

# Rapport annuel 217

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

### Avant-propos

1 Le présent rapport annuel rend compte des travaux effectués en 217 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).

La commission évalue à l'aide de critères de rigueur si les interruptions tardives de grossesse (catégories 1 et 2) et les interruptions de la vie des nouveau-nés ont été effectuées avec la rigueur médicale et juridique requise. Ces critères de rigueur sont énoncés dans le Règlement relatif à la commission de contrôle de l'interruption tardive de grossesse et de l'interruption de la vie des nouveau-nés (ci-après : le Règlement).

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 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 à laquelle la société et le monde médical adhèrent. 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.*

*Durant la période étudiée, la commission a reçu trois signalements d'interruption tardive de grossesse et un signalement concernant l'interruption de la vie d'un nouveau-né.*

Le présent rapport annuel porte sur les signalements reçus ainsi que sur le Règlement.

Eva Pajkrt  
Présidente

Juin 218

# Travaux de la commission en 217

## 2.1 Quatre signalements

En 217, la commission a reçu trois signalements d'interruption tardive de grossesse, dont deux de catégorie 1 et un de catégorie 2, ainsi qu'un signalement concernant l'interruption de la vie d'un nouveau-né. Elle s'est estimée compétente pour juger tous ces cas.

## 2.2 Conclusions de la commission et enseignements

En ce qui concerne les signalements qui lui sont parvenus en 217, la commission exprime sa satisfaction quant à l'exhaustivité des formulaires rendus et au volume des documents joints, qui ont permis son travail d'évaluation (examens prénatals, sérologiques, cytogénétiques, génétiques et postnatals, IRM, rapports de concertation pluridisciplinaire et des services d'action sociale, secondes opinions et comptes rendus d'entretiens).

La commission a reçu un signalement concernant l'interruption de la vie d'un nouveau-né (LP), le deuxième depuis sa création en 27, le premier remontant à 29.

L'interruption de la vie d'un nouveau-né est possible quand les souffrances de celui-ci sont intolérables et sans perspective d'amélioration, et que les soins palliatifs sont insuffisants. Elle ne concerne que des cas exceptionnels.

## 2.3 Présentation des signalements

La présentation des signalements est concise, permet de conserver l'anonymat et contient les considérations et le jugement de la commission.

## Signalement 1

### Interruption de la vie d'un nouveau-né

#### Diagnostic et pronostic

Sur la base d'un examen génétique, une grave pathologie neurologique est constatée chez un nourrisson de moins de 12 mois. Le pronostic est pessimiste. L'espérance de vie n'excède pas dix ans. La pathologie se traduit chez l'enfant par un grave retard psychomoteur, une agitation importante, des mouvements incontrôlés, un reflux, des troubles de l'alimentation et de la vue ainsi que d'importants troubles du sommeil. Il est à prévoir que le tableau clinique se dégrade, ce qu'annonce clairement la régression déjà visible malgré les nombreuses prises en charge, médicamenteuses et autres, dont l'enfant fait l'objet.

Celui-ci subit des crises d'épilepsie à répétition avec un risque croissant de complications graves telles que la fausse route et autres troubles de la déglutition pouvant entraîner une pneumonie et des problèmes respiratoires. La guérison est impossible et aucune amélioration de l'état de l'enfant n'est à prévoir.

#### Souffrance de l'enfant et de ses parents

L'enfant souffre du fait de son état qui implique de façon continue des pleurs, des rictus, des cris, des gémissements et un manque de sommeil. Il présente une agitation motrice extrême et est inconsolable. Les moments où l'enfant est calme et peut entrer en contact avec les autres se font de plus en plus rares. L'inconfort et l'agitation, déjà importants, ne font qu'empirer.

Sachant leur enfant atteint d'une pathologie très grave et sans espoir de traitement, et condamné à souffrir de plus en plus, les parents souffrent psychologiquement. Il n'existe aucune possibilité d'amélioration concernant le développement et la qualité de vie de l'enfant. Les parents souhaitent lui épargner de longues souffrances et lui permettre de trouver le repos.

Considérant l'inconfort extrême de son existence, l'absence de qualité de vie ainsi que le pronostic pessimiste, les parents et le médecin sont d'accord pour interrompre la vie de l'enfant afin de lui épargner des souffrances intolérables et sans perspective d'amélioration.

#### Discussion au sein de l'équipe médicale et deuxième avis

L'équipe de prise en charge multidisciplinaire considère pratiquement à l'unanimité que la demande d'interruption de la vie est justifiée, à l'exception d'un médecin qui doute du caractère insupportable des souffrances de l'enfant.

Les médecins consultés dans d'autres régions dans le cadre du deuxième avis considèrent que le critère des souffrances insupportables et sans perspective d'amélioration est rempli comme exigé par le règlement Interruption tardive de grossesse et interruption de la vie d'un nouveau-né. Selon les médecins, l'absence de perspectives tient essentiellement au fait qu'il est impossible de diminuer les souffrances de quelque manière que ce soit, et que la pathologie dont l'enfant est atteint implique une espérance de vie limitée sans aucun espoir d'amélioration de la qualité de vie.

Le caractère insupportable tient quant à lui aux signes (manifestés très tôt et de façon quasi continue) indiquant le grand inconfort éprouvé par l'enfant, que les parents interprétaient également ainsi.

### **Mise en œuvre**

Une fois prise la décision d'interruption de la vie, le médecin consulte un anesthésiste au sujet de la mise en œuvre. Après avoir effectué une anesthésie locale à la xylocaïne, le médecin pose une aiguille intra-osseuse dans la tubérosité tibiale de l'enfant et injecte 2 ml de xylocaïne, 25 mg de thiopental et 15 mg de rocuronium, à la suite de quoi l'enfant décède.

### **Considérations de la commission**

#### **Souffrances insupportables et sans perspective d'amélioration**

Le rapport indique que l'enfant a bénéficié de toutes les prises en charge envisageables, médicales ou non. Cela n'a pas permis d'améliorer le confort de vie de l'enfant ni de soulager ses souffrances.

D'autres options ont également été envisagées, consistant en une sédation profonde et le non-recours à l'alimentation et l'hydratation artificielles en cas d'aggravation des problèmes d'alimentation.

Un traitement expérimental aux barbituriques visant à induire chez l'enfant une sédation profonde faisant disparaître les possibilités, déjà très limitées, d'établir un contact avec lui, cela ne constituait pas aux yeux des parents une solution acceptable. L'enfant prenant suffisamment de nourriture liquide grâce aux efforts de ses parents, la question du non-recours à l'alimentation et l'hydratation artificielles ne s'est pas posée.

L'absence de perspectives tenait essentiellement au fait qu'il était impossible de diminuer les souffrances, et que la pathologie dont l'enfant était atteint impliquait une espérance de vie limitée sans aucun espoir d'amélioration de la qualité de vie. Le caractère insupportable se traduisait par les signes d'inconfort montrés très tôt et de façon pratiquement permanente par l'enfant.

La commission juge que le médecin a pu parvenir à la conviction que les souffrances étaient insupportables et sans perspective d'amélioration.

#### **Informations complètes sur le diagnostic et le pronostic et absence d'autre solution raisonnable**

La commission constate que les parents ont été informés de façon complète par le médecin traitant, comme cela ressort du rapport.

Le médecin et les parents sont parvenus ensemble à la conclusion qu'il n'existait aucune autre solution raisonnable à la situation de l'enfant.

### **Consentement des parents**

La commission a pris connaissance de la demande des parents visant à interrompre la vie de leur enfant. Il ressort du rapport que leur souhait était volontaire et ferme et leur décision mûrement réfléchie.

### **Consultation d'au moins un autre médecin indépendant**

La commission prend en considération le fait que la possibilité d'interruption de la vie a été débattue et évaluée au sein d'une concertation multidisciplinaire et d'un conseil éthique. Cette possibilité a également été évaluée par deux médecins indépendants. Cela a été consigné par écrit. L'ensemble des personnes concernées ont unanimement approuvé le diagnostic et le pronostic posés.

### **Rigueur médicale**

La commission constate que le médecin a consulté un anesthésiste au sujet de la mise en œuvre de l'interruption de la vie. Il est établi que le médecin a administré un analgésique à l'enfant préalablement à l'administration d'un produit inducteur de coma, puis d'un myorelaxant.

La commission considère que la décision de procéder à l'interruption de la vie de l'enfant a été prise de façon scrupuleuse et mûrement réfléchie et que sa mise en œuvre a respecté la rigueur médicale requise.

### **Jugement**

La commission juge que le médecin a agi conformément aux critères de rigueur.

## **Signalement 2**

### **Interruption tardive de grossesse de catégorie 2**

#### **Diagnostic et pronostic**

Les examens révèlent que l'enfant est atteint d'hydranencéphalie du fait d'une mutation sur le gène COL4A1. Le pronostic est extrêmement pessimiste : il n'est pas possible de prévoir avec exactitude l'espérance de vie postnatale de l'enfant. Celui-ci risque de souffrir après sa naissance de graves problèmes neurologiques susceptibles de mettre en cause ses fonctions vitales et d'entraîner la mort.

Le pronostic prévoit une parésie cérébrale importante entraînant une tétraplégie, une déficience mentale très sévère, des troubles de la vue et de l'audition, l'impossibilité de communiquer, une dépendance totale, de probables problèmes respiratoires ainsi que des troubles de l'alimentation et de la déglutition.

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

## **Souffrances de l'enfant et de la mère**

L'enfant souffrira de complications neurologiques difficiles à traiter, telles des problèmes respiratoires et des troubles de l'alimentation et de la déglutition. Les souffrances psychiques de la femme sont dues au fait de savoir que l'enfant est atteint de graves lésions cérébrales et qu'il souffrira après sa naissance de handicaps lourds et multiples sans aucun espoir de développement ni de qualité de vie. Elle souhaite absolument éviter de longues souffrances à son enfant. La femme et son partenaire ont été informés du diagnostic et du pronostic. La poursuite de la grossesse jusqu'au terme, avec une prise en charge palliative postnatale, a également été discutée avec la femme. Cela ne constitue pas une solution envisageable à ses yeux. Vu le pronostic très pessimiste, la femme fait une demande orale d'interruption de grossesse à 31 semaines.

## **Discussion au sein de l'équipe médicale et seconde opinion**

La décision d'interrompre la grossesse a été prise à l'issue d'une concertation multidisciplinaire. Un deuxième avis a par ailleurs été demandé à un centre hospitalier universitaire d'une autre région. Le diagnostic, le pronostic et l'acceptation de la demande d'interruption de grossesse de la mère font l'objet d'un consensus général.

## **Mise en œuvre**

Le foeticide est pratiqué à un stade de 32 semaines de grossesse : l'administration en injection intracardiaque de chlorure de potassium entraîne le décès de l'enfant. L'accouchement est déclenché par l'administration de mifegyne et de misoprostol. L'enfant naît sans vie le lendemain. L'examen externe du corps et l'autopsie confirment le diagnostic prénatal.

## **Considérations de la commission**

### **Catégorie 2**

Vu la nature du diagnostic et du pronostic, la commission considère qu'un traitement médical après la naissance aurait été inutile. Il n'existe aucun doute raisonnable quant au diagnostic posé et au pronostic en découlant.

## **Souffrances sans perspective d'amélioration, actuelles ou à prévoir, de l'enfant à naître**

Sur la base des informations fournies par le médecin, la commission juge qu'il était prévisible que l'enfant souffrirait sans perspective d'amélioration 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 et du développement et de l'horizon fortement limités de l'enfant à long terme peuvent être pris en compte pour déterminer l'absence de perspective d'amélioration des souffrances.

### **Informations complètes sur le diagnostic et le pronostic et absence d'autre solution raisonnable**

La commission constate que la femme et son partenaire ont été informés de façon complète, y compris sur la possibilité de mener la grossesse à son terme avec une prise en charge palliative postnatale, comme cela ressort du rapport du médecin. Le médecin, en concertation avec la femme et son partenaire, est parvenu à la conclusion qu'il n'existait aucune autre solution raisonnable.

### **Demande expresse de la mère pour l'interruption de grossesse**

La commission a pris connaissance de la demande orale d'interruption de grossesse pour cause de souffrances psychiques formulée par la femme et son partenaire. Il ressort du rapport que leur demande était volontaire et ferme et leur décision mûrement réfléchie.

### **Consultation d'au moins un autre médecin indépendant**

La commission note que la demande d'interruption de grossesse a été examinée à deux reprises au sein d'une concertation multidisciplinaire, d'abord au centre hospitalier par lequel la mère était suivie puis, dans le cadre d'un deuxième avis, dans un centre hospitalier d'une autre région. Cela a été consigné par écrit. Les participants aux concertations multidisciplinaires ont estimé à l'unanimité que les critères de rigueur étaient respectés.

### **Rigueur médicale**

La commission considère que la décision de procéder au fœticide a été prise de façon scrupuleuse et mûrement réfléchie et que sa mise en œuvre a respecté la rigueur médicale requise.

### **Jugement**

La commission juge que le médecin a agi conformément aux critères de rigueur.

## **Signalement 3**

### **Interruption tardive de grossesse de catégorie 2**

#### **Diagnostic et pronostic**

Les examens révèlent que l'enfant est atteint de microcéphalie et de graves lésions cérébrales dues à une infection congénitale au virus Zika. Le pronostic est très pessimiste. Le médecin estime qu'aucun traitement ne sera lancé après la naissance car cela n'aurait aucun effet. Selon lui, l'espérance de vie de l'enfant après sa naissance dépend du scénario. En cas de naissance prématurée, et à condition que l'enfant naisse en vie, son espérance de vie serait de quelques jours au plus. Il ne serait pas capable de s'alimenter et aurait besoin d'une nutrition entérale.

Compte tenu de la situation, aucun dispositif de nutrition entérale ne serait mis en place et l'enfant décèderait en quelques jours.

En cas de naissance à terme, les lésions cérébrales n'entraîneraient pas directement la mort de l'enfant mais celui-ci ne serait probablement pas non plus capable de s'alimenter. Aucune nutrition entérale ne serait mise en place, ce qui entraînerait le décès. Il existe en outre un risque réel de crise convulsive sévère accompagnée d'apnée sans recours thérapeutique, entraînant la mort. Dans le cas où l'enfant serait capable de s'alimenter, il pourrait rester en vie plusieurs années mais finirait par décéder, par exemple des suites d'une pneumonie d'aspiration. Le pronostic prévoit un très grave retard psychomoteur, une très grave déficience mentale, des troubles visuels sévères ainsi qu'une parésie cérébrale très importante accompagnée d'une épilepsie sévère. L'enfant ne sera pas ou très peu capable de communiquer, sera totalement dépendant et souffrira de problèmes respiratoires ainsi que de troubles de l'alimentation et de la déglutition. Il n'existe aucune possibilité de traitement susceptible d'améliorer le pronostic.

### **Souffrances de l'enfant et de la mère**

L'enfant souffrira de complications neurologiques difficiles à traiter, telles des problèmes respiratoires et des troubles de l'alimentation et de la déglutition.

Les souffrances psychiques de la femme et de son partenaire sont dues au fait de savoir que leur enfant pourrait survivre à la naissance et qu'il souffrirait de handicaps lourds et multiples. Ils ne considèrent pas cela comme une existence digne pour leur enfant.

La femme et son partenaire ont été informés par le médecin du diagnostic et du pronostic. La possibilité de mener la grossesse à terme a également été abordée avec eux, mais n'est pas envisageable à leurs yeux. Ils demandent donc l'interruption de la grossesse. Ils ont également été informés de la méthode d'interruption de la vie du fœtus.

Vu le pronostic très sombre, la femme et son partenaire ont fait une demande orale d'interruption de grossesse à 31 semaines.

### **Discussion au sein de l'équipe médicale et deuxième avis**

La décision d'interrompre la grossesse a été prise à l'issue d'une concertation multidisciplinaire. Un deuxième avis a par ailleurs été demandé à un centre hospitalier universitaire d'une autre région. Le diagnostic, le pronostic et l'acceptation de la demande d'interruption de grossesse de la mère font l'objet d'un consensus général.

### **Mise en œuvre**

Le fœticide est pratiqué à un stade de 32 semaines de grossesse : l'administration en injection intracardiaque de chlorure de potassium entraîne le décès de l'enfant.

L'accouchement est déclenché par l'administration de mifegyne et de misoprostol.

L'enfant naît sans vie le lendemain. L'examen externe du corps et une IRM post mortem confirment le diagnostic prénatal.

## Considérations de la commission

### Catégorie 2

Vu la nature du diagnostic et du pronostic, la commission considère qu'un traitement médical après la naissance aurait été inutile. Il n'existe aucun doute raisonnable quant au diagnostic posé et au pronostic en découlant.

### Souffrances sans perspective d'amélioration, actuelles ou à prévoir, de l'enfant à naître

Considérant les informations fournies par le médecin, la commission juge qu'il était prévisible que l'enfant souffrirait sans perspective d'amélioration d'un très grave retard psychomoteur, d'une très grave déficience mentale, de graves troubles de la vision ainsi que d'une parésie cérébrale accompagnée d'épilepsie sévère. L'enfant n'aurait pas ou très peu été capable de communiquer, aurait été totalement dépendant et aurait probablement souffert de problèmes respiratoires ainsi que de troubles de l'alimentation et de la déglutition. Il n'existait aucune possibilité de traitement susceptible d'améliorer le pronostic. Toutes ces déficiences auraient entraîné un fort risque de décès et réduit fortement l'espérance de vie. Une prise en charge postnatale n'offrira pas de perspectives réelles. La commission considère que dans le cas présent la combinaison des pathologies prévisibles et du développement et de l'horizon fortement limités de l'enfant à long terme peuvent être pris en compte pour déterminer l'absence de perspective d'amélioration des souffrances.

### Informations complètes sur le diagnostic et le pronostic et absence d'autre solution raisonnable

La commission constate que la femme et son partenaire ont été informés de façon complète, y compris sur la possibilité de mener la grossesse à son terme, comme cela ressort du rapport du médecin. Le médecin, en concertation avec la femme et son partenaire, est parvenu à la conclusion qu'il n'existait aucune autre solution raisonnable.

### Demande expresse de la mère pour l'interruption de grossesse

La commission a pris connaissance de la demande orale d'interruption de grossesse pour cause de souffrances psychiques formulée par la femme et son partenaire. Il ressort du rapport que leur demande était volontaire et ferme et leur décision mûrement réfléchie.

### Consultation d'au moins un autre médecin indépendant

La commission note que la demande d'interruption de grossesse a été examinée à trois reprises au sein d'une concertation multidisciplinaire, deux fois dans le centre hospitalier sur place et une fois hors de la région dans le cadre d'une seconde opinion. Cela a été consigné par écrit. Les participants aux concertations multidisciplinaires ont estimé à l'unanimité qu'aucun doute n'existait quant au diagnostic et au pronostic très sombre en découlant.

### **Rigueur médicale**

La commission considère que la décision de procéder au fœticide a été prise de façon scrupuleuse et mûrement réfléchie et que sa mise en œuvre a respecté la rigueur médicale requise.

### **Jugement**

La commission juge que le médecin a agi conformément aux critères de rigueur.

## **Signalement 4**

### **Interruption tardive de grossesse de catégorie 1**

#### **Diagnostic et pronostic**

Des examens montrent que l'enfant souffre d'une forme très sévère d'hypoplasie pontocérébelleuse (HPC) sur la base de délétions du gène ATAD3A entraînant la mort.

Les antécédents médicaux de la femme font état du décès de son premier enfant à la naissance des suites de la même mutation, ainsi qu'il apparaîtra plus tard.

Le pronostic est défavorable : aucune issue positive n'est envisageable pour l'enfant.

La durée de survie postnatale est estimée à moins d'une semaine.

#### **Souffrances de la femme**

Les souffrances psychiques de la femme sont dues, d'une part, au fait de savoir que l'enfant n'a aucune chance de survie et, d'autre part, à l'expérience extrêmement négative de sa première grossesse et de son accouchement qu'elle redoute particulièrement de revivre. La poursuite de la grossesse n'a pas de sens étant donné la certitude que l'enfant décèdera dans les jours suivant sa naissance. La femme souffre également physiquement puisqu'elle éprouve de fortes douleurs dans le dos et le ventre en raison d'un excès de liquide amniotique. Son partenaire et elle-même ont été informés du diagnostic et du pronostic. La poursuite de la grossesse jusqu'au terme a également été discutée avec la femme. Cela ne constitue pas une solution envisageable à ses yeux. Vu le pronostic défavorable, la femme et son partenaire font une demande orale d'interruption de grossesse à 31 semaines.

#### **Discussion au sein de l'équipe médicale et deuxième avis**

La décision d'interrompre la grossesse est prise à l'issue d'une concertation multidisciplinaire. Un deuxième avis a par ailleurs été demandé à un centre hospitalier universitaire d'une autre région, auprès d'un spécialiste de ce type de pathologies. Le diagnostic, le pronostic et l'acceptation de la demande d'interruption de grossesse de la mère font l'objet d'un consensus.

## Mise en œuvre

À 34 semaines de grossesse, l'accouchement est déclenché par rupture de la poche des eaux et par l'administration d'oxytocine. L'enfant naît vivant le même jour. Il est directement mis au sein et décède un peu plus tard dans les bras de sa mère d'une insuffisance respiratoire.

*\*Dans les cas de catégorie 1, il n'est pas obligatoire de demander un deuxième avis.*

## Considérations de la commission

### Catégorie 1

La pathologie constatée chez l'enfant est une forme très grave de HPC sur la base de délétions du gène ATAD3A. Il existe différentes formes de sévérité de l'HPC. La forme constatée dans le cas présent entraîne presque toujours la mort dans les jours suivants la naissance. Par conséquent, la commission conclut que l'acte pratiqué est une interruption tardive de grossesse de catégorie 1.

### 12 Demande de la femme

Selon le compte rendu transmis à la commission, la femme et son partenaire ont fait une demande orale d'interruption de grossesse. La commission juge que leur décision à cet égard a été scrupuleuse et mûrement réfléchie.

### Informations complètes sur le diagnostic et le pronostic et absence d'autre solution raisonnable

La commission constate que la femme et son partenaire ont été informés de façon complète. Le médecin, en concertation avec la femme et son partenaire, est parvenu à la conclusion qu'il n'existait aucune autre solution raisonnable.

### Consultation de l'équipe médicale

La commission conclut que la demande d'interruption de grossesse a été examinée et pesée au sein de la concertation multidisciplinaire. Un deuxième avis a par ailleurs été demandé auprès d'un centre hospitalier universitaire d'une autre région. Cela a été consigné par écrit. Toutes les personnes concernées ont approuvé le diagnostic, le pronostic et la demande d'interruption tardive de grossesse.

### Rigueur médicale

L'interruption de grossesse a été pratiquée à 34 semaines en déclenchant l'accouchement par rupture de la poche des eaux et par l'administration d'oxytocine. La commission juge que l'interruption tardive de grossesse a été pratiquée avec la rigueur médicale requise.

### Jugement

La commission juge que le médecin a agi conformément aux critères de rigueur.

# Règlement et cadre législatif

24

## Généralités

La révision du Règlement au 1<sup>er</sup> février 2016 s'est traduite par la reformulation des critères de rigueur, la clarification de certains aspects médicaux et juridiques, et l'extension de la compétence de contrôle de la commission aux interruptions tardives de grossesse de catégorie 1.

### 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 le traitement ou la mise en œuvre de l'acte est transféré à un autre médecin. 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 obligatoire 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 à l'aide du formulaire établi à cet effet.

13

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 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 serait 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. 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 ;
- d. les parents ont donné leur accord pour l'interruption de la vie ;
- 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 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.

## 25 **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.

Dans les cas d'interruption tardive de grossesse de catégorie 2 et d'interruption de la vie d'un nouveau-né, il est obligatoire de consulter un médecin indépendant, sauf si cela est raisonnablement impossible.

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 dûment rempli et 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 revêt un poids important pour le Collège des PG, qui se prononce de façon indépendante sur les cas d'interruption tardive de grossesse de catégorie 2 et 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 (IGJ), 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 décide ou non d'engager des poursuites.

Si elle conclut en revanche au non-respect des critères de rigueur, elle transmet son jugement au Collège des PG et à l'IGJ. 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.

## **17.6 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***

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 tel est le cas, il décide s'il est opportun d'engager des poursuites. Si le médecin a agi dans le respect des critères de rigueur, rien ne pourra en principe lui être reproché sur le plan pénal. Le Collège des PG examine librement s'il y a lieu d'engager des poursuites. Si le médecin n'a pas respecté les critères de rigueur, il est davantage exposé au risque de se voir reprocher des faits répréhensibles sur le plan pénal. Le lancement ou non de poursuites pénales dépend des faits et des circonstances dans un cas individuel.

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 82a, 286 et 296 du Code pénal néerlandais).

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 tardive de grossesse et d'interruption de la vie d'un nouveau-né (217A3) fournissent des informations complémentaires sur les décisions que peut prendre le Collège des procureurs généraux et les circonstances susceptibles d'entraîner des poursuites. Ces directives sont publiées (en néerlandais uniquement) sur le site internet de la commission ([www.lzap.nl](http://www.lzap.nl)) sous la rubrique *Wet & Regeling* (législation et Règlement).

### **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.

# La commission

Composée de six membres, la commission est présidée par un médecin. 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<sup>me</sup> E. Pajkt, gynécologue (présidente)
- M<sup>me</sup> A. de Die, juriste (présidente suppléante)
- M. O. Brouwer, neuropédiatre
- M<sup>me</sup> J. Kok, pédiatre
- M. F. Klumper, gynécologue
- M<sup>me</sup> M. Verkerk, éthicienne

## Membres suppléants

- M<sup>me</sup> A. Coumans, gynécologue
- M<sup>me</sup> R. Wijne, juriste
- M. M. Willemsen, neuropédiatre
- M. M. van der Hoeven, pédiatre/néonatalogiste
- M<sup>me</sup> G. Manten, gynécologue
- M<sup>me</sup> M. de Vries, médecin éthicienne

## Secrétariat

- M<sup>me</sup> S. van Leeuwen, secrétaire
- M<sup>me</sup> 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 idee en ontwerp), Rotterdam

*Impression*

Xerox/OBT, La Haye