SÉNAT DE BELGIQUE

SESSION DE 2013-2014

4 DÉCEMBRE 2013

Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs

RAPPORT

FAIT AU NOM DES COMMISSIONS RÉUNIES DE LA JUSTICE ET DES AFFAIRES SOCIALES PAR

MMES **KHATTABI** ET **VAN HOOF**

5 - 2170/4

BELGISCHE SENAAT

ZITTING 2013-2014

4 DECEMBER 2013

Wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie teneinde euthanasie voor minderjarigen mogelijk te maken

VERSLAG

NAMENS DE VERENIGDE COMMISSIES VOOR DE JUSTITIE EN VOOR DE SOCIALE AANGELEGENHEDEN UITGEBRACHT DOOR

DE DAMES **KHATTABI** EN **VAN HOOF**

Composition de la commission de la Justice / Samenstelling van de commissie voor de Justitie :

Président / Voorzitter : Alain Courtois.

	Membres / Leden :	**Suppléants / Plaatsvervangers :**
N-VA	Frank Boogaerts, Inge Faes, Helga Stevens, Karl Vanlouwe.	Huub Broers, Patrick De Groote, Bart De Nijn, Elke Sleurs, Lieve Maes.
PS	Hassan Bousetta, Ahmed Laaouej, Philippe Mahoux.	Jean-François Istasse, Fatiha Saïdi, Louis Siquet, Fabienne Winckel.
MR	Alain Courtois, Christine Defraigne.	François Bellot, Jacques Brotchi, Armand De Decker.
CD&V	Sabine de Bethune, Els Van Hoof.	Wouter Beke, Dirk Claes, Johan Verstreken.
sp.a	Bert Anciaux, Guy Swennen.	Dalila Douifi, Jan Roegiers, Fauzaya Talhaoui.
Open Vld	Yoeri Vastersavendts.	Guido De Padt, Martine Taelman.
Vlaams Belang	Bart Laeremans.	Yves Buysse, Anke Van dermeersch.
Écolo	Zakia Khattabi.	Benoit Hellings, Cécile Thibaut.
cdH	Francis Delpérée.	Bertin Mampaka Mankamba, Vanessa Matz.

Composition de la commission des Affaires sociales : / Samenstelling van de commissie voor de Sociale Zaken :

Présidente / Voorzitster : Elke Sleurs.

	Membres / Leden :	**Suppléants / Plaatsvervangers :**
N-VA	Louis Ide, Lies Jans, Elke Sleurs, Veerle Stassijns.	Frank Boogaerts, Patrick De Groote, Inge Faes, Helga Stevens, Karl Vanlouwe.
PS	Paul Magnette, Fatiha Saïdi, Fabienne Winckel.	Hassan Bousetta, Ahmed Laaouej, Philippe Mahoux, Olga Zrihen.
MR	Jacques Brotchi, Dominique Tilmans.	François Bellot, Christine Defraigne, Gérard Deprez.
CD&V	Dirk Claes, Cindy Franssen.	Wouter Beke, Sabine de Bethune, Els Van Hoof.
sp.a	Leona Detiège, Dalila Douifi.	Bert Anciaux, Fatma Pehlivan, Fauzaya Talhaoui.
Open Vld	Nele Lijnen.	Jean-Jacques De Gucht, Guido De Padt.
Vlaams Belang	Yves Buysse.	Bart Laeremans, Anke Van dermeersch.
Écolo	Cécile Thibaut.	Marcel Cheron, Zakia Khattabi.
cdH	André du Bus de Warnaffe.	Francis Delpérée, Bertin Mampaka Mankamba.

Voir :

Documents du Sénat :

5-2170 - 2012/2013 :

N° 1 : Proposition de loi de MM. Mahoux et De Gucht, Mme Defraigne et M. Swennen.

5-2170 - 2013/2014 :

N°s 2 et 3 : Amendements.

Zie :

Stukken van de Senaat :

5-2170 - 2012/2013 :

Nr. 1 : Wetsvoorstel van de heren Mahoux en De Gucht, mevrouw Defraigne en de heer Swennen.

5-2170 - 2013/2014 :

Nrs. 2 en 3 : Amendementen.

I. INTRODUCTION

Depuis le début de cette législature, plusieurs propositions de loi ont été déposées en vue de modifier la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie.

Lors de la réunion du 23 janvier 2013, les commissions réunies de la Justice et des Affaires sociales ont entamé leurs travaux en examinant les propositions de loi relatives à l'euthanasie en général.

Certaines propositions ont été examinées pour la première fois le 6 février 2013 au sein des commissions réunies de la Justice et des Affaires sociales. Il s'agit en l'occurrence des propositions de loi suivantes :

— proposition de loi modifiant, en ce qui concerne les mineurs, l'article 3 de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie (de MM. Alexander De Croo et Bart Tommelein, et de Mmes Nele Lijnen et Martine Taelman) — doc. Sénat, n° 5-21/1;

— proposition de loi modifiant les articles 3 et 14 de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en ce qui concerne l'obligation du médecin traitant opposé à l'euthanasie de renvoyer le patient à un confrère (de MM. Alexander De Croo et Bart Tommelein, et de Mmes Nele Lijnen et Martine Taelman) — doc. Sénat, n° 5-22/1;

— proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en ce qui concerne l'auto-euthanasie assistée (de MM. Bart Tommelein et Alexander De Croo, et de Mmes Nele Lijnen et Martine Taelman) — doc. Sénat, n° 5-23/1;

— proposition de loi modifiant l'article 4 de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, concernant la déclaration anticipée (de MM. Bart Tommelein et Alexander De Croo, et de Mmes Nele Lijnen et Martine Taelman) — doc. Sénat, n° 5-24/1;

— proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie et l'arrêté royal du 2 avril 2003 fixant les modalités suivant lesquelles la déclaration anticipée relative à l'euthanasie est rédigée, confirmée, révisée ou retirée (de Mme Christine Defraigne) — doc. Sénat, n° 5-154/1;

— proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en ce qui concerne les mineurs âgés de quinze ans et plus (de Mme Christine Defraigne) — doc. Sénat, n° 5-179/1;

— proposition de loi introduisant un filtre palliatif obligatoire dans la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie (de M. Yves Buysse et consorts) — doc. Sénat, n° 5-1432/1;

I. INLEIDING

Sedert het begin van deze legislatuur werden verschillende wetsvoorstellen ingediend die een wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie als onderwerp hebben.

Tijdens de vergadering van 23 januari 2013 bespraken de verenigde commissies voor de Justitie en de Sociale Aangelegenheden voor het eerst de werkzaamheden van de wetsvoorstellen met betrekking tot euthanasie in het algemeen.

Sommige voorstellen werden voor het eerst besproken in de verenigde commissies voor de Justitie en de Sociale Aangelegenheden op 6 februari 2013. Het gaat met name om de volgende wetsvoorstellen :

— wetsvoorstel tot wijziging van artikel 3 van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie, inzake euthanasie bij minderjarigen (van de heren Alexander De Croo en Bart Tommelein en de dames Nele Lijnen en Martine Taelman) — stuk Senaat, nr. 5-21/1;

— wetsvoorstel tot wijziging van de artikelen 3 en 14 van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie, inzake de doorverwijsplicht van de behandelende arts (van de heren Alexander De Croo en Bart Tommelein en de dames Nele Lijnen en Martine Taelman) — stuk Senaat, nr. 5-22/1;

— wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie, inzake hulp bij zelfeuthanasie (van de heren Bart Tommelein en Alexander De Croo en de dames Nele Lijnen en Martine Taelman) — stuk Senaat, nr. 5-23/1;

— wetsvoorstel tot wijziging van artikel 4 van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie, inzake de wilsbeschikking (van de heren Bart Tommelein en Alexander De Croo en de dames Nele Lijnen en Martine Taelman) — stuk Senaat, nr.. 5-24/1;

— wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie en het koninklijk besluit van 2 april 2003 houdende vaststelling van de wijze waarop de wilsverklaring inzake euthanasie wordt opgesteld, herbevestigd, herzien of ingetrokken (van mevrouw Christine Defraigne) — stuk Senaat, nr. 5-154/1;

— wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie wat minderjarigen van vijftien jaar en ouder betreft (van mevrouw Christine Defraigne) — stuk Senaat, nr. 5-179/1;

— wetsvoorstel tot invoering van een verplichte palliatieve filter in de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie (van de heer Yves Buysse c.s.) — stuk Senaat, nr. 5-1432/1;

— proposition de loi complétant, en ce qui concerne les mineurs, la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie (de Mme Marleen Temmerman, M. Bert Anciaux, Mmes Dalila Douifi et Fatma Pehlivan, et M. Guy Swennen) — doc. Sénat, n° 5-1610/1;

— proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie (de Mme Marleen Temmerman, M. Bert Anciaux, Mmes Dalila Douifi et Fatma Pehlivan, et M. Guy Swennen) — doc. Sénat, n° 5-1611/1;

— Proposition de loi portant modification de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue d'instaurer l'obligation pour le médecin qui refuse de pratiquer une euthanasie d'adresser le patient à un confrère (de Mme Marleen Temmerman et M. Guy Swennen et consorts) — doc. Sénat, n° 5-1798/1;

— proposition de loi portant modification de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en ce qui concerne la durée de validité de la déclaration anticipée (de Mme Marleen Temmerman et M. Guy Swennen et consorts) — doc. Sénat, n° 5-1799/1;

— proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie (de M. Philippe Mahoux) — doc. Sénat, n° 5-1919/1;

— proposition de résolution concernant l'application de la loi du 28 mai 2002 relative a l'euthanasie (de M. Philippe Mahoux) — doc. Sénat, n° 5-1920/1;

— proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue d'imposer une amende administrative au médecin qui ne respecte pas l'obligation de déclaration (de Mme Elke Sleurs et consorts) — doc. Sénat, n° 5-1935/1;

— proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en ce qui concerne la procédure d'enregistrement de la déclaration anticipée (de Mme Elke Sleurs et consorts) — doc. Sénat, n° 5-1942/1;

— proposition de loi concernant l'extension aux mineurs de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, l'assistance médicale au patient qui met lui-même fin à sa vie ainsi que la création et la pénalisation des infractions d'incitation et d'assistance au suicide (de Mme Elke Sleurs) — doc. Sénat, n° 5-1947/1.

Lors de cette réunion du 6 février 2013, les commissions réunies ont décidé d'organiser des auditions sur l'adaptation de la législation relative à l'euthanasie et de les grouper autour des quatre thèmes suivants :

— l'euthanasie chez les patients mineurs;

— wetsvoorstel tot aanvulling van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie, wat minderjarigen betreft (van mevrouw Marleen Temmerman, de heer Bert Anciaux, de dames Dalila Douifi en Fatma Pehlivan en de heer Guy Swennen) — stuk Senaat, nr. 5-1610/1;

— wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie (van mevrouw Marleen Temmerman, de heer Bert Anciaux, de dames Dalila Douifi en Fatma Pehlivan en de heer Guy Swennen) — stuk Senaat, nr. 5-1611/1;

— wetsvoorstel houdende wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie teneinde een doorverwijsplicht toe te voegen (van mevrouw Marleen Temmerman en de heer Guy Swennen c.s.) — stuk Senaat, nr. 5-1798/1;

— wetsvoorstel houdende wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie wat betreft de duurtijd van de wilsverklaring (van mevrouw Marleen Temmerman en de heer Guy Swennen c.s.) — stuk Senaat, nr.. 5-1799/1;

— wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie (van de heer Philippe Mahoux) — stuk Senaat, nr. 5-1919/1;

— voorstel van resolutie met betrekking tot de toepassing van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie (van de heer Philippe Mahoux) — stuk Senaat, nr. 5-1920/1;

— wetsvoorstel houdende wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie teneinde een administratieve geldboete in te voeren ten aanzien van de arts die de aangifteplicht niet naleeft (van mevrouw Elke Sleurs c.s.) — stuk Senaat, nr. 5-1935/1;

— wetsvoorstel houdende wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie met betrekking tot de procedure voor de registratie van wilsverklaring (van mevrouw Elke Sleurs c.s.) — stuk Senaat, nr. 5-1942/1;

— wetsvoorstel inzake de uitbreiding van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie tot minderjarigen, de medische hulp aan de patiënt die zelf de levensbeëindigende handeling stelt en de strafbaarstelling van hulp bij zelfdoding (van mevrouw Elke Sleurs) — stuk Senaat, nr. 5-1947/1;

Tijdens deze vergadering van 6 februari 2013 beslisten de verenigde commissies om hoorzittingen te organiseren over de aanpassing van de euthanasiewetgeving en deze te groeperen rond vier thema's :

— euthanasie bij minderjarige patiënten;

— l'euthanasie chez les patients qui souffrent d'une affection neurodégénérative;

— les problèmes juridiques;

— une approche générale de la problématique de l'euthanasie.

Deux auditions ont été organisées sur l'euthanasie des mineurs, en l'occurrence le 20 février et le 6 mars 2013. Les orateurs suivants ont été invités :

— M. Bernard De Vos, délégué général aux Droits de l'enfant;

— M. Bruno Vanobbergen, commissaire flamand aux Droits de l'enfant;

— Mme Dominique Biarent, chef de service Soins intensifs et urgences à l'Hôpital universitaire des enfants Reine Fabiola;

— Pr. Chris Van Geet, Biologie moléculaire et vasculaire, KULeuven;

— Dr. Joris Verlooy, Hématologie-oncologie et transplantation de cellules souches, UZ Gent;

— Mme Catherine Stryckmans, présidente de la commission éthique de l'ACN;

— Pr. Herman Nys, chef de service de l'*Interfacultair Centrum voor biomedische ethiek en recht*, KULeuven;

— Pr. Dr. émérite Peter Deconinck, président du *Reflectiegroep Biomedische Ethiek*;

— Pr. Masendu Kalenga, chef de service, service de néonatologie du CHR de la Citadelle à Liège.

Deux auditions sur l'euthanasie chez les patients souffrant d'une affection neurodégénérative ont eu lieu les 20 mars et 17 avril 2013 avec les experts suivants :

— Dr. Marc Cosyns, médecin généraliste, *Vakgroep huisartsgeneeskunde en eerstelijnsgezondheidszorg UGent*;

— Pr. Dr. Peter De Deyn, neurologue, *Universiteit Antwerpen*;

— Mme Sabine Henry, présidente de la Ligue Alzheimer ASBL;

— Pr. Dr. Patrick Cras, département Neurologie, *UZ Antwerpen*;

— Pr. Philippe Peigneux, PhD, Centre de recherches cognition et neurosciences and UNI — ULB;

— Dr. Manfredi Ventura, neurologue, Grand Hôpital de Charleroi;

— euthanasie bij patiënten die lijden aan een neurodegeneratieve aandoening;

— juridische problemen;

— een algemene benadering van de problematiek van de euthanasie.

Over euthanasie bij minderjarigen vonden twee hoorzittingen plaats, met name op 20 februari en 6 maart 2013. De volgende sprekers werden hiervoor uitgenodigd :

— de heer Bernard De Vos, *délégué général aux Droits de l'enfant*;

— de heer Bruno Vanobbergen, Kinderrechtencommissaris;

— mevrouw Dominique Biarent, *chef de service Soins intensifs et urgences à l'Hôpital universitaire des enfants Reine Fabiola*;

— professor Chris Van Geet, Moleculaire en Vasculaire Biologie, KULeuven;

— dr. Joris Verlooy, Hematologie-oncologie en Stamceltransplantatie, UZ Gent;

— mevrouw Catherine Stryckmans, voorzitster van de *commission éthique de l'ACN*;

— professor Herman Nys, hoofd van het Interfacultair Centrum voor Biomedische Ethiek en Recht, KULeuven;

— emeritus professor dr. Peter Deconinck, voorzitter van de Reflectiegroep Biomedische Ethiek;

— professor Masendu Kalenga, diensthoofd, *service de néonatologie du CHR de la Citadelle à Liège*.

Twee hoorzittingen over euthanasie bij patiënten die lijden aan een neurodegeneratieve aandoening vonden plaats op 20 maart en 17 april 2013 met de volgende deskundigen :

— dr. Marc Cosyns, huisarts, Vakgroep huisartsgeneeskunde en eerstelijnsgezondheidszorg UGent;

— professor dr. Peter De Deyn, neuroloog, Universiteit Antwerpen;

— mevrouw Sabine Henry, voorzitster van de *Ligue Alzheimer ASBL*;

— professor dr. Patrick Cras, afdeling Neurologie, UZ Antwerpen;

— prof. Philippe Peigneux, PhD, *Centre de recherches cognition et neurosciences and UNI* — ULB;

— dr. Manfredi Ventura, neuroloog, *Grand Hôpital de Charleroi*;

— Pr. Dr. De Lepeleire MD, PhD, médecin généraliste, *Department of Public Health and Primary Care*, *KULeuven*;

— Dr. Rik Vandenberghe, MD, PhD, chef adjoint de la clinique de Neurologie, UZ Leuven, professeur de médecine à la faculté de médecine, KULeuven.

Une audition sur les problèmes juridiques liés à l'application de la législation relative à l'euthanasie a été organisée le 23 avril 2013. Les experts suivants ont pris la parole :

— M. Gilles Genicot, faculté de Droit et Science politique, Université de Liège;

— Mme Evelien Delbeke, docteur en droit, *Universiteit Antwerpen*;

— M. Christophe Lemmens, faculté de Droit, *Universiteit Antwerpen*;

— Mme Sylvie Tack, collaboratrice post-doctorant, *Universiteit Gent*;

— M. Janos Frühling, professeur émérite à l'Université libre de Bruxelles;

— M. Marc Van Overstraeten, professeur à l'Université catholique de Louvain;

— M. Etienne De Groot, juge à la Cour constitutionnelle.

Enfin, deux auditions concernant une approche plus générale de la problématique de l'euthanasie ont eu lieu les 7 et 15 mai 2013, au cours desquelles les orateurs suivants ont été entendus :

— Dr. Marc Desmet, *Palliatief Support Team*, *Jessa Ziekenhuis*;

— M. Paul Vanden Berghe, *directeur Federale Palliatieve Zorg Vlaanderen*;

— Mme Heidi Vanheusden, collaboratrice de la direction de la *Nationaal Verbond Vlaams Verpleegkundigen en Vroedvrouwen* (NVKVV);

— Pr. Walter Michielsen, vice-président de la section néerlandophone du Conseil national de l'Ordre des médecins;

— Pr. Jean-Jacques Rombouts, vice-président de la section francophone du Conseil national de l'Ordre des médecins;

— MM. Vincent Baro et Luc Sauveur, représentants de la Fédération wallonne des soins palliatifs;

— Pr. Dr. Herman Nys, professeur ordinaire, *KULeuven*;

— Dr. Lieve Thienpont, psychiatre, *Uitklaring Levenseindevragenteam*;

— prof. dr. De Lepeleire MD, PhD, huisarts, *Department of Public Health and Primary Care*, KULeuven;

— dr. Rik Vandenberghe, MD, PhD, Adjunct-Kliniekhoofd Neurologie, UZ Leuven, hoogleraar Faculteit Geneeskunde, KULeuven.

Een hoorzitting over de juridische problemen bij de toepassing van de euthanasiewetgeving werd georganiseerd op 23 april 2013. De volgende experten namen het woord :

— de heer Gilles Genicot, *faculté de Droit et Science politique, Université de Liège*;

— mevrouw Evelien Delbeke, doctor in de rechten, Universiteit Antwerpen;

— de heer Christophe Lemmens, faculteit Rechten, Universiteit Antwerpen;

— mevrouw Sylvie Tack, postdoctoraal medewerker, Universiteit Gent;

— de heer Janos Frühling, emeritus hoogleraar aan de *Université libre de Bruxelles*;

— de heer Marc Van Overstraeten, professor aan de *Université catholique de Louvain*;

— de heer Etienne De Groot, rechter bij het Grondwettelijk Hof.

Ten slotte vonden twee hoorzittingen plaats op 7 en 15 mei 2013 die betrekking hadden op een meer algemene benadering van de problematiek van de euthanasie met de volgende sprekers :

— dr. Marc Desmet, Palliatief Support Team, Jessa Ziekenhuis;

— de heer Paul Vanden Berghe, directeur Federale Palliatieve Zorg Vlaanderen;

— mevrouw Heidi Vanheusden, stafmedewerker, Nationaal Verbond Vlaams Verpleegkundigen en Vroedvrouwen (NVKVV);

— professor Walter Michielsen, ondervoorzitter van de Nederlandstalige afdeling van de Nationale Raad, Orde der geneesheren;

— professor Jean-Jacques Rombouts, ondervoorzitter van de Franstalige afdeling van de Nationale Raad, Orde der geneesheren;

— de heren Vincent Baro en Luc Sauveur, vertegenwoordigers van de *Fédération wallonne des soins palliatifs*;

— professor dr. Herman Nys, gewoon hoogleraar, KULeuven;

— dr. Lieve Thienpont, psychiater, Uitklaring Levenseindevragenteam;

— Pr. Dr. Wim Distelmans, professeur de médecine palliative à la VUB;

— Me Jacqueline Herremans, présidente de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD).

Les comptes rendus de ces auditions peuvent être consultés sur le site Internet du Sénat (*www.senate.be*).

Ensuite, un échange de vues général a eu lieu le 12 juin 2013 sur la problématique de l'extension de la législation relative à l'euthanasie (chapitre II du présent rapport).

Après ces auditions et cet échange de vues, plusieurs autres propositions de loi concernant l'euthanasie ont encore été déposées :

— proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs (de M. Philippe Mahoux et consorts) — doc. Sénat, n° 5-2170/1;

— proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie visant à supprimer la validité limitée à cinq ans de la déclaration anticipée et laissant le patient la déterminer lui-même (de Mme Christine Defraigne et consorts) — doc. Sénat, n° 5-2171/1;

— proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en vue de fixer un délai à respecter par le médecin, d'une part, pour répondre à la demande d'euthanasie du patient et, d'autre part, pour transmettre le dossier médical du patient à une commission au cas où il refuserait d'accéder à la demande de celui-ci (de M. Jean-Jacques De Gucht et consorts) — doc. Sénat, n° 5-2172/1;

— proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie et la loi coordonnée du 10 juillet 2008 relative aux hôpitaux et à d'autres établissements de soins, en vue de garantir le respect de la clause de conscience (de M. Guy Swennen et consorts) — doc. Sénat, n° 5-2173/1;

— proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux personnes atteintes d'une affection cérébrale incurable à un stade avancé et irréversible et qui ont exprimé leurs volontés dans une déclaration anticipée d'euthanasie (de M. Jacques Brotchi et consorts) — doc. Sénat, n° 5-2184/1.

Plusieurs de ces propositions de loi ont été présentées lors des réunions des commissions réunies des 26 juin, 17 juillet et 9 octobre 2013. Ces commentaires font l'objet du chapitre III du présent rapport.

— professor dr. Wim Distelmans, professor palliatieve geneeskunde aan de VUB;

— meester Jacqueline Herremans, voorzitster van de *Association pour le droit de mourir dans la DIGNITÉ* (ADMD).

Deze hoorzittingen kunnen op de website van de Senaat (*www.senate.be*) geraadpleegd worden.

Vervolgens vond een algemene gedachtewisseling over de problematiek van de uitbreiding van de wetgeving inzake euthanasie plaats op 12 juni 2013 (hoofdstuk II van dit verslag).

Na deze hoorzittingen en deze gedachtewisseling werden nog verschillende andere wetsvoorstellen betreffende de euthanasie ingediend :

— wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie teneinde euthanasie voor minderjarigen mogelijk te maken (van de heer Philippe Mahoux c.s.) — stuk Senaat, nr. 5-2170/1;

— wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie om de tot vijf jaar beperkte geldigheid van de wilsverklaring te schrappen en deze door de patiënt zelf te laten bepalen (van mevrouw Christine Defraigne c.s.) — stuk Senaat, nr. 5-2171/1;

— wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie teneinde een termijn vast te leggen voor de arts, enerzijds om gevolg te geven aan het verzoek om euthanasie van de patiënt en anderzijds om diens medisch dossier over te dragen aan een commissie indien hij weigert om dit verzoek in te willigen (van de heer Jean-Jacques De Gucht c.s.) — stuk Senaat, nr. 5-2172/1;

— wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie en van de gecoördineerde wet van 10 juli 2008 op de ziekenhuizen en andere verzorgingsinrichtingen teneinde de gewetensclausule te garanderen (van de heer Guy Swennen c.s.) — stuk Senaat, nr. 5-2173/1;

— wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie met de bedoeling deze uit te breiden tot personen die getroffen zijn door een ongeneeslijke en onomkeerbare hersenaandoening, en die hun wil te kennen hebben gegeven in een vooraf opgemaakte wilsverklaring inzake euthanasie (van de heer Jacques Brotchi c.s.) — stuk Senaat, nr. 5-2184/1.

Tijdens de vergaderingen van de verenigde commissies van 26 juni, 17 juli en 9 oktober 2013 werden verschillende van deze wetsvoorstellen toegelicht. Deze toelichtingen vindt men terug in hoofdstuk III van dit verslag.

Ensuite, les commissions réunies ont décidé, lors de leur réunion du 9 octobre 2013, de poursuivre en premier lieu l'examen de la problématique de l'euthanasie chez les patients mineurs, et ce sur la base de la proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs (doc. Sénat, n° 5-2170/1).

La discussion générale de cette proposition de loi a eu lieu les 9 et 16 octobre 2013 (chapitre IV). Le 16 octobre 2013, les commissions réunies de la Justice et des Affaires sociales ont décidé par 20 voix contre 6 et 2 abstentions de ne pas organiser d'auditions supplémentaires sur l'extension aux mineurs de la législation relative à l'euthanasie. Toutefois, les membres des commissions réunies se sont vu offrir la possibilité de recueillir des avis par écrit. Le 8 novembre 2013, il a été demandé aux experts suivants de donner leur avis sur la proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs (doc. Sénat, n° 5-2170/1) :

— M. Etienne Montero, doyen de la faculté de Droit, Université de Namur (voir chapitre X, annexes);

— M. Luc Roegiers, pédopsychiatre, professeur d'Éthique clinique, Cliniques UCL-Saint Luc (voir chapitre X, annexes);

— M. Jean-Louis Renchon, professeur à l'UCL et à l'Université Saint-Louis (voir chapitre X, annexes).

La discussion des articles de cette proposition de loi a eu lieu lors des réunions des 6, 19 et 27 novembre 2013 (chapitre V). Les avis recueillis ont également été examinés lors de ces réunions, de même que le texte prospectif « *Euthanasie en menselijke kwetsbaarheid* » du groupe de travail Metaforum de la KULeuven (*cf. http://www.kuleuven.be/metaforum/*). Le 27 novembre 2013, les commissions réunies de la Justice et des Affaires sociales ont décidé, par 26 voix contre 6, de ne pas organiser d'audition supplémentaire sur ce texte prospectif.

Enfin, les commissions réunies de la Justice et des Affaires sociales ont procédé, lors de cette dernière réunion, au vote sur la proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs (doc. Sénat, n° 5-2170/1) — (chapitre VI du présent rapport).

Vervolgens beslisten de verenigde commissies, tijdens hun vergadering van 9 oktober 2013, om eerst de problematiek van de euthanasie bij minderjarige patiënten verder te behandelen, en dit op basis van het wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie teneinde euthanasie voor minderjarigen mogelijk te maken (stuk Senaat, nr. 5-2170/1).

De algemene bespreking over dit wetsvoorstel vond plaats op 9 en 16 oktober 2013 (hoofdstuk IV). De verenigde commissies voor de Justitie en de Sociale Aangelegenheden beslisten op 16 oktober 2013, met 20 tegen 6 stemmen bij 2 onthoudingen, geen bijkomende hoorzittingen te organiseren over de uitbreiding van de euthanasiewetgeving naar minderjarigen. Wel werd de mogelijkheid geboden aan de leden van de verenigde commissies om schriftelijke adviezen in te winnen. De volgende experten werd op 8 november 2011 gevraagd hun advies te verstrekken over het wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie teneinde euthanasie voor minderjarigen mogelijk te maken (stuk Senaat, nr. 5-2170/1) :

— De heer Etienne Montero, decaan Rechtsfaculteit, *Université de Namur* (zie hoofdstuk X, bijlagen);

— De heer Luc Roegiers, pédopsychiater, Professor Ethische Kliniek, *Cliniques UCL-Saint Luc* (zie hoofdstuk X, bijlagen);

— De heer Jean-Louis Renchon, professor aan de UCL en aan de *Université Saint Louis* (zie hoofdstuk X, bijlagen).

Tijdens de vergaderingen van 6, 19 en 27 november 2013 vond vervolgens de artikelsgewijze bespreking van dit wetsvoorstel plaats (hoofdstuk V). Tijdens deze vergaderingen werden ook de gevraagde adviezen, alsmede de Visietekst « Euthanasie en menselijke kwetsbaarheid » van de werkgroep Metaforum van de KULeuven (zie :*http://www.kuleuven.be/metaforum/*). De verenigde commissies voor de Justitie en de Sociale Aangelegenheden beslisten op 27 november 2013, met 26 tegen 6 stemmen, om geen bijkomende hoorzitting te organiseren over deze laatste visietekst.

De verenigde commissies voor de Justitie en de Sociale Aangelegenheden gingen tijdens deze laatste vergadering ten slotte over tot de stemming van het wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie teneinde euthanasie voor minderjarigen mogelijk te maken (stuk Senaat, nr. 5-2170/1) — (hoofdstuk VI van dit verslag).

II. AUDITIONS

Pour le compte-rendu des auditions, il est renvoyé au site Internet du Sénat (*www.senate.be*).

III. DISCUSSION GÉNÉRALE APRES LES AUDITIONS

M. Mahoux constate que les commissions réunies sont face à de nombreux textes qui appréhendent des questions diverses se rattachant à l'euthanasie. Les auditions ont été très enrichissantes, tant par la qualité des orateurs que par l'émotion qui a entouré un grand nombre d'interventions. Ces auditions ont mis en lumière de manière très concrète les situations auxquelles les propositions de loi tentent d'apporter des solutions. Des situations souvent dramatiques, présentées par les personnes qui y étaient le plus directement confrontées au quotidien ou dans leur pratique.

Des auditions, il ressort qu'il convient de dissocier nettement la problématique de l'euthanasie sur les mineurs de la question de l'euthanasie sur les personnes atteintes d'une pathologie cérébrale.

L'orateur est convaincu qu'il faut poursuivre les réflexions sur les maladies cérébrales. Il place beaucoup d'espoir dans le développement des neurosciences afin d'arriver à objectiver l'état cérébral des personnes à qui il serait possible d'appliquer la déclaration anticipée.

La loi du 28 mai 2002 définit la situation dans laquelle vivent les personnes qui peuvent demander l'euthanasie. Il s'agit de tenter d'apporter une solution pour des personnes se trouvant en situation de maladie incurable et qui présentent « une souffrances physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée ». Voir des mineurs, parfois des enfants, dans une telle situation est évidemment intolérable. L'intervenant a pu constater que de nombreux collègues semblent considérer qu'on peut apporter une solution à la situation des mineurs, alors qu'au contraire il convient de continuer à explorer la problématique des patients atteints de pathologies cérébrales.

Certaines propositions de loi abordant la problématique des mineurs fixent des critères d'âge et relèvent qu'il est curieux d'avoir retenu, dans la loi de 2002, le critère de l'émancipation. Les auditions ont cependant montré qu'il était arbitraire de fixer une limite d'âge dans la loi. Il semble préférable de recourir à la notion capacité de discernement et de faire évaluer si le patient mineur dispose du discernement nécessaire. Les auditions ont conforté cette approche.

II. HOORZITTINGEN

Voor het verslag van de hoorzittingen wordt naar de website van de Senaat verwezen (*www.senate.be*).

III. ALGEMENE BESPREKING NA DE HOORZITTINGEN

De heer Mahoux stelt vast dat de gezamenlijke commissies geconfronteerd worden met talrijke teksten, waarin diverse kwesties worden behandeld die met euthanasie te maken hebben. De hoorzittingen waren heel verrijkend, zowel door de kwaliteit van de sprekers als door de emotie rond een groot aantal uiteenzettingen. Die hoorzittingen hebben heel concreet verduidelijking gebracht in de situaties waarvoor de wetsvoorstellen oplossingen proberen te bieden. Vaak dramatische situaties, die naar voor werden gebracht door de mensen die er het meest rechtstreeks mee werden geconfronteerd in hun dagelijks leven of in hun praktijk.

In de hoorzittingen is duidelijk gebleken dat het raadzaam is een duidelijk onderscheid te maken tussen de problematiek van euthanasie bij minderjarigen en euthanasie bij mensen met een hersenpathologie.

Spreker is ervan overtuigd dat men moet blijven nadenken over de hersenziekten. Hij put veel hoop uit de ontwikkeling van de neurowetenschappen om tot een objectivering te komen van de hersentoestand van mensen op wie de wilsverklaring kan worden toegepast..

De wet van 28 mei 2002 definieert de toestand waarin personen die euthanasie kunnen vragen, leven. Men moet een oplossing proberen bieden voor personen die aan een ongeneeslijke ziekte lijden en die zich in een toestand bevinden van « aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden dat niet gelenigd kan worden ». Minderjarigen, soms kinderen, in een dergelijke toestand zien, is uiteraard ondraaglijk. Spreker heeft kunnen vaststellen dat vele collega's blijkbaar vinden dat men een oplossing kan bieden voor de toestand van de minderjarigen, maar dat men de problematiek van patiënten met hersenpathologieën moet blijven onderzoeken.

Bepaalde wetsvoorstellen die de problematiek van de minderjarigen aanpakken, leggen leeftijdscriteria vast en stellen dat het eigenaardig is dat men in de wet van 2002 het criterium van de ontvoogding in aanmerking heeft genomen. Uit de hoorzittingen is evenwel gebleken dat het in de wet vastleggen van een leeftijdsgrens arbitrair is. Het lijkt beter dat men terugvalt op het begrip oordeelsbekwaamheid en dat men laat evalueren of de minderjarige patiënt het vereiste oordeelsvermogen heeft. Tijdens de hoorzittingen werd de commissie in die aanpak gesterkt.

Il est important que ce soit un tiers qui procède à l'évaluation de l'état de discernement. Cette personne ne peut être liée directement à la situation et doit disposer d'une expertise reconnue. On pense à des psychologues, psychiatres et neuropsychiatres. L'intervenant est d'avis que l'état de discernement est le critère à retenir.

La loi du 28 mai 2002 est axée sur le dialogue entre le patient et le médecin. La décision lie le patient et le médecin. Il est évident que cela vaut aussi pour le patient mineur. La demande d'euthanasie doit être formulée et répétée par ce mineur qui a la capacité de discernement. Cependant, sur le plan juridique, le mineur n'a pas la qualité requise pour conclure l'engagement. Le consentement de son représentant légal est nécessaire.

M. Mahoux évoque ensuite la question de la déclaration anticipée et de sa validité. L'ensemble des interlocuteurs ont montré que la limitation de la durée de validité à cinq ans constituait une contrainte importante. Le législateur a voulu fixer des balises mais il est apparu que cette limitation pouvait entraîner des problèmes une fois le délai de cinq ans expiré, ou dans le fait d'imposer une obligation de renouvellement. On pourrait envisager de supprimer la limite de validité dans la loi, tout en laissant au patient la possibilité d'en fixer une dans la déclaration qu'il signe. Quant au patient qui signe une déclaration anticipée sans limite de durée, il pourrait à tout moment revenir sur sa déclaration. C'est un droit fondamental.

M. Mahoux pense que les commissions devraient également réfléchir à l'opportunité d'inscrire, dans la loi, le délai dans lequel le médecin doit donner suite à une demande d'euthanasie. La loi du 28 mai 2002 impose au médecin de répondre en temps utile à une demande d'euthanasie. Toutefois, la notion du temps est toute relative. Le temps du malade n'est pas le temps du médecin. Si le médecin refuse en faisant valoir la clause de conscience, il doit répondre au patient dans un délai qui devrait être déterminé. On pourrait envisager cette réponse dans un délai d'une semaine.

Se pose alors le problème de la transmission du dossier. Cette question abordée dans de nombreuses propositions de loi à l'examen. Il est évident qu'en cas de refus de pratiquer l'euthanasie, le médecin doit transmettre le dossier dans un délai qui ne devrait pas dépasser une semaine.

Enfin a été abordé le problème de la nature de la clause de conscience. La loi de 2002 énonce clairement que personne ne peut être contraint de pratiquer une euthanasie. La personne qui répond à une demande d'euthanasie étant le médecin, il est clair que la clause de conscience s'applique à celui-ci, à l'exclusion de tout organisme, toute institution, tout

Het is belangrijk dat de oordeelsbekwaamheid door een derde geëvalueerd wordt. De persoon mag niet rechtstreeks bij de situatie betrokken zijn en zijn deskundigheid moet erkend zijn. Men denkt hierbij aan psychologen, psychiaters en neuropsychiaters. Spreker meent dat de oordeelsbekwaamheid het criterium is dat gebruikt moet worden.

In de wet van 28 mei 2002 draait alles rond de dialoog tussen patiënt en arts. De beslissing bindt patiënt en arts aan elkaar. Dat geldt uiteraard ook voor de minderjarige patiënt. De minderjarige die oordeelsbekwaam is, moet de vraag om euthanasie stellen en herhalen. Juridisch gezien heeft de minderjarige echter niet de hoedanigheid om de verbintenis aan te gaan. De instemming van zijn wettelijke vertegenwoordiger is vereist.

Vervolgens heeft de heer Mahoux het over de kwestie van de wilsverklaring en de geldigheid ervan. Alle sprekers hebben aangetoond dat de beperking van de geldigheidsperiode tot vijf jaar een grote belemmering kon zijn. De wetgever heeft bakens willen uitzetten, maar gebleken is dat die beperking problemen met zich kon brengen eens de termijn van vijf jaar verstreken is, of inzake het feit dat men een plicht tot vernieuwing oplegt. Men kan overwegen de geldigheidslimiet in de wet op te heffen, terwijl men de patiënt toch de mogelijkheid laat er een vast te leggen in de verklaring die hij ondertekent. Een patiënt die een wilsverklaring zonder geldigheidslimiet ondertekent, zou op elk moment op zijn verklaring kunnen terugkomen. Dat is een fundamenteel recht.

De heer Mahoux denkt dat de commissies erover moeten nadenken of het zinvol is om de termijn waarbinnen de arts gevolg moet geven aan een vraag om euthanasie, in de wet op te nemen. De wet van 28 mei 2002 verplicht de arts tijdig op een vraag om euthanasie te antwoorden. Het begrip tijd is echter heel relatief. De tijd van de zieke is de tijd van de arts niet. Indien de arts weigert en hierbij een beroep doet op de gewetensclausule, dan moet hij de patiënt een antwoord geven binnen een te bepalen termijn. Aannemelijk is dat dit antwoord binnen een week wordt gegeven.

Dan is er het probleem van de overdracht van het dossier, dat in vele voorliggende wetsvoorstellen behandeld werd. Het is evident dat de arts, wanneer hij weigert euthanasie te plegen, het dossier moet overdragen binnen een termijn die niet langer mag zijn dan een week.

Ten slotte is het probleem van de aard van de gewetensclausule besproken. In de wet van 2002 staat duidelijk dat niemand gedwongen kan worden om euthanasie te plegen. Aangezien de persoon die een euthanasievraag beantwoordt de arts is, is het duidelijk dat de gewetensclausule voor hem geldt, met uitsluiting van elk orgaan, elke instelling, elke inrichting die

établissement qui considérerait qu'un patient se trouvant dans ses lieux ne pourrait pas y recevoir une réponse positive à sa demande d'euthanasie. L'institution ne peut s'approprier la clause de conscience. Il convient d'apporter cette précision dans le texte de la loi afin de lever toute ambiguïté.

Les soins de santé dans notre pays relèvent de pouvoirs organisateurs différents, selon qu'il s'agit des hôpitaux, de maisons de repos et soins, des soins à domicile, etc. Il serait cependant anormal que toutes ces structures financées par des fonds publics puissent empêcher quelqu'un d'obtenir l'euthanasie.

Mme Defraigne se félicite de l'apport qu'ont fourni les auditions : sur un sujet aussi sensible et douloureux, elles ont contribué à nourrir la réflexion des commissions réunies dans le calme et la sérénité.

Si l'on veut faire la synthèse des travaux et dégager des lignes de force, il faudra procéder par étapes sur les différentes thématiques.

L'intervenante a déposé, il y a trois ans, une proposition de loi sur l'euthanasie des mineurs car elle pensait que le débat était mûr dans la société. Il fallait répondre à une réalité sociale, médicale, et le législateur devait prendre ses responsabilités. Mme Defraigne admet que le nombre de cas d'euthanasies de mineurs est probablement très réduit. Cependant, même si cela ne visait qu'un seul un cas par an, il faut y apporter une solution en âme et conscience. Le législateur a la responsabilité d'avancer sur ce point.

En ce qui concerne la déclaration anticipée, l'intervenante estime que le débat est également mûr. Des propositions sont sur la table depuis plusieurs années. Avec l'expérience, on se rend compte qu'il faut apporter des aménagements à la loi de 2002.

Pour les patients atteints de maladies cérébrales, M. Brotchi a déposé une proposition de loi que Mme Defraigne a cosignée. Cependant, il semble ressortir, tant des auditions que des opinions d'autres sénateurs, que la question doit encore faire l'objet de discussions.

La question de l'euthanasie en néonatalogie appelle un débat spécifique, distinct de celui portant sur l'euthanasie des mineurs. Il est préférable de ne pas aborder cette question pour le moment. Le groupe de travail bioéthique s'était penché à l'époque sur le sujet et des auditions avaient mis en lumière la difficulté à appréhender la question par voie législative alors que le travail des médecins dans ce domaine devait bénéficier d'une grande liberté.

van mening kan zijn dat een patiënt die zich in haar pand bevindt geen positief antwoord kan krijgen op zijn euthanasievraag. De instelling mag zich de gewetensclausule niet toe-eigenen. Het is raadzaam dat in de wettekst te preciseren, om elke dubbelzinnigheid op te heffen.

Gezondheidszorg wordt in ons land door verschillende zorgorganiserende instanties verstrekt, al naargelang het om ziekenhuizen, rust- en verzorgingstehuizen, thuiszorg, enz. gaat. Het zou evenwel abnormaal zijn mochten al die structuren, die met overheidsgeld gefinancierd worden, kunnen beletten dat iemand euthanasie krijgt.

Mevrouw Defraigne verheugt zich over de inbreng van de sprekers tijdens de hoorzittingen : ze hebben een bijdrage geleverd om de reflectie van de gezamenlijke commissies over een onderwerp dat zo gevoelig ligt en zo pijnlijk is, in alle rust en kalmte te voeden.

Indien men een synthese van de werkzaamheden wil maken en de krachtlijnen wil uitzetten, dan moet men stapsgewijs langs de diverse thema's te werk gaan.

Drie jaar geleden heeft spreekster een wetsvoorstel over euthanasie voor minderjarigen ingediend, omdat ze dacht dat het debat in de samenleving rijp was. Er moest een antwoord worden gegeven op een maatschappelijke, medische realiteit en de wetgever moest zijn verantwoordelijkheid nemen. Mevrouw Defraigne geeft toe dat het aantal gevallen van euthanasie bij minderjarigen waarschijnlijk heel beperkt is. Maar ook al ging het om slechts één geval per jaar, men moet er in eer en geweten een oplossing voor bieden. De wetgever heeft de verantwoordelijkheid op dat punt vooruitgang te boeken.

Wat de wilsverklaring betreft, meent spreekster dat het debat eveneens rijp is. Er liggen reeds verscheidene jaren voorstellen op tafel. Nu men enige ervaring heeft, geeft men er zich rekenschap van dat de wet van 2002 moet worden aangepast.

De heer Brotchi heeft een wetsvoorstel ingediend voor patiënten met een hersenaandoening, dat mevrouw Defraigne medeondertekend heeft. Zowel uit de hoorzittingen als uit de opinie van andere senatoren blijkt evenwel dat er over dat thema nog gedebatteerd moet worden.

De kwestie van de euthanasie in de neonatologie vergt een specifiek debat, los van dat over euthanasie voor minderjarigen. Het is beter dat probleem nu niet aan te pakken. De werkgroep bio-ethiek heeft dat onderwerp indertijd bestudeerd en in de hoorzittingen werd op de moeilijkheid gewezen om het probleem wetgevend aan te pakken, terwijl de artsen op dat gebied in hun werk een grote vrijheid moest kunnen genieten.

Dans sa proposition sur l'euthanasie des mineurs, Mme Defraigne avait fixé la limite d'âge à quinze ans pour se calquer sur la notion de mineur émancipé qui figure déjà dans la loi de 2002. Les auditions ont fait évoluer sa conviction sur ce point. L'intervenante est désormais d'avis qu'il faut étendre le champ d'application de la loi aux mineurs dotés de la capacité de discernement. Celle-ci doit être évaluée par un spécialiste ou une équipe pluridisciplinaire, de manière très fine et précise, et être bien étayée. Cette évaluation se fera au cas par cas car une maladie n'est pas l'autre et un enfant n'est pas l'autre. Il est impossible de dégager une norme universelle et la notion d'âge charnière n'est pas appropriée en l'espèce.

L'intervenante estime par ailleurs qu'il convient de conserver, pour les mineurs, les critères retenus dans la loi du 28 mai 2002. À l'instar de ce qui est prévu pour les adultes, l'enfant devrait être confronté à des souffrances physiques ou psychiques insupportables et inapaisables.

Mme Defraigne se demande ensuite quelles balises spécifiques devraient être prévues pour les demandes d'euthanasie faites par des mineurs. Faut-il prévoir la consultation de deux spécialistes au lieu d'un ? L'intervenante préfère s'en tenir aux critères de la loi de 2002. Par contre, pour les mineurs, il y aura, en amont, une consultation médicale pluridisciplinaire visant à déterminer la capacité de discernement.

La place des parents est une autre question centrale et délicate dans le processus qui peut aboutir à pratiquer une euthanasie sur un mineur. Les parents doivent-ils être informés ? Consultés ? Ou doivent-ils donner leur accord ? Il est clair qu'ils doivent être associés à la démarche et que leur accord doit être obtenu dans la mesure du possible. Le débat est délicat car l'enfant est au centre des préoccupations mais, comme tels, les parents sont les représentants légaux. Ils détiennent l'autorité parentale et ont l'administration légale de la personne et des biens de l'enfant. Ce sont des concepts fondamentaux de notre droit. Peut-on déroger aux fondements du Code civil en assignant aux parents un rôle différent de celui des règles sur la minorité alors qu'on est en présence d'un acte particulièrement douloureux ? Quoi qu'il en soit, il faudra prévoir un accompagnement psychologique des parents, y compris *a posteriori*. Il faut éviter une culpabilisation des parents. À la différence de l'euthanasie des majeurs, plusieurs personnes sont ici impliquées dans le processus et sont amenées à partager la décision pour autrui.

In haar voorstel over euthanasie voor minderjarigen had mevrouw Defraigne de leeftijdsgrens op vijftien jaar gelegd, om aan te sluiten bij het begrip ontvoogde minderjarige, dat reeds in de wet van 2002 staat. De hoorzittingen hebben haar overtuiging hierover veranderd. Spreekster meent nu dat het toepassingsgebied van de wet moet worden uitgebreid tot de minderjarigen die beschikken over een oordeelsbekwaamheid. Van deze oordeelsbekwaamheid moet een heel fijne en nauwkeurige evaluatie worden gemaakt door een specialist of door een multidisciplinair team en ze moet goed gestaafd worden. Die evaluatie moet geval per geval worden gemaakt, want de ene ziekte is de andere niet en het ene kind is het andere niet. Het is onmogelijk een universele norm te vinden en het begrip leeftijdsgrens is in dit geval niet bruikbaar.

Spreekster meent overigens dat het raadzaam is de criteria van de wet van 28 mei 2002 te handhaven voor minderjarigen. Zoals dat voor volwassenen geldt, moet het kind geconfronteerd worden met ondraaglijk fysiek of psychisch lijden dat niet gelenigd kan worden.

Mevrouw Defraigne vraagt zich vervolgens af in welke specifieke voorwaarden moet worden voorzien voor de euthanasievragen van minderjarigen. Moeten er twee specialisten worden geconsulteerd in plaats van één ? Spreekster verkiest dat men het bij de criteria van de wet van 2002 houdt. Voor minderjarigen zal er echter eerst multidisciplinair geneeskundig consult zijn om te bepalen of de minderjarige oordeelsbekwaam is.

De plaats van de ouders is een andere centrale en delicate kwestie in het proces dat tot het uitvoeren van euthanasie bij een minderjarige kan leiden. Moeten de ouders worden ingelicht ? Geraadpleegd ? Of moeten ze hun instemming geven ? Het is duidelijk dat ze bij het proces betrokken moeten worden en dat in de mate van het mogelijke hun instemming moet worden verkregen. Het debat is delicaat, want het kind staat in het centrum van de zorg, maar als dusdanig zijn de ouders de wettelijke vertegenwoordigers. Ze hebben het ouderlijk gezag en zijn belast met het wettelijke beheer van de persoon en van de goederen van het kind. Het zijn fundamentele concepten in ons recht. Kan men van de grondslagen van het Burgerlijk Wetboek afwijken en de ouders een rol geven die verschilt van die bepaald in de regels over de minderjarigheid, terwijl we te maken hebben met een bijzonder pijnlijke handeling ? Wat er ook van zij, er zal moeten worden gezorgd voor psychologische begeleiding van de ouders, ook achteraf. Men moet voorkomen dat de ouders met een schuldgevoel achterblijven. Anders dan bij euthanasie voor meerderjarigen, worden verscheidene personen bij het proces betrokken en hebben zij deel aan de beslissing voor een ander.

Mme Defraigne aborde ensuite la question de la clause de conscience. Celle-ci doit être individuelle et non collective ou institutionnelle. Il faut veiller à la transmission du dossier lorsque le médecin invoque la clause de conscience.

En ce qui concerne les conditions de la déclaration anticipée pour les majeurs, celles-ci doivent être assouplies. Avec le recul, le délai de cinq ans fixé par la loi s'avère inadéquat. Il faut soit allonger le délai, soit ne pas fixer de limite dans le temps ou laisser au patient le droit de fixer lui-même la durée de validité de sa déclaration.

M. Swennen salue le sérieux avec lequel les commissions réunies ont mené le débat jusqu'à présent. Celui-ci se déroule dans un climat serein et l'intervenant dit espérer qu'il pourra s'achever de la même manière.

Les auditions consacrées à la législation relative à l'euthanasie et à son élargissement éventuel ont été particulièrement riches en enseignements. Le débat qui a lieu à présent montre que, dix ans après l'adoption de la loi historique du 28 mai 2002, les esprits sont mûrs pour procéder à quelques adaptations et ajustements. Dans différents groupes politiques, les points de vue ont évolué. Plusieurs experts ont été entendus. Ainsi, de jeunes scientifiques ont formulé des propositions très approfondies en vue d'intégrer la loi existante dans un ensemble plus vaste qui regrouperait les droits du patient, les soins palliatifs et les décisions de fin de vie, et même l'assistance au suicide. D'autres experts, actifs sur le terrain, se sont montrés plus pragmatiques et ont plaidé pour que l'on procède étape par étape de manière à parvenir à des résultats concrets.

Au cours de son audition, la professeur Thienpont a livré un témoignage à propos de l'euthanasie chez les patients qui éprouvent une souffrance psychique. Pour ces patients, l'existence de cette législation est déjà à elle seule une motivation suffisante pour malgré tout aller de l'avant et faire quelque chose de leur vie. En ce sens, on peut dire que la législation relative à l'euthanasie a un effet préventif en termes de suicide. Un autre témoignage majeur fut celui du professeur Distelmans qui a plaidé pour que l'on enregistre aussi les cas de sédation palliative.

M. Swennen conclut dès lors que le moment est propice pour procéder à une révision de la législation relative à l'euthanasie. Il a le sentiment qu'un consensus se dessine en ce qui concerne l'euthanasie chez les mineurs et la problématique de la déclaration anticipée. Le groupe sp.a a déposé plusieurs propositions qui impliquaient un certain nombre de choix clairs et au fil des auditions, des points de vue nouveaux ont émergé. L'intervenant demande dès lors que l'on poursuive le débat avec la même sérénité. Si

Vervolgens bespreekt mevrouw Defraigne de kwestie van de gewetensclausule. Die moet individueel en niet collectief of institutioneel zijn. Er moet over worden gewaakt dat het dossier wordt overgedragen wanneer de arts een beroep doet op de gewetensclausule.

De voorwaarden verbonden aan de wilsverklaring voor meerderjarigen moeten worden versoepeld. Achteraf gezien blijkt de bij de wet bepaalde termijn van vijf jaar niet geschikt. Ofwel moet men de termijn verlengen, ofwel mag men geen tijdslimiet vastleggen, ofwel moet men de patiënt het recht laten zelf de geldigheidsduur van zijn verklaring vast te leggen.

De heer Swennen looft de grondigheid waarmee de verenigde commissies tot op heden het debat hebben gevoerd. Dit getuigt van sereniteit en spreker hoopt dat men de bespreking op deze wijze kan afronden.

De hoorzittingen over de bestaande euthanasiewetgeving en de eventuele uitbreiding ervan waren bijzonder leerrijk. Het debat naar aanleiding van deze hoorzittingen toont aan dat de geesten gerijpt zijn om, tien jaar na de historische wet van 28 mei 2002, over te gaan tot enkele aanpassingen en bijsturingen. Bij verschillende fracties is een voortschrijdend inzicht gegroeid. Verschillende experten zijn aan bod gekomen. Er zijn jonge wetenschappers gehoord, die zeer grondige voorstellen hebben gedaan om de bestaande wet in te kaderen in een geheel van patiëntenrechten, palliatieve zorg en beslissingen bij het levenseinde, soms zelfs hulp bij zelfdoding. Andere experten, die op het terrein actief zijn, waren meer pragmatisch en pleitten ervoor om stap per stap tewerk te gaan om op deze wijze tot concrete resultaten te komen.

Tijdens haar getuigenis heeft professor Thienpont toelichting gegeven bij euthanasie bij patiënten die psychisch lijden. Blijkbaar is enkel het bestaan van deze wetgeving voor dergelijke patiënten een voldoende motivatie om toch verder te gaan en iets te maken van hun leven. In die zin kan men stellen dat, inzake zelfdoding, de euthanasiewetgeving preventief werkt. Een ander belangrijk pleidooi was dat van professor Distelmans die ervoor pleitte om ook palliatieve sedatie te registreren.

De heer Swennen concludeert dan ook dat de tijd rijp is om stappen vooruit te zetten in de herziening van de euthanasiewetgeving. Op het vlak van de euthanasie bij minderjarigen en de problematiek van de wilsbeschikking tekent zich zijns inziens een consensus af. Vanuit de sp.a-fractie werden enkele voorstellen ingediend die enkele duidelijke keuzes inhielden en tijdens de hoorzittingen zijn enkele nieuwe inzichten gegroeid. Spreker roept dan ook op om het serene debat verder te zetten. Wanneer het

le Parlement veut être crédible, alors il doit aboutir à des conclusions, en faisant fi de tous les tabous. Et il ne doit pas traîner, car le calendrier parlementaire est serré et le Sénat qui a souvent été, par tradition, à l'origine de nombreuses avancées sur les questions éthiques, sera bientôt réformé. Il faut donc clôturer les travaux parlementaires au plus vite et dans les meilleures conditions.

Mme Detiège souligne qu'en ce qui concerne l'euthanasie des mineurs, il est préférable de ne pas aborder ici la problématique des nouveau-nés. La discussion d'une résolution inspirée du protocole de Groningen pourra avoir lieu ultérieurement. Selon l'intervenante, il est inutile d'instaurer une nouvelle limite d'âge pour l'euthanasie chez les mineurs : la maturité tant physique qu'intellectuelle est un facteur infiniment plus important que l'âge. Un pédopsychiatre ou un pédopsychologue pourrait éventuellement jouer un rôle en l'espèce. Il ne faut pas non plus sous-estimer le rôle des parents; il est indispensable qu'ils donnent leur avis, mais c'est au mineur qu'il revient de prendre la décision ultime. L'intervenante a l'impression qu'au sein des commissions réunies, une majorité de membres est favorable à une réglementation de l'euthanasie chez les mineurs ayant la capacité de discernement.

En ce qui concerne les personnes démentes et les patients atteints d'une affection cérébrale, les choses semblent plus délicates. Mais cela ne signifie pas que le groupe sp.a ne soutiendrait plus ses propositions de loi initiales.

Mme Detiège poursuit en disant qu'elle est favorable à une déclaration anticipée qui resterait valable aussi longtemps qu'elle n'a pas été révoquée. S'agissant de l'obligation d'adresser le patient à un confrère, l'intervenante propose d'obliger le médecin à communiquer, dans un délai déterminé, son refus d'être associé à la pratique d'une euthanasie en raison du problème de conscience que cela lui poserait, et à transmettre le dossier concerné à un confrère. D'autres questions pratiques de ce genre pourraient être précisées ultérieurement.

Mme Piryns se rallie aux intervenants précédents qui demandent de poursuivre le débat sereinement, dans le prolongement des auditions qui ont eu lieu. Cela fait des années que la question de l'application de la loi du 28 mai 2002 et de son extension fait débat dans notre société. Les auditions ont montré que notre pays dispose d'une bonne législation en la matière, même si celle-ci est loin d'être parfaite. Un autre élément qui est apparu lors des auditions est le fait que ni les responsables politiques, ni les médecins ne sont en droit d'émettre un jugement moral sur la manière dont une personne doit mourir et que c'est à elle seule qu'il revient d'en décider. Il ne faut donc pas opposer les soins palliatifs à l'euthanasie; il faut au contraire considérer ces deux options sur un pied d'égalité.

Parlement zichzelf ernstig neemt dient men tot conclusies te komen, waarbij alle taboes moeten worden verlaten. Dit dient bovendien op korte termijn te gebeuren, gelet op het parlementaire tijdsschema en de nakende hervorming van de Senaat, die de traditie heeft om op ethische aangelegenheden stappen vooruit te zetten. Een snelle en accurate afronding van de parlementaire werkzaamheden dient zich aan.

Mevrouw Detiège stipt aan dat, wat de euthanasie bij minderjarigen betreft, zij van oordeel is dat de problematiek van de pasgeborenen best uit de huidige besprekingen wordt gehouden. Dit neemt niet weg dat de bespreking van een resolutie die geïnspireerd is op het zogenaamde « Groningen-protocol » verder kan gebeuren. Het is volgens spreekster zinloos om voor euthanasie bij minderjarigen een nieuwe leeftijdsgrens in te voegen : maturiteit, zowel biologisch als verstandelijk, is immers veel belangrijker dan een leeftijd. Een kinderpsychiater of kinderpsycholoog kan hier eventueel een rol in spelen. Ook de inbreng van de ouders mag niet onderschat worden en hun advies is nodig, zij het dat niet zij, maar de minderjarige zélf beslist over euthanasie. Spreekster heeft de indruk dat een meerderheid binnen de verenigde commissies voorstander is voor een regeling inzake euthanasie bij oordeelsbekwame minderjarigen.

Wat betreft dementerende personen en patiënten met een hersenaandoening, ligt de zaak moeilijker. Dat betekent evenwel niet dat de sp.a-fractie niet langer achter haar initiële wetsvoorstellen blijft staan.

Mevrouw Detiège verklaart vervolgens voorstander te zijn van een wilsbeschikking die onbeperkt in de tijd, tot zolang ze niet wordt herroepen, geldig blijft. Inzake de doorverwijsplicht, stelt spreekster voor dat een arts binnen een bepaalde periode moet aangeven dat hij, omwille van gewetensproblemen, niet wil meewerken aan euthanasie en het desbetreffende dossier moet overmaken aan een andere arts. Dergelijke eerder praktische aangelegenheden kunnen verder uitgewerkt worden.

Mevrouw Piryns sluit zich aan bij de oproep van de vorige sprekers om het debat op een serene manier verder te zetten, in het licht van de hoorzittingen die werden gehouden. Er is immers reeds jaren een maatschappelijk debat aan de gang over de toepassing en de uitbreiding van de wet van 28 mei 2002. De hoorzittingen hebben aangetoond dat ons land over een goede wetgeving terzake beschikt, zij het dat er heel wat tekortkomingen worden gesignaleerd. De hoorzittingen hebben aangetoond dat politici noch artsen een moreel oordeel mogen vellen over de wijze waarop mensen sterven en dat zij dit zelf moeten kiezen. Daarom is het belangrijk dat palliatieve zorg en euthanasie niet tegenover mekaar worden geplaatst, maar evenwaardig behandeld worden.

L'intervenante renvoie à sa proposition de loi qui règle l'ensemble des questions relatives à la fin de vie, à savoir les droits du patient, les soins palliatifs, l'assistance au suicide, l'euthanasie, etc. Elle reste persuadée, alors que les auditions sont terminées, que tel est le but à atteindre à long terme, mais elle admet que cela ne sera pas réalisable sous la présente législature. Il faut donc dès maintenant prendre des mesures concrètes dans ce sens et Groen y prendra part dans un esprit constructif.

En ce qui concerne l'euthanasie chez les mineurs, Mme Piryns ne plaide nullement pour la fixation d'une limite d'âge car ce genre de critère est toujours arbitraire. La question qu'il faut se poser est plutôt celle de savoir comment on peut déterminer qu'un mineur est capable et en droit de demander une euthanasie, et qui peut la pratiquer. Quel est le rôle du médecin ? Quel est celui des parents ? Les commissions réunies devraient apporter une réponse à toutes ces questions.

Par ailleurs, il faut aussi prendre des mesures en ce qui concerne l'obligation d'adresser le patient à un confrère, et il en va de même pour la durée de validité de la déclaration anticipée.

La question la plus délicate dans ce débat est celle de l'euthanasie chez les personnes incapables. Cela ne veut pas dire qu'il serait impossible de trouver une solution appropriée en l'espèce. Elle renvoie à cet égard à l'exemple de l'écrivain Hugo Claus qui, contrairement à ce que beaucoup prétendent, n'a absolument pas choisi l'euthanasie pour « poser un geste fort », mais dont la mort librement choisie montre qu'il y a quand même un problème. En effet, la législation n'autorise pas les personnes atteintes de démence à demander une euthanasie; il en résulte que certaines d'entre elles sont « contraintes » de mourir trop tôt, avant de se trouver dans un état de démence total.

Enfin, Mme Piryns lance un appel afin que chacun apporte sa pierre en vue de faire évoluer la législation sur l'euthanasie, par-delà les clivages politiques, comme cela a toujours été le cas pour les questions éthiques. Les auditions ne sauraient avoir été organisées en vain. L'intervenante espère dès lors que les commissions réunies pourront élaborer une proposition conjointe.

Mme Thibaut souligne la qualité des auditions qui ont eu lieu. Dix ans après l'adoption de la loi sur l'euthanasie, la membre se réjouit de l'opportunité qu'a le Sénat de mener cette évaluation.

Le groupe Ecolo a cosigné deux propositions de loi. L'une prévoit l'obligation de transmettre le dossier à un confrère. Cette position a été appuyée lors des auditions. L'autre proposition est relative à la déclaration anticipée. Cette question doit encore faire l'objet

Spreekster verwijst naar haar wetsvoorstel waarin een globale regeling voor alle vraagstukken inzake het levenseinde — patiëntenrechten, palliatieve zorg, hulp bij zelfdoding, euthanasie, ... — werd uitgewerkt. Ook na de hoorzittingen blijft zij erbij dat dit op lange termijn het ultieme doel moet zijn, maar zij is het ermee eens dat dit niet meer haalbaar is tijdens deze legislatuur. Daarom is het wenselijk dat nu concrete stappen worden gezet, en Groen zal hieraan constructief meewerken.

Wat euthanasie bij minderjarigen betreft, pleit mevrouw Piryns geenszins voor een leeftijdsgrens, vermits elke grens steeds arbitrair zal zijn. De vraag is eerder hoe men kan bepalen wie wilsbekwaam is om zelf om euthanasie te verzoeken en wie dit kan doen. Wat is de rol van de arts ? Welke rol hebben de ouders te spelen ? Hier zouden de verenigde commissies een oplossing voor moeten kunnen vinden.

Vervolgens moeten eveneens stappen vooruit worden gezet op het vlak van de doorverwijsplicht. Dit is ook het geval voor wat de duur van de wilsverklaring betreft.

Het moeilijkste debat handelt over de euthanasie bij wilsonbekwamen. Dit betekent evenwel niet dat het onmogelijk is om hiervoor een sluitende oplossing uit te werken. Zij verwijst in dit verband naar het voorbeeld van de schrijver Hugo Claus die, in tegenstelling tot wat velen beweren, helemaal niet heeft gekozen voor euthanasie om een « statement » te maken, maar wiens zelf gekozen dood toch aangeeft dat er een probleem is. De wetgeving laat personen die zich in een staat van dementie bevinden immers niet toe om nog te kiezen voor euthanasie, als gevolg waarvan sommigen te vroeg moeten sterven, vóór zij zich in een toestand van algehele dementie bevinden.

Ten slotte roept mevrouw Piryns eveneens eenieder op om verder te werken aan een wijziging van de euthanasiewetgeving, over de partijgrenzen heen, zoals dit steeds het geval is bij ethische aangelegenheden. De hoorzittingen mogen immers niet voor niets zijn geweest. Spreekster hoopt daarom dat een gezamenlijk voorstel van de verenigde commissies tot stand kan komen.

Mevrouw Thibaut benadrukt de kwaliteit van de hoorzittingen. Tien jaar na het aannemen van de wet op euthanasie, verheugt spreekster zich erover dat de Senaat de gelegenheid krijgt om deze evaluatie te leiden.

De fractie van Ecolo heeft twee wetsvoorstellen medeondertekend. Één voorziet in de verplichting om het dossier aan een ambtgenoot te bezorgen. Dit standpunt werd gesteund tijdens de hoorzittingen. Het andere wetsvoorstel betreft de voorafgaande wilsbe-

de débats. Il faudra en tout cas mettre des balises. La possibilité de faire une déclaration à durée indéterminée a été évoquée par plusieurs orateurs. Il faudrait dans ce cas mettre en place une procédure pour « rappeler » sur une base régulière la déclaration à son auteur. Cela permettrait à l'auteur de la déclaration de la faire évoluer au cours du temps.

Les auditions ont également montré que la déclaration anticipée pouvait conduire à des impasses en raison de la manière dont elle était libellée. Il faudrait mener une réflexion sur la manière de rédiger une déclaration anticipée. Le rôle des témoins est également un élément à prendre en considération. L'information des témoins est en effet souvent insuffisante. Il faudrait réfléchir à la manière dont elle peut être améliorée.

Avant d'aborder quant au fond la question de l'euthanasie des mineurs, Mme Thibaut souhaite évoquer le contexte économique général dans lequel se trouve notre pays et qui n'est pas sans incidence sur le débat. La crise économique profonde que nous traversons entraîne des coupes budgétaires dans de nombreux secteurs. Jusqu'à ce jour, les soins de santé ont été relativement épargnés. Il ne faudrait cependant pas qu'à terme, des demandes d'euthanasie soient formulées pour des raisons d'ordre financier.

Mme Thibaut pense que l'urgence à légiférer en matière d'euthanasie des mineurs est toute relative. Aux Pays-Bas, où la loi permet cette euthanasie, les demandes sont quasi inexistantes. Les commissions doivent avancer mais elles peuvent se donner le temps de la réflexion.

L'euthanasie des mineurs doit être subordonnée à la capacité de discernement, appréciée par une équipe multidisciplinaire. Le rôle des parents reste à définir. Aucune des propositions de loi actuelles n'est satisfaisante sur ce point et de nouvelles auditions devraient être organisées sur cette question.

En 2002, deux chemins législatifs ont été suivis de façon complètement distincte : l'un relatif à l'euthanasie et l'autre aux soins palliatifs. Aujourd'hui, les auditions ont montré qu'il existe des ponts entre les acteurs de l'euthanasie d'une part et les acteurs des soins palliatifs d'autre part. La société a évolué et il ne faut pas opposer les deux approches.

Des représentants du monde médical ont évoqué la nécessité d'évoluer vers le suicide assisté. Celui-ci n'est pas possible actuellement en Belgique. L'intervenante est d'avis qu'il faut être à l'écoute de cette revendication.

schikking. Over dit probleem moet nog worden gediscussieerd. Er moeten in ieder geval bakens worden uitgezet. De mogelijkheid om een verklaring van onbepaalde duur op te stellen werd door verschillende sprekers ter sprake gebracht. Er zou in dit geval een procedure moeten worden opgesteld om de opsteller regelmatig te « herinneren » aan die verklaring. Dit zou de opsteller van de verklaring in staat stellen deze mettertijd te veranderen.

De hoorzittingen hebben ook aangetoond dat de voorafgaandelijke wilsbeschikking kon leiden tot een impasse vanwege de manier waarop ze is opgesteld. Er zou moeten worden nagedacht over de manier waarop een voorafgaandelijke wilsbeschikking moet worden opgesteld. De rol van de getuigen is ook een element waarmee rekening moet worden gehouden. Het informeren van de getuigen is immers vaak onvoldoende. Er moet worden nagedacht over een manier om dit te verbeteren.

Voor er over de grond van euthanasie voor minderjarigen wordt gesproken, wenst mevrouw Thibaut te wijzen op de algemene economische context waarin ons land zich bevindt, wat gevolgen heeft voor dit debat. Door de diepe economische crisis waar we doorheen gaan, wordt de knip op de begroting gehouden voor heel wat sectoren. Tot nu toe bleef gezondheidszorg redelijk gespaard. Het mag evenwel niet zo zijn dat een verzoek om euthanasie om financiële redenen geformuleerd wordt.

Mevrouw Thibaut meent dat de noodzaak om een wet op te stellen inzake euthanasie van minderjarigen erg relatief is. In Nederland, waar de wet dit mogelijk maakt, zijn de verzoeken nagenoeg onbestaande. De commissies moeten voortgang maken, maar ze kunnen de nodige tijd nemen om erover na te denken.

Euthanasie bij minderjarigen moet afhankelijk zijn van de oordeelsbekwaamheid die beoordeeld moet worden door een multidisciplinair team. De rol van de ouders moet gedefinieerd worden. Geen enkel van de huidige wetsvoorstellen is op dat punt toereikend en hierover zouden nieuwe hoorzittingen moeten worden georganiseerd.

In 2002 werden twee totaal verschillende wetgevende paden gevolgd : het ene betrof de euthanasie, het andere palliatieve zorg. Vandaag tonen de hoorzittingen aan dat er bruggen zijn geslagen tussen de uitvoerders van euthanasie en de actoren uit de palliatieve zorg. De samenleving is veranderd en beide benaderingen moeten niet tegenover elkaar worden geplaatst.

Vertegenwoordigers van de medische wereld brachten de noodzaak ter sprake om te evolueren naar begeleide zelfdoding. Dat is momenteel niet mogelijk in België. Spreekster meent dat men bereid moet zijn hiernaar te luisteren.

Mme Thibaut déclare que le groupe Ecolo-Groen prépare une proposition de loi qui appréhende tous les aspects de fin de vie de manière globale : soins palliatifs, euthanasie, droits du patient par rapport à l'acharnement thérapeutique, ... Elle pense que seule une approche plus globale permettra d'aboutir à un corpus législatif cohérent sur la problématique de la fin de vie.

M. du Bus de Warnaffe souligne l'importance des débats dans la mesure où ils participent à une appropriation par la société des questions liées à la mort et la fin de vie. C'est une évolution importante.

Cela étant, les réponses aux questions posées dans le cadre des auditions s'inscrivent-elles uniquement dans le cadre d'une loi ?

Le groupe cdH n'était pas partisan d'une extension de la législation dépénalisant l'euthanasie, tant en ce qui concerne les mineurs que les personnes atteintes de maladies dégénératives. Toutefois, il a abordé les débats dans un esprit d'ouverture. Le centre d'études Cepess a examiné différentes formules possibles pour un cadre juridique permettant de prendre en considération des demandes qui s'avéreraient légitimes, tout en évitant des dérives. Cette démarche n'a cependant pas abouti.

Parallèlement aux auditions, le cdH a rencontré des gens de terrain, dans des institutions hospitalières dotées de structures de soins palliatifs.

Plusieurs éléments ressortent de ces rencontres ainsi que des auditions qui se sont tenues au Sénat.

Premièrement, il n'y a pas de consensus pour affirmer l'existence d'une forte demande d'euthanasie de la part de mineurs. Aux Pays-Bas, où il existe un registre recensant les demandes, les chiffres ne sont guère significatifs. Certains orateurs ont fait état de demandes rarissimes, voire exceptionnelles. C'est aussi ce qui est apparu lors de visites de services d'oncologie. Un médecin qui avait trente années d'expérience a reconnu avoir été confronté une fois à une demande réelle de la part d'un mineur, demande à laquelle il n'a pas pu répondre. Par ailleurs, les réponses aujourd'hui offertes à travers les soins palliatifs, à travers la formation des équipes soignantes, permettent de prendre en considération ces demandes. Tout l'enjeu tient à la façon dont on peut interpréter une demande d'euthanasie émanant d'un mineur.

Un deuxième élément est celui de la capacité de discernement. Si cette capacité doit être évaluée par un tiers, cela signifie que l'on reporte la décision sur une tierce personne. On pourrait par contre opter pour la

Mevrouw Thibaut deelt mee dat de fractie Ecolo-Groen een wetsvoorstel voorbereidt waarin op een globale manier alle aspecten van het levenseinde zijn vervat : palliatieve zorg, rechten van de patiënt inzake het hardnekkig voortzetten van uitzichtloze therapieën, ... Spreekster meent dat enkel een algemenere benadering het mogelijk maakt om tot een samenhangend wetgevend corpus over de levenseindeproblematiek te komen.

De heer du Bus de Warnaffe benadrukt dat deze debatten belangrijk zijn omdat ze de samenleving helpen om zich de problemen rond de dood en het levenseinde eigen te maken. Dat is een belangrijke evolutie.

Moeten de antwoorden op de tijdens de hoorzittingen gestelde vragen in een wet opgenomen worden ?

De cdH-fractie was geen voorstander van een uitbreiding van de wet die euthanasie uit het strafrecht haalt, noch voor minderjarigen, noch voor personen die aan een degeneratieve ziekte lijden. Ze is de debatten echter met een open geest aangegaan. Het studiecentrum Cepess heeft verschillende mogelijke formules onderzocht om een juridisch kader op te stellen waarbij verzoeken die gerechtvaardigd zouden zijn, in aanmerking kunnen worden genomen zonder in buitensporigheden te vervallen. Dit proces is echter nog niet afgerond.

In de periode van de hoorzittingen, heeft cdH ook mensen op het terrein ontmoet in ziekenhuizen waar structuren voor palliatieve zorg zijn.

Uit die ontmoetingen, en de hoorzittingen in de Senaat, komen verschillende elementen naar voren.

Ten eerste is er geen consensus over de omvang van de vraag naar euthanasie bij minderjarigen. In Nederland waar die verzoeken in een register worden opgenomen, gaat het om weinig significante cijfers. Een aantal sprekers spraken over uiterst zeldzame verzoeken, zelfs uitzonderlijke verzoeken. Dat is ook gebleken tijdens de bezoeken aan de oncologische diensten. Een arts met dertig jaar ervaring erkende slechts één keer te maken te hebben gehad met een verzoek van een minderjarige, een verzoek waarop hij geen antwoord kon geven. De antwoorden die vandaag worden geboden via palliatieve zorg, maken het mogelijk die verzoeken in aanmerking te nemen. Het gaat vooral om de manier waarop een verzoek om euthanasie van een minderjarige moet worden geïnterpreteerd.

Een tweede element is de oordeelsbekwaamheid. Indien die bekwaamheid beoordeeld moet worden door een derde, dan betekent dit dat de beslissing wordt overgelaten aan een derde persoon. Men zou

fixation d'un âge à partir duquel on considère que le jeune est capable de prendre sa décision seul.

M. du Bus de Warnaffe souligne que les auditions n'ont pas permis d'identifier une solution acceptable qui permette de prendre en considération la complexité de la demande des enfants qui sont en souffrance. Une série d'experts ont déclaré que les enfants en souffrance développaient souvent une réelle maturité. D'autres orateurs ont cependant mis en garde contre le fait que les enfants en souffrance réagissaient comme de véritables « éponges » par rapport aux souffrances de leurs proches, répercutant des demandes tacites de leurs proches pour qui il est difficile d'envisager la fin de vie d'un enfant. L'enjeu consiste donc à déceler les demandes qui sont le fait des parents.

Ceci nous renvoie à la question de l'accompagnement des parents et, plus largement, des proches. Il existe aujourd'hui des maisons de répit qui assurent une prise en charge des jeunes et laissent aux parents la possibilité de reprendre leur souffle pour faire face à des situations toujours très difficiles. Des responsables de maisons de répit ont expliqué à quel point l'accompagnement des familles était un travail fondamental qu'il fallait développer, approfondir mais qui, une fois de plus, ne trouve pas de réponse spécifique à travers un cadre légal. D'autres intervenants ont fait part de la nécessité de développer le projet thérapeutique qui doit intégrer la notion de fin de vie.

Au terme de l'ensemble de ces rencontres et auditions, le groupe cdH, considérant qu'une législation doit servir l'intérêt général, estime que le caractère général de la demande n'a pas été établi en tant que tel. Il paraît donc difficile de soutenir une législation qui répondrait au caractère exceptionnel et rarissime de certaines demandes.

Le cdH constate que la législation n'est pas à même de répondre à d'autres demandes liées à la communication entre les jeunes, les parents, le médecin, les services médicaux et para-médicaux. Cette question de la communication constitue un enjeu central mais qui ne peut être pris en considération par la loi.

Le cdH estime en outre que le mineur reste une personne vulnérable, potentiellement soumise à certaines pressions. Une société se mesure aux valeurs qu'elle entend promouvoir. Or, la protection des personnes fragilisées constitue, aux yeux du cdH, une valeur fondamentale qui doit motiver le travail du législateur.

Le mineur est un être de relations. Toute sa dignité s'inscrit dans l'échange, la relation, le regard que portent sur lui les équipes médicales, les soignants, les accompagnants, la famille. Cette relation ne peut souffrir un message qui tendrait à faire passer l'idée

echter kunnen opteren voor de vaststelling van de leeftijd waarop de jongere in staat wordt geacht om alleen te beslissen.

De heer du Bus de Warnaffe benadrukt dat de hoorzittingen er niet toe geleid hebben een aanvaardbare oplossing te vinden die rekening houdt met de complexiteit van het verzoek van een lijdend kind. Een reeks deskundigen verklaarden dat kinderen die lijden vaak een reële maturiteit ontwikkelen. Volgens andere sprekers dient men waakzaam te zijn voor het feit dat lijdende kinderen het lijden van hun verwanten als een « spons » opzuigen waardoor zij het stilzwijgend verzoek van hun verwanten op zich nemen voor wie het moeilijk is om het levenseinde van een kind onder ogen te zien. Het komt er vooral op aan de verzoeken op te sporen die beïnvloed zijn door het lijden van de ouders.

Dit brengt ons terug bij het probleem van de begeleiding van de ouders en, ruimer, van verwanten. Er bestaan nu respijthuizen die de jongere opvangen en ouders de mogelijkheid bieden even op adem te komen om een oplossing te vinden voor situaties die nog steeds erg moeilijk zijn. De leidinggevenden van respijthuizen hebben uitgelegd hoe belangrijk de begeleiding van gezinnen is. Het is fundamenteel werk, dat ontwikkeld en uitgediept moet worden maar waarvoor, nog eens, geen specifiek antwoord wordt gevonden via een wettelijk kader. Andere sprekers wezen op de noodzaak om een behandelingsplan te ontwikkelen waarin het begrip levenseinde is opgenomen.

Na al die ontmoetingen en hoorzittingen meent de cdH-fractie dat, gelet op het feit dat een wetgeving het algemeen belang moet dienen, de algemene aard van het verzoek als dusdanig niet is vastgesteld. Het lijkt dus moeilijk een wetgeving te steunen die tegemoet komt aan een aantal verzoeken die uitzonderlijk en uiterst zeldzaam zijn.

cdH stelt vast dat de wetgeving niet in staat is een antwoord te bieden op andere verzoeken met betrekking tot de communicatie tussen jongeren, ouders, de arts, medische en paramedische diensten. Dit communicatieprobleem is de kern van de zaak maar kan niet bij wet worden geregeld.

cdH meent ook dat de minderjarige een kwetsbare persoon blijft, die mogelijk gevoelig is voor bepaalde druk. Een samenleving wordt gemeten op basis van de waarden die ze voorstaat. De bescherming van breekbare personen is, volgens cdH, een fundamentele waarde waarvan het werk van de wetgever doordrongen moet zijn.

Bij de minderjarige staan relaties centraal. Zijn waardigheid is gebouwd op uitwisseling, relaties, op het beeld dat medische teams, verzorgers, begeleiders en familie zich van hem vormen. In die relatie mag geen boodschap worden overgebracht waarbij de idee

que l'euthanasie des mineurs serait une solution leur permettant d'enlever un poids difficile à porter par les proches.

À ce stade, les propositions de loi à l'examen ne sont pas de nature à rencontrer le projet de société que soutient l'intervenant, à savoir apporter des réponses aux demandes des parties, principalement dans le registre de la communication et de la formation.

Pour les personnes atteintes de maladies dégénératives telles que la démence, les auditions ont montré que des épisodes de conscience plus forte succèdent aux épisodes de conscience mise entre parenthèses. Cette situation de conscience altérée justifie une protection totale de la personne.

Plusieurs experts ont évoqué le changement d'avis. Eu égard à ce droit au changement d'avis et au droit à la protection pour la personne dont la conscience est altérée, le cdH estime que les informations communiquées ne permettent pas de progresser dans une législation permettant l'euthanasie dans ce type de situations.

Enfin, concernant la déclaration anticipée, le groupe de l'intervenant n'a pas encore arrêté sa position.

M. Laeremans se réjouit de la bonne organisation et de la sérénité qui ont caractérisé le déroulement des auditions. C'est pour lui un gros problème de laisser des patients déments entrer en ligne de compte pour l'euthanasie. Certains présentent cela comme une évidence, mais ce n'est nullement le cas. L'intervenant connaît plusieurs cas de personnes démentes qui connaissent un certain bien-être malgré leurs problèmes mentaux et qui, souvent, sont encore en bonne forme physique. Il serait inconcevable d'en finir avec ces personnes sur la base d'une déclaration anticipée qu'elles ont formulée bien des années auparavant.

L'intervenant renvoie à l'article d'opinion intitulé « Als je niet meer weet dat je wilde sterven » (Si vous avez oublié que vous vouliez mourir), de Bert Keizer, publié dans *De Standaard* du 30 mai 2012, où l'auteur affirme entre autres :

« En tant que médecin, j'ai déjà été confronté plus d'une fois à une euthanasie et j'estime personnellement qu'une déclaration anticipée écrite ne remplacera jamais le patient qui se trouve en face de moi. » [traduction]

M. Laeremans partage ce point de vue. Les risques sont particulièrement élevés et l'on risque de s'aventurer sur un terrain glissant.

Les auditions ont en revanche révélé que les soins palliatifs sont loin d'être suffisamment développés partout, et qu'on ne reconnaît pas assez cette lacune. Ce constat, plus de dix ans après l'élaboration de la loi

zou kunnen ontstaan dat euthanasie voor minderjarigen een oplossing zou zijn die hen in staat stelt een zware last van de schouders van hun verwanten te doen vallen.

In dit stadium komen deze wetsvoorstellen niet tegemoet aan het maatschappijbeeld waar spreker achter staat, namelijk oplossingen aanreiken voor verzoeken van partijen, hoofdzakelijk inzake communicatie en opleiding.

Wat personen met degeneratieve ziekten betreft, zoals dementie, hebben de hoorzittingen aangetoond dat de periodes van sterker bewustzijn volgen op periodes van verminderd bewustzijn. Die situatie van wisselend bewustzijn rechtvaardigt een volledige bescherming van de persoon.

Verschillende deskundigen hebben de verandering van mening ter sprake gebracht. Gelet op dit recht om van mening te veranderen en het recht op bescherming van de persoon met wisselend bewustzijn, meent cDH dat het op basis van de meegedeelde communicatie niet mogelijk is vorderingen te maken met een wetgeving die euthanasie in dit soort situaties toestaat.

Wat de voorafgaandelijke wilsbeschikking betreft, heeft de fractie van spreker nog geen standpunt ingenomen.

De heer Laeremans is verheugd over de organisatie en het serene verloop van de hoorzittingen. Het is voor hem zeer problematisch om dementerende patiënten in aanmerking te laten komen voor euthanasie. Sommigen stellen dit voor als zijnde de evidentie zelf, maar dit is geenszins het geval. Spreker kent verschillende gevallen waarin dementerenden wel degelijk in een positie van welbevinden zijn ondanks hun mentale problemen, en vaak nog in orde zijn op het fysieke vlak. Het is ondenkbaar dat dergelijke personen worden afgeschreven, op basis van een wilsverklaring die zij heel wat jaren geleden hebben geformuleerd.

Spreker verwijst naar de opiniebijdrage « Als je niet meer weet dat je wilde sterven » van Bert Keizer in *De Standaard* van 30 mei 2012, waarin de auteur onder meer stelt :

« Ik ben als arts nogal eens betrokken bij euthanasie en het is mijn persoonlijke mening dat een schriftelijke wilsverklaring nooit in de plaats kan treden van de patiënt die tegenover mij staat. »

De heer Laeremans sluit zich aan bij deze opvatting. De risico's zijn bijzonder groot en men dreigt zich hier op een hellend vlak te begeven.

De hoorzittingen hebben wel aan het licht gebracht dat palliatieve zorg lang niet overal voldoende is uitgebouwd en dat hiervoor vaak onvoldoende erkenning bestaat. Deze vaststelling, meer dan tien jaar na

du 28 mai 2002, est plus important qu'un débat symbolique sur les mineurs. Le nombre de demandes d'euthanasie formulées par des mineurs est en effet extrêmement limité, comme le montrent notamment des chiffres recensés aux Pays-Bas. Par contre, les soins palliatifs concernent de très nombreux patients et, dans le cadre du présent débat, il ne faut pas les opposer véritablement à la réalité de l'euthanasie. En effet, des personnes qui optent pour l'euthanasie se trouvent aussi très souvent dans un service de soins palliatifs, et elles souhaitent bénéficier de ces soins le plus longtemps possible.

Il est donc bien plus nécessaire de prévoir les moyens indispensables pour ces soins palliatifs que de mener une discussion symbolique sur les mineurs. L'intervenant renvoie à cet égard à sa proposition de loi introduisant un filtre palliatif obligatoire dans la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie (doc. Sénat, n° 5-1432/1) et espère que ce droit fondamental puisse être garanti aux personnes en fin de vie, afin que les demandes d'euthanasie puissent diminuer, voire cesser complètement. Un « filtre palliatif », permettant de recueillir, à la demande du patient, l'avis d'une équipe palliative en plus de celui des médecins concernés, semble dès lors une nécessité absolue aux yeux de M. Laeremans, et ce, non pas dans un but dilatoire, mais pour permettre la formulation d'un avis judicieux sur la demande d'euthanasie. L'intervenant espère dès lors que le débat en la matière pourra se dérouler en toute sérénité, même si les soins palliatifs impliquent des dépenses supplémentaires. Même en temps de crise, cette question est cruciale d'un point de vue humain.

Mme Van Hoof souligne elle aussi la sérénité des auditions et des débats. Le groupe CD&V n'a pas déposé de propositions de loi mais a d'emblée adopté une attitude constructive et sans *a priori* à l'égard des experts. Les auditions l'ont convaincue qu'il n'est pas nécessaire de modifier fondamentalement la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie.

L'intervenante souhaite tout de même poursuivre le débat et opérer en tout cas quelques adaptations aux niveaux procédural et technique. C'est notamment le cas en ce qui concerne la déclaration anticipée, dont le délai peut être prolongé, même si ce n'est pas de façon illimitée. Il y a en effet une grande différence entre une déclaration anticipée qui remonte à quarante ans et une telle déclaration qui a été faite un mois à peine auparavant. C'est aussi la raison pour laquelle l'intervenante n'est pas favorable à un enregistrement formel. Elle estime par contre que le débat sur la prolongation du délai de la déclaration anticipée peut être mené, par exemple pour porter ce délai à dix ans. De nombreuses propositions en matière d'euthanasie ont déjà été déposées, et certaines sont manifestement encore en passe de l'être; le groupe CD&V du Sénat ne déposera quant à lui aucune proposition de loi.

de totstandkoming van de wet van 28 mei 2002, is belangrijker dan een symbooldiscussie over minderjarigen. Het aantal minderjarigen dat om euthanasie vraagt is immers uiterst gering, zo blijkt onder meer uit cijfers uit Nederland. De palliatieve zorg daarentegen betreft heel veel patiënten en mag in het debat niet tegenover euthanasie worden geplaatst. Ook mensen die opteren voor euthanasie bevinden zich immers heel vaak in een palliatieve afdeling en wensen van deze dienstverlening te genieten zolang het mogelijk is.

Het voorzien van de nodige middelen hiervoor is dan ook veel meer nodige dan het voeren van een symbooldiscussie over minderjarigen. Spreker verwijst in dat verband naar zijn wetsvoorstel « tot invoering van een verplichte palliatieve filter in de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie » (stuk Senaat, nr. 5-1432/1) en hoopt dat dit basisrecht voor mensen die zich aan het levenseinde bevinden kan worden gegarandeerd, zodat de vraag naar euthanasie afneemt of zelfs helemaal stopt. Een « palliatieve filter », waarbij op verzoek van de patiënt het advies van een palliatief team kan worden ingewonnen naast datgene van de betrokken artsen, lijkt de heer Laeremans dan ook een absolute noodzaak, niet om de zaak te vertragen, maar wel om een oordeelkundig advies over de vraag naar euthanasie te kunnen uitspreken. Hij hoopt dan ook dat het debat daarover in alle sereniteit kan plaatsvinden, ook al brengt palliatieve zorg extra uitgaven mee. Zelfs in tijden van crisis is dit evenwel vanuit humaan oogpunt belangrijk.

Mevrouw Van Hoof benadrukt eveneens het serene verloop van de hoorzittingen en de debatten. De CD&V-fractie heeft geen eigen wetsvoorstellen ingediend maar heeft zich van meet af aan constructief en onbevooroordeeld opgesteld ten aanzien van de experten. De hoorzittingen hebben haar overtuigd dat er geen noodzaak is om fundamentele wijzigingen aan te brengen aan de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie.

Niettemin wenst spreekster het debat verder te voeren en zeker, op het procedurele en technische vlak, enkele aanpassingen door te voeren. Dit is met name het geval wat de voorafgaande wilsverklaring betreft, waarbij de termijn kan worden verlengd, zij het niet onbeperkt. Er is immers een groot verschil tussen een wilsverklaring die veertig jaar geleden werd opgesteld en een die pas een maand geleden tot stand kwam. Dit is ook de reden waarom zij geen voorstander is van een formele registratie. Wel kan het debat over de verlenging van de termijn van de wilsverklaring, bijvoorbeeld tot tien jaar, worden gevoerd. Er werden reeds vele voorstellen inzake euthanasie ingediend, sommige zijn blijkbaar nog op komst, en de CD&V-Senaatsfractie zal zélf geen wetsvoorstel neerleggen.

Concernant l'euthanasie des mineurs, les auditions montrent qu'il s'agit d'une situation très exceptionnelle. Les chiffres en provenance des Pays-Bas le révèlent également : aucune demande d'euthanasie n'a été formulée par des personnes de moins de trente ans et aucune euthanasie n'a été réalisée pour cette catégorie. ll n'y a en fait eu qu'un cas depuis 2010. Chez nous, les chiffres indiquent aussi qu'aucune demande d'euthanasie n'a été émise dans le groupe d'âge des jeunes adultes — les dix-huit/dix-neuf ans — bien que ce soit déjà possible légalement. On peut donc parler d'un dossier symbolique, comme le montrent également les interventions des experts médicaux durant les auditions. Ces derniers ont souligné que, bien souvent, les enfants ne comprennent pas le caractère définitif de la mort et vivent au jour le jour. Les oncologues indiquent que lorsque des enfants souffrant d'une forme de cancer disent qu'ils en ont assez, ils ne demandent pas réellement une euthanasie mais insistent plutôt sur la qualité de leur fin de vie; ils demandent par exemple à pouvoir retourner une fois à l'école, participer à une fête ou profiter de la vie d'une autre manière.

Les médecins peuvent maîtriser une telle douleur et offrir aux enfants et aux mineurs cette qualité de vie. Il est déjà possible, aujourd'hui, de suspendre ou de ne pas entamer certains traitements médicaux, de contrôler intensivement la douleur et de proposer des soins suffisamment confortables pour garantir ainsi une fin de vie digne et de qualité.

Toutefois, on constate, dans la pratique, que les parents s'en tiennent plutôt à une forme d'acharnement thérapeutique ou veulent transférer leur enfant dans un autre hôpital afin qu'il y reçoive un nouveau traitement. Il arrive aussi que les deux parents soient en désaccord. Une loi ne saurait toutefois résoudre de tels problèmes, qui surviennent souvent en soins palliatifs. L'introduction, dans la législation, de la capacité de manifester sa volonté comme critère pour demander soi-même ou non l'euthanasie semble donc plutôt difficile. Les enfants remarqueront en effet la dépression ou la tristesse de leurs parents et voudront souvent rester loyaux envers eux en affichant un comportement « socialement correct ».

Mme Van Hoof appelle donc à protéger l'enfant concerné dans de telles circonstances. Il serait inadmissible que certaines lois prévoient comme critère la capacité de l'enfant à exprimer sa volonté et que d'autres mettent l'accent sur l'âge de l'intéressé. L'intervenante souhaiterait discuter des possibilités envisageables. Certaines dispositions législatives parlent du mineur émancipé, qui peut prendre des décisions en toute autonomie. Certaines propositions de loi pourraient encore suggérer un autre angle d'approche. La question mérite qu'on lui accorde l'attention nécessaire.

Wat de euthanasie bij minderjarigen betreft, blijkt uit de hoorzittingen dat het om een zeer uitzonderlijke situatie gaat. Ook de cijfers die uit Nederland afkomstig zijn tonen dit aan : tot de leeftijd van dertig jaar werd geen enkele vraag naar euthanasie geformuleerd of werd geen euthanasie uitgevoerd. Sedert 2010 is er slechts één geval geweest. De cijfers uit ons land geven ook aan dat er vanuit de leeftijdscategorie van jongvolwassenen — achttien en negentienjarigen — er geen enkele vraag naar euthanasie werd geformuleerd hoewel dit vandaag reeds wettelijk mogelijk is. Men kan dan ook spreken van een symbooldossier. Dit blijkt ook uit de tussenkomsten van de medische experten tijdens de hoorzittingen, die erop hebben gewezen dat kinderen vaak het definitieve karakter van de dood niet begrijpen en van dag tot dag leven. Oncologen geven aan dat, wanneer kinderen die aan een vorm van kanker lijden zeggen dat het genoeg is geweest, zij eigenlijk niet zozeer om euthanasie verzoeken maar wel de nadruk leggen op de levenskwaliteit aan het einde van hun leven : nog eens terug naar school kunnen gaan, deelnemen aan een fuif of op een andere manier genieten van het leven.

Medici kunnen dergelijke pijn onder controle houden en kinderen en minderjarigen deze levenskwaliteit bieden. Het is vandaag reeds mogelijk om bepaalde medische behandelingen te staken of niet op te starten, doorgedreven pijncontrole te doen en voldoende comfortzorg te bieden om op die wijze een kwalitatief en waardig levenseinde te verzekeren.

Wel stelt men op het terrein vast dat ouders eerder vasthouden aan een vorm van therapeutische hardnekkigheid of hun kinderen naar een ander ziekenhuis willen verplaatsen voor een nieuwe behandeling. Soms is er ook een conflict tussen beide ouders. Een wet kan echter geen antwoord bieden op dergelijke problemen, die in de palliatieve zorg vaak voorkomen. De oordeelsbekwaamheid in de wetgeving introduceren als criterium om al dan niet zelf om euthanasie te verzoeken, lijkt dan ook eerder moeilijk. Kinderen zullen immers merken dat hun ouders depressief zijn of treuren, en willen vaak loyaal blijven aan hun ouders door sociaal wenselijk gedrag te vertonen.

Mevrouw Van Hoof pleit dan ook voor de bescherming van het betrokken kind in dergelijke omstandigheden. Het kan niet zijn dat in de ene wetgeving de oordeelsbekwaamheid van het kind als criterium wordt ingeschreven, terwijl in andere wetgeving de leeftijd van de betrokkene geldt. Zij wenst de discussie te voeren over de mogelijkheden die er wel kunnen zijn. Zo is er in sommige wetgeving sprake van de ontvoogde minderjarige, die zelfstandig beslissingen kan nemen. Mogelijk wordt in bepaalde wetsvoorstellen nog een andere invalshoek voorgesteld. Dit verdient zeker de nodige aandacht.

Mme Sleurs se réjouit également de la sérénité dans laquelle les auditions et la discussion se déroulent jusqu'à présent et espère qu'il en ira de même à l'avenir. Le groupe N-VA est en tout cas prêt à poursuivre le débat de cette manière, au-delà des clivages partisans. Les propositions de loi que l'intervenante a déposées sont on ne peut plus claires.

En ce qui concerne l'euthanasie des mineurs, l'intervenante estime que l'introduction d'une limite d'âge ne résout pas grand-chose. Il s'agit en effet d'une donnée juridique, et non médicale. Il est important que les parents de l'intéressé parviennent à un consensus dans cette matière, fût-ce en laissant le dernier mot à l'enfant.

S'agissant de la déclaration anticipée du patient, Mme Sleurs est favorable à une simplification administrative. Il convient de faire la clarté et c'est pourquoi elle est partisane d'un enregistrement centralisé des déclarations anticipées, non pas tant à des fins de contrôle, mais bien parce que les médecins et les aides-soignants doivent savoir clairement ce que veulent les patients, de manière à pouvoir entendre leur souhait et le réaliser. Pour des raisons de simplification administrative, Mme Sleurs est aussi favorable à une prolongation de la durée de validité de la déclaration anticipée du patient, avec un éventuel rappel.

De l'avis de l'intervenante, le renvoi vers un autre médecin n'est pas réellement une obligation. Elle craint l'annulation d'une éventuelle législation en la matière par la Cour constitutionnelle, ce qui compromettrait la législation. Il est important d'apporter, lors du débat, des éclaircissements sur la contradiction entre les avis juridiques en la matière. Elle évoque également la législation relative aux droits du patient, qui énonce expressément que le médecin doit accompagner le patient en fin de vie. On pourrait peut-être y trouver une piste de solution.

Le suicide assisté est un autre élément. Mme Sleurs constate que la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie accepte à l'heure actuelle de considérer le suicide assisté comme une euthanasie.

L'intervenante émet des réserves quant à l'utilité d'un enregistrement des cas de sédation palliative. Cet enregistrement ne contribue pas forcément à l'amélioration du traitement du patient.

Enfin, Mme Sleurs répète que, dans cette matière, il faut pouvoir dépasser les clivages partisans. Elle plaide pour que les commissions réunies élaborent une proposition bénéficiant de l'assise la plus large possible.

M. De Gucht aussi se réjouit de la sérénité qui a régné durant les auditions. Ces dernières ont d'ailleurs clairement apporté une plus-value et influencé les

Mevrouw Sleurs is eveneens verheugd over het serene klimaat waarin de hoorzittingen en de bespreking tot nog toe hebben plaatsgevonden en zij hoopt dat dit zo blijft. De N-VA-fractie is alleszins bereid om het debat op deze wijze verder te voeren, over de partijgrenzen heen. De wetsvoorstellen die zij heeft ingediend laten alvast aan duidelijkheid niets te wensen over.

Wat de euthanasie bij minderjarigen betreft, meent spreekster dat de introductie van een leeftijdsgrens geen soelaas biedt. Dit is immers een juridisch, maar geen medisch gegeven. Het is belangrijk dat de ouders van de betrokkene een consensus bereiken over dergelijke aangelegenheid, zij het dat uiteindelijk het kind het laatste woord heeft.

Met betrekking tot de wilsverklaring, pleit mevrouw Sleurs voor een administratieve vereenvoudiging. Er moet meer duidelijkheid komen en daarom is zij voorstander van een centrale registratie van de wilsverklaringen, niet zozeer ter controle, maar wel omdat het voor artsen en hulpverleners duidelijk moet zijn wat patiënten willen zodat men hun wens kan raadplegen en vervullen. Omwille van de administratieve vereenvoudiging is mevrouw Sleurs ook voorstander van een verlenging van de geldigheidsduur van de wilsverklaring, eventueel met een herinnering.

De doorverwijzing naar een andere arts is, wat spreekster betreft, niet echt een verplichting. Zij vreest een vernietiging van een eventuele wetgeving ter zake door het Grondwettelijk Hof, die de wetgeving zou ondermijnen. Het is van belang dat de tegenstrijdigheid in de juridische adviezen ter zake wordt uitgeklaard tijdens het debat. Zij verwijst eveneens naar de wetgeving inzake de rechten van de patiënt, waarin uitdrukkelijk wordt vermeld dat de arts een patiënt moet begeleiden bij het levenseinde. Mogelijk kan hier een oplossing worden gevonden.

Een ander element is de hulp bij zelfdoding. Mevrouw Sleurs stelt vast dat de Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie vandaag hulp bij zelfdoding als een vorm van euthanasie beschouwt.

Spreekster heeft haar twijfels bij het nut van een registratie van palliatieve sedatie. Dit is niet noodzakelijk een verbetering in de behandeling van een patiënt.

Ten slotte herhaalt mevrouw Sleurs dat men in deze aangelegenheid over de partijgrenzen heen moet kunnen werken. Zij pleit voor een voorstel dat door de verenigde commissies zou worden uitgewerkt, dat zo breed mogelijk gedragen wordt.

De heer De Gucht is eveneens opgetogen over de sereniteit tijdens de hoorzittingen, die zeker hun meerwaarde hebben aangetoond en hun invloed

propositions à l'examen. Il est nécessaire d'affiner la loi existante du 28 mai 2002, compte tenu des manquements qui ont été mis en exergue. L'intervenant n'est pas partisan de la proposition consistant à regrouper dans une loi globale tous les éléments qui ont trait à la fin de vie — euthanasie, soins palliatifs, suicide assisté, droits du patient, ... — mais il préconise d'apporter des modifications à la loi existante de 2002. Cette considération est motivée notamment par le délai imparti aux commissions réunies.

Les auditions ont clairement montré la nécessité de créer un cadre pour l'euthanasie des mineurs. Cela fait déjà des années que le groupe OpenVld a déposé une proposition de loi à ce sujet, qui nécessite il est vrai des adaptations. L'important, c'est que les commissions réunies accomplissent rapidement les démarches nécessaires. À cet égard, il s'avère que la discussion sur l'âge minimum n'est pas la bonne : l'élément essentiel est le critère de la faculté de discernement, pas l'âge. Cet élément doit trouver à s'exprimer dans la réglementation qui sera finalement votée. Une autre question à laquelle il faut répondre est celle du rôle des parents : ont-ils seulement le rôle de conseiller ou ont-ils une sorte de droit de véto ? Il importe de souligner que c'est le patient qui doit rester au centre des préoccupations et que si son entourage joue certes un rôle important, ce n'est pas à ce dernier qu'il appartient de prendre la décision finale.

M. De Gucht estime par ailleurs que les règles relatives à la déclaration de volonté doivent également être adaptées. Le délai existant de cinq ans est trop court et doit pouvoir être prorogé. Quant à savoir si cela doit se faire par le biais d'une prolongation de celui-ci ou par une déclaration de volonté à durée indéterminée, c'est une question à laquelle le débat devra répondre.

S'agissant de l'obligation d'enregistrement, le sénateur pense qu'il faut voir au-delà de l'euthanasie proprement dite. Cela ressort non seulement des auditions, mais aussi de la discussion que les commissions réunies de la Justice et des Affaires sociales ont consacrée le 11 décembre 2012 au cinquième rapport aux Chambres législatives (2010-2011) de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie (doc. Sénat, n° 5-1718/1). Il est en effet apparu qu'il y a une nette différence entre les trois régions en ce qui concerne l'enregistrement de l'euthanasie et que cette différence est liée moins aux patients qu'au rôle des médecins concernés. D'où la proposition d'enregistrer toutes les formes d'actes ayant pour effet de mettre fin à la vie, comme notamment la sédation palliative. La pratique actuelle permet en effet des abus qu'il y a lieu d'éviter. Cela permettra aussi de mettre un terme à l'acharnement thérapeutique.

hebben op de ingediende voorstellen. Verfijningen aan de bestaande wet van 28 mei 2002 zijn noodzakelijk, gelet op de tekortkomingen die werden aangetoond. Spreker is geen voorstander van het voorstel om alle elementen die het levenseinde betreffen — euthanasie, palliatieve zorg, hulp bij zelfdoding, patiëntenrechten, ... — in één alomvattende wetgeving te bundelen, maar pleit ervoor wijzigingen aan te brengen aan de bestaande wet van 2002. Deze overweging is mede ingegeven door het tijdsbestek binnen hetwelk de verenigde commissies werken.

Uit de hoorzittingen is duidelijk gebleken dat een kader moet worden gecreëerd voor wat euthanasie bij minderjarigen betreft. Reeds jaren geleden heeft de Open Vld-fractie ter zake een wetsvoorstel ingediend, dat wellicht aanpassingen behoeft. Belangrijk is dat de verenigde commissies snel de nodige stappen zet. In dit verband blijkt dat de discussie over de minimumleeftijd niet de juiste is : essentieel is het criterium van oordeelkundigheid, niet van leeftijd. Dit element moet in een uiteindelijke regeling tot uiting komen. Een ander vraag die moet worden beantwoord is die van de rol van de ouders : is deze rol enkel adviserend of hebben de ouders een soort van vetorecht ? Belangrijk daarbij is te onderstrepen dat de patiënt centraal moet staan en dat diens omgeving weliswaar zeer belangrijk is maar niet de uiteindelijke beslissing kan nemen.

Verder meent de heer De Gucht dat ook de regelgeving inzake de wilsbeschikking moet worden aangepast. De bestaande termijn van vijf jaar is te kort en moet kunnen hernieuwd worden. Of dit dient te gebeuren middels een verlenging van deze termijn, dan wel via een wilsbeschikking van onbepaalde duur, is een vraag die tijdens het debat moet worden beantwoord.

Met betrekking tot de registratieplicht, moet men volgens de senator verder kijken dan enkel de euthanasie. Dit blijkt niet enkel uit de hoorzittingen, maar ook uit de bespreking die de verenigde commissies voor de Justitie en de Sociale Aangelegenheden op 11 december 2012 hebben gewijd aan het vijfde verslag aan de Wetgevende Kamers (2010-2011) van de Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie (stuk Senaat, nr. 5-1718/1). Er is immers gebleken dat er een duidelijk verschil is in registratie van euthanasie tussen de drie gewesten, dat niet zozeer te maken heeft met de patiënten, maar wel met de rol van de betrokken artsen. Vandaar het voorstel om alle vormen van levensbeëindigend optreden te registreren, zoals onder meer de palliatieve sedatie. De huidige praktijk laat immers misbruiken toe en dit moet worden vermeden. Ook de medische hardnekkigheid kan op deze wijze een halt worden toegeroepen.

La discussion sur l'euthanasie pour les personnes atteintes de démence ou d'une affection neurodégénérative a été particulièrement difficile mais aussi très riche en enseignements. Il est en effet difficile d'en obtenir une image objective. Le sénateur Brotchi a eu le mérite de formuler une proposition à ce sujet et M. De Gucht souhaite soutenir cette proposition.

La réalité d'aujourd'hui est que des situations problématiques se présentent dans plusieurs hôpitaux et maisons de repos et de soins où l'euthanasie n'est pas autorisée. Le monde politique doit y donner une réponse adéquate. Les droits de chaque patient doivent être respectés. Il est inadmissible que certains patients soient laissés sur le carreau.

M. De Gucht reconnaît la nécessité d'investir davantage dans les soins palliatifs. L'euthanasie et les soins palliatifs ne peuvent pas être opposés dans le débat car ils vont en réalité de pair. La meilleure preuve est donnée par le centre palliatif créé par le professeur Distelmans.

Enfin, l'intervenant espère que le débat pourra se poursuivre en toute sérénité, sans petits jeux politiciens. Il s'agit en effet ici de patients qui se trouvent dans la phase la plus difficile de leur vie et qui souffrent d'une maladie incurable. Le débat ne peut pas se laisser enfermer dans le schéma classique majorité parlementaire contre opposition, mais doit transcender les frontières des partis afin que l'on puisse arriver à une solution aussi humaine que possible. Espérons que le débat pourra porter le plus vite possible sur des propositions concrètes, compte tenu du calendrier parlementaire.

IV. EXPOSÉS INTRODUCTIFS

— Proposition de loi modifiant, en ce qui concerne les mineurs, l'article 3 de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie (de MM. Alexander De Croo et Bart Tommelein et Mmes Nele Lijnen et Martine Taelman) — doc. Sénat, n° 5-21/1.-

M. De Gucht indique que la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie autorise l'euthanasie sur des patients conscients, atteints d'une affection incurable, qui éprouvent une souffrance insupportable.

La loi offre au patient une protection et lui garantit une mort douce et humaine. Elle procure également la sécurité juridique au médecin qui pratique l'euthanasie.

Parallèlement à la loi relative à l'euthanasie pour les personnes majeures, la loi prévoyant des soins palliatifs de qualité est entrée en vigueur. Euthanasie

De discussie omtrent euthanasie bij dementerenden en patiënten met een neurogeneratieve aandoening is bijzonder moeilijk maar ook leerrijk geweest. Het is immers moeilijk om hier een objectief beeld van te verkrijgen. Het is de verdienste van senator Brotchi om terzake een voorstel te formuleren en de heer De Gucht wenst dit voorstel te ondersteunen.

De realiteit vandaag is dat zich problematische situaties voordoen in verschillende ziekenhuizen en rust- en verzorgingstehuizen, waar geen euthanasie wordt toegestaan. De politiek moet hierop een afdoende antwoord bieden. De rechten van elke patiënt moeten worden gewaarborgd, anders blijven zij in de kou staan en dit is ontoelaatbaar.

De heer De Gucht is het ermee eens dat meer investeringen in de palliatieve zorg nodig zijn. Euthanasie en palliatieve zorg mogen niet tegenover mekaar worden geplaatst in het debat; integendeel beide gaan hand in hand. Het beste bewijs hiervoor wordt geleverd door het palliatief centrum dat professor Distelmans heeft opgericht.

Ten slotte hoopt spreker dat het debat in alle sereniteit kan worden verder gevoerd, zonder politieke spelletjes. Het gaat hier immers over patiënten die zich in de moeilijkste fase van hun leven bevinden en ongeneeslijk ziek zijn. Het debat daarover mag zich niet laten opsluiten in de klassieke constellatie van parlementaire meerderheid en oppositie maar dient de grenzen van de politieke fracties te overstijgen teneinde tot een zo humaan mogelijke oplossing te komen. Hopelijk kan het debat zo snel mogelijk over concrete voortstellen gaan, gelet op de parlementaire kalender.

IV. INLEIDENDE UITEENZETTINGEN

— Wetsvoorstel tot wijziging van artikel 3 van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie, inzake euthanasie bij minderjarigen (van de heren Alexander De Croo en Bart Tommelein en de dames Nele Lijnen en Martine Taelman) — stuk Senaat, nr. 5-21/1.

De heer De Gucht legt uit dat de wet van 28 mei 2002 betreffende euthanasie die op 20 september 2002 in werking is getreden, euthanasie mogelijk maakt bij ongeneeslijke zieke, bewuste patiënten met ondraaglijke pijn.

De wet biedt enerzijds de patiënt de bescherming en garantie op een milde, humane dood. Anderzijds schept zij ook rechtszekerheid voor de arts die de euthanasie uitvoert.

Samen met de wet die het recht op euthanasie waarborgt voor meerderjarigen, werd de wet van kracht die in degelijke palliatieve zorg voorziet.

et soins palliatifs constituent en effet deux aspects de la fin de vie à considérer ensemble et non à l'exclusion l'un de l'autre.

Aujourd'hui, la pratique nous oblige toutefois à conclure que la législation actuelle présente des imperfections qui appellent des précisions et des adaptations spécifiques.

La législation actuelle s'adresse aux individus capables d'exprimer leur volonté. Ceci implique que la demande d'euthanasie ne peut être formulée que par des personnes majeures, en ce compris les mineurs émancipés qui sont capables d'exprimer leur volonté ou qui ont rédigé une déclaration anticipée.

Étant donné que les maladies incurables et leur cortège de douleurs peuvent survenir à tous les âges, il semble indiqué d'adapter la loi actuelle, notamment sur ce plan. En effet, la limite d'âge prévue dans la loi actuelle a un caractère totalement arbitraire et il faut assouplir le système pour permettre à des patients mineurs de demander et d'obtenir une euthanasie.

D'aucuns estiment que l'euthanasie des mineurs ne concernerait qu'un très petit nombre de cas. M. De Gucht pense que toute personne se trouvant dans les conditions de souffrance décrites par la loi et qui a la capacité de discernement doit se voir offrir la possibilité d'opérer un choix en la matière.

On ne peut comparer la maturité d'un enfant de quatorze ans, souffrant depuis des années d'une maladie incurable, qui a peut-être vu mourir des compagnons du même mal, avec la maturité d'un autre qui vit une jeunesse insouciante. On préférerait évidemment que personne, ni enfant, ni adulte, ne souffre au point de réclamer l'euthanasie. La réalité est malheureusement différente. La question est de savoir comment la société doit réagir à ce type de situations. M. De Gucht est convaincu qu'il est du devoir de la société d'offrir aux gens qui se trouvent dans une telle situation, qui souffrent, qui sont atteints d'une maladie incurable, la liberté de décider eux-mêmes. Il est singulier de vouloir imposer sa propre volonté à d'autres. Ne pas donner cette liberté à des mineurs qui, s'ils étaient majeurs, entreraient en considération pour faire le choix de l'euthanasie, constitue une manière très dure de les traiter.

L'intervenant propose par conséquent d'adapter la loi du 28 mai 2002 de manière à donner à des mineurs la possibilité de faire le choix de l'euthanasie. Il croit en l'individu et en sa capacité de décider lui-même de son sort.

Il renvoie pour le reste au contenu des articles et à leurs commentaires.

Euthanasie en palliatieve zorg zijn immers twee aspecten van het levenseinde die samen in beschouwing moeten worden genomen en elkaar niet uitsluiten.

Vandaag moeten we echter vanuit de praktijk besluiten dat de huidige wetgeving onvolkomenheden bevat die verduidelijking vragen en specifieke aanpassingen vergen.

De huidige wetgeving richt zich tot wilsbekwame individuen. Dit houdt in dat enkel personen die meerderjarig zijn, inclusief de ontvoogde minderjarigen, die wilsbekwaam zijn of een wilsbeschikking hebben geschreven, in aanmerking komen voor het indienen van een verzoek om euthanasie.

Aangezien er geen minimumleeftijd staat op ongeneeslijke ziektes noch op pijn, lijkt het dan ook aangewezen de huidige wet op onder andere dit vlak aan te passen. De huidige leeftijdsgrens en behandeling zijn immers volledig arbitrair. De regeling moet worden versoepeld zodat minderjarige patiënten ook euthanasie kunnen aanvragen en verkrijgen.

Sommigen schatten dat slechts een heel beperkt aantal minderjarigen in aanmerking zouden komen voor euthanasie. De heer De Gucht meent dat eenieder die aan de wettelijke voorwaarden inzake lijden voldoet en die oordeelsvermogen bezit, in deze een keuze moet kunnen maken.

Men kan de maturiteit van een kind van veertien jaar, dat al jaren lijdt aan een ongeneeslijke ziekte, dat misschien lotgenoten heeft zien sterven, niet vergelijken met de maturiteit van een ander kind dat een zorgeloos leven leidt. Het zou natuurlijk beter zijn mocht niemand, kind noch volwassene, zo'n pijn lijden dat euthanasie wordt aangevraagd. Helaas is de werkelijkheid anders. De vraag is hoe de maatschappij moet reageren op dit soort situaties. De heer De Gucht is ervan overtuigd dat de maatschappij de plicht heeft om mensen die zich in een dergelijke situatie bevinden, die pijn hebben en lijden aan een ongeneeslijke ziekte, de kans te geven zelf te beslissen. Het is niet normaal dat men zijn eigen wil aan anderen wil opleggen. Deze vrijheid ontzeggen aan minderjarigen die, als ze meerderjarig waren, wel zouden kunnen kiezen voor euthanasie, is een hele harde manier om hen te behandelen.

Spreker stelt dan ook voor de wet van 28 mei 2002 aan te passen zodat minderjarigen de mogelijkheid krijgen om te kiezen voor euthanasie. Hij gelooft in het individu en in zijn vermogen om zelf over zijn lot te beslissen.

Voor het overige verwijst hij naar de artikelen en de toelichting daarbij.

— Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs (de M. Mahoux et consorts) — doc. Sénat, n° 5-2170/1.-

M. Mahoux rappelle qu'il a déposé le 10 janvier 2013 une proposition de loi visant à la fois à étendre le champ d'application de la loi sur l'euthanasie et à en modifier le contenu (proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, doc. Sénat, n° 5-1919/1), notamment au sujet de la durée de validité de la déclaration anticipée d'euthanasie et au sujet de la clause de conscience. Il est également l'auteur d'une proposition de résolution invitant à poursuivre le travail de réflexion sur le problème des personnes atteintes de pathologies cérébrales (proposition de résolution concernant l'application de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, doc. Sénat, n° 5-1920/1).

Au cours des discussions, il est apparu souhaitable de scinder les différentes problématiques abordées.

La nouvelle proposition de loi n° 5-2170 s'en tient à la problématique des mineurs. Cette question a déjà été abordée il y a dix ans et n'a pas été réglée. À l'époque, on a pris la décision de viser les personnes majeures et les personnes mineures émancipées. Depuis lors, la discussion s'est enrichie avec l'expérience des pédiatres depuis l'entrée en vigueur de la loi sur l'euthanasie. Ceux-ci ont été confrontés aux mêmes difficultés que celles qui se posaient aux médecins avant l'adoption de la loi de 2002 sur l'euthanasie. Il est apparu nécessaire de mieux cerner le problème et d'y apporter une solution à travers un texte législatif.

— Première constatation qui s'est dégagée des auditions : une solution législative s'impose.

L'entrée en vigueur de la loi sur l'euthanasie a rendu aux patients le droit à la parole et le droit à l'écoute. L'expression par les patients de leur souffrance, la possibilité de formuler ses demandes de manière explicite dans le cadre de la loi, parce que la loi autorise désormais une réponse positive, ont amené des solutions qui correspondaient à la volonté des patients. Pour les mineurs aussi, même si la même solution ne pouvait être apportée, la loi a apporté le droit à la parole. Cette parole a pu être entendue et relayée dans le champ public. C'est là l'évolution fondamentale par rapport au contexte de 2002. Nous sommes aujourd'hui au courant des situations que vivent les jeunes patients et les pédiatres qui doivent y répondre.

— Wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie teneinde euthanasie voor minderjarigen mogelijk te maken (van de heer Mahoux c.s.) — stuk Senaat, nr. 5-2170/1.

De heer Mahoux herinnert eraan dat hij op 10 januari 2013 een wetsvoorstel heeft ingediend dat zowel het toepassingsgebied van de euthanasiewet uitbreidt als de inhoud ervan wijzigt (wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie, stuk Senaat, nr. 5-1919/1) inzake de duur van de wilsverklaring en de clausule betreffende gewetensbezwaren. Hij heeft ook een voorstel van resolutie ingediend om op te roepen tot verder onderzoek over het probleem van de personen met hersenaandoeningen (voorstel van resolutie met betrekking tot de toepassing van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie, stuk Senaat, nr. 5-1920/1).

Tijdens de besprekingen is gebleken dat deze verschillende aspecten beter afzonderlijk behandeld worden.

Wetsvoorstel nr. 5-2170 beperkt zich tot de kwestie van de minderjarigen. Deze kwestie werd tien jaar geleden reeds besproken, maar niet opgelost. Men heeft toen besloten alleen meerderjarigen en ontvoogde minderjarigen in aanmerking te laten komen. Sinds de inwerkingtreding van de euthanasiewet hebben de ervaringen van kinderartsen de discussie nieuw leven ingeblazen. Zij worden immers geconfronteerd met dezelfde problemen als de artsen vóór de wet van 2002 betreffende de euthanasie. De noodzaak drong zich op om het probleem beter te begrijpen en er een oplossing aan te geven via een wetgevend initiatief.

— Eerste vaststelling na de hoorzittingen : een wetgevende oplossing is nodig.

De inwerkingtreding van de euthanasiewet heeft patiënten een stem gegeven en het recht om gehoord te worden. Het feit dat patiënten uitdrukking kunnen geven aan hun lijden, en dat zij expliciet een aanvraag kunnen indienen binnen het kader van de wet, omdat de wet voortaan een positief antwoord toestaat, hebben geleid tot oplossingen die overeenstemmen met de wens van de patiënt. Ook aan minderjarigen heeft de euthanasiewet recht van spreken verleend, hoewel er geen sprake kon zijn van een oplossing. Hun woord werd wel gehoord en is deel gaan uitmaken van een openbaar debat. Dat is een fundamentele evolutie ten opzichte van de context van 2002. Nu zijn wij op de hoogte van wat jonge patiënten meemaken en hoe kinderartsen daarop reageren.

En 2002 déjà, les adversaires de l'euthanasie invoquaient la possibilité de faire valoir l'état de nécessité devant un tribunal. Le législateur a considéré que ce n'était pas la manière correcte d'aborder le problème.

Certes, le nombre de mineurs concernés n'est pas très important. Fort heureusement d'ailleurs. Ce faible nombre ne peut être un argument pour s'opposer à ce qu'on légifère.

— Deuxième observation : la base reste la loi de 2002 sur l'euthanasie, avec ses critères et ses définitions.

La demande doit évidemment émaner de quelqu'un qui sait ce qu'il demande. Le rôle du médecin est de s'assurer que la demande soit réelle, réitérée et sans contrainte; d'évaluer la situation que vit le patient, avec l'aide à la décision d'un confrère. Comment déterminer la manière dont un mineur peut remplir ce type de conditions ?

Les auditions ont montré que l'âge ne constituait pas un élément déterminant pour remplir les conditions. La maladie fait largement évoluer la conscience qu'un mineur peut avoir de son propre état. La maturité du patient mineur est influencée par la situation qu'il vit, et par voie de conséquence aussi sa manière d'appréhender la mort et la signification de la demande qu'il formule.

Notons que la loi sur les droits du patient reconnaît des droits au mineur dans le secteur de la santé et il faut en tenir compte.

À la suite des auditions, il semble que le critère de l'âge ne soit pas le plus pertinent. Il faut plutôt se baser sur l'« état de discernement » du patient mineur. Cet état de discernement doit être évalué par un tiers « spécialiste ». Il doit être soit neuropsychiatre soit spécialiste de ce type de situation. Cependant, il ne s'agit pas de rendre une deuxième ou troisième personne responsable de la décision relative à l'euthanasie. La loi de 2002 sur l'euthanasie ne change pas sur ce point. La troisième personne est consultée uniquement pour déterminer si le mineur dispose de la capacité de discernement. La décision relative à l'euthanasie reste celle d'un médecin à l'instar de ce qui était déjà prévu dans la loi pour les personnes majeures.

Sur le plan juridique, même si le mineur est un être humain à part entière, il n'a pas la pleine capacité juridique. Il est représenté par ses parents ou, à défaut, par les personnes majeures qui sont responsables de lui. Sur le plan humain aussi, il semble difficilement concevable d'accéder à la demande d'euthanasie d'un mineur, alors même que ses parents ou l'un d'eux seraient en désaccord total. C'est pourquoi les auteurs

Reeds in 2002 voerden de tegenstanders van euthanasie aan dat het mogelijk moet zijn de noodtoestand in te roepen voor de rechtbank. De wetgever heeft altijd geoordeeld dat dit niet de goede manier was om het probleem aan te pakken.

Het aantal betrokken minderjarigen is welsiwaar gering. Gelukkig maar. Dit geringe aantal mag echter geen reden zijn om geen wetgevend initiatief te nemen.

— Tweede vaststelling : de euthanasiewet van 2002, met zijn criteria en definities, blijft de basis.

Het verzoek moet uiteraard uitgaan van iemand die weet wat hij vraagt. De arts moet erop toezien dat het verzoek echt, herhaald en zonder dwang is. Hij moet de toestand van de patiënt met de hulp van een andere arts evalueren. Hoe bepaalt men of een minderjarige aan dit soort voorwaarden voldoet ?

De hoorzittingen hebben uitgewezen dat leeftijd geen doorslaggevende factor is om aan de voorwaarden te voldoen. Door de ziekte evolueert het bewustzijn dat een minderjarige van zijn eigen toestand heeft sterk. Wat de minderjarige patiënt meemaakt beïnvloedt zijn maturiteit, en dus ook de manier waarop hij over de dood denkt en de betekenis van het verzoek dat hij formuleert.

Wij wijzen erop dat de wet op de rechten van de patiënt rechten inzake gezondheidszorg toekent aan de minderjarige, en dat daarmee rekening moet worden gehouden.

Uit de hoorzittingen is gebleken dat het leeftijdscriterium niet het meest perinente zou zijn. Belangrijker is het « oordeelsvermogen » van de minderjarige. Dit oordeelsvermogen moet worden geëvalueerd door een deskundige derde. Hij moet ofwel neuropsychiater zijn, ofwel een specialist van dit soort situaties. Het is echter niet de bedoeling een tweede of derde persoon verantwoordelijk te stellen voor de beslissing aangaande de euthanasie. Op dit punt verandert er niets aan de wet van 2002. De derde persoon wordt alleen geraadpleegd om te bepalen of de patiënt over oordeelsvermogen beschikt. De beslissing betreffende de euthanasie wordt door de arts genomen, zoals bij meerderjarigen.

Op juridisch vlak is de minderjarige weliswaar een volwaardige persoon, maar beschikt hij niet over rechtsbekwaamheid. Hij wordt vertegenwoordigd door zijn ouders of meerderjarigen die voor hem verantwoordelijk zijn. Ook op menselijk vlak lijkt het moeilijk denkbaar om in te gaan op een verzoek om euthanasie van de minderjarige wanneer zijn ouders of één van hen daar helemaal niet mee akkooord gaan.

de la proposition de loi ont prévu que la demande d'euthanasie formulée par le patient mineur devait être confirmée par ses représentants légaux.

Pour le reste, les principes de la loi de 2002 relative à l'euthanasie demeurent d'application. Sa mise en œuvre a montré que le texte était équilibré, sous-tendu par une valeur humaniste.

L'intervenant s'indigne d'ailleurs de la désinformation qui circule dans d'autres pays au sujet de la manière dont la loi belge est appliquée. En 2002, le législateur a tenté d'entourer la loi du plus grand nombre de précautions à travers la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation qui a été installée, les déclarations qui doivent lui être communiquées, la manière dont elle les examine, les rapports réguliers de cette commission. On a toutes les bonnes raisons d'être convaincu que cette loi a posé les balises nécessaires et qu'elle fonctionne bien.

M. Mahoux fait le parallèle entre le débat sur l'euthanasie des mineurs et le débat qui a précédé l'adoption de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie.

La méthode utilisée à l'époque visait à prendre en compte les problèmes de fin de vie qui étaient posés dans la société, non seulement par les familles qui avaient vécu des moments douloureux mais également de façon plus idéologique. La volonté qui a présidé à la loi de 2002 était de rendre à tout un chacun la liberté fondamentale de maîtriser sa propre vie, en ce compris sa propre manière de mourir.

L'adoption de la loi de 2002 a été précédée d'un long cheminement. On a tenu compte du débat dans la société. Des discussions formelles et informelles ont été menées au Sénat. De très nombreux amendements ont été déposés avant d'aboutir au texte que l'on connaît.

Le contexte dans lequel se déroule le débat sur l'euthanasie des mineurs est très comparable. La question de l'euthanasie des mineurs est non seulement un problème de société mais aussi un problème individuel. Le débat a été suscité par ceux qui sont confrontés à la problématique de mineurs en fin de vie qui présentent des souffrances physiques ou psychiques que l'on ne peut soulager. Ceux qui sont confrontés à ce type de situation demandent qu'une solution soit trouvée à ce problème.

Les familles demandent également une solution. L'âge n'est pas un critère déterminant par rapport à la lucidité que peuvent avoir les enfants dans une situation de fin de vie. Ce sont certes des mineurs sur le plan juridique mais leur maturité par rapport à ce que peut être la mort n'est pas différente de celle d'un adulte.

Daarom hebben de indieners van het voorstel bepaald dat het euthanasieverzoek van een minderjarige patiënt bevestigd moet worden door zijn wettelijke vertegenwoordigers.

Voor het overige blijven de beginselen van de wet van 2002 betreffende de euthanasie van toepassing. Bij de toepassing ervan is gebleken dat de tekst evenwichtig is, met een humanistische onderbouw.

Spreker is trouwens verontwaardigd over de desinformatie in andere landen over de manier waarop de Belgische wet wordt toegepast. In 2002 heeft de wetgever zoveel mogelijk voorzorgsmaatregelen genomen, door het instellen van de Federale Controle- en Evaluatiecommissie, door te bepalen dat de verklaringen aan de commissie gemeld moeten worden, de manier te bepalen waarop zij de verklaringen onderzoekt, en regelmatige verslagen aan de commissie op te leggen. Er is geen reden om er niet van overtuigd te zijn dat de wet de nodige voorzorgsmaatregelen bevat en dat zij goed werkt.

De heer Mahoux maakt de vergelijking tussen het debat over de euthanasie bij minderjarigen en het debat dat de aanneming van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie is voorafgegaan.

Het was toen de bedoeling om rekening te houden met de problemen inzake het levenseinde die in de maatschappij leefden, niet alleen bij de families die pijnlijke momenten hadden meegemaakt, maar ook op een meer ideologisch vlak. De bedoeling van de wet van 2002 was om iedereen het fundamentele recht te geven om zijn eigen leven te bepalen, met inbegrip van de manier van sterven.

Aan de wet van 2002 is een lange weg voorafgegaan. Men heeft rekening gehouden met het maatschappelijk debat. In de Senaat werden formele en informele besprekingen gehouden. Er werden heel veel amendementen ingediend vooraleer de tekst zoals wij die nu kennen is totstandgekomen.

De context van het debat over euthanasie van minderjarigen is zeer vergelijkbaar. Euthanasie van minderjarigen is niet alleen een maatschappelijke, maar ook een individuele kwestie. Het debat werd gelanceerd door mensen die geconfronteerd worden met minderjarigen in hun laatste levensfase die niet te lenigen fysieke en psychische pijn lijden. Het zijn zij die vragen dat er hiervoor een oplossing wordt gevonden.

Ook de families vragen een oplossing. Leeftijd is geen doorslaggevend criterium voor het oordeelsvermogen dat kinderen in een laatste levensfase kunnen hebben. Op juridisch vlak zijn het weliswaar minderjarigen, maar hun maturiteit ten opzichte van de dood verschilt niet van die van een volwassene.

M. Mahoux rappelle que le législateur ne s'occupe pas de problèmes métaphysiques. Il s'occupe du seul fait de mourir. Pouvoir donner à tout un chacun le choix de la manière dont il meurt n'implique aucunement que le législateur s'octroierait une compétence sur la signification de la mort. Il ne peut y avoir de confusion. Le législateur n'a pas la volonté de modifier la liberté de conscience que chacun peut avoir en raison de conceptions de nature philosophique ou religieuse.

D'aucuns ont estimé qu'il n'était pas nécessaire de légiférer pour rendre l'euthanasie des mineurs possible car le nombre de cas était très limité. M. Mahoux estime que le problème quantitatif ne doit pas déterminer l'opportunité d'ouvrir dans certaines conditions l'euthanasie aux mineurs. C'est l'intensité du problème auquel des familles sont confrontées qui doit dicter la démarche.

M. Mahoux pense que les auditions ont montré que la problématique de l'euthanasie des mineurs est réelle. La loi de 2002 n'y apporte pas de solution car elle s'applique aux personnes majeures ou aux mineurs émancipés. La loi de 2002 ne permet pas de poser un geste ultime d'humanité par rapport à des enfants ou adolescents dans une situation médicale sans issue et victimes d'une souffrance physique ou psychique insupportable.

Les auditions ont par ailleurs montré que l'âge n'était pas un élément déterminant pour savoir si les personnes confrontées à ce type de situation avaient le discernement. M. Mahoux rappelle que l'euthanasie ne peut s'envisager qu'à la demande du patient. La question du discernement du patient ne se posera que si une demande d'euthanasie est formulée. La proposition de loi prévoit que lorsque la demande émane d'un mineur, le médecin consulte un pédopsychiatre ou un psychologue qui sera chargé de contrôler la capacité de discernement du patient.

Les auteurs de la proposition de loi n'ont jamais imaginé qu'une euthanasie puisse être pratiquée sans une demande du patient concerné. Ce principe fondamental figure déjà dans la loi du 28 mai 2002. Or, l'objet de la proposition de loi à l'examen est d'étendre la loi relative à l'euthanasie aux mineurs.

M. Mahoux aborde ensuite la question de l'accord des parents ou des représentants légaux du mineur. L'intervenant admet que c'est une question difficile. La loi de 2002 s'applique aux personnes majeures et aux mineurs émancipés. Qu'en est-il d'une demande d'euthanasie émanant d'un mineur qui n'a pas la pleine capacité juridique ? La proposition prévoit l'accord des représentants légaux.

De heer Mahoux herinnert eraan dat de wetgever zich niet met metafysische problemen bezighoudt. Hij houdt zich alleen bezig met het sterven. Het feit dat hij aan iedereen de keuze laat over de manier waarop hij wil sterven betekent geenszins dat de wetgever zich enige bevoegdheid toe-eigent over de betekenis van de dood. Hier mag geen verwarring over bestaan. De wetgever raakt niet aan ieders gewetensvrijheid om filosofische of religieuze overtuigingen.

Sommigen menen dat het niet nodig is om een wetgevend initiatief te nemen dat euthanasie van minderjarigen mogelijk maakt omdat het aantal gevallen zeer beperkt is. De heer Mahoux meent dat het aantal gevallen geen criterium kan zijn om euthanasie voor minderjarigen al dan niet mogelijk te maken onder bepaalde voorwaarden. Wat wel bepalend is, is de intensiteit van het probleem waarmee de families worden geconfronteerd.

De heer Mahoux meent dat de hoorzittingen hebben aangetoond dat het probleem van de euthanasie van minderjarigen reëel is. De wet van 2002 biedt hiervoor geen oplossing, want zij is alleen van toepassing op meerderjarigen en ontvoogde minderjarigen. De wet van 2002 biedt niet de mogelijkheid om een ultieme humane daad te stellen voor kinderen en tieners in een uitzichtloze medische situatie van ondraaglijk fysiek en psychisch lijden.

De hoorzittingen hebben ook uitgewezen dat leeftijd geen bepalende factor was om te weten of deze patiënten oordeelsbekwaam zijn. De heer Mahoux herinnert eraan dat euthanasie alleen op verzoek van de patiënt kan plaatsvinden. De vraag of de patiënt over oordeelsbekwaamheid beschikt zal alleen aan de orde zijn wanneer een euthanasieverzoek wordt geformuleerd. Het wetsvoorstel bepaalt dat wanneer een minderjarige zo'n verzoek doet, de arts een kinderpsychiater of een psycholoog raadpleegt, die zal nagaan of de patiënt oordeelsbekwaam is.

De indieners van het voorstel hebben nooit overwogen om euthanasie mogelijk te maken zonder verzoek van de betrokken patiënt. Dit fundamenteel beginsel is reeds vervat in de wet van 2002. Het doel van het voorliggende wetsvoorstel is om het toepassingsgebied van de wet betreffende de euthanasie uit te breiden tot minderjarigen.

De heer Mahoux snijdt vervolgens de kwestie aan van de instemming van de ouders of wettelijke vertegenwoordigers van de minderjarige. Spreker beaamt dat dit een moeilijke kwestie is. De wet van 2002 is van toepassing op meerderjarigen en ontvoogde minderjarigen. Wat moet er gebeuren wanneer het euthanasieverzoek uitgaat van een minderjarige zonder volledige handelingsbekwaamheid ? Het voorstel voorziet in de instemming van de wettelijke vertegenwoordigers.

Que se passera-t-il si les parents ne sont pas d'accord pour que l'on pose un geste d'allègement de la souffrance de leur enfant ? Dans une telle situation, le médecin ne pratiquera pas l'euthanasie. M. Mahoux est convaincu que ces cas sont extrêmement rares car les témoignages des personnes confrontées à ce type de situation montrent que les parents posent le plus souvent un geste d'amour en acceptant la demande de leur enfant. Quoi qu'il en soit, s'il n'y a pas d'accord des parents, on se trouve dans une situation conflictuelle et il est impossible, dans un texte légal, de passer outre.

M. Mahoux conclut que pour les mineurs qui ont un état de discernement évalué par une tierce personne compétente, l'euthanasie sera possible et ne constituera pas une infraction. Pour le reste, le cadre général de la loi de 2002 s'applique : information du patient, consultation d'un second médecin sur le caractère incurable de la maladie, obligation de déclaration, etc.

M. Mahoux rappelle enfin que la loi de 2002 n'oblige personne à pratiquer une euthanasie. La clause de conscience individuelle est prévue.

M. Mahoux conclut en précisant que la proposition de loi à l'examen tente de répondre de manière humaine et humaniste à un problème sociétal et en prévoyant les garanties juridiques nécessaires.

V. DISCUSSION GÉNÉRALE

Mme Khattabi dresse un parallèle, toutes proportions gardées, avec le débat qui a eu lieu en France sur le mariage pour tous. Il s'agit d'ouvrir un droit, ou en tout cas d'encadrer une pratique qui existe déjà, et en aucun cas d'inciter ceux qui sont opposés à la pratique de l'euthanasie, de manière générale ou en particulier à l'égard des mineurs, à y faire appel. La pratique montre l'existence de demandes, même si elles sont peu nombreuses. Certains praticiens y ont procédé sans bénéficier d'aucune protection et sans que la pratique soit organisée par une loi. L'intervenante est donc d'avis qu'il faut ouvrir cette possibilité. Et ce, d'autant plus que la loi actuelle prévoit une exception pour les mineurs émancipés. On peut difficilement comprendre qu'on reconnaisse à certains mineurs, du fait de leur émancipation, la capacité de demander l'euthanasie.

Par contre, la reconnaissance du droit à l'euthanasie pour les mineurs doit être balisée et, sur ce point, l'intervenante estime que la proposition de loi n° 5-21/1 n'offre pas les garanties suffisantes.

Le groupe Ecolo est favorable à l'utilisation du critère de la capacité de discernement plutôt qu'à

Wat zal er gebeuren als de ouders niet akkoord gaan met een daad tot leniging van het lijden van hun kind ? In dit geval zal de arts geen euthanasie uitvoeren. De heer Mahoux is ervan overtuigd dat dergelijke gevallen uiterst zeldzaam zullen zijn, omdat uit getuigenissen van personen die hiermee geconfronteerd werden blijkt dat de ouders in de meeste gevallen een daad van liefde stellen door de wens van hun kind te aanvaarden. Hoe dan ook bevindt men zich zonder instemming van de ouders in een conflictsituatie, en het is onmogelijk om dit in een wettekst te negeren.

De heer Mahoux besluit dat euthanasie mogelijk wordt en geen misdrijf zal zijn bij minderjarigen wier oordeelsbekwaamheid bevestigd wordt door een bevoegde derde. Voor het overige is het algemene kader van de wet van 2002 van toepassing : informeren van de patiënt, raadpleging van een tweede arts over de ongeneeslijke aard van de ziekte, verplichte verklaring, enz.

De heer Mahoux herinnert er ten slotte aan dat de wet van 2002 niemand verplicht om een euthanasie uit te voeren. De clausule betreffende de gewetensbezwaren is van kracht.

De heer Mahoux rondt af door te stellen dat het voorliggende wetsvoorstel een menselijk en humanistisch antwoord probeert te bieden aan een maatschappelijk probleem door de nodige juridische waarborgen aan te reiken.

V. ALGEMENE BESPREKING

Mevouw Khattabi trekt een parallel, alle verhoudingen in acht genomen, met het debat dat in Frankrijk werd gehouden over het huwelijk voor allen. Het gaat erom een recht te openen, of in elk geval een praktijk die reeds bestaat te reguleren. Geenszins is het de bedoeling de tegenstanders van euthanasie in het algemeen of in het bijzonder voor minderjarigen, ertoe aan te zetten er een beroep op te doen. De praktijk toont aan dat er vraag naar is, ook al is ze niet omvangrijk. Bepaalde artsen zijn ertoe overgegaan zonder enige bescherming te genieten en zonder dat de praktijk bij wet georganiseerd is. Spreker meent dus dat men die mogelijkheid moet scheppen, vooral omdat de huidige wet in een uitzondering voorziet voor ontvoogde minderjarigen. Men kan moeilijk begrijpen dat bepaalde minderjarigen, louter omdat ze ontvoogd zijn, hun recht op euthanasie erkend zien.

De erkenning van het recht op euthanasie voor jongeren moet worden afgebakend en spreekster meent dat wetsvoorstel nr. 5-21/1 wat dat betreft onvoldoende waarborgen biedt.

De Ecolo-fractie is er voorstander van dat men gebruik maakt van het criterium oordeelsbekwaam-

l'inscription d'une limite d'âge dans la loi. Il soutient l'idée selon laquelle la décision finale ne doit pas incomber aux parents. Il faut élaborer une procédure permettant que la décision finale soit prise dans le consensus.

M. Delpérée s'étonne d'entendre l'intervenante précédente évoquer la reconnaissance d'un « droit à l'euthanasie » et l'élargissement de ce droit à de nouveaux bénéficiaires. La loi de 2002 n'a jamais consacré un droit, elle organise seulement la dépénalisation d'un comportement.

M. De Gucht souscrit à la remarque de Mme Khattabi selon laquelle il est important de réfléchir à l'organisation pratique du processus. L'idée qui sous-tend la proposition de loi est de donner aux mineurs eux-mêmes la possibilité de décider comment ils souhaitent aborder l'euthanasie, mais la manière dont tout le processus doit se dérouler concrètement — notamment en ce qui concerne la capacité d'exprimer sa volonté — doit être clairement définie. Il faut prévoir un bon accompagnement psychologique non seulement pour le patient mineur concerné, mais aussi pour les parents. L'intervenant espère qu'on puisse aussi accorder les violons sur cette question.

Mme Piryns précise que, même si on ne peut parler de « droit à l'euthanasie », il est du devoir du législateur de veiller à élaborer un cadre juridique au sein duquel les gens, à la fin de leur vie, auront le droit d'opérer eux-mêmes des choix. En tant que responsables politiques, nous ne pouvons formuler aucun jugement moral sur cette question. Même si les situations dans lesquelles un mineur serait amené à demander l'euthanasie sont très rares, même si cela ne concernait qu'une seule personne, le législateur a le devoir d'agir.

Comme Mme Khattabi l'a mentionné, il est important de ne pas fixer de limite d'âge dans la loi car c'est tout à fait arbitraire. Les Pays-Bas ont fixé un seuil à douze ans. Mais que faire si un enfant de onze ans et onze mois se trouve dans une telle situation ?

Il convient de se focaliser sur la manière la plus adéquate de définir le critère de la capacité de discernement, puis sur la manière de l'évaluer en pratique.

Une autre question très difficile concerne le rôle des parents. Il n'est pas question de leur octroyer une sorte de droit de veto. Toutefois, il faut quand même envisager la situation où les parents ne sont pas d'accord avec la décision de l'enfant. S'ils n'ont pas le droit de décider, il faut quand même les impliquer et la manière de le faire doit encore faire l'objet de réflexions.

En résumé, les groupes Groen et Ecolo sont en faveur de l'extension de l'euthanasie aux mineurs mais

heid in plaats van een leeftijdsgrens in de wet op te nemen. Ze steunt het idee dat de eindbeslissing niet bij de ouders mag liggen. Er moet een procedure worden uitgewerkt die het mogelijk maakt dat de eindbeslissing in consensus wordt genomen.

Het verbaast de heer Delpérée dat hij vorige spreekster hoort spreken van de erkenning van een « recht op euthanasie » en van de uitbreiding van dat recht tot nieuwe rechthebbenden. De wet van 2002 heeft nooit een recht ingesteld, hij organiseert slechts het niet langer strafbaar stellen van een gedrag.

De heer De Gucht is het eens met de opmerking van mevrouw Khattabi dat men moet nadenken hoe men een en ander praktisch moet organiseren. De idee achter het wetsvoorstel is om aan minderjarigen zelf de mogelijkheid te geven om te beslissen op welke manier zij omgaan met euthanasie, maar hoe dit praktisch moet worden gerealiseerd — bijvoorbeeld op het punt van het vaststellen van de wilsbekaamheid — moet goed worden omschreven. Naast de betrokken minderjarige patiënt moeten ook de ouders goed worden begeleid op het psychologische vlak. Hij hoopt dat ook hierover een overeenstemming kan worden gevonden.

Mevrouw Piryns preciseert dat, ook al kan men niet spreken van « recht op euthanasie », de wetgever de plicht heeft ervoor te zorgen dat er een juridisch kader wordt uitgewerkt waarbinnen mensen bij hun levenseinde het recht zullen hebben zelf keuzes te maken. Als politici hebben wij geen enkel moreel oordeel te vellen over die kwestie. De wetgever heeft de plicht te handelen, ook al zijn de situaties waarin een minderjarige ertoe komt euthanasie te vragen heel zeldzaam, ook al gaat het om slechts één persoon.

Zoals mevrouw Khattabi heeft gezegd, is het belangrijk dat in de wet geen leeftijdsgrens wordt bepaald, want dat is volstrekt arbitrair. Nederland heeft de grens op twaalf jaar gelegd. Maar wat indien een kind van elf jaar en elf maanden zich in een dergelijke situatie bevindt ?

Het is raadzaam zich toe te spitsen op een zo goed mogelijke definitie van het criterium oordeelsvermogen, vervolgens op de wijze waarop het in de praktijk kan worden beoordeeld.

Een ander, heel moeilijk probleem, is de rol van de ouders. Het kan niet zo zijn dat hun een soort vetorecht wordt gegeven. Niettemin moet worden gedacht aan de situatie waarin de ouders het niet eens zijn met de beslissing van het kind. Ook al hebben ze geen beslissingsrecht, ze moeten er toch bij betrokken worden en over de manier waarop dat moet gebeuren, moet nog worden nagedacht.

Samengevat zijn de Groen- en Ecolo-fracties voorstander van de uitbreiding van euthanasie tot minder-

plusieurs points ponctuels doivent encore être discutés.

M. Mahoux estime qu'il faut déterminer avant tout quelles catégories de mineurs peuvent entrer en ligne de compte pour une euthanasie et pour quels mineurs les médecins concernés peuvent poser le geste ultime d'humanité, évidemment dans le respect des conditions prescrites par la loi. En deuxième lieu, il faut clarifier les aspects juridiques de l'euthanasie chez les mineurs et supprimer l'insécurité juridique qui règne en la matière. Il faut notamment résoudre la question de l'absence de personnalité juridique du mineur. Il s'agit pourtant bien d'un être humain.

À cet égard, il faut de toute façon tenir compte du point de départ général de la loi du 28 mai 2002, à savoir que le patient concerné doit formuler lui-même une demande d'euthanasie et que le médecin doit répondre à cette demande, dans le respect des conditions légales. L'intervenant rappelle que, lors de l'élaboration de la loi de 2002, les auteurs ont voulu éviter à tout prix une relation triangulaire dans le cadre de laquelle le patient devrait formuler la demande par l'intermédiaire d'un tiers. Un mineur est généralement représenté par ses parents ou par d'autres personnes dotées de la capacité juridique et responsables du mineur. Il serait inconcevable qu'une demande d'euthanasie formulée par un mineur soit traitée par le médecin d'une manière contraire à l'avis d'un des deux parents ou des personnes qui se substituent aux parents. Pareilles situations risquent effectivement de se produire et elles entraîneraient des décisions injustifiables. C'est pourquoi M. Mahoux estime que l'accord des parents ou des personnes responsables du mineur concerné est indispensable.

Il va de soi que, pour le reste, la demande d'euthanasie doit satisfaire aux conditions définies dans la loi du 28 mai 2002, lesquelles restent intégralement applicables. La pratique nous montre en effet qu'il s'agit d'une législation équilibrée, dont l'objectif est avant tout humaniste. L'intervenant regrette dès lors que cette loi soit souvent présentée de manière inexacte à l'étranger. Il serait même question, selon lui, de désinformation, surtout lorsqu'on affirme — sans argumentation, de surcroît — que notre pays prend l'euthanasie à la légère. L'intervenant souligne que lors de l'élaboration de la loi, toutes les précautions ont au contraire été prises pour lutter contre d'éventuelles aberrations; il pense par exemple à la création d'une Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, qui contrôle les déclarations requises et publie tous les deux ans un rapport sur l'application de la loi. M. Mahoux est dès lors convaincu que la loi a prévu tous les équilibres

jarigen, maar over een aantal punten moet nog worden gedebatteerd.

De heer Mahoux is van oordeel dat men in de eerste plaats moet uitmaken welke categorieën van minderjarigen in aanmerking kunnen komen voor euthanasie en bij wie de betrokken artsen het ultieme humanitaire gebaar kunnen stellen, vanzelfsprekend met in achtneming van de voorwaarden die de wet omschrijft. Als tweede punt moeten de juridische aspecten van euthanasie bij minderjarigen worden uitgeklaard en de juridische onzekerheid terzake worden weggewerkt. Met name moet een oplossing worden gevonden voor het gegeven dat een minderjarige geen rechtspersoonlijkheid heeft. Het gaat hier echter wel degelijk om een mens.

Daarbij moet men alleszins het algemene uitgangspunt van de wet van 28 mei 2002 in acht nemen, met name dat de betrokken patiënt zelf een verzoek tot euthanasie moet formuleren en dat de arts op dit verzoek dient te antwoorden, met inachtneming van de wettelijke voorwaarden. Spreker herinnert eraan dat, bij de totstandkoming van de wet, de indieners toen ten allen prijze een driehoeksverhouding hebben willen vermijden waarbij de patiënt het verzoek dient te formuleren via een derde persoon. Een minderjarige wordt doorgaans vertegenwoordigd door zijn ouders of door anderen die handelingsbekwaamheid hebben en verantwoordelijkheid dragen voor de minderjarige. Men kan zich niet inbeelden dat het verzoek tot euthanasie dat een minderjarige formuleert door de arts wordt beantwoord op een manier die in strijd zou zijn met het standpunt van één of beide ouders of personen die in de plaats van de ouders komen. Dergelijke situaties dreigen zich daadwerkelijk te manifesteren en zouden leiden tot beslissingen die niet uit te leggen vallen. De heer Mahoux meent dan ook dat het akkoord van de ouders of van diegenen die verantwoordelijkheid dragen voor de minderjarigen noodzakelijk is.

Vanzelfsprekend moet het verzoek tot euthanasie voor het overige beantwoorden aan de voorwaarden omschreven in de wet van 28 mei 2002, die onverkort van toepassing blijven. De praktijk leert immers dat het om een evenwichtige wetgeving gaat, waarvan het voornaamste doel humanistisch van aard is. Spreker betreurt dan ook dat deze wet in het buitenland vaak op een foute manier wordt voorgesteld. Er is zijns inziens zelfs sprake van desinformatie, zeker wanneer wordt gesteld dat in ons land op een lichtzinnige wijze wordt omgegaan met euthanasie, en zeker wanneer dit niet wordt geargumenteerd. Hij wijst erop dat bij de totstandkoming van de wet integendeel alle voorzorgsmaatregelen werden getroffen om aberraties tegen te gaan, zoals bijvoorbeeld de oprichting van een Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie, die de vereiste verklaringen controleert en een tweejaarlijks verslag publiceert over de toepassing van de wet. De heer Mahoux is er dan ook van overtuigd

nécessaires et que tout le monde en reconnaît les qualités.

M. Delpérée rectifie l'un des propos de l'orateur précédent : le mineur a bien la personnalité juridique.

Mme Defraigne confirme que le mineur a la personnalité juridique mais il n'a pas la capacité juridique. Un mineur ne peut agir que par le truchement de ses représentants légaux. Toutefois, avec l'évolution des législations, le mineur a de plus en plus un statut hybride. À titre d'exemple, il peut, à partir d'un certain âge, être entendu dans toutes les affaires qui le concernent. En matière de droits des patients, le mineur a la capacité requise pour donner son opinion sur les traitements qui le concernent.

M. Laeremans renvoie à la législation néerlandaise qui autorise depuis longtemps déjà l'euthanasie chez les mineurs. Les études consacrées à l'application de cette législation montrent que, parmi les personnes de dix-huit à vingt ans, aucun cas d'euthanasie n'a été enregistré et que chez les mineurs, la pratique de l'euthanasie est extrêmement rare. La question est de savoir s'il faut adapter une législation alors que cette adaptation ne concernerait que quelques cas exceptionnels, voire un seul.

La formulation de la loi actuelle est en effet très large et son application l'est tout autant. Et il en serait de même si elle était étendue aux mineurs. On pourrait envisager de voter un élargissement de la loi pour un cas isolé, mais il serait tout aussi important, à l'inverse, de prévenir un cas d'abus isolé. On peut donc se demander si un élargissement de la loi ne risque pas de créer davantage de problèmes que d'en résoudre. L'intervenant craint que les mineurs ne soient soumis à une pression plus forte. Plusieurs médecins ont déjà lancé une mise en garde à cet égard, d'autant que nous vivons à une époque où tout va de plus en plus vite et où les gens sont soumis à des impératifs de temps toujours plus contraignants. Aujourd'hui, on manque de temps pour s'occuper d'un malade et l'on a tendance à se tourner vers la médecine en espérant qu'elle pourra tout résoudre. Mais ce n'est évidemment pas le cas, et cela ne le sera pas davantage chez les enfants. Au cours des auditions, on a déjà souligné le fait que la demande d'extension de la législation relative à l'euthanasie émane surtout des parents — qui n'ont pas toujours la possibilité d'être présents à l'hôpital des semaines durant — et que les mineurs ne sont pas demandeurs.

La législation actuelle relative à l'euthanasie peut s'appliquer aussi bien en cas de souffrance physique qu'en cas de souffrance psychique. Son extension aux mineurs aurait donc pour conséquence que l'euthanasie serait autorisée pour ces deux formes de souffrance. Or, la souffrance psychique est un concept très extensible. Un mineur de quatorze ou quinze ans est-il

dat in de wet de nodige evenwichten werden ingebouwd en dat eenieder de kwaliteiten ervan erkent.

De heer Delpérée corrigeert een van de stellingen van vorige spreker : een minderjarige heeft wel degelijk rechtspersoonlijkheid.

Mevrouw Defraigne bevestigt dat de minderjarige rechtspersoonlijkheid heeft, maar hij is niet rechtsbekwaam. Maar door de ontwikkeling van de wetgeving heeft de minderjarige steeds meer een hybride status. Hij kan bijvoorbeeld vanaf een bepaalde leeftijd worden gehoord in alle zaken die hem aangaan. Wat patiëntenrechten betreft, heeft hij de vereiste bekwaamheid om zijn mening te geven over zijn behandelingen.

De heer Laeremans verwijst naar de Nederlandse wetgeving, die reeds langer euthanasie bij minderjarigen toelaat. Uit onderzoek over de toepassing van deze wetgeving blijkt dat, bij de personen van achttien tot twintig jaar, er zich geen enkel geval heeft gemanifesteerd en dat bij de minderjarigen er slechts zeer uitzonderlijk wordt overgegaan tot euthanasie. De vraag is of men een wetgeving moet aanpassen wanneer blijkt dat een dergelijke aanpassing slechts één of enkele uitzonderlijke gevallen zou betreffen.

De huidige wet is immers zeer ruim geformuleerd en wordt ook zo toegepast. Dit zou, in geval van uitbreiding, dan ook gelden voor minderjarigen. Men zou kunnen overwegen om een verruiming van de wet goed te keuren voor één geval, maar omgekeerd is één geval van misbruik voorkomen ook belangrijk. De vraag is dan ook of een uitbreiding van de wet niet meer schade zou aanrichten dan ze zou oplossen. Spreker vreest dat de druk op minderjarigen zal toenemen. Verschillende artsen hebben hiervoor reeds gewaarschuwd, zeker in een periode waarin alles vluchtiger wordt en mensen steeds meer onder tijdsdruk staan. Vandaag is er steeds minder de mogelijkheid om zich te bekommeren om iemand die ziek is en bestaat de verwachting dat de geneeskunde alles wel zal oplossen. Dit is uiteraard niet altijd het geval, ook niet bij kinderen. Tijdens de hoorzittingen werd er reeds op gewezen dat de vraag om de wetgeving inzake euthanasie uit te breiden vooral van de ouders komt — die niet altijd de tijd hebben om wekenlang in een ziekenhuis aanwezig te zijn — en dat minderjarigen hier niet om vragen.

De huidige euthanasiewetgeving kan toepassing vinden in geval van fysisch lijden, maar ook van psychisch lijden. Een uitbreiding ervan naar minderjarigen toe zal derhalve ook voor beide vormen van lijden euthanasie mogelijk maken. Psychisch lijden is evenwel een heel rekbaar begrip. Kan een minderjarige van veertien of vijftien jaar doorgronden wat de

à même d'analyser quelle sera l'issue de sa souffrance ou quelle perspective lui est offerte à terme ? Est-il capable de décider de l'opportunité de poursuivre ou non un traitement ? Dispose-t-on à quatorze ans d'une capacité de discernement suffisante ?

Ces questions sont d'autant plus pertinentes que la législation actuelle est interprétée de manière très large. M. Laeremans évoque le cas récent d'une personne qui éprouvait une souffrance psychique après une opération ratée de changement de sexe, qui a demandé une euthanasie et l'a obtenue, au motif que sa souffrance était considérée comme insupportable. Or, la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie dispose que le médecin doit s'assurer notamment que « le patient se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable ». Dans le cas évoqué ci-dessus, la question est de savoir si cette condition était remplie, pour autant que les faits amplement rapportés par les médias soient exacts. Le fait que notre législation autorise l'euthanasie en pareils cas suscite en tout cas nombre d'interrogations à l'étranger.

L'intervenant pense qu'il serait préférable de durcir la législation en vigueur, déjà à l'origine de nombreux abus, en y insérant par exemple le filtre obligatoire des soins palliatifs, plutôt que d'étendre celle-ci aux mineurs. Vu les risques d'abus, cet élargissement n'est pas du tout souhaitable à l'heure actuelle. Le remède pourrait être pire que le mal lui-même.

M. De Gucht pense qu'il faut éviter de tirer prétexte d'un cas précis, qui nous a été rapporté par les médias sans que nous ayons connaissance de l'intégralité du dossier médical, pour prendre l'une ou l'autre décision. Une telle attitude ne fait que créer la confusion et entretenir les inexactitudes.

Il indique aussi que l'apparente contradiction entre les soins pallitiafs et l'euthanasie, à laquelle l'intervenant précédent a fait allusion, n'existe pas dans les faits. Les soins palliatifs et l'euthanasie vont en effet de pair et ils ne s'excluent pas véritablement. En fait, ils sont indissociablement liés.

L'intervenant précédent a affirmé par ailleurs que la demande d'euthanasie chez les mineurs émanerait généralement des parents. C'est une affirmation pour le moins perturbante et que l'on ne peut nullement déduire des auditions qui ont été organisées. Au cours de celles-ci, des médecins ont affirmé au contraire que l'euthanasie est déjà pratiquée aujourd'hui chez des mineurs alors que la loi actuelle l'interdit. Il apparaît dans la pratique que ce sont bel et bien les patients mineurs qui formulent la demande d'euthanasie. Quant à savoir si ce type de demande est fréquente ou non,

uitkomst zal zijn van zijn lijden of welk perspectief hem op termijn wordt geboden ? Kan hij inschatten of het de moeite loont een behandeling al dan niet verder te zetten ? Beschikt iemand van veertien jaar over voldoende oordeelsbekwaamheid ?

Deze vragen zijn des te meer pertinent nu blijkt dat de huidige wetgeving zeer ruim wordt geïnterpreteerd. De heer Laeremans verwijst naar een recent geval van psychisch lijden, waarbij iemand wiens geslachtsoperatie fout is gelopen euthanasie heeft gevraagd en gekregen omdat zijn lijden als « ondraaglijk » werd bestempeld. De wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie bepaalt echter dat de arts er zich van moet verzekeren dat, onder meer « de patiënt zich in een medisch uitzichtloze toestand bevindt van aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden dat niet gelenigd kan worden, en dat het gevolg is van een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening ». De vraag rijst of dit zo is in dit geval, voor zover de feiten kloppen met wat in de media uitgebreid aan bod gekomen is. Vanuit het buitenland worden alleszins heel wat vragen gesteld bij onze wetgeving die euthanasie in dergelijke gevallen zomaar toelaat.

De vandaag van kracht zijnde wetgeving, die nu reeds tot heel wat misbruiken aanleiding geeft, moet volgens spreker dan ook eerder worden aangescherpt — bijvoorbeeld met het inbouwen van een verplichte palliatieve filter — eerder dan ze uit te breiden naar minderjarigen. Dit laatste is vandaag zeker niet wenselijk, gelet op de risico's op misbruik. De remedie lijkt dan ook erger te zijn dan de kwaal die men wil bestrijden.

De heer De Gucht waarschuwt ervoor één bepaald geval, waarvan men enkel via de media op de hoogte is zonder het volledige medische dossier te kennen, als argument aan te halen om deze of gene beslissing te nemen. Dit zorgt enkel voor verwarring en onvolledigheid.

Hij wijst er ook op dat de schijnbare tegenstelling tussen palliatieve zorg en euthanasie, waarop de vorige spreker doelt, in de feiten onbestaande is. Palliatieve zorg en euthanasie gaan immers samen en het ene is geen alternatief voor het andere. De realiteit is dat beide in elkaars verlengde liggen.

Vervolgens is de bewering van de vorige spreker, als zou de vraag naar euthanasie bij minderjarigen veelal afkomstig zijn van de ouders, zeer storend. Dit blijkt immers geenszins uit de hoorzittingen die werden georganiseerd. Integendeel, sommige artsen hebben tijdens deze hoorzittingen beweerd dat ook vandaag reeds euthanasie wordt toegepast op minderjarigen hoewel dit vandaag wettelijk niet mogelijk is. De vraag naar euthanasie wordt in de praktijk wel degelijk door de minderjarige patiënten gesteld. Of deze vraag veel voorkomt of niet, is naast de kwestie :

telle n'est pas la question en l'espèce : il s'agit ici, selon M. De Gucht, de déterminer si les mineurs peuvent ou non avoir la possibilité de poser un choix déterminé quant à leur fin de vie.

La question est de savoir si un mineur qui remplit les conditions légales mais qui n'a pas encore atteint l'âge de dix-huit ans peut demander une euthanasie, au même titre qu'un jeune de 18 ans qui satisfait aux conditions. Donne-t-on aux mineurs qui souffrent et qui sont capables de prendre des décisions avec discernement la possibilité de choisir eux-mêmes la manière dont ils envisagent leur fin de vie ? La question centrale est là, et le nombre de patients concernés n'est pas important. Une société qui défend les valeurs soutenues par la collectivité doit offrir cette liberté de choix.

Mme Thibaut déclare que son groupe a la volonté d'avancer sur la question de l'euthanasie des mineurs. Il faut, pour ce faire, mener un débat serein, dans le respect des positions de chacun et surtout des victimes.

La question du nombre de cas d'euthanasie de mineurs n'est pas déterminante pour décider s'il est opportun d'élargir la loi de 2002 aux mineurs. La mise en place d'un cadre légal va peut-être avoir pour effet que des mineurs décideront, de manière éclairée, de ne pas recourir à l'euthanasie.

Même si elle soutient l'objectif de la proposition de loi n° 5-2170/1, Mme Thibaut estime que la procédure proposée présente deux limites.

La proposition de loi prévoit la consultation d'un pédopsychiatre ou d'un psychologue. Il ressort des auditions que le mineur qui se trouve dans une situation médicale sans issue et dans un état de souffrance insupportable devrait pouvoir rencontrer une équipe pluridisciplinaire. La procédure de consultation prévue dans la proposition de loi est trop réduite.

Par ailleurs, les auteurs de la proposition de loi restent dans le cadre de la loi du 28 mai 2002. Cette loi place le patient au cœur de la décision. Il est le seul acteur de la décision d'euthanasie. Or, la proposition de loi donne un rôle trop important aux parents. Pour le groupe de l'intervenante, on ne peut pas toucher au principe de la loi de 2002. Les auteurs de la proposition de loi partent du principe que le mineur non émancipé n'ayant pas la capacité juridique, ce sont ses représentants légaux qui doivent agir par représentation. Mme Thibaut n'est pas favorable à une telle solution. Elle plaide pour un chemin de décision : les parents doivent être associés à la décision mais ce n'est pas eux qui décident. L'intervenante note que M. Mahoux a évoqué des situations de distorsion entre le patient et ses représentants légaux. D'autres

de discussie moet volgens de heer De Gucht gaan over de mogelijkheid voor minderjarigen om een welbepaalde keuze te maken over hun levenseinde.

De vraag is of minderjarigen, indien zij aan de wettelijke voorwaarden voldoen en vandaag voor euthanasie kunnen kiezen wanneer zij ouder dan achttien jaar zouden zijn, ook de mogelijkheid krijgen indien zij deze leeftijd nog niet hebben bereikt. Geeft men de mogelijkheid aan minderjarigen die pijn lijden en in staat zijn om op oordeelkundige wijze te beslissen, de keuze om zelf uit te maken op welke wijze zij met hun levenseinde omgaan ? Dat is de centrale vraag, ongeacht het aantal patiënten dat betrokken is. Een maatschappij die de waarden verdedigt waar de huidige samenleving voor staat, moet deze keuzevrijheid bieden.

Mevrouw Thibaut verklaart dat haar fractie vooruitgang wil boeken wat euthanasie voor minderjarigen betreft. Hiervoor moet men een sereen debat kunnen voeren waarbij de standpunten van iedereen, en vooral van de slachtoffers, worden geëerbiedigd.

Bij de beslissing of de wet van 2002 wordt uitgebreid naar minderjarigen is het aantal gevallen van euthanasie bij minderjarigen geen bepalend element. Het invoeren van een wettelijk kader zal er misschien toe leiden dat er minderjarigen zijn die, na geïnformeerd te zijn, besluiten om niet tot euthanasie over te gaan.

Hoewel zij het doel van wetsvoorstel nr. 5-2170/1 steunt, vindt mevrouw Thibaut toch dat de voorgestelde procedure twee beperkingen inhoudt.

Het wetsvoorstel voorziet in de raadpleging van een pedopsychiater of een psycholoog. Uit de hoorzittingen is geleken dat de minderjarige die uitbehandeld is en ondraaglijk lijdt, een multidisciplinair team moet kunnen ontmoeten. De raadplegingsprocedure zoals die in het wetsvoorstel staat is te beperkt.

Verder blijven de indieners van het wetsvoorstel binnen het kader van de wet van 28 mei 202. In deze wet wordt de patiënt centraal gesteld bij de beslissing. Hij alleen beslist over de euthanasie. In het wetsvoorstel wordt de ouders een té belangrijke rol toegekend. Voor de fractie van spreekster mag er niet worden geraakt aan de onderliggende gedachte van de wet van 2002. De indieners van het wetsvoorstel vertrekken van het idee dat de niet ontvoogde minderjarige niet handelingsbekwaam is en dat zijn wettelijke vertegenwoordigers dus voor zijn rekening moeten handelen. Mevrouw Thibaut vindt dit niet zo'n goede oplossing. Zij is meer te vinden voor een belissingstraject : de ouders horen bij de beslissing betrokken te worden, maar zij moeten die beslissing niet nemen. Spreekster merkt op dat de heer Mahoux het over situaties had

distorsions de nature socio-économique sont également possibles et il est essentiel que le patient reste au cœur de la décision. L'oratrice annonce le dépôt d'amendements sur ce point.

M. Mahoux demande à l'oratrice précédente d'expliciter les situations socio-économiques qui pourraient intervenir dans le processus décisionnel et auxquelles elles font allusion.

Mme Thibaut répond que le patient doit toujours rester au cœur de la décision. Le système de soins de santé belge est, à l'heure actuelle, de grande qualité. Les restrictions budgétaires sont cependant d'une telle ampleur que l'on ne peut pas prédire l'état de nos soins de santé dans cinq ou dix ans. Le contexte socio-économique fait que de plus en plus de familles sont en grandes difficultés. Il ne faudrait pas arriver à une situation où un enfant demanderait une euthanasie par une pression économique de ses parents. Il est important que la loi contienne des balises pour protéger les plus fragiles contre d'éventuelles dérives.

Mme Defraigne précise que la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, malgré la grande qualité du texte, ne permet pas de prendre en compte certaines réalités et souffrances présentes sur le terrain. La maladie, les accidents et la souffrance inapaisable ne s'arrêtent pas à la frontière de la majorité.

L'article 2 de la loi de 2002 définit l'euthanasie comme un acte, pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci. Le médecin qui pratique une euthanasie ne commet pas d'infraction s'il respecte les conditions prévues par la loi. Personne n'est obligé de demander une euthanasie et aucun médecin ni personnel soignant n'est tenu de concourir à l'accomplissement d'une euthanasie. La liberté du patient et du corps médical est totale.

Mme Defraigne pense que la loi de 2002 a rendu au malade en fin de vie la capacité d'avoir sa propre approche de ce qu'il est comme être humain et de sa fin de vie. La loi protège également le patient des abus. La loi organise un échange entre le patient et le médecin, sans dissimulation. Le malade sait que sa demande d'euthanasie peut être rencontrée et peut, en même temps, recourir à une prise en charge palliative. Le patient est de la sorte délivré de la peur de souffrir et de la peur de perdre toute dignité. La loi de 2002 a permis de donner une sécurité juridique au médecin qui accomplit un acte d'humanité en délivrant un patient en fin de vie d'une souffrance insupportable.

À l'heure actuelle, l'article 3 de la loi de 2002 permet de pratiquer une euthanasie sur une personne majeure ou sur une personne mineure émancipée. Le

waarbij de verhouding tussen de patiënt en zijn wettelijke vertegenwoordigers niet goed is. Er bestaan ook andere verstorende factoren van sociaal-economische aard. Het is dus essentieel dat de patiënt meester blijft van de beslissing. Spreekster kondigt amendementen hierover aan.

De heer Mahoux vraagt aan de vorige spreekster of het mogelijk is de sociaaleconomische situaties die het beslissingstraject kunnen beïnvloeden en waarnaar zij verwijst, toe te lichten.

Mevrouw Thibaut antwoordt dat de patiënt altijd meester moet blijven van de beslissing. De Belgische gezondheidszorg is op dit moment zeer kwaliteitsvol. De besparingen zijn echter van dien aard dat men niet kan voorspellen hoe onze gezondheidszorg er binnen vijf of tien jaar zal voorstaan. Door de sociaal-economische context bevinden steeds meer gezinnen zich in grote moeilijkheden. We moeten ervoor zorgen dat we niet in situaties terecht komen waarbij een kind euthanasie aanvraagt omdat zijn ouders economisch onder druk staan. Het is dus belangrijk om in de wet bakens in te bouwen die de meest kwetsbare mensen beschermen tegen eventuele ontsporingen.

Mevrouw Defraigne verduidelijkt dat de euthanasiewet van 28 mei 2002, ondanks de kwaliteit van de tekst, onmogelijk de gelegenheid biedt om rekening te houden met de realiteit en het lijden op het terrein. De ziekte, de incidenten en het ondraaglijk lijden stoppen niet bij de grens van de meerderjarigheid.

Artikel 2 van de wet van 2002 definieert euthanasie als « het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene, op diens verzoek ». De arts die euthanasie toepast, pleegt geen misdrijf wanneer hij de in de wet voorgeschreven voorwaarden heeft nageleefd Niemand is verplicht om euthanasie aan te vragen en geen enkele arts of verpleegkundige is verplicht mee te werken aan euthanasie. Zowel de patiënt als het medisch korps zijn volledig vrij.

Mevrouw Defraigne denkt dat de wet van 2002 de patiënt die zijn levenseinde ziet naderen de mogelijkheid heeft gegeven om zelf te bepalen wat hij voor mens is en welk levenseinde hij verkiest. De wet beschermt de patiënt ook tegen ontsporingen. De wet brengt een dialoog tot stand tussen de patiënt en de arts, in alle openheid. De zieke weet dat er kan worden ingegaan op zijn verzoek om euthanasie en kan tegelijkertijd voor palliatieve verzorging kiezen. Zo hoeft de patiënt niet meer bang te zijn om te lijden of om alle waardigheid te verliezen. Door de wet van 2002 krijgt de arts die een humane handeling uitvoert door een terminale patiënt zijn verdere ondraaglijke lijdensweg te besparen, rechtszekerheid.

Artikel 3 van de wet van 2002 staat toe dat euthanasie wordt toegepast op een meerderjarige of een ontvoogde minderjarige. Een ontvoogde minder-

mineur émancipé est un mineur âgé de quinze ans minimum à qui on a donné la pleine capacité juridique à l'issue d'une procédure d'émancipation.

Toute la procédure d'euthanasie repose sur une demande émanant d'une personne capable et consciente. La demande doit être formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée et ne peut résulter d'une pression extérieure. Il faut enfin que le patient se trouve dans une situation médicale sans issue et qu'il fasse état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée. L'affection doit enfin être incurable.

Mme Defraigne rappelle que la loi de 2002 est une loi de procédure. Le médecin a l'obligation :

— d'informer le patient de son état de santé et de son espérance de vie, évoquer avec lui les possibilités thérapeutiques encore envisageables ainsi que les possibilités qu'offrent les soins palliatifs et leurs conséquences;

— de s'assurer de la persistance de la souffrance physique ou psychique du patient et de sa volonté réitérée;

— de consulter un autre médecin pour vérifier la gravité de l'affection et de la souffrance;

— de s'entretenir de la demande du patient avec l'équipe ou des membres de l'équipe soignante;

— de s'entretenir avec les proches du patient si celui-ci le souhaite;

Mme Defraigne pense que la réalité a rapidement rattrapé le législateur après l'adoption de la loi de 2002. S'il y a des lacunes, il est du devoir du législateur de les combler.

Un certain nombre de parlementaires, essentiellement au nord du pays, ont déposé des textes pour que la réalité de l'euthanasie des mineurs puisse être appréhendée. L'évolution a été plus lente dans le sud du pays.

Mme Defraigne précise que dans la proposition de loi n° 5-179/1 qu'elle a déposée en 2010, elle avait opté pour un âge charnière de quinze ans pour ouvrir l'euthanasie aux mineurs. Cette limite d'âge était calquée sur l'âge à partir duquel un mineur peut être émancipé.

Au cours des auditions, de nombreux experts ont estimé qu'il n'était pas approprié de fixer un âge charnière pour déterminer si un mineur pouvait valablement demander une euthanasie. Il semble préférable de recourir à la notion de capacité de discernement. Cette notion vise la capacité pour un mineur d'appréhender sa propre situation. Un mineur

jarige is een minderjarige van ten minste vijftien jaar oud, die volledige handelingsbekwaamheid heeft gekregen na een ontvoogdingsprocedure.

De hele euthanasieprocedure berust dus op een verzoek dat uitgaat van een bewuste en handelingsbekwame persoon. Het verzoek dient vrijwillig, overwogen en herhaald te zijn, en niet tot stand gekomen als gevolg van enige externe druk. De patiënt dient zich op dat moment in een medische situatie zonder uitweg te bevinden en in een toestand van voortdurend en ondraaglijk lichamelijk of geestelijk lijden te verkeren dat niet kan worden verlicht. Ook dient de aandoening ongeneeslijk te zijn.

Mevrouw Defraigne herinnert eraan dat de wet van 2002 een procedurewet is. De arts moet :

— de patiënt inlichten over zijn gezondheidstoestand en zijn levensverwachting, met de patiënt overleg plegen over zijn verzoek tot euthanasie en met hem de eventueel nog resterende therapeutische mogelijkheden evenals die van de palliatieve zorg, en hun gevolgen bespreken;

— zich verzekeren van het aanhoudend fysiek of psychisch lijden van de patiënt en van het duurzaam karakter van zijn verzoek;

— een andere arts raadplegen over de ernstige en ongeneeslijke aard van de aandoening;

— het verzoek van de patiënt bespreken met het verplegend team of leden van dat team;

— indien de patiënt dat wenst, het verzoek van de patiënt bespreken met zijn naasten;

Mevrouw Defraigne meent dat de realiteit de wetgever na het aannemen van de wet van 2002 snel heeft ingehaald. Als er leemten waren, is het nu de taak van de wetgever om die aan te vullen.

Een aantal parlementsleden, de meesten uit het noorden van het land, hebben teksten ingediend om de realiteit van euthanasie van minderjarigen op te vangen. In het zuiden van het land was die evolutie trager.

Mevrouw Defraigne merkt op dat zij in het wetsvoorstel nr. 5-179/1, ingediend in 2010, gepleit heeft voor een scharnierleeftijd van vijftien jaar om euthanasie mogelijk te maken voor minderjarigen. Dit is ook de leeftijd vanaf welke een minderjarige ontvoogd kan worden.

Tijdens de hoorzittingen hebben veel deskundigen gezegd dat men beter geen scharnierleeftijd vastlegt waarop minderjarigen euthanasie zouden kunnen aanvragen. Het lijkt beter om zich te baseren op het begrip « oordeelsbekwaamheid ». Voor een minderjarige betekent dit dat hij in staat is zijn eigen situatie te beoordelen. Een minderjarige die ongeneeslijk ziek is

qui se trouve dans une situation médicale incurable dispose d'une maturité qui lui permet d'appréhender cette situation.

Mme Defraigne pense qu'il ne faut pas modifier les conditions de fond de la loi de 2002. La proposition de loi n° 5-2170/1 s'inscrit dans la philosophie de cette loi : une demande d'euthanasie volontaire et réfléchie qui émane d'un patient incurable. Cependant, comme on est en présence d'un patient mineur, les auteurs proposent des précautions supplémentaires pour s'assurer que le mineur dispose de la capacité de discernement qui lui permet d'appréhender la situation dans toute sa généralité.

Mme Defraigne précise qu'elle ne peut imaginer qu'un médecin puisse pratiquer un acte ultime d'humanité sur un mineur sans que ses représentants légaux n'aient donné leur consentement. Il faut que les parents se soient exprimés formellement. C'est un geste d'amour que des parents posent pour éviter que leur enfant ne souffre encore plus atrocement, sachant que tout espoir de guérison est perdu. L'intervenante pense qu'il faut permettre d'octroyer ce geste ultime pour rencontrer la souffrance infinie d'un enfant qui n'a plus d'espoir.

M. Delpérée pense qu'il serait utile d'obtenir des précisions sur des notions qui ont été abondamment utilisées au cours de la discussion : la personnalité juridique, la capacité juridique, la capacité de discernement, la représentation juridique, etc. Ces notions, qui sont essentiellement utilisées en droit patrimonial, sont-elles transposables en matière d'euthanasie des mineurs ?

Par ailleurs, il serait souhaitable que les notions d'enfant, de mineur, d'adolescent, de mineur émancipé, etc., soient également précisées.

Enfin, l'intervenant se demande à qui, *in fine*, incombe la décision. Toute une série de personnes gravitent dans l'orbite du processus décisionnel. Est-ce le patient mineur qui décide ? Le médecin ? Les parents ? La décision est-elle partagée ?

M. Swennen se réjouit qu'on ait enfin entamé le débat sur un thème concret. Il fait référence à l'initiative qu'il a prise, avec quelques autres membres de la commission, pour tenter de synthétiser les sensibilités et points de vue exprimés lors des auditions. En ont découlé les quatre propositions de loi suivantes :

— proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs (de M. Philippe Mahoux et consorts) — doc. Sénat, n° 5-2170/1;

beschikt over een maturiteit die hem in staat stelt met die situatie om te gaan.

Mevrouw Defraigne vindt dat men de basisvoorwaarden van de wet van 2002 niet moet veranderen. Wetsvoorstel nr. 5-2170/1 ligt in het verlengde van die wet : het dient te gaan om een vrijwillig en overwogen verzoek, dat uitgaat van een ongeneeslijk zieke patiënt. Aangezien het hier echter gaat om een minderjarige patiënt, stellen de indieners een reeks bijkomende voorzorgsmaatregelen voor, die ervoor moeten zorgen dat de minderjarige over het nodige beoordelingsvermogen beschikt om de situatie in haar geheel in te schatten.

Mevrouw Defraigne verduidelijkt dat zij zich niet kan voorstellen dat een arts de ultieme menselijke daad zou uitvoeren op een minderjarige zonder dat diens wettelijke vertegenwoordigers hiermee hebben ingestemd. De ouders moeten zich formeel uitspreken. Het gaat om een daad van liefde waarmee de ouders hun kind nog verder ondraaglijk lijden besparen, wanneer zij weten dat elke hoop op genezing verloren is. Spreekster vindt dat men het mogelijk moet maken deze laatste daad te stellen om een einde te maken aan het lijden van een kind voor wie er geen hoop meer is.

De heer Delpérée zou het nuttig vinden wat verduidelijking te krijgen in verband met een aantal begrippen die tijdens deze discussie vaak zijn gebruikt : de rechtspersoonlijkheid : de handelingsbekwaamheid, de oordeelsbekwaamheid, de vertegenwoordiging in rechte, enz. Deze begrippen worden voornamelijk gebruikt in het vermogensrecht. Kunnen zij ook worden gebruikt wat de euthanasie van minderjarigen betreft ?

Ook de begrippen « kind », « minderjarige », « adolescent », « ontvoogde minderjarige », enz. horen eigenlijk gedefinieerd te worden.

Ook vraagt spreker zich af wie er uiteindelijk moet beslissen. Er zijn heel wat mensen betrokken bij het beslissingstraject. Is het de minderjarige patiënt die beslist ? De arts ? De ouders ? Is het een gezamenlijke beslissing ?

De heer Swennen verheugt zich erover dat men eindelijk het debat heeft aangesneden over een concreet thema. Hij verwijst naar het initiatief om, samen met enkele andere commissieleden, een poging tot synthese te maken van de gevoeligheden en standpunten die tijdens de hoorzittingen naar voor zijn gekomen. Dit heeft geresulteerd in de volgende wetsvoorstellen :

— wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie teneinde euthanasie voor minderjarigen mogelijk te maken (van de heer Philippe Mahoux c.s.) — nr. 5-2170/1;

— proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie visant à supprimer la validité limitée à cinq ans de la déclaration anticipée et laissant le patient la déterminer lui-même (de Mme Christine Defraigne et consorts) — doc. Sénat, n° 5-2171/1;

— proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en vue de fixer un délai à respecter par le médecin, d'une part, pour répondre à la demande d'euthanasie du patient et, d'autre part, pour transmettre le dossier médical du patient à une commission au cas où il refuserait d'accéder à la demande de celui-ci (de M. Jean-Jacques De Gucht et consorts) — doc. Sénat, n° 5-2172/1;

— proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie et la loi coordonnée du 10 juillet 2008 relative aux hôpitaux et à d'autres établissements de soins, en vue de garantir le respect de la clause de conscience (de M. Guy Swennen et consorts) — doc. Sénat, n° 5-2173/1.

D'aucuns ont parlé d'applications abusives de la législation relative à l'euthanasie. La pratique apprend toutefois que la loi du 28 mai 2002 n'a donné lieu qu'à très peu de plaintes. En outre, la proposition de loi n° 5-2170/1, qui concerne l'euthanasie pour les mineurs, introduit encore d'autres mesures de sécurité, en supplément des mesures déjà existantes. Il s'agit en effet d'une décision particulièrement délicate et difficile, que le mineur ne peut prendre qu'en concertation étroite et en parfait accord avec les parents et l'équipe médicale. Outre les deux médecins qui doivent déjà intervenir actuellement dans la procédure pouvant mener à l'euthanasie, deux médecins supplémentaires seront prévus pour les mineurs, à savoir un pédopsychiatre et/ou un psychologue. Ces derniers apprécient ensemble la capacité de discernement du mineur.

Par ailleurs, la demande d'euthanasie du mineur doit être formulée sur papier et nécessite l'accord des parents. La proposition n° 5-2170/1 prévoit également qu'après acceptation de la demande du patient par le médecin, toutes les personnes concernées puissent bénéficier d'une aide psychologique. Cette mesure ne vaut donc pas uniquement pour le mineur. On ne saurait dès lors affirmer que les propositions ne prévoient pas suffisamment de mesures de sécurité visant à prévenir les abus.

M. Swennen souligne que l'Ordre des médecins réclame déjà depuis longtemps la suppression du critère de l'âge du mineur concerné au bénéfice du critère de la capacité de discernement réelle du patient. La législation relative aux droits du patient, elle aussi, accorde déjà aux mineurs le droit de refuser certaines médications, même lorsque ces dernières peuvent lui sauver la vie. Ici aussi, c'est le médecin traitant qui

— wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie om de tot vijf jaar beperkte geldigheid van de wilsverklaring te schrappen en deze door de patiënt zelf te laten bepalen (van mevrouw Christine Defraigne c.s.) — nr. 5-2171/1;

— wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie teneinde een termijn vast te leggen voor de arts, enerzijds om gevolg te geven aan het verzoek om euthanasie van de patiënt en anderzijds om diens medisch dossier over te dragen aan een commissie indien hij weigert om dit verzoek in te willigen (van de heer Jean-Jacques De Gucht c.s.) — nr. 5-2172/1;

— wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie en van de gecoördineerde wet van 10 juli 2008 op de ziekenhuizen en andere verzorgingsinrichtingen teneinde de gewetensclausule te garanderen (van de heer Guy Swennen c.s.) — nr. 5-2173/1.

Sommigen hebben gesproken over misbruiken in de toepassing van de wetgeving inzake euthanasie. De praktijk leert evenwel dat de wet van 28 mei 2002 tot bijzonder weinig klachten aanleiding heeft gegeven. Daarenboven bouwt het wetsvoorstel nr. 5-2170/1, dat euthanasie bij minderjarigen betreft, nog bijkomende veiligheidsmaatregelen in, bovenop diegene die vandaag reeds bestaan. Het gaat dan ook om een zeer delicate en moeilijke beslissing, die de minderjarige pas kan nemen in nauw overleg, samenspraak en akkoord met de ouders en het medisch team. Immers zullen, naast de twee artsen die vandaag reeds worden ingeschakeld in de procedure om tot euthanasie over te gaan, bij de minderjarigen nog twee extra artsen worden betrokken, met name een kinder- en jeugdpsychiater of een psycholoog. Deze dienen samen de oordeelsbekwaamheid van de minderjarige te beoordelen.

Verder dient de euthanasieaanvraag van de minderjarigen op papier te worden geformuleerd, waarop ook de ouders hun akkoord moeten verlenen. Het voorstel nr. 5-2170/1 voorziet er tevens in dat, nadat de arts het verzoek van de patiënt heeft geaccepteerd, aan alle betrokkenen de mogelijkheid van psychologische bijstand geboden wordt. Dit geldt dus niet enkel voor de minderjarige. Men kan dus niet beweren dat niet voldoende veiligheidsmaatregelen worden ingebouwd die misbruik moeten voorkomen.

De heer Swennen wijst erop dat de Orde van geneesheren er reeds lang op aandringt om het criterium van de leeftijd van de betrokkene weg te laten ten voordele van het criterium van de werkelijke oordeelsbekwaamheid van de patiënt. Ook vandaag reeds kent de wetgeving inzake de rechten van de patiënt aan minderjarigen het recht toe om bepaalde medicatie te weigeren, zelfs als deze medicatie het

doit apprécier la capacité de discernement du mineur. La proposition de loi n° 5-2170/1 applique cette logique de la législation relative aux droits du patient à la législation sur l'euthanasie. La proposition de loi à l'examen n'est donc pas à ce point révolutionnaire.

Mme Van Hoof rappelle que des aspects médicaux, juridiques et éthiques ont été abordés durant les auditions. Il y a autant d'opinions que d'intervenants, et l'opinion publique aussi est multiple. Il est bon que la législation existante soit évaluée.

La même situation se présente d'ailleurs également aux Pays-Bas où il est apparu que l'application de la législation relative à l'euthanasie aux personnes démentes suscite des problèmes spécifiques. Pour ce qui est des mineurs, aucun cas d'euthanasie n'y est connu. La problématique qui se pose aux Pays-Bas est que la législation a donné lieu à certaines attentes : la loi autorise certains actes mais la pratique s'avère toute autre au moment où ils doivent être réellement posés.

L'exemple néerlandais nous enseigne qu'il faut être vigilant lorsque l'on adapte la législation : il faut en effet pouvoir satisfaire à certaines des attentes qui sont suscitées. Si le législateur ne parvient pas à répondre aux attentes sur le terrain, il ne fait pas bien son travail. Il n'est pas non plus exact que tout ce qui pouvait être dit lors des auditions a effectivement été abordé. La recherche scientifique continue d'avancer. L'intervenante renvoie notamment aux contributions qui ont récemment été publiées par le *Metaforum* de la KULeuven, telles que, entre autres, « Nieuwe wetsvoorstellen dreigen van euthanasie een afdwingbaar recht te maken » de Chris Gastmans, « Op het einde blijft roep om spiritualiteit vaak onbeantwoord » de Mieke Vermandere, Bert Aertgeerts, Jan De Lepeleire et Joannes Menten et « Er zijn ook goede redenen om de euthanasiewet niet te verruimen » de Filip Buekens. La recherche sur la capacité de discernement des mineurs, entre autres, mais pas seulement de ces derniers n'est pas encore terminée. Il n'est pas honteux de ne pas encore tout savoir. Si tout était connu, d'autres pays se seraient déjà dotés d'une législation sur l'euthanasie depuis longtemps.

Le point fondamental du débat actuel est la protection des mineurs face au droit ultime de disposer de soi. Qu'est-ce qui est prépondérant en la matière ? Le droit à disposer de soi est-il illimité ? Nombre d'éléments font douter l'intervenante de la capacité de discernement des mineurs. Par exemple, il n'y a guère d'étude approfondie aujourd'hui sur l'impact que peut avoir la période intense de maladie grave et de soins médicaux dans des circonstances exceptionnelles sur

leven van de betrokkene kan redden. Ook hier is het de behandelende arts die de oordeelsbekwaamheid van de minderjarige patiënt dient te beoordelen. Het wetsvoorstel nr. 5-2170/1 trekt deze logica van de wetgeving inzake de rechten van de patiënt gewoon door naar de wetgeving omtrent euthanasie. Zo revolutionair is het voorliggend wetsvoorstel dus niet.

Mevrouw Van Hoof herinnert eraan dat tijdens de hoorzittingen medische, juridische en ethische aspecten aan bod zijn gekomen. Er zijn even veel meningen als er sprekers aan bod zijn gekomen en dit is ook in de publieke opinie het geval. Het is een goede zaak dat de bestaande wetgeving wordt geëvalueerd.

Dit is overigens ook in Nederland het geval, waar is gebleken dat de toepassing van de euthanasiewetgeving op dementerende personen bijzondere problemen oplevert. Wat de minderjarigen betreft, stelt men in Nederland vast dat er geen gevallen van euthanasie bekend zijn. De problematiek die zich in Nederland stelt, is dat een bepaald verwachtingspatroon wordt gecreëerd op basis van de wetgeving : de wet laat bepaalde handelingen toe maar op het ogenblik dat ze daadwerkelijk moeten worden gesteld, blijkt dat de praktijk helemaal anders is.

Dit leert ons dat men moet oppassen met het aanpassen van de wetgeving : men moet immers bepaalde verwachtingen die worden gecreëerd kunnen begeleiden. Indien men op het terrein niet kan tegemoetkomen aan de verwachtingen is men als wetgever niet goed bezig. Het klopt ook niet dat tijdens de hoorzittingen alles wat kon gezegd worden, ook daadwerkelijk aan bod is gekomen. Wetenschappelijk onderzoek gaat ook vandaag nog verder. Spreekster verwijst onder meer naar de recente visieteksten van het *Metaforum* van de KULeuven, zoals onder meer de bijdrage « Nieuwe wetsvoorstellen dreigen van euthanasie een afdwingbaar recht te maken » van Chris Gastmans en « Op het einde blijft roep om spiritualiteit vaak onbeantwoord » van Mieke Vermandere, Bert Aertgeerts, Jan De Lepeleire en Joannes Menten en « Er zijn ook goede redenen om de euthanasiewet niet te verruimen » van Filip Buekens. Het onderzoek naar de oordeelsbekwaamheid van, onder meer, minderjarigen — maar niet alleen van hen — is nog niet afgelopen. Het is ook geen schande dat men nog niet alles weet; mocht dit wel het geval zijn geweest hadden andere landen reeds lang geleden een euthanasiewetgeving gehad.

Fundamenteel in het huidige debat is het beschermen van de minderjarigen tegenover het ultieme zelfbeschikkingrecht. Wat overweegt hierin ? Zijn er geen grenzen aan het zelfbeschikkingrecht ? Heel wat elementen doen spreekster twijfelen aan de oordeelsbekwaamheid van minderjarigen. Zo is er vandaag een gebrek aan diepgaand onderzoek over de impact van de intense periode van ernstig ziek zijn en het ondergaan van medische zorgen in uitzonderlijke

la personnalité ultérieure du mineur, dans le cadre du développement de son identité. Il convient d'agir avec énormément de circonspection à l'égard de la demande d'euthanasie d'un mineur durant cette phase de maladie grave. On pense trop souvent que le patient mineur a une grande maturité durant une telle période. C'est probablement le cas en ce qui concerne le fait de supporter la maladie, mais ce n'est pas nécessairement vrai au niveau de la prise de décision. Les interrogations sont nombreuses à cet égard d'un point de vue scientifique.

Un autre élément concernant la capacité de discernement du mineur est que ce dernier prend des décisions de manière plus impulsive qu'un adulte et qu'il tient moins compte des conséquences à court et moyen termes. Ses décisions se caractérisent aussi par une prise de risques plus importante. Tout cela est un motif d'inquiétude, surtout lorsqu'il s'agit de décisions majeures telles que l'euthanasie. Les mineurs ne peuvent pas toujours comprendre rationnellement et émotionnellement ce qui est en jeu.

Mme Van Hoof indique en outre que les processus cérébraux chez un mineur ne sont pas toujours complètement développés, si bien que l'intéressé décide d'une autre manière qu'un adulte.

On peut également se demander quelle est l'influence des parents, dont l'autorité à l'égard de l'enfant est forte et évidente. Un mineur est-il bien apte à décider en connaissance de cause ? Est-il suffisamment informé pour prendre la bonne décision à un moment donné, indépendamment de l'opinion des parents ? Les discussions scientifiques sont nombreuses à cet égard. Une équipe pluridisciplinaire peut-elle constater que la décision du mineur n'a pas été prise de manière trop impulsive et qu'un nombre suffisant de processus cérébraux sont intervenus avant que le mineur ne soit arrivé à la bonne décision ? Tout cela n'est certainement pas clair et l'intervenante estime qu'il n'est pas du tout évident de faire prévaloir le droit ultime de disposer de soi sur la protection de la personne mineure.

Mme Van Hoof a également des questions à poser sur la mise en œuvre de la législation actuelle. Lors des auditions, il est apparu que l'euthanasie est d'ores et déjà pratiquée sur des mineurs. Il est donc particulièrement singulier de devoir constater que jusqu'à présent, la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation Euthanasie, qui est chargée de contrôler l'application de la loi du 28 mai 2002 et qui a déjà examiné plus de quinze mille dossiers, n'a encore déposé aucune plainte auprès du parquet. La pratique montre pourtant qu'un nombre relativement important de réclamations émanent de l'entourage des patients concernés. Selon l'intervenante, il est absolument impossible pour les commissions réunies Justice et Affaires sociales de se faire une idée précise de la diligence avec laquelle la Commission fédérale de

omstandigheden op de latere persoonlijkheid in de identiteitsontwikkeling van minderjarigen. Er moet met zeer grote omzichtigheid worden omgegaan met de vraag naar euthanasie van een minderjarige tijdens die fase van ernstig ziek zijn. Men doet al te vaak alsof de minderjarige patiënt tijdens een dergelijke periode enorm matuur is. Mogelijk is dit het geval in het dragen van de ziekte, maar dit is niet noodzakelijk zo op het vlak van het nemen van beslissingen. Vanuit wetenschappelijk perspectief worden hier heel wat vragen bij gesteld.

Een ander element in de oordeelsbekwaamheid van de minderjarige, is dat deze op een meer impulsieve manier beslissingen neemt dan een volwassene, en minder rekening houdt met de gevolgen op korte en lange termijn en vertonen meer risicogedrag bij het nemen van beslissingen. Zeker wanneer het grote beslissingen, zoals euthanasie, betreft is dit toch een reden om bezorgd te zijn. Minderjarigen kunnen rationeel en emotioneel niet steeds vatten wat er op het spel staat.

Mevrouw Van Hoof wijst er verder op dat de hersenprocessen bij een minderjarige nog niet steeds helemaal zijn ontwikkeld, wat maakt dat de betrokkene op een andere wijze beslist dan een volwassene.

Verder is de vraag wat de invloed is van de ouders, die een sterke en vanzelfsprekende autoriteit hebben om kinderen te begeleiden. Kan een minderjarige wel een « informed consent » geven ? Is hij wel voldoende geïnformeerd om op een bepaald ogenblik de juiste beslissing te nemen, los van de mening van de ouders ? Hierover bestaat veel wetenschappelijke discussie. Kan een pluridisciplinair team vaststellen of de beslissing van de minderjarige niet te impulsief werd genomen en of er voldoende hersenprocessen zijn doorlopen om tot de juiste beslissing te komen ? Dit alles is zeker niet duidelijk en volgens spreekster is het allerminst evident om het ultieme zelfbeschikkingsrecht te laten prevaleren op de bescherming van de minderjarige persoon.

Mevrouw Van Hoof stelt eveneens vragen bij de toepassing van de huidige wetgeving. Tijdens de hoorzittingen is gebleken dat ook vandaag reeds euthanasie wordt toegepast bij minderjarigen. Het is dan ook zeer bizar te moeten vaststellen dat tot op vandaag de Federale Controle- en Evaluatiecommissie, die de toepassing van de wet van 28 mei 2002 moet controleren en reeds meer dan vijftienduizend dossiers heeft onderzocht, nog geen enkele klacht heeft ingediend bij het parket. De praktijk leert dat er nochtans heel wat klachten zijn bij de omgeving van de betrokken patiënten. Spreekster meent dan ook dat de verenigde commissies voor de Justitie en de Sociale Aangelegenheden helemaal geen zicht hebben op de zorgvuldigheid waarmee de Federale Controle- en Evaluatiecommissie de dossiers

contrôle et d'évaluation Euthanasie analyse les dossiers. Il s'avère qu'elle examine environ deux cents dossiers en trois heures. D'ailleurs, certaines personnes sont juges et parties dans le cadre de ce contrôle et de cette évaluation. Aux Pays-Bas, par exemple, les commissions de contrôle sont non seulement nationales, mais aussi régionales, et leur analyse des dossiers les amène parfois à déposer plainte en justice.

Ces éléments pris en compte, on peut quand même se demander si les mineurs seront suffisamment protégés en cas d'élargissement du champ d'application de la loi à leur égard. L'intervenante émet en outre de sérieuses réserves, pas seulement d'ordre moral ou éthique, mais aussi d'ordre scientifique, qui de plus s'inspirent entre autres de l'expérience accumulée dans le cadre de la mise en œuvre de la législation actuelle.

Mme Sleurs se réjouit que le débat se focalise sur la problématique de l'euthanasie chez les mineurs. Les modalités d'un éventuel élargissement du champ d'application de la législation relative à l'euthanasie sont bien entendu capitales. Un élément-clé de la discussion globale est la capacité de discernement du mineur concerné. Certes, l'intervenante est favorable à la suppression de la condition d'âge, mais il conviendra d'éclaircir ce débat. Ceci vaut également pour d'autres modalités, comme le caractère terminal ou non de l'affection, et la souffrance physique ou psychique du patient mineur, qui peuvent soulever pas mal d'interrogations. Mme Sleurs rappelle les nombreuses initiatives prises en vue de barrer la route au suicide; l'option de pratiquer l'euthanasie sur des mineurs en cas de souffrance purement psychique semble aller dans le sens contraire.

L'intervenante rappelle par ailleurs qu'en dehors de la proposition de loi n° 5-2170/1, plusieurs autres propositions relatives à l'euthanasie chez les mineurs ont été déposées, parmi lesquelles la proposition de loi qu'elle a elle-même déposée, concernant l'extension aux mineurs de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, l'assistance médicale au patient qui met lui-même fin à sa vie ainsi que la création et la pénalisation des infractions d'incitation et d'assistance au suicide (doc. Sénat, n° 5-1947/1).

Mme Piryns partage la préoccupation exprimée notamment par Mme Sleurs, les développements énonçant quelques éléments qui lui posent problème. C'est notamment le cas de l'intervention des représentants légaux du patient mineur. L'intervenante est formellement opposée au principe défendu dans les développements de la proposition de loi en vertu duquel le mineur doit demander l'autorisation de ses parents. C'est notamment ce passage qui empêche les commissions réunies de la Justice et des Affaires sociales de pouvoir aboutir à une proposition de consensus dans la mesure où il n'est pas possible

onderzoekt. Het blijkt dat zij ongeveer tweehonderd dossiers onderzoekt op drie uur tijd. Sommige betrokkenen zijn overigens rechter en partij bij deze controle en evaluatie. In Nederland, bijvoorbeeld, bestaan er niet enkel commissies op nationaal maar ook op regionaal niveau, en hun onderzoek van de dossiers leidt in sommige gevallen wel degelijk tot een klacht bij het gerecht.

Met deze elementen in het achterhoofd kan men zich toch afvragen of de minderjarigen voldoende zullen worden beschermd in het geval waar de wet wordt uitgebreid. Spreekster heeft daarbij dan ook ernstige bedenkingen, niet louter vanuit moreel-ethische overwegingen maar ook vanuit een wetenschappelijke bezorgdheid, die bovendien mede zijn ingegeven door de ervaringen in de toepassing van de huidige wetgeving op het terrein.

Mevrouw Sleurs is verheugd dat het debat zich toespitst op de problematiek van de euthanasie bij minderjarigen. Vanzelfsprekend zijn de modaliteiten van een eventuele uitbreiding van de euthanasiewetgeving bijzonder belangrijk. Een sleutelelement in de ganse discussie is de oordeelsbekwaamheid van de betrokken minderjarige. Spreekster is weliswaar voorstander van het schrappen van de leeftijdsvoorwaarde, maar dit debat dient te worden uitgeklaard. Dit geldt ook voor andere modaliteiten, zoals het al dan niet terminale karakter van de aandoening, en het fysiek of psychisch lijden van de minderjarige patiënt, waarbij heel wat vragen kunnen worden gesteld. Mevrouw Sleurs herinnert aan de vele initiatieven om zelfdoding tegen te gaan; de optie om euthanasie bij minderjarigen toe te passen bij louter psychisch lijden lijkt hiermee in tegenspraak.

Spreekster herinnert er bovendien aan dat er, naast wetsvoorstel nr. 5-2170/1, verschillende andere voorstellen zijn die betrekking hebben op euthanasie bij minderjarigen, waaronder het wetsvoorstel inzake de uitbreiding van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie tot minderjarigen, de medische hulp aan de patiënt die zelf de levensbeëindigende handeling stelt en de strafbaarstelling van hulp bij zelfdoding (stuk Senaat, nr. 5-1947/1) van haar hand.

Mevrouw Piryns deelt de bezorgdheid van, onder meer, mevrouw Sleurs, omdat ook zij van oordeel is dat in de memorie van toelichting enkele elementen zijn opgenomen waar zij het moeilijk mee heeft. Dit is onder meer het geval met het optreden van de wettelijke vertegenwoordigers van de minderjarige patiënt. Spreekster is het volstrekt oneens met de memorie van toelichting bij het wetsvoorstel, wanneer deze vooropstelt dat de minderjarige toestemming moet vragen aan zijn ouders. Onder meer deze passage staat in de weg dat de verenigde commissies voor de Justitie en de Sociale Aangelegenheden tot een

d'apporter des modifications aux développements par le biais d'amendements.

M. Delpérée souscrit à cette intervention. Lorsqu'un texte de loi est adopté, son interprétation se fait pour partie sur la base des développements. Or, dans les développements, les auteurs font état d'un droit à l'euthanasie. L'intervenant pense qu'une telle affirmation est contraire à la loi de 2002. Cette loi a simplement dépénalisé l'acte d'euthanasie lorsqu'il est accompli dans les conditions prescrites par la loi. Considérer que ce serait un droit dépasse l'entendement juridique et politique de l'intervenant.

M. Swennen rappelle que la volonté du législateur transparaîtra dans la discussion générale, la discussion des articles et la justification des amendements adoptés, bien plus que ce n'est le cas dans les développements.

Mme Van Hoof estime que les questions juridiques soulevées par M. Delpérée sont correctes et exigent une réponse. Elle rappelle que la proposition de loi comporte, tant dans ses développements que dans son dispositif, plusieurs éléments qui ne sont pas corrects du point de vue juridique. Ainsi, la loi du 28 mai 2002 n'a nullement instauré un droit à l'euthanasie dans le chef du patient; elle dispose simplement que le médecin qui pratique une euthanasie ne commet aucune infraction si certaines conditions sont remplies. L'intervenante présume qu'en renvoyant au droit à l'euthanasie dans les développements, les auteurs de la proposition de loi entendent précisément instaurer ce droit et faire de l'euthanasie un acte médical normal. Cela est très lourd de conséquences car ce faisant, on accorde un droit à l'euthanasie aux mineurs présentant des tendances suicidaires. Mme Van Hoof ne peut imaginer qu'il puisse se trouver une majorité pour voter cela.

Mme Van Hoof a également des questions à poser à propos de l'application de la législation actuelle. Il est très curieux de devoir constater que jusqu'à présent, la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation, qui est chargée de contrôler l'application de la loi du 28 mai 2002 et qui a déjà examiné plus de quinze mille dossiers, n'a encore déposé aucune plainte auprès du parquet. Si l'on décide d'instaurer un droit à l'euthanasie pour les patients mineurs, ceux-ci pourront demander une euthanasie en toute légalité et le médecin considérera qu'il s'agit d'un acte médical normal. Voilà l'objectif fondamental des auteurs, comme le montrent d'ailleurs aussi les développements.

M. Courtois rappelle que les développements ne peuvent pas être modifiés, mais que chaque commissaire a la possibilité d'exprimer son point de vue lors

consensusvoorstel kunnen komen, vermits de memorie van toelichting niet kan worden geamendeerd.

De heer Delpérée onderschrijft deze bijdrage. Wanneer een wettekst wordt aangenomen, wordt hij deels op basis van de toelichting geïnterpreteerd. De indieners maken in de toelichting echter gewag van een recht op euthanasie. Spreker denkt dat een dergelijke bewering strijdig is met de wet van 2002. Die wet heeft de toepassing van euthanasie, wanneer die plaatsvindt binnen de omstandigheden die de wet voorschrijft, eenvoudigweg uit de strafrechtelijke sfeer gehaald. Euthanasie als een recht beschouwen gaat het juridische en politieke begrip van spreker te boven.

De heer Swennen herhaalt dat de wil van de wetgever zal blijken uit de algemene bespreking, de artikelsgewijze bespreking en de verantwoording bij de aangenomen amendementen, eerder dan uit de memorie van toelichting.

Mevrouw Van Hoof meent dat de juridische vragen, die worden opgeworpen door senator Delpérée, correct zijn en een antwoord behoeven. Zij herhaalt dat zowel de memorie van toelichting als het dispositief van het wetsvoorstel bepalingen bevat die juridisch niet correct zijn. Zo heeft de wet van 28 mei 2002 op geen enkele manier een recht op euthanasie geopend in hoofde van de betrokken patiënt; zij bepaalt enkel dat de arts die overgaat tot levensbeëindigend handelen geen misdrijf pleegt indien bepaalde voorwaarden vervuld zijn. Spreekster vermoedt dat de bedoeling van de indieners van het wetsvoorstel, door in de memorie van toelichting te verwijzen naar het recht op euthanasie, er precies in bestaat een dergelijk recht in het leven te roepen en van euthanasie een normaal medisch handelen maken. Dit heeft zeer verregaande gevolgen, vermits men jongeren met zelfmoordneigingen op die manier een recht op euthanasie aanbiedt. Mevrouw Van Hoof kan zich niet voorstellen dat hiervoor een meerderheid kan worden gevonden.

Mevrouw Van Hoof stelt eveneens vragen bij de toepassing van de huidige wetgeving. Het is zeer bizar te moeten vaststellen dat tot op vandaag de Federale Controle- en Evaluatiecommissie, die de toepassing van de wet van 28 mei 2002 moet controleren en reeds meer dan vijftienduizend dossiers heeft onderzocht, nog geen enkele klacht heeft ingediend bij het parket. Wanneer nu een recht op euthanasie wordt gecreëerd in hoofde van minderjarige patiënten, kunnen zij dit steeds vragen en zal de arts dit beschouwen als een normaal medisch handelen. Dit is de fundamentele doelstelling van de indieners en dit blijkt ook uit de memorie van toelichting.

De heer Courtois herhaalt dat de memorie van toelichting niet kan worden gewijzigd, maar dat tijdens de algemene bespreking iedere commissaris zijn stand-

de la discussion générale et que cela sera consigné dans le rapport des travaux de la commission.

Mme Khattabi s'interroge quant à la logique de la procédure proposée avant qu'une euthanasie soit pratiquée sur un mineur. Le texte prévoit qu'une demande d'euthanasie d'un mineur n'est prise en compte que si l'intéressé a la capacité de discernement. Un pédopsychiatre est consulté et doit attester que le mineur dispose de la capacité de discernement. Pourquoi faut-il encore prévoir l'accord des représentants légaux puisque le mineur dispose du discernement nécessaire ? Est-il logique que la décision ne reste pas totalement entre les mains du mineur qui a le discernement ? L'oratrice renvoie à l'article 12, § 2, de la loi du 22 août 2002 sur les droits du patient qui prévoit que le mineur apte à apprécier raisonnablement ses intérêts peut exercer ses droits de manière autonome. Pourquoi faut-il déroger à ce principe en matière d'euthanasie ? Quel est l'intérêt de reconnaître la capacité de discernement du patient mineur si l'on n'en tire pas toutes les conséquences logiques ? L'accord des parents devrait être limité aux hypothèses dans lesquelles le mineur n'a pas la capacité de discernement.

En réaction à l'intervention de Mme Van Hoof, M. Mahoux précise que le sérieux du travail de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie ne peut être mis en cause.

En ce qui concerne le « droit à l'euthanasie », M. Mahoux pense que toute personne a le droit de demander une euthanasie. L'autre droit, c'est celui du médecin, qui peut refuser de pratiquer une euthanasie. Cela découle de sa clause de conscience individuelle. Le médecin a également une obligation générale de prendre son patient en charge et d'assurer la continuité de cette prise en charge s'il refuse l'euthanasie.

M. Mahoux constate enfin que les opposants à la dépénalisation de l'euthanasie en 2002 soutenaient que les conditions qui étaient prévues empêchaient toute une série de personnes d'avoir recours à l'euthanasie. M. Mahoux estime que les balises légales à l'euthanasie n'excluent personne. Pour ceux qui ne répondent pas aux conditions légales, c'est l'état de nécessite qui joue. Le même type d'argument est utilisé aujourd'hui par rapport à l'extension de l'euthanasie aux mineurs. Certains critiquent en effet le fait que les mineurs non dotés de la capacité de discernement soient exclus de la possibilité d'obtenir une euthanasie. M. Mahoux trouve que l'argument est curieux dans la bouche des opposants à l'élargissement de la loi.

punt kan uiteenzetten en dat dit zal worden opgenomen in het verslag van de commissiewerkzaamheden.

Mevrouw Khattabi heeft vragen bij de logica van de voorgestelde procedure vóór de toepassing van euthanasie op een minderjarige. De tekst bepaalt dat, wanneer een minderjarige om euthanasie vraagt, die aanvraag slechts in aanmerking wordt genomen wanneer de betrokkene over een oordeelsbekwaamheid beschikt. Er wordt een kinder- en jeugdpsychiater geraadpleegd; die moet attesteren dat de minderjarige over een oordeelsbekwaamheid beschikt. Waarom moet er nog worden voorzien in de instemming van de wettelijke vertegenwoordigers, aangezien de minderjarige over de noodzakelijke oordeelsbekwaamheid beschikt ? Is het logisch dat de minderjarige die over een oordeelsbekwaamheid beschikt, de beslissing niet volledig in eigen handen heeft ? Spreekster verwijst naar artikel 12, § 2, van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt, dat bepaalt dat de minderjarige die in staat is tot een redelijke beoordeling van zijn belangen, zijn rechten zelfstandig kan uitoefenen. Waarom moet er worden afgeweken van dat principe wat euthanasie betreft ? Waarom erkennen dat de minderjarige patiënt over een oordeelsbekwaamheid beschikt, als daar dan toch niet alle logische conclusies uit worden getrokken ? De instemming van de ouders moet worden beperkt tot die gevallen waarin de minderjarige niet beschikt over een oordeelsbekwaamheid.

Als reactie op de bijdrage van mevrouw Van Hoof, verduidelijkt de heer Mahoux dat de ernst van het werk van de Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie niet ter discussie kan worden gesteld.

Wat het « recht op euthanasie » betreft, denkt de heer Mahoux dat iedere persoon het recht heeft om euthanasie te vragen. Een ander recht is dat van de arts, die kan weigeren om euthanasie toe te passen. Dat vloeit voort uit de gewetensclausule. De arts heeft ook de algemene verplichting de zorg voor zijn patiënt op zich te nemen en de voortzetting van die zorg te waarborgen wanneer hij weigert euthanasie toe te passen.

De heer Mahoux stelt ten slotte vast dat de tegenstanders van het uit de strafrechtelijke sfeer halen van euthanasie in 2002, beweerden dat de omstandigheden waarin werd voorzien, een hele rist personen beletten hun toevlucht te nemen tot euthanasie. De heer Mahoux meent dat de wettelijke regeling van euthanasie niemand uitsluit. Voor hen die niet beantwoorden aan de wettelijke voorwaarden, speelt de noodtoestand. Hetzelfde soort argument wordt vandaag gebruikt met betrekking tot de uitbreiding van euthanasie tot minderjarigen. Sommigen formuleren immers de kritiek dat minderjarigen die niet beschikken over een oordeelsbekwaamheid, geen euthanasie kunnen verkrijgen. De heer Mahoux vindt het vreemd dit argument te horen van hen die tegen de uitbreiding zijn van de wet.

Mme Sleurs estime que, s'il est vrai que les développements d'une proposition de loi doivent traduire l'esprit de la loi, ils doivent en même temps être neutres. Dans le cas qui nous intéresse, les développements laissent apparaître que la loi du 28 mai 2002 aurait ouvert un droit à l'euthanasie, ce qui ne correspond pas à la réalité. Les critiques formulées par certains membres des commissions réunies sont donc pertinentes.

VI. DISCUSSION DES ARTICLES

A. Discussion des amendements n°s 1 à 4 et 6

Article 1er

Amendement n° 6

M. Laeremans dépose l'amendement n° 6 (doc. Sénat, n° 5-2170/2), qui vise à remplacer l'ensemble de la proposition de loi par un texte précisant que le droit aux soins palliatifs dans le cadre de l'accompagnement de la fin de vie est un droit fondamental de tout être humain.

Selon M. Laeremans, l'importance des soins palliatifs est clairement apparue au cours des auditions, mais aussi lors de l'élaboration de la loi du 28 mai 2002, et singulièrement lorsqu'on a constaté une insuffisance criante de soins palliatifs et d'encadrement palliatif dans l'ensemble du pays. La situation s'est aujourd'hui améliorée, mais l'offre de soins palliatifs est encore insuffisante. C'est pourquoi l'intervenant propose non seulement de parler des soins palliatifs, comme le prévoit la loi du 28 mai 2002, mais aussi d'obliger les pouvoirs publics à garantir une offre suffisante de soins palliatifs. Ce « filtre palliatif » fait aujourd'hui totalement défaut, raison pour laquelle certaines personnes se voient forcées de demander l'euthanasie.

M. Laeremans suggère dès lors que l'on prévoie, à l'article 3 de la loi du 28 mai 2002, que l'euthanasie ne serait possible qu'après concertation avec l'équipe de soutien palliatif de l'institution ou de la plate-forme locale de soins palliatifs. Cette obligation permettra de garantir une offre de soins palliatifs pour le patient, et ce non seulement pour les mineurs, mais pour toutes les personnes concernées. Alors que la loi subordonne actuellement les soins palliatifs à l'euthanasie, ce filtre devrait permettre d'en faire un scénario à part entière et, partant, de faire diminuer considérablement le nombre de demandes d'euthanasie.

L'intervenant souligne que son amendement ne vise nullement à encourager l'acharnement thérapeutique, bien au contraire. Les soins palliatifs doivent être suggérés comme une option envisageable, qui ne sera pas acceptée dans tous les cas mais qui pourra au

Mevrouw Sleurs is van oordeel dat de toelichting bij een wetsvoorstel weliswaar de geest van de wet meegeeft, maar tegelijk ook neutraal moet zijn. In dit concrete geval wordt in de toelichting gesteld dat de wet van 28 mei 2002 een recht op euthanasie zou hebben gecreëerd, wat niet strookt met de werkelijkheid. De kritiek die sommige leden van de verenigde commissies hebben geuit is dan ook meer dan terecht.

VI. ARTIKELSGEWIJZE BESPREKING

A. Bespreking van de amendementen nrs. 1 tot 4 en 6

Artikel 1

Amendement nr. 6

De heer Laeremans dient amendement nr. 6 in (stuk Senaat, nr. 5-2170/2) dat ertoe strekt het volledige wetsvoorstel te vervangen om te bepalen dat het recht op palliatieve zorg bij de begeleiding van het levenseinde een fundamenteel basisrecht van elke mens is.

Dit blijkt volgens de heer Laeremans duidelijk, niet enkel uit de hoorzittingen maar ook uit de totstandkoming van de wet van 28 mei 2002. Zeker toen bleek dat er een ernstig tekort was aan palliatieve zorg en palliatieve ondersteuning in het hele land. Vandaag is de situatie erop verbeterd, maar is er nog steeds onvoldoende aanbod aan palliatieve zorg. Vandaar dat spreker voorstelt om niet enkel te spreken over palliatieve zorg, waarin de wet van 28 mei 2002 voorziet, maar ook de overheid te verplichten om een aanbod inzake palliatieve zorg te waarborgen. Deze « palliatieve filter » ontbreekt vandaag volledig, en om deze reden zien mensen zich soms genoodzaakt om euthanasie te vragen.

De heer Laeremans stelt daarom voor om in artikel 3 van de wet van 28 mei 2002 te bepalen dat euthanasie pas mogelijk is na overleg met de palliatieve ondersteuningsequipe van de eigen instelling of het plaatselijke samenwerkingsverband inzake palliatieve zorg. Deze verplichting zal ervoor zorgen dat een palliatief aanbod wordt gewaarborgd voor de patiënt, niet enkel voor minderjarigen maar voor alle betrokkenen. Waar nu palliatieve zorg ondergeschikt wordt gemaakt aan euthanasie, zal deze filter ervoor zorgen dat het een volwaardig alternatief wordt, als gevolg waarvan vele vragen naar euthanasie zullen verdwijnen.

Spreker benadrukt dat dit amendement helemaal niet als doel heeft om therapeutische hardnekkigheid aan te moedigen, wel integendeel. Palliatieve zorg moet wel als een mogelijk alternatief naar voren worden geschoven, dat niet in alle gevallen zal worden

moins être proposée dans tous les cas. Il est important que ce droit aux soins palliatifs soit mentionné dans la loi relative à l'euthanasie, et pas dans une législation distincte. C'est d'autant plus fondamental que la loi est à présent étendue aux patients mineurs.

Cet article n'appelle aucun commentaire.

Article 2

M. Mahoux précise que l'article vise à modifier l'article 3 de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie afin d'étendre en faveur des mineurs, dans certaines conditions, la possibilité de bénéficier d'une euthanasie. Il faut que le mineur dispose de la capacité de discernement.

M. Laeremans estime que la proposition de loi à l'examen va extrêmement loin, surtout lorsqu'on sait de quelle manière la législation existante sur l'euthanasie est déjà appliquée aujourd'hui. Celle-ci est en effet interprétée de manière très large. L'euthanasie est même pratiquée dans des cas où elle n'est, à strictement parler, pas applicable. L'intervenant rappelle que l'article 3 de la loi du 28 mai 2002 prévoit que le patient concerné doit se trouver dans une situation médicale sans issue et subir une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable. Le cas récent d'un patient qui a demandé et obtenu l'euthanasie après l'échec d'un changement de sexe montre que les termes utilisés, qui auraient dû mettre en place une limitation, ne constituent plus une condition. Dans ce cas-ci, en effet, il n'était nullement question d'une affection accidentelle ou pathologique.

En cas d'extension de la loi aux mineurs, cette restriction ne vaudrait plus pour eux non plus. L'euthanasie deviendrait donc également possible pour les mineurs en dépression, par exemple, cet état pouvant être interprété comme une souffrance psychique insupportable. Ceci va à l'encontre des développements, dans lesquels on peut lire, *in fine*, que :

« Tous les spécialistes pédiatriques entendus ont insisté sur l'extraordinaire maturité que des enfants peuvent acquérir quand ils font face à une maladie létale. »

Le dispositif de la proposition de loi va toutefois beaucoup plus loin et traite également des situations dans lesquelles il n'est absolument pas question d'une maladie mortelle et où on peut se demander s'il est justifié d'administrer tout simplement une injection mortelle à un mineur. En effet, un patient mineur est

aanvaard, maar dat tenminste in alle gevallen kan worden aangeboden. Het is belangrijk dat dit recht op palliatieve zorg in de wet betreffende de euthanasie wordt vermeld, en niet in een aparte wetgeving. Zeker nu de wet wordt uitgebreid naar minderjarige patiënten, is dit fundamenteel.

Over dit artikel worden geen opmerkingen gemaakt.

Artikel 2

De heer Mahoux verduidelijkt dat het artikel een wijziging beoogt van artikel 3 van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie, teneinde de mogelijkheid om euthanasie te genieten onder bepaalde voorwaarden uit te breiden ten gunste van minderjarigen. De minderjarige moet beschikken over een oordeelsbekwaamheid.

De heer Laeremans is van mening dat voorliggend wetsvoorstel wel heel erg ver gaat, zeker wanneer men weet hoe de bestaande euthanasiewetgeving vandaag reeds wordt toegepast. Deze wordt immers erg ruim geïnterpreteerd. Euthanasie wordt zelfs uitgevoerd in gevallen waarin de wet, strikt genomen, niet toepasselijk is. Spreker herinnert eraan dat artikel 3 van de wet van 28 mei 2002 bepaalt dat de betrokken patiënt zich in een medisch uitzichtloze toestand moet bevinden van aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden dat niet gelenigd kan worden, en dat het gevolg is van een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening. Het recente geval, waarbij een patiënt na een mislukte geslachtsverandering euthanasie heeft gevraagd én gekregen, toont aan dat deze laatste woorden, die een beperking hadden moeten inhouden, niet langer als voorwaarde worden gesteld. Er was in dit geval immers helemaal geen sprake van een door ongeval ziekte veroorzaakte aandoening.

In geval van een uitbreiding van de wet naar minderjarigen toe zou deze beperking ook voor hen niet langer gelden. Euthanasie zou ook mogelijk worden gemaakt voor minderjarigen die, bijvoorbeeld, door een depressie gaan, hetgeen als een ondraaglijk psychisch lijden kan worden geïnterpreteerd. Dit is in tegenspraak met de memorie van toelichting, die *in fine* bepaalt :

« De specialisten in de kindergeneeskunde die werden gehoord, getuigden nadrukkelijk dat kinderen een buitengewone maturiteit kunnen krijgen wanneer ze met een dodelijke ziekte worden geconfronteerd. »

Het dispositief van het wetsvoorstel gaat echter veel verder en handelt ook over situaties waarin van een dodelijke ziekte helemaal geen sprake is en waarin men zich kan afvragen of het verantwoord is een minderjarige zomaar een dodelijk spuitje te geven. Een minderjarige patiënt kan immers minder goed de

moins à même d'évaluer l'impact des effets d'une affection psychique. M. Laeremans estime que les mineurs doivent, au contraire, bénéficier d'une protection maximale. Cette mission découle des conventions internationales.

La proposition de loi à l'examen fait précisément l'inverse, d'autant qu'on peut lire, dans les développements, que la loi du 28 mai 2002 a instauré le droit à l'euthanasie. Or, il n'en est rien ! Cette loi vise uniquement à protéger le médecin qui, dans certaines circonstances, ne fait pas l'objet de poursuites parce qu'il n'a pas commis de délit. Cela n'a absolument rien à voir avec un droit à l'euthanasie. L'intervenant estime que tout ceci démontre la nécessité d'une clarification par les auteurs de la proposition de loi à l'examen. Quelle est leur véritable motivation ? Ont-ils l'intention d'élargir la portée de la législation existante ? Existe-t-il quelque chose comme un droit à l'euthanasie ?

En ce qui concerne la pratique de l'euthanasie sur des mineurs, M. Laeremans souligne que ceux-ci sont moins à même d'évaluer la gravité d'une affection psychique.

M. du Bus de Warnaffe relève que le 1° de l'article utilise différentes notions juridiques telles que « majeur », « mineur émancipé capable » ou « mineur doté de la capacité de discernement ». Les mots « capable » et « capacité » sont utilisés dans deux sens différents. L'intervenant insiste pour que les commissions réunies demandent un avis écrit précisant la notion de « capacité » de façon à utiliser les mots les plus appropriés pour garantir les droits des individus. Il faut en effet garantir la sécurité juridique.

Par ailleurs, le texte prévoit que le médecin consulte un psychologue ou du pédopsychiatre pour déterminer la capacité de discernement. Cet élément a été peu évoqué lors des auditions. Quelle place faut-il réserver à ce tiers dans la façon dont circule la parole au sein de la famille mais aussi entre la famille et le corps médical ? La façon dont la parole circule peut être source de mauvaise compréhension, de malentendus, de regrets, d'interprétations divergentes des intentions réelles, etc. Des médecins qui pratiquent l'euthanasie et les soins palliatifs précisent que dans 90 % des cas, des patients qui demandent l'euthanasie, optent pour les soins palliatifs après qu'on les ait écoutés et que l'on ait pris leur situation en considération. La façon dont un souhait d'euthanasie est exprimé et compris a une influence forte sur la volonté du patient. Les auteurs de la proposition de loi prévoient l'intervention d'un pédopsychiatre ou d'un psychologue. Mais ce tiers ne fait pas partie de l'équipe qui a entouré la famille. Il n'a pas participé à l'évolution de la pathologie du patient. M. du Bus de Warnaffe insiste que les commissions recueillent l'avis d'un expert en

impact inschatten van de gevolgen van een psychische aandoening. De heer Laeremans is van oordeel dat minderjarigen integendeel een maximale bescherming moet worden geboden. Dit is een opdracht die voortvloeit uit internationale verdragen.

Voorliggend wetsvoorstel doet evenwel precies het tegenovergestelde, zeker wanneer de memorie van toelichting stelt dat de wet van 28 mei 2002 het recht op euthanasie in het leven heeft geroepen. Dit is geenszins het geval ! Deze wet heeft alleen de arts willen beschermen die in welbepaalde omstandigheden wordt vrijgesteld van vervolging omdat hij dan geen misdrijf pleegt. Dit is iets helemaal anders dan een recht op euthanasie. Spreker meent dat dit alles de noodzaak aantoont van een verduidelijking vanwege de indieners van het wetsvoorstel. Wat is de ware beweegreden ? Wil men de draagwijdte van de bestaande wetgeving uitbreiden ? Bestaat er zoiets als een recht op euthanasie ?

Wat de toepassing van euthanasie op minderjarigen betreft, merkt senator Laeremans op dat deze groep minder goed kan inschatten hoe zwaar een psychische aandoening is

De heer du Bus de Warnaffe merkt op dat in het 1° van het artikel verschillende juridische begrippen worden gebruikt, zoals « *majeur* », « *mineur émancipé capable* » of « *mineur doté de la capacité de discernement* ». De woorden « *capable* » en « *capacité* » worden in twee verschillende betekenissen gebruikt. Spreker dringt erop aan dat de verenigde commissies om een schriftelijk advies vragen dat het begrip « bekwaamheid » verduidelijkt, zodat de meest geschikte woorden worden gebruikt om de rechten van het individu te waarborgen. De rechtszekerheid moet immers worden gewaarborgd.

De tekst bepaalt overigens dat de arts een psycholoog of kinder- en jeugdpsychiater raadpleegt om het oordeelsbekwaamheid te bepalen. Dat element werd weinig aangehaald tijdens de hoorzittingen. Welke plaats moet deze derde worden toegekend in de manier waarop wordt overlegd binnen de familie, maar ook tussen de familie en het geneesherenkorps ? De manier waarop wordt overlegd kan een bron zijn van verkeerd begrip, misverstanden, spijt, uiteenlopende interpretaties van werkelijke bedoelingen, enz. Artsen die euthanasie en palliatieve zorg toepassen, verduidelijken dat, in 90 % van de gevallen, patiënten die om euthanasie vragen voor palliatieve zorg kiezen nadat er naar hen werd geluisterd en hun situatie in overweging werd genomen. De manier waarop een euthanasiewens wordt uitgedrukt en begrepen heeft een grote invloed op de wil van de patiënt. De indieners van het wetsvoorstel voorzien in de tussenkomst van een kinder- en jeugdpsychiater of psycholoog. Maar die derde maakt geen deel uit van het team dat de familie omringde. Hij was geen getuige van de evolutie van de pathologie van de patiënt. De heer du Bus de Warnaffe

systémique familiale dans le cadre de la fin de vie. Cet expert pourrait éclairer les commissaires sur la portée de l'intervention du tiers dans une décision aussi lourde de conséquences.

L'intervenant se demande en outre pourquoi les auteurs de la proposition de loi se limitent à prévoir l'intervention d'un psychologue ou d'un pédopsychiatre. Pourquoi ne pas consulter un assistant social ? Ne faudrait-il pas une palette plus large de possibilités de choix ?

Mme Van Hoof s'étonne que les auteurs ne proposent pas de modifier l'article 3 de la loi du 28 mai 2002 dans le sens d'une interdiction formelle de l'euthanasie en cas de souffrance psychique insupportable chez les mineurs. Il ressort en effet de la mise en œuvre concrète de la loi actuelle que contrairement à la volonté du législateur de 2002, l'on a créé une catégorie distincte de « patients confrontés à une souffrance psychique insupportable ». Ces notions peuvent être interprétées de façon totalement subjective. La condition qui stipule qu'une telle souffrance psychique doit être la conséquence d'une maladie ou d'un accident n'est plus prise en compte par certains médecins pratiquant l'euthanasie.

Si la loi est étendue aux patients mineurs, un jeune qui a des difficultés à surmonter une rupture ou qui traverse une crise identitaire aurait le droit d'introduire une demande d'euthanasie. Cela va beaucoup trop loin et est en contradiction avec la vocation des pouvoirs publics et du législateur de protéger les mineurs.

Mme Van Hoof réitère les doutes fondamentaux qu'elle a déjà exprimés à propos de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation chargée de contrôler l'application de la loi du 28 mai 2002. Celle-ci a parfois 200 dossiers à examiner en quelques heures. Compte tenu de la composition de cette commission, qui tient fortement compte des différentes tendances idéologiques, l'on n'est encore jamais parvenu à trouver en son sein une majorité des deux tiers pour transmettre certains dossiers au parquet. L'on ne peut donc pas parler d'un contrôle rigoureux.

L'intervenante remarque également que la législation actuelle prévoit la consultation d'un second médecin. Cependant, la loi du 28 mai 2002 n'exige pas que ce second médecin partage l'avis du médecin qui procède à l'euthanasie. Si le second médecin émet un avis négatif, mais que le premier médecin estime que la demande du patient de se faire euthanasier satisfait à toutes les conditions légales, il est donc parfaitement possible que l'euthanasie soit quand même réalisée. Il en ira donc de même pour les patients mineurs si le champ d'application de la loi est élargi à leur égard. Les choses se passent-elles de la

dringt erop aan dat de commissies het advies inwinnen van een specialist in familiesysteemtheorie in het raam van het levenseinde. Die specialist kan de commissarissen informeren over de draagwijdte van de tussenkomst van de derde bij een dergelijke zware beslissing met ingrijpende gevolgen.

Daarnaast vraagt spreker zich af waarom de indieners van het wetsvoorstel zich ertoe beperken te voorzien in de tussenkomst van een psycholoog of kinder- en jeugdpsychiater. Waarom geen maatschappelijk assistent raadplegen ? Is er geen uitgebreider palet aan keuzemogelijkheden nodig ?

Mevrouw Van Hoof verbaast zich erover dat de indieners niet voorstellen artikel 3 van de wet van 28 mei 2002 in die zin te wijzigen dat euthanasie in geval van ondraaglijk psychisch lijden bij minderjarigen uitdrukkelijk wordt uitgesloten. Uit de toepassing van de bestaande wet op het terrein leert men immers dat, in tegenstelling tot de wil van de wetgever in 2002, er een aparte categorie van « ondraaglijk psychisch lijders » werd gecreëerd. Deze begrippen kan men op een zeer subjectieve manier invullen. De voorwaarde, dat een dergelijk psychisch lijden het gevolg moet zijn van een ziekte of een ongeval, telt niet meer mee in hoofde van sommige artsen die tot euthanasie overgaan.

Indien de wet wordt uitgebreid naar minderjarige patiënten, zou een jongere die een relatiebreuk moet verwerken of door een identiteitscrisis gaat, het recht krijgen om een vraag tot euthanasie in te dienen. Dit gaat bijzonder ver en staat in tegenspraak met de taak van de overheid en van de wetgever om minderjarigen te beschermen.

Mevrouw Van Hoof herhaalt haar fundamentele twijfels bij de rol van de Federale Controle- en Evaluatiecommissie, die de toepassing van de wet van 28 mei 2002 moet controleren. Zij moet op enkele uren tijd soms 200 dossiers behandelen. Gelet op de samenstelling van deze commissie, waarbij ideologie een grote rol speelt, werd nog nooit een meerderheid van twee derden gevonden om bepaalde dossiers door te sturen naar het parket. Van een accurate controle is dus geen sprake.

Spreekster merkt ook op dat de huidige wetgeving voorziet in de consultatie van een tweede arts. De wet van 28 mei 2002 vereist evenwel niet dat deze tweede arts de mening deelt van de arts die overgaat tot euthanasie. Indien de eerste arts van mening is dat de vraag van de patiënt om euthanasie voldoet aan alle wettelijke voorwaarden, is het derhalve perfect mogelijk dat de tweede arts een negatief advies geeft maar dat de euthanasie toch wordt uitgevoerd. Dit zal dus ook gelden voor minderjarige patiënten indien de wet naar hen zou worden uitgebreid. Geldt dit ook voor de kinder- en jeugdpsychiater of die psycholoog die moet

même façon avec le pédopsychiatre ou le psychologue à consulter conformément à l'article 2 de la proposition de loi ? Qu'adviendra-t-il si ce dernier ne suit pas l'avis du médecin procédant à l'euthanasie ? Cette consultation n'est-elle prescrite que pour la forme sachant que la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation chargée de contrôler l'application de la loi du 28 mai 2002 ne transmettra de toute façon jamais le dossier au parquet ? Comment garantir l'indépendance du pédopsychiatre ?

Mme Van Hoof se réfère également à ses précédentes interventions à propos du manque d'études scientifiques sur la capacité de discernement des mineurs. Chez le mineur, les processus décisionnels ne sont pas les mêmes que chez l'adulte et sont souvent de nature plus impulsive. Il convient donc d'user de la plus grande prudence lors de l'évaluation de la capacité de discernement du patient mineur.

L'intervenante déduit de tout cela qu'il est aujourd'hui impossible d'élargir simplement aux mineurs le champ d'application de la législation relative à l'euthanasie, puisque l'on donnerait à tout mineur ne se sentant pas bien dans sa peau le droit de formuler une demande d'euthanasie quand bon lui semble, sachant que le médecin qui évaluerait cette demande à la légère ne sera de toute façon jamais poursuivi ni sanctionné.

Mme Piryns répète que le groupe Ecolo/Groen est favorable à l'élargissement aux mineurs de la législation relative à l'euthanasie. Elle ne comprend cependant pas pourquoi les auteurs veulent contrôler la capacité de discernement du patient mineur, tout en stipulant que l'autorisation des parents est requise pour pouvoir procéder à l'euthanasie. Si l'on estime que la capacité de discernement de l'intéressé est acquise, il lui paraît logique de supprimer l'autorisation des parents.

L'intervenante annonce le dépôt d'un amendement portant sur le rôle du médecin traitant.

Mme Sleurs partage le constat de la non-adéquation de la proposition de loi en cours d'examen avec les auditions en ce qui concerne l'autorisation des parents. Elle constate que cette proposition étend aux mineurs le champ d'application de la législation relative à l'euthanasie, mais estime que la disposition qui concerne les mineurs émancipés doit être supprimée. De plus, la problématique de la souffrance purement psychique mérite une discussion plus approfondie étant donné que la pratique montre que les problèmes concernent surtout les situations de souffrance physique des mineurs, en l'occurrence en cas d'affections oncologiques ou d'autres affections neurodégénératives. L'intervenante souligne que les auteurs de la

geraadpleegd worden overeenkomstig artikel 2 van het wetsvoorstel ? *Quid* indien deze de mening van de arts die tot euthanasie overgaat niet volgt ? Is deze raadpleging slechts voorgeschreven *pro forma*, wetende dat de Federale Controle- en Evaluatiecommissie, die de toepassing van de wet van 28 mei 2002 moet controleren, toch nooit het dossier aan het parket zal overmaken ? Hoe kan men de onafhankelijkheid van de kinder- of jeugdpsychiater garanderen ?

Senator Van Hoof verwijst verder naar haar eerdere bijdragen met betrekking tot de ontoereikendheid van het wetenschappelijk onderzoek over de oordeelsbekwaamheid van minderjarigen. De beslissingsprocessen bij minderjarigen zijn anders dan bij volwassenen en zijn vaak meer impulsief van aard. Men dient dan ook uiterst voorzichtig om te gaan bij het beoordelen van de oordeelsbekwaamheid van de minderjarige patiënt.

Uit dit alles leidt spreekster af dat het vandaag onmogelijk is om de euthanasiewetgeving zomaar uit te breiden naar minderjarigen, vermits men dan het recht geeft aan elke minderjarige om op eender welk ogenblik zomaar een verzoek tot euthanasie te formuleren wanneer men zich niet goed voelt in zijn vel, in de wetenschap dat de arts die hiermee lichtzinnig omspringt toch nooit wordt vervolgd of bestraft.

Mevrouw Piryns herhaalt dat de Ecolo/Groen-fractie voorstander is van de uitbreiding van de wetgeving inzake euthanasie naar minderjarigen toe. Zij begrijpt echter niet hoe de indieners enerzijds de oordeelsbekwaamheid van de minderjarige patiënt willen controleren maar anderzijds de toestemming van de ouders toch noodzakelijk achten om tot euthanasie over te gaan. Wanneer de betrokkene oordeelsbekwaam wordt bevonden, lijkt het haar logisch om de toestemming van de ouders te schrappen.

Spreekster kondigt de indiening aan van een amendement dat betrekking heeft op de rol van de behandelende arts.

Mevrouw Sleurs is het eens met de vaststelling dat het thans besproken wetsvoorstel niet in de lijn ligt van de hoorzittingen wat de toestemming van de ouders betreft. Zij stelt vast dat dit voorstel de euthanasiewetgeving uitbreidt naar minderjarigen maar meent dat de bepaling omtrent de ontvoogde minderjarigen moet worden geschrapt. De problematiek van het louter psychisch lijden verdient bovendien een grondige bespreking vermits de praktijk leert dat de problemen zich vooral stellen in geval van fysiek lijden van de minderjarigen, met name in geval van oncologische of andere neurodegeneratieve aandoeningen. Spreekster wijst erop dat de indieners van het wetsvoorstel artikel 3, § 3, van de wet van 28 mei

proposition de loi ne modifient pas l'article 3, § 3, de la loi du 28 mai 2002 en ce qui concerne le patient en phase non terminale. Elle annonce le dépôt d'un amendement précisant jusqu'où on peut aller sur le plan de l'euthanasie chez les patients mineurs.

Mme Khattabi pense qu'il faut être cohérent dans les choix que l'on fait. Soit on demande la preuve de la capacité de discernement du patient mineur et, dans ce cas, le consentement des parents n'est plus nécessaire. Soit on fait reposer la décision sur les parents et, dans ce cas, il n'est pas nécessaire d'apporter la preuve de la capacité de discernement. Quelle est la logique suivie par les auteurs du texte par rapport à la procédure qu'ils proposent ?

Amendement n° 1

Mme Thibaut et consorts déposent l'amendement n° 1 (doc. Sénat, n° 5-2170/2) visant à supprimer, dans le 7°, dans l'alinéa 3 proposé, le mot « traitant ». Le texte proposé prévoit que le médecin traitant informe le patient et ses responsables légaux du résultat de sa consultation. Mme Thibaut constate que dans la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie il n'est nulle part question du « médecin traitant ». Qui est visé ? Mme Thibaut pense que le médecin traitant n'a pas de rôle à jouer dans la procédure. Elle propose dès lors de supprimer le mot « traitant ».

Amendement n° 2

Mme Thibaut relève que le texte prévoit que le mineur doit être doté de la capacité de discernement. Quelle est la portée de cette exigence s'il est en outre nécessaire que les représentants légaux marquent leur accord sur la demande d'euthanasie ? Il y a une contradiction entre ces deux conditions.

L'intervenante relève en outre que la capacité de discernement doit être évaluée par une seule personne, à savoir un pédopsychiatre ou un psychologue. Mme Thibaut pense que cette mission devrait être confiée à une équipe pluridisciplinaire à laquelle le personnel soignant est associé.

Mme Thibaut évoque ensuite le rôle des représentants légaux du patient mineur. Lors de son audition, le professeur Herman Nys a mis en garde contre un système de codécision. Mme Hermans a quant à elle précisé qu'il était délicat de faire porter un rôle aux parents dans la codécision. Elle invitait les commissions à se baser sur la solution retenue dans la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient qui fait du

2002 met betrekking tot de niet-terminale patiënt ongewijzigd laten. Zij kondigt de indiening aan van een amendement dat beter omschrijft hoe ver men kan gaan op het vlak van euthanasie bij minderjarige patiënten.

Mevrouw Khattabi denkt dat men coherent moet zijn in de keuzes die men maakt. Ofwel vraagt men het bewijs van oordeelsbekwaamheid van de minderjarige patiënt en in dat geval is de instemming van de ouders niet meer vereist. Ofwel laat men de beslissing op de ouders rusten en in dat geval is het niet nodig het bewijs van de oordeelsbekwaamheid te leveren. Welke logica hebben de indieners van de tekst gevolgd voor de procedure die ze voorstellen ?

Amendement nr. 1

Mevrouw Thibaut c.s. dient amendement nr. 1 in (stuk Senaat nr. 5-2170/2), dat strekt om in het voorgestelde 7, derde lid, het woord « behandelende » te doen vervallen. De voorgestelde tekst bepaalt dat de behandelende arts de patiënt en zijn wettelijke vertegenwoordigers op de hoogte brengt van het resultaat van zijn raadpleging. Mevrouw Thibaut stelt vast dat de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie geen enkele melding maakt van de « behandelende arts ». Wie bedoelt men ? Mevrouw Thibaut denkt dat de behandelende arts geen rol te spelen heeft in de procedure. Ze stelt derhalve voor het woord « behandelende » te doen vervallen.

Amendement nr. 2

Mevrouw Thibaut wijst erop dat de tekst bepaalt dat de minderjarige over oordeelsbekwaamheid moet beschikken. Wat is de betekenis van die vereiste indien daarenboven de wettelijke vertegenwoordigers hun akkoord moeten geven betreffende de euthanasievraag ? Beide voorwaarden zijn strijdig met elkaar.

Spreekster wijst er bovendien op dat de oordeelsbekwaamheid moet worden beoordeeld door een enkele persoon, te weten een kinder- en jeugdpsychiater of een psycholoog. Mevrouw Thibaut denkt dat die taak aan een multidisciplinair team moet worden gegeven waarbij het verplegend personeel betrokken moet worden.

Vervolgens heeft mevrouw Thibaut het over de rol van de wettelijke vertegenwoordigers van de minderjarige patiënt. In zijn hoorzitting heeft professor Herman Nys gewaarschuwd voor een systeem van medebeslissing. Mevrouw Hermans preciseerde dat het delicaat was de ouders een rol te laten spelen in de medebeslissing. Ze verzocht de commissies zich te baseren op de oplossing van de wet van 22 augustus

mineur, dans certaines conditions, un acteur des décisions sur sa propre vie.

L'intervenante pense que la procédure proposée par les auteurs de la proposition de loi n'est pas une synthèse des auditions, certainement pour ce qui concerne le rôle des parents.

Mme Thibaut et consorts déposent l'amendement n° 2 (doc. Sénat, n° 5-2170/2) visant à supprimer, au 7°, dans l'alinéa 4 proposé, les mots « et s'assurer qu'ils marquent leur accord sur la demande du patient mineur ».

Amendement n° 3

Mme Thibaut et consorts déposent l'amendement n° 3 (doc. Sénat, n° 5-2170/2) qui vise à supprimer le 3° de l'article. Cet amendement découle de l'amendement n° 2 des mêmes auteurs. La phrase proposée est sans objet si l'on considère que le consentement des parents n'est pas requis.

Amendement n° 4

Mme Khattabi relève que le § 4/1 proposé au 4° prévoit que les personnes concernées sont informées d'une possibilité d'accompagnement psychologique après que la demande du patient a été acceptée par le médecin. L'intervenante trouve que l'accompagnement psychologique devrait être prévu dès le moment de la demande. Il faut que le patient soit aidé psychologiquement, peu importe que le médecin accepte ou refuse la demande.

Mme Khattabi et consorts déposent l'amendement n° 4 (doc. Sénat, n° 5-2170/2) prévoyant que les personnes concernées sont informées de la possibilité d'accompagnement psychologique après que la demande a été traitée par le médecin.

En ce qui concerne l'accompagnement psychologique, M. Mahoux répond que le texte ne prévoit pas d'obligation. Si les représentants légaux et le patient souhaitent bénéficier d'un accompagnement psychologique, rien ne l'empêche.

Aux questions relatives au consentement des parents (amendements n°s 2 et 3), M. Mahoux rappelle le cheminement qui préside à l'idée d'introduire les parents dans le processus décisionnel. Le premier élément est de nature juridique : le mineur n'ayant pas de capacité juridique, il peut s'exprimer comme être humain mais, juridiquement, il doit être représenté par ses parents. Le second élément se justifie par rapport au vécu des situations. Quelle serait la position du médecin qui a pratiqué une euthanasie sur un patient mineur alors que les représentants légaux y étaient opposés ? Il est évidemment possible d'aborder ce type

2002 betreffende de rechten van de patiënt, die de minderjarige, onder bepaalde voorwaarden, betrekt bij de beslissingen over zijn eigen leven.

Spreekster denkt dat de procedure die de indieners van het wetsvoorstel voorstellen geen synthese is van de hoorzittingen, zeker niet wat de rol van de ouders betreft.

Mevrouw Thibaut c.s. dient amendement nr. 2 in (stuk Senaat nr. 5-2170/2), dat strekt om in het voorgestelde 7, vierde lid, de woorden « , en vergewist hij zich ervan dat zij hun akkoord geven betreffende het verzoek van de minderjarige patiënt » te doen vervallen.

Amendement nr. 3

Mevrouw Thibaut c.s. dient amendement nr. 3 in (stuk Senaat nr. 5-2170/2), dat strekt om het 3° van het artikel te doen vervallen. Dit amendement vloeit voort uit amendement nr. 2 van dezelfde indieners. De voorgestelde zin dient geen doel indien men meent dat de instemming van de ouders niet vereist is.

Amendement nr. 4

Mevrouw Khattabi wijst erop dat de in het 4° voorgestelde § 4/1 bepaalt dat aan de betrokkenen de mogelijkheid van psychologische bijstand wordt geboden nadat de arts het verzoek van de patiënt heeft aanvaard. Spreekster vindt dat voor psychologische bijstand moet worden gezorgd zodra het verzoek geformuleerd wordt. De patiënt moet psychologisch worden geholpen, ongeacht of de arts zijn verzoek aanvaardt of weigert.

Mevrouw Khattabi c.s. dient amendement nr. 4 in (stuk Senaat nr. 5-2170/2), dat erin voorziet dat aan de betrokkenen de mogelijkheid van psychologische bijstand wordt geboden nadat de arts het verzoek heeft behandeld.

In verband met de psychologische begeleiding, antwoordt de heer Mahoux dat de tekst geen verplichting oplegt. Indien de wettelijke vertegenwoordigers en de patiënt psychologische bijstand willen, dan staat niets dat in de weg.

In verband met de vragen over de instemming van de ouders (amendementen nrs. 2 en 3), herinnert de heer Mahoux aan de ontwikkeling die ertoe geleid heeft dat de ouders bij het beslissingsproces werden betrokken. Het eerste gegeven is van juridische aard : aangezien de minderjarige geen rechtsbekwaamheid heeft, kan hij zich als mens uitspreken, maar moet hij juridisch door zijn ouders worden vertegenwoordigd. Het tweede gegeven wordt verantwoord door de ervaring van reële situaties. Wat zou de positie van de arts zijn die euthanasie heeft gepleegd op een minderjarige patiënt, terwijl de wettelijke vertegen-

de situation de manière théorique mais, d'un plan pratique, M. Mahoux ne voit pas comment un médecin pourrait pratiquer une euthanasie à l'encontre de la volonté des parents.

Sur la problématique psychique, M. Mahoux rappelle que la loi de 2002 vise la souffrance physique ou psychique dans le cadre d'une maladie incurable. La loi vise la souffrance, ce qui n'est pas la même chose que la douleur. La fatigue comme symptôme peut, à un moment donné, devenir insupportable. M. Mahoux comprend que l'on se pose des questions sur la définition de la notion de souffrance psychique. La souffrance est toujours quelque chose de difficile à évaluer et qui a un caractère subjectif. L'intervenant comprend que l'on veuille éviter de donner, par rapport à des mineurs, une interprétation large de la notion de souffrance psychique. Il n'est cependant pas favorable à l'idée de supprimer la notion de souffrance psychique des éléments à prendre en compte.

En ce qui concerne l'amendement n° 1, M. Mahoux précise que les mots « médecin traitant » figurent déjà dans plusieurs dispositions de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie. Les mots « médecin traitant » utilisés dans le 7°, à l'alinéa 3 proposé, visent le médecin à qui la demande d'euthanasie a été adressée. Ce n'est donc pas le « médecin traitant » au sens classique du terme.

À propos du rôle du spécialiste qui est consulté, M. Mahoux rappelle les différents pôles concernés par le processus décisionnel. Le premier pôle, c'est le mineur qui demande l'euthanasie et ses représentants légaux. Le second pôle de décision, c'est le médecin qui reçoit la demande.

La loi de 2002 exonère le médecin qui pose l'acte euthanasique de toute responsabilité pénale. Les tiers n'ont pas à être exonérés puisqu'ils n'endossent pas de responsabilité. Ils sont simplement consultés.

Pour l'euthanasie des personnes majeures, la loi de 2002 prévoit qu'un second médecin est consulté pour se prononcer quant au caractère grave et incurable de l'affection. Ce médecin n'intervient pas dans la décision. Un troisième médecin est également consulté dans l'hypothèse où l'on estime que la mort du patient ne surviendra pas à brève échéance. Ce troisième médecin n'est pas non plus impliqué dans la décision. M. Mahoux rappelle que la loi de 2002 ne prévoit pas un mécanisme de codécision. Le médecin qui reçoit la demande d'euthanasie prend sa décision seul et il est le seul à en assumer la responsabilité.

C'est la même logique qui est suivie pour l'euthanasie des mineurs. Le texte prévoit que le médecin

woordigers ertegen waren ? Het is natuurlijk mogelijk dergelijke situatie theoretisch te bespreken, maar praktisch gezien ziet de heer Mahoux niet in hoe een arts euthanasie kan toepassen tegen de wil van de ouders in.

In verband met de psychische problematiek verklaart de heer Mahoux dat de wet van 2002 het fysiek of psychisch lijden bij een ongeneeslijke aandoening bedoelt. De wet heeft het over lijden, wat niet hetzelfde is als pijn. Vermoeidheid als symptoom kan op een gegeven ogenblik ondraaglijk worden. De heer Mahoux begrijpt dat men zich vragen stelt over de definitie van het begrip psychisch lijden. Lijden is altijd iets wat moeilijk te beoordelen en subjectief is. Spreker begrijpt dat men voor minderjarigen wilt voorkomen dat een brede interpretatie wordt gegeven aan het begrip psychisch lijden. Hij is er echter geen voorstander van het begrip psychisch lijden te verwijderen uit de gegevens waarmee rekening moet worden gehouden.

In verband met amendement nr. 1 verklaart de heer Mahoux dat de woorden « behandelende arts » al in verscheidene bepalingen van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie staan. Met de in het voorgestelde 7°, derde lid gebruikte woorden « behandelende arts » bedoelt men de arts tot wie het euthanasieverzoek werd gericht. Het gaat dus niet om de « behandelende arts » in de klassieke betekenis van die woorden.

In verband met de rol van de specialist die geconsulteerd wordt, herinnert de heer Mahoux aan de verschillende componenten die bij het beslissingsproces betrokken zijn. De eerste component is de minderjarige die om euthanasie vraagt en zijn wettelijke vertegenwoordigers. De tweede beslissingscomponent is de arts die het verzoek ontvangt.

De wet van 2002 ontslaat de arts die de euthanasiehandeling stelt van elke strafrechtelijke verantwoordelijkheid. Derden moeten niet van die verantwoordelijkheid worden ontslagen omdat ze geen verantwoordelijkheid moeten dragen. Ze worden alleen maar geconsulteerd.

De wet van 2002 voorziet er voor de euthanasie van meerderjarigen in dat een tweede arts wordt geraadpleegd over de ernstige en de ongeneeslijke aard van de aandoening. Die arts treedt niet op bij de beslissing. Er wordt ook een derde arts geraadpleegd in het geval waarin men meent dat de patiënt niet binnen afzienbare tijd zal overlijden. Die derde arts wordt evenmin bij de beslissing betrokken. De heer Mahoux herinnert eraan dat de wet van 2002 niet voorziet in een medebeslissingsmechanisme. De arts die het euthanasieverzoek ontvangt neemt zijn beslissing alleen en is de enige die de verantwoordelijkheid draagt.

Men volgt dezelfde logica voor de euthanasie voor minderjarigen. De tekst voorziet erin dat de arts een

doit consulter un psychologue ou un pédopsychiatre. Ce dernier est consulté pour établir la capacité de discernement du patient mineur. M. Mahoux précise que le médecin peut en outre consulter toute autre personne qu'il juge nécessaire. C'est de l'aide à la décision mais ce n'est pas une codécision.

M. Mahoux pense qu'il n'y a pas de confusion possible, dans le texte proposé au 1°, entre la notion de « capable », qui renvoie à la capacité juridique, et la notion de « capacité de discernement ».

Mme Khattabi comprend l'argument pratique utilisé pour justifier que l'on exige l'accord des parents. On peut cependant retourner l'argument et se mettre à la place du mineur qui voit sa demande d'euthanasie bloquée par ses représentants légaux. C'est une situation tout aussi difficile à accepter et il n'est pas possible d'opérer de gradation entre les souffrances des différentes parties concernées.

L'intervenante ne comprend cependant pas quelle est la plus-value d'une déclaration attestant que le mineur a la capacité de discernement si, *in fine*, ce sont les représentants légaux qui décident. Elle pense que l'exigence d'une telle attestation est sans objet si l'on est cohérent par rapport aux positions de principe que l'on adopte.

M. Delpérée revient à la question du mineur et de ses représentants légaux. On part du principe d'incapacité du mineur et on lui donne des représentants pour prendre les décisions. L'intervenant pense que cette problématique n'est pas spécifique à la question de l'euthanasie. Il existe de nombreuses situations dans lesquelles un mineur est amené à intervenir dans des procédures judiciaires, des procédures administratives, etc., sans l'aide de ses représentants légaux. M. Delpérée renvoie à l'audition d'un mineur dans le cadre d'une procédure de contentieux familial, de protection de la jeunesse. De même, un mineur peut demander l'asile en Belgique. L'intervenant pense que ces questions devraient faire l'objet d'une consultation juridique pour éclairer les membres des commissions.

Mme Van Hoof déduit de l'argumentation développée par M. Mahoux que la législation actuelle relative à l'euthanasie est déjà appliquée aujourd'hui dans le cas de patients fatigués de la vie. Si la loi est étendue aux mineurs, l'euthanasie sera donc également possible pour des jeunes qui sont fatigués de vivre. L'intervenante pense par exemple à des enfants souffrant d'anorexie ou de dépression. Elle estime pour sa part que ces jeunes ont au contraire besoin de protection avant toute chose et qu'il faut leur offrir une perspective de guérison.

psycholoog of een kinder- en jeugdpsychiater moet raadplegen. Die laatste wordt geraadpleegd om te bepalen of de minderjarige patiënt de oordeelsbekwaamheid heeft. De heer Mahoux preciseert dat de arts bovendien ieder andere persoon die hij nodig acht kan raadplegen. Dat is hulp bij de beslissing, maar het is geen medebeslissing.

De heer Mahoux denkt dat er geen verwarring mogelijk is in de tekst die onder het 1° wordt voorgesteld tussen het begrip « handelingsbekwaam », dat naar de rechtsbekwaamheid verwijst, en het begrip « oordeelsbekwaam ».

Mevrouw Khattabi begrijpt het praktische argument dat gebruikt wordt om te verantwoorden dat men het akkoord van de ouders eist. Men kan het argument echter omdraaien en zich in de plaats van de minderjarige stellen, die zijn euthanasieverzoek geblokkeerd ziet door zijn wettelijke vertegenwoordigers. Die situatie is even moeilijk te aanvaarden en het is niet mogelijk een gradatie in te stellen in het lijden van alle betrokken partijen.

Spreekster begrijpt echter niet wat de meerwaarde is van een verklaring die bevestigt dat de minderjarige de oordeelsbekwaamheid heeft, wanneer het uiteindelijk de wettelijke vertegenwoordigers zijn die beslissen. Ze denkt dat de vereiste van een dergelijk attest geen doel dient indien men coherent blijft met de principiële standpunten die men inneemt.

De heer Delpérée komt terug op de kwestie van de minderjarige en zijn wettelijke vertegenwoordigers. Het uitgangspunt is de onbekwaamheid van de minderjarige en men geeft hem vertegenwoordigers om de beslissingen te nemen. Spreker denkt dat die problematiek niet eigen is aan het probleem van de euthanasie. Er zijn heel wat situaties waarin een minderjarige ertoe wordt gebracht zonder de hulp van zijn wettelijke vertegenwoordigers op te treden in gerechtelijke procedures, administratieve procedures enz. De heer Delpérée verwijst naar het horen van een minderjarige bij een procedure van een familiaal geschil, van jeugdbescherming. Tevens kan een minderjarige asiel vragen in België. Spreker denkt dat over die zaken juridisch advies moet worden ingewonnen om de commissieleden te informeren.

Mevrouw Van Hoof leidt uit het betoog van de heer Mahoux af dat de huidige wetgeving inzake euthanasie vandaag reeds van toepassing is op levensmoeë patiënten. In geval van uitbreiding van de wet zal euthanasie dus ook mogelijk worden bij jongeren die levensmoe zijn. Men denke daarbij aan kinderen die aan anorexia lijden of met een depressie kampen. Spreekster is evenwel van mening dat deze jongeren in de eerste plaats bescherming behoeven en dat hen een perspectief op genezing moet worden geboden.

Un deuxième constat est que l'intervention du médecin et du pédopsychiatre n'est que de la poudre aux yeux : ceux-ci ne doivent pas du tout donner un avis favorable et, en fin de compte, le médecin qui pratiquera l'euthanasie décidera tout seul si celle-ci peut l'être ou non. Par ailleurs, le médecin traitant désigne le deuxième médecin ou le psychiatre de son choix, si bien que l'indépendance de ces derniers n'est nullement garantie. L'intervention d'un deuxième médecin est donc *de facto* superflue.

Pour Mme Van Hoof, il s'agit là de graves constatations. Les auteurs de la proposition de loi donnent l'impression de vouloir renforcer les conditions d'accès à l'euthanasie pour les patients mineurs, alors que le texte de la proposition fait précisément le contraire : à l'avenir, les jeunes qui sont fatigués de vivre auront eux aussi droit à l'euthanasie et le médecin qui la pratique sait que le contrôle du respect des conditions est inexistant. Dans les faits, l'avis du deuxième médecin et du pédopsychiatre consulté ne change rien. Même dans le cadre de l'application de la législation actuelle, il s'avère que le délai d'un mois prescrit par la loi n'est pas réaliste. En effet, les maladies psychiques s'étendent sur une durée de plusieurs mois, voire de plusieurs années, et on a donc besoin d'une période beaucoup plus longue pour déterminer s'il s'agit ou non d'une maladie sans issue. La prudence est encore davantage de mise dans le cas de jeunes patients. La proposition de loi à l'examen ne garantit nullement cette prudence; elle prévoit au contraire que chacun fait ce qu'il veut.

B. Réactions des membres aux avis écrits

À la suite de la première discussion des articles, les commissions réunies ont décidé de demander des avis écrits à M. Luc Roegiers, professeur d'Éthique-clinique aux cliniques UCL-Saint Luc, à M. Etienne Montero, doyen de la faculté de Droit à l'Université de Namur et à M. Jean-Louis Renchon, professeur à l'UCL et à l'Université Saint-Louis. Le texte des avis figure en annexe au présent rapport.

La note du groupe de travail « Metaforum » de la *KULeuven* « Euthanasie en menselijke kwetsbaarheid » a également été communiquée aux membres des commissions réunies.

1. Discussion de l'avis du professeur Luc Rogiers

M. du Bus de Warnaffe renvoie à la note de réflexion communiquée par le professeur Luc Roegiers sur la place du pédopsychologue ou du pédo-

Een tweede vaststelling is dat de tussenkomst van de arts en kinder- of jeugdpsychiater niet meer is dan « window dressing » : zij moeten immers helemaal geen gunstig advies geven en het is de arts die de euthanasie zal toepassen die helemaal alleen beslist of dit al dan niet kan. De behandelende arts duidt overigens aan wie hij wil als tweede arts of als psychiater. De onafhankelijkheid van deze laatsten is dus geenszins gegarandeerd. *De facto* is de tussenkomst van een tweede arts dus overbodig.

Dit zijn ernstige vaststellingen, aldus mevrouw Van Hoof. De indieners wekken de indruk dat zij de voorwaarden om tot euthanasie over te gaan voor minderjarige patiënten willen verstrengen, terwijl het wetsvoorstel net het omgekeerde doet : ook levensmoeë jongeren zullen in de toekomst een recht op euthanasie verwerven en de arts die hiertoe overgaat weet dat de controle op de naleving van de voorwaarden onbestaande is. De mening van de tweede arts en de geraadpleegde kinder- of jeugdpsychiater doet er in feite niet toe. Zelfs in de toepassing van de huidige wetgeving blijkt dat de termijn van één maand, die de wet voorschrijft, niet haalbaar is. Psychische ziekten lopen immers over een termijn van verschillende maanden, zelfs jaren, en men heeft dus een veel langere periode nodig om na te gaan of de ziekte al dan niet uitzichtloos is. Indien het gaat over jongeren, is extra voorzichtigheid geboden. Het wetsvoorstel biedt deze geenszins, wel integendeel : men doet wat men wil.

B. Reacties van de leden op de schriftelijke adviezen

Na de eerste bespreking van de artikelen hebben de verenigde commissies beslist om schriftelijke adviezen te vragen aan de heer Luc Roegiers, professor klinische ethiek aan het ziekenhuis UCL-Saint Luc, aan de heer Etienne Montero, decaan aan de Rechtsfaculteit van de *Université de Namur* en aan de heer Jean-Louis Renchon, professor aan de UCL en de *Université Saint-Louis*. De tekst van de adviezen gaat als bijlage bij dit verslag.

De nota van de werkgroep « Metaforum » van de KULeuven « Euthanasie en menselijke kwetsbaarheid » werd ook meegedeeld aan de leden van de verenigde commissies.

1. Bespreking van het advies van professor Luc Rogiers

De heer du Bus de Warnaffe verwijst naar de reflectienota van professor Luc Roegiers over de plaats van de kinderpsycholoog en de kinderpsychiater

psychiatre pour déterminer la capacité de discernement du patient mineur lors d'une demande d'euthanasie.

La proposition à l'examen prévoit que le médecin, confronté à une demande d'euthanasie émanant d'un patient mineur non émancipé, consulte « un pédopsychiatre ou un psychologue en précisant les raisons de sa consultation. Le spécialiste consulté prend connaissance du dossier médical, examine le patient, s'assure de la capacité de discernement et l'atteste par écrit ».

Le professeur Roegiers rappelle dans sa note que la situation d'un patient mineur face à une fin de vie qui semble inéluctable soulève des questions d'une toute autre nature que celle de l'adulte qui se trouve dans une situation *a priori* comparable. Cela bouscule nos repères fondamentaux en faisant émerger des sentiments d'étrangeté. Il s'agit en effet de la mort d'un enfant qui est d'autant plus inacceptable que sa vie n'est pas encore accomplie. Sur l'échelle des évènements dont la charge psychique est la plus lourde, la mort d'un enfant est l'évènement le plus marquant que des parents peuvent être amenés à vivre, bien avant la perte du conjoint. Si la mort d'un enfant est un événement bouleversant, celle d'un enfant qui demande à mourir sort totalement de notre cadre de référence. C'est dans ce contexte d'une fin proche que l'on sent que la place des parents et celle de l'entourage familial prend une dimension hors du commun. Chaque personne concernée devra puiser dans des ressources inexplorées.

M. du Bus de Warnaffe renvoie au témoignage de la responsable d'un service d'accompagnement scolaire d'un l'hôpital qui déclare que l'enfant sait qu'il va partir et qu'il s'organise en conséquence. Le travail de l'équipe soignante est de permettre à ces enfants de vivre au mieux leurs derniers jours car ces enfants ont la conscience d'avoir encore de bons moments à partager.

M. du Bus de Warnaffe pense que ce témoignage résume le sens du travail fourni par les équipes soignantes et accompagnantes, à savoir assurer une qualité de vie jusqu'au bout. La demande de fin de vie dûment assumée renvoie les équipes médicales et paramédicales à leurs propres limites. Il est évident que la médecine n'est pas toute puissante. Cependant, ce qui caractérise tous les services de pédiatrie et ceux spécialisés dans l'accueil des jeunes, c'est avant tout un combat pour la vie.

Le professeur Roegiers met également en avant le caractère exceptionnel des cas d'euthanasies de mineurs. Aux Pays-Bas, les cas se comptent sur une seule main. Le Dr. Biarent a déclaré lors des auditions que des demandes existent en Belgique. Des contacts que l'intervenant a eus avec des responsables d'un

bij de beoordeling van het oordeelsvermogen van de minderjarige patiënt bij een verzoek om euthanasie.

Dit wetsvoorstel bepaalt dat de arts, bij een verzoek om euthanasie van een niet-ontvoogde minderjarige patiënt, « een kinderpsychiater of psycholoog raadpleegt waarbij hij de redenen van de raadpleging preciseert. De geraadpleegde specialist neemt kennis van het medisch dossier, onderzoekt de patiënt, vergewist zich van het oordeelsvermogen en bevestigt dit schriftelijk ».

Professor Roegiers herinnert er in zijn nota aan dat de situatie van een minderjarige patiënt die zich voor een onvermijdelijk levenseinde ziet geplaatst, een heel andere soort vragen oproept dan bij een volwassene die in een op het eerste gezicht vergelijkbare situatie verkeert. Onze fundamentele bakens wankelen waarbij bevreemdende gevoelens opduiken. Het gaat immers om de dood van een kind, wat extra onaanvaardbaar is omdat zijn leven nog niet voleindigd is. Op een schaal van gebeurtenissen die psychologisch erg zwaar zijn, is de dood van een kind de gebeurtenis die ouders het zwaarst treft, meer nog dan het verlies van een partner. Hoewel de dood van een kind zeer aangrijpend is, valt de dood van een kind dat vraagt om te sterven helemaal buiten elk referentiekader. Het is in die context van een naderend einde dat men voelt dat de plaats van de ouders en familieleden een ongewoon belangrijke dimensie krijgt. Iedere betrokkene zal uit onbekende bronnen moeten putten.

De heer du Bus de Warnaffe verwijst naar de getuigenis van het hoofd van een leerbegeleidingsdienst van een ziekenhuis die meedeelde dat het kind weet dat zijn einde nadert en dat het zich daarop instelt. Het werk van het zorgteam is die kinderen in staat te stellen hun laatste dagen zo goed mogelijk door te brengen want die kinderen beseffen dat ze nog goede momenten kunnen beleven.

De heer du Bus de Warnaffe meent dat die getuigenis de zin van het werk van zorgteams en begeleiders samenvat, namelijk zorgen voor levenskwaliteit tot op het einde. Het bewuste verzoek om het leven te beëindigen, confronteert medische en paramedische teams met hun eigen beperkingen. Het ligt voor de hand dat de geneeskunde niet almachtig is. Wat kenmerkend is voor alle diensten van pediatrie en diensten die gespecialiseerd zijn in de opvang van jongeren, is in de eerste plaats een strijd voor het leven.

Professor Roegiers wijst ook erop dat euthanasie bij minderjarigen zeer uitzonderlijk is. In Nederland zijn de gevallen op één hand te tellen. Dokter Biarent heeft tijdens de hoorzittingen verklaard dat dit soort verzoeken in België voorkomt. Op basis van de contacten die spreker had met de diensthoofden van

service d'hémato-oncologie traitant plus de 80 enfants par an, avec, régulièrement, une issue fatale, il ressort qu'ils n'ont jamais été confrontés à une demande d'euthanasie de mineurs. Ce constat a été conforté par d'autres autorités lors des auditions.

M. du Bus de Warnaffe rappelle que le nombre de cas d'euthanasies pratiquées sur des majeurs âgés de moins de vingt-cinq ans est quasi nul. Si l'on en croit la presse, le nombre de demandes d'euthanasie de mineurs s'élèverait à une dizaine par an.

Tous ces éléments convergent pour montrer que la demande d'euthanasie formulée par un mineur relève toujours de l'exceptionnel. Une telle demande représente une rupture abrupte qui nous force à imaginer de nouveaux repères. Et la loi doit être fondatrice de ces repères. Le texte à l'examen est-il fondateur de ces repères ? L'intervenant pense, sur la base des travaux des commissions réunies, que ce n'est pas le cas.

L'intervenant n'est cependant pas sourd face aux interrogations légitimes des personnes qui se demandent ce qu'il faut faire quand la souffrance devient à ce point insupportable qu'elle ne parvient plus à donner un sens à la vie. Cette question témoigne d'un souci d'humanité largement partagé.

M. du Bus de Warnaffe déclare que la souffrance liée à la maladie n'est justifiée par rien ni personne. Cette souffrance doit être combattue jusqu'au bout. Il existe aujourd'hui des solutions sédatives puissantes qui engendrent le décès lorsqu'elles sont administrées à doses plus fortes. Quel médecin risque d'être poursuivi parce que la dose de sédatif qu'il administre pour combattre la douleur entraîne le décès ?

Le professeur Roegiers n'utilise pas le mot « souffrance » dans sa note. Il parle de « détresse inapaisable ». La détresse est une notion différente de la souffrance. La détresse véhicule un sentiment d'abandon et un appel au secours. Elle évoque la solitude de l'enfant dans un appel qui n'est plus entendu. Le terme inapaisable renvoie au vécu de l'enfant et aux limites de l'entourage familial et médical qui ne parvient plus à répondre aux demandes de l'enfant. L'expression « détresse inapaisable » est très forte et elle appelle une réponse à la hauteur de la gravité de la situation.

M. du Bus de Warnaffe relève que le professeur Roegiers ne se positionne pas pour ou contre l'euthanasie des mineurs. Il relève cependant que le caractère fortement chargé de ces situations impose la plus grande prudence et en aucun cas un regard unilatéral. Il fait référence à la loyauté familiale. Il est probablement illusoire de sonder le fond des motivations du jeune qui formule une demande d'euthanasie. Le concept de loyauté familiale renvoie au syndrome de l'éponge : le jeune est une éponge à l'égard de son entourage en grande souffrance. Le jeune ressent cette

een hemato-oncologieafdeling waar meer dan 80 kinderen worden behandeld, met, geregeld, een fatale afloop, bleek dat er nog geen enkel verzoek om euthanasie van minderjarigen is geweest. Die vaststelling werd bevestigd door andere deskundigen tijdens de hoorzittingen.

De heer du Bus de Warnaffe herinnert eraan dat er bijna geen gevallen zijn van euthanasie op meerderjarigen jonger dan vijfentwintig jaar. Indien we de pers mogen geloven, zou het aantal verzoeken om euthanasie van minderjarigen een tiental per jaar zijn.

Al die elementen tonen aan dat het verzoek om euthanasie van een minderjarige altijd een uitzondering is. Een dergelijk verzoek vormt een abrupte breuk waarbij we op zoek moeten gaan naar nieuwe bakens. En de wet moet een basis zijn voor deze bakens. Is deze tekst een basis voor die bakens ? Spreker meent, op basis van de werkzaamheden van de verenigde commissies, dat dit niet het geval is.

Spreker heeft echter wel oren naar de terechte vragen van personen die zich afvragen wat ze moeten doen wanneer het lijden zo ondraaglijk wordt dat men niet meer in staat is de zin van het leven te zien. Die vraag getuigt van een menselijke bekommernis die een ruim draagvlak heeft.

De heer du Bus de Warnaffe verklaart dat lijden door ziekte nooit gerechtvaardigd is. Dat lijden moet tot op het einde worden bestreden. Er bestaan nu sterke sedatieve middelen die de dood teweegbrengen wanneer zij in een sterkere dosis worden toegediend. Welke arts loopt het risico te worden vervolgd omdat de dosis sedatieven die is toegediend om de pijn tegen te gaan, tot de dood heeft geleid ?

Professor Roegiers gebruikt niet het woord lijden in zijn nota. Hij heeft het over niet afdoende te bestrijden nood. Nood is iets anders dan lijden. Bij nood is er een gevoel van verlatenheid en een schreeuw om hulp. Ze geeft de eenzaamheid van het kind weer dat roept maar niet gehoord wordt. De woorden « niet te bestrijden » verwijzen naar wat het kind voelt en naar de onmacht van familie en artsen die geen antwoorden meer hebben op de vragen van het kind. De woorden « niet afdoende te bestrijden nood zijn heel sterk en verdienen een oplossing die tegemoetkomt aan de ernst van de situatie.

De heer du Bus de Warnaffe stipt aan dat professor Roegiers geen standpunt inneemt voor of tegen euthanasie van minderjarigen. Toch is voor deze sterk geladen situatie de grootste voorzichtigheid geboden en mag dit in geen geval unilateraal worden bekeken. Hij verwijst naar de gezinsloyauteit. Het is waarschijnlijk illusoir om te peilen naar de beweegredenen van de jongere die om euthanasie verzoekt. Het begrip gezinsloyauteit verwijst naar het syndroom van de spons : de jongere is een spons tegenover zijn zwaar lijdende omgeving. De jongere voelt dat lijden aan en

souffrance et il veut en soulager ses proches. Ce phénomène est de nature à précipiter une demande d'euthanasie qui prendrait les atours d'une délivrance généralisée ou de la volonté de mettre un terme à un sentiment de culpabilité devenu invivable.

La note de M. Roegiers attire également l'attention sur les effets pervers d'une procédure stricte, comme si dans une matière aussi sensible, le fait de se conformer au prescrit légal peut se conclure par le sentiment d'une mission accomplie sans n'avoir plus de questions à se poser. Cela touche aux risques et aux limites d'une législation qui a pour ambition de codifier les conditions objectives de l'euthanasie des mineurs.

M. Roegiers met en garde par rapport aux limites du psychologue qui serait considéré comme l'expert à même d'objectiver une situation qui est avant tout subjective. Le psychologue bénéficiera-t-il des formations adéquates pour remplir cette mission ? La note énumère une liste de compétences complémentaires dont chaque psychologue chargé d'évaluer la capacité de discernement d'un patient mineur devrait se parer.

La note évoque également la question de l'effet, auprès du patient mineur, de l'évaluation faite par un tiers. La proposition de loi à l'examen prévoit que le médecin traitant informe le patient et ses responsables légaux du résultat des consultations du spécialiste. M. du Bus de Warnaffe s'interroge sur le message qui sera délivré au jeune si le psychologue remet un rapport négatif. Le médecin dira-t-il que sa demande n'est pas suffisamment fondée ? Qu'elle est confuse ? Qu'elle masque une autre demande ? Quel sera l'effet d'un tel rapport pour le jeune concerné en terme d'image de lui-même, de confiance en lui alors que ce jeune est déjà confronté à un vécu particulièrement douloureux ?

Il n'est pas réaliste de croire que, confronté à un patient mineur dans une situation médicale sans issue et faisant état d'une souffrance physique insupportable, on refusera la demande d'euthanasie car le rapport du psychologue conclut que le patient n'a pas la capacité de discernement ? L'intervenant en déduit que l'on est en réalité en présence d'une condition de pure convenance qui sert d'alibi puisque la possibilité de refuser la demande n'est pas envisageable en pratique.

L'intervenant évoque ensuite l'hypothèse dans laquelle le rapport du psychologue est favorable et reconnaît au mineur la faculté de discernement. Quel sera l'effet de ce rapport vis-à-vis des parents ? Ce rapport positif viendra confirmer ce que chacun croit savoir. Il ne faut cependant pas ignorer qu'il s'agira d'un nouvel élément d'appréciation dans une relation systémique sensible et particulièrement fragile où interviennent plusieurs acteurs. Or, la théorie des

wil zijn verwanten hiervan verlossen. Dat verschijnsel kan leiden tot een sneller verzoek om euthanasie, wat kan lijken op een algemene verlossing of de wil om een einde te maken aan een schuldgevoel dat onleefbaar is geworden.

De nota van de heer Roegiers vestigt ook de aandacht op de mogelijke ongewenste gevolgen van een strikte procedure. In een zo gevoelige materie, kan het feit dat men zich schikt naar de wettelijke voorschriften, het gevoel teweegbrengen dat de opdracht volbracht is en men zich geen vragen meer moet stellen. Dat zijn de risico's en de beperkingen van een wetgeving die de objectieve voorwaarden van euthanasie van minderjarigen poogt vast te stellen.

De heer Roegiers waarschuwt voor de beperkingen van een psycholoog die wordt beschouwd als een deskundige die een situatie kan objectiveren die in de eerste plaats subjectief is. Krijgt de psycholoog een aangepaste opleiding om die taak op zich te nemen ? De nota somt een lijst van aanvullende bevoegdheden op waarover elke psycholoog die het oordeelsvermogen van een minderjarige patiënt moet beoordelen, moet beschikken.

De nota brengt ook ter sprake wat het effect is bij de minderjarige patiënt wanneer een derde de evaluatie maakt. Dit wetsvoorstel bepaalt dat de behandelende arts de patiënt en zijn wettelijke vertegenwoordigers op de hoogte brengt van de resultaten van de raadplegingen van de specialist. De heer du Bus de Warnaffe vraagt zich af welke boodschap de jongere krijgt wanneer de psycholoog een negatief verslag aflevert. Zal de arts beweren dat zijn verzoek onvoldoende gegrond is ? Dat het verward is ? Dat het een ander verzoek verbergt ? Welk effect zal een dergelijk verslag hebben op de betrokken jongere voor zijn zelfbeeld, zijn zelfvertrouwen, terwijl die jongere al te maken heeft gehad met bijzonder pijnlijke ervaringen ?

Het is niet realistisch te geloven dat men, aan een minderjarige patiënt die zich in een uitzichtloze medische situatie bevindt en ondraaglijk fysiek lijdt, het verzoek om euthanasie zal weigeren omdat het verslag van de psycholoog besluit dat de patiënt niet oordeelsbekwaam is. Spreker leidt daaruit af dat het in werkelijkheid om een voorwaarde gaat die handig uitkomt en als alibi dient omdat het in de praktijk onmogelijk blijkt om het verzoek te weigeren.

Spreker vermeldt vervolgens het geval waarin het verslag van de psycholoog positief is en de minderjarige oordeelsbekwaam wordt bevonden. Welk effect zal dit hebben op de ouders ? Het positieve verslag zal bevestigen wat iedereen al dacht te weten. Men mag echter niet uit het oog verliezen dat het om een nieuw evaluatie-element gaat in een gevoelige systemische en bijzonder broze relatie waarbij verschillende actoren optreden. De theorie van systemen die toege-

systèmes appliquée aux comportements humains démontre qu'un nouvel élément introduit dans un système peut bouleverser les équilibres précaires des relations humaines. Que se passera-t-il si les parents ou l'un d'entre eux change d'avis, ou si les parents réclament une nouvelle expertise ? Que se passera-t-il s'il y a désaccord entre les parents par rapport à la demande d'euthanasie de leur enfant ? Comment de telles situations seront-elles gérées auprès de l'enfant et des parents ? Qui sera chargé de gérer ces situations complexes et d'accompagner la cellule familiale ?

M. du Bus de Warnaffe en conclut que plus on avance dans la projection des situations auxquelles mènera la proposition de loi, moins les choses semblent simples.

Le professeur Roegiers termine sa note en précisant la place que pourrait prendre la psychologue et le rôle qu'il pourrait remplir dans le processus. Le psychologue pourrait participer à l'accompagnement du jeune et de la famille, soutenir l'équipe soignante. Il doit faire partie de l'équipe. Le psychologue ne peut être considéré comme un expert extérieur coupé de la réalité quotidienne de l'équipe. Cette situation est très différente de celle proposée dans le texte à l'examen où le psychologue est considéré comme un expert externe qui vient faire un rapport d'expertise.

M. du Bus de Warnaffe pense que l'on ne peut faire l'économie de l'avis de M. Roegiers qui invite à faire preuve de la plus grande prudence. Les membres qui veulent soutenir le texte à l'examen doivent prendre conscience des enjeux. Le groupe de l'intervenant a choisi de refuser ce qui ressemble à une aventure avec son lot croissant d'incertitudes. C'est au contraire la voie palliative qui doit être privilégiée dans ces situations.

En réaction à la note de M. Roegiers, M. Mahoux relève qu'on y aborde toute une série de bonnes questions qui seront posées aux acteurs qui seront confrontés à ce type de situation. La proposition de loi permet aux acteurs qui seront confrontés à des demandes d'euthanasie de mineurs de les écouter et d'y répondre. Tout le monde est conscient du fait que ce sont des situations difficiles à prendre en charge. Le législateur veut établir un champ de liberté, sans enlever la responsabilités des personnes impliquées dans ces situations et qui prendront l'attitude qu'ils jugeront la plus adéquate.

2. Discussion du texte « Euthanasie en menselijke kwetsbaarheid » du groupe de travail Metaforum de la KULeuven

Mme Van Hoof déclare que le texte du groupe de travail Metaforum de la *KULeuven*, intitulé « *Eutha-*

past wordt op menselijk gedrag heeft aangetoond dat de invoering van een nieuw element in een systeem, het wankele evenwicht van de menselijke relaties kan verstoren. Wat zal er gebeuren indien de ouders van mening veranderen of één van beide van mening verandert of indien de ouders een nieuw onderzoek eisen ? Wat zal er gebeuren indien er tussen de ouders onenigheid bestaat over het verzoek om euthanasie van hun kind ? Hoe zullen dergelijke situaties worden beheerd bij het kind en de ouders ? Wie zal die complexe situatie beheren en het gezin bijstaan ?

De heer du Bus de Warnaffe besluit hieruit dat hoe dieper men nadenkt over de situaties waartoe het wetsvoorstel kan leiden, hoe minder eenvoudig het wordt.

Ten slotte verduidelijkt Professor Roegiers in zijn nota de plaats die de psycholoog zou kunnen innemen en de rol die hij kan vervullen in het proces. De psycholoog zou de jongere en het gezin kunnen begeleiden, het zorgteam kunnen steunen. Hij moet deel uitmaken van het team. De psycholoog mag niet beschouwd worden als een externe deskundige die geen deel uitmaakt van de dagelijkse werkelijkheid van het team. Die situatie is erg verschillend van wat er in deze tekst wordt voorgesteld. De psycholoog wordt hier namelijk beschouwd als een externe deskundige die een deskundigenverslag komt opstellen.

De heer du Bus de Warnaffe vindt dat de mening van de heer Roegiers, die aanspoort om zo omzichtig mogelijk te werk te gaan, niet opzij mag worden geschoven. De leden die de tekst willen steunen, moeten beseffen wat er op het spel staat. De fractie van spreker heeft beslist niet mee te gaan in een avontuur dat steeds meer onzekerheden oproept. Men moet in die situatie daarentegen voorrang geven aan palliatieve zorg.

Als reactie op de nota van de heer Roegiers, stipt de heer Mahoux aan dat er in de nota een reeks goede vragen worden gesteld die zullen worden voorgelegd aan de actoren die met dit soort situaties te maken zullen hebben. Dankzij dit wetsvoorstel kan er worden geluisterd naar de actoren die te maken hebben met verzoeken om euthanasie van minderjarigen en kan een antwoord worden aangereikt. Iedereen beseft dat het om moeilijk te behandelen situaties gaat. De wetgever wil een zekere vrijheid geven zonder daarbij de verantwoordelijkheid weg te nemen van de personen die bij die situaties betrokken zijn en die de houding zullen aannemen die zij het meest gepast achten.

2. Bespreking van de visietekst « Euthanasie en menselijke kwetsbaarheid » van de werkgroep Metaforum van de KULeuven

Mevrouw Van Hoof verklaart dat uit de visietekst van de werkgroep Metaforum van de KULeuven,

nasie en menselijke kwetsbaarheid », montre que l'évaluation de la capacité de l'enfant à exprimer sa volonté et à faire preuve de discernement est complexe. Il faut tenir compte du développement de l'enfant sur les plans intellectuel, cognitif, moral, social et émotionnel. Quand peut-on dire d'un individu qu'il a atteint le niveau de développement requis et qu'il a la capacité d'évaluer toute la portée de ses décisions ? Plusieurs chercheurs et théoriciens s'accordent à dire que le développement identitaire est l'axe de développement crucial tout au long de l'adolescence et qu'il constitue donc un indicateur important de la maturité. Toutefois, plusieurs psychologues du développement ont déclaré récemment que le développement identitaire est un processus qui se poursuit bien au-delà de la période traditionnelle de l'adolescence.

Des études montrent qu'il existe des différences en termes de développement de l'autonomie entre les jeunes en bonne santé et les jeunes atteints de spina bifida, par exemple. Le processus de développement de certains aspects de l'autonomie, par exemple l'autonomie comportementale, est en effet plus lent chez les jeunes atteints de spina bifida. Ils sont de ce fait plus influençables par rapport à leur environnement et disposent d'une aptitude moindre à exprimer leur volonté.

De nombreux scientifiques s'accordent à dire que la capacité des mineurs à prendre des décisions diffère de celle des adultes. La doctrine selon laquelle un mineur dispose de la maturité nécessaire est donc sérieusement mise en doute.

Il ressort d'études internationales que les mineurs confrontés à des situations médicales prennent leurs décisions de manière plus impulsive que les adultes. Ils ont tendance à moins tenir compte des conséquences à court et à long termes et adoptent donc un comportement plus risqué dans la prise de décisions. De plus, certains mineurs éprouvent un sentiment d'invulnérabilité et ne réfléchissent pas vraiment aux conséquences négatives éventuelles de leurs décisions ou de leurs actes. Ils ne sont généralement pas aptes à mesurer toute la portée d'une décision. Or, cette capacité d'analyse intérieure est la clé de voûte de toute décision adulte. Cela signifie, en d'autres termes, que même s'il prend le temps d'analyser une décision et d'en évaluer les conséquences à court et à long termes, un mineur ne sera en général pas apte à saisir tous les enjeux de certaines décisions sur les plans émotionnel et rationnel.

Une observation pertinente dans ce contexte a été formulée par le chercheur Partridge, qui a déclaré que le processus de maturation du cerveau se termine seulement à l'âge de vingt ans et que lors de la prise de décisions, les structures cérébrales ne sont pas activées de la même manière chez les mineurs que chez les

onder de titel « Euthanasie en menselijke kwetsbaarheid », blijkt dat het inschatten van « wilsbekwaamheid met onderscheidingsvermogen » complex is. Verschillende domeinen van ontwikkeling van het kind zijn hier relevant : intellectueel, cognitief, moreel, sociaal en emotioneel. Wanneer heeft een mens het vereiste « ontwikkelingsniveau » bereikt en beschikt hij over de vereiste « capaciteit om de volle draagwijdte van zijn beslissingen in te schatten » ? Verschillende onderzoekers en theoretici zijn het erover eens dat identiteitsontwikkeling dé cruciale ontwikkelingstaak is doorheen de adolescentie, en dus een belangrijke indicator van maturiteit. Onlangs stelden verschillende ontwikkelingspsychologen echter dat de identiteitsontwikkeling een proces is dat doorloopt tot lang na de traditionele adolescentieperiode.

Uit onderzoek blijkt dat op het gebied van autonomieontwikkeling er wel verschillen zijn tussen gezonde jongeren en jongeren met bijvoorbeeld spina bifida, bij wie de ontwikkeling van bepaalde aspecten van autonomie, zoals gedragsmatige autonomie, trager verloopt. Dit vergroot natuurlijk hun beïnvloedbaarheid door de omgeving en verkleint de eigen wilsbekwaamheid.

Vele wetenschappers zijn het erover eens dat de capaciteit van minderjarigen om beslissingen te nemen verschilt van deze van volwassenen. De doctrine dat een minderjarige een « *mature minor* » is, wordt dus sterk in twijfel getrokken.

Internationaal onderzoek geeft aan dat minderjarigen in medische situaties op een meer impulsieve manier beslissingen nemen dan volwassenen. Ze houden minder rekening met korte- en langetermijngevolgen en vertonen dus meer risicogedrag bij het nemen van beslissingen. Sommige minderjarigen handelen bovendien vanuit een gevoel van onkwetsbaarheid en staan niet echt stil bij de mogelijke negatieve gevolgen van hun beslissingen of daden. Ze slagen er doorgaans nog niet in om de volledige essentie van een beslissing te begrijpen en te doorgronden. Nochtans is de volledige interne verwerking van deze essentie de hoeksteen voor een volwassen beslissing. Met andere woorden : zelfs al maakt een minderjarige een intellectuele analyse van een beslissing en schat hij er de korte- en langetermijngevolgen van in, toch zal hij vaak niet in staat zijn om volledig emotioneel en rationeel te vatten wat er bij bepaalde beslissingen op het spel staat.

Relevant in deze context is de opmerking van de vorser Partridge dat de hersenen pas volledig ontwikkeld zijn vanaf de leeftijd van twintig jaar, en dat bij het nemen van beslissingen de hersenstructuren bij minderjarigen anders geactiveerd zijn dan bij volwassenen. Een ander onderzoek toont aan dat minderjari-

adultes. Une autre étude montre que les mineurs ne disposent pas des capacités décisionnelles requises pour analyser dans une mesure suffisante les informations médicales et pour pouvoir, le cas échéant, exprimer en toute connaissance de cause un consentement éclairé à propos de la mise en œuvre d'un traitement médical. Leur capacité d'appréciation et d'évaluation des conséquences d'une décision relative à un traitement médical est différente de celle des adultes. On souligne aussi l'autorité ferme et naturelle dont les parents peuvent faire preuve pour accompagner ou guider leurs enfants dans le processus de maturation du consentement éclairé dans le cadre d'interventions médicales. Le mineur est donc davantage influencé et il prend sa décision avec une capacité d'autonomie restreinte. Certaines études lancent donc une mise en garde en précisant que le concept du « mineur mature » dans le cadre de situations médicales va à l'encontre des données scientifiques et représente un danger pour les jeunes.

En ce qui concerne les mineurs, on part du principe qu'un pédopsychiatre ou un psychologue peut évaluer si le mineur a la capacité de manifester sa volonté en faisant preuve de discernement. Or, il est extrêmement difficile d'évaluer objectivement la capacité d'une personne à prendre des décisions et, en particulier, sa capacité à exprimer un consentement éclairé.

Mme Van Hoof fait référence à certaines interventions selon lesquelles le critère de l'âge serait particulièrement arbitraire. Le critère de la capacité d'exprimer sa volonté l'est toutefois encore bien plus, comme l'a montré une recherche récente. Cet aspect n'a absolument pas été abordé lors des auditions, étant donné que la plupart des propositions déposées retenaient l'âge du patient comme critère. L'on ignore en cela des connaissances scientifiques récentes. Elle souligne qu'aucun instrument spécifique ne permet d'évaluer la capacité des adultes à demander, en connaissance de cause, de faire l'objet d'une interruption de vie. Toute la question est de savoir si l'instrument qui est actuellement développé pour évaluer la capacité des mineurs à donner un « consentement éclairé » pour participer à une étude clinique a une quelconque validité permettant d'évaluer la capacité d'exprimer sa volonté et la capacité de discernement dans le cadre d'une demande volontaire d'euthanasie.

La discussion sur l'euthanasie de mineurs capables d'exprimer leur volonté et capables de discernement est toujours menée dans une zone grise à l'heure actuelle. Premièrement, on ne définit pas clairement à quel moment le mineur entre dans l'âge adulte. Deuxièmement, les mineurs ne prennent pas leurs décisions comme les adultes car ils se trouvent encore à des stades précoces de développement socio-affectif, cognitif et moral. Enfin, il est extrêmement difficile

gen niet de nodige beslissingscapaciteiten hebben om medische informatie voldoende in te schatten om een doordacht « *informed consent* » te geven aangaande een medische behandeling. Hun appreciatie en evaluatie van de gevolgen bij het nemen van een beslissing tot behandeling zijn anders dan bij volwassenen. Men wijst bovendien op de sterke en vanzelfsprekende autoriteit die ouders hebben om hun kinderen te (bege)leiden in het geven van « *informed consent* » voor medische interventies. Hieruit vloeit voort dat de beslissing van een minderjarige meer beïnvloedbaar is, en dus minder van binnenuit op autonome basis wordt genomen. Sommige studies waarschuwen dan ook dat de status van « *mature minor* » in medische kwesties een ontkenning is van wetenschappelijke gegevens en een gevaar vormt voor de jongeren.

Met betrekking tot minderjarigen gaat men ervan uit dat een kinder- en jeugdpsychiater of een psycholoog de wilsbekwaamheid met onderscheidingsvermogen van de minderjarige kan vaststellen. Nochtans is het objectief beoordelen van de capaciteit tot beslissing — in het bijzonder het inschatten bij een bepaalde persoon van diens capaciteit om een geïnformeerde toestemming te geven — bijzonder moeilijk.

Mevrouw Van Hoof verwijst naar sommige tussenkomsten als zou het leeftijdscriterum zeer arbitrair zijn. Wilsbekwaamheid is dat echter nog veel meer, zo blijkt uit recent onderzoek. Dit aspect is helemaal niet aan bod gekomen tijdens de hoorzittingen, vermits de meeste voorstellen die werden ingediend de leeftijd van de patiënt als criterium hanteerden. Recente wetenschappelijk inzichten worden dan ook ontkend. Zij benadrukt dat er geen enkel specifiek instrument bestaat dat toelaat om de capaciteit van volwassenen te beoordelen om, met kennis van zaken, een geïnformeerd verzoek op te stellen voor het doorvoeren van een levensbeëindiging. Het is zeer de vraag of het instrument dat nu in ontwikkeling is voor de inschatting van de capaciteit tot het verlenen van « *informed consent* » door minderjarigen voor deelname aan een klinische studie de validiteit heeft voor het inschatten van de wilsbekwaamheid met onderscheidingsvermogen voor een verzoek uit eigen wil tot euthanasie.

De discussie over euthanasie bij wilsbekwame minderjarigen met onderscheidingsvermogen wordt nog steeds gevoerd in een grijze zone. Vooreerst is de overgang van minderjarige naar volwassene op zich niet duidelijk gedefinieerd. Bovendien zijn de beslissingsprocessen bij minderjarigen anders dan die bij volwassenen omdat zij zich nog bevinden in vroegere stadia van de sociaal-emotionele, cognitieve en morele ontwikkeling. Ten slotte is een objectief oordeel van

d'émettre un jugement objectif sur la capacité des mineurs à exprimer leur volonté et leur capacité de discernement.

Pour cette raison, Mme Van Hoof estime que le critère de la capacité à exprimer sa volonté ne permet pas d'offrir une protection aux mineurs en état de nécessité. Le concept juridique de l'état de nécessité permet déjà, aujourd'hui, d'agir dans un contexte légal. Selon l'intervenante, les médecins risquent de se retrouver embarqués dans une situation difficile et d'être impliqués dans une situation conflictuelle. D'une part, un médecin ne peut interrompre la vie en dehors du cadre légal prévu à cet effet, mais, d'autre part, il se doit d'alléger la souffrance de son patient. Dans ces circonstances exceptionnelles, il peut être légitime d'invoquer l'état de nécessité. Celui-ci suffit pour soulager la douleur de l'enfant et cesser de le faire souffrir inutilement. En outre, on dispose de suffisamment de traitements contre la douleur, si bien qu'il y a des alternatives. La capacité d'exprimer sa volonté ne fera que conduire à des décisions plus arbitraires, même plus que si l'on utilise l'âge comme critère.

M. Laeremans partage l'avis de l'intervenante précédente. Il estime lui aussi que le concept juridique de l'état de nécessité offre un fondement juridique suffisant pour interrompre la vie dans des cas exceptionnels.

Les auditions ont clairement montré que, s'il existe des cas d'euthanasie chez les mineurs, ils sont très rares. Les données dont on dispose montrent qu'il y a des années où aucun cas n'est enregistré dans la tranche dix-huit à dix-neuf ans. Il est donc permis de s'interroger sur l'utilité de prévoir une législation spécifique et de se demander si l'on ne fait pas plus de tort que de mal en modifiant la législation au lieu de la laisser telle quelle. On risque de susciter des attentes chez certains jeunes qui ne veulent plus être une charge pour leurs parents et leur entourage et de les inciter à introduire des demandes d'euthanasie alors que d'autres solutions seraient encore possibles pour eux. En pareil cas, cette législation manque son objectif. M. Laeremans estime que les risques sont donc trop grands et qu'il n'y a pas lieu de prévoir une législation spécifique sur l'euthanasie pour les mineurs.

3. Discussion de l'avis du professeur Renchon

M. Delpérée renvoie au 7° que la proposition de loi veut ajouter à l'article 3 de la loi du 28 mai 2002. Le texte proposé utilise deux fois la notion de « capable » dans deux sens différents. M. Delpérée renvoie à l'avis écrit remis par le professeur Renchon qui conseille de ne pas utiliser la notion de « capacité de discernement » mais de lui préférer celle de « faculté de

wilsbekwaamheid met onderscheidingsvermogen bij minderjarigen uiterst moeilijk.

Daarom is mevrouw Van Hoof van oordeel dat, op basis van het criterium van de wilsbekwaamheid, geen bescherming kan worden geboden aan minderjarigen die zich in een noodtoestand bevinden. Met de rechtsfiguur van de noodtoestand kan men, vandaag reeds, binnen een wettelijke context optreden. De artsen dreigen volgens spreekster in een moeilijke situatie te verzeilen en in een conflictsituatie terecht komen. Enerzijds mag en kan een arts niet levensbeëindigend handelen, buiten het wettelijk voorzien kader, maar anderzijds moet hij het lijden van zijn patiënt lenigen. In zulke uitzonderlijke omstandigheden kan het verantwoord zijn de noodtoestand in te roepen. Dit is afdoende om het kind de pijn te ontnemen en nodeloos lijden te stoppen. Er is bovendien voldoende pijnmedicatie beschikbaar zodat er alternatieven voorhanden zijn. De wilsbekwaamheid leidt enkel tot meer arbitraire beslissingen, nog meer dan wanneer de leeftijd als criterium zou worden gehanteerd.

De heer Laeremans is het eens met de vorige spreekster. Ook hij meent dat de rechtsfiguur van de noodtoestand volstaat om een juridische grond te bieden om in heel uitzonderlijke gevallen levensbeëindigend op te treden.

Uit de hoorzittingen is duidelijk gebleken dat, als er al gevallen zijn, euthanasie bij minderjarigen heel zelden voorkomt. De beschikbare gegevens wijzen uit dat er ook bij achttien à negentienjarigen in sommige jaren helemaal geen gevallen zijn. Men kan zich dan ook afvragen of het wel nuttig is hiervoor specifiek een wetgeving te maken en of geen groter kwaad wordt aangericht door de wetgeving te wijzigen in plaats van ze te laten wat ze is. Mogelijk wordt hier een verwachtingspatroon in het leven geroepen voor jongeren, die niet langer tot last van hun ouders en hun omgeving willen zijn, en worden vragen om euthanasie kunstmatig opgeroepen terwijl andere oplossingen nog mogelijk zijn voor de betrokkene. Als dit zo is, mist deze wetgeving zijn doel. De risico's zijn dan ook te groot en de nood aan een specifieke euthanasiewetgeving voor minderjarigen is volgens de heer Laeremans onbestaande.

3. Bespreking van het advies van professor Renchon

De heer Delpérée verwijst naar het 7° dat het wetsvoorstel wil toevoegen aan artikel 3 van de wet van 28 mei 2002. De tekst gebruikt het begrip « bekwaam » tweemaal in twee verschillende betekenissen. De heer Delpérée verwijst naar het schriftelijk advies van professor Renchon, waarin hij aanraadt het begrip « oordeelsbekwaamheid » te vervangen door

discernement ». Il s'étonne que les auteurs ne réagissent pas à cette proposition d'amélioration du libellé de leur texte.

M. Delpérée pense que le texte proposé est équivoque et imprécis. Ce n'est pas acceptable pour une disposition de droit répressif qui doit permettre de déterminer avec précision quelle est la personne visée. Cela n'en facilitera pas la bonne application.

C. Suite de la discussion des articles (amendements n°s 5 et 7 à 12)

Article 2

Amendement n° 5

Mme Sleurs dépose l'amendement n° 5 (doc. Sénat, n° 5-2170/2) qui vise à modifier l'article 3 proposé de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en ce sens que pour l'euthanasie appliquée aux mineurs, il est à chaque fois inséré un paragraphe distinct énumérant aussi quelques conditions spécifiques.

Mme Sleurs déclare que l'amendement est d'une importance cruciale parce qu'il tend à distinguer clairement les mineurs des majeurs, afin d'éviter toute confusion sur ce point. D'après l'amendement, la loi du 28 mai 2002 est étendue aux mineurs. La limite d'âge est donc supprimée. En tant que médecin, Mme Sleurs trouve néanmoins tout à fait inacceptable que l'euthanasie soit appliquée aux mineurs à cause d'une souffrance purement psychique. Les pédiatres qui ont lancé un appel en vue d'autoriser également l'euthanasie pour les mineurs l'ont fait eux aussi pour des mineurs atteints de cancers incurables ou d'une affection musculaire au stade terminal, et pas uniquement d'affections psychiques. Comme cet amendement répond à la demande du terrain, l'intervenante ne souhaite donc pas que la législation relative à l'euthanasie soit étendue aux mineurs atteints d'affections purement psychiques. En effet, il est très difficile d'établir un diagnostic psychiatrique dans le cas de mineurs.

Pour Mme Sleurs, l'euthanasie ne peut être envisagée pour les mineurs que lorsqu'il est question de souffrances au stade terminal et donc d'une affection incurable. En ce qui concerne le rôle des parents, l'amendement va en revanche moins loin que la proposition de loi initiale n° 5-2170/1. Ce point fait toutefois l'objet de la suite des discussions au sein des commissions réunies.

L'amendement entend dès lors autoriser la pratique d'une euthanasie chez les patients mineurs capables d'exprimer leur volonté qui souffrent d'une affection physique incurable.

« oordeelsvermogen ». Hij verwondert zich erover dat de indieners niet ingaan op deze suggestie om de bewoordingen van hun tekst te verbeteren.

De heer Delpérée oordeelt dat de voorgestelde tekst dubbelzinnig en onnauwkeurig is. Dit is onaanvaardbaar voor een strafrechtelijke bepaling die nauwkeurig moet aangeven welke persoon bedoeld wordt. Dat zal de toepassing ervan niet ten goede komen.

C. Vervolg van de artikelsgewijze bespreking (amendementen nrs. 5 en 7 tot 12)

Artikel 2

Amendement nr. 5

Mevrouw Sleurs dient amendement nr. 5 in (stuk Senaat, nr. 5-2170/2) dat ertoe strekt het voorgestelde artikel 3 van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie in die zin te wijzigen dat, voor euthanasie bij minderjarigen, telkens een aparte paragraaf wordt ingevoegd waarin ook enkele specifieke voorwaarden worden opgesomd.

Mevrouw Sleurs verklaart dat het amendement cruciaal is en duidelijk het verschil wenst te maken tussen minderjarigen en meerderjarigen, teneinde elke verwarring op dit punt te vermijden. De wet van 28 mei 2002 wordt volgens het amendement uitgebreid naar minderjarigen. De leeftijdsgrens wordt derhalve geschrapt. Als arts vindt mevrouw Sleurs het echter volledig onaanvaardbaar dat euthanasie zou worden toegepast op minderjarigen omwille van louter psychisch lijden. Ook in hoofde van die kinderartsen, die oproepen om euthanasie ook voor minderjarigen mogelijk te maken, gaat het om kankerpatiënten of over patiënten met een terminale spieraandoening, maar niet over psychische aandoeningen. Spreekster meent dan ook dat dit amendement tegemoet komt aan de vraag die op het terrein ook leeft en zij wenst geen uitbreiding van de euthanasiewetgeving naar minderjarigen wanneer dit om louter psychische aandoeningen zou gaan. Het is immers zeer moeilijk om een psychiatrische diagnose te stellen bij minderjarigen.

In hoofde van mevrouw Sleurs kan euthanasie bij minderjarigen enkel wanneer er sprake is van terminaal lijden en er dus sprake is van een ongeneeslijke aandoening. Wat de rol van de ouders betreft, gaat het amendement dan weer minder ver dan het initiële wetsvoorstel nr. 5-2170/1. Dit is evenwel het voorwerp van de verdere besprekingen in de verenigde commissies.

Het amendement wil euthanasie derhalve mogelijk maken voor wilsbekwame minderjarige patiënten die aan een ongeneeslijke fysieke aandoening lijden.

M. De Gucht est d'accord pour dire qu'il est particulièrement difficile de constater des affections psychiques chez les jeunes de moins de dix-huit ans. De même, il est clair que les pédiatres qui lancent un appel pour que la législation relative à l'euthanasie soit étendue aux mineurs, visent les patients qui endurent une souffrance insupportable consécutive à une affection physique. Il est important de trouver le plus rapidement possible une solution pour cette catégorie de patients et M. De Gucht espère qu'un cadre légal sera créé à cet effet dans les plus brefs délais.

M. Delpérée pense que le dépôt de l'amendement n° 5 illustre le fait qu'un certain nombre de questions juridiques n'ont pas de réponses précises.

La proposition de loi n° 5-2170/1 vise l'euthanasie des mineurs. Les auteurs de la proposition partent de l'idée qu'un mineur non émancipé n'aurait pas la capacité d'accomplir un certain nombre d'actes juridiques. On déduit du fait que le mineur n'a pas de capacité juridique que ses représentants légaux doivent être associés au processus d'euthanasie pour autoriser le médecin à pratiquer une euthanasie sur l'enfant. L'intervenant s'interroge sur la question de savoir si la demande d'euthanasie doit être considérée comme un acte juridique. M. Delpérée ne le pense pas. Par ailleurs, en l'état actuel du droit, il existe un ensemble de décisions qu'un mineur peut prendre sans intervention de ses parents ou de ses représentants légaux. L'orateur en déduit que le raisonnement suivi par les auteurs de la proposition de loi selon lequel le mineur n'a pas de capacité juridique et doit dès lors être assisté par ses parents ne tient pas la route. Il serait utile d'avoir l'avis d'un expert sur ce point.

Mme Defraigne pense qu'il y a confusion entre la capacité de discernement et la capacité juridique. La capacité juridique est détenue par un adulte majeur ou un mineur émancipé. La capacité de discernement est une notion que l'on applique à un mineur et qui est bien connue de notre droit. L'âge de discernement n'est pas fixé par la loi sauf, par exemple, pour ce qui concerne l'audition du mineur par le tribunal de la jeunesse qui est prévue à partir de douze ans. Dans les autres situations, la capacité de discernement est appréciée au cas par cas par le magistrat. La capacité de discernement consiste dans la conscience que le mineur a de la portée de ses actes.

Les auteurs de la proposition de loi n'ont pas inventé de nouveau concept. Ils sont partis de la notion de « minorité ». La loi actuelle relative à l'euthanasie s'applique aux majeurs et aux mineurs émancipés. Le but de la proposition de loi est d'ouvrir l'euthanasie aux mineurs qui, par définition, n'ont pas la capacité juridique. La question est de savoir si ces mineurs ont la capacité de discernement pour poser un fait qui entraînera ou non des conséquences juridiques. La

De heer De Gucht is het ermee eens dat het bijzonder moeilijk is om psychische aandoeningen vast te stellen bij personen die de leeftijd van achttien jaar nog niet hebben bereikt. Het is ook duidelijk dat de kinderartsen, die oproepen om de euthanasiewetgeving naar minderjarigen uit te breiden, doelen op patiënten die ondraaglijk lijden als gevolg van een fysieke aandoening. Het is belangrijk om zo spoedig mogelijk een oplossing te vinden voor deze categorie van patiënten en de heer De Gucht hoopt hiervoor zo snel als mogelijk een wettelijk kader te creëeren.

De heer Delpérée ziet in de indiening van amendement nr. 5 het bewijs dat een aantal juridische vragen geen duidelijk antwoord hebben gekregen.

Het wetsvoorstel nr. 5-1270/1 betreft de euthanasie van minderjarigen. De indieners van het voorstel vertrekken van de idee dat een niet-ontvoogde minderjarige niet bekwaam zou zijn om een aantal rechtshandelingen te stellen. Daaruit leidt men af dat zijn wettelijke vertegenwoordigers betrokken moeten worden bij het euthanasieproces om de arts de toestemming te geven euthanasie uit te voeren op het kind. Spreker vraagt zich echter af of een euthanasie-aanvraag wel als een rechtshandeling kan worden beschouwd. Hij denkt van niet. Bovendien bestaan er vandaag een aantal beslissingen die een minderjarige kan nemen zonder tussenkomst van zijn ouders of wettelijke vertegenwoordigers. Spreker besluit hieruit dat de redenering van de indieners van het wetsvoorstel volgens welke de minderjarige rechtsonbekwaam is en dus begeleid moet worden door zijn ouders, geen steek houdt. Het zou nuttig zijn het advies van een deskundige hierover in te winnen.

Mevrouw Defraigne denkt dat er verwarring is tussen oordeelsbekwaamheid en handelingsbekwaamheid. Rechtsbekwaamheid is wat een meerderjarige of een ontvoogde minderjarige bezit. Oordeelsvermogen is een begrip dat men op minderjarigen toepast en dat welbekend is in ons recht. De leeftijd voor het oordeelsvermogen is niet bij wet bepaald, behalve voor bijvoorbeeld het horen van een minderjarige door de jeugdrechtbank, wat mogelijk is vanaf twaalf jaar. In andere gevallen wordt het oordeelsvermogen geval per geval door de rechter ingeschat. Het oordeelsvermogen is het besef dat de minderjarige heeft van de gevolgen van zijn daden.

De indieners van het wetsvoorstel hebben geen nieuw concept uitgevonden. Zij zijn uitgegaan van het begrip « minderjarigheid ». De huidige euthanasiewet is van toepassing op meerderjarigen en op ontvoogde minderjarigen. Het wetsvoorstel wil euthanasie mogelijk maken voor minderjarigen, die per definitie rechtsonbekwaam zijn. De vraag die beantwoord moet worden, is of deze minderjarigen over oordeelsvermogen beschikken om een handeling te stellen die al

procédure proposée pour les mineurs s'intègre parfaitement dans notre système juridique.

M. Mahoux rappelle que la loi du 28 mai 2002 vise des demandes d'euthanasie formulées par des personnes majeures ou des mineurs émancipés. Les auteurs de la proposition de loi souhaitent étendre la possibilité de pratiquer une euthanasie aux mineurs non émancipés qui ont la capacité de discernement, sans que cela constitue une infraction. Quant à la question de savoir si le mineur qui fait une demande d'euthanasie pose un acte juridique, M. Mahoux relève que cette question n'a pas été posée lors des travaux qui ont précédé l'adoption de la loi de 2002 sur l'euthanasie de personnes majeures. La loi prévoit que le majeur rédige une demande. On ne s'est jamais interrogé sur la manière dont il fallait qualifier cette demande sur le plan juridique. Le Conseil d'État n'a pas formulé de remarque sur ce point. Force est par ailleurs de constater que la loi sur l'euthanasie est applicable depuis plus de dix ans sans que la question de la nature juridique de la demande d'euthanasie n'ait suscité de problèmes.

M. Mahoux précise ensuite que la discussion sur le rôle des parents n'est pas exclusivement de nature juridique. D'un point de vue purement concret, M. Mahoux se demande quelle serait la situation dans laquelle se trouverait un médecin qui pratiquerait une euthanasie sur un mineur sans le consentement des parents du patient. Sur la base des contacts qu'il a eus avec des personnes confrontées à ce type de situation, il ressort qu'il est impossible de pratiquer une euthanasie sur un mineur sans l'acceptation des parents.

M. Mahoux aborde ensuite la question de la souffrance psychique. La loi de 2002 prévoit que le patient majeur doit faire état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable. Les auditions ont montré que l'élément de souffrance psychique ne peut pas être appréhendé de manière équivalente pour les patients mineurs.

Lorsque la souffrance psychique est exclusive et qu'elle ne découle pas d'une souffrance physique, M. Mahoux pense qu'il est plus sage de l'exclure comme critère pour une euthanasie sur un mineur. Quoi qu'il en soit, cette question est essentiellement théorique car il semble que des demandes basées exclusivement sur une souffrance psychique ne se présentent pas sur le terrain.

M. Mahoux fait en outre remarquer que le diagnostic de la maladie mentale est souvent progressif. La détermination du caractère incurable d'une telle maladie prend du temps. Pour toutes ces raisons, l'intervenant peut se rallier à l'idée d'exclure, pour les mineurs,

dan niet juridische gevolgen zal hebben. De procedure die voor de minderjarigen wordt voorgesteld, past perfect in ons rechtsstelsel.

De heer Mahoux herinnert eraan dat de wet van 28 mei 2002 euthanasie-aanvragen van meerderjarigen en ontvoogde minderjarigen regelt. De indieners van het voorstel wensen de mogelijkheid om euthanasie uit te voeren uit te breiden tot niet-ontvoogde minderjarigen die over oordeelsvermogen beschikken zonder dat dit als een misdrijf wordt beschouwd. Wat betreft de vraag of een euthanasie-aanvraag door een minderjarige een rechtshandeling is, merkt de heer Mahoux op dat die vraag niet gesteld is geweest tijdens de parlementaire voorbereiding van de wet van 2002 betreffende euthanasie voor meerderjarigen. De wet bepaalt dat de meerderjarige een aanvraag opstelt. Men heeft zich nooit de vraag gesteld hoe men deze aanvraag op juridisch vlak moest bestempelen. Ook de Raad van State heeft er geen opmerking over gemaakt. Spreker stelt vast dat de euthanasiewet al tien jaar wordt toegepast zonder dat de kwestie van de juridische aard van de aanvraag voor problemen heeft gezorgd.

De heer Mahoux wijst er ook op dat de rol van de ouders niet alleen een juridische kwestie is. Heel concreet vraagt de heer Mahoux zich af in welke toestand een arts zich zou bevinden die een euthanasie op een minderjarige uitvoert zonder instemming van de ouders van de patiënt. Uit contacten die hij gehad heeft met personen die hiermee te maken hebben gehad, blijkt dat het onmogelijk is een euthanasie op een minderjarige uit te voeren zonder instemming van de ouders.

De heer Mahoux bespreekt vervolgens het probleem van het psychisch lijden. De wet van 2002 bepaalt dat de meerderjarige patiënt zich in een toestand moet bevinden van aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden. Uit de hoorzittingen is gebleken dat het psychisch lijden niet op dezelfde manier mag worden behandeld in het geval van minderjarige patiënten.

Wanneer het exclusief om psychisch lijden gaat, dat niet voortvloeit uit fysiek lijden, meent de heer Mahoux dat het wijzer is dit criterium niet in aanmerking te nemen voor de euthanasie van een minderjarige. Hoe dan ook is dit vooral een theoretische kwestie omdat er geen gevallen bekend zijn van aanvragen wegens psychisch lijden alleen.

De heer Mahoux voegt eraan toe dat de diagnose van een geestesziekte vaak progressief is. Het duurt enige tijd alvorens men kan vaststellen dat een dergelijke ziekte ongeneeslijk is. Om al deze redenen is spreker het eens met de idee om, voor de

le critère de la souffrance psychique. Cela ne remet pas en cause la logique de la loi de 2002.

M. Delpérée signale qu'il avait compris la distinction entre la capacité juridique d'accomplir des actes juridiques et la capacité de discernement. On peut cependant s'interroger sur l'opportunité d'employer dans un texte légal le même mot « capacité » dans deux sens juridiques différents. Ne faudrait-il pas utiliser d'autres mots pour éviter des problèmes d'interprétation ultérieurs ?

Les développements de la proposition de loi établissent clairement le lien entre la capacité juridique et la situation des mineurs. Aux développements (doc. Sénat, n° 5-2170/1, p. 3), les auteurs précisent que le mineur non émancipé n'a pas la capacité juridique. Ils en déduisent que les représentants légaux du mineur doivent agir par représentation pour poser des actes juridiques. M. Delpérée souligne que la demande d'euthanasie n'est cependant pas un acte juridique. On ne s'est peut-être pas posé la question de la nature juridique de la demande d'euthanasie lors de l'élaboration de la loi de 2002, mais les auteurs de la proposition de loi la considèrent aujourd'hui comme un acte juridique. Ils en déduisent que l'intervention des représentants légaux est nécessaire pour pratiquer l'euthanasie sur un mineur. Il serait utile clarifier ces questions juridiques.

Mme Sleurs pense que, dans le cadre de la discussion sur la souffrance psychique, il est important de déterminer la façon d'aborder la souffrance des patients mineurs atteints d'une affection oncologique ou d'une maladie neuromusculaire. En effet, la législation actuelle parle de « souffrance physique ou psychique ». Si l'on décide d'étendre tout simplement cette possibilité aux mineurs, comme vise à le faire la proposition de loi n° 5-2170/1, on risque d'en arriver à ce que des jeunes souffrant de dépression puissent demander l'euthanasie en toute légalité. L'intervenante estime que cela irait beaucoup trop loin.

En Flandre en tout cas, on fait déjà le maximum pour lutter contre le suicide chez les jeunes. Il est évident que les patients mineurs qui sont atteints d'une affection physique souffrent aussi psychiquement. Mais étendre l'euthanasie aux mineurs souffrant d'une affection purement psychique irait beaucoup trop loin, dans la mesure où il est impossible de poser un diagnostic psychique exact chez des jeunes qui n'ont pas encore atteint l'âge de dix-huit ans. Situer cette affection psychique dans son juste contexte et rechercher des solutions demande du temps.

M. Mahoux se rallie à l'intervention de la préopinante sur la question de la souffrance psychique. À la suite des auditions et des débats, il confirme qu'il est admissible que la seule souffrance psychique ne soit

minderjarigen, het criterium van psychisch lijden uit te sluiten. Dit doet geen afbreuk aan de logica van de wet van 2002.

De heer Delpérée merkt op dat hij het onderscheid tussen handelingsbekwaamheid en oordeelsbekwaamheid wel begrepen had. Hij heeft echter bezwaren bij het feit dat een wettekst het woord « bekwaamheid » in twee verschillende juridische betekenissen gebruikt. Kan men niet beter andere woorden hanteren om toekomstige interpretatieproblemen te voorkomen ?

De toelichting bij het wetsvoorstel maakt het verband tussen handelingsbekwaamheid en de toestand van minderjarigen duidelijk. In de toelichting (stuk Senaat, nr. 5-2170/1, blz. 3) stellen de indieners dat een niet-ontvoogde minderjarige niet handelingsbekwaam is. Zij besluiten daaruit dat de wettelijke vertegenwoordigers van de minderjarige voor zijn rekening moeten handelen om rechtshandelingen te stellen. De heer Delpérée benadrukt dat een euthanasie-aanvraag echter geen rechtshandeling is. De vraag over de juridische aard van de euthanasie-aanvraag is misschien niet aan bod gekomen tijdens de voorbereiding van de wet van 2002, maar de indieners van het wetsvoorstel beschouwen die aanvraag nu als een rechtshandeling. Zij besluiten daaruit dat het optreden van de wettelijke vertegenwoordigers vereist is om euthanasie op een minderjarige toe te passen. Het zou nuttig zijn deze juridische kwestie op te helderen.

Mevrouw Sleurs meent dat het, in het kader van de discussie over het psychisch lijden, belangrijk is te bepalen hoe men omgaat met minderjarige patiënten die aan een oncologische aandoening of een spierziekte lijden. De huidige wetgeving spreekt immers over « fysiek of psychisch lijden ». Wanneer men dit zomaar zou uitbreiden naar minderjarigen toe, zoals het wetsvoorstel nr. 5-2170/1 doet, zou dit er ook toe kunnen leiden dat een depressieve jongeren op een volkomen wettelijke manier euthanasie zou kunnen vragen. Dit gaat volgens spreekster veel te ver.

Zeker in Vlaanderen doet men al het mogelijke om zelfdoding bij jongeren tegen te gaan. Vanzelfsprekend lijden minderjarige patiënten, die een fysieke aandoening hebben, ook op het psychische vlak. Maar euthanasie voor minderjarigen, die een louter psychische aandoening hebben, gaat veel te ver vermits het onmogelijk is een juiste psychische diagnose te stellen bij jongeren die de leeftijd van achttien jaar niet hebben bereikt. Men dient de tijd te nemen om deze aandoening juist te kaderen en er oplossingen voor te zoeken.

De heer Mahoux is het eens met de stelling van de vorige spreekster betreffende het psychisch lijden. Uit de hoorzittingen en de debatten is gebleken dat het aanvaardbaar is dat het psychisch lijden op zich niet in

pas retenue comme critère permettant l'euthanasie sur un mineur.

M. Swennense réfère à l'appel publié par seize pédiatres dans différents médias en vue d'étendre le plus rapidement possible la législation relative à l'euthanasie aux mineurs capables d'exprimer leur volonté et qui endurent des souffrances physiques insupportables. C'est l'objectif poursuivi par les auteurs de la proposition de loi n° 5-2170/1. Bien entendu, la souffrance psychique est toujours associée à une souffrance physique et l'inverse est également vrai, mais cela n'aurait aucun sens d'en faire un exercice abstrait ou d'avoir une discussion sémantique à ce sujet, cela étant du ressort des médecins concernés. Les auteurs de la proposition de loi avaient l'intention de procéder de la manière la plus simple possible pour élargir la législation relative à l'euthanasie aux mineurs capables d'exprimer leur volonté, mais l'intervenant ne voit aucun inconvénient à exclure expressément la souffrance psychique chez les mineurs. Il va de soi que le but n'est pas de pratiquer une euthanasie chez un adolescent confronté à un chagrin d'amour. Lorsque ce malentendu aura été corrigé, la proposition de loi aura l'appui de M. Swennen.

L'intervenant épingle également la confusion qui pourrait naître de l'appel de seize pédiatres qui parlent « d'enfants de un à dix-sept ans ». La problématique de la néonatologie n'est pas l'objet de la proposition de loi en discussion. L'objectif est d'étendre l'euthanasie aux mineurs capables d'exprimer leur volonté, ce qui exclut bien entendu les nouveau-nés et les enfants en bas âge.

M. De Gucht abonde dans le sens du préopinant.Il s'agit de créer un cadre législatif pour une pratique existante qu'il convient de sortir de la zone grise. La question est de savoir comment le législateur et la classe politique doivent aborder les mineurs capables de discernement qui endurent des souffrances physiques insupportables.

Mme Thibaut relève que le débat s'oriente vers un élargissement de la loi sur l'euthanasie aux mineurs, mais uniquement pour des souffrances physiques insupportables. On exclurait les souffrances psychiques du champ d'application de l'extension. L'intervenante rappelle que son groupe est favorable à l'extension de la loi de 2002 aux mineurs. On ne peut cependant, à cette occasion, toucher aux fondements de la loi de 2002. Le patient doit rester au cœur de la décision. On ne peut pas prévoir de filtre palliatif. Enfin, on ne peut pas toucher aux critères de souffrance qui sont prévus dans la loi de 2002, laquelle vise à la fois les souffrances physiques et psychiques.

aanmerking wordt genomen als criterium voor euthanasie op een minderjarige.

De heer Swennen verwijst naar de oproep van zestien kinderartsen in een aantal media om zo spoedig mogelijk de euthanasiewetgeving uit te breiden naar wilsbekwame minderjarigen die ondraaglijk fysiek lijden. Dit is de bedoeling van de indieners van het wetsvoorstel nr. 5-2170/1. Vanzelfsprekend is psychisch lijden steeds verbonden met fysiek lijden en dit is ook omgekeerd het geval, maar het heeft geen zin om hierover een abstracte oefening te maken of een semantische discussie te voeren. Dit komt de betrokken artsen toe. De indieners van het wetsvoorstel hadden de intentie om de uitbreiding van de euthanasiewetgeving naar wilsbekwame minderjarigen zo eenvoudig mogelijk door te voeren, maar spreker heeft er geen probleem mee dat psychisch lijden bij minderjarigen uitdrukkelijk wordt uitgesloten. Het is vanzelfsprekend niet de bedoeling om euthanasie uit te voeren op een tiener met liefdesverdriet. Wanneer dit misverstand wordt rechtgezet, kan dit op de instemming van de heer Swennen rekenen.

Spreker wijst eveneens op de verwarring die mogelijk kan ontstaan als gevolg van de oproep van zestien kinderartsen, die spreken over « kinderen van een tot zeventien jaar ». De problematiek van de *neonati* is niet het voorwerp van het wetsvoorstel dat thans wordt besproken. Het is de bedoeling om euthanasie uit te breiden naar wilsbekwame minderjarigen en vanzelfsprekend vallen pasgeboren baby's en zeer kleine kinderen hier niet onder.

De heer De Gucht sluit zich aan bij de vorige tussenkomst. Het gaat erom een wetgevend kader te creëren voor een praktijk die vandaag reeds bestaat om die op deze wijze uit de grijze zone te halen. De vraag is hoe de wetgever en de politici omgaan met oordeelsbekwame minderjarige personen die ondraaglijk fysiek lijden.

Mevrouw Thibaut stelt vast dat het debat evolueert naar een uitbreiding van de euthanasiewet tot minderjarigen, maar alleen voor ondraaglijk fysiek lijden. Het psychisch lijden zou worden uitgesloten van het toepassingsgebied van de uitbreiding. Spreekster bevestigt dat haar fractie voorstander is van een uitbreiding van de wet van 2002 tot minderjarigen. Men mag daarbij echter niet raken aan de grondslagen van de wet van 2002. De patiënt moet in het centrum van de besluitvorming blijven. Men kan niet voorzien in een palliatieve filter. Ten slotte mag men niet raken aan de criteria van de wet van 2002, die zowel fysiek als psychisch lijden inhouden.

Mme Van Hoof pense voir un rapprochement entre les auteurs initiaux de la proposition de loi et l'auteur de l'amendement n° 5. Est-il exact que, pour eux, seuls des patients mineurs souffrant d'une pathologie physique au stade terminal pourraient formuler une demande d'euthanasie ? Il importe d'apporter des précisions à cet égard. L'intervenante rappelle qu'elle n'a jamais été en faveur d'élargir le champ d'application de la législation relative à l'euthanasie aux mineurs qui éprouvent une souffrance purement psychique. Lors des discussions précédentes, les auteurs ont cependant considéré que les patients mineurs fatigués de vivre ou des jeunes souffrant d'anorexie pourraient eux aussi être pris en considération. Elle se réjouit de constater que les mineurs désorientés sont à présent exclus du champ d'application de la proposition de loi à l'examen.

Il n'en demeure pas moins qu'une zone grise subsiste en ce qui concerne la capacité des mineurs d'exprimer leur volonté, même s'ils souffrent uniquement de pathologies physiques. L'amendement n° 5 mentionne à cet égard un patient « capable de juger raisonnablement de ses propres intérêts ». Comment appréciera-t-on cette capacité ? Mme Van Hoof renvoie aux auditions qui ont été organisées et dont il ressort qu'il est très difficile d'établir la capacité d'exprimer sa volonté et que les jeunes ne sont souvent pas en mesure de percevoir le caractère définitif de la mort. Leur processus de développement est tout à fait différent et leur cerveau ne fonctionne pas comme celui d'un adulte. Ce que de jeunes patients disent parfois à seize ans et totalement différent de ce qu'ils disent à dix-neuf ans. Il y a en effet une évolution sur les plans cognitif, émotionnel et social. Un mineur a donc besoin d'une protection juridique.

Mme Van Hoof insiste sur le fait que l'urgence peut d'ores et déjà être invoquée aujourd'hui dans des cas très spécifiques, même s'il s'agit de très jeunes enfants. Si, forts de leur expérience, les équipes de soins palliatifs indiquent que la lutte contre la douleur ne suffit plus, le médecin peut toujours invoquer l'urgence et en faire état dans son rapport. Les cas qui sont décrits dans l'appel de seize pédiatres dans divers médias peuvent parfaitement être réglés de cette manière. En outre, bien qu'il semble excessif d'élargir le champ d'application de la législation sur l'euthanasie aux mineurs en général, Mme Van Hoof considère que l'on peut y procéder si cela s'avère bénéfique à la sécurité juridique. Il doit néanmoins s'agir de mineurs émancipés : les notions utilisées dans la proposition de loi à l'examen et les amendements — capacité de discernement, capacité d'exprimer sa volonté, capacités de juger raisonnablement de ses propres intérêts, ... — sont effectivement très vagues. Qui les appréciera ? On risque d'obtenir l'effet inverse de celui qui est recherché, c'est-à-dire une insécurité juridique plus

Mevrouw Van Hoof meent een toenadering te zien tussen de oorspronkelijke indieners van het wetsvoorstel en de auteur van het amendement nr. 5. Begrijpt zij het goed dat, in hoofde van deze personen, enkel minderjarige patiënten die aan een terminale fysieke aandoening lijden in aanmerking zouden komen om een verzoek tot euthanasie te formuleren ? Het is belangrijk dit uit te klaren. Spreekster brengt in herinnering dat zij nooit voorstander is geweest om louter psychisch lijden in aanmerking te nemen voor een mogelijke uitbreiding van de euthanasiewetgeving naar minderjarigen. Tijdens eerdere besprekingen waren de indieners evenwel van oordeel dat ook levensmoeë minderjarige patiënten of jongeren die lijden aan anorexia in aanmerking zouden moeten komen. Zij verheugt zich dat verwarde tieners nu zouden worden uitgesloten van de toepassingssfeer van dit wetsvoorstel.

Dit neemt niet weg dat bij minderjarigen, ook wanneer het om louter fysieke aandoeningen gaat, steeds een grijze zone blijft bestaan op het stuk van de wilsbekwaamheid. Het amendement nr. 5 spreekt in dit verband over een patiënt « die op redelijke wijze in staat is de eigen belangen te beoordelen ». Hoe zal men dit beoordelen ? Mevrouw Van Hoof verwijst naar de hoorzittingen die werden gehouden, waaruit blijkt dat het zeer moeilijk is om de wilsbekwaamheid vast te stellen en dat jongeren vaak niet in staat zijn om met het definitieve karakter van de dood om te gaan. Zij hebben een heel ander ontwikkelingsproces en hun hersenen zijn nog niet op dezelfde manier ontwikkeld dan bij een volwassene. Soms zeggen jonge patiënten iets heel anders op hun zestiende levensjaar dan op hun negentiende. Men evolueert immers op het cognitieve, emotionele en sociale vlak. Een minderjarige heeft dan ook een juridische bescherming nodig.

Mevrouw Van Hoof benadrukt dat een noodtoestand vandaag reeds kan worden ingeroepen in zeer specifieke gevallen, ook wanneer het om zeer kleine kinderen gaat. Wanneer uit de ervaring van de palliatieve teams zou blijken dat pijnbestrijding niet langer volstaat, kan de arts zich steeds beroepen op de noodtoestand en dit in zijn verslag noteren. De gevallen, die worden beschreven in de oproep van zestien kinderartsen in diverse media, kunnen perfect op deze wijze geregeld worden en de uitbreiding van de euthanasiewetgeving naar minderjarigen in het algemeen lijkt zeer verregaand maar kan, wat mevrouw Van Hoof betreft, wel worden gevoerd indien dit de rechtszekerheid ten goede zou komen. Dan moet het wel gaan om ontvoogde minderjarigen : de begrippen die in het wetsvoorstel en de amendementen worden gebruikt — beoordelingsbekwaamheid, wilsbekwaamheid, het op redelijke wijze in staat zijn de eigen belangen te boordelen, ... — zijn immers zeer vaag. Wie zal dit beoordelen ? Men dreigt zo het omgekeerde van wat men nastreeft te bereiken, met

grande encore. On crée des attentes auxquelles il n'est pas possible de répondre en tant que médecin. Aux Pays-Bas, cela a conduit les médecins à mettre en cause la législation sur l'euthanasie : dans certaines circonstances, les parents insistent pour que leur enfant soit euthanasié alors que d'un point de vue médical, le médecin ne veut absolument pas procéder à une euthanasie. C'est ce qui risque d'arriver dans notre pays également.

Mme Sleurs nie qu'il s'agit d'une discussion sémantique, comme d'aucuns le prétendent. Il faut conclure des accords d'une limpidité cristalline pour savoir dans quelles circonstances il est autorisé de pratiquer l'euthanasie sur des mineurs. En ce qui concerne l'intervenante, elle ne peut être pratiquée qu'en cas de souffrances physiques dues à une maladie au stade terminal. Le texte doit être clair sur ce point afin de permettre aux médecins sur le terrain de prendre leurs décisions dans le cadre juridique adéquat.

M. Laeremans souligne que l'appel lancé par seize pédiatres dans les médias en faveur de l'extension immédiate de la législation sur l'euthanasie aux « enfants de un à dix-sept ans » est fort connoté idéologiquement : le porte-parole de ce groupe de pédiatres est en effet conseiller communal sp.a à Grimbergen, où M. Laeremans siège d'ailleurs lui-même comme conseiller communal. Dans cet appel, il est dit par exemple que notre pays doit jouer un rôle de pionnier. Cet appel relève donc de la politique politicienne, sans doute à la demande des auteurs de la proposition de loi n° 5-2170/1.

Sur le fond, l'intervenant peut très difficilement admettre qu'une souffrance purement psychique suffise à autoriser l'euthanasie sur un patient mineur. Il se réfère aux débats menés lors de l'élaboration de la loi du 28 mai 2002 et, en particulier, aux propos du docteur Germeaux, alors député, selon lesquels la loi serait superflue pour les patients en phase terminale puisqu'un encadrement suffisant était prévu pour eux, mais serait en revanche nécessaire pour les patients non terminaux. Pour ces patients, l'interprétation de la notion de « souffrance insupportable » est en effet très subjective: seul le patient concerné peut déterminer ce caractère insupportable. De ce fait, des patients non terminaux qui souffrent d'une affection purement psychique peuvent entrer en ligne de compte pour l'euthanasie. L'on s'engage ici sur un terrain glissant, puisque l'on n'applique donc pas à ces patients des thérapies qui, même si elles demandent du temps, n'en sont pas moins efficaces. C'est quand même aller très loin.

Selon M. Laeremans, l'amendement n° 5 peut être l'occasion de supprimer tout à fait la souffrance psychique de la loi du 28 mai 2002, de manière à ne permettre l'euthanasie que pour les patients souffrant d'une affection physique. Actuellement, il existe en

name een nog grotere rechtsonzekerheid. Men creëert een verwachtingspatroon waar men als arts niet aan kan beantwoorden. In Nederland heeft dit ertoe geleid dat artsen de bestaande euthanasiewetgeving in vraag stellen : in sommige omstandigheden dringen de ouders aan op euthanasie bij hun kind terwijl de arts hiertoe vanuit medisch oogpunt bekeken helemaal niet wil overgaan. Dit dreigt ook in ons land te gebeuren.

Mevrouw Sleurs betwist dat het hier om een semantische discussie zou gaan, zoals sommige sprekers beweren. Men moet glasheldere afspraken maken over de vraag in welke omstandigheden euthanasie bij minderjarigen al dan niet is toegestaan. Wat spreekster betreft mag dit enkel in geval van fysiek lijden ingevolge een terminale ziekte. De tekst moet op dit punt duidelijk zijn om de artsen op het terrein toe te laten hun beslissingen te nemen binnen de juiste omkadering.

De heer Laeremans wijst erop dat de oproep van zestien kinderartsen in de media om de euthanasiewetgeving onmiddellijk uit te breiden naar « kinderen van een tot zeventien jaar » zwaar ideologisch gekleurd is: de woordvoerder van deze groep kinderartsen is immers gemeenteraadslid voor sp.a in Grimbergen, net zoals de heer Laeremans die er zélf ook gemeenteraadslid is. In de oproep wordt bijvoorbeeld gesteld dat ons land een voortrekkersrol moet spelen. De oproep is dan ook partijpolitiek geïnspireerd, wellicht op vraag van de indieners van het wetsvoorstel nr. 5-2170/1.

Ten gronde, heeft spreker het er zeer moeilijk mee dat louter psychisch lijden zou volstaan om over te gaan tot euthanasie bij minderjarige patiënten. Hij verwijst naar de debatten die werden gevoerd naar aanleiding van de totstandkoming van de wet van 28 mei 2002 en, in het bijzonder, naar de uitspraak van toenmalig volksvertegenwoordiger en arts Germeaux als zou de wet overbodig zijn voor terminale patiënten vermits er voor hen voldoende omkadering is, maar wel noodzakelijk is voor niet-terminale patiënten. Voor hen is de interpretatie van « ondraaglijk lijden » immers zeer subjectief : dit kan enkel door de betrokken patiënt worden vastgesteld. Op deze wijze kunnen niet-terminale patiënten die aan een louter psychische aandoening lijden in aanmerking komen voor euthanasie. Men begeeft zich hier op een hellend vlak vermits efficiënte therapieën, die evenwel langdurig zijn, niet worden toegepast op deze patiënten. Dit is zeer verregaand.

Het amendement nr. 5 kan volgens de heer Laeremans de aanleiding zijn om psychisch lijden helemaal uit de wet van 28 mei 2002 te halen en aldus euthanasie enkel mogelijk te maken voor patiënten die een fysieke aandoening hebben. Nu dreigt er immers

effet un risque de discrimination entre patients majeurs et patients mineurs : pour les premiers, une euthanasie peut être pratiquée aussi bien en cas de souffrance physique qu'en cas de souffrance psychique, alors que les seconds ne pourraient demander l'euthanasie qu'en cas de souffrance physique.

L'intervenant réitère son plaidoyer en faveur de l'inscription d'un « filtre palliatif » dans la loi. Il renvoie à cet égard à sa proposition de loi introduisant un filtre palliatif obligatoire dans la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie (doc. Sénat, n° 5-1432/1) et à l'amendement n° 6 qu'il a déposé en ce sens dans le cadre de la proposition de loi à l'examen.

Mme Khattabi pense que l'amendement n° 5 de Mme Sleurs ouvre la porte vers une remise en cause, dans la loi de 2002, de la prise en compte de la souffrance psychique. La proposition à l'examen vise à étendre l'euthanasie aux mineurs. On ne peut, à l'occasion de cette discussion, remettre en cause certains principes de base de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie.

L'intervenante rappelle que plusieurs experts ont déclaré qu'il était possible de faire la distinction entre une dépression liée à l'adolescence et une maladie psychique incurable. Il faut faire confiance aux professionnels. Aucune demande n'a été formulée lors des auditions pour remettre en cause l'élément de « souffrance psychique » dans la loi de 2002. L'oratrice ne voudrait pas que le présent débat débouche sur un effritement de la loi sur l'euthanasie.

Par ailleurs, il est prévu qu'un spécialiste sera consulté pour se prononcer sur la capacité de discernement du mineur. Le spécialiste devra, lors de l'évaluation de la capacité de discernement, examiner si la souffrance psychique entre dans les critères permettant l'euthanasie.

Pour ces raisons, Mme Khattabi plaide pour la plus grande prudence quant à la suggestion de retirer la souffrance psychique des critères. Cette étape pourrait en amener d'autres.

M. Mahoux peut se ranger au fait que l'on ne prenne pas en compte, pour l'euthanasie des mineurs, la maladie psychique qui ne serait pas la conséquence de douleurs physiques insupportables. L'intervenant comprend cependant la crainte exprimée par Mme Khattabi, qui n'est pas injustifiée. Ceux qui étaient des opposants irréductibles à la dépénalisation de l'euthanasie en 2002 profitent des présents débats pour continuer à remettre en cause les fondements de cette loi.

L'intervenant rappelle que la proposition à l'examen vise à étendre aux mineurs la possibilité de bénéficier

een discriminatie te ontstaan tussen meerderjarigen en minderjarigen : voor de eerste groep komen zowel fysisch als psychisch lijden in aanmerking voor euthanasie, terwijl dit voor de tweede groep enkel mogelijk is voor fysiek lijden.

Spreker herhaalt zijn pleidooi voor het inschrijven van een « palliatieve filter » in de wet. Hij verwijst in dat verband naar zijn wetsvoorstel tot invoering van een verplichte palliatieve filter in de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie (stuk Senaat, nr. 5-1432/1) en naar het amendement nr. 6 dat in die zin werd ingediend op het thans besproken wetsvoorstel.

Mevrouw Khattabi denkt dat amendement nr. 5 van mevrouw Sleurs de deur op een kier zet om het in aanmerking nemen van psychisch lijden, waarin de wet van 2002 voorziet, ter discussie te stellen. Het voorliggend wetsvoorstel beoogt euthanasie voor minderjarigen mogelijk te maken. Bepaalde basisprincipes van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie kunnen niet weer op losse schroeven worden gezet naar aanleiding van deze discussie.

Spreekster herinnert eraan dat verschillende experten verklaard hebben dat het mogelijk was om het onderscheid te maken tussen een depressie die verband houdt met de adolescentie en een ongeneeslijke psychische ziekte. We moeten vertrouwen hebben in de professionals. Tijdens de hoorzittingen werd er geen enkele vraag geformuleerd die het element « psychisch lijden » in de wet van 2002 weer ter discussie stelde. Spreekster wil niet dat het huidige debat uitmondt in een afbrokkeling van de wet betreffende de euthanasie.

Er werd overigens bepaald dat er een specialist zal worden geraadpleegd, die zich zal uitspreken over het oordeelsvermogen van de minderjarige. Tijdens de evaluatie van het oordeelsvermogen zal de specialist moeten onderzoeken of het psychisch lijden in aanmerking komt als criterium voor euthanasie.

Daarom pleit mevrouw Khattabi voor de grootste voorzichtigheid wat het voorstel betreft om psychisch lijden als criterium te schrappen. Die stap zou er andere met zich kunnen meebrengen.

De heer Mahoux stemt ermee in dat, voor euthanasie bij minderjarigen, een psychische ziekte die niet het gevolg is van ondraaglijk fysiek lijden niet in aanmerking wordt genomen. Spreker begrijpt echter de vrees van mevrouw Khattabi, die niet ongerechtvaardigd is. Zij die er in 2002 onverzettelijk tegen waren dat euthanasie uit het strafrecht werd gehaald, profiteren van de huidige debatten om de grondslag van die wet op losse schroeven te blijven zetten.

Spreker herinnert eraan dat het voorliggend wetsvoorstel beoogt ook voor minderjarigen euthanasie

d'une euthanasie. Il regrette que l'on prête des objectifs de nature politique à des pédiatres qui, en publiant un appel dans la presse, prennent leurs responsabilités face aux situations très difficiles auxquelles ils sont parfois confrontés.

La proposition de loi à l'examen vise à modifier la loi de 2002 relative à l'euthanasie. L'euthanasie est l'acte par lequel un médecin donne la mort à un patient, à sa demande. Il est dès lors évident que le patient qui ne peut pas exprimer une demande n'entre pas dans le cadre de la loi de 2002. Le problème de la néonatologie a été évoqué lors des débats et des auditions. Cela sort cependant du cadre de la loi de 2002 et de la proposition de loi à l'examen. C'est la raison pour laquelle la proposition de loi utilise la notion de capacité de discernement. M. Mahoux constate sur ce point que l'amendement n° 5 prévoit, au § 2/1, 3, proposé, que le médecin à qui la demande d'euthanasie a été faite consulte un pédiatre. L'intervenant pense que le pédiatre n'est pas nécessairement la personne la mieux placée pour apprécier l'état de discernement du patient mineur. D'autres personnes semblent plus compétentes pour faire ce type d'évaluation.

Mme Defraigne pense que la notion de « capacité de discernement » est la clé de voute de la procédure mise en place.

L'intervenante rappelle que le principe de l'irresponsabilité de l'enfant sans discernement a été consacré par notre droit et une jurisprudence de principe de la Cour de cassation. Des faits qui sont commis par un mineur et qui ne sont pas des actes juridiques, peuvent entraîner des conséquences juridiques. La Cour de cassation a estimé que le juge du fond, après avoir constaté qu'un jeune enfant n'avait pas de discernement, n'a pas pu légalement décidé qu'un enfant est responsable des conséquences d'un accident dans lequel il a été impliqué et ce, même si le juge du fond a relevé que cet enfant avait eu un geste impulsif qui, commis par une personne responsable de ses actes, aurait été une imprudence.

La capacité de discernement ne peut s'apprécier qu'au cas par cas, en fonction de la nature et de l'importance de l'acte considéré. Le tribunal fédéral suisse ou la Cour suprême du Canada ont donné une définition de la notion de capacité de discernement. Cela fixe des lignes directrices et donne des indications. Les éléments à prendre en considération sont : la nature, le but, l'utilité du traitement médical, les risques et les bénéfices, la capacité intellectuelle de l'enfant, le discernement requis pour comprendre les renseignements qui lui permettraient de prendre la décision et d'en évaluer les conséquences possibles,

mogelijk te maken. Hij betreurt dat er doelstellingen van politieke aard worden toegeschreven aan kinderartsen die, door een oproep te publiceren in de pers, de verantwoordelijkheid op zich nemen ten aanzien van de erg moeilijke situaties waarmee zij soms worden geconfronteerd.

Het voorliggend wetsvoorstel beoogt de wet van 2002 betreffende de euthanasie te wijzigen. Euthanasie is de handeling waardoor een arts een patiënt doodt op diens verzoek. Het is derhalve duidelijk dat de patiënt die geen uitdrukking kan geven aan een verzoek, niet onder de wet van 2002 valt. Tijdens de debatten en hoorzittingen werd het probleem aangehaald van de neonatologie. Dat valt echter buiten het kader van de wet van 2002 en van het voorliggend wetsvoorstel. Daarom gebruikt het wetsvoorstel het begrip « oordeelsvermogen ». Wat dit punt betreft, stelt de heer Mahoux vast dat amendement nr. 5, in het voorgestelde § 2/1, 3, bepaalt dat de arts aan wie het verzoek tot euthanasie werd gericht, een kinderarts raadpleegt. Spreker denkt dat de kinderarts niet noodzakelijk de meest aangewezen persoon is om het oordeelsvermogen van de minderjarige patiënt te beoordelen. Andere personen lijken bekwamer om dit soort evaluatie op te stellen.

Mevrouw Defraigne denkt dat het begrip « oordeelsvermogen » de hoeksteen vormt van de ingevoerde procedure.

Spreekster herinnert eraan dat het principe van de niet-verantwoordelijkheid van een kind dat niet over een oordeelsvermogen beschikt, werd bekrachtigd door ons recht en door een principiële rechtspraak van het Hof van Cassatie. Feiten die worden gepleegd door een minderjarige en die geen rechtshandelingen zijn, kunnen rechtsgevolgen hebben. Het Hof van Cassatie heeft geoordeeld dat de feitenrechter, na te hebben vastgesteld dat een jong kind niet over een oordeelsvermogen beschikte, niet wettelijk heeft kunnen beslissen dat een kind verantwoordelijk was voor de gevolgen van een ongeval waarbij het betrokken was, zelfs wanneer de feitenrechter naar voren heeft gebracht dat dit kind een impulsieve beweging had gemaakt die, gemaakt door een persoon die verantwoordelijk is voor zijn daden, een onvoorzichtigheid zou zijn geweest.

Het oordeelsvermogen kan slechts geval per geval worden beoordeeld, naar gelang van de aard en de belangrijkheid van de onderzochte handeling. De Zwitserse federale rechtbank en het Canadese Hooggerechtshof hebben een definitie gegeven van het begrip « oordeelsvermogen ». Zo liggen er een aantal richtlijnen vast en werden er aanwijzingen gegeven. De elementen die in aanmerking moeten worden genomen zijn : de aard, het doel, het nut van de medische behandeling, de risico's en de voordelen, het intellectuele vermogen van het kind, het oordeelsvermogen dat vereist is om de informatie te begrijpen dat

l'opinion bien arrêtée de l'enfant, la question de savoir si elles reflètent véritablement ses valeurs et croyances profondes, etc.

Ce sont autant de critères qui ont été approchés puisque c'est une appréciation au cas par cas. C'est cette logique qui est suivie par les auteurs de la proposition de loi pour évaluer avec une acuité d'autant plus grande que l'acte à poser est extrêmement lourd de conséquences.

Les auteurs du texte proposent de recourir à un regard médical extérieur pour évaluer la capacité de discernement.

Mme Defraigne pense que le fait que le texte à l'examen utilise le mot « capacité » dans deux sens différents (capacité juridique et capacité de discernement) n'est pas de nature à créer une confusion. Le cas échéant, il est possible de s'inspirer de l'article 12, § 2, de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient qui précise que « suivant son âge et sa maturité, le patient est associé à l'exercice de ses droits. Les droits énumérés dans cette loi peuvent être exercés de manière autonome par le patient mineur qui peut être estimé apte à apprécier raisonnablement ses intérêts ».

La loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie concerne des adultes majeurs. Lorsque les conditions légales sont respectées, il y a une sorte de droit à l'euthanasie. Pour les mineurs, la proposition de loi à l'examen consacre un droit à demander l'euthanasie qui ne devient un droit à l'euthanasie, que lorsque les représentants légaux auront marqué leur accord. C'est un garde-fou important. Cette solution est également dictée par des considérations pratiques : aucun médecin ne pratiquera une euthanasie sur un mineur si ses représentants légaux ne sont pas d'accord. Mme Defraigne pense que la procédure mise en place est cohérente et très balisée.

M. Swennen souligne que les seize pédiatres qui ont lancé dans les médias un appel à élargir au plus vite la loi sur l'euthanasie aux minieurs capables de discernement, confrontés à une souffrance physique insupportable, sont chacun une sommité dans leur spécialité. L'on ne peut donc pas résumer leur appel à une « manœuvre téléguidée par le politique ».

M. Laeremans réplique que l'initiative émane d'un membre du même parti que celui du préopinant, qui se présente aussi comme le porte-parole de ce groupe. Ce n'est pas un hasard si leur appel a été publié le jour où les commissions réunies de la Justice et des Affaires sociales se réunissent à propos de cette problématique.

het nodig heeft om de beslissing te kunnen nemen en er de mogelijke gevolgen van te kunnen inschatten, de absoluut vaststaande mening van het kind, de vraag of de gevolgen werkelijk zijn waarden en diepgaande overtuigingen weerspiegelen, enz.

Er werd met zoveel criteria gewerkt, aangezien geval per geval wordt beoordeeld. Het is die logica die de indieners van het wetsvoorstel hebben gevolgd om des te preciezer tot het inzicht te komen dat de te stellen handeling ontzettend ingrijpend is.

De indieners van de tekst stellen voor om een beroep te doen op een externe medische mening om het oordeelsvermogen te evalueren.

Mevrouw Defraigne denkt dat het feit dat de voorliggende tekst het woord « bekwaam » in twee verschillende betekenissen gebruikt (handelingsbekwaamheid en oordeelsbekwaamheid) niet van die aard is dat het verwarring creëert. In voorkomend geval is het mogelijk om zich te laten leiden door artikel 12, § 2, van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt, dat verduidelijkt dat « de patiënt wordt betrokken bij de uitoefening van zijn rechten rekening houdend met zijn leeftijd en maturiteit. De in deze wet opgesomde rechten kunnen door de minderjarige patiënt die tot een redelijke beoordeling van zijn belangen in staat kan worden geacht, zelfstandig worden uitgeoefend ».

De wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie heeft betrekking op meerderjarige volwassenen. Wanneer rekening wordt gehouden met de wettelijke voorwaarden, bestaat er een soort recht op euthanasie. Voor de minderjarigen bekrachtigt het voorliggende wetsvoorstel een recht om euthanasie aan te vragen, dat slechts een recht op euthanasie wordt wanneer de wettelijke vertegenwoordigers hun akkoord zullen hebben gegeven. Dat is een belangrijk beschermingsmechanisme. Deze oplossing wordt eveneens ingegeven door praktische overwegingen : geen enkele arts zal euthanasie uitvoeren bij een minderjarige wanneer zijn wettelijke vertegenwoordigers daar niet akkoord mee gaan. Mevrouw Defraigne denkt dat de ingevoerde procedure coherent is en heel goed afgebakend.

De heer Swennen wijst erop dat de zestien kinderartsen, die in de media een oproep hebben gedaan om zo spoedig mogelijk de euthanasiewetgeving uit te breiden naar wilsbekwame minderjarigen die ondraaglijk fysiek lijden, elk gereputeerde specialisten in hun vakgebied zijn. Men kan dit niet afdoen als een « politiek besteld manœuver ».

De heer Laeremans repliceert dat het initiatief komt van een partijgenoot van de vorige spreker, die zich ook opwerpt als woordvoerder van deze groep. Het is niet toevallig dat hun oproep verschijnt op de dag waarop de verenigde commissies voor de Justitie en de Sociale Aangelegenheden vergaderen over deze pro-

Cet appel est donc très clairement d'inspiration politique.

Mme Khattabi précise qu'elle partage l'analyse de Mme Defraigne sur la notion de « capacité de discernement ». Par contre, si on fait le lien avec la loi sur les droits du patient, il faut suivre la logique de cette loi jusqu'au bout. La loi sur les droits du patient reconnaît en effet l'autonomie du mineur apte à apprécier raisonnablement ses intérêts. Dès lors, les parents ne devraient pas avoir la décision finale en matière d'euthanasie. Inversement, si on exige le consentement des parents pour des raisons pragmatiques, il n'y a aucun intérêt juridique à prévoir une attestation de discernement du mineur puisque l'on ne tient pas compte de son autonomie dans la prise de décision. L'intervenante pense qu'il y a une incohérence dans le raisonnement des auteurs de la proposition de loi. Elle rappelle que son groupe a fait le choix de s'inscrire totalement dans la logique de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient (voir amendement n° 2, doc. Sénat n° 5-2170/2).

Mme Defraigne répond que le fondement de la procédure proposée pour l'euthanasie d'un mineur est la demande émanant du patient lui-même. Pour être certain que la demande est pesée dans tous ses aspects, il faut vérifier qu'elle émane d'un mineur qui dispose de la capacité de discernement. L'intervenante pense qu'il y a une différence quant à la portée de la décision entre la loi sur les droits du patient et la loi sur l'euthanasie. Dans le présent débat, ce n'est pas une décision qui porte sur un choix de traitement mais une décision de fin de vie. Cela justifie une différence de critère juridique et une dérogation à la loi sur les droits du patient.

Pour être certain que la demande du mineur est réfléchie et volontaire, à l'instar de ce qui est prévu pour les adultes, on s'assure que l'enfant qui demande une euthanasie dispose de la capacité de discernement puisqu'il n'a pas la capacité juridique. Il faut par ailleurs être conscient qu'aucun médecin n'acceptera de pratiquer une euthanasie sur un mineur doué de la capacité de discernement dès lors que les représentants légaux s'y opposent.

Mme Defraigne fait le parallèle avec les dons d'organes. Malgré le système légal d'*opting out*, aucun médecin ne prélèvera des organes sans l'accord de la famille du défunt.

L'intervenante pense que la procédure d'euthanasie proposée pour les mineurs est totalement cohérente : il y a une demande qui émane du patient mineur; on vérifie que le mineur a la capacité de discernement; on vérifie que les conditions légales (maladie incurable, souffrance insupportable, etc.) sont remplies; on

blematiek. De oproep is dan ook overduidelijk politiek geïnspireerd.

Mevrouw Khattabi deelt de opvatting van mevrouw Defraigne over het begrip « oordeelsbekwaamheid ». Maar als men het verband maakt met de wet op de patiëntenrechten, moet men de logica van deze wet tot het einde volgen. De wet betreffende de rechten van de patiënt erkent inderdaad dat de minderjarige die in staat is om zijn belangen op redelijke wijze te beoordelen, autonoom is. Dit betekent dat de ouders niet de eindbeslissing zouden mogen nemen inzake euthanasie. Als men echter de instemming van de ouders om zuiver pragmatische redenen eist, is er geen enkele juridische reden om te voorzien in een attest van oordeelsbekwaamheid van de minderjarige, aangezien men geen rekening houdt met zijn autonomie in de besluitvorming. Spreekster vindt de redenering van de indieners van het wetsvoorstel incoherent. Zij herinnert eraan dat haar fractie ervoor gekozen heeft om de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt volledig te volgen (zie amendement nr. 2, stuk Senaat, nr. 5-2170/2).

Mevrouw Defraigne antwoordt dat de grondslag van de procedure voor de euthanasie van een minderjarige gevormd wordt door het verzoek van de patiënt zelf. Om zeker te zijn dat het verzoek in alle aspecten weloverwogen is, moet men nagaan of de minderjarige over oordeelsbekwaamheid beschikt. Spreekster meent dat er een verschil is in de draagwijdte van de beslissing tussen de wet betreffende de rechten van de patiënt en de wet betreffende de euthanasie. Hier gaat het niet om een beslissing aangaande de behandeling, maar aangaande het levenseinde. Dit rechtvaardigt een verschil in juridisch criterium en een afwijking van de wet op de rechten van de patiënt.

Om zeker te zijn dat het verzoek van de minderjarige overwogen en vrijwillig is, zoals bij de volwassenen, gaat men na of het kind dat euthanasie aanvraagt over oordeelsbekwaamheid beschikt aangezien het geen handelingsbekwaamheid heeft. Men moet er zich overigens van bewust zijn dat geen enkele arts zal aanvaarden om euthanasie op een minderjarige met oordeelsbekwaamheid uit te voeren wanneer de wettelijke vertegenwoordigers zich daartegen verzetten.

Mevrouw Defraigne maakt de vergelijking met orgaandonatie. Ondanks de wettelijke *opting out*-regeling zal geen enkele arts organen verwijderen zonder toestemming van de familie van de overledene.

Spreekster meent dat de voorgestelde euthanasieprocedure voor minderjarigen volledig coherent is : er is een verzoek van de minderjarige patiënt; men gaat na of de minderjarige over oordeelsbekwaamheid beschikt; men gaat na of de wettelijke voorwaarden vervuld zijn (ongeneeslijke ziekte, ondraaglijk lijden, enz.); men

s'assure enfin que les représentants légaux marquent leur accord sur la demande d'euthanasie.

Mme Khattabi relève une incohérence dans le raisonnement de la préopinante. Tantôt elle s'appuie sur la loi sur les droits du patient pour répondre aux questions sur la notion de « capacité de discernement ». Tantôt elle déclare déroger à cette même loi pour justifier que l'accord des représentants légaux est exigé.

Mme Defraigne répond qu'elle a renvoyé à l'article 12 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient car la notion « d'aptitude à apprécier raisonnablement ses intérêts » qui y est utilisée peut servir d'inspiration à ceux qui trouvent qu'il est inélégant d'utiliser, dans une même disposition les notions de « capacité juridique » et de « capacité de discernement ».

M. Delpérée répond que ce n'est pas qu'un problème de choix de mots. Dans les développements, les auteurs font le lien entre l'incapacité juridique du mineur et l'intervention des parents. Il serait souhaitable que les auteurs reviennent sur ce type de raisonnement.

L'intervenant relève que le débat change de sens. Si l'on analyse l'amendement n° 5 de Mme Sleurs (doc. Sénat, n° 5-2170/2), on n'est plus dans une hypothèse d'extension du champ d'application de la loi de 2002 sur l'euthanasie mais dans l'instauration de deux régimes juridiques différents. Le paragraphe 1er proposé vise l'euthanasie des mineurs uniquement possible en cas de souffrance physique pour un patient en phase terminale ou sans issue. Le paragraphe 2 proposé vise le régime juridique pour les patients majeurs.

Enfin, l'orateur conteste le fait que l'on présente l'euthanasie comme un droit. Si l'euthanasie est un droit, dans quelle catégorie des droits de l'homme va-t-on le situer ? Comment concilier ce droit avec d'autres droits de l'homme comme le droit à la vie consacré par les conventions internationales ? Qui est le bénéficiaire du droit à l'euthanasie ? Le médecin ? Le malade ? Affirmer que l'euthanasie est un droit, c'est franchir une ligne rouge.

M. du Bus de Warnaffe souligne que l'on a peu évoqué au cours des débats le monde du handicap. Quel est le discours des auteurs de la proposition de loi à l'égard de mineurs atteints de maladies graves telles que la myopathie de Duchenne de Boulogne qui touche un garçon sur quatre mille ? Ces patients vivent une souffrance à la fois physique et psychique. Que se passera-t-il si ces mineurs ont une forme de « droit à l'euthanasie » alors qu'ils ne sont, pour l'instant, pas concerné par la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie ?

vergewist zich er ten slotte van dat de wettelijke vertegenwoordigers akkoord gaan met een euthanasieverzoek.

Mevrouw Khattabi ziet wel een incoherentie in de redenering van de vorige spreekster. Enerzijds verwijst zij naar de wet betreffende de rechten van de patiënt om het begrip « oordeelsbekwaamheid » te verklaren, maar anderzijds wijkt zij af van diezelfde wet om te rechtvaardigen dat de instemming van de wettelijke vertegenwoordigers vereist is.

Mevrouw Defraigne antwoordt dat zij verwezen heeft naar artikel 12 van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt omdat het begrip « tot een redelijke beoordeling van zijn belangen in staat zijn » dat erin gehanteerd wordt, een inspiratiebron kan zijn voor degenen die menen dat het niet wenselijk is in eenzelfde bepaling de begrippen« handelingsbekwaam » en « oordeelsbekwaam » te gebruiken.

De heer Delpérée antwoordt dat het niet alleen kwestie van woordkeuze is. In de toelichting maken de indieners het verband tussen de handelingsonbekwaamheid van de minderjarige en de instemming van de ouders. De indieners zouden moeten terugkomen op dit soort redenering.

Spreker merkt op dat het debat een andere wending neemt. Als men amendement nr. 5 van mevrouw Sleurs leest (stuk Senaat, nr. 5-2170/2), dan gaat het niet langer over een uitbreiding van het toepassingsgebied van de wet van 2002 betreffende de euthanasie maar worden er twee verschillende rechtsstelsels ingevoerd. De voorgestelde § 1 betreft euthanasie voor minderjarigen die alleen mogelijk is in geval van fysiek lijden van een patiënt in een terminale of uitzichtloze toestand. De voorgestelde § 2 betreft het rechtsstelsel voor meerderjarige patiënten.

Ten slotte is spreker het er niet mee eens dat euthanasie als een recht wordt voorgesteld. Als euthanasie een recht is, in welke categorie van de mensenrechten zal men het dan onderbrengen ? Hoe kan men dit recht verzoenen met andere mensenrechten zoals het recht op leven dat in internationale verdragen is verankerd ? Wie is de begunstigde van dit recht ? De arts ? De patiënt ? Euthanasie als een recht bestempelen is een brug te ver.

De heer du Bus de Warnaffe merkt op dat personen met een handicap nauwelijks aan bod zijn gekomen tijdens de bespreking. Hoe staan de indieners van het wetsvoorstel tegenover minderjarigen met ernstige ziekten als de spierziekte van Duchenne de Boulogne die een jongen op vierduizend treft ? Deze patiënten lijden zowel fysiek als psychisch. Wat als deze patiënten een vorm van « recht op euthanasie » verkrijgen terwijl zij voor het ogenblik buiten het toepassingsgebied van de wet van 28 mei 2002 vallen ?

M. Mahoux précise que la proposition de loi à l'examen ne définit pas les pathologies qui permettent de pratiquer une euthanasie. Les textes ne visent pas des maladies mais des malades. Et les demandes d'euthanasie émanent de personnes malades.

Sur les notions de « capacité juridique » et de « capacité de discernement », l'intervenant pense qu'il n'y a pas de risques de confusion.

L'orateur s'étonne par ailleurs de l'importance qui est accordée aux développements de la proposition de loi par rapport à la question du « droit à l'euthanasie ». Dans l'esprit des auteurs de la proposition de loi, il y a une forme de droit. Par rapport au droit de mourir dans la dignité, M. Mahoux pense que personne ne contestera ce droit même s'il admet que l'on peut avoir plusieurs conceptions de ce que cela signifie.

M. Mahoux rappelle que l'objet de la proposition de loi est d'étendre aux mineurs qui ont la capacité de discernement la possibilité de bénéficier d'une euthanasie. Les conditions sont renforcées par rapport au régime prévu pour les majeurs. L'intervenant ne trouve pas qu'il soit anormal de prévoir une balise supplémentaire pour des mineurs. Parler d'euthanasie à l'égard de mineurs est une chose qui interpelle encore plus que l'euthanasie de personnes qui sont au terme d'une longue existence. Ce qui fait violence, c'est la maladie incurable chez un enfant. Cela ne fait cependant pas violence de vouloir que la fin de vie d'un mineur se passe dans des conditions plus humaines.

En ce qui concerne la maladie psychique, M. Mahoux admet que cela peut être une situation insupportable, y compris pour des mineurs. Le fait de déterminer que la maladie psychique est incurable peut prendre du temps au cours du développement d'un enfant. L'orateur peut dès lors se rallier à l'idée de ne pas retenir la souffrance psychique « exclusive » comme élément permettant d'obtenir une euthanasie. Cela peut être considéré comme une balise supplémentaire visant à rassurer ceux qui pourraient être inquiets d'une extension de l'euthanasie aux mineurs. Quoi qu'il en soit, ces balises ne vont pas modifier la conviction profondes des personnes qui sont opposées au principe même de l'euthanasie. M. Mahoux trouve qu'une telle position est parfaitement respectable à partir du moment où cela n'empêche pas ceux qui ne partagent pas cette analyse d'ouvrir un espace de liberté supplémentaire en permettant que l'euthanasie soit pratiquée dans les conditions fixées légalement.

Mme Van Hoof rappelle que la proposition de loi n° 5-2170/1 parle toujours d'un « droit à l'euthanasie », ce qui crée des attentes irréalistes chez les patients concernés, car on n'a pas le droit à l'euthanasie, mais on a le droit de demander qu'une euthanasie soit pratiquée. L'on constate le même problème aux Pays-Bas, où il n'est pas possible de répondre à ce « droit à

De heer Mahoux antwoordt dat het voorliggende wetsvoorstel niet vaststelt welke ziekten euthanasie mogelijk maken. De teksten gaan niet over ziekten, maar over zieken. En de euthanasie-verzoeken gaan uit van zieke personen.

Spreker denkt ook niet dat er verwarring kan ontstaan tussen de termen « handelingsbekwaam » en « oordeelsbekwaam ».

Hij is overigens verbaasd over het belang dat aan de woorden « recht op euthanasie » in de toelichting bij het wetsvoorstel wordt gehecht. Voor de indieners van het voorstel is er inderdaad sprake van een vorm van recht. De heer Mahoux meent dat niemand het recht op waardig sterven zal betwisten, hoewel men verschillende opvattingen kan hebben over wat daaronder wordt verstaan.

De heer Mahoux herinnert eraan dat het wetsvoorstel tot doel heeft euthanasie nu ook mogelijk te maken voor minderjarigen met oordeelsvermogen. De voorwaarden daarvoor zijn strenger dan voor euthanasie van meerderjarigen. Spreker vindt het niet abnormaal dat er voor minderjarigen bijkomende buffers worden geplaatst. Spreken over euthanasie van minderjarigen is nog confronterender dan over euthanasie van personen die een lang leven achter de rug hebben. Wat schokkend is, is dat een kind lijdt aan een ongeneeslijke ziekte. Wensen dat het levenseinde van een kind in zo humaan mogelijke omstandigheden geschiedt, is dat niet.

Wat het psychisch lijden betreft, geeft de heer Mahoux toe dat dit een ondraaglijke toestand kan zijn, ook voor minderjarigen. Vaststellen dat een psychische aandoening ongeneeslijk is kan echter tijd vergen tijdens de ontwikkeling van een kind. Spreker kan zich dan ook aansluiten bij het idee om het louter psychische lijden niet in aanmerking te nemen als een criterium dat euthanasie mogelijk maakt. Men kan dit beschouwen als een bijkomende buffer om degenen die zich zorgen maken om een uitbreiding van euthanasie tot minderjarigen gerust te stellen. Deze buffers zullen hoe dan ook de diepe overtuiging van personen die principieel tegen euthanasie gekant zijn, niet veranderen. De heer Mahoux heeft respect voor hun standpunt, zolang het niet belet dat degenen die dit standpunt niet delen bijkomende ruimte creëren door toe te staan dat euthanasie onder wettelijk bepaalde voorwaarden kan worden uitgevoerd.

Mevrouw Van Hoof herinnert eraan dat in het wetsvoorstel nr. 5-2170/1 nog steeds wordt gesproken over een « recht op euthanasie ». Dit creëert een fout verwachtingspatroon bij de betrokken patiënten : men heeft immers geen recht op euthanasie, wel een recht om het verzoek om tot euthanasie over te gaan te formuleren. Men stelt dit probleem ook vast in

l'euthanasie » pour les personnes atteintes de démence étant donné qu'à un moment donné, il n'y a plus aucune communication entre le médecin et le patient concerné.

De plus, toute demande d'euthanasie doit avoir un fondement médical objectif. Les patients qui éprouvent une souffrance physique ou psychique pensent souvent, à tort, qu'ils peuvent demander sans plus de se faire euthanasier, même en l'absence de tout fondement médical objectif. Il arrive donc dans certains cas que le médecin ne puisse pas accéder à une demande d'euthanasie, pas uniquement à cause de problèmes de conscience, mais aussi à cause de l'absence d'un fondement médical objectif. Le médecin peut en effet estimer parfois qu'une souffrance peut encore être apaisée. L'intervenante veut éviter de créer à nouveau des attentes erronées.

Il ressort de la discussion de la proposition de loi et de l'amendement n° 5 qu'il subsiste beaucoup de zones d'ombre. Par exemple en ce qui concerne les patients malades en phase terminale confrontés à une souffrance physique : il n'est pas précisé où l'on veut exactement en venir. La problématique de la capacité de discernement reste aussi un élément très délicat. Des études scientifiques ont en effet montré que le cerveau des mineurs est encore en pleine évolution et fonctionne autrement que le cerveau d'un adulte, par exemple parce que le mineur ne peut pas bien dissocier la pensée à court terme et la pensée à long terme.

Mme Van Hoof constate par ailleurs que, même dans la loi actuelle sur l'euthanasie, la consultation d'un médecin indépendant pose problème. La Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie estime que cette indépendance est un fait dès l'instant où il n'y a aucun lien familial ou rapport hiérarchique. Selon cette interprétation, il n'y a aucun problème dans le cas de médecins qui sont amis. Cela ressort par exemple aussi de l'appel lancé dans les médias par seize pédiatres en vue d'étendre le plus rapidement possible la loi sur l'euthanasie aux mineurs capables de discernement qui subissent une souffrance physique insupportable. Il est indéniable que cet appel émane d'une certaine tendance : quand on parle avec d'autres pédiatres, on entend souvent un autre point de vue. L'on peut donc se poser des questions sur la représentativité des seize pédiatres en question.

De surcroît, la législation existante n'exige pas que l'avis du médecin indépendant qui est consulté, ait force contraignante. Si le médecin indépendant rend un avis négatif, le médecin traitant peut parfaitement décider de procéder malgré tout à l'euthanasie. La Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie n'en fera pas un problème, ne fût-ce qu'en raison du fait que cette commission a une composition telle qu'il ne sera jamais possible de trouver une

Nederland, waar men bijvoorbeeld bij dementerende personen onmogelijk kan beantwoorden aan dit « recht op euthanasie » vermits er op een bepaald ogenblik geen communicatie meer mogelijk is tussen de arts en de betrokken patiënt.

Bovendien moet er voor elke vraag een objectieve medische grondslag zijn voor euthanasie. Ten onrechte denken patiënten die fysiek of psychisch lijden dat ze zomaar euthanasie kunnen vragen, ook wanneer hiervoor de objectieve medische grondslag niet voorhanden blijkt. De arts kan dus in bepaalde gevallen onmogelijk ingaan op de vraag tot euthanasie, niet enkel omwille van gewetensproblemen, maar ook omwille van het ontbreken van een objectieve medische grondslag. Soms kan de arts immers oordelen dat een bepaald lijden nog steeds te lenigen valt. Spreekster wil voorkomen dat nu opnieuw een fout verwachtingspatroon ontstaat.

Uit de bespreking van het wetsvoorstel en het amendement nr. 5 blijkt dat er nog steeds heel wat onduidelijkheid blijft. Dit geldt bijvoorbeeld voor wat het terminaal fysisch lijden betreft : er wordt niet gepreciseerd tot waar men precies wil gaan. Ook de problematiek van de oordeelsbekwaamheid blijft een zeer moeilijk gegeven. Uit wetenschappelijke studies blijkt immers dat de hersenen bij minderjarigen nog steeds evolueren en anders functioneren dan bij volwassenen, bijvoorbeeld omdat ze het kortetermijndenken en het langetermijndenken nog moeilijk van mekaar kunnen onderscheiden.

Verder stelt mevrouw Van Hoof vast dat, ook in de huidige euthanasiewetgeving, de raadpleging van een onafhankelijke arts problemen stelt. De Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie is van mening dat deze onafhankelijkheid vast staat van zodra er geen familiale band is of er geen hiërarchische verhouding is. Volgens deze interpretatie is er geen probleem met artsen die met mekaar bevriend zijn. Dit blijkt bijvoorbeeld ook uit de oproep van de zestien kinderartsen in de media om zo spoedig mogelijk de euthanasiewetgeving uit te breiden naar wilsbekwame minderjarigen die ondraaglijk fysiek lijden. Men kan niet ontkennen dat deze oproep vanuit een bepaalde hoek is geïnspireerd: wanneer men met andere kinderartsen spreekt, hoort men vaak andere geluiden. Men kan zich dus vragen stellen bij de representativiteit.

Daarenboven vereist ook de bestaande wetgeving niet dat het advies van de onafhankelijke arts die wordt geraadpleegd bindend is. Indien het advies van de onafhankelijke arts negatief is, kan de behandelende arts perfect beslissen om toch over te gaan tot euthanasie. De Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie zal hiervan geen probleem maken, al was het maar omdat binnen deze commissie, gelet op haar samenstelling, nooit een meerderheid van twee

majorité des deux tiers pour transmettre un dossier au parquet aux fins d'engager des poursuites. Il s'ensuit que le cadre de contrôle, qui manque déjà d'efficacité à ce jour, n'est pas du tout adapté à un élargissement de la loi aux mineurs.

L'intervenante se demande aussi ce qu'il en est de la déclaration de volonté émanant du mineur. Sur ce point aussi, la proposition manque de clarté et elle aurait aimé que les auteurs lui donnent des précisions.

M. De Gucht cite un extrait de l'appel lancé par les seize pédiatres en vue d'élargir le plus rapidement possible la loi sur l'euthanasie aux mineurs capables de discernement et confrontés à une souffrance physique insupportable (*De Morgen*, 6 novembre 2013) :

« J'ai rencontré des enfants âgés de sept ans qui étaient plus conscients de leur vie et de leur futur qu'une personne de trente-cinq ans qui n'a jamais rien vécu. Un enfant gravement malade mûrit très rapidement. En tant que pédiatre, vous avez intérêt à vous accrochez quand vous avez une discussion avec eux. J'ai eu avec des enfants des discussions d'un niveau supérieur à celui de mes discussions avec mes collègues. Ils savent parfaitement ce qui se passe et quelles sont les options. Ils se sont documentés. C'est la génération Internet. Ils savent quelles sont leurs chances de guérison, comment leur état va évoluer, tout. » (traduction)

Il renvoie par ailleurs aux auditions approfondies qui ont été organisées sur la problématique de l'euthanasie. Tous les pédiatres ont été dans le même sens. M. De Gucht voudrait que l'on cesse de prétendre que les mineurs ne sont pas capables d'émettre un jugement sur leur propre situation parce que leur cerveau n'aurait pas encore atteint l'âge adulte ou pour toute autre raison. Les médecins entendus ont tous rejeté de tels prétextes.

Mme Van Hoof conteste que tous les pédiatres se soient exprimés dans ce sens lors des auditions.

M. Mahoux pense que sur un problème tel que l'euthanasie des mineurs et sur la manière d'approcher le fait de mourir, on ne peut pas politiser le débat.

Mme Thibaut revient à la question du rôle des parents. Lors des auditions, des questions ont été posées aux experts sur ce sujet. Les intervenants ont insisté pour que le patient soit au cœur de la décision. Nombre d'entre eux ont par ailleurs dit qu'il fallait éviter de faire porter le poids de la décision aux parents. La proposition de loi à l'examen va à l'encontre de cette deuxième suggestion.

Pendant les auditions il n'a jamais été question de compliquer la procédure d'euthanasie ni de rajouter

derden kan worden gevonden om een dossier door te sturen naar het parket met het oog op vervolging. Daaruit blijkt dat het controlerend kader, dat vandaag reeds onvoldoende efficiënt is, helemaal niet aangepast is aan een uitbreiding van de wet naar minderjarigen toe.

Spreekster vraagt zich verder af hoe het zit met de wilsverklaring in hoofde van de minderjarigen. Ook op dit punt is het wetsvoorstel onduidelijk en had zij graag toelichting gekregen vanwege de indieners.

De heer De Gucht citeert uit de oproep van de zestien kinderartsen om zo spoedig mogelijk de euthanasiewetgeving uit te breiden naar wilsbekwame minderjarigen die ondraaglijk fysiek lijden het volgend fragment (*De Morgen*, 6 november 2013) :

« Ik ben kinderen van zeven tegengekomen die in zich veel beter bewust zijn van hun leven en toekomst dan een vijfendertigjarige die nog nooit iets heeft meegemaakt. Een kind dat zwaar ziek is, heeft een heel snel rijpingsproces doorgemaakt. Als kinderarts mag je je tenen uitkuisen als je een discussie met hen wil voeren, hoor. Ik heb gesprekken met kinderen gevoerd op een niveau dat ik met collega's niet haal. Zij weten perfect wat er aan de hand is en wat de opties zijn, die hebben zich gedocumenteerd. Het gaat hier over de internetgeneratie. Ze weten wat hun slaagkansen zijn, hoe hun toestand zal evolueren, alles. »

Verder verwijst hij naar de uitgebreide hoorzittingen die werden georganiseerd over de problematiek van de euthanasie. Alle kinderartsen hebben in dezelfde zin gesproken. De heer De Gucht hoopt dat men dan ook stopt met de bewering als zouden minderjarigen niet in staat zijn om een oordeel te vellen over hun eigen situatie omwille van de onvolwassen hersenen of wat dan ook. De gehoorde artsen hebben dit allen ontkend.

Mevrouw Van Hoof betwist dat alle kinderartsen zich in die zin zouden hebben uitgesproken tijdens de hoorzittingen.

De heer Mahoux denkt dat men, als het om een onderwerp gaat als euthanasie van minderjarigen en hoe men het levenseinde aanpakt, de discussie niet mag politiseren.

Mevrouw Thibaut komt terug op de rol van de ouders. Tijdens de hoorzittingen zijn er hierover vragen gesteld aan de deskundigen. De sprekers hebben benadrukt dat de patiënt centraal moet staan bij de beslissing. Velen hebben bovendien gezegd dat men ervoor moet zorgen dat de ouders niet de last van de beslissing hoeven te dragen. Het voorliggende wetsvoorstel gaat tegen die tweede suggestie in.

Er was tijdens de hoorzittingen nooit sprake van het bemoeilijken van de euthanasieprocedure, noch van

des balises supplémentaires dans le cadre d'un élargissement de la loi aux mineurs.

L'intervenante suggère aux auteurs de revoir leur copie et de modifier la procédure d'euthanasie pour les mineurs. Il faudrait un processus auquel les parents participent sans qu'ils soient acteurs de la décision.

Mme Sleurs souhaite d'abord progresser sur ce terrain. L'amendement n° 5 est une tentative en ce sens et l'intervenante espère qu'il pourra conduire à une solution pour les mineurs concernés qui puisse se prévaloir d'un soutien aussi large que possible.

Elle fait remarquer que l'article 4 de la loi ne permet une déclaration de volonté, que pour les majeurs ou les mineurs non émancipés.

M. De Gucht rappelle que lors de la rédaction de la proposition de loi n° 5-2170/1, on avait aussi discuté du rôle des parents en cas d'euthanasie sur la personne de mineurs. La pratique nous enseigne qu'aucun médecin ne pratique une euthanasie sur un patient mineur si les parents s'y opposent. Il importe que les parents se sentent impliqués et qu'après avoir épuisé tous les moyens possibles pour aider un enfant dans une situation sans issue, ils puissent permettre à cet enfant de décider lui-même de son propre sort. Le texte proposé est une traduction juridique de la pratique existante.

Mme Khattabi pense que la proposition de loi, telle qu'elle est libellée, ne reconnaît pas toute la dynamique qui doit avoir lieu en amont. L'intervenante ne souhaite pas que l'on passe outre à la volonté des parents. Cependant, prévoir que ce sont les parents qui décident *in fine*, c'est nier toute la dynamique en amont et tout le travail de codécision et d'accompagnement de l'ensemble des acteurs qui seront amenés à participer au processus de décision.

Mme Defraigne trouve qu'il n'est pas exact de soutenir que tout le poids de la décision pèse sur les parents. L'oratrice rappelle que la demande doit émaner du mineur. Les auteurs de la proposition ont par ailleurs prévu un accompagnement psychologique des parents. Ce n'est pas quelque chose de purement formel ou théorique. Mme Defraigne pense qu'il faut un véritable accompagnement et un suivi qui ne se limite pas aux quelques jours qui suivent la décision.

L'intervenante déclare ne pas avoir la même lecture des auditions que Mme Thibaut. Elle renvoie notamment à l'audition de Mme Dominique Biarent qui a déclaré : « seuls les parents sont les bons juges en ce qui concerne les décisions à prendre pour leur enfant. » M. Masendu Kalenga a quant à lui rappelé « la nécessité d'une individualisation des situations — chaque cas est différent — et de la prise en compte

het toevoegen van bijkomende bakens in het kader van de uitbreiding van de wet naar de minderjarigen.

Spreekster stelt aan de indieners voor om de tekst opnieuw te bekijken en de euthanasieprocedure voor minderjarigen te wijzigen. Men zou tot een proces moeten komen waarbij de ouders deelnemen, zonder dat zij de uiteindelijke beslissing nemen.

Mevrouw Sleurs wenst in de eerste plaats vooruitgang te boeken in deze aangelegenheid. Het amendement nr. 5 is een poging daartoe en spreekster hoopt dat dit amendement tot een oplossing kan leiden voor de betrokken minderjarigen die op een zo groot mogelijk draagvlak beschikt.

Zij wijst erop dat artikel 4 van de wet een wilsverklaring enkel mogelijk maakt voor meerderjarigen of niet-ontvoogde minderjarigen.

De heer De Gucht brengt in herinnering dat, bij de redactie van het wetsvoorstel nr. 5-2170/1, ook werd gediscussieerd over de rol van de ouders in geval van euthanasie bij minderjarigen. De praktijk leert dat geen enkele arts overgaat tot euthanasie bij een minderjarige patiënt indien de ouders zich daartegen verzetten. Het is belangrijk dat ouders hierbij betrokken worden en dat zij, indien alle mogelijke middelen zijn uitgeput en hun kind zich in een uitzichtloze situatie bevindt, aan dit kind de gelegenheid bieden om zélf te beslissen over zijn lot. De voorgestelde tekst is een juridische vertaling van de bestaande praktijk.

Mevrouw Khattabi meent dat het wetsvoorstel in de huidige bewoordingen niet de dynamiek erkent die in het besluitvormingsproces moet plaatsvinden. Spreekster wil niet dat men geen rekening houdt met de wil van de ouders, maar bepalen dat het de ouders zijn die uiteindelijk beslissen, is een ontkenning van het hele proces dat voorafgaat en van het hele werk van medebeslissing en begeleiding van de verschillende actoren die deelnemen aan het besluitvormingsproces.

Mevrouw Defraigne is het er niet mee eens dat de beslissing volledig op de schouders van de ouders rust. Zij herinnert eraan dat de aanvraag van de minderjarige moet uitgaan. De indieners van het voorstel voorzien trouwens in psychologische begeleiding voor de ouders. Dat is niet iets zuiver formeels of theoretisch. Mevrouw Defraigne is voorstander van een volwaardige begeleiding die zich niet beperkt tot enkele dagen na de beslissing.

Spreekster heeft de hoorzittingen anders begrepen dan mevrouw Thibaut. Zij verwijst onder meer naar de hoorzitting met mevrouw Dominique Biarent. Volgens haar kunnen enkel de ouders goed beoordelen welke beslissing de juiste is voor hun kind. De heer Masendu Kalenga herinnerde aan de noodzaak om elk geval individueel te benaderen — elke geval is anders — en om rekening te houden met de mening van de ouders

de l'avis des parents qui doivent être correctement informés ». Mme Defraigne souligne que cela répond à la question sur la concertation en amont. M. Kalenga a par ailleurs ajouté que la concertation multidisciplinaire était primordiale.

Le texte à l'examen est équilibré. Il tient compte des différents points de vue en présence. La procédure proposée est *sui generis* car on est confronté à une situation tout à fait particulière.

Mme Van Hoof demande à l'auteur de l'amendement n° 5 ce qu'elle pense de la déclaration de volonté émanant des patients mineurs. L'amendement ne prévoit en effet rien à ce sujet. Est-ce à dire qu'elle est d'accord qu'un patient mineur puisse rédiger une déclaration de volonté écrite ?

Elle conteste à nouveau que tous les pédiatres consultés lors des auditions sur l'euthanasie des mineurs aient prétendu que les mineurs seraient pleinement en mesure de décider eux-mêmes de l'opportunité ou non de l'euthanasie, et cite en particulier l'exposé du professeur Chris Van Geet (Biologie moléculaire et vasculaire, *KULeuven*) :

« Pourquoi y a-t-il aussi peu de jeunes qui font cette demande eux-mêmes, malgré une discussion ouverte sur la mort et en dépit du fait que bon nombre de ces jeunes soient relativement « matures » à cause de leur longue maladie ? Généralement, les enfants et les jeunes ne sont pas constamment aux prises avec des questions existentielles, ils restent axés sur l'avenir. L'on voit ainsi que des jeunes qui savent qu'ils vont mourir se raccrochent à l'école, non pas pour le contact social, car ils ne sont souvent plus capables de se lever et ils bénéficient d'un enseignement individualisé. Les parents ou les thérapeutes se demandent parfois à quoi cela sert d'encore ennuyer ces jeunes avec l'école, alors que les intéressés s'y raccrochent le plus longtemps possible. Les jeunes et les adolescents vivent plus au jour le jour et peuvent encore prendre plaisir à faire d'autres choses en dépit du pronostic sombre. L'histoire de leur vie doit encore être écrite et leur identité est en gestation.

Je rejoins entièrement le commissaire aux droits de l'enfant quand il dit qu'il y a un manque incroyable de littérature spécialisée sur ce que les jeunes pensent durant cette phase de leur vie. La psychologue du développement Eveline Crone, qui enseigne à l'université de Leiden, est l'auteur de publications sur le cerveau à l'adolescence. Elle essaie d'aborder la question de manière scientifique. Je pense que c'est une donnée importante à prendre en compte lorsque l'on envisage l'euthanasie chez les mineurs.

Le développement d'aptitudes permettant de jauger les résultats positifs à court et à long terme est un processus qui n'arrive à terme que vers la vingt-cinquième année. Toutes les personnes qui ont un adolescent à la maison le savent : les zones du cerveau

die correct geïnformeerd moeten worden. Mevrouw Defraigne wijst erop dat dit tegemoet komt aan de kwestie van het voorafgaand overleg. De heer Kalenga voegde er bovendien aan toe dat multidisciplinair overleg essentieel was.

De voorliggende tekst is evenwichtig. Hij houdt rekening met de verschillende standpunten. De voorgestelde procedure is *sui generi s*omdat de situatie uniek is.

Mevrouw Van Hoof vraagt wat de visie is van indiener van amendement nr. 5 op de wilsverklaring bij minderjarige patiënten. Het amendement bevat hierover immers geen bepaling. Betekent dit dat zij het ermee eens is dat een minderjarige patiënt een schriftelijke wilsverklaring kan opstellen ?

Zij betwist andermaal dat alle geraadpleegde kinderartsen die aan bod zijn gekomen tijdens de hoorzittingen over euthanasie bij minderjarigen zouden hebben beweerd dat zij volledig in staat zijn om hierover zelf te beslissen en citeert met name uit de uiteenzetting van professor Chris Van Geet, (Moleculaire en Vasculaire Biologie, KULeuven) :

« Waarom is er zo weinig vraag van de jongeren zelf, ondanks een open gesprek over doodgaan en ondanks het feit dat vele van die jongeren door hun langdurig ziekteproces relatief « matuur » zijn ? Kinderen en jongeren zijn meestal niet constant met existentiële vragen bezig, ze blijven toekomstgericht. Zo zien we dat jongeren die weten dat ze zullen overlijden, toch vasthouden aan de school, niet omwille van het sociaal contact, want ze kunnen vaak niet meer uit bed en krijgen individueel onderwijs. Ouders of hulpverleners vragen zich soms af wat voor zin het heeft om die jongeren nog met school te plagen, maar toch blijven de jongeren zelf daar heel lang aan vasthouden. Jongeren en adolescenten leven meer van dag tot dag en kunnen ondanks de nefaste prognose nog plezier beleven aan andere dingen. Hun levensgeschiedenis moet nog geschreven worden en hun identiteit is nog in wording.

Ik treed de kinderrechtencommissaris volledig bij : er is een ongelooflijk gebrek aan literatuur over wat jongeren zelf denken in die levensfase. Vooral ontwikkelingspsycholoog Eveline Crone, die hoogleraar is in Leiden, heeft publicaties gemaakt over het puberende brein. Ze probeert het op een wetenschappelijke manier te doorgronden. Ik denk dat het belangrijk is dit te weten als we nadenken over euthanasie bij minderjarigen.

De ontwikkeling van vaardigheden om gunstige resultaten op korte en lange termijn af te wegen is een proces dat pas rond het vijfentwintigste levensjaar voltooid is. Iedereen die thuis een puber heeft, zal het weten : de emotionele en verstandelijke hersengebie-

régissant les émotions et l'intelligence ne sont pas encore bien harmonisées chez les adolescents à la puberté. Ce point me semble essentiel dans la question de l'euthanasie. L'euthanasie est une question d'autonomie, elle relève de la faculté de prendre des décisions de manière autonome. Plus l'enfant est jeune, plus le danger est grand qu'il ne se conforme à ce que disent des adultes importants, surtout ses parents. L'enfant, mais aussi l'adolescent et le jeune adulte sont très influençables. Il faut en tenir compte lorsque l'on évalue le rôle des parents. » (traduction)

L'appel des seize pédiatres, qui veulent étendre le plus rapidement possible la loi sur l'euthanasie aux enfants capables de discernement subissant une souffrance physique insupportable, n'est donc pas représentatif. Mme Van Hoof souligne enfin le manque de recherche scientifique sérieuse sur l'impact d'une maladie sur le cerveau d'un enfant à la puberté ou sur un cerveau en plein développement. Il n'est dès lors pas correct de prétendre que les enfants ont en tout état de cause une maturité suffisante pour décider eux-mêmes de leur fin de vie. Ils ont certes la maturité d'en parler avec leurs parents et ce que leurs parents affirment et prétendent est généralement déterminant pour l'enfant concerné. Mais dans le processus de développement de sa propre identité, l'enfant n'a généralement pas une maturité suffisante.

Amendement n° 7

(Sous-amendement à l'amendement n° 5)

M. Mahoux renvoie à l'amendement n° 5 (doc. Sénat, n° 5-2170/2) déposé par Mme Sleurs. Il rappelle qu'en raison de la spécificité des mineurs pour lesquels le diagnostic de maladie mentale et de son caractère incurable sont particulièrement délicats à poser, il est préférable d'enlever la souffrance psychique insupportable des critères permettant de pratiquer une euthanasie sur un patient mineur.

Par ailleurs, il semble peu opportun d'étendre au mineur le système de déclaration anticipée qui est prévu dans la loi de 2002. L'amendement prévoit par conséquent que la déclaration anticipée ne concerne pas les mineurs non émancipés.

En ce qui concerne la problématique du rôle des représentants légaux du mineur, M. Mahoux pense que l'absence d'accord des représentants légaux du mineur rendrait les choses extrêmement compliquées à mettre en œuvre d'un point de vue juridique et empirique.

Enfin, l'amendement vise à limiter l'euthanasie aux mineurs se trouvant dans une phase terminale. La possibilité de recourir à une euthanasie lorsque le

den van pubers en adolescenten zijn nog niet goed op elkaar afgestemd. Dit laatste punt vind ik in de euthanasievraag heel belangrijk. Euthanasie draait om autonomie, om zelfstandig kunnen beslissen. Hoe jonger het kind is, hoe groter het gevaar is dat het zich zal conformeren aan wat belangrijke volwassenen, zoals zijn ouders, zeggen. Een kind, maar ook een adolescent en een jonge volwassene zijn enorm beïnvloedbaar. Bij de evaluatie van de rol van de ouders moet dat mee in beschouwing worden genomen. »

De oproep van de zestien kinderartsen om zo spoedig mogelijk de euthanasiewetgeving uit te breiden naar wilsbekwame minderjarigen die ondraaglijk fysiek lijden is dan ook niet representatief. Mevrouw Van Hoof wijst ten slotte op het gebrek aan gedegen wetenschappelijk onderzoek over de impact van een ziekte op een puberend brein of een brein dat in volle ontwikkeling is. Beweren, dat kinderen hoe dan ook voldoende maturiteit hebben om zelf te beslissen over hun levenseinde, is dan ook niet correct. De maturiteit is er wel om hierover met hun ouders te spreken en wat hun ouders zeggen en beweren is meestal doorslaggevend voor het betrokken kind. In de ontwikkeling van de eigen identiteit heeft het kind evenwel meestal onvoldoende maturiteit.

Amendement nr. 7

(Subamendement op amendement nr. 5)

De heer Mahoux verwijst naar amendement nr. 5 (stuk Senaat, nr. 5-2170/2) van mevrouw Sleurs. Hij herinnert eraan dat het bij minderjarigen bijzonder delicaat is om een diagnose te stellen van een geestesziekte en om de ongeneeslijkheid ervan vast te stellen, en dat het daarom wenselijk is het ondraaglijk psychisch lijden te verwijderen uit de criteria die euthanasie op minderjarigen mogelijk maakt.

Ook lijkt het niet wenselijk de regeling van de voorafgaandelijk wilsbeschikking zoals die bestaat in de wet van 2002, toe te passen op minderjarigen. Het amendement bepaalt dus dat de voorafgaandelijke wilsbeschikking niet van toepassing is op niet-ontvoogde minderjarigen.

Wat de rol van de wettelijke vertegenwoordigers van de minderjarige betreft, meent de heer Mahoux dat het ontbreken van de instemming van de wettelijke vertegenwoordigers van de minderjarige de toepassing van de wet extreem zou bemoeilijken op juridisch en empirisch vlak.

Ten slotte wil het amendement euthanasie beperken tot minderjarigen die zich in een terminale fase bevinden. De mogelijkheid om euthanasie uit te

patient ne se trouve pas en phase terminale serait dès lors limitée aux personnes majeures et aux mineurs émancipés.

M. Mahoux peut souscrire à ces différents principes. Il faut cependant les inscrire dans la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie. Il renvoie à cet effet à l'amendement n° 7 (doc. Sénat, n° 5-2170/3) déposé par M. De Gucht et consorts, qui est un sous-amendement à l'amendement n° 5, et qui vise à mieux intégrer légistiquement dans la loi de 2002 les principes que l'intervenant vient d'évoquer.

L'amendement n° 7 prévoit en outre que l'accompagnement psychologique est proposé dès que la demande d'euthanasie a été traitée par le médecin. Cette solution est basée sur la procédure d'accompagnement prévue à l'amendement n° 4 de Mme Thibaut et consorts.

Mme Sleurs est d'avis que l'amendement n° 7, qui a été déposé comme sous-amendement à l'amendement n° 5 dont elle est elle-même l'auteur, tient pleinement compte des points de vue sur le fond qui figurent dans cet amendement n° 5. Il a été répondu à toutes les objections qu'elle a exprimées à l'encontre de la proposition de loi initiale n° 5-2170/1.

Mme Thibaut relève que l'amendement n° 7 ne prend en compte que la souffrance physique comme critère pour l'euthanasie d'un patient mineur. L'intervenante pense qu'il s'agit d'un recul par rapport à la loi de 2002 qui prend aussi bien la souffrance physique que psychique en compte. Elle pense qu'il s'agit d'un précédent dangereux.

Par ailleurs, l'amendement prévoit toujours que les parents du mineur marquent leur accord sur la demande d'euthanasie. Lors des auditions il a été précisé qu'une décision d'euthanasie serait très difficile à porter par les parents et, qu'en aucun cas, les parents ne devaient faire partie de la décision. Dans la loi de 2002, c'est le patient qui est au centre du processus. La proposition de loi à l'examen sort de cette logique.

Enfin, Mme Thibaut constate que l'amendement utilise à nouveau la notion de « médecin traitant ». Elle trouve que cette notion prête à confusion et n'est pas à sa place dans la loi sur l'euthanasie.

M. Mahoux fait remarquer que la notion de « médecin traitant » figure dans plusieurs dispositions de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie. Il renvoie notamment à l'article 3, § 2, 3°, alinéa 2, ainsi qu'au § 3, 1°.

Quant au rôle des représentants légaux, l'intervenant rappelle que leur autorisation est indispensable.

voeren bij patiënten die zich niet in een terminale fase bevinden, blijft dus beperkt tot meerderjarigen en ontvoogde minderjarigen.

De heer Mahoux kan zich vinden in deze beginselen. Zij moeten echter ingeschreven worden in de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie. Hij verwijst hiervoor naar amendement nr. 7 (stuk Senaat, nr. 5-2170/3) van de heer De Gucht c.s., dat een subamendement is op amendement nr. 5, en dat deze beginselen op legistiek vlak beter integreert in de wet van 2002.

Amendement nr. 7 bepaalt bovendien dat psychologische begeleiding wordt voorgesteld zodra de euthanasie-aanvraag behandeld is geweest door de arts. Deze oplossing is gebaseerd op de begeleidingsprocedure die in amendement nr. 4 van mevrouw Thibaut c.s. wordt voorgesteld.

Mevrouw Sleurs meent dat het amendement nr. 7, dat als subamendement werd ingediend op amendement nr. 5 dat zij zélf heeft ingediend, volledig tegemoet komt aan de inhoudelijke standpunten van dit amendement nr. 5. Er werd tegemoet gekomen aan alle bezwaren die zij heeft geuit ten aanzien van het initiële wetsvoorstel nr. 5-2170/1.

Mevrouw Thibaut stipt aan dat amendement nr. 7 slechts het fysieke lijden in aanmerking neemt als criterium voor de euthanasie van een minderjarige patiënt. Spreekster vindt dat dit een stap achteruit is in vergelijking met de wet van 2002 die zowel fysiek als psychisch lijden in aanmerking neemt. Zij denkt dat dit een gevaarlijk precedent is.

Bovendien bepaalt het amendement nog steeds dat de ouders van de minderjarige instemmen met het verzoek om euthanasie. Tijdens de hoorzittingen werd er gepreciseerd dat een beslissing om over te gaan tot euthanasie erg zwaar zou zijn voor de ouders en dat de ouders in geen geval deel zouden moeten uitmaken van die beslissing. In de wet van 2002 staat de patiënt centraal in het proces. Dit wetsvoorstel volgt die redenering niet.

Ten slotte stelt mevrouw Thibaut vast dat in het amendement weer het begrip « behandelende arts » wordt gebruikt. Zij vindt dat dit begrip tot verwarring leidt en niet op zijn plaats is in de euthanasiewet.

De heer Mahoux merkt op dat het begrip « behandelend arts » in verschillende bepalingen staat van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie. Hij verwijst meer bepaald naar artikel 3, § 2, 3°, tweede lid, en naar § 3, 1°.

Wat de wettelijke vertegenwoordigers betreft, herinnert spreker eraan dat hun toelating onontbeerlijk is.

Amendement n° 11

(Sous-amendement à l'amendement n° 7)

Mmes Van Hoof et Franssen déposent l'amendement n° 11 (doc. Sénat, n° 5-2170/3), qui est un sous-amendement à l'amendement n° 7 et qui vise à apporter quelques modifications au texte proposé dans cet amendement n° 7.

Selon Mme Van Hoof, il apparaît, au terme des auditions au cours desquelles des dizaines d'experts ont été entendus, qu'il n'y a nul besoin de modifier fondamentalement la loi. La figure juridique de l'état de nécessité offre des possibilités suffisantes pour intervenir, si les traitements contre la douleur — qui sont de plus en plus efficaces et sophistiqués — s'avèrent ne plus suffire. Le degré d'humanité d'une société se mesure à la manière dont celle-ci s'occupe des malades, des personnes âgées et des plus faibles et, en particulier, des personnes en fin de vie. Mme Van Hoof plaide dès lors en premier lieu pour que l'on consacre davantage de moyens aux soins palliatifs et demande au secteur médical de mieux intégrer la planification précoce des soins. La meilleure option est de donner la possibilité aux patients en phase terminale, jeunes ou moins jeunes, de mourir sans souffrances inutiles dans un environnement bienveillant. Il existe en effet des équipes palliatives qui accomplissent un travail remarquable et qui peuvent intervenir sur une base pluridisciplinaire. C'est une possibilité qui n'est malheureusement pas très répandue à Bruxelles.

L'intervenante souligne aussi que les propositions de loi et les amendements déposés à ce jour abordent la problématique visée sous un angle différent et comportent des lacunes. L'amendement n° 11 vise à remédier à quelques-unes d'entre elles.

Ainsi, ces propositions de loi et amendements prennent comme point de départ la capacité du patient à exprimer sa volonté. Cette notion ne repose sur aucun critère juridique, ni scientifique, comme le montrent les auditions et les rapports des experts : « ... les mineurs confrontés à des situations médicales prennent leurs décisions de manière plus impulsive que les adultes. Ils ont tendance à moins tenir compte des conséquences à court et à long termes et adoptent donc un comportement plus risqué dans la prise de décisions. De plus, certains mineurs éprouvent un sentiment d'invulnérabilité et ne réfléchissent pas vraiment aux conséquences négatives éventuelles de leurs décisions ou de leurs actes. Ils ne sont généralement pas aptes à mesurer toute la portée d'une décision. » Voilà ce que l'on peut lire dans le texte du groupe de travail Metaforum « *Euthanasie en menselijke kwetsbaarheid* ». L'intervenante estime que la procédure de l'urgence médicale, que le médecin

Amendement nr. 11

(Subamendement op amendement nr. 7)

De dames Van Hoof en Franssen dienen amendement nr. 11 in (stuk Senaat, nr. 5-2170/3), dat een subamendement is op amendement nr. 7, dat ertoe strekt verschillende wijzigingen aan te brengen aan de tekst die wordt voorgesteld in amendement nr. 7.

Volgens mevrouw Van Hoof is na de hoorzittingen, waarin tientallen experten aan het woord zijn geweest, geen noodzaak aan fundamentele wetsaanpassingen gebleken. De rechtsfiguur van de noodtoestand biedt voldoende mogelijkheden om op te treden, daar waar de pijnbestrijding — die steeds meer efficiënt en gesofisticeerd wordt — niet langer zou volstaan. De menselijkheid van een samenleving wordt bepaald door de manier waarop we voor onze zieken, ouderen en zwakkeren zorgen en in het bijzonder voor de mensen in de laatste dagen van hun leven. Mevrouw Van Hoof wil daarom in eerste instantie aandringen op meer middelen voor palliatieve zorg en vraagt aan de medische sector om vroegtijdige zorgplanning beter in te burgeren. Kunnen sterven in een warme omgeving zonder pijn en nodeloos lijden, is de beste optie, zowel voor oudere als voor jongere terminaal zieke patiënten. Er bestaan immers palliatieve teams die zeer goed werk verrichten en multidisciplinair kunnen worden ingezet. Jammer genoeg bestaat deze mogelijkheid veel minder in Brussel.

Spreekster wijst ook op de tekortkomingen in de voorstellen en amendementen die reeds werden ingediend. Gelet op deze wetsvoorstellen en amendementen, waarbij de auteurs van een andere invalshoek de problematiek benaderen, wordt met onderhavig amendement enkele knelpunten in hun voorstellen en amendementen aangepakt.

De voorliggende voorstellen en amendementen gaan uit van de wilsbekwaamheid. Dit begrip is juridisch noch wetenschappelijk onderbouwd blijkens de hoorzittingen en de rapporten van experten : « ... minderjarigen in medische situaties nemen op een meer impulsieve manier beslissingen dan volwassenen. Ze houden minder rekening met korte- en langetermijngevolgen en vertonen dus meer risicogedrag bij het nemen van beslissingen. Sommige minderjarigen handelen bovendien vanuit een gevoel van onkwetsbaarheid en staan niet echt stil bij de mogelijke negatieve gevolgen van hun beslissingen of daden. Ze slagen er doorgaans nog niet in om de volledige essentie van een beslissing te begrijpen en te doorgronden », aldus de visietekst van de werkgroep Metaforum « Euthanasie en menselijke kwetsbaarheid ». Indienster is van oordeel dat voor minderjarigen het inroepen van medische noodtoestand door de arts volstaat als alle medische expertise is uitgeput en

peut déjà invoquer lorsque toutes les possibilités en termes d'expertise médicale ont été épuisées et que l'enfant souffre inutilement, est suffisante pour ce qui concerne les mineurs. Pour éviter les abus liés à la notion arbitraire et non vérifiable de « capacité à exprimer sa volonté », il est proposé, dans le sous-amendement visé, de fixer l'âge minimal à quinze ans. À l'heure actuelle, l'euthanasie est déjà autorisée pour les mineurs émancipés, et l'émancipation est possible à partir de l'âge de quinze ans.

En outre, les propositions de loi et les amendements précités tendent à limiter l'euthanasie aux mineurs en phase terminale. Or, les modifications apportées dans la loi ne répondent pas à cet objectif. Elles prévoient simplement qu'un certain nombre de conditions supplémentaires doivent être remplies si le patient majeur n'est pas en phase terminale. Cela signifie donc, si l'on se place d'un point de vue juridique, que les propositions de loi autorisent l'euthanasie chez les mineurs qui ne sont pas en phase terminale et qu'il n'y pas de condition supplémentaire à remplir. Le sous-amendement proposé entend remédier à cette lacune, en précisant expressément que l'euthanasie ne peut être pratiquée que chez les mineurs en phase terminale.

D'après Mme Van Hoof, les propositions et amendements à l'examen sont formulés d'une manière négligente tant pour le contrôle *a priori* que pour le contrôle *a posteriori*. Dans la pratique, il n'est pas du tout indispensable que le médecin qui est consulté par le médecin traitant avant que ce dernier procède à l'euthanasie soit indépendant. En effet, le médecin traitant choisit lui-même qui il consulte comme second médecin. De même, en pratique, il n'est pas non plus nécessaire que le pédopsychiatre qui vérifie la capacité de discernement du mineur soit indépendant. L'objectif ne saurait être que le législateur insère dans la loi des mots gratuits qui, de toute évidence, n'ont aucune incidence concrète.

Autre problème de taille, les propositions n'imposent nullement de tenir compte de l'avis du médecin consulté. Qu'il s'agisse de l'avis du médecin qui traite l'affection ou de celui du pédopsychiatre, dans les faits, ceux-ci n'ont aucune incidence. Il n'est pas exigé que les constatations matérielles objectives du médecin traitant soient confirmées par le médecin consulté. L'amendement vise à conférer une portée concrète à l'objectif poursuivi par le législateur.

Sur la question du contrôle *a posteriori*, l'on constate que la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie ne soumet la déclaration que lui transmet le médecin traitant qu'à un contrôle insignifiant. Curieusement, la commission de contrôle n'a jusqu'à présent encore transmis aucun dossier au parquet. Aux Pays-Bas, en revanche, dix à

het kind onnodig lijdt. Om misbruiken te voorkomen bij het willekeurig en niet toetsbaar begrip van de wilsbekwaamheid te voorkomen, wordt met dit sub-amendement beoogd om de minimale leeftijd op vijftien jaar vast te leggen. Op dit ogenblik is euthanasie al mogelijk bij ontvoogde minderjarigen en ontvoogding is mogelijk vanaf vijftien jaar.

Verder beogen de voorstellen en amendementen de uitvoering van euthanasie te beperken tot terminaal zieke minderjarigen. De wijzigingen die in de wet worden aangebracht, bereiken echter niet het beoogde resultaat. Ze bepalen enkel dat er aan bijkomende voorwaarden moet voldaan zijn indien de meerderjarige patiënt niet-terminaal ziek is. Dit betekent dus, vanuit juridisch oogpunt bekeken, dat de voorstellen euthanasie bij niet-terminale minderjarigen toelaten én dat er niet aan bijkomende voorwaarden moet voldaan zijn. Deze lacune wordt geremedieerd via dit sub-amendement, waarin uitdrukkelijk wordt bepaald dat euthanasie enkel toegepast kan worden bij terminale minderjarigen.

In de voorliggende voorstellen en amendementen zijn, volgens mevrouw Van Hoof, zowel de *a priori* controle als de *a posteriori* controle onzorgvuldig geformuleerd. De arts die geraadpleegd wordt door de behandelende arts voordat deze laatste tot de uitvoering van euthanasie overgaat, hoeft in de praktijk helemaal niet onafhankelijk te zijn. De behandelende arts bepaalt immers zelf wie hij als tweede arts consulteert. Ook de kinder- of jeugdpsychiater die de wilsbekwaamheid van de minderjarige controleert, hoeft in de praktijk niet onafhankelijk te zijn. Het kan niet de bedoeling van de wetgever zijn om gratuite woorden in de wet op te nemen, die kennelijk geen enkel concreet gevolg hebben.

Een ander belangrijk knelpunt is dat de voorstellen niet verplichten dat er met het advies van de geraadpleegde arts wordt rekening gehouden. Aan het advies wordt geen enkel concreet gevolg gegeven, aan het advies van de arts die de aandoening behandelt noch van aan het advies van de kinderpsychiater. Het is niet vereist dat de objectieve feitelijke vaststellingen van de behandelende arts worden bevestigd door de geraadpleegde arts. Het amendement strekt ertoe aan de beoogde doelstelling van de wetgever concrete inhoud te geven.

Wat de *a posteriori* controle betreft, stelt men vast dat de Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie de aangifte die de behandelende arts heeft doorgestuurd slechts aan een papieren toetsing onderwerpt. Opmerkelijk is dat de controlecommissie tot heden nog geen enkel dossier heeft doorgestuurd naar het parket. In Nederland worden daarentegen jaarlijks

vingt dossiers sont transmis chaque année au parquet. Il y a lieu de dépolitiser la composition de la commission d'évaluation et d'optimaliser les moyens légaux à sa disposition.

En déposant ce sous-amendement n° 11 au sous-amendement n° 7, Mme Van Hoof entend proposer un règlement autorisant le mineur à formuler une demande d'euthanasie à partir de l'âge de quinze ans.

Le médecin traitant vérifie alors si les conditions suivantes sont remplies :

— le patient mineur est conscient au moment de sa demande et est capable de juger raisonnablement de ses propres intérêts;

— la demande est formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée, et ne résulte pas d'une quelconque pression extérieure;

— le patient se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable.

L'intervenante souhaite ajouter une quatrième condition, à savoir que le patient décédera manifestement à brève échéance. Elle souhaite limiter ainsi la pratique de l'euthanasie aux patients mineurs en phase terminale qui font état d'une souffrance physique insupportable et elle demande avec insistance que cette condition soit inscrite dans la loi. En effet, les propositions et amendements déposés jusqu'à présent ne tranchent pas la question sur le plan juridique.

Le médecin traitant consulte un pédopsychiatre après avoir lui-même vérifié le respect des quatre conditions énoncées ci-dessus. Ce spécialiste doit à nouveau vérifier que le patient est capable de juger raisonnablement de ses propres intérêts et que sa demande est formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée et ne résulte pas de la moindre pression extérieure. En prévoyant une double vérification de ces deux conditions, tant par le médecin traitant que par le pédopsychiatre, Mme Van Hoof entend ajouter au sous-amendement n° 7 une garantie supplémentaire pour les patients mineurs en phase terminale qui font état d'une souffrance physique insupportable.

De plus, le sous-amendement n° 11 prévoit que le pédopsychiatre est désigné par le médecin en chef lorsque le patient est suivi par un médecin hospitalier, ou par l'Ordre des médecins dans les autres cas. Cette désignation doit garantir l'indépendance suffisante du pédopsychiatre, tant à l'égard du patient qu'à l'égard du médecin traitant. En outre, le sous-amendement fait en

tussen de tien à twintig dossiers naar het parket verzonden. De samenstelling van de evaluatiecommissie moet worden gedepolitiseerd en de wettelijke middelen waarmee de commissie kan werken moeten worden geoptimaliseerd.

Met dit subamendement nr. 11, ingediend op subamendement nr. 7, wenst mevrouw Van Hoof een regeling voor te stellen waarbij de minderjarige een verzoek tot euthanasie kan formuleren, indien deze minderjarige de leeftijd van vijftien jaar bereikt heeft.

De behandelende arts verifieert dan of aan de volgende voorwaarden voldaan is;

— de patiënt is bewust op het ogenblik van zijn verzoek en is op redelijke wijze in staat de eigen belangen te beoordelen;

— het verzoek is vrijwillig, overwogen en herhaald, en is niet tot stand gekomen als gevolg van enige externe druk;

— de patiënt bevindt zich in een medisch uitzichtloze toestand van aanhoudend en ondraaglijk fysiek lijden dat niet gelenigd kan worden en dat het gevolg is van een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening.

Spreekster wenst aan deze bestaande voorwaarden een vierde voorwaarde toe te voegen, namelijk dat de patiënt kennelijk binnen afzienbare tijd zal overlijden. Zij wenst hiermee de uitvoering van euthanasie te beperken tot terminaal zieke minderjarigen die ondraaglijk fysiek lijden en dringt erop aan deze voorwaarde uitdrukkelijk in de wetgeving op te nemen. De thans ingediende voorstellen en amendementen geven hierover immers geen juridisch uitsluitsel.

Nadat de behandelende arts zelf geverifieerd heeft of aan de vier bovenstaande voorwaarden voldaan is, raadpleegt hij een kinder- of jeugdpsychiater. Deze specialist zal opnieuw verifiëren of de patiënt op redelijke wijze in staat is de eigen belangen te beoordelen en of het verzoek van de patiënt vrijwillig, overwogen en herhaald is en niet tot stand is gekomen als gevolg van enige externe druk. Via een dubbele verificatie van deze twee voorwaarden, zowel door de behandelende arts als door de kinder- of jeugdpsychiater, wenst mevrouw Van Hoof een bijkomende waarborg voor terminaal zieke minderjarigen die ondraaglijk fysiek lijden aan subamendement nr. 7 toe te voegen.

Verder voorziet het subamendement nr. 11 dat de kinder- of jeugdpsychiater wordt aangesteld door de hoofdgeneesheer, indien de patiënt in behandeling is bij een ziekenhuisgeneesheer, of door de Orde van geneesheren, in de andere gevallen. Deze aanstelling moet een afdoende onafhankelijkheid van de kinder- of jeugdpsychiater waarborgen, zowel ten opzichte

sorte que le médecin traitant ne puisse pas ignorer sans raison un avis négatif du pédopsychiatre : seul un avis positif du pédopsychiatre sur tous les aspects dont on l'a saisi pour avis permet de poursuivre la procédure d'euthanasie.

Lorsque le pédopsychiatre émet un avis positif, le médecin traitant consulte un médecin spécialiste de la pathologie concernée. Celui-ci vérifie s'il est satisfait aux conditions suivantes :

— le patient se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable;

— le patient décédera manifestement dans un délai relativement court.

En prévoyant une double vérification de ces deux conditions, tant par le médecin traitant que par le médecin spécialiste de la pathologie concernée, l'auteur souhaite ajouter au sous-amendement n° 7 une garantie supplémentaire pour les patients mineurs en phase terminale qui font état d'une souffrance physique.

Pour garantir une indépendance suffisante, le sous-amendement n° 11 prévoit que le médecin spécialiste de la pathologie concernée est désigné par le médecin en chef lorsque le patient est suivi par un médecin hospitalier, ou par l'Ordre des médecins dans les autres cas. En outre, seul un avis positif de la part du médecin consulté sur tous les aspects dont il a été saisi pour avis peut conduire à la pratique d'une euthanasie.

Si le médecin spécialiste de la pathologie concernée émet lui aussi un avis positif, le médecin traitant examine minutieusement l'éventualité d'une euthanasie avec les représentants légaux du patient mineur et informe également ceux-ci des avis des différents médecins consultés. Le médecin traitant ne peut pratiquer une euthanasie sans l'accord écrit des représentants légaux.

Mme Van Hoof conclut que l'amendement n° 11 tend à offrir une protection maximale aux mineurs et à rappeler dans les textes proposés que le patient doit se trouver en phase terminale. D'un point de vue juridique en effet, cette dernière condition ne ressort pas du tout clairement de l'amendement n° 7. La loi en vigueur aujourd'hui est susceptible d'abus, et il faut éviter ceux-ci à tout prix lorsqu'il s'agit de mineurs. L'indépendance du médecin consulté est aussi un élément déterminant dans l'argumentation de l'inter-

van de patiënt als de behandelende arts. Bovendien zorgt het subamendement ervoor dat de behandelende arts niet zomaar een negatief advies van de kinder- of jeugdpsychiater naast zich neer kan leggen : enkel een positief advies van de kinder- of jeugdpsychiater over alle aspecten waarover hem een advies werd gevraagd, kan de voortzetting van de euthanasieprocedure tot gevolg hebben.

De behandelende arts zal na het positief advies van de kinder- of jeugdpsychiater, een arts specialist in de aandoening in kwestie, raadplegen. Hij zal verifiëren of aan de volgende voorwaarden voldaan is :

— de patiënt bevindt zich in een medisch uitzichtloze toestand van aanhoudend en ondraaglijk fysiek lijden dat niet gelenigd kan worden en dat het gevolg is van een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening;

— de patiënt zal kennelijk binnen afzienbare tijd overlijden;

Via een dubbele verificatie van deze twee voorwaarden, zowel door de behandelende arts als door de arts specialist in de aandoening in kwestie, wenst indienster een bijkomende waarborg voor terminaal zieke minderjarigen die fysiek lijden aan subamendement nr. 7 toe te voegen.

Om een afdoende onafhankelijkheid te garanderen, voorziet het subamendement nr. 11 dat de arts specialist in de aandoening in kwestie, wordt aangesteld door de hoofdgeneesheer, indien de patiënt in behandeling is bij een ziekenhuisgeneesheer, of door de Orde van geneesheren, in de andere gevallen. Bovendien kan enkel een positief advies van de geraadpleegde arts over alle aspecten waarover hem een advies werd gevraagd, de uitvoering van euthanasie tot gevolg hebben.

Indien ook de arts specialist in de aandoening in kwestie een positief advies geeft, bespreekt de behandelende arts de mogelijkheid van euthanasie grondig met de wettelijke vertegenwoordigers van de minderjarige patiënt en licht hij hen ook de adviezen van de verschillende geraadpleegde artsen toe. De behandelende arts kan niet tot uitvoering van euthanasie overgaan, zonder de schriftelijke toestemming van de wettelijke vertegenwoordigers.

Mevrouw Van Hoof concludeert dat het amendement nr. 11 maximale bescherming wil bieden aan minderjarigen en ook het terminale aspect van de aandoening wil toevoegen aan de voorgestelde teksten. Vanuit juridisch oogpunt bekeken is dit laatste element immers helemaal niet duidelijk in het amendement nr. 7. De vandaag geldende wet laat misbruiken toe, en dit moet ten allen prijze worden vermeden wanneer het over minderjarigen gaat. Ook de onafhankelijkheid van de geraadpleegde arts is een

venante. Aux Pays-Bas, il est en effet impensable et même passible de sanction qu'un médecin lié d'amitié avec le médecin traitant soit impliqué dans la déclaration de validité de la demande d'euthanasie; dans notre pays, en revanche, c'est autorisé. En Belgique, aucun médecin n'a encore été renvoyé devant le parquet.

M. Mahoux réagit aux accusations formulées à l'encontre du travail de la Commission d'évaluation. L'intervenant regrette que l'on jette l'opprobre sur l'ensemble des personnes qui prennent en charge des demandes d'euthanasie.

L'intervenant relève que la loi sur l'euthanasie est applicable depuis plus de dix ans. Jusqu'il y a quelques mois, personne n'a jamais formulé la moindre remarque sur la loyauté du travail de la Commission d'évaluation. Il s'étonne dès lors des attaques en règle dont la Commission fait l'objet ces dernières semaines.

En ce qui concerne les remarques sur le stade terminal de la maladie, M. Mahoux fait remarquer qu'il a déposé un sous-amendement à l'amendement n° 7 (amendement n° 12, doc. Sénat n° 5-2170/3) afin de préciser que le mineur doit se trouver dans une situation médicale sans issue entraînant le décès à brève échéance.

Par ailleurs, l'intervenant rappelle que dès que les conditions légales pour pratiquer une euthanasie ne sont pas respectées, cela peut avoir pour conséquence que l'exemption légale ne joue plus.

Mme Khattabi se dit scandalisée par les accusations lancées à l'encontre de la Commission de contrôle et d'évaluation. Jamais elle n'a entendu dans la passé la moindre critique sur le travail de la Commission.

Par ailleurs, l'intervenante veut apporter une précision quant à la portée de l'extension de l'euthanasie aux mineurs. La proposition sur la table est une ouverture qui permet de légaliser ce qui semble être une pratique. Elle trouve surprenant que certains veuillent laisser ces pratiques dans la clandestinité en bloquant toute extension de la loi aux mineurs.

Le texte à l'examen permettra d'entendre les quelques rares demandes qui existent tout en protégeant les professionnels qui souhaitent accéder à ces demandes. C'est un champ de possibilités qui est ouvert. Il n'est nullement question d'imposer le choix de l'euthanasie à des personnes qui ne souhaiteraient pas la pratiquer ni la demander.

Mme Sleurs souligne que l'amendement n° 5 a précisément pour but de limiter, autant que faire se peut, la zone grise dont il est question dans la justification de l'amendement n° 11. À la lecture du

cruciaal element in haar betoog. In Nederland is het immers ondenkbaar en zelfs strafbaar dat een bevriende arts wordt ingeschakeld om het verzoek om euthanasie rechtsgeldig te verklaren; in ons land wordt dit wél toegelaten. Nog geen enkele arts werd in België doorverwezen naar het parket.

De heer Mahoux reageert op de beschuldigingen in verband met het werk van de Evaluatiecommissie. Spreker betreurt dat men alle personen die euthanasieverzoeken behandelen, met schande overlaadt.

Spreker wijst erop dat de euthanasiewet al langer dan tien jaar van toepassing is. Tot enkele maanden geleden heeft niemand ooit enige opmerking gemaakt over de loyaliteit van het werk van de Evaluatiecommissie. De regelrechte aanvallen die de Commissie de jongste weken moet ondergaan, verbazen hem dan ook.

In verband met de opmerkingen over het terminale stadium van de aandoening, wijst de heer Mahoux erop dat hij een subamendement heeft ingediend op amendement nr. 7 (amendement nr. 12, Stuk Senaat nr. 5-2170/3), om te bepalen dat de minderjarige zich in een medisch uitzichtloze toestand moet bevinden die binnen afzienbare termijn het overlijden tot gevolg heeft.

Tevens herinnert spreker eraan dat zodra de wettelijke voorwaarden om euthanasie toe te passen niet geëerbiedigd worden, dat tot gevolg kan hebben dat de wettelijke vrijstelling niet meer speelt.

Mevrouw Khattabi toont zich verontwaardigd over de beschuldigingen aan het adres van de Controle- en Evaluatiecommissie. In het verleden heeft ze nooit enige kritiek op het werk van de Commissie gehoord.

Tevens wil spreekster de draagwijdte van de uitbreiding van euthanasie tot de minderjarigen preciseren. Het voorstel dat op tafel ligt, is een opening waardoor iets wat kennelijk praktijk is, gelegaliseerd kan worden. Het verrast haar dat sommigen die praktijk in het verborgene willen houden, door iedere uitbreiding van de wet tot de minderjarigen te blokkeren.

Voorliggende tekst zal het mogelijk maken te luisteren naar die enkele zeldzame die er zijn, en daarbij de professionals die op die vragen wensen in te gaan, te beschermen. Er worden enkel mogelijkheden geboden. Er is geenszins sprake van dat men de keuze voor euthanasie oplegt aan mensen die ze niet wensen uit te voeren of te vragen.

Mevrouw Sleurs wijst erop dat amendement nr. 5 precies tot doel heeft om zoveel als mogelijk de grijze zone, waarvan sprake in de verantwoording van het amendement nr. 11, te beperken. Men kan uit de

texte global du groupe de travail Metaforum de la KULeuven, intitulé « *Euthanasie en menselijke kwetsbaarheid* », on constate qu'il y a des cas dans lesquels une approche individualisée est définie et autorise l'euthanasie, ce que permet la proposition de loi, telle qu'elle sera amendée.

Amendements n°s 9 et 10

(Sous-amendements à l'amendement n° 7)

Mmes Thibaut et Khattabi déposent l'amendement n° 9 (doc. Sénat, n° 5-2170/3) qui est un sous-amendement à l'amendement n° 7.

Mme Thibaut rappelle que son groupe n'est pas favorable à l'idée de fixer une limite d'âge pour ouvrir l'euthanasie aux mineurs. Il est préférable de recourir à la notion de capacité de discernement qui permet de tenir compte de l'expérience particulière de chaque enfant. Le niveau de maturité est différent pour des enfants d'un même âge.

En prévoyant une attestation de capacité de discernement, l'amendement n° 7 renvoie *de facto* à la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient. Or, cette loi prévoit que le mineur qui a la capacité de discernement peut exercer ses droits de manière autonome. L'amendement n° 9 vise à supprimer, dans le *c)*/1 proposé au 4°, le quatrième alinéa qui prévoit que les représentants légaux marquent leur accord sur la demande d'euthanasie.

Mme Thibaut souligne que l'amendement permettra en outre d'éviter des déchirements entre des parents en désaccord.

La disparition d'un enfant est un événement particulièrement lourd à porter pour les parents. Cela sera encore plus lourd si les parents doivent marquer leur accord sur la demande d'euthanasie. L'amendement n° 9 vise dès lors à supprimer cette exigence.

Mmes Thibaut et Khattabi déposent l'amendement n° 10 (doc. Sénat, n° 5-2170/3) qui est un sous-amendement à l'amendement n° 7. L'amendement n° 10 découle de l'amendement n° 9 des mêmes auteures.

Mme Defraigne pense que l'accord des représentants légaux est une question centrale à laquelle les auteurs de la proposition de loi ont longuement réfléchi. Il ressort des auditions qu'aucun médecin ne serait disposé à pratiquer une euthanasie sur un mineur sans l'aval des parents. Même en cas de désaccord d'un des deux parents, un médecin ne pourrait pas pratiquer d'euthanasie.

visietekst van de werkgroep Metaforum van de KULeuven, onder de titel « Euthanasie en menselijke kwetsbaarheid » net zo goed enkele gevallen afleiden waarin een geïndividualiseerde aanpak wordt beschreven waarin euthanasie wel kan, en dit wordt mogelijk gemaakt in het wetsvoorstel, zoals het zal worden geamendeerd.

Amendementen nrs. 9 en 10

(Subamendementen op amendement nr. 7)

De dames Thibaut en Khattabi dienen amendement nr. 9 in (stuk Senaat, nr. 5-2170/3) dat een subamendement is op amendement nr. 7.

Mevrouw Thibaut herinnert eraan dat haar fractie geen voorstander is van de idee om een leeftijdsbeperking vast te leggen om euthanasie voor minderjarigen mogelijk te maken. Het is beter het begrip oordeelsvermogen te hanteren waarbij rekening kan worden gehouden met de bijzondere ervaring van elk kind. Het maturiteitsniveau is verschillend voor kinderen die dezelfde leeftijd hebben.

Door te voorzien in een attest van oordeelsbekwaamheid, verwijst amendement nr. 7 *de facto* naar de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt. Die wet bepaalt dat de minderjarige die oordeelsbekwaam is, zijn rechten autonoom kan uitoefenen. Amendement nr. 9 strekt ertoe in het voorgestelde *c)*/1 in het 4°, het vierde lid te doen vervallen waarin bepaald wordt dat de wettelijke vertegenwoordigers instemmen met het verzoek om euthanasie.

Mevrouw Thibaut benadrukt dat dankzij dit amendement bovendien voorkomen wordt dat ouders die het oneens zijn, verscheurd raken.

Een kind dat overlijdt, is een bijzonder zware gebeurtenis voor ouders. Dat zal nog zwaarder zijn indien ouders moeten instemmen met het verzoek om euthanasie. Het amendement nr. 9 strekt er dus toe die vereiste te doen vervallen.

De dames Thibaut en Khattabi dienen amendement nr. 10 in (stuk Senaat, nr. 5-2170/3) dat een subamendement is op amendement nr. 7. Amendement nr. 10 vloeit voort uit amendement nr. 9 van dezelfde indieners.

Mevrouw Defraigne denkt dat het akkoord van de wettelijke vertegenwoordigers een cruciaal probleem is waarover de indieners van het wetsvoorstel lang hebben nagedacht. Uit de hoorzittingen blijkt dat geen enkele arts bereid zou zijn euthanasie uit te voeren op een minderjarige zonder de instemming van de ouders. Zelfs als de ouders het niet eens zijn, zou een arts geen euthanasie kunnen uitvoeren.

L'intervenante insiste sur le fait que ce ne sont pas les parents qui portent la responsabilité de l'euthanasie. Il faut une demande volontaire et réfléchie d'un mineur doté de la capacité de discernement. Le mineur doit être conscient et le décès doit être prévu à bref délai. L'euthanasie est précédée d'un dialogue permanent et répété entre l'enfant dont on a restauré la liberté de parole, l'équipe médicale et les parents. Ce ne sont donc pas les parents qui sont les porteurs de la responsabilité.

La proposition prévoit par ailleurs un accompagnement psychologique des parents, en amont de la décision, au moment de la décision et en aval de celle-ci.

Mme Defraigne renvoie en outre à l'audition du Dr. Biarent qui a rappelé que les parents sont au cœur du processus. La décision d'euthanasie est douloureuse. Cela se fait en âme et conscient au terme d'un dialogue permanent.

Amendement n° 12

(Sous-amendement à l'amendement n° 7)

M. Mahoux et consorts déposent l'amendement n° 12 (doc. Sénat, n° 5-2170/3) visant à insérer, dans la phrase du tiret du 3°, les mots « entraînant le décès à brève échéance » entre les mots « sans issue » et « fait état ».

M. Mahoux précise que l'amendement vise à éviter tout équivoque en précisant que le mineur se trouve dans une phase terminale.

M. Delpérée constate que l'amendement précise que le patient mineur se trouve dans une situation médicale sans issue entraînant le décès à brève échéance. L'intervenant dénonce l'imposture qui caractérise les débats ces derniers jours. Il a dénoncé plusieurs incohérences entre les développements et le dispositif de la proposition de loi ou entre la justification et le dispositif d'un amendement. Cela crée une certaine confusion. L'orateur a tenté de faire une coordination prospective du texte de la proposition de loi, de l'amendement n° 5 de Mme Sleurs et des sous-amendements déposés par les auteurs de la proposition en les intégrant dans la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie.

M. Delpérée a ainsi constaté que le dispositif du texte coordonné ne correspondait pas aux déclarations faites par les auteurs dans la presse. Ceux-ci n'ont pourtant pas manqué de vanter la clarté et la pertinence de leur texte. L'intervenant s'étonne dès lors qu'il faille encore déposer un sous-amendement pour préciser que la procédure d'euthanasie ne vise que le mineur en fin de vie. Avant le dépôt de

Spreekster benadrukt dat het niet de ouders mogen zijn die de verantwoordelijkheid voor de euthanasie dragen. Er is een vrijwillig en doordacht verzoek van een minderjarige nodig die oordeelsbekwaam is. De minderjarige moet bij bewustzijn zijn en het overlijden moet binnen afzienbare tijd plaatsvinden. Aan euthanasie gaat een permanent en herhaaldelijk gesprek vooraf tussen het kind dat terug vrij mag spreken, het medisch team en de ouders. Het zijn dus niet de ouders die de verantwoordelijkheid dragen.

Het wetsvoorstel voorziet ook in een psychologische begeleiding van de ouders, vóór, tijdens en na de beslissing.

Mevrouw Defraigne verwijst naar de hoorzitting met Dr. Biarent die eraan herinnerde dat ouders centraal staan in het proces. De beslissing om euthanasie te laten uitvoeren is pijnlijk. Dit vindt in eer en geweten plaats na een permanente dialoog.

Amendement nr. 12

(Subamendement op amendement nr. 7)

De heer Mahoux c.s. dient amendement nr. 12 in (stuk Senaat, nr. 5-2170/3) dat ertoe strekt in de zin bij het streepje van het 3°), tussen de woorden « kan worden, » en « en dat het gevolg », de woorden « dat binnen afzienbare termijn het overlijden tot gevolg heeft » in te voegen.

De heer Mahoux verduidelijkt dat het amendement ertoe strekt elk misverstand te voorkomen waarbij gepreciseerd wordt dat de minderjarige terminaal is.

De heer Delpérée stelt vast dat het amendement verduidelijkt dat de minderjarige patiënt zich in een uitzichtloze medische situatie bevindt waarbij het overlijden binnen afzienbare tijd zal plaatsvinden. Spreker laakt de huichelarij die de debatten van de afgelopen dagen kenmerkt. Hij heeft het gebrek aan samenhang aangekaart tussen de toelichting en het dispositief van het wetsvoorstel of tussen de verantwoording en het dispositief van een amendement. Dit zorgt voor verwarring. Spreker heeft geprobeerd om prospectief de tekst van het wetsvoorstel, amendement nr. 5 van mevrouw Sleurs en de subamendementen van de indieners van het wetsvoorstel te coördineren waarbij die teksten in de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie worden geïntegreerd.

De heer Delpérée heeft aldus vastgesteld dat het dispositief van de gecoördineerde tekst niet overeenstemde met de verklaringen van de indieners in de pers. Laatstgenoemden vergaten nochtans niet de helderheid en de relevantie van hun tekst te benadrukken. Spreker is bijgevolg verbaasd dat er nog een subamendement moet worden ingediend om te verduidelijken dat de euthanasieprocedure enkel de minderjarige beoogt op

l'amendement n° 12, rien dans le texte de compromis ne précisait que la nouvelle procédure s'appliquait uniquement au mineur en phase terminale.

Mme Van Hoof a relevé quelques négligences dans la proposition de loi et dans les amendements qui ont été déposés à celle-ci. Le texte proposé prévoyait ne ainsi nulle part, même après les amendements proposés, que l'euthanasie ne pouvait être pratiquée que sur des enfants malades en phase terminale. Bien que cette observation ait d'abord été réfutée, l'on a finalement déposé l'amendement n° 12 qui en tient compte dans une certaine mesure. La méthode de travail appliquée fait cependant que l'on adoptera sans doute un texte contenant encore une série d'imprécisions. Certains veulent faire passer des textes à la hâte, sans se préoccuper des connaissances scientifiques en la matière. Aux Pays-Bas par exemple, on travaille différemment puisque l'on y examine depuis six ans si — et dans quelle mesure — la loi sur l'euthanasie peut être élargie. Des commissions d'experts composées de scientifiques ont été constituées afin d'encadrer ce processus. Il ne faut pas oublier que c'est une question de vie et de mort, qui touche plus particulièrement des enfants malades en phase terminale, et qu'une législation sur cette question se doit d'être élaborée de manière méticuleuse. Or, tel n'est pas le cas ici dès lors que toutes sortes d'amendements sont ajoutés à la dernière minute.

M. Delpérée pense que la méthode de travail suivie ne permet pas d'avoir une vision correcte et cohérente du texte.

Pour la question de la fin de vie, l'amendement n° 12 utilise la notion de « mort à brève échéance » pour le mineur. Par contre, l'article 3, § 3, de la loi de 2002, qui vise la situation du patient majeur, précise « si le médecin est d'avis que le décès n'interviendra manifestement pas à brève échéance ». M. Delpérée constate que l'on utilise des expressions qui ne sont pas identiques alors que l'on vise la même idée. Quelle différence y a-t-il entre une « brève échéance » et une « brève échéance manifeste » ? Il faut suivre une certaine logique et cohérence dans un même texte de loi.

L'orateur renvoie ensuite à l'amendement n° 7. Au 1°, on vise la situation du « patient majeur ou mineur émancipé, capable ou mineur doté de la capacité de discernement et est conscient au moment de sa demande ». M. Delpérée déclare que la rédaction du texte le laisse perplexe. À qui se rapporte le mot « capable » ? Au patient majeur ? Au patient mineur émancipé ? Aux deux ? De même, à qui se rapporte la notion de « conscient » ? Il regrette le fait qu'un texte qui doit s'appliquer en matière répressive soit rédigé de manière aussi peu claire.

het einde van zijn leven. Vóór amendement nr. 12 werd ingediend, stond er in de compromistekst niets over het feit dat de nieuwe procedure enkel van toepassing is op de terminale minderjarige.

Mevrouw Van Hoof heeft gewezen op enkele onzorgvuldigheden die voorkwamen in het wetsvoorstel en in de amendementen die hierop werden ingediend. Zo bepaalde de voorgestelde tekst, ook na de voorgestelde amendementen, nergens dat euthanasie enkel mogelijk is bij terminaal zieke kinderen. Hoewel deze opmerking eerst werd ontkend, werd uiteindelijk toch amendement nr. 12 ingediend, dat hieraan enigszins tegemoet komt. De manier van werken die wordt gevolgd leidt er evenwel toe dat men wellicht een tekst zal aannemen die nog enkele onnauwkeurigheden bevat. Sommigen willen bepaalde teksten snel doordrukken, zonder zich te bekommeren om de wetenschappelijke inzichten ter zake. In Nederland, bijvoorbeeld, gebeurt dit op een heel andere wijze en onderzoekt men reeds gedurende 6 jaar of, en in welke mate de wet inzake euthanasie kan worden uitgebreid en hiervoor werden wetenschappelijke stuurgroepen opgericht om dit proces te begeleiden. Men mag niet vergeten dat het hier om leven en dood gaat, inzonderheid bij terminaal zieke kinderen, en een wetgeving daarover dient op een zorgvuldige wijze te worden opgebouwd. Dit is nu niet het geval, wanneer blijkt dat in extremis allerhande amendementen worden toegevoegd.

De heer Delpérée denkt dat de gevolgde werkmethode het niet mogelijk maakt een correcte en coherente kijk op de tekst te hebben.

Voor de kwestie van het levenseinde maakt amendement nr. 12 gebruik van het begrip « overlijden binnen afzienbare termijn » voor de minderjarige. Artikel 3, § 3, van de wet van 2002, dat de toestand van de meerderjarige patiënt behelst, preciseert « Indien de arts van oordeel is dat de patiënt kennelijk niet binnen afzienbare tijd zal overlijden ». De heer Delpérée stelt vast dat men uitdrukkingen gebruikt die niet identiek zijn, terwijl men het wel over hetzelfde idee heeft. Welk verschil is er tussen « binnen afzienbare termijn » en « kennelijk binnen afzienbare termijn » ? Men moet enige logica en coherentie aan de dag leggen in eenzelfde wettekst.

Vervolgens verwijst spreker naar amendement nr. 7. In het 1° heeft men het over de toestand waarin de « patiënt bewust is op het ogenblik van zijn verzoek en een meerderjarige of een ontvoogde minderjarige is die handelingsbekwaam is, of een minderjarige die oordeelsbekwaam is ». De heer Delpérée staat paf van de formulering van deze tekst. Naar wie verwijst het woord « handelingsbekwaam » ? Naar de meerderjarige patiënt ? Naar de ontvoogde minderjarige patiënt ? Naar beiden ? Evenzo, naar wie verwijst het begrip « bewust » ? Hij betreurt dat een tekst betreffende een strafrechtelijke aangelegenheid zo onduidelijk is geredigeerd.

Article 3

Amendement n° 8

M. Mahoux et consorts déposent l'amendement n° 8 (doc. Sénat, n° 5-2170/3) qui vise à introduire un article 3 dans la proposition de loi.

M. Mahoux précise que le document d'enregistrement que le médecin communique à la Commission de contrôle doit être adapté pour tenir compte de la nouvelle procédure d'euthanasie des mineurs non émancipés. Pour que la Commission de contrôle soit en mesure de vérifier si le médecin a suivi la procédure adéquate, il faut que la Commission sache si l'euthanasie a été pratiquée sur un mineur émancipé ou non. L'amendement vise dès lors à compléter l'article 7, alinéa 4, 1°, de loi est du 28 mai 2002 par les mots : « et, pour le patient mineur, s'il était émancipé. »

VII. VOTES

L'amendement n° 6 de M. Laeremans est rejeté par 26 voix contre 6 et 2 abstentions.

L'article 1er est adopté par 27 voix contre 3 et 4 abstentions.

L'amendement n° 7 de M. De Gucht et consorts est adopté par 24 voix contre 8 et 2 abstentions.

Mme Khattabi justifie son abstention : bien que son groupe soit favorable au principe de l'élargissement de l'euthanasie aux mineurs, elle trouve que la procédure mise en place n'est pas adéquate.

L'amendement n° 11 de Mmes Van Hoof et Franssen est rejeté par 26 voix contre 6 et 2 abstentions.

L'amendement n° 12 de M. Mahoux et consorts est adopté par 26 voix contre 7 et 1 abstention.

Les amendements nos 9 et 10 de Mmes Thibaut et Khattabi sont successivement rejetés par 32 voix contre 2.

L'amendement n° 5 de Mme Sleurs tel que sous-amendé est adopté par 24 voix contre 8 et 2 abstentions.

À la suite de l'adoption de l'amendements n° 5, les amendements n° 1 à 4 de Mme Thibaut et consorts deviennent sans objet.

M. Mahoux fait remarquer que l'amendement n° 7 de M. De Gucht et consorts a repris, au 7°, le texte de

Artikel 3

Amendement nr. 8

De heer Mahoux c.s. dient amendement nr. 8 in (stuk Senaat nr. 5-2170/3), dat ertoe strekt om in het wetsvoorstel een artikel 3 in te voegen.

De heer Mahoux preciseert dat het registratiedocument dat de arts aan de Controlecommissie overzendt, moet worden aangepast om rekening te houden met de nieuwe procedure voor euthanasie op niet-ontvoogde minderjarigen. Opdat de Controlecommissie in staat is om na te gaan of de arts de juiste procedure heeft gevolgd, moet de Commissie weten of de euthanasie werd toegepast op een al dan niet ontvoogde minderjarige. Het amendement strekt dus om artikel 7, vierde lid, 1°, van de wet van 28 mei 2002 aan te vullen met de woorden : « en, met betrekking tot de minderjarige patiënt, of hij ontvoogd was. »

VII. STEMMINGEN

Amendement nr. 6 van de heer Laeremans wordt verworpen met 26 tegen 6 stemmen bij 2 onthoudingen.

Artikel 1 wordt aangenomen met 27 tegen 3 stemmen bij 1 onthouding.

Amendement nr. 7 van de heer De Gucht c.s. wordt aangenomen met 24 tegen 8 stemmen bij 2 onthoudingen.

Mevrouw Khattabi verantwoordt haar onthouding : hoewel haar fractie voorstander is van het principe van de uitbreiding van de euthanasie tot minderjarigen, vindt ze de ingestelde procedure niet geschikt.

Amendement nr. 11 van de dames Van Hoof en Franssen wordt verworpen met 26 tegen 6 stemmen bij 2 onthoudingen.

Amendement nr. 12 van de heer Mahoux c.s. wordt aangenomen met 25 tegen 7 stemmen bij 1 onthouding.

De amendementen nrs. 9 en 10 van de dames Thibaut en Khattabi worden achtereenvolgens verworpen met 32 tegen 2 stemmen.

Het aldus gesubamendeerde amendement nr. 5 van mevrouw Sleurs wordt aangenomen met 24 tegen 8 stemmen bij 2 onthoudingen.

Als gevolg van het aannemen van amendement nr. 5 zijn de amendementen nrs. 1 tot 4 van mevrouw Thibaut c.s. zonder voorwerp.

De heer Mahoux wijst erop dat in amendement nr. 7 van de heer De Gucht c.s., onder het 7°, de tekst is

l'amendement n° 4 sur l'accompagnement psychologique.

L'article 2 ainsi amendé est adopté par 26 voix contre 8.

L'amendement n° 8 de M. Mahoux est adopté par 26 voix contre 8.

VIII. DÉCLARATIONS AVANT LE VOTE FINAL

M. Courtois remercie les commissaires pour le climat serein dans lequel les travaux se sont déroulés.

Mme Defraigne remercie les deux co-présidents et les collègues pour le travail constructif qui s'est déroulé dans la sérénité, en prenant le temps d'aller au cœur des choses. L'intervenante pense que c'est un pas important qui va être franchi en matière éthique et qui démontre l'expérience et l'expertise du Sénat dans ce type de dossiers.

Les travaux ont pris la loi du 28 mai 2002 comme base car ce texte a déjà démontré qu'il était possible de restaurer le dialogue entre le patient, le médecin et la famille. La proposition de loi s'inscrit dans la même logique mais prévoit des balises supplémentaires puisque l'on vise l'euthanasie de patients mineurs. La souffrance physique inapaisable des mineurs en fin de vie méritait toute l'attention du législateur.

Mme Defraigne pense que le texte qui sera soumis aux votes met en place une solution harmonieuse qui correspond à la réalité de terrain.

Mme Sleurs remercie les membres des commissions réunies qui se sont ralliés aux propositions et aux conditions avancées dans l'amendement n° 5. Elle pense que grâce à cela, la proposition de loi qui sera adoptée est une bonne proposition, qui offre une sécurité suffisante et qui permettra l'euthanasie pour les mineurs dans certaines circonstances bien définies.

M. De Gucht remercie les deux coprésidents pour la manière dont ils ont dirigé les travaux ces derniers mois. Il considère que le texte proposé est une proposition équilibrée, qui a vu le jour dans un climat de sérénité. C'est important dans les dossiers éthiques et l'intervenant espère qu'à l'évenir aussi, des matières éthiques pourront être discutées avec la même sérénité.

Pour lui, la proposition de loi à l'examen est importante, non seulement pour les mineurs capables de discernement, mais aussi et surtout pour les

overgenomen van amendement nr. 4 over de psychologische bijstand.

Het aldus geamendeerde artikel 2 wordt aangenomen met 26 tegen 8 stemmen.

Amendement nr. 8 van de heer Mahoux wordt aangenomen met 26 tegen 8 stemmen.

VIII. VERKLARINGEN VOOR DE EINDSTEMMING

De heer Courtois dankt de commissieleden voor de serene sfeer waarin de werkzaamheden hebben plaatsgevonden.

Mevrouw Defraigne dankt beide medevoorzitters en de collega's voor het constructieve werk dat sereen is verlopen en waarbij de tijd werd genomen om tot de kern van de zaak te komen. Spreekster denkt dat er een belangrijke stap in ethische aangelegenheden zal worden gezet, die de ervaring en de deskundigheid van de Senaat in die dossiers aantoont.

Bij de werkzaamheden werd de wet van 28 mei 2002 als basis genomen, aangezien die tekst al bewezen heeft dat het mogelijk was de dialoog tussen patiënt, arts en familie te herstellen. Het wetsvoorstel past in dezelfde logica, maar voorziet in bijkomende bakens omdat het hier om euthanasie op minderjarige patiënten gaat. Het fysieke, niet te lenigen lijden van minderjarigen in hun levenseinde was alle aandacht van de wetgever waard.

Mevrouw Defraigne denkt dat de tekst die ter stemming zal worden aangeboden voor een harmonieuze oplossing zorgt die aansluit bij de realiteit op het terrein.

Mevrouw Sleurs dankt die leden van de verenigde commissies om zich achter de voorstellen en de voorwaarden te scharen die door het amendement nr. 5 werden voorop gesteld. Zij meent dat daardoor het wetsvoorstel dat zal worden aangenomen een goed voorstel is, dat voldoende veiligheid biedt, en in welbepaalde omstandigheden euthanasie voor minderjarigen zal toelaten.

De heer De Gucht dankt de beide co-voorzitters voor de wijze waarop zij de werkzaamheden tijdens de afgelopen maanden hebben geleid. De voorgestelde tekst is zijns inziens een evenwichtig voorstel, dat is tot stand gekomen tijdens werkzaamheden die sereen zijn verlopen. Dit laatste is belangrijk in ethische dossiers en spreker hoopt dat ook in de toekomst op dezelfde serene wijze ethische aangelegenheden kunnen worden besproken.

Hij meent dat dit wetsvoorstel belangrijk is, niet enkel voor oordeelsbekwame minderjarigen, maar zeker ook voor de artsen die met dergelijke situaties

médecins qui sont confrontés à pareilles situations. Il n'existe pour l'instant aucun cadre juridique en la matière. Une fois que le texte à l'examen sera devenu une loi, les médecins auront une solide base juridique pour fonder leur action.

M. Swennen remercie lui aussi les deux coprésidents et les membres des commissions réunies. Il se félicite de l'ambiance sereine dans laquelle les travaux ont été menés sur un thème aussi sensible. Le texte proposé peut s'appuyer sur une large majorité, non seulement au Parlement, mais aussi au sein de la société. Chaque parlementaire doit voter en âme et conscience et l'intervenant estime qu'il s'agit ici d'une manoeuvre de rattrapage qui réalise quelque chose que l'on n'avait pas pu mettre en place lors de l'élaboration de la loi initiale sur l'euthanasie.

M. Swennen rappelle qu'il y a encore d'autres questions qui attendent une solution, notamment en ce qui concerne la durée de validité de la déclaration de volonté et l'obligation du médecin d'adresser le patient à un confrère. Il espère que ces points pourront encore être traités durant les derniers mois de cette législature.

Mme Khattabi se réjouit de l'étape qui va être franchie par l'adoption en commissions réunies, de la proposition de loi étendant l'euthanasie aux mineurs. Elle regrette par contre le fait que son groupe a été souvent l'otage des dissensions entre la majorité alternative et la famille sociale-chrétienne.

Les travaux ont montré que d'autres aspects de loi de 2002 doivent encore être débattus. Elle pense notamment à la question de la clause de conscience institutionnelle, à la question de la déclaration anticipée.

M. Courtois pense qu'il ne faut pas parler de majorité alternative mais de commissaires qui votent, en âme et conscience, quelle que soit leur sensibilité politique et éthique.

IX. VOTE FINAL

L'ensemble de la proposition de loi amendée est adopté par 26 voix contre 8.

Les rapporteuses, *Les présidents,*

Zakia KHATTABI. Alain COURTOIS.
Els VAN HOOF. Elke SLEURS.

worden geconfronteerd. Hiervoor bestaat vandaag geen juridisch kader. Wanneer voorliggende tekst wet zal zijn, zullen zij op een solide juridische basis kunnen terugvallen.

De heer Swennen sluit zich aan bij de dankbetuigingen voor de beide co-voorzitters en de leden van de verenigde commissies. Hij looft de serene sfeer tijdens de werkzaamheden over een dergelijk gevoelig thema. De voorgestelde tekst kan stoelen op een brede meerderheid, niet enkel in het parlement, maar ook in de samenleving. Elk parlementslid moet in eer en geweten oordelen en spreker meent dat hier een inhaalmanoeuver wordt gerealiseerd door iets te realiseren dat bij de tot standkoming van de initiële wetgeving inzake euthanasie niet haalbaar was.

De heer Swennen wijst er ook op dat nog andere thema's wachten op een oplossing, met name wat de duur van de wilsverklaring en de doorverwijsplicht van artsen betreft. Hopelijk kunnen deze aangelegenheden ook worden behandeld in de laatste maanden van deze legislatuur.

Mevrouw Khattabi verheugt zich over de goedkeuring, in verenigde commissies, van het wetsvoorstel dat euthanasie ook mogelijk maakt voor minderjarigen. Daarmee wordt een echte mijlpaal bereikt. Ze betreurt daarentegen het feit dat haar fractie vaak onder druk werd gezet door de conflicten tussen de alternatieve meerderheid en de christendemocratische familie.

De werkzaamheden hebben aangetoond dat andere aspecten van de wet van 2002 nog moeten worden besproken. Ze denkt in het bijzonder aan de kwestie van de gewetensclausule die door een instelling kan worden aangevoerd, aan de kwestie van de voorafgaande wilsverklaring.

De heer Courtois denkt dat er niet moet worden gesproken over een alternatieve meerderheid, maar over commieleden die in eer en geweten stemmen, ongeacht de politieke en ethische stroming waartoe zij behoren.

IX. EINDSTEMMING

Het geamendeerde wetsvoorstel in zijn geheel wordt aangenomen met 26 tegen 8 stemmen.

De rapporteurs, *De voorzitters,*

Zakia KHATTABI. Alain COURTOIS.
Els VAN HOOF. Elke SLEURS.

VIII. ANNEXES

A. Auditions :

http://www.senate.be

B. Avis du professeur Etienne Montero, Doyen de la Faculté de droit, Université de Namur

Avis concernant différentes notions juridiques utilisées dans la proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie (doc. Sénat, n° 5-2170/1)

Quelques notions générales

Lacapacité juridiqueest une notion très large désignant l'aptitude à être investi de droits ou d'obligations dans la vie civile et à accomplir personnellement des actes juridiques. On distingue, plus précisément, lacapacité de jouissance, c'est-à-dire l'aptitude à être titulaire de droits ou d'obligations, et lacapacité d'exercice, qui est l'aptitude à exercer ses droits seul, sans régime de protection telles la représentation ou l'assistance. En droit positif, dès sa naissance, tout être humain, quel que soit son état mental, possède la capacité de jouissance ou, en d'autres termes, se voit reconnaître lapersonnalité juridique.

Lamajoritédésigne l'âge fixé par la loi pour l'exercice de ses droits civils et politiques. Depuis la loi du 19 janvier 1990 abaissant à dix-huit ans l'âge de lamajorité civile, cette dernière — qui confère, en droit civil, la capacité d'exercice pour « tous les actes de la vie civile » (Code civil, article 488) — coïncide avec lamajorité pénale. Lemineurest « l'individu de l'un et de l'autre sexe qui n'a point encore l'âge de dix-huit ans accomplis » (Code civil, article 388) ou, en d'autres termes, « la personne n'ayant pas encore atteint l'âge de dix-huit ans » (Code pénal, article 100*ter*).

L'émancipationest un statut qui, par anticipation, accorde une plus large capacité d'exercice au mineur. L'un de ses effets est de faire échapper le mineur à l'autorité parentale. Le mineur émancipé jouit d'une capacité étendue en ce qui concerne l'exercice des droits relatifs à sa personne et peut accomplir seul — c'est-à-dire personnellement, sans représentation — la plupart des actes juridiques relatifs à ses biens. Pour certains actes, il demeure néanmoins protégé par un régime d'assistance (curatelle) ou d'autorisation préalable (juge de paix) (*cf.* Code civil, article 481 et s.). Le mineur est émancipéde plein droitpar le mariage (Code civil, article 476). Il peut l'être aussi, généralement sur requête de ses parents,par le tribunal de la jeunesse, à la triple condition qu'il ait plus de quinze ans (Code civil, article 477), que la mesure serve son intérêt et qu'il y consente. L'émancipation peut être ainsi demandée pour permettre au mineur d'exercer une activité commerciale (*cf.* Leleu, p. 319). Cette mesure a perdu de l'intérêt et se fait rare depuis l'abaissement à dix-huit ans de l'âge de la majorité et la multiplication des hypothèses légales dans lesquelles le mineur se trouve désormais autorisé à accomplir plus ou moins seul des actes juridiques touchant à sa personne. À notre connaissance, aucuneeuthanasie de mineur émancipén'a été déclarée à la Commission de contrôle depuis l'entrée en vigueur de la loi.

Il n'est pas fréquemment fait référence à la notion dediscernementdans les textes (voir toutefois Constit., article 22*bis*, alinéa 2; Code civil, article 329*bis*, article 332*quinquies*, article 348-1, article 410, § 2,*in fine*; Code judiciaire, article 931) et, à notre connaissance, elle n'est pas légalement définie. La capacité de discernement s'entend de l'aptitude d'une personne à apprécier la

VIII. BIJLAGEN

A. Hoorzittingen :

http://www.senate.be

B. Advies van Professeur Etienne Montero, Doyen de la Faculté de droit, Université de Namur

Advies betreffende verschillende juridische begrippen in het wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie (stuk Senaat, nr. 5-2170/1)

Enkele algemene begrippen

De rechtsbekwaamheid is een zeer ruim begrip dat wijst op de bekwaamheid om te beschikken over rechten of plichten en om persoonlijk rechtshandelingen te verrichten. Meer in het bijzonder maakt men een onderscheid tussen de genotsbekwaamheid, de geschiktheid om drager te zijn van rechten en plichten, en de handelingsbekwaamheid, de geschiktheid om deze rechten alleen, zonder beschermingsmaatregelen als vertegenwoordiging of bijstand, uit te oefenen. In positief recht bezit ieder mens, ongeacht zijn geestestoestand, genotsbekwaamheid, wat betekent dat hem rechtspersoonlijkheid wordt toegekend.

De meerderjarigheid is de bij wet bepaalde leeftijd voor het uitoefenen van burgerlijke en politieke rechten. Sinds de wet van 19 januari 1990 de leeftijd van de burgerlijke meerderjarigheid naar achttien jaar heeft verlaagd, valt deze meerderjarigheid — waarbij men in burgerlijk recht bekwaam wordt « tot alle handelingen van het burgerlijk leven » (Burgerlijk Wetboek, artikel 488) — samen met de strafrechtelijke meerderjarigheid. De minderjarige is « de persoon van het mannelijke of vrouwelijke geslacht die de leeftijd van achttien jaren nog niet bereikt heeft » (Burgerlijk Wetboek, artikel 388) of, met andere woorden, de persoon « die de leeftijd van achttien jaar nog niet heeft bereikt » (Strafwetboek, artikel 100*ter*).

Ontvoogding is een statuut dat de minderjarige vroegtijdig een grotere handelingsbekwaamheid verleent. Één van de gevolgen ervan is dat de minderjarige aan het ouderlijk gezag ontsnapt. De ontvoogde minderjarige geniet een ruime bekwaamheid inzake de uitoefening van de rechten betreffende zijn persoon en kan alleen — dus persoonlijk, zonder vertegenwoordiging — de meeste rechtshandelingen betreffende zijn bezittingen verrichten. Voor sommige handelingen blijft hij echter beschermd door een bijstandsregeling (curatele) of een voorafgaande toestemming (van de vrederechter) (Burgerlijk Wetboek, artikel 481 e.v.). Het huwelijk van de minderjarige heeft van rechtswege zijn ontvoogding tot gevolg (Burgerlijk Wetboek, 476). Hij kan ook, meestal op verzoek van zijn ouders, op drie voorwaarden door de jeugdrechtbank ontvoogd worden op voorwaarde dat hij de volle leeftijd van vijftien jaar heeft bereikt (Burgerlijk Wetboek, artikel 477), dat het in zijn belang is en dat hij ermee instemt. Ontvoogding kan ook gevraagd worden om de minderjarige in staat te stellen een handelsactiviteit uit te oefenen (*cf.* Leleu, blz. 319). Deze maatregel heeft aan belang verloren en is zeldzaam geworden sinds de verlaging van de meerderjarigheid tot achttien jaar en de toename van de wettelijke mogelijkheden voor een minderjarige om min of meer alleen rechtshandelingen betreffende zijn persoon te verrichten.Bij ons weten is sinds de inwerkingtreding van de wet nog geen enkele euthanasie van een ontvoogde minderjarige bij de Controlecommissie aangegeven.

In de teksten wordt niet vaak verwezen naar het begrip « onderscheidingsvermogen » (zie evenwel artikel 22*bis*, tweede lid, van de Grondwet; Burgerlijk Wetboek, artikel 329*bis*, artikel 332*quinquies*, artikel 348-1, artikel 410, § 2, *in fine*, Gerechtelijk Wetboek artikel 931), dat bij ons weten ook niet wettelijk gedefinieerd is. Het onderscheidingsvermogen is het vermogen

portée de ses actes et à en assumer les conséquences. Comme on le verra, cette aptitude est évaluée différemment suivant les domaines.

Le régime juridique de la minorité

Dans la représentation commune, le mineur est juridiquement incapable. Cette idée doit être fortement nuancée. Des approches différentes peuvent déjà être relevées suivant les branches du droit. Par exemple, le mineur peut engager sa responsabilité civile, s'il est doué de discernement (capacité aquilienne), alors qu'il est en principe pénalement irresponsable. Sur le terrain des « actes de la vie civile », la capacité — mieux, l'incapacité — d'exercice, contrairement à la personnalité juridique (capacité de jouissance), est susceptible de degrés :les modalités de protection varient de « la pure et simple représentation jusqu'au droit exercé personnellement et sans recours, en passant par le droit de donner son avis et celui d'accomplir l'acte avec l'assistance d'un majeur » (A.-Ch. Van Gysel, p. 238). La notion de discernement est également à géométrie variable.

Le régime juridique de la minorité est complexe car il entend concilier deux préoccupations plus ou moins contradictoires. D'une part, le mineur d'âge est considéré comme immature, vulnérable, influençable et sans expérience. Aussi saprotectionest-elle assurée par plusieurs institutions : le statut d'incapacité (Code civil, article 1124); l'autorité parentale (article 372 et s.); les obligations des parents en termes d'éducation, hébergement, entretien, ... (article 203); la responsabilité civile des père et mère du fait de leur enfant mineur (article 1384, alinéas 2 et 5). D'autre part, le mineur est titulaire de droits (capacité de jouissance) et on conçoit qu'à mesure de sa croissance et maturation, il puisse jouir d'une plus grande autonomie et prendre lui-même des décisions le concernant.

Au fil du temps et des interventions ponctuelles du législateur, tantôt sensible à la dimension de protection, tantôt à celle d'autonomie, s'est élaboré un régime de la minorité éclaté en une multitude de règles éparses, qui procèdent de logiques, d'approches et de méthodes parfois antagonistes. Dans les limites de cette note, quelques exemples tirés de différentes branches du droit suffiront à illustrer le propos.

En droit pénal, les mineurs sont considérés comme incapables et irresponsables. Distraits du système répressif, ils font l'objet, non de sanctions pénales, mais de mesures visant, d'une part, à protéger la société, d'autre part, à prendre en charge ces « incapables » (rééducation, réinsertion sociale, protection judiciaire, ...). Sauf exceptions légales, le mineur est soumis aux juridictions de la jeunesse et à la loi du 8 avril 1965 relative à laprotection de la jeunesse. Il est en quelque sorte frappé d'uneprésomptionirréfragable de non-discernement, qui justifie le recours à des mesures socio-éducatives et non à des peines. Cela ne signifie pas qu'il soit forcément privé de discernement. La présomption n'est qu'une technique juridique permettant au législateur de privilégier une approche autre que purement répressive. Notons aussi qu'en droit pénal, la circonstance que des crimes et délits soient commis contre des mineurs, surtout de moins de seize ans, est un facteur d'aggravation des peines (Code pénal, article 372 et s., articles 379 et s., etc.).

Le droit de la responsabilité civile prend en compte la faiblesse naturelle de l'enfant en lui adjoignant des garants appelés à répondre, le cas échéant, des dommages qu'il aurait occasionnés à autrui par un acte illicite (*cf.* Code civil, article1384). Toutefois, le législateur n'a pas opté pour un régime d'irresponsabilité du mineur (Code civil, article 1310). Celui-ci est susceptible d'engager sa responsabilité personnelle s'il possédait, au moment des faits, la

van een persoon om de draagwijdte van zijn daden in te schatten en de gevolgen ervan te dragen. Zoals men zal zien, wordt dit vermogen naar gelang van de domeinen anders ingeschat.

Het rechtsstelsel betreffende de minderjarigheid

De algemene opvatting is dat een minderjarige rechtsonbekwaam is. Dit moet echter sterk gerelativeerd worden. Naargelang de rechtstakken kunnen er al verschillende opvattingen ontstaan. Een minderjarige kan bijvoorbeeld zijn burgerlijke aansprakelijkheid aanvoeren wanneer hij onderscheidingsvermogen bezit (aquiliaanse bekwaamheid), terwijl hij in principe strafrechtelijk niet aansprakelijk is. Op het vlak van de « handelingen van het burgerlijk leven » bestaan er in de handelingsbekwaamheid, of beter, -onbekwaamheid, in tegenstelling tot de rechtspersoonlijkheid (genotsbekwaamheid), gradaties : de beschermingsmaatregelen kunnen variëren van « *la pure et simple représentation jusqu'au droit exercé personnellement et sans recours, en passant par le droit de donner son avis et celui d'accomplir l'acte avec l'assistance d'un majeur* » (A.-Ch. Van Gysel, p. 238). Ook het begrip « onderscheidingsvermogen » kan variëren.

Het rechtsstelsel van de minderjarigheid is ingewikkeld omdat het twee min of meer tegenstrijdige drijfveren tracht te verzoenen. Enerzijds wordt de minderjarige als immatuur, beïnvloedbaar en onervaren beschouwd. Hij wordt dan ook door verschillende instellingen beschermd : onbekwaamheid (Burgerlijk Wetboek, artikel 1124); ouderlijk gezag (artikel 372 e.v.); verplichtingen van de ouders inzake opvoeding, huisvesting, onderhoud, enz. (artikel 203); de burgerlijke aansprakelijkheid van de ouders voor hun minderjarig kind (artikel 1384, tweede en vijfde lid). Anderzijds heeft de minderjarige rechten (genotsbekwaamheid) en het lijkt aannemelijk datnaargelang hij opgroeit en volwassener wordt, hij meerautonomiegeniet en zelf beslissingen kan nemen over zaken die hem aanbelangen.

Gaandeweg, en na allerlei kleine ingrepen van de wetgever die de ene keer de nadruk legt op bescherming, en de andere keer op autonomie, is het minderjarigheidsstelsel uiteengespat in talloze uiteenlopende regels met soms tegenstrijdige logica's, benaderingswijzen en methodes. Enkele voorbeelden uit verschillende rechtstakken tonen dit binnen de grenzen van deze nota aan.

In het strafrecht worden minderjarigen als onbekwaam en niet aansprakelijk beschouwd. Zij vallen buiten het repressieve systeem en in plaats van strafrechtelijke sancties worden maatregelen genomen die bedoeld zijn om enerzijds de maatschappij te beschermen, en anderzijds om deze « onbekwamen » op te vangen (heropvoeding, maatschappelijke re-integratie, gerechtelijke bescherming, ...). Op enkele wettelijke uitzonderingen na, is de minderjarige onderworpen aan de jeugdrechtbanken en de wet van 8 april 1965 betreffende de jeugdbescherming. Hij geniet in zekere zin een onweerlegbaar vermoeden van gebrek aan onderscheidingsvermogen, dat rechtvaardigt waarom men socio-educatieve maatregelen neemt in plaats van te bestraffen. Dit betekent niet noodzakelijk dat hij geen onderscheidingsvermogen heeft. Het vermoeden is slechts een juridisch middel dat de wetgever in staat stelt de voorkeur te geven aan een aanpak die niet zuiver repressief is. Vermeldenswaardig is ook dat in het strafrecht, het plegen van misdaden en misdrijven tegen minderjarigen, vooral jonger dan zestien jaar, zwaardere straffen met zich meebrengt (Strafwetboek, artikel 372 e.v., artikelen 379 e.v., enz.).

Het burgerlijke aansprakelijkheidsrecht houdt rekening met de natuurlijke zwakheid van het kind door anderen aansprakelijk te stellen voor eventuele schade die het door een ongeoorloofde daad aan anderen berokkent (Burgerlijk Wetboek, artikel 1384). De wetgever heeft echter niet gekozen voor een stelsel van onaansprakelijkheid voor de minderjarige (Burgerlijk Wetboek, artikel 1310). Hij kan persoonlijk aansprakelijk worden gesteld indien hij

capacité de discernement. Autrement dit, il peut être condamné, seul ouin solidumavec les personnes civilement responsables pour lui, à réparer le dommage causé à autrui. En l'absence de disposition légale fixant l'âge du discernement, cette question est laissée à l'appréciation souveraine des cours et tribunaux, en fonction des circonstances du cas (nature du comportement, développement physique et intellectuel du mineur, milieu social, éducation reçue, ...). La majorité des décisions de justice fixe l'âge du discernement à sept ans, mais ce seuil peut varier en fonction des paramètres évoqués ci-avant. La tendance dominante est de ne pas reconnaître le discernement en-deçà de six ans et de le considérer acquis au-delà de dix ans. Les hésitations et discussions se situent surtout entre ces deux âges. Le fait que le mineur puisse engager sa responsabilité personnelle dès ses six-sept ans est déduit d'une expérience assez commune suivant laquelle, dès cet âge, la plupart des enfants peuvent apprécier les conséquences de leurs actes ou, comme il est parfois dit, discerner le bien et le mal : ils savent qu'ils agissent mal en lançant un pavé dans une vitre ou en jouant avec des allumettes au milieu de la paille, ... La solution s'explique aussi par la tendance lourde en responsabilitécivile de favoriser l'indemnisation de la victime. Il ne faudrait pas en conclure que, dès ce jeune âge, le mineur est pareillement apte à discerner la portée d'autres choix, actes ou engagements.

Sur le terrain desactes juridiques privés, les mineurs sont déclarés incapables (article 1124). Tout débat sur l'existence d'un consentement libre et éclairé du mineur est ainsi évité. Il est vrai que le mineur n'a généralement pas le discernement, la maturité et l'expérience pour s'engager seul par un acte juridique. Cela étant, une autonomie croissante lui est reconnue et les exceptions au principe de l'incapacité d'exercice du mineur tendent à se multiplier. Elles concernent au premier chef des droits et actes juridiques qui touchent de près à sa personne et pour lesquels la représentation par un tiers apparaît contre-indiquée. Il peut accomplir seul certains actes à caractère personnel, moyennant le consentement ou l'assistance de majeurs, souvent les parents. Il peut accomplir tout à fait seul, sans aucune modalité de protection, les actes conservatoires, de nombreux actes dits personnels et certains actes spécifiques prévus par la loi (*cf.* A. Nottet, p. 15 et s.).

Dans la majorité des cas, le législateur autorise un acte à partir d'un âge précis; plus rarement, il fait référence à lanotion de discernement. Parfois, cette différence d'approche concerne un même droit, comme celui d'être entendu par un juge (comp. article 931 du Code judiciaire et article 56*bis* de la loi sur la protection de la jeunesse). Lorsqu'est utilisé le critère de l'âge, celui-ci varie d'une loi à l'autre : douze anspour consentir dans le cadre d'une recherche de paternité (Code civil, article 329*bis* et 332*quinquies*), d'une adoption (Code civil, article 348-1) ou d'un don d'organe (loi du 13 juin 1986), quinze ans en cas de conflit avec son tuteur dans la gestion de ses biens (article 405), seize ans pour disposer par testament de la moitié de ses biens (article 904) ou choisir son mode de sépulture (articles 15*bis* et 21 de la loi du 20 juillet 1971), etc. Lorsque l'exception à l'incapacité de principe ne fixe aucun critère d'âge, sans préciser une exigence de discernement, on suppose celle-ci de mise : reconnaissance d'un enfant (Code civil, article 328), demande de dispense d'âge et autorisation pour le mariage (articles 145 et 148).

Dans la matière des soins de santé, l'article 12 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient est d'une importance qui n'échappe à personne. Il prévoit ceci : si le patient est mineur,

op het ogenblik van de feiten over onderscheidingsvermogen beschikte. Hij kan met andere woorden alleen of samen met de personen die voor hem burgerlijk aansprakelijk zijn, veroordeeld worden om de schade die aan een ander werd berokkend, te herstellen. Aangezien er geen wettelijke bepaling bestaat die een leeftijd vaststelt voor het onderscheidingsvermogen, moeten de hoven en rechtbanken hier zelfstandig over oordelen naar gelang van de omstandigheden (soort gedrag, fysieke en intellectuele ontwikkeling van de minderjarige, sociaal milieu, opvoeding, ...). In de meeste rechterlijke beslissingen wordt de leeftijd voor het onderscheidingsvermogen op zeven jaarvastgesteld, maar dat kan variëren naar gelang van de voormelde parameters. De hoofdtendens is dat er vóór de leeftijd van zes jaar geen onderscheidingsvermogen wordt erkend, en dat het na de leeftijd van tien jaar als verworven wordt beschouwd. Twijfels en discussies betreffen meestal gevallen tussen deze twee leeftijden. Het feit dat een minderjarige burgerlijk aansprakelijk kan zijn vanaf zes-zeven jaar komt voort uit de vrij algemene ervaring dat de meeste kinderen vanaf die leeftijd de gevolgen van hun daden kunnen inschatten, of, zoals men soms zegt, het onderscheid kunnen maken tussen goed en kwaad : zij weten dat zij slecht handelen wanneer zij een kassei door een ruit gooien of met lucifers in een berg stro spelen, ... De oplossing wordt ook verklaard door de tendens, die zware gevolgen heeft op het vlak van de burgerlijke aansprakelijkheid, om de schadeloosstelling van het slachtoffer te bevorderen. Men mag er niet uit besluiten dat een minderjarige op een zo jonge leeftijd eveneens in staat is de draagwijdte van andere keuzes, daden of verbintenissen in te schatten.

Op het vlak van de private rechtshandelingen worden minderjarigen onbekwaam verklaard (artikel 1124). Zo wordt elke discussie over *informed consent* van de minderjarige voorkomen. Een minderjarige bezit inderdaad meestal niet het onderscheidingsvermogen, de maturiteit en de ervaring om alleen een rechtshandeling aan te gaan. Dit neemt niet weg dat hem steeds meer autonomie wordt toegekend en dat er steeds meer uitzonderingen komen op het beginsel van handelingsonbekwaamheid van de minderjarige. Zij betreffen in de eerste plaats rechten en rechtshandelingen die nauw samenhangen met zijn persoon en waarvoor de vertegenwoordiging door een derde ongepast lijkt. Hij kan alleen bepaalde handelingen van persoonlijke aard verrichten met instemming of medewerking van meerderjarigen, vaak de ouders. Hij kan helemaal alleen, zonder enige bescherming, bewarende handelingen, vele zogenaamde persoonlijke handelingen en sommige specifieke, bij wet bepaalde handelingen verrichten (*cf.* A. Nottet, p. 15 e.v.).

In de meeste gevallen staat de wetgever een handeling vanaf eenwelbepaalde leeftijdtoe; in zeldzamere gevallen verwijst hij naar het begriponderscheidingsvermogen. Soms worden beide criteria gehanteerd voor eenzelfde recht, zoals het recht om door een rechter te worden gehoord (vgl. artikel 931 van het Gerechtelijk Wetboek en artikel 56*bis* van de wet op de jeugdbescherming). Het leeftijdscriterium kan variëren naar gelang van de wet : twaalf jaar om in te stemmen met een onderzoek naar het vaderschap (Burgerlijk Wetboek, artikel 329*bis* en 332*quinquies*), een adoptie (Burgerlijk Wetboek, artikel 348-1) of een orgaandonatie (wet van 13 juni 1986), vijftien jaar in geval van betwisting met zijn voogd betreffende zijn goederen (artikel 405), zestien jaar om bij testament te beschikken over de helft van zijn goederen (artikel 904) of om zijn wijze van lijkbezorging te kiezen (artikelen 15*bis* en 21 van de wet van 20 juli 1971), enz. Wanneer de uitzondering op de onbekwaamheid geen leeftijdscriterium vaststelt, en er geen vereisten inzake onderscheidingsvermogen worden gesteld, neemt men aan dat deze uitzondering van kracht is : erkenning van een kind (Burgerlijk Wetboek, artikel 328), vordering tot vrijstelling van de leeftijdsvereiste en de toestemming om een huwelijk te mogen aangaan (artikelen 145 en 148).

Inzake gezondheidszorg kan het belang van artikel 12 van de wet van 22 augustus 2001betreffende de rechten van de patiënt niet worden onderschat. Het luidt als volgt : « bij een patiënt die

les droits fixés par la loi sont exercés par les personnes investies de l'autorité sur lui (§ 1er); « suivant son âge et sa maturité », le mineur estassociéà l'exercice de ses droits de patient et ilexerceces derniers de manière autonome s'il est estimé « apte à apprécier raisonnablement ses intérêts » (§ 2).

Cette disposition particulièrement confuse illustre à la fois la volonté du législateur d'étendre la « capacité résiduelle » du mineur et l'embarras sur les critères à l'aune desquels il est permis d'estimer un mineur capable d'apprécier et assumer les conséquences de ses actes.

Réflexions finales

Les quelques exemples évoqués indiquent qu'en matière de droits personnels, le mouvement s'oriente vers une autonomie croissante reconnue au mineur. En même temps, ils montrent que le législateur n'a pas une vue claire et cohérente de l'autonomie du mineur. Celle-ci varie suivant des logiques et critères qui essaient tant bien que mal d'épouser la réalité fluctuante de ce que le sens commun appelle la maturité. De l'avis de nombreux auteurs, le constat est particulièrement frappant sur le terrain de la procédure civile : droit d'agir en justice ou d'y être entendu, ... (*cf.* C. De Boe, p. 485).

L'impression de confusion et de désordre trouve au moins deux explications. Tout d'abord, il apparaît extrêmement délicat d'arrêter un critère suffisamment fiable de la capacité de discernement. Les tergiversations du législateur, qui transparaissent dans la variabilité des critères retenus d'un texte à l'autre, en témoignent incontestablement.

Ensuite, la légitime aspiration du législateur d'accorder plus d'autonomie au mineur se heurte au souci permanent d'assurer la protection de ce dernier. La capacité de discernement, la maturité et l'expérience ne s'acquièrent pas en quelques années. Le seuil des dix-huit ans n'est pas complètement arbitraire. Il est des décisions dont la portée peut difficilement être appréciée par un mineur peu aguerri, influençable, inexpérimenté, ... N'est-ce pas cette conviction qui a conduit le législateur, il n'y a pas si longtemps, à interdire la vente de tabac ou d'alcool aux mineurs de moins de seize ans ? Où l'on voit que le mineur nécessite protection.

Tout cela porte à considérer qu'il demeure indispensable de trouver un équilibre entre protection et autonomie dans le régime juridique de la minorité. C'est ainsi qu'il est désormais permis au mineur d'accomplir des actes conservatoires, d'exercer certains droits personnels, de prendre des décisions quant à l'administration de ses biens ... Faut-il franchir un pas supplémentaire en étendant le bénéfice de la loi sur l'euthanasie au mineur doté de la capacité de discernement ? Il n'est pas interdit de penser que l'équilibre précédemment évoqué est brisé dès l'instant où le mineur se trouve autorisé à faire unchoix irréversible, par lequel il dispose de sa vie, fût-ce aux conditions préconisées.

Une dernière considération, nécessairement trop brève. Il est presque unanimement admis que la médecine dispose aujourd'hui des ressources nécessaires pour soulager la douleur et la rendre supportable. En réalité, c'est presque toujours la souffrance psychologique qui conduit à formuler une demande d'euthanasie et à persévérer dans l'expression de ce souhait : absence de perspectives, anticipation d'une souffrance future, lassitude, désir d'en découdre avec la vie ... Croit-on vraiment que de telles motivations inspirent des enfants ... si, en plus d'une prise en charge performante de leur douleur et autres symptômes, ils sont correctement soignés et soutenus, entourés, accompagnés ... ? À moins qu'une telle possibilité lui soit susurrée, on doute qu'un mineur aspirespontanément, par lui-même, à une mort provoquée.

minderjarig is, worden de rechten zoals vastgesteld door deze wet uitgeoefend door de ouders die het gezag over de minderjarige uitoefenen of door zijn voogd (§ 1); de patiënt wordt betrokken bij de uitoefening van zijn rechten « rekening houdend met zijn leeftijd en maturiteit ». De in deze wet opgesomde rechten kunnen door de minderjarige patiënt die « tot een redelijke beoordeling van zijn belangen in staat kan worden geacht », zelfstandig wordenuitgeoefend (§ 2) ».

Deze buitengewoon verwarrende bepaling toont zowel aan dat de wetgever de « restbekwaamheid » van de minderjarige heeft willen uitbreiden, en dat hij niet goed raad weet met de criteria die bepalen of een minderjarige bekwaam is om de gevolgen van zijn daden te beoordelen en te dragen.

Slotbeschouwingen

De aangehaalde voorbeelden tonen aan dat er op het vlak van persoonsrechten een tendens is naar een grotere autonomie voor de minderjarige. Zij tonen echter ook aan dat de wetgever geen duidelijke en coherente visie heeft op de autonomie van de minderjarige. Die varieert volgens redeneringen en criteria die zo goed en zo kwaad als het gaat aansluiting proberen te vinden bij de fluctuerende realiteit van wat het gezond verstand « maturiteit » noemt. Volgens vele auteurs valt dit het meeste op in de burgerlijke rechtsvordering : recht om in rechte op te treden of om gehoord te worden, ... (*cf.* C. De Boe, blz. 485).

Er bestaan minstens twee verklaringen voor deze indruk van verwarring en wanorde. Ten eerste lijkt het uiterst delicaat om een criterium voor het onderscheidingsvermogen vast te stellen dat betrouwbaar genoeg is. Vandaar het geschipper van de wetgever, dat zich vertaalt in uiteenlopende criteria in de verschillende teksten.

Ten tweede botst de gegronde wens van de wetgever om meer autonomie te verlenen aan de minderjarige met de constante zorg om zijn veiligheid. Onderscheidingsvermogen, maturiteit en ervaring verwerft men niet op enkele jaren tijd. De grens van achttien jaar is niet helemaal arbitrair. Er zijn beslissingen waarvan een beïnvloedbare, onervaren minderjarige de gevolgen moeilijk kan inschatten. Is dat niet de reden waarom de wetgever niet zo lang geleden heeft besloten de verkoop van tabak en alcohol aan minderjarigen onder de zestien te verbieden ? Hier ziet men dat de minderjarige beschermd moet worden.

Er moet dus absoluut een evenwicht worden gevonden tussen bescherming en autonomie in het rechtsstelsel betreffende de minderjarigheid. Zo kan de minderjarige voortaan bewarende handelingen verrichten, sommige persoonlijke rechten uitoefenen, beslissingen nemen over het beheer van zijn goederen, ... Moet men een bijkomende stap zetten door de toepassing van de euthanasiewet uit te breiden tot minderjarigen met onderscheidingsvermogen ? Het is niet verboden te denken dat het voornoemde evenwicht verbroken wordt vanaf het ogenblik dat een minderjarige eenonomkeerbare keuzekan maken, waarmee hij over zijn levenbeschikt, al is het onder welbepaalde voorwaarden.

Een laatste, te korte beschouwing. Bijna iedereen is het erover eens dat de geneeskunde vandaag over de nodige middelen beschikt om pijn te verzachten en draaglijk te maken. In feite is het bijna altijd een psychisch lijden dat leidt tot een verzoek om euthanasie en tot het vasthouden aan deze wens : gebrek aan perspectieven, anticiperen op toekomstig lijden, moedeloosheid, uit het leven willen stappen, ... Denkt men echt dat dergelijke motieven opkomen bij kinderen, zeker wanneer zij, naast een doeltreffende bestrijding van hun pijn en andere symptomen, goed verzorgd, gesteund, omringd, begeleid worden ? Tenzij die mogelijkheid hem ingefluisterd wordt, valt het te betwijfelen of een minderjarigespontaan, uit zichzelf, uitkijkt naar een « geprogrammeerde » dood. Het zal voor kinderen nog moeilijker zijn

Le respect des conditions prévues dans le cas des majeurs (demande formulée de manière volontaire, réfléchie, répétée et à l'abri de pression extérieure) sera encore plus malaisé à apprécier et à contrôler en ce qui concerne des enfants.

Bibliographie sélective

C. De Boe, « La place de l'enfant dans le procès civil », *JT*, 2009, p. 485 et s.

E. Delbeke, *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde*, Antwerpen-Cambridge, *Intersentia*, 2012, spéc. p. 789-829.

Y.-H. Leleu, *Droit des personnes et des familles*, Bruxelles, *Larcier*, 2010.

A. Nottet, « Mineurs et droits personnels », *Rev. trim. dr. fam.*, 2010, p. 15 et s.

C. Rommelaer, « Euthanasie des « enfants » et des « déments » ... Que disent réellement les propositions de loi ? », *Ethica Clinica*, 2013, p. 72-84.

A.-Ch. Van Gysel, « Le fondement et la portée actuelle de l'incapacité du mineur », *in Filiation, autorité parentale et modalités d'hébergement*, Bruxelles, Bruylant, 2011, p. 237-259.

Namur, le 19 novembre 2013

Professeur Etienne Montero

Doyen de la faculté de droit

Université de Namur

C. Avis du professeur Luc Roegiers, pédopsychiatre, professeur d'éthique médicale,Cliniques UCL-Saint Luc

Note de réflexion sur la place du pédopsychologue ou du pédopsychiatre (« psy ») pour déterminer la capacité de discernement du patient mineur lors d'une demande d'euthanasie

Les situations de demandes d'euthanasie des mineurs sont exceptionnelles. Peut-être — en comparaison aux adultes :

— parce que les pathologies graves sont moins fréquentes;

— parce que les dégradations physiques collatérales sont moins présentes;

— parce que la motivation vitale est plus importante;

— parce qu'il est plus difficile d'accepter qu'une courte vie soit accomplie;

— parce que l'entourage impliqué et préoccupé est plus important;

— parce que la combativité médicale les porte.

De ce fait, lorsque la barrière des résistances est rompue, que s'exprime une demande d'euthanasie par (pour ?) un mineur, c'est dans un contexte particulièrement chargé.

om te beoordelen en te controleren of de voorwaarden die bepaald zijn voor meerderjarigen (vrijwillig verzoek, doordacht, herhaald en vrij van externe druk) vervuld zijn.

Selectieve bibliografie

C. De Boe, « La place de l'enfant dans le procès civil », *JT*, 2009, p. 485 e.v.

E. Delbeke, *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde*, Antwerpen-Cambridge, *Intersentia*, 2012, spec. p. 789-829.

Y.-H. Leleu, *Droit des personnes et des familles*, Brussel, *Larcier*, 2010.

A. Nottet, « Mineurs et droits personnels », *Rev. trim. dr. fam.*, 2010, p. 15 e.v.

C. Rommelaer, « Euthanasie des « enfants » et des « déments » ... Que disent réellement les propositions de loi ? », *Ethica Clinica*, 2013, p. 72-84.

A.-Ch. Van Gysel, « Le fondement et la portée actuelle de l'incapacité du mineur », *in Filiation, autorité parentale et modalités d'hébergement*, Brussel, Bruylant, 2011, p. 237-259.

Namen, 19 november 2013

Prof. Etienne Montero

Deken van de faculteit Rechten

Université de Namur

C. Advies van Professeur Luc Roegiers, Kinderpsychiater, Professor in de Klinische Ethiek,Cliniques UCL-Saint Luc

Reflectienota met betrekking tot de rol van de kinderpsycholoog of de kinderpsychiater (« psy ») bij het vaststellen van het onderscheidingsvermogen van de minderjarige patiënt in het kader van een euthanasieaanvraag.

Verzoeken om euthanasie bij minderjarigen zijn uitzonderlijk. Misschien komt dat omdat, in vergelijking met meerderjarigen :

— er minder vaak sprake is van een ernstige pathologie;

— er minder vaak collaterale fysieke aftakeling plaatsvindt;

— er meer overlevingsdrang aanwezig is;

— het moeilijker is te aanvaarden dat een kort leven al op zijn einde loopt;

— er een grotere groep mensen bij betrokken is en bezorgd is om de patiënt;

— men door de medische gedrevenheid nog blijft hopen.

Wanneer de weerstand dan uiteindelijk breekt en een minderjarige een verzoek om euthanasie uit, gebeurt dat in een bijzonder geladen context.

Dans les situations de détresses inapaisables en fin de vie chez les mineurs, ce contexte « chargé » est donc plus susceptible d'être instable. D'où la nécessaire prudence.

De plus, l'enfant est très exposé par sa loyauté familiale (en lien avec sa « dette de vie ») et par sa dépendance matérielle, à tenir compte du point de vue de ses figures d'attachement (parents, grands-parents, proches, ...) lors de décisions importantes, même si apparemment il les prend de façon « autonome ». Il est probablement illusoire de sonder le fond de ses motivations. Toute décision de mettre fin à ses jours peut obéir à des mobiles occultes parallèles à une situation médicale sans issue. C'est vrai pour chacun, ce l'est plus encore pour l'enfant.

Il peut être tentant d'imaginer pouvoir réduire la complexité de l'accompagnement d'une demande d'euthanasie par une procédure stricte (« objective »), par des expertises extérieures.

La question des effets pervers d'une telle perspective doit être posée.

Le psy peut sembler être à sa juste place pour donner un avis autorisé concernant une demande de mineur, pour discerner la part du réel, de l'imaginaire, du relationnel.

Cependant, plusieurs mises en garde doivent mettre en cause un tel recours, concernant :

— la légitimité d'une position d'expert : celle-ci est *a priori* périlleuse à occuper par un psy, spécialiste du « sujet » — (la « subjectivité » est-elle « objectivable » ?), lorsqu'il est question de capacité de discernement responsable; *a fortiori* pour un mineur; *a fortiori* encore dans des circonstances où les émotions sont particulièrement denses; et où la douleur ou l'inconfort extrême sont à la fois repère et facteur de confusion;

— le manque de formation spécifique des psys de liaison : à la connaissance clinique du développement de l'enfant et de l'adolescent et à la formation psychothérapeutique (individuelle et familiale) doivent s'ajouter une bonne compréhension des soins, des équipements et des pathologies, et surtout une bonne compétence en travail de réseau personnalisé, en travail interdisciplinaire centré sur le patient, en particulier en fin de vie;

— l'effet d'un « examen psychologique » : des représentations troubles relatives à un possible doute pour le jeune patient concernant sa santé mentale pourraient être induites par l'intervention exceptionnelle d'un psy, mal présentée;

— le caractère « extérieur » éventuel de ce psy : on cherche précisément de l'extériorité, de la tiercéité par le recours au psy. Néanmoins, lors d'une fin de vie, toutes les ressources de continuité et de sécurité émotionnelles doivent être privilégiées. On ne peut ouvrir dans ces moments cruciaux de brèches pour des raisons procédurières, en introduisant le cas échéant un acteur inconnu de l'enfant/du jeune, surtout s'il est détaché de l'équipe et ne peut être introduit de façon personnalisée et motivée.

En positif :

Le rôle d'un psy en fin de vie d'un enfant ou d'un jeune est :

— en seconde ligne d'aider l'équipe à tenir le cap de ses soins cohérents, à faire face à son impuissance, à recevoir les demandes

Wanneer men ziet dat voor een minderjarige het levenseinde nadert, stelt men in situaties van niet afdoende te bestrijden nood vast dat die geladen context ook vaker onstabiel is. Voorzichtigheid is dus geboden.

Bovendien is een kind erg loyaal jegens zijn familie (het heeft zijn leven aan hen te danken) en is het economisch van hen afhankelijk. Het kind zal dus voor belangrijke beslissingen rekening houden met de personen aan wie het het sterkst is gehecht (ouders, grootouders, naasten, ...). Dan lijkt het alsof het kind zelfstandig beslist, maar is dat wel zo ? Het is bovendien waarschijnlijk onmogelijk om te weten waardoor het kind gemotiveerd wordt bij zijn beslissing. Een vraag om levensbeëindiging kan gebaseerd zijn op onbekende motieven, die tegelijkertijd aanwezig zijn met de uitzichtloze medische situatie. Dit geldt voor iedereen en misschien des te meer voor kinderen.

Het is verleidelijk te denken dat men de begeleiding van een euthanasieaanvraag minder complex kan maken door een strikte (« objectieve ») procedure toe te passen met externe expertises.

Men dient zich de vraag te stellen of dit uitgangspunt geen verkeerde gevolgen kan hebben.

De psy kan de juiste persoon lijken om een deskundig advies te geven bij de aanvraag van een minderjarige en daarbij te onderscheiden wat het aandeel is van de realiteit, van de ingebeelde realiteit, en van de relationele context.

Toch dient men hierbij op zijn hoede te zijn en wel om de volgende redenen :

— de legitimiteit van het standpunt van een deskundige : optreden als deskundige is *a priori* moeilijk voor een psy, die immers een specialist is van het « subject » (kan men het subject objectiveren ?) wanneer er sprake is van verantwoordelijkheid en onderscheidingsvermogen en specifiek bij kinderen; nog specifieker misschien omdat er sprake is van omstandigheden waar zeer diepe gevoelens spelen en waarin pijn of extreem ongemak zowel een ijkpunt als een factor van verwarring zijn;

— er bestaat geen specifieke opleiding voor « verbindings » psy's. Bij de klinische kennis van de ontwikkeling van het kind en de adolescent en de psychotherapeutische vorming (voor individuen en gezinnen) moet ook nog een goede kennis komen van de verzorging, de machines en de pathologieën, en vooral veel competentie wat het werken in een persoonlijk netwerk betreft, met een multidisciplinaire aanpak die op de patiënt gefocust is, vooral wanneer het levenseinde nadert;

— de gevolgen van een psychologisch onderzoek : een slecht omkaderde, uitzonderlijke interventie van een psy kan storende gevolgen hebben voor de jonge patiënt, wanneer er gewag wordt gemaakt van twijfels met betrekking tot diens geestelijke gezondheid;

— het eventuele « externe » karakter van de psy : wanneer men een beroep doet op een psy is het net de bedoeling dat externe aspect, de aanwezigheid van een « derde » persoon, te introduceren. Bij het naderen van het levenseinde moeten de continuïteit en de emotionele veiligheid echter steeds voorrang krijgen. Men kan op een dergelijk moment niet plots opduiken om « proceduregebonden » redenen en in een aantal gevallen een voor het kind of de jongere onbekende persoon opvoeren, vooral wanneer dit buiten het team om gebeurt en deze persoon niet op een persoonlijke en gemotiveerde manier kan worden voorgesteld.

De voordelen :

De rol van een psy bij het naderende levenseinde van een kind of jongere is :

— een tweedelijnsfunctie die het zorgteam moet helpen om de zorg op een coherente manier te blijven verstrekken, om te kunnen

de partage, de débriefing, d'éclairage, ..., les médecins et dans leur rôle les infirmières (parfois les kinés) restant les intervenants qui vont agir dans le réel pour moduler tel traitement en fonction de ce qu'ils ressentent au quotidien de l'évolution de tel ou tel jeune patient;

— en interaction avec les membres de la famille pour offrir une disponibilité continue aux parents et proches, et alléger par là le fardeau susceptible d'être porté par le jeune patient préoccupé par la détresse de son entourage;

— en première ligne lorsqu'il est demandé par l'équipe, par la famille (tout en veillant à distinguer ce qui appartient à la souffrance morale de l'enfant ou à celle de son entourage) et bien sûr par l'enfant.

Membre de l'équipe, le psy peut alors avoir son rôle à jouer dans le processus d'évaluation (dans la proximité et dans la durée) du statut d'une demande relative à des souffrances inapaisables (vers l'accentuation des mesures palliatives, vers le retrait de soins pénibles ou dans les impasses, vers l'euthanasie); cette évaluation étant le fait d'une équipe, même si un médecin référent en prend la responsabilité.

La tiercéité ne se joue pas dans le recours à un expert « extérieur » (dont l'« objectivité » est souvent illusoire) mais dans la qualité de la dynamique d'une équipe où chaque voix est entendue (médecins, paramédicaux, personnel d'entretien, ...) en lien avec le patient et son entourage : on peu dans la continuité des décisions d'un « projet thérapeutique » limitant certaines options médicales selon la gravité et les perspectives d'une situation particulière, procédure non balisée juridiquement.

Un tel processus est protocolisé par les bonnes équipes dans la pratique du quotidien (et le psy compétent y joue un rôle actif). Il est particulièrement difficile à « normer » et à « expertiser ».

Luc Rogiers, pédopsychiatre, professeur d'Éthique clinique, Cliniques UCL-Saint-Luc

D. Avis de Jean-Louis Renchon, Professeur à l'UCL et à l'Université Saint Louis;

Note succincte à propos de la proposition de loi modifiant la loi du28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs (doc. Sénat, n° 5-2170/1)

Il m'a été demandé d'établir une note succincte relative aux concepts juridiques insérés dans la proposition de loi n° 5-2170/1 déposée au Sénat et, particulièrement, les concepts de « mineur émancipé capable » et de « mineur doté de la capacité de discernement ».

Il paraît utile, afin d'éviter les difficultés de compréhension, de commencer par reproduire les termes de l'actuel article 3, § 1er, premier tiret, de la loi du 28 mai 2002 qui qualifient ceux qui peuvent solliciter une euthanasie :

— « si le patient est majeur ou mineur émancipé, capable et conscient au moment de la demande. »

Il est donc clair que le patient doit à la fois être majeur (ou mineur émancipé), capable et conscient.

omgaan met gevoelens van onmacht, om vragen om dialoog, debriefing, verduidelijking op te vangen, ..., de artsen, het verplegend personeel en ook soms de kinesisten blijven zorgverleners die in de realiteit handelen en zullen proberen om de behandeling aan te passen aan wat zij ondervinden, de evolutie die zij bij de jonge patiënten, zien;

— in contact te blijven met de familieleden en een voortdurende ondersteuning te bieden aan de ouders en de naasten, om zo de jonge patiënt te helpen die ziet hoe zijn omgeving onder de situatie lijdt;

— een eerstelijnsrol te vervullen wanneer dit wordt gevraagd door het team, de familie (waarbij onderscheid wordt gemaakt tussen het morele lijden van het kind en dat van zijn omgeving), of uiteraard door het kind zelf.

Als lid van het team kan de psy een rol spelen in het evaluatieproces (met betrekking tot de nabijheid en de duur) van het statuut van een aanvraag die gebaseerd is op ondraaglijk lijden (verwijzing naar palliatieve zorg, naar het stopzetten van hardnekkige behandeling, of wanneer er geen andere uitweg meer is, naar euthanasie); de evaluatie gebeurt door een team, en een referentiearts neemt er de verantwoordelijkheid voor.

Het gegeven van een « derde persoon » heeft niet zozeer te maken met het feit dat er een beroep wordt gedaan op een « externe » deskundige (wiens « objectiviteit » vaak een illusie is) maar wel met de kwaliteit van de dynamiek van het team waarbij elke stem wordt gehoord (artsen, paramedici, onderhoudspersoneel, ...) met betrekking tot de patiënt en zijn omgeving; dat ligt een beetje in het verlengde van de continuïteit van de beslissingen binnen een « therapeutisch project », maar met een beperking van een aantal medische opties, afhankelijk van de ernst en de vooruitzichten van een specifieke situatie. Het gaat om een procedure die juridisch niet uitgestippeld is.

Een dergelijk proces wordt door goede teams wel in protocols omgezet in het kader van de dagelijkse praktijk (en een competente psy zal daarbij een actieve rol vervullen). Het is wel bijzonder moeilijk in normen vast te leggen of op basis van deskundigheid te kaderen.

Luc Rogiers, Kinderpsychiater, professor in de Klinische Ethiek, Cliniques UCL-Saint-Luc

D. Advies van Jean-Louis Renchon, hoogleraar aan de UCL en aan de Université Saint Louis

Beknopte nota betreffende het wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie teneinde euthanasie voor minderjarigen mogelijk te maken (stuk Senaat, nr. 5-2170/1)

Men heeft mij gevraagd een beknopte nota op te stellen betreffende juridische begrippen die in wetsvoorstel nr. 5-2170/1 worden gehanteerd, in het bijzonder de begrippen « ontvoogde minderjarige die handelingsbekwaam is » en « minderjarige die oordeelsbekwaam is ».

Om misverstanden te voorkomen lijkt het nuttig om eerst de bewoordingen weer te geven van het huidige artikel 3, § 1, eerste streepje, van de wet van 28 mei 2002, dat bepaalt wie in aanmerking kan komen voor een euthanasie-aanvraag :

« de patiënt een meerderjarige of een ontvoogde minderjarige is die handelingsbekwaam en bewust is op het ogenblik van zijn verzoek. »

Het is duidelijk dat de patiënt zowel meerderjarig (of ontvoogd minderjarig), handelingsbekwaam als bewust moet zijn.

La double condition de capacité et de conscience est donc cumulative avec celle de majeur (ou de mineur émancipé).

Même s'il est majeur, un patient peut en effet ne plus être « capable » et, par ailleurs, avoir perdu sa « conscience ».

On rappellera en effet qu'il existe à l'heure actuelle, jusqu'à ce que ces statuts soient remplacés par le nouveau régime d'incapacité instauré par la loi du 17 mars 2013, quatre statuts de majeurs incapables :

— les interdits judiciaires;

— les personnes placées sous conseil judiciaire;

— les mineurs prolongés;

— les personnes placées sous le régime de l'administration provisoire.

Deux de ces statuts d'incapacité juridique (le conseil judiciaire et l'administration provisoire) ne portent cependant pas sur la personne de l'incapable, et, dans chacun de ces deux régimes, la personne reste intégralement capable par rapport à sa personne.

Il y a donc lieu d'en inférer que ne sont « incapables » de solliciter une euthanasie, sous le régime actuel, que les interdits judiciaires et les mineurs prolongés, puisque ceux-ci ne disposent pas de leur « capacité » par rapport aux actes relatifs à leur personne.

Il est proposé, dans la proposition de loi n° 5-2170/1 déposée au Sénat, de remplacer ce premier tiret par les mots :

— « si le patient est majeur ou mineur émancipé capable ou mineur doté de la capacité de discernement et est conscient au moment de la demande. »

Les concepts ainsi utilisés prêtent à équivoque.

D'une part, il semble que le terme « capable », qui constitue dans le texte actuel une condition distincte, soit désormais accolé au terme « mineur émancipé ».

Est-ce une simple erreur matérielle ?

On peut en effet supposer que les auteurs de la proposition de loi entendent maintenir la possibilité laissée au mineur émancipé de solliciter une euthanasie, puisqu'un mineur émancipé dispose de la pleine capacité juridique par rapport à sa personne.

Il est dès lors contre-indiqué d'accoler le terme « capable » aux termes « mineur émancipé », car on ajoute de la confusion à ce qui en principe est parfaitement clair, à savoir que le mineur émancipé peut solliciter une euthanasie et qu'il ne doit pas au surplus être « capable ».

D'autre part, il n'est pas indiqué d'utiliser les termes « mineur dotéde la capacité de discernement » pour le mineur non émancipé.

Le terme « capable » est en effet utilisé à mauvais escient.

La capacité est « la compétenced'exercer ses droits et devoirs soi-même et de façon autonome » (article 491 nouveau Code civil rétabli par la loi du 17 mars 2013).

De dubbele voorwaarde van bekwaamheid en bewustzijn komt dus bovenop die van meerderjarigheid (of ontvoogde minderjarigheid).

Zelfs als hij meerderjarig is, is het immers mogelijk dat een patiënt niet langer « bekwaam » is en ook dat hij het « bewustzijn » heeft verloren.

Wij herinneren eraan dat er vandaag, in afwachting van de vervanging van deze statuten door de nieuwe onbekwaamheidsregeling van de wet van 17 maart 2013, vier statuten van onbekwame meerderjarigen bestaan :

— gerechtelijk onbekwamen;

— onder een gerechtelijk raadsman gestelden;

— verlengde minderjarigen;

— personen onder voorlopig bewind.

Twee van deze statuten van rechtsonbekwaamheid (de gerechtelijk raadsman en het voorlopig bewind) betreffen echter niet de persoon van de onbekwame, en in elk van deze twee stelsels blijft de persoon volledig bekwaam wat zijn persoon betreft.

Hieruit kunnen wij besluiten dat in het huidige stelsel, alleen de gerechtelijke onbekwamen en de verlengde minderjarigen « onbekwaam » zijn om een euthanasie aan te vragen, aangezien zij « onbekwaam » zijn voor handelingen betreffende hun persoon.

In wetsvoorstel nr. 5-2170/1 dat in de Senaat is ingediend, wordt voorgesteld het eerste streepje te vervangen door de woorden :

»de patiënt een meerderjarige of een ontvoogde minderjarige is die handelingsbekwaam is, of een minderjarige die oordeelsbekwaam is, en bewust is op het ogenblik van zijn verzoek. » In het Frans : « *le patient est majeur ou mineur émancipé capable ou mineur doté de la capacité de discernement et est conscient au moment de sa demande* »

De gebruikte terminologie is dubbelzinnig.

Ten eerste lijkt in de Franse tekst de term « *capable* », die in de huidige tekst nog een afzonderlijke voorwaarde vormt, voortaan gekoppeld aan de term « *mineur anticipé* ». In de Nederlandse tekst isde term « handelingsbekwaam » in beide wetteksten gekoppeld aan de term « ontvoogde minderjarige ».

Gaat het om een louter materiële fout ?

Men kan er immers van uitgaan dat de indieners van het wetsvoorstel de ontvoogde minderjarige de mogelijkheid willen laten euthanasie aan te vragen, aangezien een ontvoogde minderjarige volledige rechtsbekwaamheid geniet wat zijn persoon betreft.

Het is dan ook niet aangewezen de term « handelingsbekwaam » te koppelen aan de woorden « ontvoogde minderjarige », omdat men zo verwarring schept in wat in principe volkomen duidelijk is, met name dat de ontvoogde minderjarige euthanasie kan aanvragen en dat hij niet daar bovenop « handelingsbekwaam » hoeft te zijn.

Ten tweede is het niet aangewezen het woord « oordeelsbekwaam » te gebruiken voor de niet-ontvoogde minderjarige.

De term « bekwaam » wordt hier immers oneigenlijk gebruikt.

Bekwaamheid is « de bevoegdheid om rechten en plichten zelf en zelfstandig uit te oefenen » (artikel 491 van het Burgerlijk Wetboek, hersteld bij wet van 17 maart 2013).

Un mineur n'est donc pas doté de la « capacité » juridique.

Bien qu'incapable, il peut par contre être doté d'une « faculté » — pleine et entière ou amoindrie — de discernement.

C'est cette faculté de discernement — et non pas la capacité — que les auteurs de la proposition de loi ont très certainement voulu appréhender.

Enfin, il y a lieu de se demander si c'est de manière délibérée que la proposition de loi supprime la condition distincte de « capacité » dans le premier tiret de l'article 3, § 1er, de la loi.

Que souhaitent les auteurs de la proposition de loi pour les incapables autres que les mineurs, étant entendu qu'il y a toujours lieu de tenir compte, à l'heure actuelle, des interdits judiciaires et des mineurs prolongés et qu'il y aura lieu de tenir compte, à l'avenir, des majeurs qui seront placés sous le régime de protection judiciaire organisé par la loi du 17 mars 2013 ?

L'article 492/1 § 1 nouveau du Code civil, qui énumère les actes en rapport avec la personne à propos desquels le juge de paix doit décider si la personne protégée conserve ou non sa capacité, ne fait pas état — et on peut le comprendre — de la capacité de la personne protégée au regard d'une demande d'euthanasie. Le juge de paix ne devra donc pas expressément se prononcer sur cette capacité, lorsqu'il placera une personne sous le nouveau régime de la protection judiciaire.

La même disposition légale prévoit au surplus qu'en l'absence d'indication dans l'ordonnance du juge de paix, la personne restera capable.

Il n'y aurait donc pas de contre-indication à maintenir dans la nouvelle loi qui serait adoptée la « capacité » comme une condition autonome et distincte pour solliciter une euthanasie.

Le maintien de cette condition permettra de continuer à considérer que les personnes actuellement placées sous le statut de l'interdiction judiciaire ou de la minorité prolongée ne pourront pas solliciter une euthanasie, et l'état psychique dans lequel se trouvent ces personnes est d'ailleurs incompatible avec une faculté de discernement suffisante.

Par contre, le maintien du terme « capable » n'aura pas d'incidence dans le cadre du nouveau régime instauré par la loi du 17 mars 2013, puisque les personnes placées sous ce statut resteront, en principe, capables de solliciter une euthanasie, sauf si le juge de paix en avait décidé autrement.

Il me paraît dès lors que le texte suivant serait le plus adéquat :

— « si le patient est majeur ou mineur émancipé, s'il est capable ou mineur doté d'une pleine faculté de discernement, et s'il est conscient au moment de la demande. »

Jean-Louis Renchon

Professeur à l'UCL et à l'Université Saint Louis

E. Texte « Euthanasie en menselijke kwetsbaarheid » du groupe de travail Metaforum de la KULeuven

Voir *http://www.kuleuven.be/metaforum/page.php ?FILE=wg&LAN=N&ID=9.*

Een minderjarige heeft dus geen rechtsbekwaamheid.

Hoewel hij onbekwaam is, kan hij wel beschikken over een — volledig of verminderd — oordeelsvermogen.

De indieners van het voorstel bedoelen zeer zeker dit oordeelsvermogen in plaats van de oordeelsbekwaamheid.

Ten slotte kan men zich afvragen of de afzonderlijke voorwaarde van « handelingsbekwaamheid » bewust is weggelaten in de tekst van het eerste streepje van artikel 3, § 1, van de wet.

Wat wensen de indieners van het wetsvoorstel voor onbekwamen die niet minderjarig zijn, aangezien men vandaag nog steeds rekening moet houden met de gerechtelijk onbekwamen en de verlengde minderjarigen, en dat men in de toekomst rekening zal moeten houden met de meerderjarigen die onder het rechterlijke beschermingsstelsel van de wet van 17 maart 2013 zullen vallen ?

Artikel 492/1, § 1, nieuw, van het Burgerlijk Wetboek, dat de handelingen in verband met de persoon opsomt waarvoor de vrederechter moet beslissen of de beschermde persoon al dan niet zijn bekwaamheid behoudt, maakt — begrijpelijkerwijze — geen gewag van de bekwaamheid van de beschermde persoon ten aanzien van een aanvraag tot euthanasie. De vrederechter zal zich dus niet uitdrukkelijk moeten uitspreken over deze bekwaamheid wanneer hij een persoon onder het nieuwe stelsel van de rechterlijke bescherming zal plaatsen.

Diezelfde wettelijke bepaling stelt ook dat bij gebreke van aanwijzingen in de beschikking van de vrederechter, de beschermde persoon bekwaam blijft.

Er zou dus geen bezwaar zijn om in de nieuwe wet « bekwaamheid » als een autonome, afzonderlijke voorwaarde te behouden om een euthanasie te kunnen aanvragen.

Dank zij het behoud van deze voorwaarde kan men blijven oordelen dat personen die momenteel onder het statuut van de rechterlijke bescherming of de verlengde minderjarigheid vallen, geen euthanasie kunnen aanvragen. De psychische toestand van deze personen stelt hen trouwens niet in staat om over voldoende oordeelsvermogen te beschikken.

Het behoud van de term « bekwaam » zal echter geen gevolgen hebben in het kader van het nieuwe stelsel dat de wet van 17 maart 2013 invoert, aangezien de personen die onder dit statuut geplaatst worden in principe bekwaam blijven om een euthanasie aan te vragen, behalve indien de rechter er anders over geoordeeld had.

De volgende formulering lijkt mij daarom het meest aangewezen :

— « de patiënt bewust is op het ogenblik van zijn verzoek, een meerderjarige of een ontvoogde minderjarige is, handelingsbekwaam is, of een minderjarige die over oordeelsvermogen beschikt. »

Jean-Louis Renchon

Hoogleraar aan de UCL en aan de Université Saint Louis

E. Visietekst « Euthanasie en menselijke kwetsbaarheid » van de werkgroep Metaforum van de KULeuven

Zie *http://www.kuleuven.be/metaforum/page.php ?FILE=wg&LAN=N&ID=9.*