



commission de contrôle
de l'interruption tardive de
grossesse et de l'interruption de
la vie des nouveau-nés

rapport annuel **2016**

Table des matières

1. Avant-propos	
2. Cadre légal	
2.1 Dispositions générales	4
2.2 Procédure et jugement de la commission	7
2.3 Contrôle juridique et décision du collège des procureurs généraux	8
3. Travaux de la commission en 2016	
3.1 Signalements	10
3.2 Point de vue de la commission	10
4. Aperçu des signalements reçus et des jugements	
2016	12
Cas 2016/LZA1/01	13
Cas 2016/LZA1/02	14
Cas 2016/LZA2/01	16
5. La commission	19

1. Avant-propos

Le présent rapport annuel rend compte des travaux effectués en 2016 par la commission de contrôle de l'interruption tardive de grossesse et de l'interruption de la vie des nouveau-nés (ci-après : la commission). C'est le premier rapport annuel de cette nouvelle commission, créée le 1^{er} février 2016 par la ministre de la Santé, du Bien-être et des Sports et celui de la Sécurité et de la Justice.

Le Règlement relatif à la commission de contrôle de l'interruption tardive de grossesse et de l'interruption de la vie des nouveau-nés (Journal officiel 2016, n° 3145 ; ci-après : le Règlement) est entré en vigueur le 1^{er} février 2016. Il résulte du réexamen du Règlement relatif à la commission nationale chargée du contrôle de l'interruption tardive de grossesse et de l'interruption de la vie des nouveau-nés (Journal officiel 2007, n° 51), lancé suite à la parution du rapport d'évaluation dudit règlement en septembre 2013 et la prise de position du gouvernement à ce sujet en juillet 2014. Le rapport d'évaluation, le réexamen et les travaux qui les ont précédés ont été largement analysés dans le rapport 2015, dernier rapport annuel de la précédente commission.

La nouvelle version du Règlement précise certains points des critères de rigueur applicables et éclaircit certains aspects juridiques et médicaux. Il prévoit désormais aussi l'évaluation des cas d'interruption tardive de grossesse de catégorie 1, c'est-à-dire ceux dans lesquels on peut raisonnablement présumer que l'enfant à naître ne pourra pas survivre hors du corps maternel.

Durant la période étudiée, la commission a reçu onze signalements d'interruption tardive de grossesse. Aucun cas d'interruption de la vie d'un nouveau-né n'a été signalé.

Le présent rapport annuel porte sur le Règlement, sur le point de vue de la commission et sur les signalements reçus.

Eva Pajkrt
présidente

16 mai 2017



Cadre légal

2.1 Dispositions générales

Depuis le 1^{er} février 2016, la commission évalue la rigueur avec laquelle un médecin a pratiqué une intervention tardive de grossesse de catégorie 1 ou 2 ou une interruption de la vie d'un nouveau-né, comme visé dans le Règlement.

Définitions

Par **interruption tardive de grossesse** on entend un traitement visant l'arrêt de la gestation, et par conséquent la mort, d'un fœtus viable après 24 semaines pour cause de graves pathologies fœtales.

Une **interruption tardive de grossesse de catégorie 1** concerne les cas dans lesquels on peut raisonnablement présumer que l'enfant à naître ne pourra pas survivre hors du corps maternel. L'enfant à naître est atteint d'une pathologie incurable qui provoquera inévitablement sa mort à la naissance ou directement après.

Une **interruption tardive de grossesse de catégorie 2** concerne les cas dans lesquels l'enfant à naître est atteint d'une pathologie provoquant des anomalies graves et incurables ou n'a probablement qu'une chance très limitée de survivre.

Par **interruption de la vie d'un nouveau-né**, on entend le fait d'abrégé délibérément la durée de vie d'un nouveau-né soumis à des souffrances insupportables et sans espoir d'amélioration (souffrances actuelles) ou dont on peut prévoir qu'il le sera à terme (souffrances à venir). L'état de santé du nouveau-né n'offre aucune perspective de vie tant soi peu autonome.

Le **médecin** est celui qui effectue l'acte médical conduisant à l'interruption tardive de grossesse ou à l'interruption de la vie d'un nouveau-né. C'est souvent le médecin traitant. Si, du fait de circonstances particulières, un collègue, un spécialiste en formation ou un autre praticien impliqué effectue l'acte à la demande du médecin traitant, c'est toujours ce dernier qui est contrôlé pour ce qui concerne le respect des critères de rigueur. Il en est autrement dans le cas où un autre médecin se charge du traitement ou de la mise en œuvre de l'acte. Ce dernier sera alors considéré comme le médecin traitant et c'est lui qui sera contrôlé pour ce qui concerne le respect des critères de rigueur.



Un **nouveau-né** est un enfant de moins d'un an.

Un **signalement** est une notification que le médecin ayant pratiqué l'interruption tardive de grossesse de catégorie 1 ou 2 ou l'interruption de la vie d'un nouveau-né est tenu de faire à la commission d'évaluation à l'aide du formulaire établi à cet effet¹.

Par **médecin indépendant** on entend un médecin qui n'est pas rattaché à l'hôpital ou au centre hospitalier dans lequel a lieu l'interruption tardive de grossesse ou l'interruption de la vie d'un nouveau-né, qui possède une expertise concernant la pathologie touchant le fœtus ou le nouveau-né, et qui n'a pas de relation thérapeutique avec le patient.

Par **jugement** on entend le résultat de l'évaluation menée par la commission concernant la rigueur avec laquelle le médecin a agi dans le cadre de l'interruption tardive de grossesse ou de l'interruption de la vie d'un nouveau-né.

Évaluation

Les interruptions tardives de grossesse de catégorie 1 et 2 et l'interruption de la vie des nouveau-nés sont en principe passibles de poursuites pénales (articles 82a, 289 et 296 du Code pénal néerlandais), sauf s'il est possible d'invoquer un motif de force majeure. Il ne peut y avoir force majeure que s'il est avéré, au vu des considérations médico-scientifiques, que les pathologies sont d'une sévérité telle que toute intervention médicale, y compris après la naissance, serait inutile. La commission vérifie si tel est le cas à l'aide des critères de rigueur mentionnés aux articles 5, 6 et 7 du Règlement relatif à la commission de contrôle de l'interruption tardive de grossesse et de l'interruption de la vie des nouveau-nés.

Critères de rigueur

Article 5

En cas d'interruption tardive de grossesse de catégorie 1, le médecin a agi avec la rigueur requise s'il a satisfait aux exigences fixées dans la législation et la réglementation applicables ainsi que dans les normes professionnelles en vigueur (loi sur l'interruption volontaire de grossesse et protocole de l'Association néerlandaise d'obstétrique et de gynécologie – NVOG).

Article 6

En cas d'interruption tardive de grossesse de catégorie 2, le médecin

¹ À télécharger (uniquement en néerlandais) sur : www.lzalp.nl.

a agi avec la rigueur requise si :

- a. il a acquis la conviction que l'enfant à naître est atteint d'une pathologie ou combinaison de pathologies de telle nature qu'aucun traitement postnatal ne sera engagé car toute intervention serait inutile selon les conceptions médicales dominantes, et qu'il n'existe aucun doute raisonnable quant au diagnostic posé et au pronostic en découlant, selon les conceptions médicales dominantes ;
- b. le médecin a acquis la conviction que l'enfant à naître est actuellement soumis à des souffrances sans perspective d'amélioration, ou le sera ;
- c. le médecin a informé exhaustivement les parents du diagnostic et du pronostic en découlant. Cela implique notamment que le médecin doit, avec les parents, avoir acquis la conviction qu'il n'existe aucune autre solution raisonnable dans la situation où l'enfant à naître se trouve ;
- d. la mère a expressément demandé l'interruption de la grossesse pour cause de souffrances physiques ou psychiques ;
- e. le médecin a consulté au moins un autre médecin indépendant qui a consigné par écrit son jugement quant au respect des critères de rigueur susmentionnés ou, si une telle consultation n'était raisonnablement pas possible, il a consulté l'équipe médicale qui a consigné par écrit son jugement quant au respect des critères de rigueur susmentionnés ;
- f. l'interruption de grossesse a été effectuée avec la rigueur médicale requise.

Article 7

En cas d'interruption de la vie d'un nouveau-né, le médecin a agi avec la rigueur requise si :

- a. il a la conviction que le nouveau-né subit des souffrances insupportables et sans perspective d'amélioration, ce qui signifie notamment que l'arrêt des traitements médicaux est justifié, toute intervention étant inutile selon les conceptions médicales dominantes et aucun doute raisonnable n'existant quant au diagnostic posé et au pronostic en découlant, selon les conceptions médicales dominantes ;
- b. il a informé exhaustivement les parents du diagnostic et du pronostic en découlant et est parvenu, en concertation avec les parents, à la conclusion qu'il n'y a aucune autre solution raisonnable dans la situation où se trouve le nouveau-né ;
- c. les parents ont donné leur accord pour l'interruption de la vie ;
- d. le médecin a consulté au moins un autre médecin indépendant qui a consigné par écrit son jugement quant au respect des critères de rigueur susmentionnés ou, si une telle consultation n'était raisonnablement pas possible, il a consulté l'équipe médicale qui a

- consigné par écrit son jugement quant au respect des critères de rigueur susmentionnés ;
- e. l'interruption de la vie a été pratiquée avec la rigueur médicale requise.

Interruption tardive de grossesse pour cause de pathologie maternelle : pas d'obligation de signalement

Si l'interruption de grossesse après 24 semaines est le seul et nécessaire moyen de traiter une grave pathologie de la mère, elle est considérée comme un acte médical acceptable, adéquat et inévitable.

En règle générale, un tel acte représente un cas de force majeure et n'est à ce titre pas passible de poursuites pénales. Les ministres n'ont pas jugé nécessaire de soumettre ces cas à la même évaluation que les interruptions tardives de grossesse liées à l'état de santé de l'enfant à naître et leur signalement à la commission n'est donc pas requis.

Comme tout décès, le décès du fœtus doit en revanche être signalé au médecin légiste de la commune qui en informe à son tour le procureur. Par ailleurs, l'Inspection de la santé a une mission de contrôle. Si elle constate un grave manquement aux normes professionnelles, elle peut déposer un signalement ou une plainte auprès du ministère public. Dans ce cas, et dans le cas où le procureur reçoit une plainte ou un signalement par un autre canal, le ministère public intervient. Dans tous les autres cas d'interruption tardive de grossesse pour cause de pathologie maternelle, le rôle du procureur se limite à l'appréciation du permis d'inhumer ou d'incinérer.

2.2 Procédure et jugement de la commission

Avant de procéder à une interruption tardive de grossesse ou à une interruption de la vie d'un nouveau-né, le médecin informe les parents de la procédure. Ces derniers doivent donner leur accord concernant la procédure et la transmission du dossier aux instances concernées. À défaut d'accord des parents, le médecin peut décider de stopper la procédure.

Le médecin informe le médecin légiste de la commune de l'acte qu'il

a effectué : interruption tardive de grossesse de catégorie 1 ou de catégorie 2, ou interruption de la vie d'un nouveau-né. Le médecin légiste examine le corps et vérifie les moyens utilisés. Il contacte ensuite le procureur, qui délivre le permis d'inhumer ou d'incinérer. Le médecin légiste n'intervient pas dans la procédure de signalement. C'est le médecin qui transmet à la commission le formulaire accompagné de tous les documents complémentaires

pertinents.

Dans un délai de six semaines à compter de la réception du signalement, la commission transmet par écrit son jugement au médecin et, en cas d'interruption tardive de grossesse de catégorie 2 ou d'interruption de la vie d'un nouveau-né, au Collège des procureurs généraux (ci-après : Collège des PG) du ministère public. Ce délai peut être prolongé de six semaines au maximum.

Un avis important

Le jugement de la commission est considéré comme un avis important adressé au Collège des PG, qui prononce un jugement définitif concernant les cas d'interruption tardive de grossesse de catégorie 2 ou d'interruption de la vie d'un nouveau-né.

Catégorie 1

Dans les cas d'interruption tardive de grossesse de catégorie 1, si la commission juge que les critères de rigueur ont été respectés, la procédure est terminée.

Si elle conclut en revanche au non-respect des critères de rigueur, elle transmet son jugement à l'Inspection de la santé (IGZ), qui peut décider d'ouvrir une enquête et de prendre à l'encontre du médecin des mesures qu'elle définit.

Catégorie 2 et interruption de la vie d'un nouveau-né

Dans les cas d'interruption tardive de grossesse de catégorie 2 ou d'interruption de la vie d'un nouveau-né, si la commission juge que les critères de rigueur ont été respectés, elle transmet son jugement au Collège des PG, qui peut décider de ne pas engager de poursuites.

Si elle conclut en revanche au non-respect des critères de rigueur, elle transmet son jugement au Collège des PG et à l'IGZ. Chacune de ces instances décide, en fonction de ses propres compétences et responsabilités, de prendre ou non à l'encontre du médecin des mesures qu'elle définit.

2.3 Contrôle juridique et décision du collège des PG

La commission tient à préciser plus avant le contrôle exercé par le Collège des PG et sa décision finale concernant les cas d'interruption tardive de grossesse de catégorie 2 ou d'interruption de la vie d'un nouveau-né.

Éléments répréhensibles sur le plan pénal

Conseillé par le Centre d'expertise affaires médicales (EMZ), le Collège des PG contrôle si des faits pénalement répréhensibles peuvent être reprochés au médecin concernant une interruption

tardive de grossesse ou une interruption de la vie d'un nouveau-né. Si le médecin a agi dans le respect des critères de rigueur, rien ne pourra lui être reproché sur le plan pénal. Le Collège des PG peut décider de ne pas engager de poursuites.

Pour beaucoup de médecins, l'interruption tardive de grossesse de catégorie 2 et l'interruption de la vie d'un nouveau-né sont des problématiques difficiles. Il s'agit souvent de cas complexes qui confrontent le médecin à des dilemmes éthiques délicats. La procédure nécessite beaucoup de temps et d'énergie et se conclut par un contrôle juridique à l'aune du droit pénal (articles 82, 286 et 296 du Code pénal néerlandais).

Si le monde médical parvient sur ces points à une position commune, celle-ci peut être intégrée aux normes professionnelles en vigueur.

Du fait de la sensibilité de ce sujet aux niveaux éthique, social et politique, il est important que les actes du médecin soient contrôlables et retraçables.

Le Règlement fixe les cadres que doit respecter le médecin s'agissant d'interruption tardive de grossesse et d'interruption de la vie des nouveau-nés. Cela revient, globalement, à **respecter les normes professionnelles du milieu médical**. L'examen des cas déjà soumis à un contrôle juridique peut contribuer au développement des connaissances au sein de la profession en mettant en lumière les points faisant débat. Si le monde médical parvient sur ces points à une position commune, celle-ci peut être intégrée aux normes

professionnelles en vigueur.

Les cas d'abus ou de grave violation des critères de rigueur font l'objet d'une enquête pénale aboutissant éventuellement à des poursuites. Jusqu'à présent, aucun des signalements examinés par le Collège des PG n'a donné lieu à des poursuites.

Directives

Les *Directives relatives au lancement de poursuites en cas d'interruption de la vie d'un nouveau-né ou d'interruption tardive de grossesse* fournissent des informations complémentaires sur les décisions que peut prendre le Collège des PG et les circonstances susceptibles d'entraîner des poursuites. Au moment de la mise sous presse du présent rapport annuel, ces (nouvelles) directives n'étaient pas encore entrées en vigueur. Dès que ce sera le cas, les directives seront publiées sur le site internet de la commission

(www.lzalp.nl).

Évaluation

Le Collège des PG et la commission évaluent chaque année conjointement les signalements reçus. Chaque cas est unique et ancré dans des circonstances spécifiques. Si un cas soulève des difficultés particulières, la commission et le Collège des PG procèdent à un échange de vues et proposent des solutions qui sont ensuite examinées au niveau administratif et, le cas échéant, formalisées.



Travaux de la commission en 2016

3.1 Signalements

En 2016, la commission a reçu trois signalements d'interruption tardive de grossesse, dont deux de catégorie 1 et un de catégorie 2 ; aucun cas d'interruption de la vie d'un nouveau-né n'a été signalé.

L'année 2016 est la première durant laquelle la commission a évalué des interruptions tardives de grossesse de catégories 1 et 2.

La commission connaît le faible nombre de signalements relatifs à l'interruption tardive de grossesse ou à l'interruption de la vie d'un nouveau-né, ce en quoi elle renvoie aux rapports annuels de la commission des années précédentes. Elle espère que l'entrée en vigueur du Règlement au 1^{er} février 2016 fournira davantage de clarté aux médecins concernant les critères de rigueur applicables dans les cas complexes et la procédure à suivre.

3.2 Point de vue de la commission

La commission a parfaitement conscience de la difficulté éthique, professionnelle, sociale et juridique que représente pour les médecins et les parents la question de l'interruption tardive de grossesse et de l'interruption de la vie d'un nouveau-né. Outre sa tâche d'examineur légal, la commission entend également promouvoir l'intelligibilité, la clarté et la transparence des aspects susmentionnés. À cette fin, elle a formulé le point de vue suivant :

« Le règlement Interruption tardive de grossesse et interruption de la vie des nouveau-nés a été élaboré pour permettre aux médecins de mettre fin aux (prévisibles) souffrances insupportables et sans perspective d'amélioration de l'enfant à naître ou nouveau-né. Dans ce cadre, la priorité est de garantir la rigueur du processus décisionnel et le respect des critères fixés.

Au terme du processus, cela implique également la réalisation d'une évaluation rigoureuse, une tâche qui revient à la commission. En garantissant la clarté et la transparence de ses procédures et jugements, celle-ci cherche à stimuler le signalement des cas par les médecins. Clarté et transparence contribuent à renforcer la confiance du public.

Une question d'une telle sensibilité exige l'élaboration d'une pratique

recueillant l'adhésion de la société et du monde médical. La compréhension de cette pratique contribue à l'émergence de bonnes pratiques et, de ce fait, à la qualité de la prise en charge des parents et de l'enfant. »

La commission a régulièrement été sollicitée pour fournir, préalablement au traitement d'un cas particulier, une orientation quant à la justesse de la démarche envisagée. La tâche de la commission étant d'évaluer le traitement d'un cas au terme de la procédure, il n'est ni possible ni souhaitable qu'elle réponde à des questions spécifiques préalablement à cette procédure. Néanmoins, elle est disponible pour fournir des réponses d'ordre général et des éclaircissements concernant la procédure et les critères de rigueur. Elle peut également, sur demande, déléguer un de ses membres pour qu'il vienne fournir en personne des explications sur le règlement.

La commission renvoie les médecins qui envisagent la pratique d'une interruption tardive de grossesse ou d'une interruption de la vie d'un nouveau-né à son site internet (www.lzalp), qui contient des informations détaillées sur la procédure, des modèles de formulaires et la description des cas signalés.

« Une question d'une telle sensibilité exige l'élaboration d'une pratique recueillant l'adhésion de la société et du monde médical. »

4



Aperçu des signalements reçus et des jugements

2016

La commission a reçu en 2016 trois signalements concernant l'interruption tardive d'une grossesse.

Dans les trois cas, elle s'est estimée compétente et a jugé que les médecins concernés avaient agi conformément aux critères de rigueur prévus.

Ces cas sont analysés ci-dessous de façon anonymisée. Les deux premiers cas concernent une interruption tardive de grossesse de catégorie 1, le troisième une interruption tardive de grossesse de catégorie 2. Les considérations pertinentes de la commission sont indiquées.

Cas 2016/LZA1/01

Les éléments suivants ressortent du formulaire et des autres pièces fournies par le médecin.

Une échographie réalisée chez une femme enceinte de 27 semaines révèle une anencéphalie du fœtus. La femme ayant renoncé jusque-là à tout dépistage prénatal, elle n'a pas effectué de test combiné (clarté nucale et prise de sang) ni d'échographie à 20 semaines. Elle est adressée à un CHU qui confirme le diagnostic. Le dossier est alors pris en charge par le médecin.

Une échographie pratiquée au stade de 31 semaines et un jour de grossesse confirme de nouveau l'anencéphalie, notamment l'absence de boîte crânienne et de tissus cérébraux.

Le fœtus présente une pathologie mortelle. Le pronostic est défavorable : aucune issue positive n'est envisageable pour l'enfant. La durée de survie postnatale est estimée à quelques jours.

Le médecin constate le caractère désespéré de la situation au vu de la souffrance psychique de la femme, due au fait de savoir que l'enfant présente une pathologie mortelle et n'a aucune chance de mener une vie décente.

Considérant le pronostic défavorable, la femme demande dans l'intérêt de l'enfant et du sien propre une interruption de la grossesse à un stade de 31 semaines et un jour. Sa demande est étayée par une déclaration écrite et signée.

La femme a été informée du diagnostic et du pronostic par le médecin ainsi qu'un autre gynécologue. La poursuite de la grossesse jusqu'au terme a également été discutée avec elle.

Il n'existe aucune possibilité de traitement prénatal ou postnatal susceptible d'améliorer le pronostic.

La décision d'interrompre la grossesse a été prise à l'issue d'une concertation multidisciplinaire au sein de laquelle la demande de la femme a été examinée. Ont participé à cette concertation, outre un médecin, trois gynécologues, un gynécologue en formation, deux pédiatres et un infirmier.

Le diagnostic, le pronostic et l'acceptation de la demande d'interruption de grossesse de la mère font l'objet d'un consensus. Au stade de 32 semaines et cinq jours de grossesse, le travail est déclenché au CHU par l'administration de prostaglandines. L'enfant naît vivant le même jour, et sa vitalité est satisfaisante compte tenu des circonstances. Il reçoit des soins de confort consistant en l'administration de morphine.

Il décède le lendemain. L'examen externe du corps confirme le diagnostic prénatal.

Cas 2016 LZA1/02

Les éléments suivants ressortent du formulaire et des autres pièces fournies par le médecin.

Une femme enceinte de son second enfant est suivie par une sage-femme libérale. Le premier enfant est une fille de 8 ans en bonne santé, issue d'une relation précédente, née à la suite d'un accouchement traumatisant.

Les antécédents médicaux de la femme font état d'épisodes dépressifs et de trouble panique de longue date, traités de façon médicamenteuse.

Au stade de 19 semaines et un jour de grossesse, l'échographie de routine révèle plusieurs anomalies : un retard de croissance, une possible malformation cardiaque et chevauchement des doigts. La femme est adressée au CHU 1 pour y effectuer un examen échographique plus poussé.

À un stade de 19 semaines et six jours de grossesse, les anomalies constatées à l'échographie sont confirmées par le CHU 1 qui évoque le diagnostic de trisomie 18 (syndrome d'Edwards), confirmé par une amniocentèse.

Le fœtus présente une pathologie mortelle. Le pronostic est défavorable : aucune issue positive n'est envisageable pour l'enfant. La trisomie 18 se caractérise généralement par un poids anormalement faible à la naissance, une malformation cardiaque et une importante déficience mentale. La plupart des enfants atteints meurent in utero. Ceux qui naissent en vie décèdent souvent dans les heures ou les jours qui suivent. La majeure partie meurt avant le premier anniversaire. Étant donné le retard de croissance constaté dans le cas présent, il est plausible que le fœtus meure avant ou pendant la naissance.

La femme a été informée par le gynécologue et le pédiatre du CHU 1 de ce qu'est la trisomie 18 lors d'un entretien qui s'est déroulé à 20 semaines et 5 jours de grossesse.

Le même jour, la femme est adressée à un centre hospitalier local pour y parler d'une interruption de grossesse. Elle trouve les entretiens au CHU 1 et au centre hospitalier local désagréables et se sent poussée à prendre une décision concernant l'interruption de la grossesse avant le stade de 24 semaines d'aménorrhée.

Au stade de 22 semaines et un jour de grossesse, elle s'entretient avec un généticien clinicien du CHU 1 et un travailleur social médical, de nouveau au sujet de la trisomie 18.

À sa demande, la femme est adressée au CHU 2 pour y recueillir un deuxième avis et évoquer les différentes possibilités de mener la grossesse à son terme ou de l'interrompre.

Au stade de 23 semaines et 2 jours de grossesse a lieu la consultation de deuxième avis au CHU 2. Une échographie est réalisée et la trisomie 18 est confirmée. Les possibilités de mener la grossesse à terme avec des soins palliatifs ou de l'interrompre sont de nouveau étudiées. Un entretien avec le service social médical du CHU 2 a également lieu.

Aucune possibilité de traitement prénatal ou postnatal ne permettrait d'améliorer le pronostic.

Vu le pronostic défavorable et les souffrances psychiques de la femme, celle-ci et son partenaire demandent à un stade de 24 semaines l'interruption de la grossesse au CHU 2, pour le bien-être de l'enfant, de la femme et de sa famille. La demande est étayée par une déclaration écrite sous forme numérique.

Le médecin constate le caractère désespéré de la situation au vu de la souffrance psychique de la femme, due, d'une part, au fait de savoir que l'enfant n'a aucune chance de survie et, d'autre part, à ses troubles dépressif et panique.

15

La décision d'interrompre la grossesse a été prise à l'issue d'une concertation multidisciplinaire au centre hospitalier, au sein de laquelle la demande de la femme a été examinée. Ont participé à cette concertation un médecin mais aussi trois gynécologues, un néonatalogiste, un cardiologue pédiatrique et un généticien clinicien. Le diagnostic, le pronostic et l'acceptation de la demande d'interruption de grossesse de la mère font l'objet d'un consensus.

L'interruption de grossesse tardive est induite par l'administration de prostaglandines. À 24 semaines et 5 jours de grossesse, la femme reçoit de la mifépristone. Le déclenchement de l'accouchement a lieu à 25 semaines de grossesse au moyen de misoprostol. Au terme d'un travail de 15 heures et 27 minutes, l'enfant naît sans vie.

Cas 2016/LZA2/01

Les éléments suivants ressortent du formulaire et des autres pièces fournies par le médecin.

Célibataire et ayant un fort désir d'enfant, une femme est enceinte après avoir eu recours à la procréation médicalement assistée par ICSI et à un donneur de sperme.

Elle est suivie par un centre hospitalier qui constate chez le fœtus, lors d'une échographie réalisée à un stade de 34 semaines et 5 jours de grossesse, une taille insuffisante de la tête ainsi que la présence de vaisseaux praevia.

La femme est adressée à un CHU.

À un stade de 35 semaines et 3 jours de grossesse, un examen échographique poussé met en évidence une microcéphalie du fœtus ainsi qu'une agénésie du corps calleux, une pachygyrie, une ventriculomégalie et de calcifications intracrâniennes étendues, symptômes évocateurs d'une infection congénitale. Le diagnostic est confirmé quelques jours plus tard par un nouvel examen échographique poussé.

Une amniocentèse confirme le diagnostic d'infection congénitale à cytomégalovirus (CMV).

Des analyses sanguines et virologiques complémentaires indiquent une infection fœtale à CMV au premier trimestre de la grossesse.

Le pronostic est extrêmement pessimiste.

Il est impossible de prévoir précisément la durée de vie après la naissance.

L'enfant développera de graves problèmes intellectuels et neurologiques mettant très probablement en cause, à terme, ses fonctions vitales.

S'il s'avère vital à sa naissance, il aura besoin d'une prise en charge intensive.

Un lourd retard psychomoteur est à prévoir, accompagné de spasticité, d'un risque élevé d'épilepsie réfractaire, de déficience visuelle et auditive, de problèmes respiratoires ainsi que de troubles de l'alimentation et de la déglutition.

Les informations fournies par le médecin indiquent l'existence d'une très grave malformation cérébrale impliquant de lourds handicaps et une espérance de vie très réduite.

Il n'existe aucune possibilité de traitement prénatal ou postnatal susceptible d'améliorer le pronostic. Une prise en charge postnatale n'offrira pas de perspectives réelles.

Les prévisions concernant l'état de santé futur de l'enfant et le niveau de ses souffrances font état de possibles complications difficiles à traiter telles que des troubles de l'alimentation et de la déglutition, des problèmes respiratoires et une épilepsie réfractaire.

Le médecin constate le caractère désespéré de la situation au vu de la souffrance psychique de la femme, due au fait de savoir que l'enfant est atteint d'une pathologie très grave sans recours thérapeutique ainsi que de handicaps lourds et multiples sans aucun espoir de développement ni de qualité de vie.

La femme souhaite épargner toute souffrance à son enfant.

Considérant le pessimisme du pronostic et enceinte de 36 semaines, elle demande oralement au médecin d'interrompre la grossesse, pour le bien-être de son enfant et le sien propre.

Elle réitère sa demande orale au médecin ainsi que lors d'un entretien avec le service social médical.

La femme a été informée plusieurs fois du diagnostic et du pronostic par le médecin ainsi que par un neuropédiatre.

La possibilité de mener la grossesse à terme (et les risques qu'implique la présence de vaisseaux praevia) a également été abordée avec elle, mais n'est pas envisageable à ses yeux.

Sa décision d'interrompre la grossesse est ferme et définitive.

Compte tenu des informations fournies par le médecin sur la nature et le déroulement de l'intervention, elle souhaite faire pratiquer un foeticide afin d'épargner davantage de souffrances à son enfant.

La décision d'interrompre la grossesse a été prise à l'issue d'une concertation multidisciplinaire au sein de laquelle la demande d'interruption de grossesse tardive de la femme a été examinée.

Ont participé à cette concertation un médecin mais aussi trois gynécologues, un neuropédiatre, deux néonatalogistes, un pédiatre néphrologue, un radiologiste, deux généticiens cliniciens et un anesthésiste.

Le diagnostic, le pronostic et l'acceptation de la demande d'interruption de grossesse de la mère font l'objet d'un consensus général.

Par ailleurs, le médecin demande au CHU 2 de fournir un deuxième avis relativement au diagnostic, au pronostic et à la demande d'interruption de grossesse tardive.

La femme y a un entretien et un examen échographique dont les conclusions sont discutées au sein d'une concertation d'expertise neurologique composée d'un neuropédiatre, de trois néonatalogistes, d'un radiologiste pédiatrique, de trois

gynécologues, de trois spécialistes de la médecine fœtale et d'un chirurgien pédiatrique. Tous sont d'accord au sujet du diagnostic et du pronostic : ils confirment l'existence d'une microcéphalie grave accompagnée de calcifications étendues, de kystes et d'une sévère anomalie de la gyration cadrant avec les symptômes d'une infection à CMV in utero à un stade précoce de grossesse.

Il est prévisible que l'enfant souffrira presque certainement d'un lourd retard psychomoteur, d'épilepsie réfractaire sévère, de troubles auditifs et visuels, ainsi que de problèmes d'alimentation et de la déglutition, et ressentirait une grande souffrance.

Les médecins du CHU 2 estiment qu'un grave retard de développement est à prévoir et qu'on peut exclure la possibilité d'un développement normal ou d'un retard léger.

La demande d'interruption de grossesse tardive de la femme est considérée comme justifiée.

À 37 semaines de grossesse, le fœticide est pratiqué, après concertation entre le médecin et un confrère étranger spécialiste de la médecine périnatale au sujet de la méthode la plus indiquée.

Un myorelaxant (rocuronium) et un antalgique (fentanyl) sont administrés à l'enfant par voie intramusculaire dans la jambe.

Une injection intracardiaque de lidocaïne à 2 % (10 ml) provoque son décès 15 minutes plus tard.

L'accouchement est déclenché deux jours plus tard par l'administration de mifegyne et de misoprostol.

L'enfant naît sans vie le même jour.

L'examen externe du corps et l'autopsie confirment le diagnostic prénatal.

Considérations de la commission concernant l'absence de perspectives d'amélioration des souffrances

La commission constate que l'examen neuropathologique post mortem du cerveau a confirmé la nature et la gravité du diagnostic prénatal, c'est-à-dire une infection fœtale à CMV impliquant des dommages sévères et très étendus ainsi que des troubles congénitaux (secondaires) dans le cerveau. L'examen étaye également largement le pronostic établi.

Sur la base des informations fournies par le médecin, la commission juge qu'il était prévisible que l'enfant souffrirait sans perspective d'amélioration d'une sévère épilepsie réfractaire, de troubles de l'alimentation et de la déglutition, de problèmes respiratoires ainsi que de troubles visuels et auditifs, et que son espérance de vie serait extrêmement réduite.

La commission considère que, dans le cas présent, la combinaison des pathologies prévisibles, de l'absence de possibilités de développement et de la qualité de vie fortement réduite de l'enfant à long terme peut être prise en compte pour déterminer l'absence de perspective d'amélioration des souffrances.

5. La commission

Présidée par un médecin, la commission compte six membres dont quatre sont des praticiens formés ou exerçant dans les disciplines concernées (gynécologie, néonatalogie et neurologie pédiatrique). Les deux autres membres sont un spécialiste des questions éthiques ou philosophiques et un juriste. Chaque membre a un suppléant. La commission est assistée par un secrétaire.

Membres

- M^{me} E. Pajkt, gynécologue (présidente)
- M^{me} A. de Die, juriste (présidente suppléante)
- M. O. Brouwer, neuropédiatre
- M^{me} J. Kok, néonatalogiste
- M. F. Klumper, gynécologue
- M^{me} M. Verkerk, éthicienne

Membres suppléants

- M^m A. Coumans, gynécologue
- M^{me} R. Wijne, juriste
- M. M. Willemsen, neuropédiatre
- M. M. van der Hoeven, pédiatre/néonatalogiste
- M^{me} G. Manten, gynécologue
- M^{me} M. de Vries, médecin éthicienne

Secrétariat

- M^{me} S. van Leeuwen, secrétaire
- M^{me} K. van Maaren-Heijmans, assistante

Édition

Commission de contrôle de l'interruption tardive de
grossesse et de l'interruption de la vie des nouveau-nés

Réalisation

Inge Croes-Kwee (Manifesta), Rotterdam

Impression

Xerox/OBT, La Haye