



Réponse du Conseil d'Etat à un instrument parlementaire

Question Nicole Lehner-Gigon / Marie-Christine Baechler
Accompagnement des parents d'un bébé mort in utero

2013-CE-140 [QA 3156.13]

I. Question

De récentes publications, résultat de 10 années de recherches faites par une professeure de l'Uni de Fribourg nous l'apprennent, dans l'Antiquité et malgré une mortalité infantile bien plus fréquente qu'aujourd'hui, nos ancêtres Grecs et Romains prenaient soin de leurs bébés morts à la naissance ou quelques instants après. Avec beaucoup d'égards, ils préparaient une inhumation accompagnée de rites spécifiques pour se séparer du petit corps de cet enfant dont l'existence avait commencé bien avant sa naissance, comme c'est toujours le cas pour les parents d'aujourd'hui.

De nos jours et grâce aux progrès constants de la médecine, le développement des bébés in utero est suivi et permet des naissances heureuses qui comblent les familles.

Pour quelques bébés par année, la médecine est impuissante, ils naissent sans vie. On imagine sans peine le ressenti des parents qui traversent cette épreuve déchirante. Il serait alors important, comme dans l'Antiquité, qu'ils puissent être accompagnés de rituels afin de les aider à vivre ce deuil dont l'intensité n'est pas proportionnelle à l'âge du bébé perdu.

Cette souffrance parentale est familière aux sages-femmes qui avaient œuvré et obtenu dès 2003 à l'Hôpital de Riaz la prise en charge financière par l'HFR des frais d'incinération et de transport des petits corps au Jardin du Souvenir à raison d'environ 800 francs par cas.

Or, depuis la mise en place des DRG et leur cortège d'économies, cette prise en charge financière et logistique a été supprimée.

Cette décision laisse les professionnelles de la maternité déçues et incrédules. Quant aux parents qui perdent à la fois leur bébé et le futur qu'ils avaient investi, ils se voient retirer la reconnaissance de leur douleur que leur apportait la prise en charge décente du petit corps de leur bébé mort in utero.

Cette économie qui sera peu à même d'assurer l'équilibre du budget global de l'HFR est ignorée du public.

Nous souhaitons la publier et poser les questions suivantes:

1. Que pense le Conseil d'Etat de la suppression de cet accompagnement aux parents d'un bébé mort in utero qu'offrait l'HFR jusqu'en 2012 ?
2. Le Conseil d'Etat estime-t-il normal que ces parents en deuil doivent financer eux-mêmes ces prestations ou alors accepter que le corps de leur enfant soit éliminé avec les déchets hospitaliers ?

3. Le Conseil d'Etat est-il prêt à s'engager à l'avenir pour que l'HFR, dans le cadre des prestations d'intérêt général, reprenne à son compte les frais d'incinération et de transport des bébés morts in utero ?

22 mai 2013

II. Réponse du Conseil d'Etat

Pour des parents, perdre un enfant est certainement l'épreuve la plus pénible, la plus déchirante que le destin peut réserver. Les professionnel-le-s de santé travaillant au sein des maternités à Riaz et Fribourg, en particulier les sages-femmes, sont régulièrement confrontés à la souffrance engendrée par la mort d'un enfant, que ce soit la mort in utero d'un bébé ou une fausse couche tardive, ou encore le décès d'un fœtus dans le cadre d'une interruption thérapeutique de grossesse (ITG).

Chacune de ces situations est vécue différemment par les parents, chaque couple, chaque personne réagissant différemment. Par leur formation, leur expérience et leur personnalité, les professionnel-le-s des équipes des maternités sont à même d'accompagner de manière individualisée les parents dans leur douleur ; ils peuvent aussi s'appuyer sur des protocoles fixant les démarches principales (y compris des exigences légales comme la tenue de dossier, le cas échéant obligation d'annonce au registre civil, par exemple), et proposer des rites établis au sein de l'équipe.

Ils proposent ainsi toujours aux parents de voir l'enfant, de le toucher, de le garder dans la chambre aussi longtemps qu'ils le souhaitent, de faire des photos en le tenant dans les bras ou encore de le montrer à des proches.

Dans tous les cas, une photo de l'enfant et une empreinte de son pied – éventuellement une mèche de ses cheveux, si les parents le souhaitent – sont intégrées dans une carte, avec indication de son nom et de son prénom. Il arrive souvent que les parents concernés n'arrivent pas à faire face à la situation cruelle, au moins dans un premier temps. C'est pourquoi il est indispensable d'assurer le suivi de leur accompagnement ultérieurement. Dans cette perspective, la photo et l'empreinte du pied sont classés dans le dossier de patient auprès du HFR, où elles restent à disposition des parents. De même, une copie de la photo est mise dans une enveloppe cachetée et remise aux parents lors de la sortie, avec ainsi le choix de l'ouvrir plus tard ou de la détruire.

Autre mesure dont la valeur symbolique est importante : la mère dont le bébé est mort in utero peut choisir, pour l'expulsion, entre le Service de gynécologie et celui de la maternité. Par ailleurs, les parents reçoivent des informations sur la possibilité de recourir aux services d'associations d'entraide et d'accompagnement de parents en deuil, comme AGAPA ou Arc-en-Ciel. Enfin, l'adresse des parents est immédiatement bloquée auprès des entreprises actives dans le domaine des soins et de l'alimentation des nourrissons, afin qu'ils ne reçoivent pas de paquets cadeaux usuellement destinés aux futures mamans.

Le Conseil d'Etat souligne et salue l'admirable travail effectué par les équipes des maternités du HFR, sur les sites de Riaz et de Fribourg, dans ces situations caractérisées par la douleur et l'incompréhension. Il peut ainsi répondre aux questions posées, en se permettant par ailleurs d'inverser quelque peu leur ordre.

2. Le Conseil d'Etat estime-t-il normal que ces parents en deuil doivent financer eux-mêmes ces prestations ou alors accepter que le corps de leur enfant soit éliminé avec les déchets hospitaliers ?

Le Conseil d'Etat tient à relever que les parents ne sont en aucun cas mis devant un tel choix, totalement insupportable. En réalité, l'accompagnement des parents par les professionnel-le-s du HFR se poursuit au-delà du moment de l'expulsion et comprend également la prise en charge décente de la dépouille de l'enfant mort-né, prise en charge qui peut varier selon la condition juridique de ce dernier et surtout des décisions des parents.

Si le code civil ne reconnaît pas la personnalité juridique de l'enfant mort-né, celui-ci est toutefois inscrit à l'Etat civil, pour autant que son poids soit d'au moins 500 grammes ou que la gestation ait duré au moins 22 semaines entières. Conséquence importante : il a alors droit à une sépulture. Il faut relever que ces enfants sont en règle générale soumis, avec l'accord des parents, à une autopsie permettant de déterminer la cause du décès. A cette fin, ils sont transférés à l'Institut universitaire de pathologie du CHUV, à Lausanne, le canton de Fribourg ne disposant pas d'un service de pathologie effectuant des autopsies. S'agissant de la prise en charge ultérieure de la dépouille de l'enfant, il appartient aux parents d'en décider, aidés en cela par les professionnel-le-s des maternités. Ainsi, ils peuvent reprendre le corps de leur enfant après l'autopsie et lui donner la sépulture de leur choix, suivant par exemple un rite religieux. S'ils ne souhaitent pas organiser des obsèques, ils peuvent charger l'Institut de pathologie des démarches en vue de la crémation individuelle de la dépouille et décider soit de faire verser les cendres dans le caveau du jardin de souvenir du cimetière de Montoie, à Lausanne, soit de reprendre les cendres ; les frais d'incinération sont pris en charge par l'Institut de pathologie. Les parents peuvent également s'opposer à la crémation et demander l'inhumation de leur enfant ; dans ce cas, ils doivent assumer les frais y relatifs, qui s'élèvent à environ 400 francs facturés par la Ville de Lausanne. A noter encore que les parents peuvent évidemment d'emblée renoncer à l'autopsie de leur enfant et lui donner la sépulture de leur choix.

En revanche, rien n'est précisé légalement pour les fœtus qui ont perdu la vie, suite à une fausse couche tardive ou une ITG, avant d'avoir atteint les limites permettant leur inscription à l'Etat civil. Ils ne figurent dans aucune statistique et n'ont jamais existé officiellement. Cependant, dans les faits, ils sont souvent également autopsiés et leurs corps pris en charge de manière identique à celle des enfants inscrits à l'Etat civil. Font exception des fœtus pesant moins de 300 grammes dont les cendres ne peuvent pas être récupérés individuellement et pour lesquels il est proposé une crémation collective et un dispersement, de manière anonyme, dans le jardin de souvenir au cimetière de Montoie ; toujours sous réserve du choix des parents qui peuvent également renoncer à l'autopsie, voire reprendre le fœtus après l'autopsie et lui donner la sépulture de leur choix. Dans de rares cas (environ 2 à 4 par année pour chacune des maternités du HFR), les parents ne souhaitent ni autopsie ni aucune forme de prise en charge du fœtus. C'est pour faire face à ces situations-ci qu'à partir de 2003, plusieurs membres de l'équipe des sages-femmes de la maternité du HFR site de Riaz s'étaient beaucoup investis pour une prise en charge décente des petites dépouilles. En 2007, une collaboration a pu être finalisée entre la Ville de Bulle et une entreprise locale de pompes funèbres qui s'est chargée d'incinérer ces fœtus et disperser les cendres dans le jardin de souvenir à Bulle. Les frais y relatifs ont été facturés à l'hôpital, à raison d'un montant forfaitaire de 500 francs.

1. *Que pense le Conseil d'Etat de la suppression de cet accompagnement aux parents d'un bébé mort in utero qu'offrait l'HFR jusqu'en 2012 ?*

3. *Le Conseil d'Etat est-il prêt à s'engager à l'avenir pour que l'HFR, dans le cadre des prestations d'intérêt général, reprenne à son compte les frais d'incinération et de transport des bébés morts in utero ?*

Le Conseil d'Etat estime qu'il est en premier lieu de la responsabilité du HFR de soutenir les démarches visant le maintien et le renforcement de l'excellent niveau de l'accompagnement et de l'information des parents en deuil. Il relève qu'une formation autour du thème du deuil périnatal a eu lieu en octobre 2013 pour ensemble du personnel des maternités du HFR, formation mise sur pied en collaboration avec l'association As'trame Fribourg.

Le Conseil d'Etat est d'avis que, de manière générale, il n'appartient pas aux hôpitaux de financer les frais liés à la sépulture de patients ou patientes décédés lors de leur séjour dans l'établissement. Il rappelle que les enfants mort-nés inscrits à l'Etat civil ont droit à une sépulture décente comme tout être humain, quel que soit son âge. Il appartient alors aux parents de choisir la forme de sépulture qui leur convient, les éventuels frais y relatifs étant à leur charge, voire, pour les parents dans le besoin, à charge de la commune de domicile (art. 73 al. 4 de la loi sur la santé).

En conclusion, le Conseil d'Etat tient à remercier les membres des équipes des maternités du HFR, sur les sites de Riaz et de Fribourg, pour leur travail d'accompagnement remarquable dans ces situations particulièrement difficiles. Il est en mesure de souligner le fait que tout est mis en œuvre pour que les dépouilles des enfants morts in utero soient pris en charge de manière décente et adéquate, dans le respect de la volonté des parents. Le Conseil d'Etat reconnaît toutefois qu'une lacune peut survenir quant aux fœtus morts n'atteignant pas les limites d'inscription à l'Etat civil et pour lequel les parents ne souhaitent aucune prise en charge, laissant aux professionnel-le-s des maternités la lourde tâche de décider de la suite à donner. Dès lors, il invitera le HFR à approfondir cette question, en collaboration avec l'autorité communale concernée en charge des cimetières.

19 novembre 2013