques),
- les procédures d'état civil,
- ainsi que l'utilisation éventuelle d'éléments corporels à des fins scientifiques ou pédagogiques.

[8] La mission tient ces documents à la disposition des institutions qui travaillent à l'élaboration de bonnes pratiques dans les domaines concernés par la mort périnatale, notamment la Haute autorité de santé (HAS), déjà saisie par le ministre.

1. La prise en charge dans les services cliniques

1.1. Les circonstances médicales des décès fœtaux et périnatals ne sont pas identiques et ne coïncident pas totalement avec les différentes situations régies par l'état civil

Les circonstances dans lesquelles surviennent les décès fœtaux et périnatals ne sont pas univoques. On doit distinguer :

- les interruptions volontaires de grossesse pour motif non médical (IVG) : Elles sont légales en France depuis 1975 et ne peuvent être réalisées que pendant les 12 premières semaines de grossesse, soit 14 semaines d'aménorrhée (14 SA).
  Il existe deux techniques possibles selon les circonstances et l'âge de la grossesse. L'IVG peut être médicamenteuse (dite médicale) lorsque l'interruption est réalisée au tout début de la grossesse ; elle peut alors être réalisée en ambulatoire, notamment sur prescription d'un médecin libéral. Mais l'IVG est encore plus souvent réalisée par aspiration, surtout lorsque la grossesse est plus avancée ; cette technique ne peut être pratiquée que dans un établissement de santé. Les produits de ces IVG sont alors le plus souvent fragmentés en débris difficilement identifiables.

- les interruptions volontaires de grossesse pour motif médical, communément désignées "interruptions médicales de grossesse" (IMG) : Ce sont des interruptions provoquées médicalement, soit lorsque la poursuite de la grossesse menace la santé de la mère, soit, le plus souvent, lorsque le fœtus en développement présente des malformations ou pathologies graves, non curables en l'état actuel de la médecine.
  Les indications médicales susceptibles de conduire à une IMG sont discutées dans le cadre des centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal (CPDP). La réalisation d'une IMG peut intervenir à tout moment de la grossesse ; il existe donc des IMG précoces, avant 22, voire avant 14 SA, et des IMG tardives, possibles en France jusqu'au terme de la grossesse. [9]

- les avortements spontanés ou fausses couches (FC) et les morts fœtales in utero (MFIU) : Dans ces situations, à la différence des IVG et IMG, l'interruption ou arrêt de la grossesse survient spontanément, sans sollicitation de la mère ni intervention active du corps médical [10]. Les causes sont variées ; elles peuvent tenir au fœtus lui-même (pathologie ou syndrome létal d'origine génétique) ou à la grossesse (causes infectieuses, métaboliques ou mécaniques). La découverte d'une mort fœtale in utero, par la mère, la sage-femme ou le médecin, va souvent conduire à la réalisation d'un accouchement provoqué en milieu hospitalier.
- les décès périnatals et néonatals : Ce sont des décès qui surviennent au moment ou après la naissance d'un enfant jusque-là vivant. Le décès peut survenir au cours de l'accouchement ou dans les heures ou jours qui suivent l'accouchement. Les décès après l'accouchement peuvent avoir lieu dans le service de maternité lui-même (notamment lorsqu'il existe une unité de néonatalogie) ou dans un service de réanimation néonatale situé à proximité ou non de l'unité obstétricale. Par convention, les investigations de la mission ont porté sur la période néonatale précoce, c'est à dire les 4 premières semaines (28 premiers jours) de la vie.

[9] Il existerait peu de pays dans le monde où il est possible de réaliser des interruptions pour motif médical jusqu'au terme de la grossesse.

[10] Mais la mort fœtale peut survenir à titre de complication d'investigations médicales, notamment diagnostiques.

Le nombre total de décès fœtaux et périnatals est évidemment variable selon les établissements de santé, en fonction de la nature et du volume de leurs activités. Il en va de même des parts respectives de chaque catégorie de décès.

La distinction opérée ci-dessus n'a pas qu'un intérêt théorique et médical. Outre que ces caractéristiques étiopathogéniques ne se superposent pas totalement aux différentes situations prévues par l'état civil, elles permettent de mieux comprendre les attitudes et attentes différentes des parents et familles d'une part, des personnels soignants et techniques d'autre part.

Le droit français qui a progressivement encadré la situation juridique de la mort périnatale - la loi du 8 janvier 1993, les circulaires du 22 juillet 1993 et 30 novembre 2001, en matière d'état civil, la loi du 6 août 2004, relative aux prélèvements destinés à la recherche dans le cas de l'IVG – n'a pas nécessairement répondu à la totalité des questions qui se posent. Le nouvel avis du Comité consultatif national d'éthique portant sur la conservation du corps des fœtus et enfants mort-nés, lui-même, justifie sans doute, pour sa bonne mise en œuvre, le renfort d'une circulaire d'application hospitalière, précisant notamment la distinction entre crémation et incinération, la situation juridique et le devenir des corps.

L'IMG, comme l'IVG, est une interruption volontaire, pour laquelle la mère ou les deux parents sont demandeurs. En pratique, dans bien des établissements, comme à Robert Debré, ce sont les soignants qui prennent l'initiative de proposer l'IMG aux parents ; ceux-ci ont généralement un peu de temps pour y réfléchir avant de donner leur accord. Cette nuance n'est pas négligeable pour les parents qui se sentent moins culpabilisés, surtout lorsqu'il s'agit d'IMG tardives nécessitant l'utilisation de fœticide.

Les équipes soignantes notent toutefois une grande diversité d'attitudes dans la demande des familles en matière d'IMG. Certains parents exigent la "normalité" de leur fœtus. D'autres refusent toute idée d'IMG, même lorsque les présomptions de pronostic grave voir létal leur sont présentées. La poursuite de telles grossesses va parfois déboucher sur un décès post-natal, plus ou moins rapide, dans un contexte d'authentiques soins palliatifs néonataux. Certains des établissements inspectés se sont d'ailleurs organisés pour assurer au mieux cette prise en charge particulière quoique peu fréquente.

Le caractère éprouvant de ces situations pour les équipes soignantes ne doit pas être méconnu. Il nécessite un soutien psychologique et, dans certains cas, peut justifier un changement d'affectation lorsque l'empathie de l'agent est trop forte.

1.2. Des services cliniques attentifs quelles que soient les causes médicales du décès

1.2.1. La mort en des lieux où l'on donne habituellement la vie est une épreuve pour les parents et les soignants

- La prise en charge immédiate doit conjuguer la compassion et la recherche des causes du décès

Si les décès sont heureusement rares dans les maternités de proximité (type 1), les décès sont moins rares dans les maternités de type 3, qui accueillent les femmes et les grossesses à risque. Les parents et les personnels sont alors confrontés à la situation douloureuse de la mort fœtale ou néonatale, qu'elle soit spontanée ou provoquée pour motif médical.

Les équipes disposent d'ailleurs du concours de psychologues ou/et de psychiatres, qui peuvent intervenir auprès des familles, en proposant leur aide ; cet accompagnement n'est jamais imposé. Les psychologues interviennent également en soutien auprès des personnels.

Dans tous les services visités, les mères qui le souhaitent ont la possibilité de voir le corps de leur enfant mort et de le prendre dans leurs bras. Des photographies sont de plus en plus souvent proposées dans ces services, avec le tact et les précautions nécessaires. Lorsque le père ou la famille proche n'est pas sur place au moment de l'accouchement, les équipes soignantes prennent généralement toutes dispositions utiles pour attendre leur arrivée avant de transférer le corps en chambre mortuaire ou en anatomo-fœtopathologie.
La mission a toutefois noté que les locaux ne permettent pas toujours aux familles de veiller un moment le corps de leur enfant avant qu'il ne soit transféré à la chambre mortuaire.

En règle générale, eu égard à la relative urgence à réaliser les examens fœtopathologiques dans des délais rapprochés, avec maintien à basse température pour freiner la dégradation des tissus fœtaux (notamment cérébraux), les services de maternité rencontrés s'efforcent de concilier cette contrainte technique avec le souhait des familles de pouvoir se recueillir auprès de leur enfant décédé avant son transfert en chambre mortuaire.

- L'intervention du service social n'est pas toujours à la hauteur de besoins spécifiques

Il existe presque toujours une petite équipe d'assistants de service social (ASS) affectés auprès des services de gynécologie obstétrique. En cas de décès périnatal, les ASS devraient pouvoir jouer un rôle utile pour expliquer aux mères, souvent jeunes et parfois isolées, les démarches à effectuer en cas d'obsèques et les aides possibles en cas d'impécuniosité.
La mission a constaté que les assistantes sociales en service dans les unités d'obstétrique et de néonatalogie n'avaient pas toujours une connaissance suffisante et exacte des solutions offertes pour l'inhumation ou l'incinération des corps et contribuaient à entretenir une imprécision regrettable sur ce sujet. De même, les possibilités d'aide au financement des obsèques étaient parfois mal connues.

A contrario, les professionnels du service social des hospices civils de Lyon (HCL) ont fait un effort particulier dans ce domaine, proposant systématiquement un entretien aux familles pour les fœtus de plus de 22 semaines et en répondant à la demande pour ceux de moins de 22 semaines ; dans ce cadre, une information leur est fournie concernant leurs droits sociaux, ainsi que les éventuelles aides financières dont elles peuvent bénéficier. Une brochure est mise à leur disposition.
Avant 22 semaines et alors que le fœtus ne peut être déclaré, si la famille souhaite organiser un cérémonial, l'assistante sociale rencontre la mère et peut obtenir à titre dérogatoire, de la mairie, une autorisation d'inhumer.

Le manque d'information pertinente sur ces sujets contribue sans doute, avec les autres facteurs évoqués plus loin, à expliquer la proportion relativement faible de familles qui souhaitent organiser elles-mêmes les obsèques de leur enfant mort-né.

1.2.2. Le recueil des consentements parentaux est une mission particulièrement délicate

Le consentement parental à l'autopsie et aux prélèvements diagnostiques

La prescription d'un examen fœtopathologique du corps du fœtus est un acte très fréquent, même si elle n'est pas systématique.

Le recueil du consentement parental à l'autopsie et à la réalisation de prélèvements à des fins diagnostiques [11] est systématique, dans tous les établissements contrôlés, pour les enfants et les fœtus de plus de 22 SA. Le consentement est généralement daté et signé de la mère, et souvent du père lorsqu'il est connu et présent. Il peut arriver, très rarement, que ce soit le père qui signe le consentement en lieu et place de la mère. La mission a mis en garde les établissements concernés sur les risques de cette pratique, même si dans bien des cas on peut considérer que la mère était également consentante et que le père avait pris cette initiative pour la soulager de cette responsabilité.
Par contre, lorsque le fœtus a moins de 22 SA, le consentement n'est pas systématiquement recueilli par écrit ; ce qui ne signifie pas pour autant que l'autopsie est imposée dans ces cas-ci.

Le recueil du consentement à l'autopsie et aux prélèvements à des fins diagnostiques est fréquemment associé, sur un même formulaire,

- au consentement pour des prélèvements à des fins scientifiques ;
- au choix d'organiser les obsèques ou de confier le corps à l'hôpital.

Lorsqu'on examine les formulaires utilisés, on constate une grande disparité de présentations possibles, y compris au sein d'un même établissement ou site. Les formulaires ont parfois été modifiés, au gré des différents praticiens qui se sont succédé. Les versions des formulaires sont exceptionnellement datées et on observe fréquemment l'utilisation simultanée de versions différentes. Les événements survenus à Saint Vincent de Paul et la mobilisation qui s'en est suivie ont souvent été l'occasion d'une revue plus ou moins complète des procédures, protocoles et formulaires en circulation. Des progrès ont été accomplis à cette occasion, mais la situation d'ensemble reste hétérogène et très imparfaite.
Ainsi, à côté de formulaires qui pourraient servir de base à un travail de standardisation, la mission a trouvé quelques spécimens particulièrement choquants confondant le renoncement parental à l'organisation des obsèques avec l'abandon du corps ou le don du corps à la science, ou faisant du consentement à l'autopsie une condition réglementaire obligatoire à la connaissance du diagnostic.

Les consentements écrits à l'autopsie et aux prélèvements à fins diagnostiques ou scientifiques sont le plus souvent transmis aux services utilisateurs (anatomopathologie et fœtopathologie). Mais, parfois les consentements sont adressés à la chambre mortuaire qui les conserve, vérifiant du même coup la présence dudit consentement pour le compte du pathologiste. Cette manière de procéder est dangereuse car, outre le fait qu'en cas de contrôle le pathologiste ne peut justifier lui-même et immédiatement qu'il est intervenu de manière conforme à la législation, il s'expose aux conséquences d'erreur ou de manque de vigilance de la part des agents de la chambre mortuaire, voir des cliniciens.

Ce constat est l'occasion de signaler une singularité du processus d'obtention des consentements dans ces situations. En effet, le consentement éclairé est recueilli par un clinicien accoucheur ou une sage-femme pour le compte d'un utilisateur pathologiste ou scientifique. Or, le premier ne connaît pas très bien le second dont il ignore parfois la pratique et les modalités concrètes de réalisation des autopsies fœtales et des prélèvements. Bon nombre des formulaires utilisés avaient été réalisés par les cliniciens, sans consultation des pathologistes et des responsables de chambre mortuaire, et sans vérification du service juridique de ces grands établissements. Dans ces conditions, il n'est pas surprenant de constater de grandes approximations dans leur rédaction. On imagine aussi très bien l'imprécision sous-jacente à ce recueil de consentement qui devrait être informé et éclairé.

[11] pour préciser les causes de la mort ou le syndrome ayant conduit à l'interruption de la grossesse pour motif médical.

Enfin, la tâche est d'autant plus difficile pour le clinicien qu'il se trouve dans une situation douloureuse pour les parents et d'échec "relatif" de son art. Certains praticiens ont d'ailleurs évoqué avec la mission leur grande difficulté, confinant parfois au refus, à devoir solliciter un consentement pour des fins scientifiques dans de telles circonstances.

Le consentement aux prélèvements à des fins scientifiques

La loi fait obligation d'obtenir le consentement écrit des parents ou de l'un seulement (en l'occurrence la mère) pour que le corps du fœtus soit l'objet de prélèvements à des fins de recherches scientifiques. Cette obligation vient s'ajouter à celle qui a pour objet la recherche médicale, et c'est souvent dans le même temps que la proche famille doit indiquer le sort qu'elle souhaite réserver au corps : prise en charge par la famille ou délégation de prise en charge donnée à l'hôpital. Ces aspects très concrets, sans doute même pour certaines familles ou individus, angoissants, interviennent alors même que les familles sont sous le choc que provoque une interruption de grossesse ou la naissance sans vie d'un enfant attendu.

2. La fœtopathologie à la recherche des causes du décès

Cette discipline née dans les années 1980, avec notamment le développement de l'échographie obstétricale, s'est développée sur les 20 dernières années et tout particulièrement avec la création des centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal (CPDP).

C'est dans le décret n° 97-578 du 28 mai 1997 réglementant ces centres qu'apparaît parmi les membres de l'équipe « un médecin expérimenté en fœto-pathologie » sans que ne soient précisées les compétences que doit posséder ce praticien pour réaliser cette activité.
Les professionnels ont alors eux-mêmes mis en place le dispositif de formation (DU puis DIU puis DESC).

L'autopsie du fœtus

- Un intérêt individuel pour les parents qui rejoint l'amélioration des pratiques des soignants

L'examen fœto-pathologique consiste en l'examen macroscopique et histologique du fœtus et de son placenta, après une autopsie fœtale comprenant, sauf exception, un prélèvement de tous les organes y compris le cœur et le cerveau.
Il est pratiqué sur prescription médicale de l'obstétricien suite à une perte de grossesse, celle-ci étant spontanée (2/3 des cas) ou à la suite d'une interruption médicale de grossesse.
Les indications médicales de cet examen sont multiples :
- établir un diagnostic de la pathologie ayant conduit au décès ou apporter des précisions médicales complémentaires sur la cause de l'arrêt de la grossesse ;
- élaborer un pronostic pour les grossesses ultérieures (risque de récidive) ;
- mettre en place des mesures de prévention et de surveillance appropriées.

Cet examen permet également une meilleure information des parents et peut aider au processus de deuil.

- Un intérêt collectif pour la société et la communauté médicale et scientifique

Tout comme chez l'adulte, l'autopsie du fœtus et du nouveau-né fait progresser la connaissance scientifique par le biais d'enquêtes épidémiologiques ou de projets de recherches. Les résultats de ces études sont susceptibles de conduire à l'amélioration des protocoles de prise en charge et de réduire le risque de développement d'anomalies ou de pathologies.

Dans la société actuelle, l'enfant en devenir prend une place telle que cet examen, comme d'ailleurs tout autre réalisé dans un contexte de traumatisme parental, n'est acceptable que si le processus de deuil des familles s'accompagne d'une manifestation visible du respect porté au corps du fœtus (restauration tégumentaire et inhumation ou crémation et non simple élimination dans le circuit des déchets hospitaliers).

2.1. Une organisation et des moyens très hétérogènes

Actuellement, la majorité des activités de fœtopathologie dépendent de services d'anatomopathologie (Antoine Béclère, Bichat, Louis Mourier à l'AP-HP ; Edouard Herriot, La Croix Rousse et l'Hôtel Dieu aux Hospices civils de Lyon ; La Timone à Marseille). Les activités rattachées à des services d'histologie-embryologie-cytogénétique ou de biologie du développement sont l'exception et elles sont toutes pratiquées dans des établissements de l'AP-HP (Saint Antoine, La Pitié, Necker).

Ces activités sont rarement structurées en unité fonctionnelle à l'intérieur des services. Elles représentent souvent moins de 15 % à 20 % de l'ensemble des actes du service de

rattachement et sont réalisées par des personnels affectés simultanément à d'autres missions. Par ailleurs, il est difficile d'évaluer le temps passé par le personnel médical et technique à ces examens, compte tenu des différentes étapes qui sont nécessairement segmentées ; ce qui n'interdit pourtant pas l'étude de charges de travail que la mission n'a rencontrée dans aucun des sites visités.

a) L'examen macroscopique est long et minutieux (1h30 à 2h). Il s'effectue en deux étapes :
- tout d'abord un examen clinique pédiatrique recherchant les anomalies morphologiques, avec clichés radiologiques, et prise de photographies,
- puis l'autopsie elle-même avec prélèvements d'organes et de tissus.

Ces tâches sont réalisées manuellement. Le temps passé par le médecin et/ou les techniciens de laboratoire conduit donc à un nombre d'examens limité selon les moyens affectés à cette activité (40 à 400 environ par an).
La fixation des tissus conduit en général à une lecture des lames souvent décalée dans le temps par rapport à l'autopsie elle-même.
C'est la rédaction du compte rendu et l'envoi au prescripteur qui terminent l'examen.

b) Par ailleurs, la cotation des activités de laboratoire (biologie médicale ou anatomopathologie) est exprimée au moyen des lettres-clefs. «L'examen anatomo-pathologique complet du fœtus» est coté P220 dans la classification commune des actes médicaux (CCAM) [12] tout comme «l'examen du placenta complet avec cordon et membranes» [13]. Cette cotation reflète mal la réalité de l'investissement des professionnels, qui souhaitent depuis de nombreuses années qu'elle soit révisée. La mission n'y est pas opposée sous réserve d'un encadrement par un cahier des charges fixé par convention et de l'application de règles de bonnes pratiques, en cours d'élaboration par l'HAS.

Les moyens humains (médecin, technicien, secrétaire, cadre de santé), les locaux et les matériels dont dispose l'activité de fœtopathologie dans un établissement de santé sont très variables et souvent non affectés de façon explicite.[14] De ce fait, d'après les professionnels rencontrés, la réalisation des autres examens du service est toujours prioritaire ; ce qui peut expliquer en partie les délais parfois longs de rendu des résultats d'autopsie. Mais une part des retards dans la réalisation de ces examens doit aussi être analysée au regard de l'organisation mise en place, sujet sur lequel l'attention des directeurs doit être expressément appelée.

Recommandation :

- **Individualiser au minimum l'activité par une unité fonctionnelle avec définition des responsabilités et affichage des moyens**

Si la mission ne juge pas utile de se prononcer sur l'opportunité du rattachement des activités de fœtopathologie à une discipline particulière, elle incite fortement les nouvelles unités qui sont susceptibles de se créer à réfléchir à ce rattachement en termes de responsabilité et de fonctionnalité. Quel que soit le choix de l'établissement, il paraît nécessaire que l'activité de fœtopathologie soit administrativement structurée au minimum sous forme d'une unité fonctionnelle. Les personnels, locaux et matériels affectés à cette activité pourront ainsi faire l'objet d'une évaluation individualisée et d'un suivi technique et financier plus fin.

[12] Qui a remplacé depuis le 30 mars 2005 la nomenclature générale des actes professionnels (NGAP).

[13] C'est également la cotation « des pièces anatomiques complexes » définies dans la CCAM comme produit d'exérèse nécessitant l'ablation d'organes de voisinage.

[14] Sauf à l'hôpital Robert Debré à Paris

2.2. Les procédures et les protocoles sont récents et mériteraient d'être harmonisés

A partir des sites visités et des documents élaborés par d'autres établissements (CHU de Lille et de Bordeaux notamment), la mission a constaté que de multiples protocoles existent dont certains très détaillés précisant les documents à joindre à la demande d'examen selon les situations administratives des « enfants ou fœtus » vis à vis de l'état civil (notamment autorisation parentale). Des fiches de liaison entre les divers services (maternité/ fœtopathologie / chambre mortuaires) sont dans certains établissements formalisées.
Cependant, certains établissements disposent de procédures minimalistes et la vérification systématique de l'existence de ces documents est plus aléatoire (notamment la déclaration d'enfant sans vie n'est pas toujours présente dans le dossier d'autopsie).
Peu d'établissements de santé ont formalisé leurs collaborations par un lien conventionnel lorsqu'ils effectuent des examens fœtoplacentaires pour d'autres hôpitaux ou cliniques. C'est rarement le cas pour les activités inter-sites, où les impacts financiers sont nuls. Les conventions existantes sont de fait essentiellement financières et comportent peu d'indicateurs de qualité ; ainsi les modalités de transport et le devenir des corps sont souvent insuffisamment précises quant aux responsabilités de chaque structure.

Recommandation :

- ***Etablir des conventions entre les établissements de santé prescripteurs d'examens fœtopathologiques et ceux qui réalisent les prestations***

Ces conventions devront notamment préciser les conditions de transport des corps, les délais de réalisation des examens, le devenir des corps après autopsie, les modalités financières.

Cette recommandation vaut également, sans doute sous une formulation plus légère de type "protocole", pour les groupements hospitaliers ou les établissements multi-sites.

2.3. La restauration tégumentaire des corps des fœtus de moins de 22 semaines est complexe et rarement réalisée

Alors que la mission n'a pas remarqué de pratiques déviantes concernant la restauration des fœtus déclarés de plus de 22 semaines, la question de l'obligation réglementaire de restauration des fœtus de moins de 22 semaines incinérés au titre des « pièces anatomiques identifiables spécifiques » est posée.
Dès que la famille souhaite organiser les obsèques, les professionnels restaurent le corps. La fragilité des tissus rend cette restauration délicate et difficile ; les points de suture étant souvent remplacés ou associés à des pansements autocollants. Elle est de fait effectuée par les fœtopathologistes qui ont précisé à la mission que faute de temps, elle n'était pas systématiquement faite.
La mission estime que l'évolution du vécu familial et le regard actuel de la société sur le fœtus conduiront sans doute de plus en plus à prévoir une crémation individuelle et même une inhumation des fœtus de terme inférieur à 22 semaines. La notion de fœtus assimilé à une pièce anatomique identifiable, même à traitement particulier, n'est plus recevable pour les familles. C'est vers cette position qu'ont d'ailleurs déjà évolué les Hospices civils de Lyon, par une convention avec la ville de Lyon respectueuse des corps et du deuil des familles (annexe 3).

2.4. Les délais de rédaction des comptes rendus d'autopsie sont parfois excessifs

Les professionnels restituent aux cliniciens prescripteurs les résultats de leurs examens dans des délais très variables (15 jours [15] à 12 mois). La mission est consciente que ce retard est parfois lié aux moyens affectés à l'activité, mais elle souhaite que ce critère soit discuté dans le cadre de l'élaboration des bonnes pratiques en cours par la HAS. Le rendu de ces résultats doit être compatible avec leur utilisation par les professionnels, notamment pour la mise en place de mesures de prévention et pour le suivi d'une éventuelle grossesse ultérieure.
L'attention de la mission a en effet été attirée par une association d'usagers sur le délai porté à 5 ans pour que certaines familles obtiennent le résultat des autopsies fœtales effectuées ; ce qui est totalement inadmissible.

2.5. Donner du sens à l'examen neuropathologique est indispensable

L'examen anatomo-pathologique du cerveau du fœtus mérite d'être abordé de façon spécifique et cela pour plusieurs raisons :

- C'est un examen qui nécessite une technicité particulière

Les compétences particulières nécessaires à sa réalisation sont rares (anatomopathologiste avec une formation en neurologie / neuropédiatre ayant un DU de fœtopathologie …) et s'acquièrent après une expérience de plusieurs années ; de ce fait tous les fœtopathologistes ne le réalisent pas. Le cerveau prélevé est fixé dans le formol [16] et sera examiné par un autre médecin (à qui il peut éventuellement être envoyé ou qui vient en faire l'analyse dans le laboratoire de prélèvement).

Il s'agit d'un organe particulièrement fragile chez le nouveau-né et encore plus chez le fœtus ; par sa taille et sa consistance friable, il justifie une conservation du corps du fœtus à basse température. Son prélèvement dans des conditions sinon d'urgence, du moins de rapidité et de précision se justifie pour éviter la dégradation des tissus cérébraux. Si les conditions du prélèvement du cerveau peuvent laisser supposer une possibilité de lyse tissulaire et donc un examen histologique infaisable, les équipes s'abstiennent en général de le prélever.

Suite à ce prélèvement et après un rapide examen macroscopique, le cerveau doit être fixé en paraffine ; ces blocs étant ensuite découpés en fines lamelles qui pourront être examinées au microscope pour analyser la structure histologique et les éventuelles anomalies des tissus. Le délai de fixation demande au minimum 3-4 semaines.

- Le cerveau est un organe à forte symbolique pour les parents (comme peuvent l'être le cœur ou les yeux) et dont le prélèvement conduit à une incision crânienne, visible quelle que soit la dextérité et les précautions prises par le médecin. C'est pourquoi, le fœtus (c'est le cas également pour le nouveau-né) est présenté aux parents avec un petit bonnet pour limiter le traumatisme des familles (comme, après la restauration du corps, un pansement recouvre en général la cicatrice et le fœtus est habillé ou enveloppé dans un linge). Dans des cas rares, le consentement des parents aux prélèvements est obtenu à l'exclusion du cerveau.

[15] C'est le délai minimal de certains services hors examen histologique du cerveau.

[16] Les mesures de précautions particulières à prendre pour manipuler ce produit toxique méritent d'être rappelées au sein des établissements hospitaliers pour assurer la protection des personnels.

- Le prélever doit donc être un acte médical collégial réfléchi après information et consentement des parents

L'indication du prélèvement de cet organe est, dans la majorité des cas (sauf s'il existe une malformation manifeste du système nerveux ou une anomalie génétique nécessitant un contrôle de cet organe), laissée à l'appréciation des fœtopathologistes.

Les délais de rendu des résultats peuvent être très tardifs (3 mois à 1 an selon les sites visités), ce qui interroge sur l'opportunité de cet examen.

Les bonnes pratiques en cours d'élaboration par la HAS auront sans aucun doute à aborder ces particularités de l'examen anatomo-pathologique du cerveau du fœtus, et sans doute aussi, même si les contraintes techniques ne sont pas identiques, l'examen du cœur du foetus.

Recommandations :

- **Organiser une information générale de la population sur l'intérêt diagnostique et scientifique de l'autopsie**

Cette sensibilisation grand public devrait être faite hors contexte de deuil, pour réhabiliter ces prélèvements post mortem comme examens ultimes permettant à la fois aux médecins de mieux comprendre les causes de la mort, donc d'améliorer leur diagnostic et les thérapeutiques offertes aux patients, et aux familles de réfléchir à l'intérêt de l'autopsie en dehors de tout contexte purement émotionnel.

Dans le contexte de douleur des familles, certains médecins expliquent l'autopsie de façon succincte comme une «intervention chirurgicale avec des prélèvements», sans autre précision. La question de l'énumération des organes prélevés et du rendu du corps aux familles telle « une coquille vide » est complexe et humainement quasi impossible au moment du deuil, encore plus peut-être lorsqu'il s'agit d'enfant ou lorsque la mort survient à l'issue d'une grossesse, événement habituellement heureux.

- **Rappeler rapidement, par circulaire, les obligations et les principes régissant l'ensemble des activités de prélèvements scientifiques ayant pour but de rechercher les causes de la mort du fœtus (et du nouveau-né)**

Dans l'attente d'élaboration de bonnes pratiques de fœtopathologie sous l'égide de la Haute autorité de santé, la mission estime nécessaire qu'une circulaire soit rapidement diffusée pour rappeler les obligations et les principes de bon fonctionnement des services réalisant les prélèvements et les examens de fœtopathologie

- conditions de transport des corps
- les principes éthiques : le consentement parental, la justification scientifique
- délai de rendu des résultats
- restauration tégumentaire…..

- **Réviser la cotation des actes de fœtopathologie**

La mission propose une révision de la cotation de l'examen anatomo-pathologique du fœtus, pouvant s'inspirer des travaux que la société française de fœtopathologie (SOFFOET) a réalisé à partir d'une analyse des coûts des divers établissements. La nouvelle cotation devra s'asseoir sur un cahier des charges fixé par convention et sur les règles de bonnes pratiques en cours d'élaboration par la Haute autorité de santé.

Elle pourrait par ailleurs permettre à des laboratoires privés (ils sont actuellement rares) de réaliser ces actes dans des conditions plus adaptées.

3. Le passage en chambre mortuaire

3.1. La demande d'accompagnement des familles est de plus en plus manifeste

C'est notamment en chambre mortuaire qu'il est aisé de percevoir combien les familles ont besoin d'être soutenues et accompagnées.
Cette demande d'accompagnement se décline dans l'ensemble des composantes de la sensibilité individuelle et peut parfois conduire à des comportements agressifs des familles, face à la mort d'un être cher, souvent jugée injuste. Les situations, à tout le moins, sont fréquemment tendues, parce que douloureuses.
C'est dire l'importance de la formation à l'accompagnement psychologique des familles, et à l'aide de réalisation des démarches administratives, qu'il convient de personnaliser pour intégrer les particularités culturelles ou les rites religieux, dont certains spécifiques à certaines communautés interdisent l'improvisation.
C'est également dire l'exigence de former et soutenir des équipes impliquées dans ces démarches.
La discussion éthique largement ouverte est donc indispensable.
La mission a ainsi pu apprécier l'ouverture à Marseille d'un espace éthique, regroupant lieu de rencontre et de documentation et réflexions ouverts aux professionnels.
Cet « Espace Éthique Méditerranéen » s'est engagé dans trois directions de travail : éthique et soins, éthique et enseignement et éthique et recherche.
Une commission "éthique et diagnostic prénatal" a été constituée en considération du "malaise des soignants". Elle fonctionne à partir de l'étude de cas réels par des groupes de parole et s'est intéressée aux mots qu'il est important d'utiliser dans les circonstances que traversent les familles et les soignants (annexe 4).
Une autre commission "casuistique" travaille plus précisément sur les questions du deuil périnatal et de la viabilité fœtale. Ses réflexions servent aux professionnels. C'est avant tout une occasion de parler "hors hiérarchie" des questions essentielles que rencontrent les professionnels.
Ces travaux ont servi de base à la mise en place d'un diplôme universitaire d'éthique médicale et des enseignements en master II en ont également résulté.

3.2. L'hétérogénéité constatée dans le fonctionnement des chambres mortuaires appelle des mesures nationales

Ces services ont jusqu'aux événements médiatisés d'août dernier rarement constitué des centres d'intérêt particulier pour les directeurs d'établissement, certains en ayant même découvert l'existence lors de la canicule de 2003. [17]
L'affectation de locaux, de matériel et de personnels adaptés à l'exercice de cette mission, a rarement été considérée comme prioritaire. Et, de fait, dans les établissements visités par la mission, la situation est très contrastée.

[17] La circulaire DH/M3/97520 du 23 juillet 1997 relative à l'étendue et aux limites des missions dévolues aux agents d'amphithéâtre et décrites par l'article 42 du décret n°91-45 du 14 janvier 1991 portant statut particulier des personnels de la fonction publique hospitalière le préconisait, mais elle a été redécouverte récemment par de nombreuses équipes de direction d'établissements de santé.

3.2.1. La mise aux normes des locaux est loin d'être achevée

A côté des locaux vétustes et inadaptés de certains établissements parisiens [18], d'autres comme les HCL et la Timone à Marseille ont remis aux normes, parfois depuis plusieurs années, l'ensemble des chambres mortuaires, allant parfois au-delà des obligations réglementaires [19] pour ce qui concerne les conditions d'accueil des familles en deuil et les salons mis à leur disposition pour se recueillir.

Face à ce constat, la modernisation des chambres mortuaires doit être poursuivie, ce qui, bien évidemment, peut parfaitement intégrer le regroupement de sites.

Toutefois, la mission, qui s'est trouvée confrontée lors de ses visites de sites à des opérations de restructuration, sous forme de regroupement, met en garde sur les risques liés à l'impréparation de ce type d'opérations. Elle appelle également l'attention sur le fait que les établissements de santé ne puissent différer à l'excès la mise aux normes de chambres mortuaires à la réalisation de nouveaux locaux

Il paraît dès lors prudent de procéder à un recensement auprès des ARH des opérations déjà en cours ou susceptibles d'être achevées dans les 18 mois à deux ans. Dans tous les autres cas, les perspectives de restructuration ne devraient pas être de nature à différer la mise en conformité des sites. Enfin, et pour autant qu'un changement géographique s'impose, la mission préconise d'examiner tout scénario de rapprochement des chambres mortuaires et des services d'anatomopathologie et de fœtopathologie, dans le souci de renforcer la qualité de la chaîne des prestations hospitalières, ne serait-ce qu'en offrant par exemple des facilités de restauration tégumentaire.

3.2.2. La situation des personnels de chambres mortuaires est préoccupante

La mission a constaté dans ses déplacements une forte hétérogénéité selon les établissements.

Les personnels rencontrés relèvent soit du corps des agents de service mortuaire et de désinfection soit du corps soignant (aide-soignant, infirmier) de la fonction publique hospitalière avec des anciennetés sur les postes très variables (du renouvellement total récent de l'équipe à de agents exerçant depuis près de 15 ans). Certains sont très motivés et prennent à cœur cette prise en charge des défunts et de leurs familles, qu'ils considèrent comme une véritable activité de soins de fin de parcours de vie. D'autres ont pu être affectés sur ces postes, plus par défaut que par réel intérêt.

L'organisation des chambres mortuaires met également bien en évidence le pseudo monopole du corps des agents de service mortuaire, corps de catégorie C de la filière ouvrière de la fonction publique hospitalière. Si la mission n'entend pas porter de jugement de valeur sur la capacité individuelle des ouvriers hospitaliers à remplir correctement les obligations de base prévues par leur statut dans ce domaine si particulier des chambres mortuaires, elle considère que les impératifs de l'architecture de la fonction publique hospitalière ne doivent pas l'emporter sur l'accompagnement des familles, les tâches d'entretien des corps, telles la toilette ou la restauration tégumentaire.

---

[18] Un établissement visité a programmé des travaux de rénovation pour 2007.

[19] Décret n° 97-1039 du 14 novembre 1997 portant application de l'article L. 2223-39 du code général des collectivités territoriales et relatif aux chambres mortuaires des établissements de santé.

Arrêté du 7 mai 2001 relatif aux prescriptions techniques applicables aux chambres mortuaires des établissements de santé.

La mission de ces agents est définie réglementairement comme suit [20] :
« *Les agents de service mortuaire et de désinfection sont chargés soit du service des personnes décédées et de la préparation des autopsies, soit des travaux que nécessite la prophylaxie des maladies contagieuses. Ils assurent, à ce second titre, la désinfection des locaux, des vêtements et du matériel et concourent au maintien de l'hygiène hospitalière*. »

A tout le moins, ces fonctions, reprises dans la fiche métier établie par la DHOS, méritent une refonte mettant l'accent sur une meilleure prise en compte de la place des vivants à travers les parents et les familles.

En ce sens la mission observe le caractère positif de la présence de personnels de la filière soignante au sein des chambres mortuaires à la double condition que ces personnels soient effectivement volontaires et non affectés d'office, et que cette affectation ne soit pas définitive. Plus généralement, et ceci s'applique aussi pour les personnels statutaires de chambre mortuaire, la mission constate que la qualité des prestations effectuées demeure corrélée à l'ouverture des agents sur leur environnement, plus développée bien évidemment lorsqu'ils consacrent à leur activité en chambre mortuaire une part raisonnable de leur temps de carrière.

Depuis quelques années, des efforts importants ont été menés pour proposer à ces personnels une formation continue (évolution de la législation funéraire, mesures d'hygiène, rites funéraires des différentes religions, techniques de soins et de restauration des corps, aides administratives et psychologiques à apporter aux familles endeuillées….). Cependant, le flou relatif aux limites de compétences de cette catégorie d'agents est susceptible de créer des difficultés (la question de la responsabilité des agents dans la restauration des corps a notamment été évoquée lors des entretiens) et d'engendrer des risques potentiels de dérives en particulier éthiques et financières. Faute de bonnes pratiques professionnelles, la circulaire DH/M3/97520 du 23 juillet 1997 relative à l'étendue et aux limites des missions dévolues aux agents d'amphithéâtre a tenté d'encadrer les activités ; elle mériterait d'être réactualisée ou d'évoluer vers un guide de pratiques professionnelles, qui serait élaboré avec les agents concernés. L'espace éthique de l'AP-HP réunit, par exemple, les divers professionnels concernés depuis plusieurs années sur ces sujets sensibles.

Les sites les mieux organisés mettent l'accent sur la capacité des cadres et sur la motivation des personnels. La mission a relevé l'importance des entretiens d'accueil lors des recrutements lorsqu'ils permettent effectivement d'évaluer les connaissances et les motivations du nouvel arrivant et l'intérêt d'accompagner le recrutement d'un contrat verbal avec l'agent sur les attentes par rapport aux exigences du poste.

Un système de tutorat pour les premières semaines d'installation est une pratique jugée positivement.

Enfin la présentation des locaux et en particulier la visite de l'hôpital en insistant sur les lieux où le nouvel arrivant est susceptible d'aller le plus souvent (service de soins, service d'anatomo-pathologie, service d'état civil), sont autant de bonnes méthodes à généraliser pour faciliter l'intégration.

La mission a perçu qu'en règle générale et même s'il s'agit d'une prise en compte récente, chaque établissement s'emploie en ce sens.

[20] Article 42 du décret n°91-45 du 14 janvier 1991 portant statut particulier des personnels ouvriers, des conducteurs d'automobile, des conducteurs ambulanciers et des personnels d'entretien et de salubrité de la fonction publique hospitalière modifié par le décret n°2001-1033 du 8 novembre 2001.

Pour autant, l'isolement général de ces services est suffisant pour interdire à la mission de penser que le temps des chambres mortuaires, lieux de routine professionnelle ou de pénitence ou encore de croisade personnelle est définitivement révolu.

3.2.3. L'encadrement doit être conforté

L'encadrement de ces services est relativement récent (cadre de santé pour la plupart des services visités) et, s'il n'est pas réglementé, la mission a constaté que tous les établissements visités en étaient pourvus et qu'il avait fortement contribué à initier une véritable structuration des activités. La mission a rencontré des cadres de santé ou responsables de chambre mortuaire qui ont impulsé une véritable démarche de professionnalisation des activités et certains soignants qui analysent leurs pratiques et souhaitent les faire évoluer. Mais il reste beaucoup à faire dans ce domaine longtemps délaissé.

L'élaboration de protocoles (notamment d'hygiène ou de transport de corps dans l'établissement) et de procédures (fiches de liaison avec les services cliniques) s'est développée sous leur impulsion et cette démarche doit être poursuivie et soutenue.

Un règlement intérieur existe dans quasi toutes les chambres mortuaires élaboré par chaque établissement avec des items communs même s'il n'existe pas de règlement type [21]. La liste des opérateurs funéraires est tenue à disposition des familles. Dans la totalité des cas, aucun tarif applicable au delà de trois jours de maintien du corps dans la chambre mortuaire n'a été voté par le conseil d'administration de l'établissement de santé : le principe de gratuité est la règle.

Bien évidemment, le choix du cadre est essentiel ne serait-ce que du fait de l'importance de son rôle administratif. Ses fonctions doivent être bien comprises du titulaire du poste. La mission considère que la proximité de ce cadre avec le cadre chargé de l'état civil est un atout. Toute organisation locale ramenant dans la même ligne hiérarchique ces deux responsables est, de ce point de vue, à favoriser.

3.2.4. Les autres personnels, notamment soignants, n'ont souvent qu'une connaissance très approximative de certaines règles juridiques qui pourtant les concernent

La mission s'est intéressée à la situation des personnels des services en lien avec les chambres mortuaires, qu'il s'agisse des sages-femmes, des infirmières, des aides-soignantes, des administratifs chargés de l'état civil et des personnels médicaux exerçant dans les services de maternité, de pédiatrie, de fœtopathologie ou d'anatomo-pathologie. Elle a également examiné les programmes de formation initiale ou continue les concernant. Elle porte sur l'ensemble un double jugement :

- il existe des différences importantes entre les services dans la capacité des personnels médicaux et non médicaux d'appréhender pleinement les dimensions humaine et technique des prises en charge des corps, des parents et des familles. Des écarts substantiels existent en matière de connaissance des textes, de compréhension des situations et de communication entre les équipes. La mission a pu déplorer des situations de méconnaissance grave des règles du consentement, des possibilités d'inhumation ou

[21] Alors que la circulaire du 27 octobre 1995 relative au règlement national des pompes funèbres prise en application du décret n° 95-653 du 9 mai 1995 propose un exemple de règlement intérieur pour la chambre funéraire et le crématorium, sans valeur réglementaire.

d'incinération des corps et plus généralement de tout ce qui relève des pompes funèbres. Il devient dès lors difficile d'expliquer correctement aux familles leurs droits et les choix qui s'offrent à elles.

- Tout aussi préoccupants pour la mission sont les cas où des médecins ou des soignants interprètent les textes dans des conditions impropres ou abusives.

Elle souligne enfin l'intérêt pour les hôpitaux de généraliser des réseaux d'échange entre les lieux de pratique afin d'augmenter la connaissance collective des services rendus aux familles. Si la prise de conscience de cette nécessité est aujourd'hui largement admise, les différents hôpitaux contrôlés demeurent à des stades encore trop différents à ce jour, dans la mise en œuvre. Le rôle des chefs d'établissement et plus largement des directions hospitalières à cet égard est considérable et il n'est pas douteux qu'ils doivent être à ce propos pleinement et directement mobilisés.

3.3. Une traçabilité imparfaite et des archives incomplètes sont le plus souvent encore la règle

La traçabilité des examens fœtopathologiques et des opérations mortuaires est une exigence.

Les examens fœtopathologiques effectués avec le consentement de la mère doivent, comme toute activité médicale, être retracés au dossier médical. Ils doivent faire l'objet d'une demande médicale formalisée. Ils doivent par ailleurs être enregistrés, dans le service, par référence à la nomenclature des actes d'anatomie pathologique.

Les comptes rendus des examens doivent être versés au dossier de la mère et lui être communicables selon le droit commun de l'accès aux informations médicales tel que prévu par les dispositions du Code de la Santé Publique. Il convient par ailleurs de mobiliser les équipes médicales concernées, équipes cliniciennes et équipes médico-techniques, pour garantir un compte-rendu d'examens dans des délais acceptables pour l'information et l'accompagnement des familles.

Une traçabilité précise des opérations mortuaires au sein de l'hôpital, jusqu'au départ du corps, est essentielle. Le service de l'hôpital chargé de l'état civil et celui de la chambre mortuaire doivent utiliser pour ce faire le registre dit « de destination de corps » (« D47 ») et y mentionner les différentes indications qui y sont prévues. Ces indications doivent être confrontées à intervalles réguliers par ces deux services.

La mission a relevé de nombreuses défaillances dans cette traçabilité, y compris lorsque l'hôpital est, par ailleurs, positivement référencé en matière de dossier médical informatisé. Elle n'a, nulle part, trouvé de système directement et complètement opérationnel.

En effet, partout, la mission a constaté que les établissements avaient mis en place un registre de destination des corps. Celui-ci étant rempli en général par les agents de la chambre mortuaire (un autre exemplaire pouvant exister au bureau de l'état civil décès de l'établissement). Mais la tenue de ce registre est très variable. Certains items sont inégalement renseignés et, à plusieurs occasions, la mission, par recoupement des statistiques d'activité des différents services, a constaté des erreurs de transcription qui ont pu être redressées par les établissements après contrôle de cohérence par reprise des listings nominatifs.
D'autres documents très divers ont été élaborés par les agents en charge de cette activité (fiche journalière des corps, état journalier des funérailles, récapitulatif mensuel de l'activité de la chambre mortuaire (mentionnant notamment les mort-nés déclarés (fœtus d'au moins 22 SA), registre des fœtus de moins de 22 SA (avec notamment les jours de départ des corps

et leur destination). Les personnels travaillent avec une multitude de fiches et de tableaux remplis manuellement ; l'informatisation des chambres mortuaires est l'exception.

Suite aux appels des familles après les événements de Saint Vincent de Paul, des réponses ont pu en général leur être fournies, mais par recoupement des différents documents de l'établissement (dossier médical – état civil de l'hôpital – contact avec les cimetières…). Aucun recueil centralisé fiable n'existe dans les établissements de santé visités.

La mission considère que le système d'information des établissements de santé doit garantir le même niveau d'information, à chaque stade de prise en charge du corps, des différents services concernés, soit la maternité, l'état civil, le service des transports intérieurs, la chambre mortuaire, la fœtopathologie. Ce même effort doit concerner les corps des fœtus nés dans un autre établissement et pris en charge par l'hôpital dans des conditions précisées par voie conventionnelle.

Recommandations :

- **Rattacher les chambres mortuaires à une direction administrative**

Dans le cadre de la nouvelle gouvernance et de la constitution des pôles, la mission préconise que les chambres mortuaires ne soient pas partie intégrante d'un pôle d'activités cliniques, mais soient rattachées à un pôle de prestations de service à gestion administrative. Cela conduit d'une part à préférer une hiérarchie de direction financière ou des services économiques et à affecter sa responsabilité technique à un cadre de santé.
Les relations fonctionnelles internes de ce service sont essentiellement les services cliniques et l'anatomopathologie (maternité, fœtopathologie et neuropathologie pour les fœtus) et le bureau hospitalier de l'état civil.
Si la proximité de l'unité de fœtopathologie ne peut que faciliter le travail des différents professionnels, la mission estime qu'il ne va pas de soi de confier la responsabilité des chambres mortuaires à un médecin anatomopathologiste. La participation d'un médecin, comme conseiller technique de la direction, n'est bien entendu nullement exclue.

- **Encourager les travaux de mise en conformité des chambres mortuaires**

Cependant quelle que soit l'évolution future, la mise en conformité des chambres mortuaires en fonctionnement est une priorité.
La mission recommande que les directeurs des ARH recensent les projets actuels d'investissement prévus par les établissements dans les 2 ans à venir et les incitent à suivre la réalisation effective de ces travaux qui ne pourront qu'améliorer l'accueil des familles et les conditions de travail des agents de ces services.

- **Mener une réflexion avant tout regroupement des chambres mortuaires**

La mission préconise une relative prudence quant au regroupement des chambres mortuaires, dans le cadre de la rationalisation de l'offre de soins, même si elle partage la position émise par le rapport sur Saint Vincent de Paul d'éviter l'exercice solitaire de cette mission. Sur ce point elle soutient la constitution de réseaux permettant aux agents d'échanger sur leurs pratiques.
Si le choix d'un tel regroupement des équipements mortuaires était retenu par les établissements, il serait bien entendu nécessaire d'expertiser l'impact d'une telle décision notamment en ce qui concerne les corps au regard de la réglementation actuelle du transport avant mise en bière, mais aussi en prenant en considération les contraintes créées pour les familles.

- **Revoir le statut des agents des chambres mortuaires et améliorer la formation à l'accueil des familles**

La pérennité du statut actuel des agents de chambre mortuaire doit être enfin posée. La mission considère à ce propos que le maintien du statut de ces agents de catégorie C dans la filière ouvrière n'est pas adapté à l'évolution inéluctable des fonctions. Elle propose en conséquence de placer le statut actuel en voie d'extinction et de recruter désormais ces personnels parmi les aides-soignants ou sur diplôme de la filière soignante. L'ouverture de la fonction à la catégorie active, d'impact financier limité compte tenu des effectifs concernés, sera largement compensée par une formation plus homogène, une plus grande fluidité entre les statuts particuliers, donc de meilleures perspectives de carrières individuelles, qui ont vocation à se traduire positivement dans le service rendu. Leur proposer une mutation de service à un rythme déterminé semble nécessaire et serait facilité par cette harmonisation statutaire. C'est enfin, une réponse à l'exercice complet des fonctions dans les chambres de faible activité, plus satisfaisante pour les intéressés comme pour les établissements que des activités de désinfection.
Quel que soit le choix fait, la formation initiale et continue de ces agents ne doit pas être négligée, de même que leur isolement professionnel doit être combattu.

- **Organiser le suivi des corps des fœtus**

La chambre mortuaire doit être le lieu organisé de la mise en œuvre du dispositif de traçabilité des fœtus. La tenue d'un registre regroupant l'ensemble des informations (identité, circuit dans les différents services, prélèvements réalisés et devenir des corps) mais aussi la copie de tous les formulaires remplis aux différentes étapes et par les différents services, doit être rapidement généralisée, et cela d'autant plus que cette recommandation de la mission n'a aucune raison d'être limitée au corps des fœtus mais pourrait être étendue à l'ensemble des corps des personnes décédées présentes dans un établissement hospitalier.

En conséquence :
Les établissements de santé doivent être tenus de développer un système d'information performant dans ce domaine. Ce dernier justifie un cadrage ministériel, ne serait-ce que pour veiller à sa cohérence avec le projet de dématérialisation des certificats de décès qui entre dans sa phase expérimentale au 2ème semestre 2006. La mission recommande de profiter des adaptations actuellement en cours concernant les règles applicables aux systèmes d'information (T2A, parcours de soins, dossier médical personnel), pour tenir compte des préconisations, et à cet effet, pour associer à la réflexion le groupement pour la modernisation du système d'information hospitalier et également la mission d'appui à l'investissement hospitalier pour ce qui concerne sa composante système d'information.

4. Les obsèques et le transport du corps pour inhumation ou crémation

4.1. Le respect de la volonté des familles est un principe a priori admis

Les obsèques et le devenir du corps dépendent de la déclaration d'état civil. Dans tous les cas, le respect des volontés de la famille quant au devenir du corps s'impose aux établissements de santé. La circulaire interministérielle du 30 novembre 2001 a précisé les conditions dans lesquelles les familles doivent ou peuvent prendre en charge l'inhumation ou la crémation [22] des corps des enfants décédés avant la déclaration de naissance.

Trois cas doivent être distingués :

⇨ Lorsque l'enfant a donné lieu à un acte de naissance et un acte de décès, l'inhumation ou la crémation doit s'effectuer à la charge de la famille, selon les prescriptions de droit commun de la législation funéraire. Ainsi si l'enfant est décédé à Paris et que les parents optent pour l'inhumation à la charge de la commune, le corps sera transporté en cercueil individuel jusqu'au cimetière de Thiais où il sera inhumé dans une sépulture individuelle. Son lieu d'inhumation sera identifié et répertorié au cimetière. En cas de décès hors Paris, le corps est inhumé dans le cimetière communal, selon des modalités qui peuvent être différentes selon les communes. Au cours des cinq années suivant l'inhumation, les parents pourront faire transférer le corps à leurs frais dans le cimetière ou la sépulture de leur choix.

La formulation de l'avis n° 89 du CCNE laisse entendre qu'à défaut de volonté exprimée par les parents, les hôpitaux pourraient faire procéder à une crémation du corps d'enfants décédés après être nés vivants et viables : la crémation ne pouvant résulter que d'une volonté clairement exprimée de la famille ; elle ne manquerait d'ailleurs pas de choquer des familles dont la culture refuse la crémation des corps.

Ce cas n'a pas été rencontré lors des déplacements de la mission, et cela peut s'expliquer. Si la commune peut être amenée, en cas de nécessité, à prendre en charge les frais d'obsèques, il ne saurait être acceptable que les hôpitaux s'immiscent dans la prise en charge directe des corps. L'IGAS a en effet déjà pu reprocher aux équipes hospitalières (s'agissant des enfants nés vivants et viables), d'orienter le plus souvent les familles vers le choix d'un « abandon » du corps à l'hôpital, qui a pour suite une inhumation dans le cadre de la procédure dite « des personnes dépourvues des ressources suffisantes » (ex-procédure dite « des indigents ». Il revient en fait aux équipes hospitalières (ce qui est fait par exemple s'agissant de Paris, à Cochin et à Necker), d'indiquer en premier lieu aux familles qu'elles doivent se charger des obsèques. Ce n'est qu'à défaut, et notamment lorsque se posent des questions de ressources, que peut être indiquée la possibilité d'une prise en charge par la ville (via les Services funéraires - Ville de Paris dans ce cas précis). Enfin, pour poursuivre sur ce point, les Services funéraires - Ville de Paris, proposent un « convoi aidé » facturé 224,09 euros pour un adulte et 109 euros pour un enfant dans le cas d'une inhumation en concession de 5 ans (un peu plus en cas de crémation) aux personnes en difficulté financière (dès lors qu'elles paient moins de 992 euros d'impôts/an).

Cette démarche gagnerait à être étendue aux enfants déclarés.

[22] Il convient de bien distinguer la crémation de l'incinération des corps. La crémation (qui relève du contrôle de la DDASS) s'impose pour les corps ou fragments de corps, pièces anatomiques « aisément identifiables par un non spécialiste » (y compris les fœtus entre 14 et 22 semaines). Elle renvoie à une possibilité de cérémonie. Effectuée dans un crématorium et non dans un incinérateur, elle relève du « funéraire » et non de l'élimination des déchets hospitaliers.

S'agissant de personnes « dépourvues de ressources relationnelles » au sens des services funéraires (personne n'ayant manifesté le désir d'organiser les obsèques et d'y assister), le convoi est collectif et gratuit. Un document, disponible depuis Janvier 2005, est prévu pour faire cette démarche. Une étude sociale « de situation » doit alors être effectuée par le Centre d'Action Sociale de la Ville de Paris ou l'hôpital.

⇨ S'agissant des enfants « sans vie » (enfants nés vivants mais non viables, ou enfants mort-nés après un terme de 22 semaines d'aménorrhée ou ayant un poids d'au moins 500 grammes), la famille peut faire procéder, à sa charge, à l'inhumation ou à la crémation du corps. La commune garde dans ce cas également, la faculté d'aider financièrement les familles en difficulté. Ainsi de Paris, pour les corps des enfants déclarés sans vie dont la famille ne souhaite pas prendre en charge les obsèques, mais refuse par ailleurs la crémation par l'hôpital (notamment des familles de confession musulmane, mais pas uniquement), ces cas particuliers peuvent être pris en compte de façon pratique. Pour ce faire, l'établissement hospitalier peut demander à la mairie, la délivrance d'une autorisation de fermeture de cercueil. Dès qu'elle est obtenue, les services funéraires – Ville de Paris peuvent alors prendre en charge le corps (inhumation) dans le cadre de la procédure des personnes dépourvues de ressources.

A défaut de prise en charge par la famille, il est procédé à la crémation du corps, à la charge de l'hôpital, dans un crématorium. Pour Paris au Père Lachaise, pour Marseille au cimetière Saint Pierre, pour Lyon enfin au cimetière de la Guillotière.

⇨ S'agissant de fœtus dont le terme est inférieur à 22 semaines d'aménorrhée et le poids inférieur à 500 grammes, le corps est incinéré dans un crématorium, à la charge de l'hôpital. Ainsi, à Paris, au Père Lachaise, où a lieu une crémation sans cérémonie. Il est possible toutefois aux familles, au cas où une commune l'accepterait, de faire procéder à l'inhumation du corps dans un cimetière communal. A cet effet, l'hôpital fera procéder à l'inscription de l'enfant sur le registre de la mairie dont dépend l'hôpital. Le maire délivre alors une autorisation de fermeture du cercueil, permettant l'organisation des obsèques. Il en va par exemple ainsi des communes de Marseille et Colombes. La mission a procédé à l'examen des différents bordereaux et formulaires tenus à la disposition des familles et à l'usage des personnels. A la date du 15 Février 2006, il a été vérifié qu'ils étaient conformes au droit, à Paris, à Lyon et à Marseille. Cette conformité résulte de travaux menés dans chaque site, notamment depuis l'été 2005.

4. 2. L'application locale s'est pourtant avérée difficile, avec des résultats contrastés

4.2.1. La complexité des textes est insuffisamment maîtrisée par les personnels hospitaliers

La mission a relevé au cours de ses visites d'importantes disparités dans la capacité des personnels à maîtriser la réglementation en vigueur, particulièrement complexe, que le CCNE, lui-même, dans son avis n° 89 a peiné à vulgariser. [23]

[23] Voir à ce propos les remarques du Comité national d'éthique funéraire sur l'avis n° 89 du CCNE à propos de la conservation des corps de fœtus et enfants mort-nés (annexe 5).

Elle a également constaté la difficulté pour des agents de « gérer » le délai de 10 jours laissé aux parents pour réclamer le corps avant que l'hôpital ne fasse procéder à l'incinération, d'autant que le Code Pénal est toujours présent dans les esprits. Ainsi procéder à la crémation d'une personne sans l'accord de la famille peut être passible de 6 mois d'emprisonnement et de 7 500 € d'amende (article L. 4332-1-1 du code pénal).

Or, un enfant de plus de 22 semaines, plus de 500 grammes, né vivant puis décédé est une personne.

Ces délais doivent certainement être réexaminés, d'autant qu'ils sont parfois eux mêmes contradictoires. Ainsi, le projet de décret actuellement en préparation réformant le décret du 14 janvier 1974 – qui prévoit le délai de 10 jours – pourrait introduire de la souplesse en le portant à 20 jours.
Il serait certainement bénéfique que cette réflexion conduise à une harmonisation des règles applicables avec le code général des collectivités territoriales.

La mission souhaite enfin citer le cas des HCL et de la ville de Lyon qui vont au-delà des dispositions prévues par la circulaire du 30 Novembre 2001, en s'engageant sur l'accord d'inhumations systématiques, fondant ce choix sur l'expérience de nombreuses familles qui reviennent dans les établissements hospitaliers plusieurs semaines ou mois après les évènements afin d'obtenir des informations ou la remise du corps (annexe 3).

Dans tous les cas, l'implication du service d'assistance sociale hospitalière doit être permanente, plus forte qu'elle ne l'est aujourd'hui, ceci afin non seulement de mieux répondre aux préoccupations des familles mais d'interrompre les interprétations abusives sur les possibilités d'inhumation ou d'incinération relevées par la mission.

4.2.2. La complexité des circuits impose une rigueur que les établissements et les opérateurs funéraires peinent parfois à satisfaire

La mission a déjà souligné la nécessité de parvenir rapidement à une organisation irréprochable des chambres mortuaires. Elle s'attache à présent à insister sur l'exigence de surveiller, au sein des établissements, les conditions de collecte et de destruction des pièces anatomiques, ainsi que celles du transport des corps.

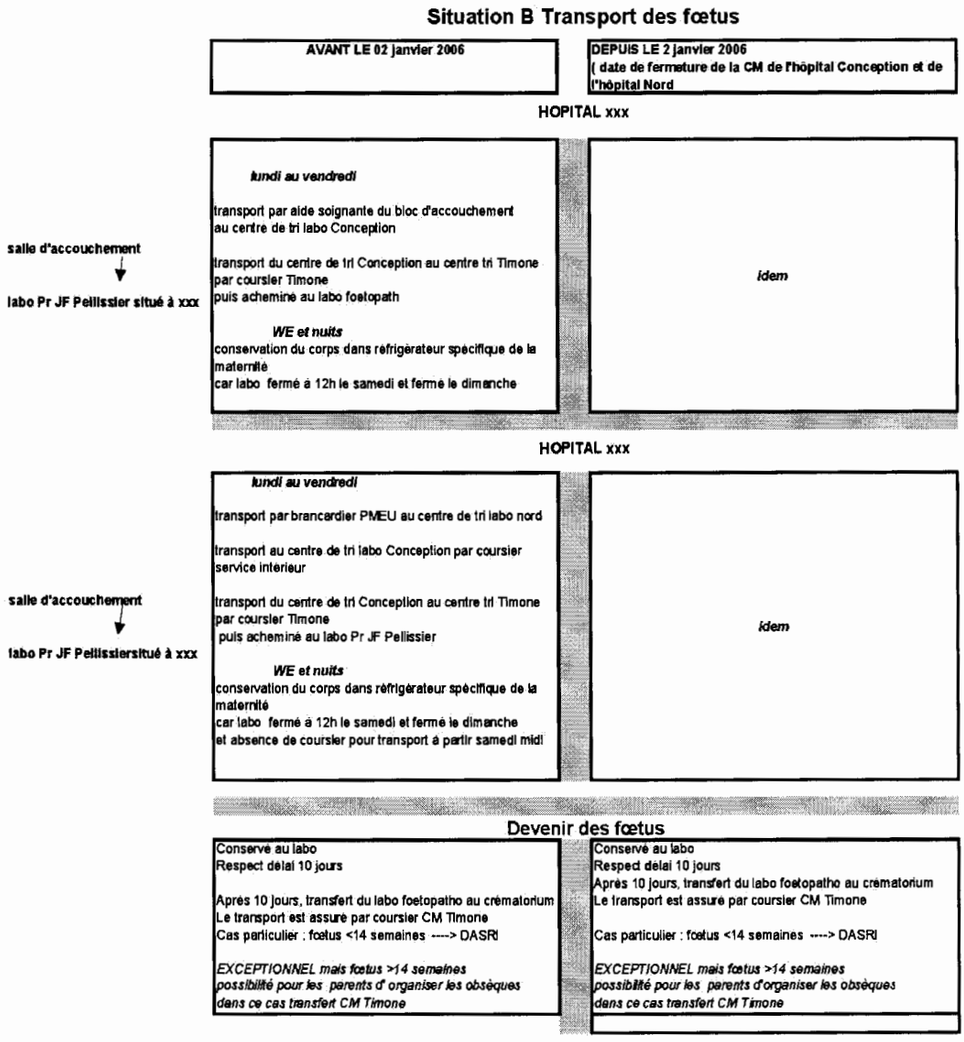
La mission a étudié l'ensemble des contrats passés par les hôpitaux contrôlés, avec les opérateurs retenus pour ces prestations. Leur rédaction formelle n'appelle de la part des rapporteurs, aucune réserve particulière.

Pour autant, la mission pointe, à Paris comme en province, des dépassements de délai contractuel pour l'acheminement des corps des hôpitaux vers les crématoriums, imputables à des causes diverses, tels des appels tardifs aux services funéraires ou des absences de personnel hospitalier lors du passage des personnels chargés des transports.

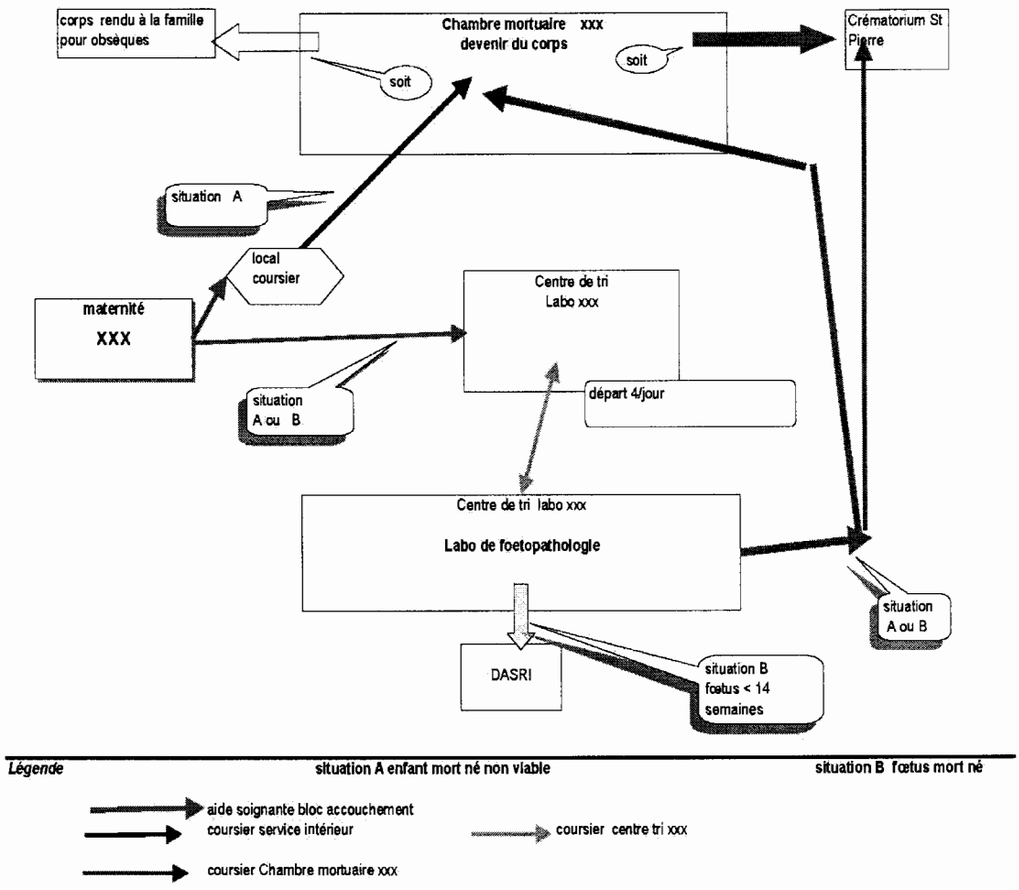
Au-delà, de l'évidence, la responsabilité des directeurs d'hôpitaux de veiller à la stricte application des mesures décidées, transparaît la complexité des circuits, qu'il est difficile pour la mission d'illustrer en relatant l'ensemble des parcours. Aussi, les rapporteurs préfèrent-ils user d'un exemple typique des situations moyennes rencontrés, et qui n'est, il faut le préciser, absolument pas pire qu'un autre.
Le choix a porté sur l'Assistance Publique de Marseille qui présente les deux caractéristiques suivantes :

- s'il n'existe aucune convention entre l'AP-HM et des opérateurs de pompes funèbres, en revanche, un marché pour l'externalisation de la prestation de transports de corps et de dépôt des corps en chambre funéraire pour l'hôpital Nord, pendant la durée de la fermeture provisoire de la chambre mortuaire de ce site en raison de travaux, était en cours lors de la visite de la mission ;
- il existe une convention avec la ville de Marseille concernant la crémation des pièces anatomiques ; cette convention, qui est gérée par un technicien supérieur relevant de la Direction architecture et patrimoine, ne porte pas sur le transport des pièces anatomiques vers le crématorium, ces transports étant assurés par les moyens internes de l'AP-HM.

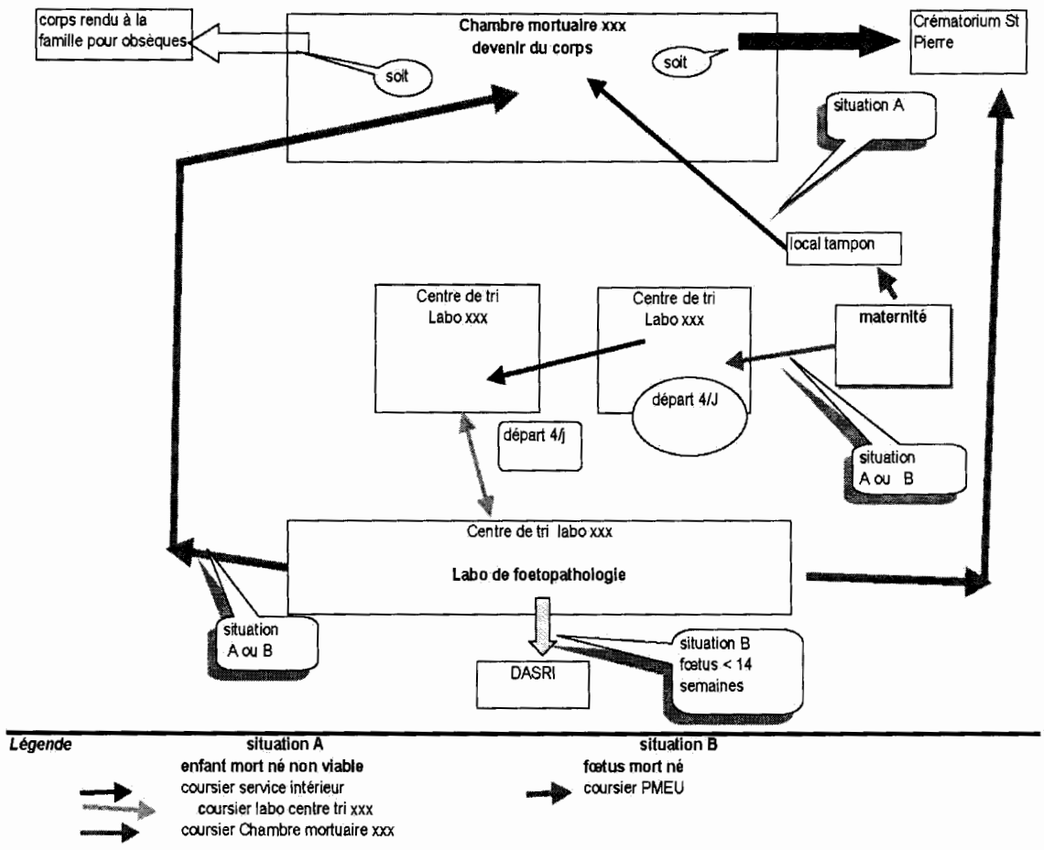
La mission a élaboré, en liaison avec l'établissement, le logigramme réel des différents types de circuits. Le résultat qui est le suivant illustre les marges de progression vers une simplification dont l'intérêt est évident.



ORGANISATION DES TRANSPORTS depuis le 2 janvier 2006



ORGANISATION DES TRANSPORTS depuis le 2 janvier 2006



La mission n'a relevé dans aucun des sites contrôlés des dérives comparables à celles de Saint Vincent de Paul. Elle a, en revanche, recueilli des témoignages ou visualisé des situations qui l'obligent à dire que la frontière entre les pratiques des différents professionnels doit être précisée. Pour dire les choses, certains comportements hospitaliers, clairement non fautifs au sens du statut, péchaient par facilité. Certaines attitudes des agents de service funéraire, sous couvert de respect des corps, englobaient un mercantilisme non dissimulé. Entre les deux, des enlèvements trop espacés, l'usage de caisses ou de reliquaires de taille inadaptée, des remplissages exagérés, des explications techniques inopportunes. A chaque fois, des explications ont été fournies. Certaines d'entre elles, de la part d'hospitaliers, évoquaient même des budgets serrés !

Quoi qu'il en soit, la mission considère urgent de rappeler aux établissements hospitaliers leur devoir d'assurer une périodicité des enlèvements proportionnée à l'activité et minimale.

Elle considère également qu'il conviendrait pour l'avenir que l'attribution d'un reliquaire individuel à partir de 22 semaines devienne la règle.

Elle souligne enfin l'intérêt de la convention signée en 2005 entre les Hospices Civils et la ville de Lyon, qui sur l'ensemble de ces éléments va même au-delà. (annexe 3).

Elle recommande une expertise de ce modèle conventionnel, dont elle promeut la généralisation, car c'est le seul exemple qu'elle a rencontré qui apporte de son point de vue une réponse à la hauteur des enjeux.

Recommandations :

- Renforcer l'activité des assistantes sociales hospitalières
- Porter à 20 jours le délai de 10 jours laissés aux parents pour réclamer les corps
- Mieux garantir la volonté des familles dépourvues de ressources, en étendant aux enfants déclarés les procédures d'aides locales existantes proposées par les communes aux parents pour les obsèques d'enfants nés vivants et viables
- Simplifier les circuits et renforcer la rigueur des contrôles à chaque étape du transport des corps pour inhumation ou crémation
- Mieux préserver la dignité des corps des intérêts contradictoires des professionnels
  en obligeant les hôpitaux à assurer une périodicité des enlèvements proportionnée à l'activité, et minimale
  en attribuant un reliquaire individuel pour le transport à partir de 22 semaines
- Favoriser la généralisation de conventions entre villes et hôpitaux selon le modèle des HCL et de la ville de Lyon, permettant les inhumations systématiques et optimisant la traçabilité des obsèques.

5. Les actes et procédures d'état civil a l'égard des fœtus et nouveau-nés décédés

La mission s'est intéressée à la situation des fœtus et nouveau-nés décédés à l'égard de l'état civil pour au moins deux raisons :

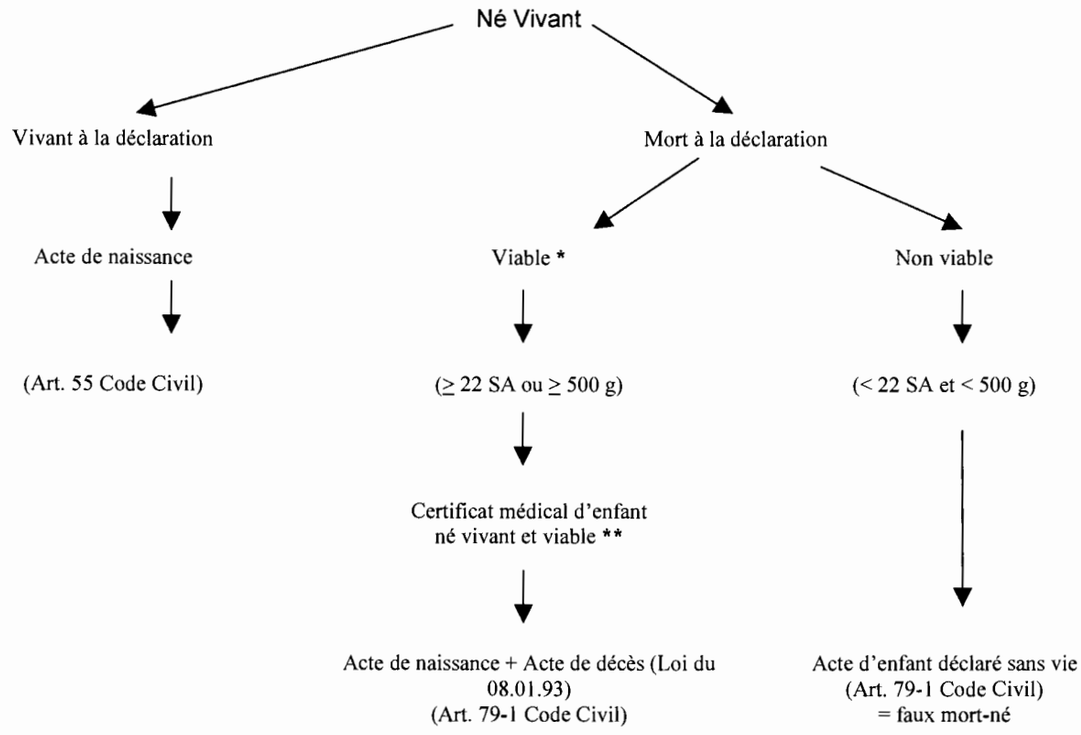
- ⇨ les pratiques rencontrées en matière de déclaration à l'état civil aboutissent, suivant la sensibilité et la connaissance des personnels hospitaliers, à traiter différemment les parents selon les lieux d'accouchement sans qu'il soit possible de garantir que ces derniers aient toujours reçu une information complète quant à leur prise de décision ;
- ⇨ les actes d'état civil conditionnent les droits civils administratifs, mais aussi sociaux de la mère, du père et de l'enfant.

La mission souligne que ces questions ne constituent pas une découverte récente [24]. Pour autant, l'actualité du débat perdure, ce qui conduit la mission à retenir certaines évolutions dans le présent rapport.

5.1. Les procédures sont contraignantes et parfois difficilement compatibles au regard des attentes des établissements et des familles

Les effets de la législation française peuvent être ainsi résumés.

Conditions de déclaration à l'état civil des enfants nés vivants



[24] Labbée X. Condition juridique du corps humain avant la naissance et après la mort – 1990
Dumoulin Maryse – Statut des enfants décédés avant leur déclaration à l'état civil - 2005

** En accord avec la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (1977), un consensus professionnel s'est établi pour l'enregistrement à l'état civil et donc pour l'établissement d'un certificat médical d'enfant né vivant et viable **, de tout enfant né vivant à partir de 22 semaines d'aménorrhée ou pesant 500 g au moins.*

*** Selon les directives du Directeur Général de la Santé (lettre de Juillet 1993), le certificat d'enfant né vivant et viable doit être établi, même si l'enfant n'a vécu que quelques minutes et/ou même s'il souffre de pathologies ou malformations incompatibles avec la vie (la viabilité n'étant entendue qu'en terme de durée de gestation et non d'aptitude à vivre) et donc même dans le cadre d'une interruption médicale de grossesse (IMG).*

Tableau récapitulatif des enfants décédés en période périnatale

	Enfant né vivant	***Enfant né mort***
à < 22 semaines d'aménorrhée environ 4 mois et demi de grossesse et à < 500 grammes	Etat Civil : déclaration d'enfant sans vie (faux mort né)	Etat Civil : aucune déclaration
	Livret de famille : déclaration possible en décès uniquement	Livret de famille : pas d'inscription
	Droit civil : pas de personnalité juridique	Droit civil : pas de personnalité juridique
	Droit pénal : pas de succession, pas de donation, pas de filiation	Droit pénal : pas de succession, pas de donation, pas de filiation
	Prénom : possible	Prénom : non
	Funérailles : possibles mais pas obligatoires	Funérailles : possibles mais pas obligatoires (certificat médical attestant l'accouchement)
	Transport sans mise en bière : n'est pas soumis à la législation des 24 H (bon de transport)	Transport sans mise en bière : n'est pas soumis à la législation des 24 H (bon de transport)
à >= 22 semaines d'aménorrhée ou à >= 500 grammes	Etat civil : déclaration obligatoire de naissance, puis de décès	Etat civil : déclaration d'enfant sans vie (vrai mort-né)
	Livret de famille : inscription en naissance puis en décès	Livret de famille : inscription en décès
	Droit civil : personnalité juridique	Droit civil : pas de personnalité juridique
	Droit pénal : succession, donation, filiation	Droit pénal : pas de succession, pas de donation, pas de filiation
	Prénom : obligatoire	Prénom : possible
	Funérailles : obligatoires	Funérailles : possibles mais non obligatoires
	Transport sans mise en bière : dans les 24H, à partir de l'heure du décès (bracelet de police obligatoire) : certificat de transport	Transport sans mise en bière : n'est pas soumis à la législation des 24H (bon de transport)

La situation des enfants nés vivants n'appelle pas de commentaires particuliers des rapporteurs.

Il en va différemment des enfants « nés sans vie » et des enfants nés morts à moins de 22 semaines de gestation.

↳ S'agissant des premiers, mort-nés de plus de 22 semaines,

l'officier d'état civil de la commune établit un acte d'enfant sans vie, qui est inscrit sur le registre de décès :

- pour les enfants nés vivants, mais non viables (sur production d'un certificat médical),
- pour les enfants mort-nés, dans les conditions résumées dans le tableau ci-dessus.

Le décès de l'enfant est enregistré sur le registre des décès de l'hôpital.

Les points suivants méritent attention :
• Aucun délai n'est fixé pour la déclaration à l'état civil. Le délai de 3 jours valable pour les vivants, à compter de la naissance, doit cependant être recommandé

• L'article 79-1 du Code Civil précise que l'acte d'enfant sans vie est établi lorsque fait défaut un certificat médical attestant que l'enfant est né vivant et viable.
En cas de contestation, tout intéressé peut saisir le Tribunal de Grande Instance à effet de statuer sur la question.

La famille peut ainsi recourir en justice pour faire annuler l'acte d'enfant déclaré sans vie au cas où il s'avérerait (par production ultérieure d'un certificat médical l'établissant), qu'en réalité l'enfant est né vivant et viable. Il est alors procédé à un jugement déclaratif de naissance et de décès.

• Ces enfants ne sont pas aujourd'hui considérés par la doctrine, de manière à peu près générale et compte tenu de l'absence d'acte de naissance, comme des personnes humaines.

Le travail de deuil n'en demeure pas moins nécessaire. Rien ne s'oppose par ailleurs à ce qu'un enfant déclaré sans vie fasse l'objet d'une reconnaissance, soit dans l'acte dressé au moment de la déclaration, soit par un acte séparé ; dans ce dernier cas, la reconnaissance est mentionnée en marge de l'acte d'enfant sans vie.

S'il y a lieu, et à la demande des parents, l'officier d'état civil complétera le livret de famille qui lui est présenté *(Instruction Générale de l'état civil, 469-1)* en mentionnant qu'il s'agit d'un « enfant présentement sans vie ».

L'enfant déclaré sans vie peut recevoir des prénoms si les parents en expriment le désir *(Instruction générale de l'état civil, 467).*

Il s'agit là de choix importants pour les parents qui peuvent souhaiter, en inscrivant l'enfant sur le livret de famille, lui donner une existence civile et donc l'intégrer dans l'histoire de sa famille. Il est donc indispensable qu'un choix authentique leur soit laissé.

↳ S'agissant des seconds, mort-nés de moins de 22 semaines,

ces enfants ne peuvent prétendre ni à la personnalité juridique, ni à un acte d'état civil.

Ils peuvent cependant, sous certaines conditions et dans certains départements, faire l'objet d'une déclaration administrative en étant inscrits sur un registre des embryons.

L'instruction générale sur l'état civil prévoit en effet que les embryons dont la gestation a duré moins de 22 semaines et qui n'ont pas vécu, ne font pas l'objet d'une déclaration à l'état civil mais doivent, dans la mesure où des circulaires préfectorales le prévoient, faire l'objet d'une déclaration administrative.

Il en est ainsi à Paris depuis les instructions du préfet de la Seine des 26 novembre 1868 et 15 janvier 1869, qui imposent aux médecins et sages-femmes de signaler au Maire, au moyen d'un certificat, les avortements survenus à partir de 6 semaines de gestation. Ces certificats sont transcrits par le Maire sur un registre de police (« registre des embryons ») paraphé par lui. Cet enregistrement est nécessaire pour qu'il y ait inhumation. *(Instructions du préfet de la Seine des 15 janvier 1869, 20 janvier 1875 et 26 janvier 1882, voir instruction générale de l'état civil, 462).*

La mission s'est particulièrement attachée à vérifier que les hôpitaux contrôlés observaient rigoureusement les dispositions concernant la déclaration des enfants et fœtus morts, en pointant notamment la cohérence entre les registres tenus dans les services de maternité, les chambres mortuaires et les services d'état civil. Elle a déjà indiqué que des incohérences avaient été relevées et regrette qu'un système d'information fiable soit encore en 2006 à installer dans les établissements de santé. Elle tient cependant à souligner que dans certains établissements, à Lyon, à l'hôpital Antoine Béclère par exemple, des efforts considérables ont été entrepris pour réduire les risques, tout en restant proches des familles et de leurs attentes. Dans les établissements cités, la mission ne formule aucune réserve particulière sur la qualité du travail des équipes et l'information des familles.

5.2. Les conséquences sur les droits sociaux sont importantes et encore insuffisamment comprises

Les droits sociaux, en particulier ceux des femmes, sont directement subordonnés à l'existence d'un acte d'état civil, et c'est notamment le cas des parents d'enfants nés sans vie à l'exception des enfants de moins de 22 semaines et pesant moins de 500 grammes. [25]

Conséquences juridiques, civiles et administratives

	Aucune déclaration	Déclaré sans vie	Actes de naissance et de décès
Existence administrative			
Registre état civil naissance	Non	Non	Oui
Registre état civil décès	Non	Oui	Oui
Livret de famille (naissance et décès)	Non	Possible (décès)	Obligatoire (naissance et décès)
Prénom	Non	Possible	Obligatoire
Droit civil			
Personnalité juridique	Non	Non	Oui
Autopsie-prélèvements	Non réglementée	Non réglementée	Information de la famille
Transport de corps (avant mise en bière)	Non réglementé	Non réglementé	Réglementé
Permis d'inhumer	Non	Oui	Oui
Funérailles	Exceptionnelles	Possibles	Obligatoires

Conséquences en droit social de la non-déclaration d'un enfant à l'état civil

	Aucune déclaration	Déclaré sans vie	Actes de naissance et de décès
Remboursement par la sécurité sociale			
Hospitalisation de la mère	Problématique à 100 %	Oui	Oui
Hospitalisation, transfert de l'enfant	Très problématique	Problématique	Oui
Droits sociaux			
Congé périnatal maternel	Maladie	Maternité	Maternité
Imposition de l'indemnité	Imposable	Non imposable	Non imposable
Immunité/Licenciement	Non	Oui	Oui
Congés suppl. (3ème enfant)	Non	Oui	Oui
Retraite : prise en compte d'une parité	Non	Variable (caisses)	Oui
Congé paternel	Non	Oui	Oui

Quand l'enfant n'a pas d'acte d'état civil, la mission constate que les pratiques sont disparates.

[25] Aux termes de l'article R. 331-5 du code de la sécurité sociale l'indemnité journalière maternité est allouée même si l'enfant n'est pas né vivant.

La mission a également recueilli auprès des associations de parents, le regret que la situation des pères ne soit pas mieux prise en compte, en particulier s'agissant du congé de paternité.

La mission a relevé dans la récente réponse du Garde des Sceaux à une question écrite posée par un parlementaire [26] le rappel *« que le bénéfice du congé de paternité est subordonné à l'établissement d'un acte de naissance. Accorder un congé de paternité dans l'hypothèse d'un enfant sans vie impliquerait une remise en cause de ce dispositif. Par ailleurs, en cas de naissance d'un enfant sans vie, la femme qui en a accouché ne bénéficie pas dans tous les cas d'un congé de maternité, mais d'un simple congé de maladie, notamment quand l'accouchement a eu lieu avant le seuil d'ouverture du congé de maternité. Enfin, la finalité du congé de paternité est de permettre au père de s'occuper de l'enfant après son arrivée au foyer, ce qui ne peut manifestement pas être le cas en l'espèce. Toutefois, afin de prendre pleinement en considération la douleur des parents, l'enfant sans vie peut être inhumé et ses parents peuvent en faire mentionner l'indication sur leur livret de famille. Il n'est, en conséquence, pas envisagé de modifier l'état du droit qui procède d'un équilibre délicat et sensible ».*

Pour autant, la mission a retenu que la Conférence de la Famille, en Février 2006, réaborde ce sujet en l'élargissant à la perspective de création d'un congé spécifique pour décès d'un enfant afin d'accompagner le travail de deuil des parents. Ce congé qui reste à aménager dans ses modalités, comprendrait les enfants mort-nés.

Pour sa part, la mission a relevé le cas de femmes non mariées, donc ne disposant pas de livret de famille, qui ont la malchance d'avoir un premier enfant mort-né. Dans ce cas, elles ne peuvent faire valoir ledit enfant sur un quelconque livret de famille. La plupart des communes acceptent néanmoins d'établir un feuillet qui permettra l'inscription ultérieure de l'enfant lorsque la mère aura un second enfant né vivant, lui ouvrant droit à la délivrance d'un livret de famille. Cette pratique devrait sans doute être généralisée ; mais ce délai est peu propice à faciliter le travail de deuil.

La mission considère que toutes les mesures allant dans le sens de l'accompagnement du travail de deuil des parents élargi au décès de tout enfant, méritent d'être approfondies. Elle rappelle cependant que l'application à tous d'une avancée sociale demeure à priori du domaine de la loi.

Recommandations :

➢ **Garantir l'observance stricte des règles d'état civil en**

- systématisant les vérifications de cohérence entre les registres tenus dans les maternités, les chambres mortuaires et les services d'état civil
- instaurant enfin un système d'information fiable dans les établissements de santé

➢ **Réformer les règles d'état civil dans un sens favorable aux parents, en**

- généralisant la pratique des communes qui acceptent de satisfaire la demande de femmes non mariées d'établir un certificat permettant l'inscription ultérieure sur le livret de famille d'un premier enfant mort-né
- favorisant toutes les mesures qui vont dans le sens du travail de deuil des parents, y compris dans les cas d'enfants mort-nés

[26] 76684 – 25 octobre 2005

6. L'utilisation d'éléments fœtaux à des fins d'enseignement

La mission s'est préoccupée de l'utilisation éventuelle de fœtus ou d'éléments fœtaux lors de la formation des étudiants en médecine et médecins spécialistes. Actuellement, dans ce domaine, il n'existe en effet aucune réglementation.
Aucun des instituts de formation en soins infirmiers (IFSI) rencontrés n'utilise de matériel d'origine humaine. Une seule école de sages-femmes détenait encore 12 corps de fœtus très anciens appartenant à une collection manifestement historique (cf. infra 8).

6.1. Aucune utilisation pédagogique de fœtus et d'éléments fœtaux n'est faite aujourd'hui dans les enseignements aboutissant au diplôme de docteur en médecine

Les doyens des facultés de médecine et des enseignants interrogés par la mission sur cette problématique, ont tous considéré qu'aucune justification pédagogique ne pouvait être trouvée à cette utilisation dans la formation initiale des médecins.
Cette position rejoint la réponse du président du Comité consultatif national d'éthique qui considère, en dehors de l'aspect éthique lié à l'utilisation et à la manipulation d'éléments humains, que les méthodes de reproduction (photographies, images de synthèse en trois dimensions, mannequins de résine...) à la disposition des enseignants sont des outils pédagogiques tout aussi performants et bien moins onéreux, car réutilisables, que tout corps, élément de corps ou organe prélevé et plus ou moins bien conservé.

La mission partage totalement cette position ; si une justification à une telle utilisation pouvait exister il y a quelques décennies, ce n'est plus le cas en 2006.

Les étudiants en médecine sont d'ailleurs, depuis près de 10 ans, sensibilisés pendant leur cursus théorique et pratique à engager une réflexion déontologique et éthique.[27] Un tel enseignement est incontestablement nécessaire pour donner au futur praticien, quel que soit l'exercice qu'il choisit, les bases d'une réflexion utile pour sa pratique professionnelle. Mais les questions éthiques traversent tout le champ médical, et la diffusion de cette réflexion au travers de la totalité des enseignements est nécessaire et doit être permanente.

Recommandation :

- La mission recommande qu'à l'occasion d'une révision quadriennale des programmes de formation, la commission pédagogique nationale des études médicales mène une réflexion sur la place de l'éthique dans la pratique médicale pour revoir la place de cet enseignement dans les programmes théoriques et les stages pratiques, en lien avec les différents comités d'éthique, et ne pas en faire un module trop individualisé.

6.2. La conservation d'éléments fœtaux à des fins pédagogiques dans le cadre des formations médicales spécialisées (DU, DIU et DESC) peut se justifier mais doit être encadrée

Dans le cadre de la mission, la question a été soulevée de l'utilisation et de la conservation de fœtus et/ou d'éléments fœtaux pour la formation des médecins en fœtopathologie. Les

[27] Le module "apprentissage de l'exercice médical" prévu à l'arrêté du 4 mars 1997 relatif à l'organisation de la deuxième partie du deuxième cycle des études médicales, comporte une rubrique 7 "Éthique et déontologie médicales ; droits du malade : problèmes liés au diagnostic, au respect de la personne et à la mort ».

diplômes d'université (DU) ou inter-universitaires (DIU) sont du seul ressort des universités qui les organisent. Les enseignements comprennent des cours théoriques et des stages hospitaliers pratiques, fondés sur un apprentissage par compagnonnage. Dans le DIU et les DU présentés à la mission, le cursus comportait la réalisation, au cours d'un stage accompli dans un service hospitalier, de quarante à cinquante examens foetoplacentaires par le médecin en formation [28]. L'encadrement, pour la réalisation des autopsies fœtales, des médecins souhaitant acquérir ce diplôme est alors réalisé sous la responsabilité des médecins fœtopathologistes en activité dans les services, tel que cela est prévu dans le cadre de l'organisation des diplômes.

Par contre, la conservation d'éléments fœtaux (il est fait état en particulier des cœurs) dans le cadre de la formation continue permanente par confrontation anatomo-clinico-échographique, lors d'ateliers de formation continue, si elle peut se justifier, mérite d'être juridiquement encadrée pour éviter tout risque de dérive.

Recommandation :

- Prévoir un support législatif permettant une procédure de déclaration des éléments fœtaux conservés à des fins de formation médicale spécialisée.

[28] Le diplôme d'études spécialisées complémentaires (DESC) de fœtopathologie existe. Il compte peu d'étudiants inscrits ; il est ouvert aux titulaires de certains diplômes de spécialités et compte quatre semestres de formation comportant une formation pratique assurée dans des services ou laboratoires qualifiants.

7. L'utilisation d'éléments fœtaux à des fins de recherche scientifique

Dans ce domaine, les rapporteurs ont été confrontés à une difficulté : apprécier les pratiques par rapport à des normes juridiques récentes, entrées en vigueur très récemment pour certaines d'entre elles, pas encore pour d'autres, ne couvrant pas l'ensemble des situations et faisant l'objet d'interprétations disparates.
Ils ont pu également relever que les professionnels s'interrogeaient sur l'applicabilité des principes définis par les textes aux exigences de la recherche.

7.1. L'appréciation des pratiques par référence aux normes législatives et réglementaires

7.1.1. Des textes récents

Il est essentiel de préciser que les textes encadrant ces pratiques sont récents (Loi 2004-800 du 6 août 2004) et que leur entrée en vigueur a été différée (au 1er mai 2005 pour l'article L. 1241-5 du CSP), ou suspendue à la publication d'un décret encore en cours de rédaction s'agissant des collections (article L. 1243-3 de la même loi).

Pour ces raisons, il convient dès l'abord de souligner qu'en matière d'utilisation de fœtus à des fins scientifiques, les manquements au respect des dispositions législatives et réglementaires pouvaient difficilement être relevés par la mission conjointe.

S'agissant des collections, dans l'attente du décret d'application, les dispositions législatives ne sont, en effet, pas applicables ; les rapporteurs ont pu, dans ce domaine, relever les interrogations qui sont celles des praticiens et des chercheurs concernés.

S'agissant du dispositif prévu par l'article L. 1241-5 du CSP, les premiers mois d'application révèlent des difficultés de mise en œuvre.

7.1.2. Ces normes ne couvrent pas l'ensemble des situations

• Les articles L. 1232-1 et L. 1232-2 du CSP ne peuvent concerner que le cas d'enfants nés vivant et décédés après leur naissance.
Ils disposent que le prélèvement d'organes sur une personne dont la mort a été constatée peut être réalisé à des fins scientifiques. Si la personne décédée était mineure, le prélèvement ne peut avoir lieu qu'à la condition que chacun des titulaires de l'autorité parentale y consente par écrit.
Les notions de « personne » et de « mineur » renvoient à un acte de naissance prévu par l'article 55 du Code civil.
Ces dispositions reprennent celles de la loi Caillavet du 22 décembre 1976 dont l'interprétation dominante (avis du Comité consultatif national d'éthique de 1984, rapport Braibant de 1988…) était qu'elles ne s'appliquaient pas aux fœtus.

• La loi bioéthique d'août 2004 (article L 1241-5 du CSP) a introduit, pour combler ce vide juridique, une législation particulière « au prélèvement, à la conservation et à l'utilisation de tissus et cellules embryonnaires et fœtaux à l'issue d'une interruption de grossesse, lesquels ne sont autorisés qu'à des fins diagnostiques, thérapeutiques ou scientifiques ».
On retrouve dans ces dispositions les deux grandes exigences qui légitiment l'utilisation des éléments du corps humain : le consentement de la femme, recueilli par écrit après une

information appropriée sur les finalités du prélèvement, et la finalité scientifique établie par un protocole transmis préalablement à l'Agence de la biomédecine.

• Il faut observer cependant qu'on est en présence d'une législation en « peau de léopard » : en effet, la rédaction de l'article L. 1241-5 du CSP ne couvre pas l'ensemble des éléments du corps humain (puisque ne sont cités que les tissus et les cellules), ni l'ensemble des situations (puisque que cet article fait manifestement référence aux interruptions volontaires de grossesse, sans toutefois que l'adjectif « volontaire » ne figure explicitement dans le texte).
Il est donc loisible de s'interroger par exemple sur le régime juridique des fœtus expulsés lors d'une interruption de grossesse non provoquée.
Dans le même ordre d'idée, le texte de la loi du 6 août 2004 introduit une autre novation importante avec la notion de collection. La rédaction de l'article L. 1243-3 du CSP stipule que sont concernés les tissus et cellules ainsi que les organes, le sang, ses composants et produits dérivés. Il faudrait en conclure que la conservation de fœtus entier n'est pas couverte par ce texte.
L'interprétation de ces points de droit mériterait d'être précisée dans une circulaire.

7.1.3. L'interprétation des normes juridiques encadrant les pratiques est disparate

Les rapporteurs ont pu constater s'agissant notamment du consentement des parents à un prélèvement à visée scientifique qu'il était désormais recueilli par écrit mais avec une grande hétérogénéité dans la rédaction des formulaires.

Il n'y a rien là de surprenant puisque l'interprétation de textes complexes a été laissée à la discrétion des acteurs. Ce sont, là encore, soit les directions d'établissement, soit les chefs de services qui ont dû improviser. Les rapporteurs ont même pu voir dans un établissement un service – la maternité en l'occurrence – qui refuse de solliciter le consentement parental pour des prélèvements à des fins scientifiques au motif que « c'est aux chercheurs de s'en charger »...
Ce refus met le doigt sur une difficulté réelle, puisque le service qui sollicite le consentement parental pour l'autopsie est bien celui qui est directement intéressé par cet examen à fin diagnostique ; en revanche, il n'est pas celui qui est concerné par le protocole de recherche scientifique dans lequel s'inscrit le prélèvement demandé. Il n'a pas d'intérêt direct pour agir, ni pour apporter l'information la plus appropriée sur « la finalité des prélèvements envisagés » qu'impose la loi.

Ces observations rejoignent celles faites par le Comité national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé dans son avis du 22 septembre 2005, concernant les examens fœtopathologiques. Le Comité constate une absence de clarté et d'uniformité dans la rédaction des formulaires d'autorisation de ces examens et préconise, en conséquence, l'élaboration d'un « code des bonnes pratiques » pour préciser les procédures à respecter dans chaque situation.

Il semble aux rapporteurs que, dans la mesure où des points de droit doivent être précisés s'agissant de l'interprétation des lois bioéthiques, cette interprétation relève du domaine de la circulaire et non de la procédure du code des bonnes pratiques.
Ce type de document ne peut que constituer un complément très utile pour tout ce qui ne concerne pas l'interprétation des textes normatifs mais le contexte de leur mise en œuvre. Mais il ne saurait se substituer à la circulaire interprétative.
S'il est un domaine où l'outil qu'est la circulaire a une profonde utilité, c'est bien dans une situation comme celle-ci, où l'interprétation des textes législatifs et réglementaires est délicate et où la sensibilité de l'opinion est, à l'évidence, extrême.

7.2. L'applicabilité des principes édictés par les textes aux exigences de la recherche

Comme le souligne, dans son avis du 22 septembre 2005, le Comité consultatif national d'éthique, « il serait grave d'entraver par un formalisme excessif la recherche des causes de la mort et la recherche scientifique visant à prévenir la survenue de nouvelles pathologies fœtales, mais il est éthiquement fondamental que la finalité de la recherche soit clairement exprimée ».

On ne saurait mieux affirmer qu'un équilibre doit être trouvé entre le respect de la personne (ici, le fœtus « personne humaine potentielle » et les parents) et le nécessaire développement de la recherche.
Cette tension entre deux exigences aussi légitimes l'une que l'autre est réglée par la loi à travers une procédure faisant intervenir les parents qui consentent et les praticiens qui expliquent : un formulaire de consentement au prélèvement est signé par les parents après que leur a été fournie l'information sur la finalité des prélèvements envisagés. La finalité scientifique du prélèvement est manifestement exprimée par son inscription dans le cadre d'un protocole transmis à l'Agence de la biomédecine.

7.2.1. L'information sur la finalité du prélèvement et le recueil d'un consentement spécifique.

C'est un exercice difficile à réaliser dans un contexte délicat. Il faut en effet expliquer en termes simples et accessibles la portée d'un protocole de recherche à des parents affectés, par ailleurs sollicités pour donner des réponses à d'autres questions éprouvantes : sur le devenir du « corps » et sur l'autopsie.

La pratique de certains établissements qui recueillent sur le même formulaire le consentement parental à la recherche des causes de la mort et à des prélèvements à finalité scientifique semble rejoindre une préoccupation qui est, chez les parents, unique : que toute la lumière puisse être faite, dans l'immédiat ou plus tard, par les hommes de l'art sur les raisons de ce qu'ils vivent comme un échec et une souffrance.

Distinguer, comme le font les textes, la recherche diagnostique et la recherche scientifique pour exiger deux expressions distinctes du consentement ne semblent pas très opérant aux yeux des rapporteurs, au regard des situations qu'ils ont pu analysées au cours de la mission.
Cette question relève du domaine de la circulaire d'interprétation.

7.2.2. La portée du consentement

Une deuxième difficulté importante tient au principe posé par les textes que le consentement a une portée limitée puisque, recueilli sur la base d'une information portant sur l'objet immédiat poursuivi par le chercheur (formalisé dans un protocole), il ne peut être considéré comme donné une fois pour toutes et pouvant donc s'étendre à un projet de recherche ultérieur. L'article L. 1211-2 du CSP précise explicitement que « l'utilisation d'éléments et de produits du corps humain à une fin médicale ou scientifique autre que celle pour laquelle ils ont été prélevés ou collectés est possible, sauf opposition exprimée par la personne sur laquelle a été opérée ce prélèvement ou cette collecte, dûment informée au préalable de cette autre fin ».

Pour leur part les praticiens et chercheurs rencontrés sont très soucieux que soit autorisée la requalification d'échantillons cliniques à des fins de recherche et la réutilisation d'échantillons biologiques déjà prélevés.

La « collection d'échantillons biologiques d'origine humaine » dont la loi du 6 août 2004 reconnaît l'existence et fixe les grands principes de fonctionnement, correspond bien à cette exigence de pouvoir disposer d'un stock déjà constitué pour lancer, sans retard, de nouveaux projets de recherche.
Mais si l'existence juridique de la collection a été reconnue par la loi d'août 2004, cela ne signifie pas pour autant l'instauration d'une plus grande liberté dans le recours aux éléments prélevés puis stockés dans la collection. En effet l'exigence demeure, en cas de réutilisations multiples non prévisibles d'un même prélèvement, de retour vers celui qui a consenti pour savoir si, dûment informé, il ne s'oppose pas à cet autre usage.

Il paraît aux professionnels les plus conscients de ce conflit de principes qu'il faut trouver un juste équilibre entre un blanc-seing (tel que le préconise par exemple l'OMS) et un nouveau consentement à chaque nouvelle utilisation. Certains proposent qu'il soit distingué entre l'autorisation de prélèvement et l'autorisation d'utilisation. La première relève des parents et ne peut qu'être formulée de manière générale. La seconde serait accordée par les pairs, les CCPPRB, par exemple, au vu de la cohérence du projet de recherche avec les programmes de recherche dans lesquels s'inscrit la collection, comme au vu de la méthodologie envisagée par le protocole.

Le texte de la loi n'exclut pas un aménagement de ce type puisque très explicitement l'article L. 1211-2 du CSP précité prévoit deux dérogations à l'obligation d'informer de nouveau celui qui a consenti précédemment pour s'assurer qu'il ne manifeste pas une opposition au nouvel usage du prélèvement : d'abord, dans l'impossibilité de retrouver la personne concernée ; ensuite et surtout, « lorsqu'un des comités consultatifs de protection des personnes, consulté par le responsable de la recherche, n'estime pas cette information nécessaire ».

En conséquence, il semble aux rapporteurs que la crainte, exprimée par les professionnels rencontrés, d'un « système réglementaire trop complexe à mettre en œuvre qui emboliserait tout un pan de la recherche par manque d'accès à des matériaux de base » est excessive.

Les bases légales existent pour que - soit dans les textes d'application de l'article L. 1243-3 du CSP relatif aux collections et en cours de rédaction, soit dans la circulaire interprétative que les rapporteurs préconisent - un dispositif clair soit mis en place qui ménage les exigences légitimes de la recherche dans le respect des principes éthiques.

8. Les collections à caractère historique

La mission range dans cette catégorie les ensembles qui lui ont été présentés lors de ses déplacements à l'Hôpital Saint Antoine (douze fœtus entiers conservés à l'école de sages-femmes et provenant de la collection de Tarnier) et à Marseille (une trentaine de fœtus conservés à l'ancien Hôtel-Dieu et en instance de transfert au musée du patrimoine des hôpitaux de Marseille).
Les rapporteurs ont pu se rendre compte que les responsables des établissements visités s'interrogeaient sur la conformité, par référence aux textes, des collections anciennes qu'ils possédaient et sur l'opportunité de les conserver ou de les détruire.

Il ne relevait pas de la mission confiée aux rapporteurs de trancher ces questions et de proposer des prescriptions sur ce sujet.
La mission ne peut que renvoyer au rapport conjoint IGAS/IGAENR remis en mars 2002 et intitulé « conservation d'éléments du corps humain en milieu hospitalier »

• Ce rapport soulignait l'intérêt présenté par ces collections comme éléments de patrimoine culturel et éducatif.

Ces collections constituent, en premier lieu, des lieux de référence pour l'anatomie permettant de présenter des pièces concernant des anomalies presque disparues (certains aspects de tuberculose, syphilis, ulcère de l'estomac…). Les progrès de l'imagerie permettent de se passer, sur le plan pédagogique, d'une présentation systématique et multiple de ces pièces, mais certains de nos interlocuteurs ont souligné le risque de « virtualisation » inhérent au recours exclusif à l'image, qui peut affecter la relation de l'étudiant en médecine avec le corps humain. Un retour au réel peut sembler bénéfique à l'occasion de la présentation de ces pièces, à un moment des études médicales.

Ces collections offrent aussi un matériel de recherche à de nombreuses disciplines (y compris la paléontologie et l'anthropologie) ainsi qu'en témoigne la diversité des sujets abordés par ceux qui demandent à y accéder.

Elles présentent enfin, à l'évidence, un intérêt muséographique et peuvent contribuer à la divulgation de la culture scientifique. Elles constituent à ce titre un patrimoine irremplaçable pour présenter, à un plus large public, une histoire du corps humain, de son évolution morphologique, de ses maladies et de la façon dont l'homme a appris à les combattre. Ces raisons ont conduit le ministre de la Culture à classer les collections Orfila-Rouvière au titre des monuments historiques.

• Il importe que les préconisations du rapport précité, restées, à ce jour, lettres mortes, soient rapidement mises en œuvre :

- assurer la sauvegarde de ces pièces, dont souvent l'intégrité est menacée par des conditions de conservation très précaires ;
- en faire réaliser l'inventaire complet et le classement par un comité scientifique ad hoc ;
- ces mesures conservatoires prises, prévoir d'organiser leur présentation à un public plus large à travers la formule du musée.

De manière immédiate, afin de rassurer les dépositaires et les utilisateurs et afin d'éviter des destructions provoquées par une inquiétude infondée, la mission recommande qu'une instruction aux directeurs d'établissement préconise d'intégrer les pièces composant ces collections dans le patrimoine de l'établissement et, à ce titre, d'en dresser très rapidement l'inventaire.

Conclusion

Ainsi que le décrit le Comité consultatif national d'éthique dans l'introduction à son avis du 22 septembre 2005 [29], le regard de la société sur l'embryon et le fœtus a changé. La mission aussi a pu constater qu'en cas de décès périnatal les attentes et demandes des parents se font plus exigeantes, en même temps que la variété des origines et des pratiques culturelles et cultuelles des familles les rendent plus diverses. Les projets du médecin, du chercheur ou de l'enseignant, le plus souvent légitimes, se heurtent parfois - et c'est un phénomène nouveau – aux volontés des parents qu'ils doivent toujours respecter.
L'hôpital, notamment lorsqu'il est universitaire, est au carrefour des demandes des familles et des activités de ces professionnels. Il se doit d'y répondre de manière satisfaisante, en portant à ces aspects une attention accrue, et en y affectant les moyens humains et matériels nécessaires.
A cet égard, la problématique du décès périnatal rejoint le thème plus vaste de la mort à l'hôpital, avec ses multiples aspects. Les rapporteurs souhaitent que la réflexion initiée à l'occasion de la présente mission puisse se poursuivre dans le cadre des thématiques hospitalières proposées au programme annuel de travail de l'IGAS pour 2006.

La mission a constaté, lors des entretiens, la complexité des règles juridiques et des aspects éthiques à prendre en compte pour les professionnels, ainsi que l'inquiétude de nombreux soignants et scientifiques très soucieux de bien faire. Ce constat appelle des administrations centrales un effort d'explication et de clarification sous la forme d'une circulaire interprétative et de formulaires types à produire rapidement. L'affaire Saint Vincent de Paul a d'ailleurs été l'occasion d'une réflexion et d'un travail de révision des procédures et protocoles qui devraient faciliter la tâche et rendre une telle démarche particulièrement bienvenue.

Aussi estime t-elle prioritaire de rédiger et de diffuser à l'intention des établissements de santé, des UFR de médecine et des organismes de recherche médicale, une circulaire

- expliquant et clarifiant la réglementation en vigueur à l'égard des corps des embryons, fœtus et nouveau-nés décédés ;
- proposant des modèles types de formulaires pour le consentement parental à l'autopsie intégrant les prélèvements à des fins diagnostiques, scientifiques et pédagogiques et le choix des parents concernant le devenir du corps et l'organisation des obsèques ; les parents devant se voir systématiquement proposer une copie des documents signés ;
- annonçant et préparant le recensement de toutes les "collections" biologiques d'origine humaine constituées à des fins scientifiques ou pédagogiques, y compris les collections anciennes à caractère historique.

Le caractère morcelé, en peau de léopard, de la législation en vigueur a été souligné dans le rapport à l'occasion de l'utilisation éventuelle d'éléments fœto-embryonnaires à des fins d'enseignement formation (supra 6) ou à des fins de recherche scientifique (supra 7), ces utilisations pouvant d'ailleurs être imbriquées, alternées ou parallèles.

---

[29] Extrait de l'introduction à l'avis n° 89 du CCNE : "Le regard porté sur le fœtus a considérablement changé depuis les années 70. Cette mutation est due pour une part au progrès des techniques d'assistance médicale à la procréation mais aussi et surtout aux progrès des images fœtales obtenues grâce à l'échographie et à l'IRM, aux progrès des diagnostics de maladies génétiques, chromosomiques ou infectieuses et aux progrès de la réanimation des prématurés. Les différents étapes du développement sont de plus en plus visibles. Le fœtus est ainsi devenu, du fait notamment de ces progrès, un être reconnu avant sa naissance voire nommé, étant parfois même un "patient" individualisé. Sa naissance est un aboutissement plus que le début d'une existence."

En résumé, la mission constate que la législation actuelle :

- ne couvre pas la conservation et l'utilisation à des fins scientifiques des corps entiers de fœtus ou embryons ;
- ne couvre pas non plus la conservation et l'utilisation à des fins pédagogiques des éléments d'origine fœto-embryonnaire. Pourtant, cette utilisation quoiqu'en forte et constante diminution n'est cependant pas éteinte et conserve son utilité dans le cas des organes.

Même si la mission n'a pas observé, dans l'échantillon d'établissements contrôlés, de pratiques abusives et contraires au respect dû à ces corps et à la volonté exprimée des parents, elle estime qu'il ne faudrait pas laisser ces pratiques sans cadre légal, de manière à réduire les risques de dérive et à rassurer les professionnels et les familles, les premiers en fixant ainsi des limites à leur exercice professionnel, les seconds en leur assurant une garantie de nécessité scientifique.

Enfin, dans le cadre de ses investigations, la mission a rencontré de nombreux professionnels ayant une activité en centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal. Tous se sont réjouis de l'existence de telles structures et de l'intérêt de ces processus collégiaux pour discuter de situations complexes où chacun peut contribuer par sa compétence spécialisée à une prise de décision collective difficile.

Certains se sont interrogés sur la pertinence des indicateurs d'activité mentionnés dans le rapport-type d'activité proposé par le ministère.

La mission, qui n'a cependant pu examiner en détail le fonctionnement de ces centres (actuellement au nombre de 48), estime que compte tenu du rôle qui leur est dévolu il serait nécessaire que leur fonctionnement fasse l'objet d'une évaluation comparative, en dehors des échanges réguliers de pratiques mis en place par les professionnels. Aucune exploitation nationale détaillée et régulière de l'activité de ces centres n'existe au niveau ministériel ; cette compétence, qui relève désormais de l'Agence de la biomédecine, mérite d'être exercée rapidement.

La mission recommande donc de procéder rapidement à une évaluation comparative du fonctionnement et de l'activité des centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal.

Claude LAVIGNE — Docteur Michel VERNEREY — Docteur Patricia VIENNE

Membres de l'Inspection générale des affaires sociales

Jean GEOFFROY — Marc OLLIVIER

Membres de l'Inspection générale de l'administration de l'éducation nationale et de la recherche

Annexes

Liste des annexes

Annexe 1 Lettre de mission du 2 août 2005

Annexe 2 Personnes rencontrées ou contactées

Annexe 3 Conventions entre les Hospices civils et la ville de Lyon

Annexe 4 Espace éthique méditerranéen

Annexe 5 Observations du Comité national d'éthique funéraire à propos de l'avis n° 89 du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé

Annexe 6 Abréviations et sigles utilisés

oOo

Annexe 1

Lettre de mission du 2 août 2005

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Le Ministre de la Santé et des Solidarités

Le Ministre de l'Education nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche

Paris, le 2 AOUT 2005

Cab/XB/CG Me D 05 - 9187

Inspection Générale des Affaires Sociales
- 4 AOUT 2005
N° 622

Le Ministre de l'Education Nationale, de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche
Le Ministre de la Santé et des Solidarités
à
Monsieur le Chef de l'inspection générale de l'administration de l'éducation nationale et de la recherche
Madame la Chef de l'inspection générale des affaires sociales

Objet : Mission d'inspection de chambres mortuaires d'établissements hospitaliers ayant des activités de maternité et néonatalogie.

Le Ministre de la Santé et des Solidarités a demandé à l'IGAS de conduire très rapidement une mission d'inspection sur le site de l'hôpital St Vincent de Paul à l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris après la découverte, à l'occasion de la réorganisation de la chambre mortuaire du site, de nombreux fœtus, corps d'enfants nés sans vie et corps d'enfants ayant vécu quelques temps avant de décéder, conservés dans les chambres froides.

Nous vous demandons de procéder à une inspection de même nature sur les autres sites hospitaliers de l'APHP, des Hospices Civils de Lyon et de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Marseille comportant des chambres mortuaires en lien avec des activités de maternité et de néonatalogie.

Vous analyserez précisément les modalités de conservation des éléments du corps humain sur ces sites, les manquements éventuels aux dispositions réglementaires et l'évolution des pratiques de prise en charge en chambre mortuaire et en anatomo-pathologie des fœtus ou du corps des jeunes enfants. Vous proposerez également les mesures permettant de remédier aux dysfonctionnements constatés.

Vous élaborerez très rapidement une méthodologie qui permettra aux ARH et aux DDASS de décliner l'enquête au sein de chaque région. Vous nous transmettrez une première note d'étape courant octobre. Votre rapport définitif nous sera adressé dans les plus brefs délais.

Vous veillerez à nous tenir informés régulièrement de l'état d'avancement de votre mission.

Xavier BERTRAND

Gilles de ROBIEN

14, avenue Duquesne 75350 Paris 07 SP – Tél. : 01 40 56 60 00

Annexe 2

Personnes rencontrées ou contactées

Liste des personnes rencontrées ou contactées

Au niveau national

Ministère de la santé et des solidarités

Cabinet du ministre

M. Erik RANCE, conseiller

Mme Blandine LEGOUT, conseillère technique

M. Christophe DUVAUX, conseiller technique

M. Gérard BREART, conseiller technique

Direction générale de la santé

M. Luc PARAIRE, sous directeur – sous direction de la coordination des services et des affaires juridiques

Mme Isabelle ERNY - bureau éthique et droit (SD4A)

Mme Geneviève LIFFRAN - bureau des produits de santé d'origine humaine (SD3C)

Mme Laurence CATÉ - bureau de la qualité des pratiques (SD2B)

Docteur Jean-Marc ANGELÉ - bureau de la qualité des pratiques (SD2B)

Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins

M. Frédéric REMAY, conseiller technique du directeur

Professeur Guy NICOLAS, conseiller médical du directeur

Mme Cécile GUYADER, adjointe à la sous directrice – sous direction de la qualité et du fonctionnement interne des établissements de santé

Mme Annick VAN HERZÈLE, chef du bureau des usagers et du fonctionnement général des établissements (E1)

Mme Michelle BROSSEAU, adjointe au chef du bureau de l'ingénierie et des techniques hospitalières (E4)

Mme Linda CHERTIOUA - bureau des profession paramédicales, statuts et personnels hospitaliers (P2)

Ministère délégué à l'enseignement supérieur et à la recherche

Cabinet du ministre

Professeur Philippe THIBAULT, conseiller technique

Direction de la recherche

M. Dominique AUNIS, directeur scientifique du département biologie, médecine, santé - mission scientifique, technique et pédagogique

Mme Martine BUNGENER, économiste, directeur de recherche au CNRS, directeur du CERMES

Mme Nelly MATHIEU, chef du bureau des structures de recherche et de la réglementation DR-C1

Mme Evelyne TESTAS, bureau DR-C1

Direction de l'enseignement supérieur

M. Charles JOBERT, chef du bureau des formations de santé – DES/A12

Mme Dominique DELOCHE, adjointe au chef du bureau des formations de santé – DES/A12

M. Claude FEUERSTEIN, chargé de missions scientifiques et pédagogiques - DES

Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE)

Professeur Didier SICARD, président

Mme Marie-Hélène MOUNEYRAT, secrétaire générale

Association « La petite Emilie »

Madame Caroline LEMOINE présidente

Conférence des doyens d'UFR de médecine

Professeur Dominique BLADIER - doyen de l'UFR de médecine de Bobigny

Professeure Christiane BEBEAR - doyen de l'UFR de médecine de Bordeaux

Professeur Jean-Paul FRANCKE - doyen de l'UFR de médecine de Lille

Professeur Roger GIL - doyen de l'UFR de médecine de Poitiers

Professeur Bertrand LUDES - doyen de l'UFR de médecine de Strasbourg

Professeur Patrick NETTER - doyen de l'UFR de médecine de Nancy

Professeur Christian THUILLEZ - doyen de l'UFR de médecine de Rouen

Professeur Jacques TOUCHON - doyen de l'UFR de médecine de Montpellier Nîmes

Professeur Serge UZAN – Doyen de l'UFR de médecine Paris VI

Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM)

Mme Marie-Catherine POSTEL-VINAY, directrice du département animation et partenariats scientifiques

M. Eric POSTAIRE, directeur du département recherches cliniques et thérapeutiques

M. Jean-Christophe HÉBERT, adjoint au directeur du département des affaires juridiques

Professeur Jean-Claude AMEISEN, président du comité d'éthique en recherche médicale et en santé de l'INSERM, membre du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé

Société française de foetopathologie (SOFFOET)

Docteur Marie GONZALES, secrétaire de la SFFOET et MCU-PH dans le service d'embryologie pathologique et cytogénétique de l'hôpital Saint Antoine en charge de la fœtopathologie

Professeure Annie LAQUERRIERE, vice présidente de la SFFOET et PU-PH en anatomopathologie au CHRU de Rouen en charge de la fœtopathologie

Professeure Férechté RAZAVI, présidente de la SFFOET et MCU-PH responsable de l'unité de fœtopathologie de l'hôpital Necker Enfants Malades

Paris et Ile-de-France

Assistance Publique - Hôpitaux de Paris

Siège

M. Jean-Rémy BITAUD, pôle AVEC
M. Jean-Marc BOULANGER, secrétaire général
M. Pierre CHEVALIER, direction des affaires juridiques (DAJDP)
M. Marc DUPONT, direction des affaires juridiques (DAJDP)
Mme Hélène de FAVERGES, pôle AVEC
M. Alain GRENON, responsable du pôle « audit veille évaluation contrôle » (AVEC)
Professeur NAVARRO, directeur de la politique médicale
Mme Christiane MARTINET, pôle AVEC
M. Jean-Marc MORIN, directeur des affaires juridiques (DAJDP)
Mme Marie-France PEDOUSSAUT, pôle AVEC
Mme Magali RICHARD PIAUGER, direction des affaires juridiques

Hôpital Saint Antoine

Mme Chantal de SINGLY, directrice
M. Jean Baptiste HAGENMULLER, directeur adjoint
Professeur PETIT, chef de service de bactériologie et président du comité médical consultatif (CCM)
Mme MOTHET, directrice de l'école de santé femmes
Mme Dominique EVEN, directrice adjointe – direction des usagers
Mme Françoise SAGET, adjointe des cadres hospitaliers – direction des usagers et veille (DUVIR)
Mme Dominique ABEILLE, cadre supérieur infirmier chargée de la qualité et de la gestion des risques (DUVIR)
Docteur Michel DIEDISHEIM, psychiatre de fœtopathologie
Professeur Bruno CARBONNE, PU-PH service du Professeur MILLIEZ responsable du centre multidisciplinaire de diagnostic prénatal
Mme Catherine BARDIN, cadre supérieur sage femme responsable de la maternité
Mme Michèle DUGRAIS, cadre sage femme responsable de la salle de travail
Docteur Pascale CERVERA, MCU-PH en anatomopathologie
Mme Jocelyne NERIS, cadre supérieur de laboratoire en anatomopathologie et responsable de la chambre mortuaire
M. Alain JOSSE, ouvrier professionnel agent de la chambre mortuaire
M. Laurent GAVAUD, aide soignant agent de la chambre mortuaire
M. Laurent CONNUEL, agent de la chambre mortuaire
Mme Josette MAHOBAH, agent de l'état civil – direction des affaires financières et hospitalières
Professeur Jean-François FLEJOU, PU-PH chef de service d'anatomopathologie
Professeur Jean Pierre SIFFROI, PU-PH chef de service d'embryologie pathologique et cytogénétique
Professeur Jean-Louis TAILLEMITE, PU-PH service d'embryologie pathologique et cytogénétique
Mme Nicole CARRE, cadre médico-technique en embryologie et cytogénétique
M. Philippe NADEAU, cadre supérieur médico-technique d'embryologie pathologique et cytogénétique
Mme Hélène FERRAND, technicienne de laboratoire en fœtopathologie
Mme Corinne HESSE, secrétaire médicale en fœtopathologie
Docteur Romulus GRIGORESCU, unité de fœtopathologie service d'histologie embryologie et cytogénétique
Docteur Marie GONZALES, unité de fœtopathologie, service d'histologie embryologie et cytogénétique
Mme Josette MAHOBAH, agent de l'état civil direction des affaires financières et hospitalières

M. Serge BISSAY, agent de l'état civil direction des affaires financières et hospitalières

M. Stéphane FERRIER, agent des admissions et des frais de séjour direction des affaires financières et hospitalières

Mme Béatrice BELAOUI, agent de l'état civil direction des affaires financières et hospitalières

M. Alain CANCES, agent de l'état civil direction des affaires financières et hospitalières

Mme GIRARDIN responsable administrative de l'UFR de médecine (site de Saint Antoine)

Groupe hospitalier Pitié - Salpêtrière

Direction et Services administratifs

Mme Anne-Marie ARMENTERAS DE SAXCE, directrice

M. Robert GUILLE, directeur adjoint chargé des affaires générales

Mme Evelyne REY, attachée d'administration hospitalière, responsable du service de l'état civil et de la chambre mortuaire

M. Blaise MOLOKE, responsable de l'état civil naissances

Mme Danielle DELISLE, adjoint administratif, état civil naissances

Mme Christine BENOIT, directrice de l'IFSI

Services médicaux et techniques

Professeur Pierre CORIAT, chef du département d'anesthésie réanimation et président du comité consultatif médical (CCM)

Professeur Marc DOMMERGUES, PU-PH, chef du service de gynécologie obstétrique

Mme NICOLAS, sage-femme cadre supérieur, service de gynécologie obstétrique

Mme Catherine HENRY, sage-femme cadre supérieur, service de gynécologie obstétrique

Mme PETIT, cadre de santé de la salle de travail

Professeure Frédérique CAPRON, PU-PH, chef du service d'anatomie pathologique

Mme Carole OUABDELKADER, cadre de laboratoire, service d'anatomie pathologique

Professeur Jean-Jacques HAUW, PU-PH, chef du service d'anatomie pathologique et neuropathologie

Professeur Charles DUYCKAERTS, PU-PH, adjoint au chef du service d'anatomie pathologique et neuropathologie

Professeur Martin CATALA, département de génétique, cytogénétique et embryologie

Docteur Baya BENYAHIA, PH au département de génétique, cytogénétique et embryologie

M. Jean-Yves NOËL, IDE, responsable de la chambre mortuaire

Hôpital d'enfants Armand Trousseau

Direction et Services administratifs

M. Jacques MEYOHAS, directeur de l'hôpital Armand Trousseau

M. Jean MALIBERT, directeur de l'accueil, la qualité et l'organisation logistique

Mme Marie Line PRUVOST, AAH, responsable du service « droits des enfants, affaires générales et juridiques »

M. Michel LAURENT, adjoint des cadres hospitaliers, responsable des admissions et frais de séjour, responsable de l'état civil

Services médicaux et techniques

Professeur Erea Noël GARABEDIAN, chef de service d'ORL et président du comité médical consultatif

Professeure Liliane BOCCON-GIBOD, PU-PH, chef du service d'anatomie et cytologie pathologiques, présidente de la société internationale de pathologie pédiatrique

Professeur Jean-Pierre SIFFROI, PU-PH, chef du service de génétique et fœtopathologie

Docteur Antoinette GELOT, PH, neuro-fœtopathologiste, service de neuropédiatrie

Docteur Valérie BIRAN-MUCIGNAT, PH, service de néonatologie

Mme Jocelyne ELMIRA, cadre du service d'anatomie pathologique et de la chambre mortuaire

Mme Sarah LOREAU, agent de la chambre mortuaire

Hôpital Lariboisière

Mme Marie Christine GRENOUILLEAU directrice
Mme Marinette OLLIVIER directrice de la clientèle et de la qualité
Professeur RYMER président du Comité consultatif médical
Mme Sylvie MARTINEZ responsable du secteur recettes et état civil
Mme Delphine BERRY adjoint des cadres hospitalier admission et frais de séjour
Mme ESCOURRE chargée de l'état civil naissance
Professeure Françoise GRAY chef du service d'anatomie pathologique
Docteur Chantal PERROTEZ anatomopathologiste
Docteur Marc POLIVKA anatomopathologiste
Docteur Tchao MEATCHI anatomopathologiste
Mme Gisèle CORCKET cadre supérieur de santé en anatomopathologie et chambre mortuaire
M. Lucien BEGARIN aide soignant à la chambre mortuaire
Mme Marcelline MOATTI agent hospitalier à la chambre mortuaire
Professeur Jean Bernard TRUC chef de service de maternité
Mme RAFFALLI Fabienne cadre supérieur de maternité
Mme Micheline LEDOUX cadre sage femme de maternité

UFR de médecine Paris VII

Professeur Benoît SCHLEMMER – doyen de l'UFR de médecine Paris VII (Bichat Claude Bernard, Lariboisière, Robert Debré, Louis Mourier)
Mme Maryse TAILLEFER responsable administrative UFR de médecine (site Lariboisière)

Hôpital Rothschild

Mme Lucile ROZES MERCIER directrice
Mme Edith GALLOUX directrice des services financiers
Mme Brigitte CARRE responsable des admissions et des frais de séjour
Professeur Maurice MIMOUN président du comité consultatif médical
Professeur Jean Louis BENIFLA chef de service de gynécologie obstétrique
Mme Nicole DHENIN sage femme cadre supérieur de gynécologie obstétrique
Mme Patricia PEDRETTI sage femme cadre - salle de naissance
M. BONDROLE directeur des soins
Mme Sylvie JACOB conseillère en soins infirmiers - direction des soins
Mme RANGIN agent du centre d'acheminement des prélèvements

Hôpital Robert Debré

Direction et Services administratifs

M. Jacques LEGLISE, Directeur
Mme Affy DEGBÉ, directrice adjointe chargée des affaires économiques et financières
Mme Marie DUNYACH, directrice adjointe
Mme Martine MASSIANI, directrice des soins
Mme Sylviane AUBRY
Mme Marie-José BONDELU, AAH, chargée des admissions, frais de séjour et traitements externes
Mme Françoise PONCHAUT, aide soignante

Services médicaux et techniques

Professeur Yves AIGRAIN, PU-PH, chef du service de chirurgie viscérale, président du Comité consultatif médical
Professeur Jean-François OURY, PU-PH, chef du service de gynécologie obstétrique

Mme Claire MILAN, cadre supérieur sage-femme, service de gynécologie obstétrique

Professeur Yannick AUJARD, PU-PH, chef du service de néonatalogie et pi du service de réanimation pédiatrique polyvalente

Docteur Stéphane DAUGER, MCU-PH, service de réanimation pédiatrique polyvalente

Professeur Michel PEUCHMAUR, PU-PH, chef du service d'anatomie et cytologie pathologiques

Docteur Anne-Lise DELEZOIDE, MCU-PH, chef du service de biologie du développement, coordonnateur du DESC de fœtopathologie

Docteur Françoise MENEZ, service de biologie du développement, UF d'embryo-fœtopathologie

Mme Caroline WOLFF, infirmière en chambre mortuaire

Professeur Alain VERLOES, PU-PH, département de génétique, UF de génétique clinique ; coordonnateur du centre de référence "anomalies du développement" d'Ile-de-France

Docteur Hélène OGIER, PH, pédiatrie maladies métaboliques, service de neurologie

UFR de médecine Paris VII

Professeur Benoît SCHLEMMER – doyen de l'UFR de médecine Paris VII (Bichat Claude Bernard, Lariboisière, Robert Debré, Louis Mourier)

Groupe hospitalier Bichat – Claude Bernard

Direction et Services administratifs

M. Jean BARRAUD, directeur

Mme Annick MACREZ, directrice Qualité et Gestion de Risques

M. Joël ALEXANDRE, directeur des ressources humaines

Mme Françoise QUÉLET, directrice adjointe chargée des relations avec les usagers

Mme Yveline BERMONT, adjointe administrative, chargée de l'état civil et des frais de séjour

Mme M.-A. GUERAUD, directeur des soins

Mme C. BELLEC, directrice de l'IFSI Bichat

Services médicaux et techniques

Professeure Béatrice CRICKX, présidente du Comité consultatif médical

Professeure Dominique MAHIEU-CAPUTO, PU-PH, adjointe au chef du service de gynécologie obstétrique

Docteur Philippe FAUCHER, PH, secteur IVG, colposcopies et gynécologie

Docteur Mandovi RAJGURU, PH, pédiatre néonatalogiste

Mme Marie-José DUVIQUET, cadre sage-femme, salle de naissance

Mme Sylvie DAPPE, assistante de service social au service de gynécologie obstétrique

Mlle Laetitia FORCONI, assistante de service social au service de gynécologie obstétrique

Professeure Dominique HENIN, PU-PH, chef du service d'anatomie pathologique et de la chambre mortuaire

Docteur Marie-Christine DAUGE, MCU-PH, anatomopathologiste fœtopathologiste, service d'anatomie pathologique

Mme Françoise LAVAL, cadre supérieur médico-technique, laboratoire d'anatomie pathologique et chambre mortuaire

Mme Odette GAUSSERAND, infirmière, chambre mortuaire

Docteur Nathalie ROUGIER, MCU-PH, biologie de la reproduction et du développement, unité de procréation médicalement assistée, service d'histologie embryologie

UFR de médecine Paris VII (site de Bichat)

Professeur Benoît SCHLEMMER – doyen de l'UFR de médecine Paris VII (Bichat Claude Bernard, Lariboisière, Robert Debré, Louis Mourier)

Mme Maryse TAILLEFER, chef des services administratifs de l'UFR

M. Miche MONTARLOT, adjoint responsable administratif de l'UFR

M. Jean-Claude HONGERLOOT, chef du service logistique de l'UFR

Groupe hospitalier Necker – Enfants malades

Direction et Services administratifs

Mme Isabelle LESAGE, directrice
Mme Laurence VO-DINH, directrice adjointe
Mme Carine GRUDET, responsable juridique
Mme Claudine LAPIERRE, AAH, responsable admissions frais de séjour et traitements externes, état civil naissances et décès
M. Pascal ROUSSEL, adjoint administratif, admissions et état civil naissances et décès
Mme Christiane DURIF, directrice de l'IFSI
Docteur C. HERVÉ, président du comité d'éthique de Necker

Services médicaux et techniques

Professeur Pierre CARLI, PU-PH, président du comité consultatif médical
Professeur Yves DUMEZ, PU-PH, chef du service de gynécologie obstétrique
Mme Chantal PACAUD, cadre supérieur sage-femme dans le service de gynécologie obstétrique
Mme Françoise DUMEZ, sage-femme, unité de diagnostic prénatal
Mme Odile HOUZIAUX, sage-femme, cadre sage-femme
Mme Marie-Lou PLANÇON, cadre supérieure infirmière
Professeur Philippe HUBERT, PU-PH, chef du service de néonatalogie et réanimation pédiatrique
Professeur Daniel SIDI, PU-PH, chef du service de cardiologie pédiatrique
Professeur Arnold MUNNICH, PU-PH, chef du département de génétique et unité INSERM
Professeur Michel VEKEMANS, PU-PH, chef du service histologie embryologie et cytogénétique
Docteur Jelena MARTINOVIC, médecin attaché, fœtopathologiste
Docteur Tania ATTIÉ, MCU-PH, pédiatre
Mme Danielle GENTRIC, cadre supérieur médico-technique
Mme Chantal ESCULPAVIT, technicienne
Mme Elizabeth MACINTURE, responsable CIB/CRB et tératologie biologique
Professeure Nicole BROUSSE, PU-PH, chef du service d'anatomo-cyto-pathologie
Professeur Francis JAUBERT, PU-PH d'anatomo-cyto-pathologie
M. Claude ATTENZA, cadre médico-technique
Mme Mireille NOURY, infirmière, responsable de la chambre mortuaire

UFR de médecine Necker – Enfants malades

Professeur Patrick BERCHE, PU-PH, doyen de l'UFR de médecine Necker – Enfants malades

Hôpital Antoine BÉCLÈRE

Mme Anne CONSTANT directrice
Mme Anne HEGOBURU directrice adjointe,
Mme Marie Claire BAILLOUX directrice des soins
Professeur BOBIN président du comité consultatif médical
M Denis BASSER ingénieur en charge des travaux de la chambre mortuaire
Docteur A.CHAUVEAU praticien hospitalier en obstétrique
Mme Betty SGAGGERO cadre de soins réanimation néonatale
Mme Elisabeth BRIAND-HUCHET pédiatre centre de référence mort subite du nourrisson
Mme Nadia STRUB cadre sage-femme responsable du diagnostic anténatal
Mme Annie CHAUVIN cadre supérieure en maternité
M. Renato FANCHIN MCU-PH l'antenne universitaire Paris XI à Béclère
Mme Martine BAUX-MULLER directrice des soins - IFSI Antoine Béclère
Mme Sylvie NIÇOISE adjoint administratif au bureau de l'état civil

Mme Yveline HELLARD responsable du département des recettes
Professeure Sophie PRÉVOT chef du service d'anatomie pathologique
Docteur Aurore COULOMB praticien hospitalier en anatomie pathologique
Mme Annie BASILLE anatomie pathologique, chambre mortuaire
M. José ALGER chambre mortuaire

Hôpital Louis Mourier

Direction et Services administratifs

M. Jean-Michel PÉRY, directeur adjoint chargé de la direction évaluation, communication, qualité, affaires médicales (DECQUAM)
Mme Caroline BIZET, assistante qualité et gestion des risques
Mme Catherine BAUX, chargée de mission stratégie, chargée pi des relations avec les usagers
Mme Stéphanie TRINIOL, AAH, responsable des relations avec les usagers
M. Thomas FREARD, adjoint des cadres hospitaliers, responsable p.i. du bureau des entrées et sorties
Mme Sylvie LALUNG, adjoint administratif, chargée de l'état civil
M. Patrick DELAMARE, directeur des soins
Mme Françoise SAISON, directrice de l'IFSI
Mme Françoise GAUTIER, adjointe à la directrice de l'IFSI

Services médicaux et techniques

Professeur ADES, PU-PH, chef du service de psychiatrie, président du Comité consultatif médical
Professeur Claude LEJEUNE, PU-PH, chef du service de néonatalogie
Docteur Marie-Claire JABY-SERGENT, PH, chef du service des urgences pédiatriques
Mme Catherine DEBRUYNE, cadre supérieur de santé, fédération de pédiatrie
M. Thomas DEGOT, cadre de santé, service des urgences pédiatriques
Professeur Laurent MANDELBROT, PU-PH, chef du service de gynécologie obstétrique
Docteur Catherine CRENN-HEBERT, PH, service de gynécologie obstétrique
Docteur Dominique BOUBILLEY, médecin responsable du centre de contraception et d'IVG
Mme Francine SCHLEMER, cadre supérieur sage-femme
Mme Marie-Pierre COUETOUX, cadre supérieur sage-femme
Mme Nathalie CREMIEUX, psychologue dans le service de gynécologie obstétrique
Mme Elodie CADIER, assistante de service social près le service de gynécologie obstétrique
Docteur Charlotte MECHLER, médecin fœtopathologiste
Mme Martine GOUMON, cadre médico-technique, anatomie pathologique et chambre mortuaire
M. Christophe HOURIE, aide soignant à la chambre mortuaire
M. Patrick ROURE, aide soignant à la chambre mortuaire

Hôpital Beaujon
Docteur Anne DOSDA anatomie pathologique

Hôpital Jean Verdier
Docteur Martine BUCOURT anatomie pathologie et fœtopathologie

ARH / DRASS d'Ile de France
Docteur Dominique BAUBEAU, médecin inspecteur régional, représentant le DARH
Docteur Françoise MASSON, médecin inspecteur à la MRIICE

Centre hospitalier de Versailles
Madame Brigitte DE LA LANCE, directrice adjointe
Madame Brigitte SCHERB, coordinatrice générale des soins

Madame Ana UGRINA, cadre infirmier responsable de l'amphithéâtre

Madame Dominique DEJOIE-MAREK, responsable de l'état civil

Laboratoire Pasteur-Cerba à Saint-Ouen-l'Aumône

Docteur Catherine BERGERON, anatomopathologiste, présidente directrice générale de la SELAFA Pasteur Cerba

Docteur Anne BAZIN, cytogénéticienne et fœtopathologiste

Autres institutions

Docteur Lucile HOUYEL, cardiopédiatre au centre chirurgical Marie Lannelongue, au Plessis-Robinson

Monsieur François MICHAUD-NERARD, directeur général de la société Services Funéraires - Ville de Paris, et membre du Comité national d'éthique funéraire (CNEF)

M. Olivier HELBERT, conseiller funéraire à la SAEM Services Funéraires - Ville de Paris, agence de la Porte de Saint-Ouen

Lyon

Hospices Civils de Lyon

Siège

M. Bernard ROUSSET secrétaire général
Mme Stéphanie GANDREAU juriste - direction des affaires juridiques

Centre hospitalier Edouard HERRIOT
M. Arnaud BERNADET directeur
M. Pierre MILLIAT directeur adjoint
M. Michel DESBOS directeur des services financiers (supervision de la chambre mortuaire)
Mme Claude MERLIN attachée des services financiers
Professeur Xavier BARTH président du comité médical consultatif
Professeur Pascal GAUCHERAND PU-PH chef de service en gynécologie- obstétrique
Mme Geneviève BEAUMONT cadre supérieur sage femme
Mme Véronique CHARVOLIN cadre sage femme – bloc d'accouchement
Professeur Jean Yves SCOAZEC PU-PH chef de service d'anatomie pathologique
Docteur Raymonde BOUVIER MCU-PH en anatomie pathologique
Docteur Annie BUENERD PH en anatomie pathologique
Docteur Marie Pierre CORDIER PH généticienne
M. Jean Pierre DUMAS responsable de la chambre mortuaire
Mme Elisabeth TINLAND cadre socio-éducatif
Mme Geneviève CAUSSE attachée d'administration responsable du bureau des entrées
Mme RABILLOUD adjoint administratif – bureau des entrées – déclarations de naissance
Mme BILLECARD adjoint administratif – bureau des entrées – état civil décès

Centre hospitalier de la Croix Rousse (Groupement hospitalier Nord)
M. Didier BOURDON directeur du groupement hospitalier Nord
M. Jean Marc GUIGUES directeur adjoint
Professeur Jean Claude GUERIN président du comité consultatif médical chef de service en pneumologie
Professeur RUDIGOZ chef de service en gynécologie obstétrique
Mme COURBIERE sage femme cadre supérieur de gynécologie obstétrique
Mme THEVENET sage femme cadre en salle de naissance
Mme PRAL sage femme cadre de santé secteur des grossesses pathologiques
Professeure Mojgan DEVOUASSOUX chef de service en anatomie pathologique
Docteur Fabienne ALLIAS PH anatomopathologiste
Docteur Frédérique DIJOUD MCU-PH anatomopathologiste
Mme Marie Paule GUIGARD cadre de santé en anatomie pathologique
Mme BESSE cadre de la chambre mortuaire
Mme Valérie DURAND ROCHE directeur des services financiers
Mme Christine TRABAL attachée d'administration hospitalière

Centre hospitalier Hôtel Dieu (Groupement hospitalier Nord)
Mme Jacqueline BARTHELEMY BOUGAULT directrice
Professeure Christiane BROUSSOLLE PU-PH vice présidente du comité consultatif médical
Professeure Mojgan DEVOUASSOUX chef de service en anatomie pathologique
Docteur ALLIAS PH anatomie pathologique
Mme Marie Paule GUIGARD cadre de santé en anatomie pathologique

Docteur Fabienne CHAMPION PH en gynécologie obstétrique
Mme Marie COMBE sage femme faisant fonction de cadre supérieur en gynécologie obstétrique
Mme Elisabeth DANEDE sage femme cadre en salle de naissance
Mme VAUDOYER sage femme en diagnostic prénatal
Mme Christine TRABAL attachée d'administration hospitalière
Mme NIOGRET adjoint des cadres hospitaliers – bureau des entrées et de l'état civil
M. Eric BELLOUARD cadre de santé de la chambre mortuaire
M. Frédéric VERNUS agent de la chambre mortuaire

Centre hospitalier Lyon Sud (Groupement hospitalier Sud)
Mme Lénaïck TANGUY directrice adjointe
Professeur Michel BERLAND PU-PH chef de service de gynécologie obstétrique
Mme Marie COMBE sage femme faisant fonction de cadre supérieur en gynécologie obstétrique
Mme Line REYMOND sage femme cadre en salle de naissance
Mme Chantal VAUJANY adjoint des cadres hospitaliers – bureau des entrées et de l'état civil
Mme Geneviève PARELON adjoint des cadres hospitaliers – responsable de la chambre mortuaire
Mme Françoise BERGER PU-PH chef de service en anatomie pathologique
M. BREZEL technicien de laboratoire – service d'anatomie pathologique

Agence régionale Rhône Alpes
M. Patrick VANDENBERGH secrétaire général de l' ARH
Docteur Anne Marie DURAND directrice adjointe de la DDASS du Rhône

INSERM (Lyon)
Professeure TROUILLAS, directrice de l'unité endocrinologie embryologie

Marseille

Assistance Publique Hôpitaux de Marseille

Siège

M. Guy VALLET, directeur général
M. Christian-René ROSSI secrétaire général
M. Gilles HALIMI, directeur de la stratégie
M. Georges BUSSO, directeur des affaires juridiques
M. T. VEILLERO, directeur adjoint des affaires juridiques
M. Jean-Claude DEFORGES, directeur de la qualité
Professeur Guy MOULIN, chef de service de radiologie, vice-président de la CME
Pr Yves BAILLE, PU-PH honoraire, président de l'association des amis du patrimoine médical de Marseille, directeur scientifique du Conservatoire du patrimoine médical de Marseille

Hôpital de la Conception

M. Deprez, directeur de la Conception
M. Alain SLAMA, directeur adjoint de la Conception
Mme Marthe BERTRAND, AAH, bureau des entrées

Service de gynécologie -obstétrique

Professeur Marc GAMERRE, PU-PH, chef du service de gynécologie -obstétrique
Professeur CRAVELLO, PU-PH de gynécologie -obstétrique
Docteur Aubert AGOSTINI, PH de gynécologie -obstétrique
Docteur Béatrice GUIDICELLI, PH de gynécologie -obstétrique
Mme Margaret COMBE, sage-femme cadre, secteurs IVG et CPMA
Mme Anne CHARTIER, sage-femme cadre
Mme Chantal GILBERTAS, sage-femme cadre
Mme Françoise COSTE, sage-femme cadre
Mme Nicole WILLIGENS, sage-femme cadre

Service de néonatologie et réanimation pédiatrique

Professeur Umberto SIMEONI, PU-PH, chef du service de néonatologie
Mme Christiane BERTOLOZZI, cadre supérieur de santé
Mme Danielle ASTIER, cadre de santé, soins intensifs de néonatologie
Mme Laurence ALBERGHI, cadre de santé, réanimation néonatale

Service social

Mme Isabelle MALTESE, cadre socio-éducatif, responsable du service social
Mme Martine LE BRIS, ASS au service de gynécologie-obstétrique
Mme Francine GUILBAUD-BASSAGET, ASS à la permanence d'accès aux soins
Mme Régine COLOMBANI, ASS à la permanence d'accès aux soins
Mme Sandrine PISTOL, ASS au service des maladies infectieuses
Mme Magali LUCCHETTI, ASS

Hôpital de la Timone

M. Michel THIERRY, directeur adjoint de la Timone
Mme Marthe BERTRAND, AAH, bureau des entrées
Mme Joëlle PARANQUE, AAH
M. Raymond DIGNE, cadre supérieur de santé, laboratoire
Mme Marie-Claude BIANCHI, cadre supérieur de santé
M. Fabrice BENSAID

Service de réanimation pédiatrique

Professeur Jean CAMBOULIVES, PU-PH, chef du service de réanimation pédiatrique

Mme Emmanuelle SAMSON, surveillante du service de réanimation pédiatrique

Service d'anatomie pathologique et neuropathologie

Professeur Jean-François PELLISSIER, PU-PH, chef du service d'anatomie pathologique et neuropathologie

Professeure Dominique FIGARELLA-BRANGER, PU-PH, service d'anatomie pathologique et neuropathologie

Docteur Agnès LIPRANDI, PH de fœtopathologie

Docteur Catherine FREDOUILLE, praticien des hôpitaux à temps partiel de fœtopathologie

Mme Monique FAVIER, cadre de santé médico-technique, anatomie pathologique

Mme Anne DELL INNOCENTI, technicienne de laboratoire

Département de génétique médicale

Professeure Nicole PHILIP, Chef de Service au Département de Génétique Médicale

Docteur Caroline TOGA, MCU-PH

Docteur Marie-Christine PELLISSIER, PH au centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal

M. Michel DEHRI, cadre de santé, laboratoire de génétique

Service de médecine légale

Professeur Georges LEONETTI, PU-PH, chef du service de médecine légale

Mme Joëlle BRISSE, cadre de santé médico-technique, chambre mortuaire et service de médecine légale

Mme GREBERT, assistante de service social dans le service de médecine légale

Service de chirurgie thoracique et cardiaque pédiatrique

Professeur Dominique METRAS, PU-PH, chef du service

Espace éthique méditerranéen

Docteur Perrine MALZAC, espace éthique méditerranéen

Hôpital Nord

Mme Monique SORRENTINO, directrice de l'hôpital Nord

Mme Patricia POLIZZI, cadre de santé, directions des soins

M. Alain LAMBERT, cadre supérieur de santé médico-technique pour l'ensemble des laboratoires du site hôpital nord

Mme Alice MORELLO, adjoint des cadres, bureau des entrées

M. Gérard OREZZA, responsable du service intérieur

Mme Josiane AVARELLO, cadre de santé

Dr ROMAIN, PH, chargée de la tumorothèque

Mme COTTU, directrice de l'école de sages-femmes Nord

Mme MOULLEC, directrice de l' IFSI Nord

Service de gynécologie -obstétrique et unité de gynécologie sociale

Docteur Rana SHOJAI, PH de gynécologie -obstétrique

Mme NGUYEN THI Nicole, sage-femme cadre supérieur

Mme Maria LAGEOT de FUENTES, sage-femme cadre, secteur grossesses à risques

Mme Annie BOTTE, sage-femme cadre, secteur IVG, consultations et hôpital de jour

Service de néonatologie et réanimation pédiatrique

Docteur Renaud VIALET, PH de réanimation pédiatrique

Mme Valérie BRUNEL, cadre de santé, service de néonatologie

M. Philippe HERNANDEZ, cadre de santé, service de pédiatrie

Département d'anesthésie réanimation

Professeur Jacques ALBANERE, PU-PH, département d'anesthésie réanimation

M. Christophe CAPPELLI, cadre de santé, département d'anesthésie réanimation

Service d'anatomo-pathologie

Professeur C. TARANGER -CHARPIN, PU-PH, chef du service d'anatomie pathologique

Docteur Lucile ANDRAC, MCU-PH

Mme Nadine ROGLIANO, cadre de santé, laboratoire d'anatomie pathologique

Laboratoire de biochimie et biologie moléculaire

Docteur Annie LEVY-MOZZICONACCI, MCU-PH

Mme GIE, cadre du laboratoire de biochimie et biologie moléculaire

Chambre mortuaire

M. Jean-Pierre ELIZEE, agent de service mortuaire et de désinfection

UFR de médecine de Marseille

Professeur André ALI CHERIF, doyen de la Faculté de Médecine

Professeur Jean-François PELLISSIER [1], vice doyen, professeur d'anatomie et cytologie pathologiques

Mme T. CHETAIL, responsable administrative

Professeur Georges LEONETTI, professeur de médecine légale

Professeur Pascal ADALIAN, enseignant en anthropologie biologique

Professeur Vincent DI MARINO chirurgien directeur du laboratoire d'anatomie

Professeur Jean-Marie GRILLO, responsable de l'enseignement d'histologie

Professeur Jean-Paul BERNARD, président du comité scientifique

Professeure Florence BRETELLE, PU-PH

ARH de Provence Alpes Côte d'Azur

Docteur Marie-Claude DUMONT, chargée de mission à l' ARH de PACA

Docteur Martine BENSADOUN, médecin inspecteur de santé publique à la DDASS des Bouches-du-Rhône

Autres institutions locales

Mme Brigitte VALLES, attachée territoriale principale, contrôleur de gestion et chargée de mission auprès du directeur des opérations funéraires de la ville de Marseille, conservateur des cimetières communaux de Marseille

Mme Danielle REBOUL, directrice de la régie du crématorium, Communauté urbaine Marseille Provence Métropole

M. Alain BALDASSARI, régisseur de la communauté urbaine Marseille Provence Métropole et des cimetières de la ville de Marseille

oOo

[1] Le Professeur Jean-François PELLISSIER, professeur d'anatomie et cytologie pathologiques, a été élu doyen de la Faculté de médecine de Marseille. Il a pris ses fonctions le 10 février 2006.

Annexe 3

Conventions entre les Hospices civils et la ville de Lyon

CONVENTION ENTRE LES HOSPICES CIVILS DE LYON ET LA VILLE DE LYON CONCERNANT LE DEVENIR DES ENFANTS DECEDES AVANT LA DECLARATION DE NAISSANCE.

ENTRE LES SOUSSIGNES :

LES HOSPICES CIVILS DE LYON (HCL) , DOMICILIES 3, QUAI DES CELESTINS 69002 LYON, REPRESENTES PAR LEUR DIRECTEUR GENERAL , MONSIEUR BENOIT LECLERQ (CODE APE : 851A)

D'UNE PART ,

ET

LA VILLE DE LYON , DOMICILIEE PLACE DE LA COMEDIE 69001 LYON, REPRESENTEE PAR SON MAIRE

D'AUTRE PART ,

LA CIRCULAIRE N° 2001/576 DU 30 NOVEMBRE 2001 A MODIFIE OU PRECISE LES REGLES PREEXISTANTES CONCERNANT L'ENREGISTREMENT ET LE DEVENIR DES ENFANTS DECEDES AVANT LEUR DECLARATION DE NAISSANCE.

AFIN DE SE CONFORMER AUX EXIGENCES DE CETTE CIRCULAIRE , MAIS AUSSI DE SOUTENIR DAVANTAGE LES FAMILLES CONFRONTEES A CETTE SITUATION, LES HOSPICES CIVILS DE LYON ET LA VILLE DE LYON S'ENGAGENT SUR L'ACCORD SUIVANT :

ARTICLE 1ER : Enfants nés sans vie de moins de 22 semaines – cas général :

Il s'agit de fœtus pour lesquels aucun certificat de décès ne peut être établi (ni de certificat de décès néo-natal), ni aucun acte d'état civil.
Ces fœtus sont considérés comme des pièces anatomiques , pour lesquelles la circulaire du 30/11/2001 impose à l'établissement de santé , la crémation.

Les HCL et la Ville de Lyon s'engagent donc à la mise en œuvre de cette disposition, au crématorium municipal de Lyon.

Les HCL s'engagent à disposer les corps séparément dans un reliquaire. Les HCL prennent en charge le reliquaire et le transport, le cas échéant un reliquaire individuel peut-être utilisé à la demande de la famille. Dans ce cas l'urne est à la charge de la famille.

La Ville de Lyon s'engage à les incinérer dans son crématorium et à disperser les cendres au jardin du souvenir dédié aux fœtus sis cimetière de la Guillotière Ancien ou à remettre les cendres à la famille, dans le cas de crémation individuelle.

ARTICLE 2ème : Enfants nés sans vie de moins de 22 semaines – Cas Particulier : nés entre 14 et 22 semaines

Les enfants nés sans vie entre 14 et 22 semaines sont toujours considérés comme des pièces anatomiques (cf. art 1). Conformément aux dispositions de la circulaire du 30/11/2001, la Ville de Lyon, sur demande expresse de la famille, accepte l'inhumation au cimetière de la Guillotière Ancien au Terrain Général des enfants , gratuit pour 5 ans. Dans ce cadre, un registre annexe est tenu par les services concernées (état-civil ; cimetières).

Les frais de funérailles sont à la charge exclusive de la famille , sans dérogation possible.

Si la naissance a eu lieu sur le ressort territorial lyonnais , l'inhumation devra se faire sur un des cimetières Lyonnais, le transport de ces enfants n'étant pas autorisé en dehors de la commune domiciliant l'hôpital.

Exceptionnellement, à titre dérogatoire et sous réserve de l'accord commun des maires, concernant le transport des fœtus de moins de 22 semaines (confère l'arrêté du 7 septembre 1999 relatif au contrôle des filières d'élimination... des pièces anatomiques), ces corps pourront être inhumés sur d'autres communes.

ARTICLE 3ème : Enfant décédé de plus de 22 semaines –parents souhaitant prendre en charge les funérailles

• La famille souhaite prendre en charge les funérailles , elle peut procéder soit à l'inhumation soit à la crémation selon son vœu.

• La famille souhaite l'organisation de funérailles mais ne dispose pas de ressources financières suffisantes et avérées.
Les HCL et la Ville de Lyon, se substituent à la famille .Les HCL prennent en charge le reliquaire et le transport. La Ville de Lyon assume selon le choix de la famille , la crémation ou l'inhumation au terrain général des enfants du cimetière de la Guillotière Ancien , ou dans une concession de famille, si la famille en possède une .

ARTICLE 4ème : Enfants décédés de plus de 22 semaines – parents ne souhaitant pas prendre en charge les funérailles

La famille ne réclame pas le corps dans le délai de 10 jours suivant l'accouchement.
Les HCL transmettent au service funéraire de la Ville de Lyon, l'attestation stipulant que la famille a été informée de l'inhumation du fœtus au carré des enfants.

Dans ce cas, les HCL et la Ville de Lyon, allant au delà des dispositions de la circulaire du 30/11/2001, proposent une inhumation systématique.
En effet, l'inhumation , parce qu'elle allie lieu de mémoire et possibilité d'exhumation ultérieure , est le seul moyen de répondre à la demande éventuelle des familles et d'accompagner ainsi leur travail de deuil dans le temps.

Les HCL prennent alors en charge le cercueil et le transport jusqu'au carré des enfants du cimetière de Guillotière ancien . La Ville de Lyon assume le fossoyage et l'inhumation du cercueil dans une sépulture individuelle, gracieusement mise à disposition de la famille pour 5 ans.
Ce carré des enfants, ne permet la pose d'aucun monument ou signe distinctif et oblige à l'anonymat des sépultures.
Au cours des 5 années, la famille peut demander l'exhumation du reliquaire en vue de son transfert vers une sépulture de famille ou de sa crémation.

Si la famille demande l'exhumation , elle assume les frais d'exhumation et les frais antérieurs d'inhumation au carré des enfants. Les frais initialement engagés seront alors remboursés aux HCL et à la Ville de Lyon ;

Passé ce délai de 5 ans, la Ville de Lyon sera fondée à reprendre la sépulture et à incinérer le reliquaire au crématorium municipal de la Ville de Lyon.

ARTICLE 5ème : Enfants nés vivants , non viables avant la déclaration de naissance :

Dans ce cas, un acte d'enfant sans vie est établi. Les articles 3 et 4 s'appliquent alors à ce cas.

ARTICLE 6ème : Durée de la convention :

Cette convention est établie pour une durée de 5 ans à compter de la date de signature .

ARTICLE 7ème : Juridiction compétente en cas de litige :

En cas de litige dans l'exécution de cette convention, le tribunal compétent est le tribunal administratif.

Lyon le

Le Maire de Lyon

Lyon le 12 OCT. 2005

Le Directeur Général
Des Hospices Civils de Lyon

B. LECLERCO

CONVENTION POUR LA CREMATION DES PIECES ANATOMIQUES D'ORIGINE HUMAINE & DES FŒTUS DE MOINS DE 22 SEMAINES

La présente convention est souscrite entre les soussignés :

Les HOSPICES CIVILS DE LYON, domiciliés 3 quai des Célestins, 69002 LYON, représentés par Monsieur Benoît LECLERCQ, agissant en qualité de Directeur Général, ci après désignés les HCL, d'une part ;

Et

La VILLE DE LYON, Pompes Funèbres Municipales, domiciliée Place de la Comédie, 69001 LYON, représentée par Monsieur Gérard COLLOMB, Maire de Lyon, agissant en application de la délibération du Conseil Municipal du 20 juin 2005, ci après désignée la VILLE,
d'autre part.

IL A ETE CONVENU ET ARRETE CE QUI SUIT

Article 1 - OBJET DE LA CONVENTION

La présente convention a pour objet de définir les modalités pratiques et financières selon lesquelles la VILLE exécute les prestations énumérées ci-dessous pour le compte des HCL, ainsi que les obligations incombant à chacune des parties.

Par la présente convention les HCL confient à la VILLE l'exécution des prestations suivantes :

- La fourniture de reliquaires,
- La crémation des pièces anatomiques.

Au sens de l'article R. 1335-9 du Code de la Santé Publique, les pièces anatomiques sont des organes ou des membres, ou des fragments d'organes ou de membres, aisément identifiables par un non spécialiste, recueillis à l'occasion des activités de soins. Il résulte, également, des dispositions de ce même code, que ces pièces anatomiques doivent être incinérées.

Article 2 - DUREE DE LA CONVENTION

La présente convention est conclue pour une durée de cinq ans. Elle prend effet à compter de sa signature par chacune des parties.

Article 3 - OBLIGATIONS DE LA VILLE

3-1 - Fourniture de reliquaires

La VILLE, par l'intermédiaire des POMPES FUNEBRES MUNICIPALES, fournit à chaque établissement ou pôle des HCL des conteneurs en bois étanches, dénommés reliquaires, compatibles avec la crémation et homologués au titre de l'arrêté " ADR " du 1er juin 2001.

La VILLE, s'engage à fournir les reliquaires conformément à la commande des HCL (nombre, taille des reliquaires).

Les dimensions des reliquaires en bois proposés par la VILLE sont les suivantes :

- L. 0,30 m - H. 0,30 m - l. 0,39 m
- L. 0,80 m - H. 0,27 m - l. 0,30 m
- L. 1,20 m - H. 0,35 m - l. 0,30 m
- L. 1,76 m - H. 0,47 m - l. 0,31 m

La commande des HCL est transmise à la VILLE selon la procédure prévue à l'article 4-4 de la présente convention. Le délai de livraison sera fixé conjointement par les parties lors de la commande.
La VILLE peut être amenée à proposer la fourniture de reliquaires de tailles différentes ou de matières différentes, sous réserve du respect des normes imposées par le Ministère de la Santé.

Les reliquaires sont déposés par la VILLE dans les différents établissements ou pôles des HCL, dans l'attente d'un enlèvement ultérieur aux fins de crémation.

3-2 - Traçabilité à la charge de la VILLE

La VILLE remplit la partie qui la concerne du bordereau de suivi "Elimination des pièces anatomiques d'origine humaine" (CERFA n° 11350*01) qui accompagne chaque reliquaire.
Un exemplaire de ce bordereau figure en annexe 1 de la convention.

Les feuillets n°1 des bordereaux de suivi sont retournés aux HCL après signature par la VILLE dans un délai n'excédant pas un mois après réception.

Conformément à l'article 10 de l'arrêté du 7 septembre 1999, le suivi des pièces anatomiques depuis leur prise en charge par la VILLE jusqu'à leur crémation est formalisé par un registre tenu au sein de la VILLE et déposé au Crématorium dans lequel sont consignées les informations suivantes :

- N° d'enregistrement à l'admission au Crématorium ;
- Identification de l'établissement hospitalier producteur des pièces anatomiques ;
- Identification des pièces anatomiques suivant un code défini par les HCL ;
- Date de la crémation.

Les feuillets n°2 des bordereaux de suivi sont annexés à ce registre.

3-3 - Réserves

La VILLE se réserve la possibilité de refuser de prendre en charge des reliquaires contenant des pièces anatomiques si elle estime que les reliquaires ou leurs contenus ne sont pas compatibles avec la filière d'élimination.
Dans cette hypothèse, la VILLE informera sans délai les HCL de la situation et renverra le bordereau de suivi accompagné des motifs ayant conduit au refus.
La VILLE devra, également, signaler sans délai le refus de prise en charge aux services de l'Etat compétents territorialement.

3-4 - Modalités de la crémation des pièces anatomiques

- Les pièces anatomiques sont transportées au Crématorium de Lyon sis 228 avenue Berthelot, 69008 LYON, où elles sont incinérées dans deux fours destinés aux crémations des personnes décédées.
  La crémation des pièces anatomiques a lieu en dehors des heures d'ouverture au public.
  La VILLE s'engage à pratiquer ces crémations dans des installations conformes à la réglementation en vigueur.
  Les cendres résultant de la crémation des pièces anatomiques sont dispersées dans un espace réservé du cimetière.

- Pour chaque crémation la VILLE effectue un relevé des températures à l'enfournement et à l'effondrement des reliquaires.
  Toute anomalie dans les conditions de crémation pourra conduire la VILLE à suspendre totalement ou partiellement la crémation des pièces anatomiques, notamment en réduisant la taille des reliquaires.

3-5 - Dysfonctionnement du Crématorium

En cas d'arrêt momentané des installations destinées à la crémation, sises 228 avenue Berthelot, 69008 LYON , soit du fait de la VILLE, notamment pour raison d'entretien courant ou en raison de panne ; soit du fait des HCL ayant fait incinérer des reliquaires qui se sont avérés incompatibles avec la crémation et ayant endommagé le Crématorium, la crémation sera assurée par la VILLE au Crématorium de Bron sis 161 boulevard de l'Université, selon les modalités réglementaires régissant l'élimination des pièces anatomiques et aux conditions de la présente convention.

Les HCL auront alors le devoir de conserver leurs reliquaires dans l'attente, soit de la remise en fonction du Crématorium de Lyon, soit de leur incinération au Crématorium de Bron.

La VILLE avertira par lettre les HCL à chaque arrêt du Crématorium, dans un délai raisonnable lorsqu'il s'agit d'un simple entretien, et dans les meilleurs délais en cas de panne.

3-6 - Respect de la législation en matière de sécurité du travail

La VILLE s'engage à respecter la législation en vigueur concernant l'exercice de sa profession funéraire, notamment en matière de sécurité du travail.

3-7 Responsabilité civile

La VILLE, souscrit un contrat d'assurance garantissant sa responsabilité civile.

Article 4 - OBLIGATIONS DES HCL

4-1 - Désignation des correspondants

- Les HCL s'engagent à désigner un correspondant à la Direction Générale des HCL.
Ce correspondant sera l'interlocuteur de la VILLE en cas de problèmes rencontrés par l'une ou l'autre partie. Par ailleurs, il assurera la coordination et la transmission des informations en direction de chaque établissement ou pôle.

- Les HCL s'engagent à désigner dans chaque établissement ou pôle un correspondant.

Les noms et coordonnées téléphoniques des correspondants seront transmis à la VILLE et portés en annexe 2 de la présente convention.
Les HCL s'engagent à réactualiser la liste des correspondants en tant que de besoin.

Le correspondant veillera à la bonne application de la présente convention, notamment les procédures concernant la traçabilité de la préparation et du conditionnement des pièces anatomiques.

Les HCL s'engagent à transmettre à chaque établissement ou pôle une copie de la présente convention.

4-2 - Conditionnement des pièces anatomiques

Les HCL enlèvent les prothèses fonctionnant au moyen de pile et retirent les pièces anatomiques des substances inflammables telles que le formol, l'alcool, l'acide, et autres substances dangereuses.

Les pièces anatomiques reconnaissables, à l'exclusion de tout autre élément solide ou liquide, sont placées par les HCL dans des contenants en plastique (tout autre récipient, notamment en verre, est interdit).

Les pièces anatomiques sont collectées par les établissements ou pôles des HCL dans les reliquaires fournis par la VILLE.

Une fois les contenants placés à l'intérieur, les HCL ferment de manière définitive les reliquaires de telle sorte qu'aucun écoulement ne puisse se produire.

Le volume des pièces anatomiques doit être adapté à celui des contenants afin que ceux ci puissent être fermés correctement.

Les HCL s'engagent à respecter la procédure réglementaire en vigueur en matière d'entreposage et de conditionnement des pièces anatomiques.

4-3 - Traçabilité à la charge des HCL

Conformément à l'article 10-2°) de l'arrêté du 7 septembre 1999 relatif au contrôle des filières d'élimination des déchets d'activités de soins à risques infectieux et assimilés et des pièces anatomiques, les HCL attribuent à chaque pièce anatomique un numéro d'identification garantissant l'anonymat.

Les HCL attribuent également un numéro d'identification à chaque reliquaire. Les reliquaires utilisés pour le conditionnement des pièces anatomiques doivent porter la mention "Pièces anatomiques d'origine humaine". Doit également figurer sur ces reliquaires le nom du producteur (nom de l'établissement).

Les HCL s'engagent à établir et compléter pour ce qui les concerne un bordereau de suivi "Elimination des pièces anatomiques d'origine humaine" (CERFA n° 11350*01) pour chaque reliquaire. Le numéro d'identification du reliquaire et le numéro d'identification de chacune des pièces anatomiques qu'il contient doivent être reportés sur ce bordereau de suivi.

Conformément à l'article 10-2° de l'arrêté précité, un registre est mis en place dans chaque établissement ou pôle relevant des HCL.

Ce registre doit comporter les mentions suivantes :
- Identification de la pièce anatomique ;
- Identification du reliquaire ;
- Date de production ;
- Date d'enlèvement par l'entreprise de transport ;
- Date de la crémation.

4-4 - Transport des pièces anatomiques

Le transport des pièces anatomiques des différents établissements ou pôles des HCL jusqu'au Crématorium est assuré par le transporteur des HCL, conformément aux dispositions de l'arrêté du 7 septembre 1999 *relatif au contrôle des filières d'élimination des déchets d'activités de soins à risques infectieux et assimilés et des pièces anatomiques.*

Les HCL s'engagent à prévenir par téléphone la VILLE quarante-huit heures avant la date de livraison des pièces anatomiques au Crématorium, et confirment leur demande de crémation par écrit. (un modèle de ce document figure en annexe 3 de la présente convention).
Ce document est complété par la VILLE avec les dates et heures de livraison au Crématorium, puis faxé à l'établissement ou pôle des HCL, qui le transmet par la même voie au transporteur des HCL qui, à son tour, le complète en attestant qu'il effectuera le transport demandé à la date et heure prévue et le renvoie aux HCL.
En cas d'empêchement du transporteur, les HCL s'engagent à prévenir la VILLE dans les meilleurs délais.

Durant le transport les pièces anatomiques doivent être accompagnées du bordereau de suivi "Elimination des pièces anatomiques d'origine humaine" (CERFA n° 11350*01) complété par les HCL et le transporteur chacun pour la partie qui le concerne.
Les HCL sont responsables du transport des reliquaires et des dommages pouvant les affecter jusqu'à leur livraison au Crématorium.

4-5 - Information à la charge des HCL

Les HCL sont tenus d'informer chaque personne concernée de l'obligation qui leur incombe de procéder à la crémation des pièces anatomiques.
La VILLE décline toute responsabilité à cet égard.

4-6 - Responsabilité

Les HCL s'engagent à garantir leur responsabilité pour l'ensemble des dommages de toute nature occasionnés aux tiers et au Crématorium du fait de leur activité telle que définie par la présente convention.
Ils garantissent que le contenu des reliquaires faisant l'objet de la convention est compatible avec la crémation.

Sous réserve que les pièces anatomiques soient contenues dans des reliquaires répondant aux normes du Ministère de la Santé et que les dommages survenus ne soient pas la conséquence d'un défaut d'entretien du four, d'une mauvaise manipulation du personnel de la VILLE ou d'un manquement de la VILLE à ses obligations relatives à son activité de crémation, le producteur des pièces anatomiques est le seul responsable des dommages éventuels occasionnés par celles-ci.

En conséquence, les HCL garantissent la VILLE contre tout recours et sont seuls responsables des éventuels dommages causés directement ou indirectement par leurs pièces anatomiques, notamment pendant la crémation.

En cas de dommages survenus pendant la crémation des pièces anatomiques, les HCL et la VILLE désigneront conjointement un expert qui déterminera la nature et la cause des dommages.

Article 5 - DISPOSITIONS SPECIFIQUES AUX FŒTUS DE MOINS DE 22 SEMAINES

Dans le cadre de la présente convention, les fœtus de moins de 22 semaines sont soumis aux dispositions des articles précédents, sous réserve des spécificités prévues dans le présent article.

A moins que les parents des fœtus concernés ne demandent l'application de la convention spécifique aux enfants décédés avant la déclaration de naissance qui prévoit de manière dérogatoire, sur demande des parents, une gestion différente de ces enfants, les dispositions de la présente convention s'appliquent aux fœtus de moins de 22 semaines.

5-1 - Identification des fœtus

Les fœtus de moins de 22 semaines font l'objet d'un traitement différent de celui des pièces anatomiques.
Ils sont placés selon les cas, individuellement ou collectivement, dans un reliquaire identifié " fœtus " accompagné du numéro d'identification de chaque fœtus et du numéro du reliquaire, selon un code défini par les HCL en application de la présente convention.

Chaque reliquaire devra être accompagné de son bordereau de suivi dûment complété par l'établissement producteur, conformément aux dispositions de l'arrêté du 7 septembre 1999.
Les cendres des fœtus sont dispersées dans le Jardin du Souvenir du carré des Enfants à l'ancien cimetière de la Guillotière, aménagé à cet effet.

5-2 - Conditionnement des fœtus

Le conditionnement des fœtus est identique à celui des pièces anatomiques d'origine humaine. Ainsi, il convient d'appliquer strictement les dispositions de l'article 4-2 de la présente convention.

5-3 - Traçabilité

La procédure d'identification des fœtus est identique à celle des pièces anatomiques d'origine humaine décrite à l'article 4-3 de la présente convention.

Toutefois, le bordereau de suivi est complété par une liste nominative utilisée pour la gestion de l'espace du souvenir dédié aux fœtus ainsi que pour l'information des familles.
En l'absence d'éléments nominatifs, il incombe aux HCL de renseigner les familles selon leurs demandes.

La VILLE dégage sa responsabilité en cas de manquement à cette information de la part des HCL.

Article 6 - CONDITIONS FINANCIERES

Les prestations proposées par la VILLE, pour l'année 2005, sont les suivantes :

- Tarification des reliquaires :
  - L. 0.30 m - H. 0.30 m - l. 0.39 m : 39.15 €
  - L. 0.80 m - H. 0.27 m - l. 0.30 m : 58.73 €
  - L. 1.20 m - H. 0.35 m - l. 0.30 m : 71.84 €
  - L. 1.76 m - H. 0.47 m - l. 0.31 m : 78.31 €

- Crémation :
  - Reliquaire inférieur à 0.80 m : 30.50 €
  - Reliquaire de 0,80 m à 1,20 m : 61.00 €
  - Reliquaire supérieur à 1,20m : 122.00 €

Les tarifs sus-indiqués sont approuvés et révisés par le Conseil Municipal chaque année.
La facturation, établie semestriellement, est adressée à chaque établissement ou pôle des HCL concerné, dont les coordonnées figurent en annexe 2 de la présente convention.

Article 7 - CLAUSE DE RESILIATION

Chaque partie peut à tout moment dénoncer la présente convention par lettre recommandée avec accusé de réception, sous réserve du respect d'un préavis de trois mois.
En cas de non respect de l'une des parties contractantes de l'une ou plusieurs obligations contenues dans la présente convention, l'autre partie peut à tout moment résilier cette convention de plein droit. Cette résiliation ne deviendra effective que soixante jours après l'envoi par la partie plaignante d'une lettre recommandée avec accusé de réception, exposant les motifs de la plainte, à moins que, dans ce délai, la partie défaillante n'ait satisfait à ses obligations ou n'ait apporté la preuve d'un empêchement consécutif à un cas de force majeure.

Article 8 - LITIGES

Si un différend survenait entre les parties à l'occasion de l'interprétation ou de l'exécution de la présente convention, celles-ci privilégieront le procédé du règlement à l'amiable avant, le cas échéant, de saisir les juridictions compétentes.

Fait à Lyon, le 16 SEP. 2005

Le Directeur Général des
Hospices Civils de Lyon,

Benoît LECLERCQ

Par Délégation
Le Secrétaire Général

B. ROUSSET

Le Maire de Lyon,

Gérard COLLOMB

VILLE DE LYON

Hôpitaux de Lyon

Les Hospices Civils de Lyon et la Ville de Lyon souhaient vous aider à accomplir les démarches nécessaires après la perte de votre bébé et espèrent simplifier vos actions en ces moments douloureux.

Vous trouverez dans ce document les informations nécessaires sur les démarches à accomplir et les choix que vous pouvez faire.

➢ Cest l'hôpital qui saisit la Mairie qui établit, grâce aux informations que vous aurez communiquées à la sage femme, un ***"Acte d'Enfant sans Vie".***

➢ Vous pouvez, si vous le souhaitez prénommer votre enfant et le faire inscrire sur votre livret de famille (partie décès).
Si vous n'êtes pas mariés et qu'une reconnaissance prénatale existe, l'identité du père pourra apparaître en marge de l'Acte d'Etat Civil.

➢ **Les funérailles de votre enfant sont obligatoires.**
Vous êtes libres de choisir entre trois possibilités :

1 – ***Si vous souhaitez prendre en charge l'organisation des funérailles*** : vous prenez contact avec les Pompes Funèbres de votre choix : celles-ci se mettront directement en rapport avec l'hôpital et la Mairie et organiseront les funérailles selon vos désirs.

2 – ***Si vous souhaitez procéder aux funérailles mais que vos revenus ne vous le permettent pas*** : l'Assistant Social du service évaluera votre situation (revenus équivalents au plafond pour bénéficier de la CMUC), puis les Hospices Civils de Lyon et la Ville de Lyon prendront en charge l'inhumation ou la crémation du corps en **terrain général des enfants du Cimetière de la Guillotière** (ancien) pendant 5 ans

Vous pourrez personnaliser la sépulture.

3 – ***Si vous ne souhaitez pas prendre en charge les funérailles*** : Si dans les 10 jours suivant l'accouchement, vous n'avez pas réclamé le corps de votre enfant, les Hospices Civils de Lyon et la Ville de Lyon prendront en charge l'inhumation du corps **au carré des enfants au Cimetière de la Guillotière** (ancien).

Vous ne pourrez pas personnaliser la sépulture. Cependant l'identification de votre enfant restera possible grâce à l'estampille portant le numéro apparaissant sur l'Acte d'Etat Civil.

Vous pouvez dans les 5 ans qui suivent, procéder à vos frais au transfert du corps vers une sépulture familiale. Au-delà de ce délai, la sépulture sera incinérée au crématorium de la Ville de Lyon.

L'hôpital peut vous proposer un accompagnement spirituel

Aumônerie Catholique et Protestante de l'Hôpital : Hôpital Edouard Herriot : 04 72 11 10 79
Hôpital de la Croix-Rousse : 04 72 07 15 21
Hôpital de l'Hôtel-Dieu : 04 72 41 30 43

Aumônerie Orthodoxe : 04 78 15 93 23
Aumônerie Israélite : 04 78 42 49 86 ou 06 61 56 96 93 (aumônier Israélite)
Culte Musulman : Grande Mosquée de Lyon : 04 78 76 00 23

Les démarches administratives

Madame, vous bénéficiez de l'intégralité de vos congés maternité (pré et postnataux) à compter de la date de votre accouchement ***(8 semaines sont à prendre obligatoirement pour être indemnisée en "Maternité").***

Si vous ne souhaitez pas prendre votre congé maternité, le médecin vous établira un arrêt de travail : vous serez alors indemnisée en "Maladie".

Monsieur, vous prenez contact avec votre employeur pour savoir si vous pouvez bénéficier de jours de congés exceptionnels ***(autorisation d'absence : 3 jours).*** Vous ne pouvez pas prétendre au congé Paternité.

Pour faire valoir vos droits, vous devez informer par courrier :

1 – la **Caisse Primaire d'Assurance Maladie**
- Acte d'Etat Civil (remis par la Mairie)

2 – la **Caisse d'Allocations Familiales** : pour l'évaluation de vos droits
- Certificat d'accouchement (remis par le service)
- Acte d'Etat Civil de l'enfant

3 – votre **Employeur** : l'informer de la date d'accouchement

4 – votre **Mutuelle** (pour une éventuelle prise en charge des frais d'obsèques)

Pour tout renseignement complémentaire ou soutien dans vos démarches, vous pouvez joindre :

- le service social du service : Hôpital Edouard Herriot : 04 72 11 77 64 ou 02
Hôpital de la Croix-Rousse : 04 72 07 15 24
Hôpital de l'Hôtel-Dieu : 04 72 41 32 85

- la PMI de votre quartier .....

Le personnel du service hospitalier qui vous a accueilli
reste à votre écoute et peut vous aider si vous le souhaitez.

VILLE DE LYON

Hôpitaux de Lyon

Déclaration de volontés des parents
d'un fœtus de plus de 22 semaines d'aménorrhée

Ce document concerne les familles sans ressources actuelles avérées par les HCL*, pour subvenir à l'organisation de funérailles

***Important :* cette demande doit obligatoirement être transmise aux services funéraires municipaux de Lyon par l'établissement hospitalier, pour que les funérailles puissent être organisées.**

Parent (s) Madame/Mademoiselle .....

(Adresse complète) .....

Monsieur .....

(Adresse complète) .....

Permettent l'inhumation

☐ **au terrain général des enfants** (gratuit pour 5 ans)
(La sépulture peut être personnalisée par vos soins)

Nom, prénom de l'enfant.....

Date de naissance.....

Lieu de naissance.....

Lyon le.....

Signature du ou des parents (s)
Précédée de la mention "lu et approuvé"
Père Mère

Signature du représentant des HCL
Cachet de l'établissement de santé et coordonnées

Le Trésor Public se réserve la possibilité d'engager des mesures de recouvrement.

*(référence plafond CMUC)

VILLE DE LYON

Hôpitaux de Lyon

Convention entre les HCL et la Ville de Lyon pour l'inhumation d'un enfant mort-né

La réglementation rend obligatoire les funérailles d'un enfant décédé avant la déclaration de naissance.*

Vous indiquez ne pas souhaiter prendre en charge ces funérailles.
Sans manifestation contraire de votre part dans les 10 jours suivant l'accouchement auprès du

Bureau des Décès : .....

les HCL et la Ville de Lyon procèderont à l'inhumation du corps de l'enfant au "Carré des Enfants" situé au cimetière de La Guillotière (ancien) à Lyon. Il y restera pendant 5 ans.

Ce Carré est anonyme, la sépulture sera identifiable grâce au numéro figurant sur l'acte d'Etat-civil. Aucun signe distinctif ou monument ne peut être autorisé pendant les 5 ans.

En revanche, pendant cette période vous pourrez, si vous le souhaitez, demander l'exhumation du reliquaire en vue de son transfert vers la sépulture de votre choix (sous réserve de la réglementation nationale ou locale et à vos frais).

Date

Nom et prénom de la mère et du père

Nom et prénom (facultatif) de l'enfant

Signature de la mère

Signature du représentant HCL

du père

*Circulaire n°2001/576 du 30/11/2001.

A établir en double exemplaire dont un à remettre à la famille

VILLE DE LYON

Hôpitaux de Lyon

Déclaration de volonté(s) des parents
d'un fœtus entre 14 et 22 semaines d'aménorrhée

Le fœtus de moins de 22 semaines est incinéré dans un crématorium à la charge de l'établissement de santé.*

Vous pouvez toutefois demander une dérogation à cette disposition.

Important : Cette demande doit obligatoirement être transmise aux services funéraires municipaux de Lyon par l'établissement hospitalier.

Parent (s) Madame/Mademoiselle.....

Monsieur.....

Je souhaite - Nous souhaitons

☐ une crémation individuelle au crématorium de Lyon Guillotière (à la charge de l'établissement de santé)

☐ les cendres seront dispersées au jardin du souvenir
(cimetière de la Guillotière Ancien Lyon 7e)

☐ les cendres nous/me seront remises
(l'achat du reliquaire reste à charge de la famille)

☐ une inhumation (à la charge de la famille)

☐ au terrain général des enfants (gratuit 5 ans) (cimetière Guillotière (Ancien) Lyon 7e)

☐ dans une concession familiale existante sur Lyon
préciser le lieu .....

Le transport et l'inhumation à l'extérieur de Lyon ne sont pas prévus par la législation funéraire. Ils peuvent revêtir un caractère dérogatoire, sous réserve de l'accord des autorités compétentes.

Lyon le.....

Signature du ou des demandeur (s)
Précédée de la mention "lu et approuvé"

Signature du représentant des HCL
Cachet de l'établissement de santé et coordonnées

*Circulaire du 30 novembre 2001.

Annexe 4

Espace éthique méditerranéen

L'ESPACE ÉTHIQUE MÉDITERRANÉEN

Les visites accomplies par la mission ont souvent été l'occasion de constater que les principes sur lesquels est fondée l'action publique, à l'hôpital notamment mais aussi dans d'autres services publics, pouvaient parfois être négligés ou perdus de vue. On doit reconnaître que la dignité de la personne, les relations d'affection qu'elle entretient avec sa famille ou ses amis, les explications qui lui sont données par les personnels s'agissant de la connaissance de son état de santé et de la compréhension des développements que peut connaître celui-ci nécessitent du temps, des lieux particuliers pour forger la confiance au travers des confidences que certains moments propices permettent.

Mais au-delà de ces questions fondamentales certes, la coexistence de principes et surtout leur compatibilité ou leur incompatibilité se trouvent fréquemment au cœur de l'action. De cette pluralité de principes éthiques qui encadrent le travail des médecins et des soignants, que conserver qui peut être la base de la réflexion ? Le geste ou l'acte proposé est il bien pour le patient ? et dans le doute, doit on appliquer l'autre principe, celui de précaution : d'abord ne pas nuire ? Le principe d'égalité a-t' il une application commode ici ou est-ce le principe d'équité qui peut être le plus opérant dans des situations supposant le choix ? Et ce principe de respect inconditionnel de la décision du malade, source de conflits potentiels et réels, est -il compatible avec les règles de l'action des professions de santé ?

Ces questions, quand on les aborde, ne sont ni ignorées ni repoussées. Les personnels, quelles que soient leurs fonctions, ne les ignorent pas. Mais ils sont placés dans des conditions de travail qui peuvent, dans certains cas, rendre impossible ou particulièrement difficile le respect des principes qui fondent le plus sûrement l'humanisme dont nous nous réclamons. Comment en effet veiller au respect de la dignité humaine dans des lieux dégradés, meublés d'installations sommaires ou vieillies ? Comment le personnel soignant, chargé à certaines périodes de tâches nombreuses qui exigeraient la présence de renforts pour être utilement accomplies, peut il favoriser la confidentialité de certaines situations de détresse ou simplement celle qu'est en droit d'attendre tout malade recevant sa famille ? Comment arbitrer entre des principes qui se heurtent alors que le geste médical est nécessaire ?

Qu'il s'agisse de jeunes enfants, de fœtus ou d'adultes, l'exigence est la même, chacun doit pouvoir bénéficier de conditions d'accueil, de séjour, voire de décès, qui préservent sa dignité, le respect qui lui est dû et bien sûr ses convictions religieuses ou morales. Mais c'est aussi pour le personnel la nécessité de ne pas entrer en conflit avec sa propre conscience qui est en cause. Certes, le droit constitue une protection pour la personne malade comme pour ceux qui lui prodiguent leurs soins, mais les meilleures lois ont besoin d'hommes pour les appliquer dans l'esprit voulu par le législateur.

L'assistance publique- hôpitaux de Marseille (AP-HM) s'est dotée, à l'instigation du professeur Jean-François MATTÉI, d'un espace éthique, centre de ressources et de compétences, lieu de rencontre, de discussions, de réflexions et d'information des personnels, des malades et de leurs familles et plus généralement de toute personne désireuse de s'informer ou de réfléchir à l'éthique médicale ou scientifique, à l'hôpital ou ailleurs.

Des locaux spacieux et bien éclairés, des documents faciles à découvrir sur les présentoirs, un corpus de réflexions déjà assurées, un site internet et une revue "Forum" rendant compte des travaux parvenus à bonne fin ou en cours, ce sont les moyens rassemblés dans cet endroit accueillant de l'Hôpital de la Timone, siège de l'administration générale du CHU de Marseille. Partie importante de l'Espace éthique méditerranéen, un centre multimédia

de recherche et de documentation en éthique médicale qui accueille les étudiants et personnels hospitaliers. Situé au cœur du département de génétique médicale, il offre aux étudiants et aux personnels des possibilités d'emprunt d'ouvrages et de monographies relatives à l'éthique dans la médecine et les soins ainsi que dans la recherche.

L'espace éthique est un lieu de réflexion, de confrontation, de parole où les personnels peuvent aborder selon des cas concrets vécus par eux les questions essentielles que leur pratique les conduit à se poser.

Ainsi des représentations de la mort confrontées aux réalités médico-scientifiques. La mort cérébrale telle qu'elle est définie par la médecine ne correspond pas nécessairement à la représentation psychique que chacun des individus qui l'entoure en a. "Le mourant appartient à son environnement autant ou plus qu'il ne s'appartient : il y a les médecins, les soignants, la famille, les lois, le mouvement socioculturel du moment….La mort de l'un est l'affaire de tous. La pression du regard social, la dévalorisation de la vieillesse, l'exaltation des valeurs de la performance et de la compétitivité autant que le culte de la jeunesse doivent compter dans le faisceau de paramètres idéologiques qui façonnent la relation de la conscience contemporaine à la mort." Cette citation extraite d'un article de M. Claude Fuzet, secrétaire de l'Espace éthique méditerranéen, dans une réflexion intitulée "Décider la mort" manifeste l'intérêt que tous les personnels, les familles, les représentants des cultes peuvent trouver dans ce lieu de débat.

Le travail des personnes participant à l'espace éthique méditerranéen est organisé autour de trois pôles :

- **éthique et soins** pour favoriser la réflexion éthique dans la pratique soignante et susciter la réflexion éthique au sein de commissions :
  - commission éthique et diagnostic prénatal, qui part de situations cliniques pour les analyser,
  - commission casuistique qui a consacré des travaux au deuil périnatal ou à la viabilité fœtale.

L'objet de ces travaux est d'apporter un soutien aux professionnels de santé, leur offrir, par une approche pluridisciplinaire, les outils méthodologiques utiles à leur pratique et à leur vécu.

- **éthique et enseignement pour contribuer à la diffusion des savoirs**
  - enseignements universitaires, formations continues, communication en éthique médicale sous forme de conférences, forum, et sur le site par l'accès aux réseaux documentaires ;
  - travaux des étudiants sous forme de séminaires de DU, de DIU, de masters et de thèses.

- **éthique et recherche pour produire des travaux de recherche**

Une équipe d'accueil existe "éthique et philosophie de la médecine et de la biologie" Production de publications, veille éthique.

oOo

Annexe 5

Observations du Comité national d'éthique funéraire à propos de l'avis n° 89 du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé

Point de vue

Remarques à propos de l'avis n° 89 du Comité consultatif national d'éthique « À propos de la conservation des corps des fœtus et enfants mort-nés

François Michaud Nérard
Directeur général des Services Funéraires - Ville de Paris (SFVP), vice-président de l'Union des professionnels du Pôle funéraire public (UPPFP), membre du Comité national d'éthique funéraire (CNEF)
fmn@servicesfuneraires.fr

La création du CCNE a constitué une avancée considérable pour notre société en manque de repères, et l'on peut être tout à fait admiratif de sa démarche et de ses apports depuis sa création en 1983.
En août dernier, à la suite de «l'affaire Saint-Vincent-de-Paul », le CCNE a été saisi par le Premier Ministre d'une demande d'avis portant sur « une appréciation des règles qui enserrent les modalités de prise en charge de fœtus et des enfants décédés dans la période périnatale, à la lumière des principes éthiques et des éléments d'ordre juridique à prendre en considération ».
Cet avis n° 89 a été rendu dans l'urgence pour guider la position des autorités. Mais cette urgence n'a pas, à notre avis, permis d'approfondir certains aspects relatifs à la prise en compte des familles et à un certain flou juridique dans les textes actuels.

De la distinction entre crémation et incinération

Le texte balance régulièrement entre les termes « crémation » et « incinération ». Depuis de nombreuses années, les associations d'aide aux familles en deuil, mais aussi les professionnels du funéraire, se battent pour que soit opérée une distinction nette entre crémation et incinération :

- Les déchets d'activité de soins (champs, seringues, etc.) sont incinérés dans des incinérateurs qui sont des installations de type industriel.
- Les personnes font l'objet d'une crémation dans un crématorium qui est avant tout un lieu de cérémonie.

C'est bien la même distinction qui est faite entre l'enfouissement des déchets dans une décharge et l'inhumation des défunts dans un cimetière.

Les pièces anatomiques (organes ou membres, fragments d'organes ou de membres aisément identifiables par un non-spécialiste) ont été, pour des raisons éthiques, différenciées des déchets d'activité de soins et l'on doit procéder à leur crémation dans des crématoriums. Il est vraiment souhaitable d'associer les fœtus et enfants décédés en période périnatale aux termes crémation et crématorium et non incinération et incinérateur. Un avis pourrait, d'ailleurs, être rendu afin de

© Espace éthique/AP-HP – novembre 2005

distinguer ces deux champs sémantiques, et l'on pourrait se prononcer sur l'utilisation du néologisme « crématiser » puisque, malheureusement, le verbe correspondant au substantif crémation, n'existe pas[1].

Sur la situation juridique et le devenir des corps

L'avis n° 89, dans sa page 4, paragraphe b, indique, pour les enfants sans vie (morts-nés ou nés vivants mais non viables) que « l'inhumation ou la crémation sont, soit à la charge de la famille, soit *en cas de difficultés matérielles*, à la charge de l'hôpital, mais elles ne sont pas obligatoires ».

Malheureusement, les conditions dans lesquelles les parents choisissent ou non de prendre en charge les obsèques de l'enfant ne relèvent pas seulement d'une problématique économique. Il faut d'ailleurs noter que de nombreuses aides existent qui permettent de lever cette hypothèque matérielle. On peut affirmer que, dans la majorité des établissements hospitaliers en France, les parents - qui sont généralement dans un état de sidération - ne « choisissent » pas mais se laissent guider par un système hospitalier qui les pousse trop souvent à abandonner leur enfant. Ce n'est que dans de trop rares hôpitaux que les équipes médicales prennent en charge les dispositions nécessaires à un travail de deuil ultérieur.

À ce sujet, il aurait été sans doute souhaitable d'auditionner Maryse Dumoulin, médecin à l'hôpital Jeanne-de-Flandre, à Lille, présidente de l'Association européenne « Vivre son deuil » qui représente, par ses travaux et son action auprès des familles, une référence en matière de deuil périnatal.

Dans le paragraphe c, l'avis indique que « en l'absence d'acte d'État civil, ce qui est le cas des fœtus de moins de 22 semaines ou de moins de 500 grammes, en conformité avec les textes européens, les corps sont incinérés ».
Cette assertion est discutable par rapport aux textes et à la pratique puisque l'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

L'avis précise cependant - en note de bas de page de son introduction - que « le passage de l'embryon au fœtus est habituellement fixé à deux mois (différenciation du visage) ». Il n'est pas neutre de considérer un délai de 2 mois ou de 3 mois comme définissant la frontière entre « produit d'activité de soin » et

[1] Beaucoup de professionnels et d'association utilisent déjà, de manière systématique, le terme « crématiser ». La construction est impropre car ce verbe correspondrait au substantif « crématisation ». Mais le verbe qui pourrait être construit plus rigoureusement à partir de « crémation » serait « crémater » qui n'est franchement pas beau. Mais qu'importe l'un ou l'autre terme : les autorités devraient d'urgence en imposer un dans les textes administratifs et réglementaires.

© Espace éthique/AP-HP – novembre 2005

« corps reconnaissable ». Deux mois, comme indiqué dans l'avis, se situe dans le délai de 14 semaines autorisant l'avortement ; 3 mois est en dehors de ce délai. Si cela devait être une recommandation du CCNE de prendre 2 mois comme référence, il faudrait en mesurer l'impact sur les textes relatifs à l'avortement.

Par ailleurs, alors que l'avis est précis sur les textes cités, il se contente, là, de parler de « textes européens » sans aucune référence. Il serait utile de les préciser pour que les travaux à venir s'appuient sur des bases communes.

Paragraphe suivant, l'avis précise que, dans les 2 dernières situations (b et c), évoquées auparavant, « l'établissement de santé est tenu d'informer les familles des différentes possibilités et s'il n'obtient pas de réponse de la part de la famille dans un délai de 10 jours, il procède à l'inhumation ou à l'incinération ».
Cette proposition est discutable puisque, dans le dernier cas (moins de 22 semaines, moins de 500 grammes), seule la crémation est prévue par les textes. En pratique, dans la plupart des communes, les parents ne bénéficient pas de « différentes possibilités » : seules quelques rares communes admettent les obsèques de fœtus de moins de 22 semaines et de moins de 500 grammes.

Ces imprécisions se retrouvent dans le chapitre I, page 6 dans lequel le fœtus mort-né de 22 semaines ou de moins de 500 grammes est considéré comme « une pièce opératoire (?) » mais pour lequel la famille peut choisir « la remise du corps du fœtus après restauration tégumentaire, selon ses souhaits, pour être incinéré ou inhumé ».

Dans le paragraphe suivant le chapitre III, il est spécifié : « Dans tous les cas, un délai de 10 jours maximum suivant le décès est laissé aux parents pour réclamer le corps, avant que l'établissement de santé ne fasse procéder à l'incinération. » Il eut été utile de rappeler que ceci ne peut en aucun cas s'appliquer au cas mentionné dans le chapitre III : plus de 22 semaines, plus de 500g, né vivant puis décédé. Nous sommes là en présence d'une personne. Si les parents ne réclament pas le corps, « l'incinération » ou la crémation serait contraire à la loi. En effet, il ne peut être procédé à une crémation qu'en fonction du recueil de volontés expresses et nous savons bien que certaines religions (israélite, musulmane, orthodoxe) prohibent formellement la crémation. Par application stricte des textes, procéder à une crémation pourrait être passible d'une peine de 6 mois d'emprisonnement et de 7500 euros d'amende (article L/ 433-21-1 du Code pénal).
Par ailleurs, dans ce même paragraphe, il pouvait être intéressant de s'interroger sur la contradiction entre le Code général des collectivités territoriales qui prévoit une inhumation ou une crémation dans un délai de 6 jours, et le décret du 14 janvier 1974 qui prévoit un délai de 10 jours.

Quoiqu'il en soit, ce délai de 10 jours, qui interdit parfois à la mère encore hospitalisée,d'assister aux obsèques, devrait être réexaminé.

N'étant pas compétent en cette matière, page 7, paragraphe 1.4. nous avons pu nous interroger sur le systématisme du passage en « déchets de soins » des pièces anatomiques (cœur-poumons, cerveau, etc.). Ces pièces anatomiques deviennent-elles toujours, après dissection, non reconnaissables par un non-spécialiste ?

© Espace éthique/AP-HP – novembre 2005

Page 7, chapitre II, paragraphe 2-3 (Le délai) : l'avis précise que « l'examen foeto-pathologique fait, le corps doit être inhumé ou incinéré dans un délai de 6 jours ». Sans doute, pourrait-on apporter des développements précis et circonstanciés si cela constitue une recommandation. En effet, les relations avec les articles R. 2213-33 et R.2213-35 du CGCT et le décret du 14 janvier 1974 mériteraient d'être explicitées.

Au chapitre III (L'organisation), l'avis propose le rattachement des chambres mortuaires à un service médical anatomo-pathologique ou cyto-génétique pour des questions de responsabilité.
D'abord, ces « questions de responsabilité » mériteraient d'être explicitées.
Ensuite cette proposition prête à discussion, en tant que professionnel du funéraire. Dans la chambre mortuaire sont accueillies des personnes décédées qui ne relèvent plus d'une démarche médicale. En revanche, ce sont les proches venant visiter leur défunt, le veiller, préparer les obsèques qui ont besoin que l'on prenne soin d'eux. La chambre mortuaire, avant d'être un service technique, doit être reconnue comme un lieu d'humanité.
Il ne faudrait pas que la solution d'un rattachement à un service scientifique puisse aller à l'encontre de tout le travail d'humanisation qui a réalisé fait, par ailleurs, à l'hôpital.

Par la création de services de soins palliatifs, on a justement commencé à prendre en compte le malade dans son environnement humain et social. En chambre mortuaire, l'entourage doit faire l'objet de toute l'attention.

Enfin, dans les recommandations qui viennent clore l'avis, la recommandation n° 8 nous semble par trop succincte pour être exploitable sur le plan pratique et ne reprend pas, nous semble-t-il, toutes les analyses développées précédemment.

Un objet d'amour

L'enfant, né vivant et viable, et décédé ultérieurement, est une personne.
L'enfant mort-né ou né-mort est, selon le choix de la famille, assimilé ou non à une personne au regard des obsèques.
Le fœtus de moins de 500 grammes ou de moins de 22 semaines, est parfois considéré comme une personne (en ce qui concerne les obsèques) dans la pratique de certaines communes et établissements hospitaliers. Il est plus souvent assimilé à une pièce anatomique et, en dessous d'un délai de 3 mois (2 mois ?), à un déchet d'activité de soins.

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.

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.
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

© Espace éthique/AP-HP – novembre 2005

« 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 doivent être 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.

Un grand travail reste à mener qui doit associer bien sûr l'hôpital, les médecins et les scientifiques, mais aussi les parents, les associations d'aide aux familles en deuil et les spécialistes du funéraire. 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. Mais pour cela les textes et la pratique hospitalière doivent évoluer.

© Espace éthique/AP-HP – novembre 2005

Annexe 6

Abréviations et sigles utilisés

SIGLES ET ABRÉVIATIONS

AP-HM : Assistance publique – hôpitaux de Marseille
AP-HP : Assistance publique – hôpitaux de Paris
ARH : agence régionale de l'hospitalisation
ASS : assistant de service social
CCAM : classification commune des actes médicaux
CCNE : comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé
CCPPRB : comité consultatif de protection des personnes dans la recherche biomédicale
CHU : centre hospitalier universitaire
CPDP : centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal
CPP : code de procédure pénale
CSP : code de la santé publique
DDASS : direction départementale des affaires sanitaires et sociales
DES : diplôme d'études spécialisées
DESC : diplôme d'études spécialisées complémentaires
DGS : direction générale de la santé
DHOS : direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins
DIU : diplôme inter-universitaire
DU : diplôme universitaire
FC : fausse couche
HAS : haute autorité de santé
HCL : Hospices civils de Lyon
IFSI : institut de formation en soins infirmiers
IGAENR : inspection générale de l'administration de l'éducation nationale et de la recherche
IGAS : inspection générale des affaires sociales
IMG : interruption médicale de grossesse
INSERM : institut national de la santé et de la recherche médicale
IVG : interruption volontaire de grossesse
MFIU : mort fœtale in utero
MRIICE : mission régionale et interdépartementale d'inspection, de contrôle et d'évaluation
NGAP : nomenclature générale des actes professionnels
OMS : organisation mondiale de la santé
SA : semaine d'aménorrhée
SOFFOET : société française de fœtopathologie
SVP : Saint Vincent de Paul
UFR : unité de formation et de recherche

oOo