

**CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE**

15 juin 2006

PROPOSITION DE LOI**complétant, en ce qui concerne les mineurs,
la loi du 28 mai 2002 relative à
l'euthanasie**(déposée par Mmes Karine Jiroflée,
Anne-Marie Baeke et Maya Detiège)
_____**BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS**

15 juni 2006

WETSVOORSTEL**tot aanvulling van de wet van 28 mei 2002
betreffende de euthanasie wat betreft
minderjarigen**(ingediend door de dames Karine Jiroflée,
Anne-Marie Baeke en Maya Detiège)
_____**RÉSUMÉ**
_____*La présente proposition de loi vise à étendre la possibilité de pratiquer l'euthanasie aux mineurs.***SAMENVATTING**
_____*Dit wetsvoorstel wil de mogelijkheid tot euthanasie uitbreiden tot minderjarigen.*

<i>cdH</i>	: Centre démocrate Humaniste
<i>CD&V</i>	: Christen-Democratisch en Vlaams
<i>ECOLO</i>	: Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales
<i>FN</i>	: Front National
<i>MR</i>	: Mouvement Réformateur
<i>N-VA</i>	: Nieuw - Vlaamse Alliantie
<i>PS</i>	: Parti socialiste
<i>sp.a - spirit</i>	: Socialistische Partij Anders - Sociaal progressief internationaal, regionalistisch integraal democratisch toekomstgericht.
<i>Vlaams Belang</i>	: Vlaams Belang
<i>VLD</i>	: Vlaamse Liberalen en Democraten

Abréviations dans la numérotation des publications :

DOC 51 0000/000 : Document parlementaire de la 51e législature, suivi du n° de base et du n° consécutif

QRVA : Questions et Réponses écrites

CRIV : Version Provisoire du Compte Rendu intégral (couverture verte)

CRABV : Compte Rendu Analytique (couverture bleue)

CRIV : Compte Rendu Intégral, avec, à gauche, le compte rendu intégral et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions (avec les annexes) (PLEN: couverture blanche; COM: couverture saumon)

PLEN : Séance plénière

COM : Réunion de commission

MOT : Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)

Afkortingen bij de nummering van de publicaties :

DOC 51 0000/000 : Parlementair document van de 51e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer

QRVA : Schriftelijke Vragen en Antwoorden

CRIV : Voorlopige versie van het Integraal Verslag (groene kaft)

CRABV : Beknopt Verslag (blauwe kaft)

CRIV : Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen) (PLEN: witte kaft; COM: zalmkleurige kaft)

PLEN : Plenum

COM : Commissievergadering

MOT : Moties tot besluit van interpellaties (beigekleurig papier)

Publications officielles éditées par la Chambre des représentants

Commandes :
Place de la Nation 2
1008 Bruxelles
Tél. : 02/ 549 81 60
Fax : 02/549 82 74
www.laChambre.be

Officiële publicaties, uitgegeven door de Kamer van volksvertegenwoordigers

Bestellingen :
Natieplein 2
1008 Brussel
Tél. : 02/ 549 81 60
Fax : 02/549 82 74
www.deKamer.be
e-mail : publicaties@deKamer.be

DÉVELOPPEMENTS

MESDAMES, MESSIEURS,

La loi du 28 mai 2002 a ouvert la possibilité de pratiquer l'euthanasie à partir de l'âge de 18 ans. Cette loi a été adoptée au terme d'une longue genèse et de discussions approfondies, concernant notamment la possibilité de pratiquer l'euthanasie sur des mineurs. La limite d'âge de 18 ans n'est, à notre avis, plus opportune, et ce, pour diverses raisons.

En premier lieu, il s'agit d'un âge purement arbitraire et une distinction a été établie en fonction de l'âge sans que la moindre distinction en fonction de la souffrance tant physique que psychique sous-tende celle-ci. Au contraire: la souffrance d'enfants incurables est d'autant plus grande pour l'enfant, pour les parents et pour l'entourage (familial et médical).

Dans de nombreux pays, comme le Canada, le Royaume-Uni, et les Pays-Bas, la majorité médicale est fixée à 16 ans. Aux Pays-Bas, la loi sur l'euthanasie s'applique pleinement à partir de 16 ans; entre 12 et 16 ans, le jeune patient dispose d'un droit de décision limité.

La loi sur les droits du patient dispose qu'il doit également être tenu compte de l'avis des mineurs en matière de décisions médicales, et ce, en fonction de leur âge et de leur degré de développement. S'ils sont aptes à décider eux-mêmes, ils peuvent exercer leur droit de manière autonome.

Il ressort d'une étude menée par le cabinet TNS Dimarso, à la demande de l'asbl *Recht op Waardig Sterven*, que plus de 8 Flamands sur 10 (86 %) estiment que les mineurs atteints d'une maladie incurable et souffrant terriblement doivent pouvoir décider, seuls ou avec l'autorisation de leurs parents, d'opter pour l'euthanasie.

D'après les estimations (nous ne disposons pas de chiffres fiables), entre 100 et 200 enfants mourraient chaque année d'une maladie incurable. Parmi ces enfants, seule une petite minorité demande l'euthanasie.

Dans les services de néonatalogie, l'équipe médicale se trouve souvent face à un choix cornélien: doit-elle débrancher la machine qui permet à l'enfant de survivre ou doit-elle ou non le laisser se battre, tout en sachant que l'enfant aura une vie courte et pénible. Il ressort de l'étude *The Lancet* qu'une majorité des

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

De wet van 28 mei 2002 heeft de mogelijkheid tot euthanasie opengesteld vanaf 18 jaar. Deze wet is tot stand gekomen na een lange voorgeschiedenis en uitgebreide discussies, onder meer over het al dan niet mogelijk maken van euthanasie voor minderjarigen. De leeftijdsgrens van 18 jaar is naar onze mening om verschillende redenen niet langer wenselijk.

Vooreerst gaat het om een puur arbitraire leeftijd en wordt een onderscheid naar leeftijd ingevoegd zonder dat daartoe enig onderscheid naar zowel fysisch als psychisch lijden ten grondslag ligt. Integendeel, het lijden van ongeneeslijk zieke kinderen is des te erger, voor het kind, voor de ouders en voor de (familiale en medische) omgeving.

In heel wat landen, waaronder Canada, het Verenigd Koninkrijk en Nederland ligt de medische meerderjarigheid op 16 jaar. In Nederland geldt de euthanasiewet ten volle vanaf 16 jaar, tussen 12 en 16 krijgt de jongere een beperkt beslissingsrecht.

In de wet op de patiëntenrechten staat dat minderjarigen eveneens betrokken moeten worden bij medische beslissingen, rekening houdend met hun leeftijd en hun graad van ontwikkeling. Indien zij zelf in staat zijn om te beslissen, mogen zij hun rechten zelfstandig uitvoeren.

Uit een enquête van TNS Dimarso uitgevoerd in opdracht van vzw Recht op Waardig Sterven blijkt dat ruim acht op tien Vlamingen (86%) vinden dat minderjarigen die ongeneeslijk ziek zijn en ondraaglijk lijden zelf of mits goedkeuring van de ouders mogen beslissen om euthanasie te laten plegen.

Volgens schattingen (betrouwbare cijfers zijn niet beschikbaar) zouden er jaarlijks tussen 100 en 200 kinderen sterven aan een ongeneeslijke aandoening. Van deze groep vraagt een kleine minderheid euthanasie.

In de afdelingen neonatalogie staan ze dikwijls voor een verscheurende keuze: moeten ze een kind van de machine halen of moeten ze het al dan niet laten voortleven wetende dat het kind een pijnlijk en kort leven zal hebben. Uit onderzoek van *The Lancet* blijkt dat een meerderheid van de neonatologen in Vlaanderen voor-

néonatalogues en Flandre est favorable à une légalisation de l'euthanasie chez les enfants. Il s'avère également qu'en 2000, sur 253 enfants morts juste après leur naissance (surtout des bébés atteints d'une maladie mortelle et des prématurés), les médecins ont décidé de recourir à l'euthanasie dans presque 63% des cas. Dans la plupart des cas, il s'agissait d'interrompre ou de ne pas commencer un traitement, et dans 7% des cas, les médecins ont administré à ces enfants une substance mortelle. Cela s'est souvent produit juste après la naissance, lorsqu'il s'avérait que l'enfant n'avait aucune chance de survie. Les médecins qui procèdent à l'euthanasie se trouvent dans une situation de vide juridique et risquent d'être eux-mêmes poursuivis. C'est pour cette raison que, d'après l'étude, ils sont favorables à une législation réglant cette matière.

Il est à notre avis urgent d'étendre aux mineurs la portée de la loi sur l'euthanasie.

Notre proposition vise à insérer, à cet effet, un nouvel article *3bis* autorisant les mineurs à demander l'euthanasie. Nous opérons en la matière une distinction entre deux situations possibles:

1. lorsque l'enfant n'a pas la «faculté de discernement», ce sont les parents qui peuvent demander l'euthanasie;
2. lorsque l'enfant a la «faculté de discernement», c'est lui qui doit formuler la demande.

Nous optons expressément pour la notion de «discernement» définie à l'article 931 du Code judiciaire, qu'il convient de préférer à l'instauration d'une limite d'âge (à nouveau arbitraire). En vertu de la jurisprudence existante, c'est vers l'âge de douze ans qu'un enfant acquiert la capacité de juger de manière autonome.

Outre la formulation de la demande (celle-ci peut également être faite oralement par l'enfant lui-même ou, le cas échéant, formulée par écrit par ses parents), nous maintenons à l'égard des mineurs les dispositions de l'article 3 de la loi applicables aux majeurs. Nous suivons donc les principes de l'actuelle loi relative à l'euthanasie (la demande doit être formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée et ne peut pas résulter d'une pression extérieure).

Nous proposons par ailleurs de transférer la responsabilité du médecin traitant à une équipe médicale composée de personnes compétentes tant dans le domaine médical que sur le plan de l'accompagnement des en-

stander is van een legalisering van euthanasie bij kinderen. Uit het onderzoek blijkt eveneens dat van de 253 overleden pasgeborenen (voornamelijk doodzieke baby's en prematuren) in 2000 in bijna 63% van de gevallen de artsen beslisten om het leven te beëindigen. In de meeste gevallen betekende dit het stop zetten of niet opstarten van een behandeling, in 7% van de gevallen werd een dodend middel toegediend. Vaak gebeurde dat kort na de geboorte, als bleek dat het kind geen enkele levenskans had. Artsen die daartoe overgaan, werken in een juridische vacuüm en riskeren zelfs vervolging. Daarom zijn ze volgens het onderzoek vragende partij voor wetgeving daarover.

Naar onze mening dringt zich dan ook een uitbreiding van de euthanasiewet naar minderjarigen op.

Ons voorstel voegt daartoe een nieuw artikel *3bis* in, dat bepaalt dat ook minderjarigen om euthanasie kunnen verzoeken. Daarbij maken wij een opsplitsing tussen twee mogelijke situaties:

1. voor kinderen die geen 'onderscheidingsvermogen' hebben, wordt de mogelijkheid om het verzoek tot euthanasie te doen, in handen gelegd van de ouders;
2. voor kinderen die wel een 'oordeelvermogen' hebben, moet het verzoek tot euthanasie van het kind zelf komen.

Wij opteren uitdrukkelijk voor het begrip «onderscheidingsvermogen» zoals omschreven in artikel 931 van het Gerechtelijk Wetboek, omdat dit een beter kader trekt dan een (opnieuw arbitraire) leeftijdsgrens. Overeenkomstig de bestaande rechtspraak kan het al dan niet beschikken over een zelfstandig oordeel rond de leeftijd van 12 jaar worden gesitueerd.

Behoudens de formulering van het verzoek (dat ook mondeling door het kind zelf geformuleerd kan worden of in voorkomend geval door de ouders schriftelijk) behouden wij ook ten aanzien van kinderen de bepalingen artikel 3 van de wet die gelden voor meerderjarigen. De principes van de bestaande euthanasiewet worden dus gevolgd, namelijk het verzoek moet vrijwillig, overwogen en herhaald zijn en mag niet tot stand komen als gevolg van enige externe druk.

Daarnaast wordt de verantwoordelijkheid van de handelende arts verlegd naar een medisch team dat bestaat uit personen die zowel medisch als inzake begeleiding naar de kinderen en de ouders beslagen zijn.

fants et des parents. La décision de pratiquer l'euthanasie est prise par cette équipe, en accord avec l'enfant et ses parents. De cette manière, la proposition de loi embrasse tous les aspects relatifs à la rigueur des actes médicaux dans ces situations difficiles.

Une exception est prévue en ce qui concerne les naissances prématurées. Une grossesse normale dure 40 semaines. Une naissance prématurée est une naissance intervenue avant 37 semaines¹. L'équipe médicale se compose alors du gynécologue traitant et d'un néonatalogiste. Elle peut être complétée, à la demande de chacune des parties, par un représentant du comité d'éthique ou du service de soins palliatifs. Dans certains cas, l'état du prématuré requiert une décision rapide. Le fait que l'équipe médicale soit plus restreinte permet d'accélérer la prise de décision. En cas de naissance prématurée, la demande d'euthanasie doit également émaner des parents.

Het is ook dat team dat samen met het kind en de ouders in consensus moet beslissen tot euthanasie. Op die manier kunnen alle aspecten inzake zorgvuldig medisch handelen inzake deze moeilijke situaties opgevangen worden.

Een uitzondering wordt gemaakt voor vroeggeboortes. Een normale zwangerschapsduur bedraagt 40 weken. Een vroeggeboorte is een geboorte voor een zwangerschapsduur van 37 weken¹. Het medisch team bestaat dan uit de behandelende gynaecoloog en een neonatoloog. Op vraag van elke partij wordt dit uitgebreid met een vertegenwoordiger van het Ethisch Comité of de dienst Palliatieve Zorgen. Bij prematuren kan zich, in een aantal gevallen, een snelle beslissing opdringen. De beslissingsprocedure wordt door een minder uitgebreide samenstelling van het medisch team verkort. Het verzoek tot euthanasie blijft ook bij vroeggeboortes in de handen van de ouders.

Karine JIROFLÉE (sp.a-spirit)
Anne-Marie BAEKE (sp.a-spirit)
Maya DETIÈGE (sp.a-spirit)

¹ L'enfant né avant la fin de la 24^e semaine de grossesse n'est pratiquement pas viable.

¹ Wanneer het kind voor het einde van 24 zwangerschapsweken geboren wordt, is het kind quasi niet levensvatbaar.

PROPOSITION DE LOI

Article 1^{er}

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

Art. 2

Un article 3*bis*, libellé comme suit, est inséré dans la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie:

«Art. 3*bis*. — § 1^{er}. Le médecin ne commet pas non plus d'infraction lorsque la demande émane d'un mineur qui dispose de la faculté de discernement requise.

Si le mineur ne dispose pas de la faculté de discernement requise, la demande émane des parents ou des représentants légaux.

§ 2. Le patient mineur peut formuler sa demande oralement ou l'acter par écrit. Si elle est actée par écrit, le document est rédigé, daté et signé par le patient lui-même. S'il n'est pas en état de le faire, sa demande est actée par écrit par ses parents ou ses représentants légaux.

Les parents ou les représentants légaux mentionnent la raison pour laquelle le patient n'est pas en état de formuler sa demande par écrit. Dans ce cas, la demande est actée par écrit en présence du médecin traitant. Le nom et la signature de ce médecin se trouvent dans le document. Ce document est versé au dossier médical.

Le patient peut révoquer sa demande à tout moment, auquel cas le document est retiré du dossier médical et restitué au patient.

§ 3. En cas de demande conformément au § 1^{er}, une équipe médicale est constituée. Elle se compose, au moins, du médecin traitant, de l'infirmier traitant, d'un pédopsychologue ou d'un psychiatre et d'un assistant social.

Si l'enfant est né au terme d'une grossesse d'une durée de 24 à 26 semaines et si la décision peut être reportée de 12 heures, une équipe médicale est toujours constituée. Elle se compose, au moins, du gynécologue traitant et d'un pédiatre néonatalogiste. À la demande de chacune des parties, cette équipe est complétée par un représentant du Comité éthique ou du service des soins palliatifs.

WETSVOORSTEL

Artikel 1

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

Art. 2

In de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie wordt een nieuw artikel 3*bis* ingevoegd, luidende:

Art. 3*bis*. — § 1. De arts pleegt evenmin een misdrijf wanneer het verzoek uitgaat van een minderjarige die over het vereiste onderscheidingsvermogen beschikt.

Beschikt de minderjarige niet over het vereiste onderscheidingsvermogen, gaat het verzoek uit van de ouders of de wettelijke vertegenwoordigers.

§ 2. De minderjarige patiënt kan zijn verzoek mondeling formuleren of op schrift stellen. Indien het op schrift wordt gesteld, wordt het document opgesteld, gedateerd en getekend door de patiënt zelf. Indien de patiënt daartoe niet in staat is, geschiedt het op schrift stellen door zijn ouders of wettelijke vertegenwoordigers.

De ouders of wettelijke vertegenwoordigers vermelden de reden waarom de patiënt niet in staat is om zijn verzoek op schrift te formuleren. In dat geval geschiedt de opschriftstelling in het bijzijn van de behandelende arts. De naam en de handtekening van deze arts bevinden zich op het document. Dit document wordt bij het medisch dossier gevoegd.

De patiënt kan te allen tijde het verzoek herroepen, waarna het document uit het medisch dossier wordt gehaald en aan de patiënt wordt teruggegeven.

§ 3. Ingeval van een verzoek overeenkomstig § 1, wordt een medisch team samengesteld dat minstens bestaat uit de behandelende arts, de behandelende verpleegkundige, een kinderpsycholoog of psychiater en een maatschappelijk assistent.

Indien het kind geboren wordt binnen een zwangerschapsduur van 24 tot 26 weken en indien een beslissing tot 12 uur later kan worden uitgesteld, wordt steeds een medisch team samengesteld dat minstens bestaat uit de behandelende gynaecoloog en een neonatoloog. Op vraag van elke partij wordt dit team uitgebreid met een vertegenwoordiger van het Ethisch Comité of de dienst Palliatieve Zorgen.

Même si la durée de la grossesse excède ce délai, l'équipe visée à l'alinéa précédent peut être convoquée à la demande de chacune des parties en cas de complications graves.

§ 4. La décision de pratiquer l'euthanasie est prise d'un commun accord entre l'enfant lui-même, pourvu qu'il dispose de la faculté de discernement requise, les parents ou les représentants légaux et l'équipe médicale.».

4 mai 2006

Ook bij een latere zwangerschapsduur met ernstige verwickelingen kan een team als bedoeld in het vorige lid op verzoek van elke partij worden bijeengeroepen.

§ 4. De beslissing tot euthanasie geschiedt in consensus tussen het kind zelf, mits het over het vereiste onderscheidingsvermogen beschikt, de ouders of de wettelijke vertegenwoordigers en het medisch team.».

4 mei 2006

Karine JIROFLÉE (sp.a-spirit)
Anne-Marie BAEKE (sp.a-spirit)
Maya DETIÈGE (sp.a-spirit)