

# L'EUTHANASIE DES NOUVEAU-NÉS ET LE PROTOCOLE DE GRONINGEN

*Seuls trois pays au monde ont à ce jour dépénalisé l'euthanasie : les Pays-Bas, la Belgique et le Luxembourg. Cette pratique y est ouverte aux seules personnes capables au moment d'en faire la demande (le cas échéant, par le biais d'une déclaration de volonté anticipée).*

*Une exception notable à ce caractère volontaire de la demande d'euthanasie concerne les nouveau-nés que la maladie condamne à des souffrances jugées intolérables et sans aucune perspective de bénéficier un jour d'une « qualité de vie » suffisante. Dans un texte élaboré en 2004 sous le titre de « Protocole de Groningen », le Prof. E. Verhaegen, directeur du département de Pédiatrie du centre médical universitaire de Groningen aux Pays-Bas, énonce les critères devant permettre aux médecins de mettre délibérément fin à la vie de nouveau-nés atteints d'affections graves.*

*Après avoir exposé la teneur du protocole de Groningen, précisé son statut juridique aux Pays-Bas et livré quelques statistiques, les principales critiques adressées audit protocole seront passées en revue. Enfin, la question de l'acharnement thérapeutique dans le cas spécifique des nouveau-nés sera évoquée.*

## Le protocole

Dans un article publié en 2005 dans le *New England Journal of Medicine*<sup>1</sup> portant sur le protocole de Groningen, le Prof. Verhaegen part du constat que sur les 200 000 enfants qui naissent chaque année aux Pays-Bas, environ 1000 décèdent au cours de la première année de leur existence. Parmi ces décès, environ 600 sont la conséquence d'une « décision médicale ».

Dans la grande majorité des cas, ces décisions portent sur l'opportunité ou non de commencer ou de poursuivre un traitement lourd. Il est largement admis qu'un traitement ne doit pas être entamé ou poursuivi lorsqu'il présente de lourds inconvénients pour le patient sans véritable perspective d'amélioration de son état. Dans ce cas, il n'est pas indiqué de retarder inutilement le processus naturel qui conduit à la mort. La plupart de ces décisions relèvent donc de ce qu'on appelle communément le refus d'acharnement thérapeutique.

Toutefois, aux yeux de l'auteur, refuser l'acharnement thérapeutique n'offre pas de solution satisfaisante dans tous les cas. D'où la nécessité, selon lui, de recourir à l'euthanasie. Si celle-ci est dépénalisée aux Pays-Bas pour les adultes (et pour les mi-

neurs à partir de 12 ans), elle ne l'est pas pour les nouveau-nés, incapables de manifester leur volonté. Ce sont donc d'autres personnes qui décideront si la vie de ces derniers vaut la peine d'être vécue et qui, le cas échéant, y mettront fin.

### Trois cas de figure

Pour clarifier le débat, le Prof. Verhaegen envisage trois cas de figure.

1. Les nouveau-nés qui n'ont **aucune chance** de survie. On songe par exemple à ceux qui sont atteints d'hypoplasie des poumons ou des reins.
2. Les nouveau-nés qui ne peuvent continuer à **vivre qu'à l'aide de soins intensifs**, avec un mauvais pronostic et une qualité de vie très médiocre. Il s'agit par exemple des enfants atteints de sévères malformations cérébrales ou dont les organes sont atteints de dommages importants causés par une hypoxémie extrême.
3. Les enfants pour lesquels il n'y a pas d'espoir à terme et qui subissent, aux yeux des parents et du corps médical, des souffrances insupportables. Il s'agit de patients dont **la survie ne dépend pas de soins intensifs**, mais pour

lesquels on prévoit une **qualité de vie très pauvre associée à d'intenses souffrances**. On compte notamment parmi eux les enfants atteints d'une forme sévère de *spina bifida* qui auront une qualité de vie inférieure, même après plusieurs opérations ; ou les enfants qui ont survécu grâce à des soins intensifs et pour lesquels on prévoit une qualité de vie très pauvre, sans aucune perspective d'amélioration.

Pour le Prof. Verhaegen, mettre fin aux traitements de nouveau-nés qui n'ont aucune chance de survie (**première catégorie**) relève du simple refus d'acharnement thérapeutique. Cette approche est considérée comme une « bonne pratique » en Europe et une « pratique acceptable » aux États-Unis.

Le **deuxième cas de figure** s'inscrit dans une perspective différente : à l'instar des néonatalogues néerlandais et de la majorité des néonatalogues européens, le Prof. Verhaegen considère que les soins intensifs n'ont pas pour seul but la survie de l'enfant, mais aussi une qualité de vie acceptable. Il s'ensuit, toujours selon lui, que la plupart des néonatalogues estiment que renoncer aux soins intensifs est acceptable si les parents et l'équipe médicale sont convaincus qu'ils agissent dans l'intérêt du nouveau-né, dont la qualité de vie s'annonce très médiocre. On se trouve ici à la limite du concept d'acharnement thérapeutique, voire au-delà, car on fait dépendre la décision médicale d'un concept fort vague : la « qualité de la vie ».

Dans la **troisième hypothèse**, l'auteur du protocole va plus loin encore, affirmant qu'il existe des circonstances dans lesquelles, en dépit des mesures prises, la souffrance ne peut être soulagée et aucune amélioration ne peut être attendue. « *Lorsque tant les parents que les médecins sont convaincus que les perspectives sont très pauvres, il peuvent en conclure que la mort serait plus humaine que la poursuite de la vie* ». Hélas, poursuit-il, ce que la loi néerlandaise autorise dans le cas d'un adulte consentant se trouvant dans les mêmes conditions, elle ne l'autorise pas pour un nouveau-né. Or pour lui, l'euthanasie des nouveau-nés devrait pouvoir être acceptée sous certaines conditions strictes.



## GLOSSAIRE<sup>21</sup> :

- **Anencéphalie** : L'anencéphalie est une malformation congénitale du système nerveux central qui découle de l'absence de la fermeture normale du tube neural à l'extrémité antérieure (du cerveau), généralement entre le 23<sup>e</sup> et le 26<sup>e</sup> jour de la grossesse. Cette malformation cause l'absence partielle ou totale de l'encéphale, du crâne, et du cuir chevelu. Le fœtus avec cette malformation est sans proscéphale, et il n'a ni les capacités de penser ni de se coordonner. Le cerveau qui reste est souvent exposé à cause du manque de crâne et de cuir chevelu. Ces problèmes sont parfois associés à l'absence de moelle épinière (amyélocéphalie). Les nouveau-nés touchés par l'anencéphalie sont habituellement sourds, aveugles, sans connaissance, et sont incapables de ressentir la douleur. Généralement, les nouveau-nés sont non viables s'il y a absence totale de l'encéphale mais peuvent vivre quelques jours s'il y a présence partielle de l'encéphale, notamment si le tronc cérébral présent peut assurer la respiration et l'activité cardio-vasculaire.
- **Epidermolysis Bullosa** : L'épidermolyse bulleuse est une maladie héréditaire du tissu conjonctif provoquant la formation de bulles sur la peau et les muqueuses, avec une incidence de 1/50 000. Elle est le résultat d'un défaut dans l'ancrage entre le derme et l'épiderme, ce qui entraîne des frottements et de fragilité de la peau. Sa gravité varie de « légère » à « mortelle ».
- **Hypoplasie** : Du grec *hypo* (sous) et *plassein* (former). Il s'agit d'un terme général créé par Virchow en 1870 pour désigner un arrêt du développement ou un développement insuffisant d'un tissu ou organe. La plupart des causes d'hypoplasie sont des maladies génétiques, mais elle peut aussi résulter de phénomènes toxicologiques (ex : exposition de l'embryon *in utero* à certains produits chimiques ou médicaments tératogènes).
- **Hypoxémie** : Diminution de la quantité d'oxygène transportée dans le sang.
- **Hypoxie** : Du grec *hypo* (sous) et *oxus* (oxygène). Désigne une inadéquation entre les besoins tissulaires en oxygène et les apports. Elle peut être la conséquence de l'hypoxémie (diminution de la quantité d'oxygène contenue dans le sang).
- **Spina Bifida** : malformation des arcs postérieurs des vertèbres qui se caractérise par une fissure ou « bifidité » de la ligne des apophyses épineuses ; la fissure ainsi créée peut favoriser l'extériorisation à la peau d'une poche de liquide céphalorachidien par hernie des enveloppes de la moelle (méningocèle), contenant parfois du tissu nerveux (myélocèle)<sup>22</sup>.

## Les conditions

Ces conditions énoncées dans le « Protocole de Groningen » sont les suivantes :

1. Un diagnostic et un pronostic certains ;
2. La présence d'une souffrance irrémédiable et insupportable ;
3. Le consentement des parents, préalablement informés ;
4. La confirmation du diagnostic et du pronostic par au moins un médecin indépendant ;
5. Une procédure d'exécution conforme aux standards médicaux ;
6. La transmission d'un rapport à une instance chargée de vérifier la régularité du processus.

## La procédure

Afin d'assurer une exécution aussi « correcte » que possible du processus, le protocole en décrit de façon minutieuse toutes les étapes, notamment en ce qui concerne l'information.

### 1. Concernant le diagnostic et le pronostic

- La description de toutes les données médicales pertinentes et des investigations utilisées pour établir le diagnostic ;
- La liste de tous ceux qui ont participé au processus avec toutes les opinions exprimées et le consensus final ;
- La description de la manière dont le pronostic concernant la santé à long terme a été établi ;
- La description de la manière dont le degré de souffrance et l'espérance de vie ont été établis ;
- La description de la disponibilité de traitements alternatifs et/ou de moyens alternatifs d'alléger la souffrance ;

- La description et le résultat des traitements prodigués avant la décision relative à l'euthanasie.

### 2. Décision relative à l'euthanasie

- La mention de la personne qui a ouvert la discussion et du moment où celle-ci a débuté ;
- La liste des considérations qui ont conduit à la décision ;
- La liste de toutes les personnes qui ont participé au processus de décision et de toutes les opinions exprimées ainsi que le consensus final ;
- La description de la manière dont les parents ont été informés et la mention de leur opinion.

### 3. Consultation

- La mention du/des médecins qui ont donné une seconde opinion avec leurs noms et qualités ;
- La description des résultats de leur examen et de leurs recommandations.

### 4. Implémentation

- La description de la procédure suivie (moment, lieu, participants et administration du produit) ;
- La mention des raisons du choix de la méthode d'euthanasie.

### 5. Démarches à accomplir après la mort

- La description des constatations de l'autorité judiciaire ;
- La description de la manière dont l'euthanasie a été rapportée à l'autorité judiciaire ;
- La description de la manière dont les parents ont été traités et soutenus ;
- La description du suivi prévu, conduisant à la révision du cas, de l'examen *post mortem* et du conseil en matière génétique.

## Statut juridique

Aux Pays-Bas, l'euthanasie (« actieve levensbeëindiging » ou « terminaison active de la vie ») est autorisée, sous conditions, pour les personnes de plus de 18 ans qui en font la demande. Pour les enfants entre 12 et 16 ans, l'euthanasie est également autorisée, moyennant le consentement de leurs parents. S'ils ont entre 16 et 18 ans, les parents doivent être associés à la demande, mais, en cas de désaccord, la décision finale appartient au mineur.

Le protocole de Groningen a été élaboré en dehors de tout cadre légal. Développé en septembre 2004 à l'hôpital universitaire de Groningen, en concertation avec le Ministère public local, il a été autorisé en juillet 2005 comme ligne de conduite nationale par la *Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde* (Association néerlandaise de pédiatrie). N'étant pas inscrit dans la loi, il ne met pas totalement les médecins à l'abri. Dans les faits, cependant, il n'y a jamais eu de poursuites.

## Quelques statistiques

Au cours des sept années qui ont précédé la publication de l'article du Prof. Verhaegen relatif au Protocole de Groningen (2005), 22 cas d'euthanasie de bébés ont été examinés par les autorités judiciaires néerlandaises. Dans aucun de ces cas, des poursuites n'ont été entamées.

Au début des années nonante, deux médecins ayant pratiqué des euthanasies sur des nouveau-nés ont fait l'objet de poursuites, mais dans les deux cas, la Cour a estimé que leur acte relevait des « bonnes pratiques » médicales.

En ce qui concerne les 22 cas susmentionnés, le Prof. Verhaegen donne les précisions suivantes concernant les circonstances qui, selon lui, ont justifié l'euthanasie :

	Nombre de cas	%
Qualité de vie extrêmement pauvre (souffrance) en termes de handicap fonctionnel, de souffrance, d'inconfort, de mauvais pronostic et de manque d'espoir	22	100
Perspective d'un manque d'autonomie	22	100
Perspective d'une incapacité à communiquer	18	82
Prévision de dépendance hospitalière	17	77
Longue espérance de vie <sup>(1)</sup>	13	59

(1) Selon le Prof. Verhaegen, le poids des autres considérations est plus important lorsque l'espérance de vie du patient est plus longue.

L'interprétation de ces 22 cas par le Prof. Verhaegen a toutefois fait l'objet de sérieuses critiques (voir *infra*).

Il est toujours difficile d'établir des statistiques relatives à des pratiques considérées comme illégales. Les données sont donc forcément rares et incertaines. Selon le Prof. Verhaegen, 15 à 20 euthanasies de bébés sont exécutées annuellement aux Pays-Bas. Et il paraît clair que des euthanasies de nouveau-nés sont bel et bien pratiquées dans d'autres pays européens. Le fait a notamment été confirmé par d'une enquête anonyme menée par le

groupe de travail européen « Euronice » auprès de pédiatres de plusieurs pays et publiée dans la revue *The Lancet*<sup>2</sup>. Ainsi, 73 % des néonatalogues français auraient déclaré avoir déjà administré des produits à des nouveau-nés dans l'intention de leur donner la mort. Cette proportion serait de 47 % aux Pays-Bas, 4 % en Allemagne et au Royaume-Uni et 2 % en Espagne, en Suède et en Italie.

Il n'y a pas d'explication claire concernant le pourcentage élevé d'euthanasies proprement dites en France et aux Pays-Bas. L'étude souligne toutefois que l'absence d'une définition claire de l'euthanasie pose problème, bien que la question 6 du questionnaire utilisé ne laisse aucune place au doute : les médecins doivent rapporter s'ils ont décidé, seuls ou à plusieurs, « d'administrer des substances afin de mettre un terme à la vie du patient ». S'il existe, d'un point de vue éthique et juridique, une grande différence entre l'administration d'analgésiques **en vue d'alléger les souffrances**, au risque d'anticiper la mort (effet indirect et non voulu comme tel), et l'administration de produits **en vue de provoquer la mort**, il faut bien reconnaître que sur le plan matériel la différence est parfois mince et qu'il est difficile de sonder les véritables intentions des médecins à cet égard.

Selon une étude concernant la Flandre<sup>3</sup> et portant sur 253 décès de nouveau-nés en 1999 et 2000, une décision concernant la fin de vie aurait été prise dans 194 cas, entraînant 117 décès très précoces et 77 décès plus tardifs. Des produits létaux auraient été administrés dans 15 cas pour la première catégorie et dans 2 cas pour la seconde.



## Les critiques

Un protocole du type de celui de Groningen n'a jusqu'à présent été admis dans aucun des autres pays qui autorisent l'euthanasie. Il a d'ailleurs suscité de nombreuses critiques, et d'aucuns s'interrogent sur la pertinence des conditions énoncées par l'auteur du protocole.

### 1. Un diagnostic et un pronostic certains

Émettre un pronostic sur la « qualité de vie future » du nouveau-né suppose de poser un jugement sur la dignité de la vie qui l'attend. Dans un avis rendu en 2009, la commission éthique du réseau de soins « *Zorgnet Vlaanderen* »<sup>4</sup> s'insurge contre le jugement porté sur les personnes malades et handicapées. Pour ladite commission, ces dernières n'ont ni plus ni moins de valeur et de dignité que les autres : leur dignité est intrinsèquement liée à leur condition humaine. De plus, il s'avère qu'en grandissant, les personnes concernées attachent à leur vie une plus grande importance que celle que les médecins leur attribuaient juste après leur naissance. Il s'ensuit que, selon le principe d'autonomie, ni les médecins, ni les parents ne sont habilités à prendre une décision aboutissant à la mise à mort d'un nouveau-né atteint d'une maladie grave.

Danièle Moysse et Nicole Diederich montrent également dans un de leurs ouvrages que l'évaluation de la qualité de vie par des personnes extérieures est bien souvent inférieure à celle que font les personnes en situation de handicap elles-mêmes<sup>5</sup>.

Laurence Henry, auteur d'un ouvrage relatif à l'euthanasie des nourrissons<sup>6</sup>, admet qu'un diagnostic peut être certain, mais elle appelle à la plus grande prudence en matière de pronostic, surtout en pédiatrie et en particulier en ce qui concerne les lésions cérébrales. Cette réserve concerne autant le médecin qui émet le premier pronostic, que celui qui est appelé à le confirmer par la suite. La médecine, loin d'être une science exacte, invite à une certaine humilité en la matière.

Par ailleurs, le fait que la majorité des exemples cités par le Prof. Verhaegen concernait des enfants atteints de *Spina Bifida* a suscité de vives réactions dans le chef de spécialistes de cette maladie. Pour le Prof. De Jong, de l'hôpital pour enfants « Sophia »,

qui a traité un grand nombre d'enfants atteints de cette maladie, ceux-ci « *ne souffrent pas d'une maladie terminale et ont des perspectives d'avenir. Dans ces décisions concernant la fin de vie, on ne peut exercer de jugements relatifs à la 'qualité de vie'. (...) Il n'y a aucune raison de mettre fin de manière active à la vie de ces nouveau-nés.* »<sup>7</sup>

De même, l'*International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus* a adopté en 2006 une prise de position dont il ressort entre autres que<sup>8</sup> :

- Tous les enfants atteints de Spina Bifida ou d'Hydrocéphalie ont droit à la vie et à tous les traitements qui peuvent améliorer leur qualité de vie ou prévenir des désagréments futurs. Il ne devrait pas être permis de mettre activement fin à la vie de ces nouveau-nés sur la base de la qualité de vie attendue.
- La Spina Bifida ne peut jamais constituer un motif pour ne pas administrer un traitement visant à sauver ou améliorer la vie des nouveau-nés.
- Il importe de souligner que les différences enrichissent la société et que tous les êtres humains peuvent contribuer à la vie sociale à partir du moment où ces différences sont acceptées et que des moyens sont fournis pour favoriser leur insertion. Le niveau de civilisation d'une société peut être mesuré en fonction de son attitude vis-à-vis de ces personnes.
- Des hypothèses sociales erronées concernant la qualité des personnes atteintes de Spina Bifida ou d'hydrocéphalie (...) ne peuvent justifier qu'on mette fin activement à leur vie sur la base de leur handicap.



## 2. La présence d'une souffrance sans issue et insupportable

Dans un article au titre évocateur, publié en 2008 dans la revue médicale *The Lancet*<sup>9</sup>, le Prof. Eric Kodish se montre particulièrement critique envers le protocole de Groningen. Pour lui, celui-ci viole en effet quelques principes de base de l'éthique médicale. Une de ses critiques porte précisément sur l'acceptation, par le Prof. Verhaegen, de la possibilité de déceler une souffrance insupportable chez une personne incapable de communiquer. Pour le Prof. Kodish, il s'agit d'un critère éminemment subjectif. Serge Vanden Eijnden et Dana Martinovici vont dans le même sens. Pour eux, la transposition littérale de la notion de « souffrance insupportable » des adultes aux nouveau-nés est une des principales failles du protocole<sup>10</sup>. S'appuyant sur un avis du *Nuffield Council on Bioethics*, ils avancent en effet que le caractère « insupportable » de la souffrance chez le nouveau-né ne peut jamais être sûr. Le risque est grand de faire mourir des enfants dont la douleur pourrait être soulagée<sup>11</sup>. Cela ne signifie pas qu'il ne faille pas traiter la souffrance à l'aide d'analgésiques ou d'autres moyens. Mais la souffrance ne peut jamais être retenue comme critère valide pour procéder à une euthanasie.

De même, pour Laurence Henry, quand on aborde la souffrance, il est important de s'accorder sur ce que l'on entend par « douleur ». Aujourd'hui, pour aborder la souffrance d'un malade, on se réfère communément au concept de *Total Pain*, qui associe à l'expérience sensorielle de la douleur les composantes à la fois psychoaffective, socio-familiale et spirituelle. Appliqué au nouveau-né, ce concept n'a pas de sens dans la mesure où il implique une histoire de la douleur que ce dernier n'a pas. S'il est évident qu'un nouveau-né peut ressentir des douleurs très vives, il semble impossible d'évaluer les autres composantes de sa souffrance à l'aide de critères valables pour l'adulte. Sans oublier le fait que l'enfant n'aura jamais eu l'expérience d'une vie sans maladie ou sans handicap. L'évaluation par des personnes extérieures, imaginant ce qu'elles ressentiraient si elles étaient porteuses des mêmes pathologies, ne peut de ce fait qu'être faussée.

## 3. Le consentement des parents préalablement informés

Pour le Prof. Kodish, le consentement des parents constitue un critère très ambigu. On s'y réfère comme si les enfants étaient la propriété des parents. Or il existe des cas où le médecin est obligé de protéger l'enfant contre ses parents. On ne peut en aucun cas assimiler le consentement des parents à celui d'une personne adulte qui décide pour elle-même.

Laurence Henry se demande également, et la question paraît légitime, si les parents consentiront à la mort de leur enfant, avec la passivité que cela peut parfois sous-entendre, parce qu'aucune autre réponse ne leur est proposée, ou s'ils prendront une part plus active à la décision. Quels arguments seront présentés aux parents, quels mots seront utilisés pour les faire adhérer à la décision de mettre un terme à la vie de leur enfant ?

La Fédération Internationale du Spina Bifida et de l'Hydrocéphalie répond de son côté qu'en ce qui concerne le cas des enfants atteints de ces pathologies, « *les conseils donnés aux parents doivent être de nature à les conforter et porter sur tous les aspects de la vie d'un enfant atteint de ces maladies ainsi que sur toutes les avancées scientifiques récentes qui ont considérablement amélioré leur qualité de vie* ». La commission d'éthique du réseau « *Zorgnet Vlaanderen* » ne tient pas un autre discours en affirmant qu'il n'appartient ni aux soignants, ni aux parents de décider de la mort de l'enfant, mais que leur rôle doit être de chercher pour eux une vie aussi bonne que possible.

En définitive, la réponse des parents est grandement conditionnée par la façon dont on leur présente la situation, sans compter la détresse émotionnelle dans laquelle ils se trouvent. Pour A.B. Jotkowitz et S. Glick, les parents s'appuient sur l'avis d'experts qui prédisent une situation future qu'ils n'ont évidemment jamais expérimentée eux-mêmes<sup>12</sup>. On peut donc se poser la question de la valeur du consentement qu'ils donneraient à la mort de leur enfant.

#### 4. La confirmation du diagnostic médical et du pronostic par au moins un médecin indépendant

Comme nous l'avons déjà évoqué, le pronostic initial ne peut être posé qu'avec la plus grande réserve. Il en va de même pour sa confirmation.

D'autant que cette confirmation par un second médecin sonne en la circonstance comme un verdict décisif. Or rien n'est dit sur la manière dont ce médecin est choisi. Il sera donc tentant pour chacun d'orienter la décision finale, quelle qu'elle soit, par ce choix.

Sans oublier, comme le mentionnent A.B. Jotkowitz et S. Glick dans l'article précité, que tant le premier médecin que le deuxième peuvent voir leur décision biaisée par la perspective de la prise en charge de malades souffrant de graves handicaps ou de maladies chroniques pendant de longues périodes.



#### 5. Une procédure d'exécution conforme aux standards médicaux

Tant Laurence Henry que le Prof. Kodish réagissent avec perplexité face à un tel critère. Il semble en effet assez paradoxal d'exiger que l'euthanasie soit réalisée en référence aux « bonnes pratiques » en la matière, alors qu'il s'agit, partout dans le monde, d'une pratique illégale.

Et la mise en place d'une procédure minutieuse, avec des points de contrôles précis, pour réaliser l'euthanasie d'un nouveau-né, a-t-elle pour seul objectif de garantir que l'acte soit effectué dans les « règles de l'art » ? L'effet mécanique de cette procédure n'a-t-il pas aussi pour objectif de diminuer la charge émotionnelle et éthique de pareille pratique ? La question mérite d'être posée.

#### 6. La transmission d'un rapport à une instance chargée de vérifier la régularité du processus

Comme c'est le cas pour l'euthanasie des adultes, dans les pays où elle a été dépénalisée, cette condition sonne creux. Vérifier *a posteriori* la validité d'un acte irréversible n'a guère de sens. Et que vaudrait une quelconque réparation quand l'enjeu est la vie d'un enfant ?

De plus, l'euthanasie des nouveau-nés reste illégale aux Pays-Bas. La tentation est donc grande, pour les médecins qui la pratiquent, d'omettre volontairement cette étape. Ainsi, dans un entretien accordé en mars 2013 au quotidien néerlandais *NRC Handelsblad*<sup>13</sup>, le président de la commission de contrôle s'étonne du fait qu'aucun rapport n'ait été transmis en 2012 et 2013, alors qu'il est plus que probable que des euthanasies de nouveau-nés aient été pratiquées.

### Vers « l'avortement post-natal » ?

Dans un article publié en 2013<sup>14</sup>, le Prof. Verhaegen revient sur le sujet. Il entend notamment répondre à l'argument de la « pente glissante » avancé par les opposants à l'euthanasie des nouveau-nés. Ces derniers estiment qu'une fois la porte ouverte, le nombre d'interventions de ce type risque d'augmenter suite à un estompement

des normes. L'auteur du protocole de Groningen leur répond en citant des études sur les décès survenus dans les unités de soins intensifs néonataux aux Pays-Bas entre 2001 et 2010. 95 % des décès survenus dans ces unités faisaient suite à une décision de cesser des traitements.

Dans 60 % des cas, il s'agissait de bébés instables confrontés à une mort inévitable. Dans 40 % des cas, la décision a été prise en référence à un pronostic de qualité de vie défavorable. Le nombre d'euthanasies déclarées selon le protocole de Groningen est tombé en 5 ans de 15 à 2. Il s'agissait dans chaque cas d'enfants atteints d'*Epidermolysis Bullosa* (voir lexique). Le nombre d'euthanasies pratiquées sur des enfants atteints de *Spina Bifida* est par contre tombé de 15 à 0. L'explication est simple : des progrès ont été réalisés dans le dépistage, si bien que la plupart des fœtus atteints de cette maladie ont été avortés, comme le confirment d'ailleurs les statistiques relatives aux interruptions de grossesse.

De plus, dans les statistiques présentées, seules sont prises en considération les euthanasies déclarées. Les interventions qui auraient pu être effectuées dans des cas-limite n'ont probablement pas été déclarées car, il ne faut pas l'oublier, les médecins sont toujours susceptibles d'être poursuivis. Le protocole de Groningen impose des conditions strictes aux médecins. Ceux qui ne les respectent pas à la lettre préfèrent sans doute passer leurs interventions sous silence.

Le rapport établi entre l'euthanasie des nouveau-nés et l'avortement mérite aussi réflexion. Un article provocateur publié dans le *Journal of Medical Ethics* est à cet égard très révélateur<sup>15</sup>. Les deux auteurs, qui ne sont pas médecins mais philosophes, estiment qu'il devrait être permis d'euthanasier les nouveau-nés dont la condition aurait « justifié » un avortement. L'hypothèse concerne non seulement les enfants atteints d'une affection lourde engendrant des souffrances intolérables ou altérant sérieusement la qualité future de la vie, mais aussi tous les enfants atteints d'un handicap sérieux. Le fait que de nombreux enfants handicapés mènent une vie heureuse ne constitue pas à leurs yeux une

objection valable dans la mesure où ils peuvent représenter une charge jugée insupportable pour leurs parents, leurs familles ou la société. L'expression « avortement post-natal » leur semble préférable dans ce cas, car alors que l'euthanasie est pratiquée, selon eux, dans l'intérêt du patient, ce n'est évidemment pas le cas pour l'avortement.

Toujours selon ces auteurs, la mise à mort de nouveau-nés n'est pas moralement répréhensible dans la mesure où ils ne sont pas des « personnes » dans le sens de « sujets ayant le droit de vivre ». Pour eux une personne est en effet définie comme un individu capable d'attribuer une valeur à sa propre existence, en manière telle que la privation de cette existence constitue une perte pour lui. Le nouveau-né est ainsi seulement considéré comme une « personne potentielle ». Ces deux auteurs s'inspirent visiblement d'une conception utilitariste très contestable – conception déjà avancée il y a plus de 30 ans par des philosophes tels que Michael Tooley<sup>16</sup> ou Joseph Fletcher<sup>17</sup> –, selon laquelle l'être humain n'a pas de valeur par lui-même, mais seulement en fonction de l'utilité qu'il peut procurer soit à lui-même, soit à d'autres (à ce propos, voir le Dossier IEB sur *Questions d'infanticides : bruits d'euthanasie d'enfants handicapés*<sup>18</sup>).

Comme on peut l'imaginer, cet article a suscité à juste titre de nombreuses réactions indignées. Mais il a le mérite de montrer que la distinction entre l'avortement et l'euthanasie des nouveau-nés n'est pas aussi claire que d'aucuns voudraient le faire croire. Si l'on considère que l'enfant dans le sein maternel n'est pas une personne à part entière, il n'est pas facile de trouver des arguments pour dire que le bébé qui vient de naître en soit devenu une. L'un n'est ni plus conscient, ni plus autonome que l'autre.



## Le refus d'acharnement thérapeutique et les nouveau-nés

Le protocole de Groningen se prononce clairement en faveur de l'euthanasie proprement dite (sous certaines conditions) des nouveau-nés atteints de maladies graves entraînant des souffrances intolérables sans espoir de rémission ou ayant comme conséquence une importante diminution de la qualité de vie. Il convient cependant de rappeler que cette pratique n'est légale dans aucun pays. Aux Pays-Bas, elle n'est tout au plus tolérée.

Il semble donc opportun de s'interroger sur les conditions dans lesquelles il peut être mis fin aux traitements prodigués à des nouveau-nés atteints de maladies graves et incurables. Ces dernières décennies, énormément de progrès ont été réalisés en la matière, ce qui a permis à un grand nombre de nouveau-nés de survivre avec une qualité de vie acceptable. Si les chances de guérison sont sérieuses, il n'y a évidemment pas à hésiter. Mais *quid* lorsque les chances de survie sont minces ou que le risque de séquelles sensibles, motrices ou cognitives est élevé ? Autrement dit, si le refus de tout acharnement thérapeutique est légitime, comment en appliquer le principe aux nouveau-nés ? En pratique, la question est toujours délicate. Il revient à toutes les personnes concernées (patient, équipe médicale, famille) de juger au cas par cas si les conditions sont réunies pour ne pas commencer ou pour arrêter un traitement et entrer dans une démarche de soins palliatifs permettant un déroulement aussi paisible que possible du processus naturel de la fin de vie.

Dans son avis de 1999, la Commission éthique du réseau « *Zorgnet Vlaanderen* » (voir *supra*) se prononce nettement contre tout acharnement thérapeutique. Elle estime que ne pas commencer ou ne pas prolonger un traitement en faveur d'un nouveau-né atteint d'une affection grave peut être moralement acceptable, voire constituer un devoir moral. En l'espèce, un traitement ne se justifie sur le plan médical que s'il confère un avantage au patient, et que les souffrances ou la gêne qu'il provoque sont proportionnés aux bénéfices que l'on peut en attendre.

Encore faut-il savoir ce que l'on entend par « traitement ». Il importe en effet d'établir une nette distinction entre « traitement » et « soin ».

Les soins désignent généralement les gestes fondamentaux pour entretenir la propreté, la chaleur, l'alimentation, l'hydratation ou la respiration, et ainsi assurer la continuité de la vie. Dès sa naissance, l'enfant doit bénéficier de ces soins, même si son espérance de vie n'est que de quelques heures. Un « traitement » qui comporte des actes médicaux ou paramédicaux (telle la kinésithérapie respiratoire) n'est à mettre en œuvre que s'il est considéré comme vraiment utile, proportionné, ponctuel et susceptible d'améliorer l'état du nouveau-né.

Pour l'Académie pédiatrique américaine, qui s'est penchée sur le problème de la cessation de la nutrition artificielle ou de l'hydratation des nouveau-nés atteints d'affections graves<sup>19</sup>, lorsque l'enfant est capable de manger et de boire normalement, son alimentation et son hydratation ne constituent pas un traitement, mais un soin. Y mettre fin n'est donc pas conforme à l'éthique médicale, quel que soit l'état du nouveau-né. Il n'en va pas de même lorsque le nouveau-né est nourri artificiellement, par exemple au moyen de sondes ou d'injections. Dans ce cas, l'*American Pediatric Academy* considère qu'il s'agit d'un traitement et qu'il y a lieu d'appliquer le principe général selon lequel il peut y être mis fin lorsque les inconvénients pour le patient excèdent l'avantage qu'il peut en tirer. Elle considère par exemple que c'est le cas lorsque l'enfant n'a aucune possibilité d'interagir avec son environnement et ce, de manière permanente, notamment dans le cas d'anencéphalie ou d'état végétatif persistant.

Nous nous permettons toutefois d'émettre de sérieuses réserves quant au fait que l'alimentation, fût-elle administrée artificiellement, soit considérée comme un traitement. S'il nous semble légitime de la suspendre en toute fin de vie, quand elle suscite effectivement plus d'inconvénients que d'avantages pour le patient dont la mort surviendra de toute façon à brève échéance, sa suspension dans le but de mettre un terme à la vie du patient ne nous paraît jamais acceptable.

## Conclusion

Le *protocole* de Groningen procède d'une vision utilitariste qui se base sur une évaluation, toujours hasardeuse, de la qualité de vie future d'un nouveau-né. Il suppose donc que soit posé un jugement extérieur sur la dignité de cette vie en développement. Comme le disent justement A.B. Jotkowitz et S. Glick, « *Qui a donné aux médecins le droit de déterminer la qualité de vie et de pratiquer l'euthanasie sur cette base ? Les enfants doivent être protégés par la société, quelle que soit leur condition médicale, et ne doivent pas être condamnés à mourir* ».

S'il ne faut pas remettre en doute le principe, toujours valable, du refus d'acharnement thérapeutique, la solution du développement de soins palliatifs adaptés à ces situations spécifiques n'est-elle pas une approche prenant mieux en compte l'humanité du nouveau-né en souffrance, et celle de ses parents ?

« *Bien sûr la souffrance de savoir que l'on va perdre son enfant demeure, mais de savoir que l'on peut l'accompagner et partager ne serait-ce que quelques moments de sa vie, rend aux parents ce sentiment d'être vraiment parents et d'avoir été présents pour eux jusqu'au bout*<sup>20</sup> ».

1. E. Verhagen & P.J. Sauer (2005), "The Groningen protocol - Euthanasia in severely ill newborns", *N. Engl. J. Med.*, 352 (10): 959-962.
2. Euronc group (2000), "End-of-life decisions in neonatal intensive care: physicians' self-reported practices in seven European countries", *The Lancet*, Vol. 355 (9221): 2112 - 2118.
3. V. Provost *et al.* (2005), "Medical end of life decisions in neonates and infants in Flanders", *The Lancet*, 365: 1315-1320.
4. Zorgnet Vlaanderen (2009), Advies 44: *Medische beslissingen omtrent het levenseinde van de ernstige ziek pasgeborenen*.
5. N. Diederich & D. Moyse (2001), *Personnes handicapées face au diagnostic prénatal*, Erès, Toulouse.
6. L. Henry (2013), *On ne peut imposer ça à personne – Handicap du nourrisson et euthanasie*, Coll. Carte blanche, Salvator, Paris.
7. T.H. Rob De Jong, *Deliberate termination of life of newborns with spina bifida, a critical reappraisal*. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17929034>. Voir aussi Myrthe J. Ottenhoff, MS. Ruben Dammers, MD, PhDa, Erwin J. O. Kompanje, PhDb, Dick Tibboel, MD, PhDc, and T. H. Rob de Jong, MD : *Discomfort and Pain in Newborns With Myelomeningocele: A Prospective Evaluation*. *Pediatrics*, 2012 Official journal of the American Academy of Pediatrics. <http://pediatrics.aappublications.org/content/early/2012/02/22/peds.2011-1645.abstrac> et *Dutch doctors oppose Groningen Protocol*. Press release International Federation of Spina Bifida and Hydrocephalus. 17 october 2005.
8. *Resolution on active termination of life of newborn children with spina bifida and/or hydrocephalus and the right to live*. Adopted by the IF Annual General Meeting on 30 June 2006 in Helsinki (<http://www.ifglobal.org/images/stories/humanrights/if%20resolution%20on%20the%20right%20to%20live%202006.pdf>).
9. E. Kodish (2008), "Paediatric Ethics : a repudiation of the Groningen Protocol", *The Lancet*, Vol. 371: 892-893.
10. S. Vanden Eijnden & D. Martinovici (2013), "Neonatal euthanasia: A claim for an immoral law", *Clinical Ethics*, Vol. 8: 75.
11. <http://www.nuffieldbioethics.org/neonatal-medicine/neonatal-medicine-deliberately-ending-life>
12. A.B. Jotkowitz & S. Glick (2006), "The Groningen protocol: Another perspective", *Journal of Medical Ethics*, Vol. 32: 157-158.
13. F. Weeda (2013), "Artsen zwijgen over levensbeëindiging baby", *NRC Handelsblad*.
14. E. Verhaegen (2013), "The Groningen Protocol for newborn euthanasia ; which way did the slippery slope tilt?", *Journal of Medical Ethics*. Vol. 39: 393-295.
15. A. Jubilini & F. Minerva (2013), "After-Birth abortion: why should the baby live?", *Journal of Medical Ethics*, 39: 261-263.
16. M. Tooley (1972), "Abortion and Infanticide", *Philosophy and Public Affairs*, 1: 37-65.
17. J. Fletcher (1979), *Abortion; infanticide*. Humanhood: essays in biomedical ethics, Prometheus books, New York, 132-148.
18. F. Putalaz (2006), "Questions d'infanticides : bruits d'euthanasie d'enfants handicapés", *Dossier de l'Institut européen de bioéthique*.
19. D. S. Diekema & J. R. Boltkin (2009), « Foregoing Medically Provided Nutrition and Hydration in Children », *Official Journal of The American Academy of Pediatrics*, Vol. 124:813-822.
20. *Soins palliatifs chez les nouveaux-nés*. [www.ecologiehumaine.eu](http://www.ecologiehumaine.eu)
21. La plupart des définitions sont tirées de Wikipédia. Elles ont été revues par un pédiatre.
22. V. Fattorusso-O. Ritter : *Vademecum clinique*, Paris 1985, p. 688.

Dossier réalisé par Bruno DEBOIS et Jacques ZEEGERS

[www.ieb-eib.org](http://www.ieb-eib.org)

205 chaussée de Wavre—1050 Bruxelles