

# SÉNAT DE BELGIQUE

SESSION DE 1999-2000

13 AVRIL 2000

## **Proposition de loi réglementant la pratique de l'autopsie après le décès inopiné d'un nourrisson**

(Déposée par M. Alain Destexhe)

### DÉVELOPPEMENTS

De nombreux conseils de prévention sont actuellement donnés aux parents afin d'éviter la mort subite de leur nourrisson (évitement du tabagisme, position dorsale pendant le sommeil, choix de la literie, modération de la température ambiante).

En Belgique, la mortalité post-natale a diminué de manière significative depuis les premières campagnes de prévention. Elle est actuellement de l'ordre de 1,9 pour 1 000 naissances vivantes.

Toutefois, il existe encore des cas de mortalité et de morbidité des nourrissons et la présente proposition de loi a pour but d'essayer de favoriser tout projet permettant de les faire diminuer notamment en autorisant, sous certaines conditions, la pratique de l'autopsie. Ne dit-on pas que la mort peut servir la vie(1)?

Le groupe de synthèse «Observatoire de la Mortalité du Nourrisson» de Bruxelles est arrivé à la conclusion suivante lors du symposium qu'il a organisé les 5 et 6 mars 2000 : «Après le décès inopiné d'un nourrisson, les autopsies devraient être réalisées de manière systématique, sans pour autant être obligatoires.» En

(1) *Hic locus est ubi mors gaudet succerere vitae*, «En ce lieu, la mort se réjouit de venir au secours de la vie».

# BELGISCHE SENAAT

ZITTING 1999-2000

13 APRIL 2000

## **Wetsvoorstel houdende regeling van de autopsie na het onverwachte overlijden van een zuigeling**

(Ingediend door de heer Alain Destexhe)

### TOELICHTING

Momenteel wordt aan de ouders veel goede raad gegeven om wiegendoor te voorkomen (niet roken, de baby op de rug laten slapen, keuze van het bedje, gematigde temperatuur in de kamer).

De postnatale mortaliteit is in België aanzienlijk gedaald sinds de eerste preventiecampagnes. Momenteel bedraagt ze 1,9 op 1 000 levendgeborenen.

Toch blijven gevallen bestaan van wiegendoor en ziekte bij zuigelingen. Door onder bepaalde voorwaarden autopsie toe te staan, wil dit wetsvoorstel projecten steunen die deze fenomenen kunnen doen afnemen. Terecht zegt men immers dat de dood het leven kan dienen(1)?

De synthesegroep «Observatoire de la Mortalité du Nourrisson» van Brussel kwam tijdens een symposium op 5 en 6 maart 2000 tot de volgende conclusie : «Na het onverwachte overlijden van een zuigeling zou systematisch een autopsie moeten plaatsvinden, zonder dat daarom verplicht is.» De autopsie

(1) *Hic locus est ubi mors gaudet succerere vitae*, «Hier schiet de dood het leven te hulp».

effet, l'autopsie présente deux buts majeurs: elle pourra aider les parents victimes de ce type de drame en leur expliquant les causes du décès et elle permettra de faire progresser la recherche pour améliorer la prévention.

Or, actuellement en Belgique, seul l'article 44 du Code d'instruction criminelle réglemente la matière de l'autopsie judiciaire en stipulant que: «S'il s'agit d'une mort violente ou d'une mort dont la cause soit inconnue et suspecte, le procureur du Roi se fera assister d'un ou de deux médecins qui feront leur rapport sur les causes de la mort et sur l'état du cadavre.»

En revanche, l'autopsie à but scientifique ne fait l'objet d'aucune réglementation particulière. Ce sont les pratiques et les usages qui ont fait que certaines règles ont été définies: l'autorisation écrite des parents est nécessaire à la réalisation de l'examen post-mortem. Vu le contexte psychologique dramatique, l'obtention de ce document est généralement ressentie comme une forme d'agression par les parents et ceci amène beaucoup de médecins à ne pas demander de telles autopsies. De plus, il est difficile pour les parents de donner une réponse rapide à une demande d'autopsie et il arrive que quelques mois plus tard ils regrettent de ne pas l'avoir autorisée.

L'autopsie présente plusieurs intérêts:

— Elle permet de déterminer la cause du décès dans un nombre non négligeable de cas (dans 30 à 50% des cas, on connaît la cause du décès suite à la pratique de l'autopsie).

— Les examens post-mortem permettent de lever le doute qui plane toujours autour de ce type de décès ce qui facilite le processus de deuil.

— Dans un faible pourcentage de cas (2-3%), l'autopsie mettra en évidence une pathologie congénitale, ce qui permettra de donner des conseils aux parents.

— La pratique systématique de l'autopsie permettra d'établir des statistiques plus fiables qui permettront de mieux cerner les facteurs de risque et d'améliorer la prévention.

— L'autopsie permettra aussi la création d'une banque de données anatomopathologiques pour la recherche.

Tous ces avantages justifient la mise en place d'une réglementation en matière d'autopsie. Les autopsies devraient devenir systématiques et devraient être encouragées mais les parents garderaient le droit de refuser cet examen.

De plus, il est important que l'autopsie reste un examen médical et non un examen médico-légal où la

heeft immers twee belangrijke doelstellingen: zij kan de ouders helpen die door dit drama getroffen zijn, door hun de oorzaken van het overlijden duidelijk te maken en zij kan bijdragen tot het onderzoek naar betere preventie.

Momenteel evenwel wordt de gerechtelijke autopsie in België alleen geregeld door artikel 44 van het Wetboek van strafvordering: «Geldt het een gewelddadige dood of een dood waarvan de oorzaak onbekend is en verdacht, dan doet de procureur des Konings zich bijstaan door een of twee geneesheren, die verslag zullen uitbrengen over de oorzaken van de dood en de staat van het lijk.»

De autopsie met wetenschappelijk doel is daarentegen niet specifiek geregeld. De gewoonten en gebruiken hebben echter wel tot een aantal regels geleid: zo is de schriftelijke toestemming van de ouders nodig voor een postmortaal onderzoek. Gezien de dramatische psychologische context voelen de ouders het verzoek om hun schriftelijke toestemming meestal aan als een vorm van agressie en daarom zien vele artsen af van een autopsie. Bovendien is het voor de ouders vaak moeilijk om een snel antwoord te geven op zo'n verzoek en soms betreuren ze maanden later dat ze de autopsie niet hebben toegestaan.

De autopsie heeft nut in meerdere opzichten:

— In een vrij groot aantal gevallen kan de oorzaak van het overlijden worden vastgesteld (in 30 tot 50% van de gevallen brengt een autopsie de oorzaak van het overlijden aan het licht).

— Door het postmortaal onderzoek wordt de twijfel opgeheven die steeds gepaard gaat met dit soort overlijden, wat het rouwproces verlicht.

— In een klein aantal gevallen (2 tot 3%), wijst de autopsie op het bestaan van een aangeboren ziekte, zodat men de ouders raad kan geven.

— Door een systematische toepassing van de autopsie kunnen meer betrouwbare statistieken worden opgesteld waardoor de risicofactoren duidelijk worden en de preventie beter kan worden aangepakt.

— Daarnaast kan een pathologisch-anatomische gegevensbank worden gecreëerd voor verder onderzoek.

Al deze voordelen maken een regelgeving inzake autopsie meer dan wenselijk. Systematische autopsieën moeten worden bevorderd, maar de ouders houden wel het recht om dit onderzoek te weigeren.

Bovendien moet de autopsie een medisch onderzoek blijven en mag ze niet verzeilen in de sfeer van de

préoccupation principale est l'exclusion d'une mort non naturelle.

### **La situation dans d'autres pays européens**

**En France**, l'autopsie n'est pas obligatoire et l'autorisation des parents est nécessaire. Toutefois, il est de coutume que le corps médical pratique plus systématiquement l'autopsie qu'en Belgique (en France, pour 31% de décès, une autopsie est pratiquée alors que cela se fait uniquement dans 20% des cas en Belgique)(1). Cependant, en cas de contestation, il n'existe aucune référence légale.

**Aux Pays-Bas**, comme en Belgique, l'autopsie nécessite l'autorisation des parents. La réticence à la réalisation de cet examen semble cependant moins grande que chez nous.

**En Allemagne**, le taux d'autopsie varie d'un «Land» à l'autre en fonction de la législation et des conventions locales mais il se situe entre 50 et 80% des décès. Dans certaines régions, l'autopsie est obligatoire(2).

**Au Royaume-Uni**, le taux d'autopsie est quasi de 100% des décès. Elles sont effectuées par le «Coroner» et c'est donc l'aspect médico-légal qui prévaut sauf dans certaines régions où le «Coroner» fait appel à des pathologistes pédiatriques(3).

**En Écosse**, tout décès doit être rapporté au «Prosecutor Fiscal», un officier de police qui combine les fonctions de «Coroner» et de magistrat instructeur. C'est lui qui décide si une autopsie sera ou non pratiquée. En règle générale, il y aura autopsie et dans la mesure du possible, elle est confiée à un pathologue pédiatrique(4).

**Au Danemark(4), en Finlande, en Norvège et en Suède(5)**, la situation est assez semblable. Tout décès doit être notifié aux autorités judiciaires et il y a

(1) «Post-mortem examination», Dr. C. Rambaud, Associate professor in Forensic Medicine.

(2) «Post-mortem examination», Prof. Dr. Gerhard Jorch, Director of the Department of General Pediatrics and Neonatology of the Otto-von-Guericke University of Magdeburg.

(3) «Post-mortem examination and cot death», P.J. Berry, professor.

(4) «Post-mortem examination in Scotland», H. Brooke, Scottish Cot Death Trust, UK.

(5) «Post-mortem examination», Karin Helweg-Larsen, forensic expert, Danish National Board of Health and Danish Institute for Clinical Epidemiology.

(6) «Post-mortem examinations», Joseph Milerad & Hugo Lagercrantz & Karolinska Institute, Astrid Lindgren Children's Hospital, Stockholm, Sweden.

gerechtelijke geneeskunde waar het vooral de bedoeling is een onnatuurlijke dood uit te sluiten.

### **De situatie in andere Europese landen**

**In Frankrijk** is de autopsie niet verplicht en moeten de ouders hun toestemming geven. Toch voeren de artsen op meer systematische wijze de autopsie uit dan in België (in Frankrijk wordt voor 31% van de overlijdens een autopsie uitgevoerd terwijl dat in België slechts in 20% van de gevallen gebeurt)(1). Bij betwistingen ontbreekt evenwel elk wettelijk kader.

**In Nederland** is net als in België de toestemming van de ouders vereist voor een autopsie. Toch is er minder weerstand tegen dit onderzoek dan bij ons.

**In Duitsland** varieert het aantal autopsieën van Land tot Land naargelang van de wetgeving en de plaatselijke gewoonten. Het percentage schommelt tussen 50 en 80% van het aantal overlijdens. In bepaalde regio's is autopsie verplicht(2).

**In het Verenigd Koninkrijk** wordt bij praktisch alle overlijdens een autopsie uitgevoerd. Dat gebeurt door de «Coroner», wat betekent dat het gerechtelijk-geneeskundig aspect overheerst, behalve in bepaalde streken waar de «Coroner» een beroep doet op een pediater-patholoog(3).

**In Schotland** moet elk overlijden worden gemeld aan de «Prosecutor Fiscal», een officier van politie die het ambt van «Coroner» en onderzoeksmaagstraat combineert. Hij beslist of er al dan niet een autopsie komt. In de regel vindt de autopsie plaats en zo mogelijk voert een pediater-patholoog ze uit(4).

**In Denemarken(5), Finland, Noorwegen en Zweden(6)** is de situatie vergelijkbaar. Alle overlijdens moeten aan de gerechtelijke instanties worden

(1) «Post-mortem examination», Dr. C. Rambaud, Associate professor in Forensic Medicine.

(2) «Post-mortem examination», Prof. Dr. Gerhard Jorch, Director of the Department of General Pediatrics and Neonatology of the Otto-von-Guericke University of Magdeburg.

(3) «Post-mortem examination and cot death», P.J. Berry, professor.

(4) «Post-mortem examination in Scotland», H. Brooke, Scottish Cot Death Trust, UK.

(5) «Post-mortem examination», Karin Helweg-Larsen, forensic expert, Danish National Board of Health and Danish Institute for Clinical Epidemiology.

(6) «Post-mortem examinations», Joseph Milerad & Hugo Lagercrantz & Karolinska Institute, Astrid Lindgren Children's Hospital, Stockholm, Sweden.

toujours une visite de police sur les lieux du décès et un examen par le médecin légiste. C'est ce dernier qui décide de la réalisation de l'autopsie. Dans ce cadre, c'est l'aspect légal qui prime (mort naturelle ou non). Il faut noter qu'en Suède, l'autopsie est obligatoire pour tout décès survenu en dehors de l'hôpital, l'enfant décédé est transféré vers l'unité pédiatrique la plus proche pour un examen externe puis une autopsie par un médecin légiste.

Après avoir analysé les différentes possibilités, nous avons opté pour la solution suivante qui nous paraît être la meilleure: la pratique systématique de l'autopsie sur tous les enfants décédés avant l'âge de deux ans. L'autorisation écrite des familles ne sera plus requise mais considérée comme implicite.

Toutefois, l'autopsie n'est pas une règle universelle. Au moment du décès de leur enfant, les parents seront avertis qu'une autopsie va être pratiquée et qu'ils pourront s'y opposer s'ils le désirent.

Contrairement à l'autopsie médico-légale qui est basée sur le principe de la confidentialité de l'instruction, nous souhaitons que les parents aient accès aux résultats de l'autopsie pratiquée sur leur enfant.

L'autopsie sera pratiquée dans un délai raisonnable afin de respecter le deuil de la famille et de ne pas retarder exagérément les funérailles.

Dans le respect de la déclaration gouvernementale de juillet 1999, nous avons décidé de prévoir une évaluation de la présente proposition de loi au terme d'une période de 5 ans.

Alain DESTEXHE.

\*  
\* \*

## **PROPOSITION DE LOI**

---

### Article 1<sup>er</sup>

La présente loi règle une matière visée à l'article 78 de la Constitution.

### Art. 2

La présente loi est applicable aux autopsies pratiquées sur des enfants décédés avant l'âge de deux ans.

meegedeeld, waarna de politie de plaats van het overlijden bezoekt en de wetsdokter een onderzoek uitvoert. Deze laatste beslist of er een autopsie moet komen. Ook hier overheert het gerechtelijk aspect (natuurlijke dood of niet). In Zweden is autopsie verplicht voor elk overlijden buiten het ziekenhuis. Het overleden kind wordt naar de meest nabij gelegen pediatrische instelling gevoerd voor een extern onderzoek en een autopsie door een wetsdokter.

Na de analyse van de verschillende mogelijkheden hebben we gekozen voor de volgende oplossing, die ons de beste lijkt: een systematische autopsie op alle kinderen die zijn gestorven vóór de leeftijd van twee jaar. De schriftelijke toestemming van de ouders is niet meer vereist, maar wordt als stilzwijgend beschouwd.

Autopsie is evenwel geen algemeen geldende regel. Wanneer het kind overlijdt, wordt aan de ouders meegedeeld dat een autopsie zal worden uitgevoerd en dat zij zich daartegen kunnen verzetten.

In tegenstelling tot de gerechtelijk-geneeskundige autopsie waarvoor het geheim van het onderzoek geldt, mogen de ouders de resultaten van de autopsie op hun kind kennen. Dat achten we wenselijk.

De autopsie wordt binnen een redelijke termijn uitgevoerd zodat de rouw van de familie wordt geëerbiedigd en de begrafenis niet te lang moet worden uitgesteld.

In het licht van de regeringsverklaring van juli 1999 hebben wij besloten om te voorzien in een evaluatie van dit wetsvoorstel na een periode van 5 jaar.

\*  
\* \*

## **WETSVOORSTEL**

---

### Artikel 1

Deze wet regelt een aangelegenheid als bedoeld in artikel 78 van de Grondwet.

### Art. 2

Deze wet is van toepassing op autopsieën die worden uitgevoerd op kinderen die vóór de leeftijd van twee jaar overleden zijn.

## Art. 3

Tout décès d'un enfant n'ayant pas atteint l'âge de deux ans révolus donnera lieu à une autopsie, à moins que l'un des parents ou les deux, ne s'y opposent.

Les enfants décédés à domicile sont transférés dans le centre le plus proche pouvant réaliser l'autopsie sauf opposition d'un ou des parents.

## Art. 4

Dès le moment du décès de l'enfant, les médecins sont tenus d'informer les parents qu'une autopsie va être pratiquée et qu'ils ont le droit de s'y opposer sauf décision médico-légale.

## Art. 5

En cas de décès préalable des deux parents, d'absence ou d'incapacité, le droit de s'opposer à l'autopsie de l'enfant est réservé, dans les mêmes conditions, au tuteur, aux grands-parents ou aux frères et sœurs majeurs.

## Art. 6

L'autopsie est pratiquée au plus tard dans les 48 heures après le décès de l'enfant.

## Art. 7

L'autopsie doit être effectuée dans le respect de la dépouille mortelle et en ménageant les sentiments des parents et de la famille.

## Art. 8

L'autopsie est réalisée selon un protocole standard et dans la mesure du possible par un médecin anatomo-pathologiste spécialisé dans les autopsies d'enfants.

## Art. 9

Les résultats sont communiqués aux parents par le médecin de leur choix dans un délai le plus court possible. Si une mort non naturelle est suspectée, il fait appel aux services judiciaires compétents.

## Art. 3

Bij elk overlijden van een kind dat de volle leeftijd van twee jaar niet heeft bereikt, moet een autopsie worden uitgevoerd, tenzij een van de ouders of beide ouders zich daartegen verzetten.

Kinderen die thuis overleden zijn, worden overgebracht naar het meest nabij gelegen centrum waar een autopsie kan worden uitgevoerd, tenzij een van de ouders of beide ouders zich daartegen verzetten.

## Art. 4

Zodra het kind is overleden, moeten de artsen aan de ouders mededelen dat een autopsie zal worden uitgevoerd en dat zij het recht hebben zich daartegen te verzetten behalve indien de beslissing daartoe genomen is door een gerechtelijk geneeskundige.

## Art. 5

Zijn beide ouders overleden, afwezig of onbekwaam verklaard, dan komt het recht om zich tegen de autopsie van het kind te verzetten onder zelfde voorwaarden toe aan de voogd, de grootouders of de meerderjarige broers en zusters.

## Art. 6

De autopsie wordt uitgevoerd uiterlijk 48 uren na het overlijden van het kind.

## Art. 7

Bij het uitvoeren van de autopsie moet respect betoond worden voor het stoffelijk overschot en rekening gehouden met de gevoelens van de ouders en het gezin.

## Art. 8

De autopsie wordt uitgevoerd volgens een standaardprotocol en, voor zover als mogelijk, door een patholoog-anatoom die is gespecialiseerd in de autopsie van kinderen.

## Art. 9

De resultaten worden zo spoedig mogelijk aan de ouders meegedeeld door de arts van hun keuze. Is er een vermoeden dat het kind een niet-natuurlijke dood is gestorven, dan wendt die arts zich tot de bevoegde gerechtelijke diensten.

Art. 10

La présente loi entre en vigueur le jour de sa publication au *Moniteur belge*. Au terme d'une période de 5 ans elle fera l'objet d'une évaluation par le Parlement.

Alain DESTEXHE.

Art. 10

Deze wet treedt in werking de dag waarop ze in het *Belgisch Staatsblad* wordt bekendgemaakt. Na vijf jaar wordt de wet door het Parlement geëvalueerd.