

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

7 février 2014

PROJET DE LOI
modifiant la loi du 28 mai 2002
relative à l'euthanasie en vue de
l'étendre aux mineurs**PROPOSITION DE LOI**
complétant, en ce qui concerne
les mineurs, la loi du 28 mai 2002
relative à l'euthanasie**PROPOSITION DE LOI**
modifiant, en ce qui concerne les mineurs,
la loi du 28 mai 2002
relative à l'euthanasie**RAPPORT**FAIT AU NOM DE LA COMMISSION
DE LA JUSTICE
PAR
MME Sarah SMEYERS**SOMMAIRE**

Pages

I. Procédure	3
II. Exposés introductifs	3
III. Discussion générale	6
IV. Discussion des articles et votes	57

Documents précédents:

Doc 53 3245/ (2013/2014):001: Projet transmis par le Sénat.
002 et 003: Amendements.**Doc 53 0496/ (2010/2011):**

001: Proposition de loi de Mme Vanlerberghe, M. Landuyt et Mme Detiège.

Doc 53 2633/ (2012/2013):

001: Proposition de loi de Mme Van Cauter et M. Dewael.

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

7 februari 2014

WETSONTWERP
tot wijziging van de wet van
28 mei 2002 betreffende de euthanasie
teneinde euthanasie voor minderjarigen
mogelijk te maken**WETSVOORSTEL**
tot aanvulling van de wet van
28 mei 2002 betreffende de euthanasie,
wat minderjarigen betreft**WETSVOORSTEL**
tot wijziging van de wet
van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie,
inzake euthanasie bij minderjarigen**VERSLAG**NAMENS DE COMMISSIE
VOOR DE JUSTITIE
UITGEBRACHT DOOR
MEVROUW Sarah SMEYERS**INHOUD**

Blz.

I. Procedure	3
II. Inleidende uiteenzettingen	3
III. Algemene bespreking	6
IV. Artikelsgewijze bespreking en stemmingen	57

Voorgaande documenten:

Doc 53 3245/ (2013/2014):001: Ontwerp overgezonden door de Senaat.
002 en 003: Amendementen.**Doc 53 0496/ (2010/2011):**001: Wetsvoorstel van mevrouw Vanlerberghe, de heer Landuyt en
mevrouw Detiège.**Doc 53 2633/ (2012/2013):**

001: Wetsvoorstel van mevrouw Van Cauter en de heer Dewael.

8173

**Composition de la commission à la date de dépôt du rapport/
Samenstelling van de commissie op de datum van indiening van het verslag**
Président/Voorzitter: Kristien Van Vaerenbergh

A. — Titulaires / Vaste leden:

N-VA	Sophie De Wit, Koenraad Degroote, Sarah Smeyers, Kristien Van Vaerenbergh
PS	Laurence Meire, André Perpète, Manuella Senecaut, Özlem Özen
CD&V	Sonja Becq, Raf Terwingen
MR	Philippe Goffin, Marie-Christine Marghem
sp.a	Renaat Landuyt
Ecolo-Groen	Stefaan Van Hecke
Open Vld	Carina Van Cauter
VB	Bert Schoofs
cdH	Christian Brotcorne

B. — Suppléants / Plaatsvervangers:

Siegfried Bracke, Daphné Dumery, Theo Francken, Miranda Van Eetvelde, Ben Weyts
Karine Lalieux, Yvan Mayeur, N
Gerald Kindermans, Gerda Mylle, Liesbeth Van der Auwera
Corinne De Permentier, Denis Ducarme, Charles Michel
Rosaline Mouton, Peter Vanvelthoven
Juliette Boulet, Fouad Lahssaini
Patrick Dewael, Sabien Lahaye-Battheu
Gerolf Annemans, Peter Logghe
Joseph George, Benoît Lutgen

C. — Membre sans voix délibérative / Niet-stemgerechtigd lid:

INDEP-ONAFH Laurent Louis

N-VA	:	Nieuw-Vlaamse Alliantie
PS	:	Parti Socialiste
MR	:	Mouvement Réformateur
CD&V	:	Christen-Democratisch en Vlaams
sp.a	:	socialistische partij anders
Ecolo-Groen	:	Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales – Groen
Open Vld	:	Open Vlaamse liberalen en democraten
VB	:	Vlaams Belang
cdH	:	centre démocrate Humaniste
FDF	:	Fédéralistes Démocrates Francophones
LDD	:	Lijst Dedecker
MLD	:	Mouvement pour la Liberté et la Démocratie
INDEP-ONAFH	:	Indépendant-Onafhankelijk

Abréviations dans la numérotation des publications:

DOC 53 0000/000:	Document parlementaire de la 53 ^e législature, suivi du n° de base et du n° consécutif
QRVA:	Questions et Réponses écrites
CRIV:	Version Provisoire du Compte Rendu intégral
CRABV:	Compte Rendu Analytique
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:	Séance plénière
COM:	Réunion de commission
MOT:	Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)

Afkortingen bij de nummering van de publicaties:

DOC 53 0000/000:	Parlementair document van de 53 ^e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer
QRVA:	Schriftelijke Vragen en Antwoorden
CRIV:	Voorlopige versie van het Integraal Verslag
CRABV:	Beknopt Verslag
CRIV:	Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen)
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
courriel : publications@lachambre.be

Les publications sont imprimées exclusivement sur du papier certifié FSC

Officiële publicaties, uitgegeven door de Kamer van volksvertegenwoordigers

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

De publicaties worden uitsluitend gedrukt op FSC gecertificeerd papier

MESDAMES, MESSIEURS,

Votre commission a examiné ce projet de loi, transmis par le Sénat, et les propositions de loi jointes au cours de ses réunions des 14, 21 et 28 janvier 2014.

I. — PROCÉDURE

Au cours de la réunion du 14 janvier 2014, la demande de *Mme Sonja Becq (CD&V)* et de *M. Christian Brotcorne (cdH)* d'organiser des auditions et la proposition des mêmes membres de demander au président de la Chambre de recueillir l'avis de la commission de la Santé publique, de l'Environnement et du Renouveau de la société ont été successivement rejetées par 11 voix contre 5.

Au cours de la réunion du 21 janvier 2014, la proposition de *Mme Sonja Becq (CD&V)*, à laquelle se sont joints MM. Christian Brotcorne (cdH) et Bert Schoofs (VB), visant à demander au président de la Chambre de recueillir l'avis du Conseil d'État afin de clarifier une série d'imprécisions juridiques, a été rejetée par 8 voix contre 4 et 3 abstentions.

La commission constate qu'il y a lieu d'apporter des corrections linguistiques et légistiques au texte du projet de loi DOC 53 3245/001 transmis par le Sénat en application de l'article 105, alinéa 2, du Règlement de la Chambre (voir la discussion des articles).

Le Sénat a approuvé ces corrections le 30 janvier 2014.

II. — EXPOSÉS INTRODUCTIFS

A. Projet de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs, DOC 53 3245/001

Mme Annemie Turtelboom, ministre de la Justice, rappelle tout d'abord qu'au cours de cette législature, différentes propositions de loi ont été déposées au Sénat en vue d'adapter la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie. Des auditions détaillées ont été organisées sur cette question importante au sein de cette assemblée.¹

Sur la base de ces auditions, il a été décidé d'utiliser la proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative

¹ <http://www.senaat.be/actueel/homepage/docs/euthanasie.pdf>

DAMES EN HEREN,

Uw commissie heeft dit door de Senaat overgezonden wetsontwerp en de aan de bespreking toegevoegde wetsvoorstellen besproken tijdens haar vergaderingen van 14, 21 en 28 januari 2014.

I. — PROCEDURE

Tijdens de vergadering van 14 januari 2014 werden het verzoek van *mevrouw Sonja Becq (CD&V)* en de *heer Christian Brotcorne (cdH)* om hoorzittingen te organiseren en het verzoek van dezelfde leden om de Kamervoorzitter te verzoeken om het advies van de commissie voor de Volksgezondheid, het Leefmilieu en de Maatschappelijke Hernieuwing in te winnen, achtereenvolgens verworpen met 11 tegen 5 stemmen.

Tijdens de vergadering van 21 januari 2014 werd het verzoek van *mevrouw Sonja Becq (CD&V)*, hierin bijgetreden door de heer Christian Brotcorne (cdH) en de heer Bert Schoofs (VB), om de Kamervoorzitter te verzoeken om het advies van de Raad van State in te winnen teneinde een aantal juridische onduidelijkheden uit te klaren, verworpen met 8 tegen 4 stemmen en 3 onthoudingen.

De commissie stelt vast dat aan de door de Senaat overgezonden tekst van wetsontwerp DOC 53 3245/001 taalkundige en wetgevingstechnische correcties dienen te worden aangebracht, met toepassing van artikel 105, tweede lid, van het Reglement van de Kamer (zie de artikelsgewijzebespreking).

Op 30 januari 2014 heeft de Senaat met deze verbeteringen ingestemd.

II. — INLEIDENDE UITEENZETTINGEN

A. Wetsontwerp tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie teneinde euthanasie voor minderjarigen mogelijk te maken, DOC 53 3245/001

Mevrouw Annemie Turtelboom, minister van Justitie, brengt vooreerst in herinnering dat er tijdens deze zittingsperiode in de Senaat verschillende wetsvoorstellen zijn ingediend met het oog op een aanpassing van de euthanasiewet van 28 mei 2002. In die assemblee werden uitgebreide hoorzittingen georganiseerd over deze belangrijke kwestie.¹

Op grond van deze hoorzittingen werd beslist om het wetsvoorstel tot wijziging van de wet van

¹ <http://www.senaat.be/actueel/homepage/docs/euthanasie.pdf>

à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs (Doc. Sénat, n° 5-2170/001) comme base pour les discussions.

Cette proposition vise à étendre aux mineurs la loi de 2002. Elle pose plusieurs conditions. Le mineur doit être, à cause d'une maladie incurable, en situation de souffrance physique intolérable et qu'on ne peut soulager. Le mineur doit, lorsqu'il formule la demande, être en capacité de discernement attestée par un tiers. Tant la demande du mineur que l'accord des représentants légaux doivent être actés par écrit. Un accompagnement tant du patient que des parents est proposé dès que la demande est entendue.

La ministre brosse ensuite l'historique de la législation relative à l'euthanasie. Elle souligne, à cet égard, que tant la Belgique que les Pays-Bas ont joué un rôle de pionnier en ce qui concerne la mise sur pied d'un cadre légal pour l'euthanasie. La ministre estime que, contrairement à ce que pensaient certains, cette législation n'a pas donné lieu à des dérives.

La loi relative à l'euthanasie de 2002 a enrichi le dialogue entre le patient, le médecin et l'équipe médicale. Elle donne au patient le dernier mot en ce qui concerne la fin de sa vie, ainsi que la liberté d'exercer lui-même son droit de mourir dans la dignité. La loi permet en outre au patient de discuter sereinement de toutes les possibilités avec les personnes qui lui sont chères, et de limiter au maximum les souffrances.

L'étape qui doit être franchie aujourd'hui est — pour autant que ce soit possible — encore plus délicate.

La ministre souligne que le mineur doit disposer de la capacité de discernement nécessaire pour pouvoir faire une demande d'euthanasie. Aucun âge n'a été fixé, car un enfant n'est pas l'autre, un cas n'est pas l'autre et la médecine aborde chaque situation et chaque patient de manière individuelle. Il appartient au médecin d'évaluer la demande du malade mineur en fin de vie au cas par cas. Le législateur a décidé de faire évaluer la capacité de discernement par un tiers, qui doit être un spécialiste.

Le rôle des parents a fait l'objet de discussions approfondies. Finalement, on a considéré qu'il était préférable de les associer à la décision. Il serait impensable qu'un médecin pratique une euthanasie sur un mineur, alors que ses représentants légaux opposent

28 mei 2002 betreffende de euthanasie teneinde euthanasie voor minderjarigen mogelijk te maken (Stuk Senaat, nr. 5-2170/001) als uitgangspunt voor de besprekingen te nemen.

Die tekst strekt ertoe het toepassingsgebied van de wet van 2002 uit te breiden tot de minderjarigen. De tekst voorziet in een aantal voorwaarden. De minderjarige moet wegens een ongeneeslijke ziekte gebukt gaan onder ondraaglijk lichamelijk lijden dat niet kan worden verlicht. Wanneer de minderjarige zijn verzoek formuleert, moet hij oordeelsbekwaam zijn, hetgeen door een derde moet worden geattesteerd. Zowel het verzoek van de minderjarige als het akkoord van de wettelijke vertegenwoordigers moeten schriftelijk zijn vastgelegd. Zodra het verzoek is behandeld, wordt aan de patiënt én de ouders begeleiding geboden.

Vervolgens schetst de minister de voorgeschiedenis van de wetgeving inzake euthanasie. Daarbij wordt onderstreept dat zowel België als Nederland een voortrekkersrol hebben gespeeld bij de totstandkoming van een wettelijk kader voor de levensbeëindiging. De minister is van oordeel dat deze wetgeving, anders dan sommigen verwachtten, niet tot ontsporingen heeft geleid.

De euthanasiewet van 2002 heeft de dialoog tussen de patiënt, de arts en het medisch team verrijkt. Ze geeft de patiënt het laatste woord over zijn levenseinde, evenals de vrijheid om zijn recht op waardig sterven zelf te verwezenlijken. De wet maakt het bovendien mogelijk voor die patiënt om, samen met de personen die hem dierbaar zijn, alle mogelijkheden op een serene manier te bespreken en het leed zoveel als mogelijk te verzachten.

De stap die vandaag moet worden gezet is, zo mogelijk, nog delicaat.

De minister beklemtoont dat de minderjarige over het nodige oordeelsvermogen moet beschikken teneinde een euthanasieverzoek te kunnen doen. Er werd daarvoor geen leeftijd vastgelegd, omdat het ene kind het andere niet is, het ene geval niet het andere en de geneeskunde elke situatie en elke patiënt individueel benadert. Het komt de arts toe om geval per geval het verzoek van de minderjarige terminaal zieke te beoordelen. De wetgever heeft er voor gekozen om dat oordeelsvermogen te laten evalueren door een derde, die een specialist moet zijn.

Over de rol van de ouders werd uitgebreid gediscussieerd. Uiteindelijk heeft men geoordeeld dat het aangewezen is om hen bij de beslissing te betrekken. Het zou ondenkbaar zijn dat een arts euthanasie zou plegen op een minderjarige in het geval dat zijn

leur veto. À cet égard, la ministre rappelle que dans tous les cas, le médecin qui pratique l'euthanasie en porte la responsabilité. Il consulte ses confrères et l'ensemble de l'équipe médicale qui a suivi l'évolution du patient.

Pour soutenir le projet de loi à l'examen, la ministre souligne par ailleurs que lors des auditions au Sénat, la plupart des prestataires de soins ont confirmé que dans les situations où des mineurs subissent une souffrance insupportable et inapaisable, ils choisissent de leur administrer des substances qui accélèrent, voire provoquent le décès. Ils indiquent cependant aussi que l'impossibilité de parler de ces questions entraîne souvent des tensions intolérables. Ces médecins et équipes médicales plaident en faveur d'une sécurité juridique sous la forme d'un cadre légal.

Pour terminer, la ministre souligne que la réglementation proposée ne prive personne d'un quelconque droit. Un droit est au contraire ajouté. La personne qui accorde la priorité aux soins palliatifs peut en bénéficier jusqu'à la fin. Le projet de loi prescrit que le patient est informé de toutes les possibilités. L'euthanasie n'est que l'une de ces possibilités. La ministre précise aussi qu'une clause de conscience été prévue pour les médecins. Cette clause est individuelle et doit être respectée. Aucun médecin ne sera jamais tenu de pratiquer l'euthanasie, tout comme aucun enfant ne subira jamais d'euthanasie contre sa volonté et celle de sa famille.

B. Proposition de loi complétant, en ce qui concerne les mineurs, la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, DOC 53 0496/001

Mme Karin Temmerman (sp.a) fait observer que la proposition de loi DOC 53 0496/001 est très proche du projet de loi DOC 53 3245/001. Le groupe sp.a s'appuiera dès lors sur le projet de loi transmis par le Sénat en tant que tel.

L'intervenante énumère une série de points particuliers, parfois divergents, de la proposition de loi DOC 53 0496/001 par rapport au projet de loi DOC 53 3245/001:

— l'euthanasie doit être possible en cas de souffrances tant physique que psychique;

— le rôle des parents est renforcé pour les mineurs d'âge n'ayant pas une faculté de discernement suffisante (cela résoudrait également la problématique des naissances prématurées);

wettelijke vertegenwoordigers hun veto stellen. In dat verband herinnert de minister er aan dat in alle gevallen dat de arts die de euthanasie toepast de verantwoordelijkheid draagt. Hij raadpleegt zijn confraters en het volledige medisch team dat de evolutie van de patiënt heeft gevolgd.

Ter ondersteuning van het voorliggende wetsontwerp stipt de minister voorts aan dat tijdens de hoorzittingen in de Senaat is gebleken dat de meeste zorgverstrekkers bevestigd hebben dat ze in situaties waarin minderjarigen ondraaglijke en niet te lenigen pijn lijden, ervoor kiezen om hen substanties toe te dienen die het overlijden bespoedigen of zelfs veroorzaken. Zoals echter ook bleek, brengt de onmogelijkheid om over dergelijke kwesties te praten vaak ondraaglijke spanningen met zich mee. Die artsen en medische teams zijn vragende partij voor rechtszekerheid door middel van een wettelijk kader.

Afsluitend benadrukt de minister dat de ontworpen regeling niemand welk recht dan ook ontnemt. Er wordt in tegendeel een recht toegevoegd. Wie de voorrang geeft aan palliatieve zorg, kan daarvan tot het einde genieten. Het wetsontwerp schrijft voor dat de patiënt over alle mogelijkheden wordt ingelicht. Euthanasie is maar een van de mogelijkheden. Zij wijst er ook op dat er in een gewetensclausule voor de artsen voorzien is. Die clausule is individueel en moet geëerbiedigd worden. Geen enkele arts zal ooit verplicht worden om euthanasie toe te passen, net zomin zal een kind euthanasie ondergaan tegen zijn wil en die van zijn familie in.

B. Wetsvoorstel tot aanvulling van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie, wat minderjarigen betreft, DOC 53 0496/001

Mevrouw Karin Temmerman (sp.a) merkt op dat wetsvoorstel DOC 53 0496/001 dicht aanleunt bij het wetsontwerp DOC 53 3245/001. De sp.a-fractie zal dan ook het door de Senaat overgezonden wetsontwerp als dusdanig steunen.

De spreekster geeft een opsomming van een aantal bijzondere, soms afwijkende punten ten aanzien van wetsontwerp DOC 53 3245/001, van wetsvoorstel DOC 53 0496/001:

— euthanasie moet mogelijk zijn bij zowel fysiek als psychisch lijden;

— ten aanzien van minderjarigen zonder voldoende oordeelsvermogen wordt de rol van de ouders versterkt (dit zou de problematiek van de vroeggeboortes ook oplossen);

— l'euthanasie n'est possible que moyennant l'accord écrit des parents;

— le mineur doit introduire une demande, après décision par consensus entre le mineur lui-même, les parents et l'équipe médicale (composée du médecin traitant, de l'infirmier traitant, d'un pédopsychologue ou d'un psychiatre et d'un assistant social).

C. Proposition de loi modifiant, en ce qui concerne les mineurs, la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, DOC 53 2633/001

Mme Carina Van Cauter (Open Vld), auteure principale, précise que cette proposition de loi est également très proche du projet de loi DOC 53 3245/001.

Cette proposition de loi donne à un malade mineur en phase terminale la possibilité de demander lui-même l'euthanasie, pour autant qu'il soit réputé capable de juger raisonnablement de ses intérêts, et conscient au moment de sa demande.

III. — DISCUSSION GÉNÉRALE

A. Questions et observations des membres

Mme Juliette Boulet (Ecolo-Groen) rappelle que la question de l'euthanasie des mineurs est un sujet délicat et complexe, et une question difficile. "Permettre à un enfant de mourir", c'est une phrase que personne ne voudrait jamais avoir à prononcer. Aucun médecin, aucun parent, aucun enfant ne voudrait jamais avoir à se retrouver dans une situation où la mort est préférable à la vie. C'est une question existentielle, une question d'existence et de poids de l'existence, quand celle-ci est trop dure et que cela devient de la résistance. C'est une question difficile car elle réveille chez chacun de nous des douleurs et des angoisses, notre finitude. L'oratrice cite un professeur d'université qui disait que chaque naissance est une condamnation à mort. Et la mort est rarement acceptée dans notre société. Certaines religions ou philosophies la voient comme un passage vers autre chose, vers un autre monde. D'autres la voient comme un point final. Mais, la mort, chez beaucoup d'entre nous est vue comme une douleur. Alors traiter de la question de "permettre la mort" à un enfant, dans notre société, est éminemment complexe et doit être traité avec humilité, respect des convictions et des constructions mentales de chacun.

— euthanasie is enkel mogelijk mits het schriftelijk akkoord van de ouders;

— de minderjarige moet een verzoek indienen na beslissing bij consensus tussen de minderjarige zelf, de ouders en het medisch team (zijnde de behandelende geneesheer, de behandelende verpleegkundige, een kinderpsycholoog of psychiater en een maatschappelijk assistent).

C. Wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie, inzake euthanasie bij minderjarigen, DOC 53 2633/001

Mevrouw Carina Van Cauter (Open Vld), hoofdindienster, verduidelijkt dat ook dit wetsvoorstel dicht bij wetsontwerp DOC 53 3245/001 aanleunt.

Het wetsvoorstel geeft een terminaal zieke minderjarige de mogelijkheid om zelf om euthanasie te verzoeken, mits hij tot een redelijke waardering van zijn belangen in staat wordt geacht, en bewust is op het ogenblik van zijn verzoek.

III. — ALGEMENE BESPREKING

A. Vragen en opmerkingen van de leden

Mevrouw Juliette Boulet (Ecolo-Groen) herinnert eraan dat euthanasie bij minderjarigen een delicaat en ingewikkeld onderwerp is, en een netelige kwestie. "Een kind de toestemming geven om te sterven" is een zin die niemand ooit zou willen moeten uitspreken. Geen enkele arts, geen enkele ouder, geen enkel kind zou zich ooit in een situatie willen bevinden waarin de dood te verkiezen valt boven het leven. Dat is een existentiële vraag, een vraag naar het bestaan en het gewicht van het bestaan, als dat bestaan te hard is, en een gevecht wordt. Het is een netelige kwestie, want ze roept bij ieder van ons pijn en angst op, en onze eindigheid. De spreekster citeert een hoogleraar die ooit zei dat elke geboorte een terdoodveroordeling is. De dood wordt in onze samenleving ook zelden geaccepteerd. Sommige religies of levensbeschouwingen zien ze als een overgang naar iets anders, naar een andere wereld. Anderen zien de dood dan weer als een eindpunt. Maar bij velen van ons wordt de dood gezien als pijn. De vraag of we in onze samenleving een kind "de dood gunnen", is dan ook uiterst complex en moet worden besproken met nederigheid, respect voor de geestelijke overtuigingen en de zienswijze van eenieder.

Mme Boulet déclare soutenir cette proposition, tout comme son groupe en général, et ce, pour plusieurs raisons. La proposition permet surtout l'établissement d'un cadre légal nécessaire afin de clarifier et d'apaiser des situations douloureuses mais rendues encore plus difficiles par la non existence d'une réponse à une demande légitime d'un enfant en grande souffrance.

L'oratrice précise toutefois qu'il serait judicieux de ne pas parler d'extension de la loi existante et dédiée aux majeurs. Il aurait été intéressant d'envisager une loi spécifique car la loi concernant les mineurs se distingue de celle des adultes puisque tous les éléments de la loi du 28 mai 2002 ne trouveront pas un écho équivalent dans la loi concernant les enfants (notamment la demande répétée, la lettre rédigée, la déclaration anticipée ou le rôle des parents).

Il est important de garder à l'esprit que la loi n'oblige personne. Et le cadre légal actuel et celui en discussion n'évacue pas ce qui existe et ce qui précède la discussion sur la demande d'euthanasie.

L'oratrice précise qu'elle s'est entretenue récemment avec le chef de service de l'“Unité Aiguë de Soins Supportifs” à l'Institut Bordet, qui est entièrement consacré aux maladies cancéreuses. De cette rencontre, elle retient surtout un personnel médical humble, à l'écoute des patients et de leur entourage, qui sont là pour apaiser les souffrances, tenter de faire triompher la vie mais aussi de permettre à des êtres humains en énormes souffrances d'être entendus et respectés dans la façon dont ils vivent ou survivent à la maladie et dans la façon dont ils désirent passer leurs derniers jours, leurs dernières heures. Elle retient aussi une phrase importante dans l'échange qu'elle a eu avec ce médecin: “C'est le patient qui nous guide”.

Pour le personnel médical qui vit la douleur de patients atteints de maladies incurables, la conviction de faire triompher la vie reste bel et bien présente. L'euthanasie n'est pas une “option thérapeutique”. Personne ne cautionne la souffrance. Personne ne désire la mort de quelqu'un : pas un médecin, pas un parent, pas un membre de la famille, et pas même un patient. Mais parfois, un patient est épuisé, n'en peut plus, ne veut plus de piqûres qui prolongent une vie de souffrance, des traitements, des opérations, des semaines entières alité pour quelques maigres espoirs de souffle de vie traversant parfois un corps décharné. Et quand un patient veut parler de l'euthanasie, il faut pouvoir lui apporter des réponses. Qui sommes-nous pour juger

Mevrouw Boulet steunt dit wetsontwerp, net als haar fractie in het algemeen, en wel om verschillende redenen. Het wetsontwerp maak vooral de opstelling mogelijk van een wettelijk kader dat nodig is om situaties uit te klaren en te verzachten die pijnlijk zijn maar nog neteliger zijn geworden doordat geen antwoord wordt gegeven op een legitiem verzoek van een kind dat in groot lijden verkeert.

De spreekster preciseert niettemin dat het verstandig zou zijn niet te spreken van een uitbreiding van de voor volwassenen bestaande wetgeving. Het zou interessant zijn geweest een specifieke wet te overwegen, want de wet voor de minderjarigen verschilt van die van de volwassenen, aangezien niet alle elementen van de wet van 28 mei 2002 hun weerklank zullen vinden in de wet voor de minderjarigen (met name het herhaald verzoek, de wilsbeschikking of de rol van de ouders).

Het is belangrijk in gedachten te houden dat de wet niemand verplicht. Het huidige wettelijke kader en het ter bespreking voorliggende maken geen schoon schip met wat bestaat en wat voorafgaat aan het debat over het verzoek om euthanasie.

De spreekster licht toe dat zij onlangs een onderhoud heeft gehad met het diensthoofd van de “Acute Eenheid voor Ondersteunende/Palliatieve Zorgen” aan het Bordet-Instituut, die zich volledig toespitst op de behandeling van kankerpatiënten. Van die ontmoeting draagt zij vooral de nederigheid mee van het medisch personeel, dat zijn oor te luisteren legt bij de patiënten en hun omgeving, dat ter beschikking staat om lijden te verzachten, dat niet alleen poogt het leven te doen zegevieren, maar ook mensen die diep lijden doormaken de kans wil bieden te worden gehoord en gerespecteerd inzake de wijze waarop zij met de ziekte leven of overleven en inzake de manier waarop zij hun laatste dagen wensen door te brengen. Uit de gedachtewisseling die zij met de arts heeft gehad, onthoudt zij ook een belangrijke zin: “De patiënt is onze gids”.

Voor het medisch personeel dat te maken krijgt met de pijn van mensen die door ongeneeslijke ziekten worden getroffen, blijft de overtuiging het leven te doen zegevieren voorop staan. Euthanasie is geen “therapeutische optie”. Niemand keurt lijden goed. Niemand wenst iemand de dood toe: geen arts, geen ouder, geen familielid; zelfs geen enkele patiënt wil dat. Maar soms is de patiënt uitgeput, kan hij het niet langer aan, wil hij geen insputingen meer die een leven vol lijden verlengen, met nog méér behandelingen, operaties, hele weken van bedlegerigheid ten behoeve van slechts enkele schrale sprankels hoop die een uitgeteerd lichaam soms nog resten. Wanneer een patiënt dan over euthanasie wil spreken, moeten hem antwoorden kunnen worden

que la personne doit encore se battre, qu'elle ne peut pas abandonner ? Et parfois, parler de l'euthanasie sans procéder à l'acte suffira à apaiser les inquiétudes d'un être humain en souffrance. Dans le quotidien des unités de soins pour des maladies incurables, l'oratrice a perçu que la différence entre un majeur et un mineur ne se pose pas réellement en ces termes.

Concernant la capacité de discernement d'un enfant, Mme Boulet a retenu de ses échanges avec les membres du corps médical que pour ceux-ci on voit tout de suite si un enfant est en capacité ou non de discernement et s'il comprend tout à fait l'ampleur et les conséquences de ses demandes. Dès le début d'un traitement, un enfant est en capacité de discernement: le corps médical s'adresse à lui comme à un adulte, on lui explique ce qu'il va se passer, ce qu'il va subir comme intervention, l'ampleur de la maladie qu'il a. Pour ce qui est des enfants, il est peu significatif de parler de majeur ou de mineur mais il est utile de savoir que les enfants en capacité de verbaliser ou non exprimeront évidemment différemment leurs souffrances ainsi que leur volonté d'atténuer leur souffrance. Il faut que nous sachions aussi qu'actuellement, le corps médical aide déjà des enfants à partir, que ce soit par un arrêt de soins ou la mise en place de soins de confort souvent via une "sédation". Ce qui n'est pas sans poser question également: est-il normal de répondre à une demande d'euthanasie par une sédation?

En fait, à une demande de mort on répond par "on va t'endormir", à savoir qu'on interrompt les soins et qu'on met en place des soins pour atténuer la souffrance et, surtout, on endort la personne jusqu'à ce que son "corps meurt". C'est à dire que le patient n'est plus dans un état conscient. Est-ce éthique de faire cela ? Est-ce normal de répondre à une demande d'un être humain qui souffre par cela ? Enfin, les enfants qui, malheureusement endurent cette épreuve, sont souvent préparés à la mort, à travers l'exemple de leur voisin de chambre qui est parti, ou à travers les photos dans le couloir des enfants qui l'ont précédé. Rien n'est donc normal dans ce parcours.

En ce qui concerne l'équipe multidisciplinaire et de son implication dans la capacité de discernement, Madame Boulet indique que, lors d'un processus de gestion d'une fin de vie résultant d'une affection grave accidentelle ou d'une pathologie grave et incurable, une équipe multidisciplinaire se met en place pour accompagner au mieux le patient et son entourage. Celle-ci est chargée d'aider le patient et son entourage à vivre au mieux ce moment. Souvent, cette équipe est

aangereikt. Wie zijn wij om te oordelen dat de persoon nog moet doorgaan met zijn strijd, dat hij niet mag opgeven? Soms zal praten over euthanasie zonder ertoe over te gaan, volstaan om de onrust van een lijdende mens te bedaren. De spreker heeft opgemerkt dat in de dagelijkse praktijk bij de zorgeenheden voor ongeneeslijke ziekten het verschil tussen een minderjarige en een meerderjarige niet echt in die bewoordingen te vatten valt.

Wat het oordeelsvermogen van een kind aangaat, heeft mevrouw Boulet uit haar gedachtewisselingen met de artsen onthouden dat zij onmiddellijk zien of een kind al dan niet oordeelsbekwaam is en of het de volle draagwijdte en alle gevolgen van zijn verzoeken kan inschatten. Van bij de aanvang van de behandeling is een kind oordeelsbekwaam: de artsen richten zich tot dat kind als tot een volwassene, zij leggen het kind uit wat er gaat gebeuren, welke behandeling het zal ondergaan en wat de omvang is van de ziekte waaraan het lijdt. Bij kinderen is het weinig significant het over meerderjarig of minderjarig te hebben; wel is het nuttig te weten dat kinderen die al dan niet kunnen spreken uiteraard op een andere manier uitdrukking zullen geven aan hun lijden en aan hun wens hun lijden te verzachten. Er zij op gewezen dat de artsen kinderen nu al bij hun heengaan helpen door de zorgverstrekking te staken of door via "sedatie" comfortverzorging te verstrekken. Ook dat doet onvermijdelijk vragen rijzen: is het normaal dat via sedatie een euthanasieverzoek wordt ingewilligd?

In werkelijkheid krijgt de patiënt met een stervensverzoek te horen dat men hem zal laten "inslapen"; met andere woorden, de actieve zorg wordt vervangen door zorg om het lijden te verzachten, waarbij men de betrokkene doet inslapen tot "het lichaam afsterft". De patiënt is dan niet langer bij bewustzijn. Is zoiets ethisch verantwoord? Is het normaal het verzoek van een levend wezen dat lijdt, aldus te beantwoorden? Ten slotte zijn de kinderen die een dergelijke beproeving moeten doorstaan, vaak voorbereid op de dood, omdat hun kamergenootje bijvoorbeeld al is heengegaan, of omdat de foto's van de overleden kinderen in de gang hen eraan herinneren. Bij een dergelijke levensweg is met andere woorden niets normaal.

Wat het multidisciplinaire team en de betrokkenheid ervan bij de beoordeling van de oordeelsbekwaamheid betreft, geeft mevrouw Boulet aan dat bij het beheren van een nakend levenseinde als gevolg van een ernstige, door een ongeval veroorzaakte aandoening of van een ernstige en ongeneeslijke ziekte, een multidisciplinair team wordt ingeschakeld om de patiënt en zijn omgeving zo goed mogelijk te begeleiden. Dat team moet ervoor zorgen dat de patiënt en zijn omgeving dit

là depuis le début du processus, les gens ont appris à se connaître. Chacun et chacune se souvient des patients qui sont partis. Chaque patient a son histoire propre et chaque membre de l'équipe médicale a aussi son histoire avec cette personne. L'acte d'euthanasie n'est jamais un acte banal et ceux-ci restent gravés dans la mémoire de chaque membre de l'équipe médicale. Dès lors, et vu le rôle important joué par celle-ci, l'intervenante se demande dans quelle mesure il ne serait pas utile d'impliquer l'équipe multidisciplinaire dans l'acte de s'assurer de la capacité de discernement du mineur. En effet, au-delà de l'apport des compétences d'un pédopsychiatre ou d'un psychologue, l'oratrice a la conviction que l'équipe multidisciplinaire, qui suit le patient depuis le début, dispose aussi d'une bonne capacité d'analyse sur l'état de la personne et sa capacité à mesurer l'ampleur et les conséquences de ses demandes. Mme Boulet demande l'avis des autres membres de la commission à ce sujet.

En ce qui concerne le rôle et l'implication des parents, l'oratrice rappelle que, comme pour tout choix dans la vie d'une famille, séparée ou non, unie ou divisée, parfois le papa et la maman ne sont pas d'accord: le choix d'une école, un choix éducationnel, l'administration de médicaments, la mise en place d'un traitement lourd, ce que l'un pourrait voir comme un acharnement thérapeutique et qui est vu par l'autre parent comme une nécessité pour maintenir en vie. Chaque être humain réagit différemment à la souffrance d'un enfant, de son enfant: par la colère, la révolte, le déni, le rejet, la tristesse, l'impuissance, la fatalité, etc. Ces différentes réactions doivent être respectées. Chaque personne met en place des moyens de "tenir le coup", de ne pas sombrer. Un processus s'enclenche et la personne va évoluer avec l'évolution de la maladie de son enfant et des différentes étapes du traitement ou du non traitement. Chaque situation est différente.

Chaque situation est une douleur difficile à surmonter, pour tous, que l'enfant soit majeur ou mineur. Nul ne peut présager de la réaction des parents à l'annonce de l'inévitable, à l'annonce de l'horreur, d'où qu'ils viennent et quelles que soient leurs convictions. Mais l'équipe pluridisciplinaire est là pour les entourer. En effet, les parents sont parties prenantes, partenaires d'un processus inévitable. Dès le début de la découverte d'une maladie et du diagnostic, les parents sont impliqués. L'équipe multidisciplinaire est là pour accompagner le patient et son entourage dans le lourd processus. C'est le cas aujourd'hui, cela doit être le cas aussi pour la demande d'euthanasie faite par un enfant. Une situation de maladie grave, incurable d'un enfant est

moment in de meest gunstige omstandigheden kunnen ervaren. Vaak is dat team vanaf het begin aanwezig en heeft iedereen elkaar goed leren kennen. Elke patiënt die is heengegaan, staat in ieders geheugen gegrift. Elke patiënt heeft zijn verhaal en elk lid van het medisch team heeft zijn verhaal over die persoon. De euthanasiehandeling zelf is nooit banaal en zal elk lid van het medisch team levenslang bijblijven. In het licht van de belangrijke rol van dat team vraagt de spreker zich dan ook af in hoeverre het niet aangewezen is het multidisciplinair team te betrekken bij de beoordeling van de oordeelsbekwaamheid van de minderjarige. Uiteraard is de inbreng van de competenties van een kinderpsychiater of een psycholoog belangrijk, maar de spreker is ervan overtuigd dat het multidisciplinair team, dat de patiënt vanaf het begin bijstaat, eveneens een goede analyse kan maken van de toestand van de betrokkene en diens vermogen om de omvang en de impact van zijn verzoeken in te schatten. Mevrouw Boulet peilt naar de mening van de overige commissieleden hierover.

In verband met de rol en de betrokkenheid van de ouders herinnert de spreker eraan dat over elke keuze die in een gezin moet worden gemaakt, of dat nu een al dan niet gescheiden gezin is of een gezin dat een hechte band heeft dan wel verbrokkeld is, de vader en de moeder het niet altijd met elkaar eens zijn over bijvoorbeeld de school, de opvoeding, de toe te dienen geneesmiddelen of een zware behandeling, waarbij wat voor de ene ouder therapeutische hardnekkigheid is, voor de andere ouder een noodzaak is om in leven te blijven. Iedere mens reageert anders op het lijden van een kind, van zijn kind: woede, opstandigheid, ontkenning, afwijzing, verdriet, onmacht, berusting enzovoort. Voor elke reactie moet respect worden opgebracht. Iedereen wapent zich met zijn eigen middelen om "zich erdoor te slaan" en er niet aan ten onder te gaan. Er komt een proces op gang waarbij de betrokkene mee evolueert met de ziekte van zijn kind en de verschillende stappen van de behandeling of de niet-behandeling. Elke situatie is anders.

In elke situatie is sprake van pijnlijk leed dat voor eenieder moeilijk te verkroppen is, ongeacht of het kind minder- dan wel meerderjarig is. Niemand kan voorspellen hoe de ouders zullen reageren wanneer hen het onvermijdelijke, gruwelijke nieuws wordt meegedeeld, ongeacht hun herkomst en geloofsovertuiging. Het pluridisciplinair team staat echter klaar voor hen om ze te begeleiden. Zodra een ziekte wordt ontdekt en de diagnose wordt gesteld, worden de ouders bij de zaak betrokken. Het multidisciplinair team is er om de patiënt en zijn omgeving te begeleiden bij het zware proces. Zo gaat het vandaag; het team moet echter ook klaar staan om op te treden wanneer een kind om euthanasie verzoekt. Het is bijzonder moeilijk te bevatten dat een kind zwaar ziek wordt en ongeneesbaar

extrêmement difficile à vivre. La mort d'un enfant n'est pas naturelle, elle est inacceptable pour des parents. En général, si l'équipe multidisciplinaire est présente (ce qui est quasiment toujours le cas) dès le début du traitement d'une maladie incurable au terme duquel la mort est la seule option, les parents sont préparés au départ de l'enfant malade. Et l'après est toujours difficile. Mais il le sera "moins" si on sait qu'on a tout tenté préalablement. Concernant précisément le texte du projet de loi en discussion, l'intervenante se pose une question relative à la manière dont on considère l'implication des parents. Le texte mentionne que le médecin traitant doit s'assurer que les représentants légaux du mineur marquent leur accord sur la demande du patient mineur. Cela doit en sus être acté par écrit. Se pose la question d'une éventuelle divergence de vue entre le patient mineur et ses parents. Il est difficile, pour des parents et pour l'équipe médicale, quand un enfant manifeste son épuisement, de faire comme si on n'avait rien entendu. Mais il est aussi difficile pour des parents, voire parfois insurmontable d'accéder à cette demande. Ne serait-il dès lors pas utile, judicieux, et eu égard au travail qui a été réalisé par le Sénat, de permettre une possibilité pour les parents de "ne pas s'opposer" à la demande de leur enfant, c'est-à-dire, ouvrir une troisième voie entre le "je refuse" et le "je suis d'accord" qui serait celle du respect et de la prise en considération de la demande précise d'un patient mineur et de la prise en compte également de la difficulté voire de l'incapacité pour un parent de signer un document actant son accord à la mort de son enfant?

Pour l'oratrice, cette troisième voie pourrait parfois aider des parents à vivre leur deuil peut-être un peu plus sereinement. Quel est le point de vue des membres de la commission à cet égard?

Mme Boulet conclut son intervention en répétant que, même s'il s'agit d'un vote éthique et que des collègues voteront peut-être différemment, le groupe Ecolo-Groen est favorable à cette proposition de loi. Le cadre légal va clarifier la situation. Quand la limite du supportable est atteinte, pour tout le monde, pour le patient principalement mais aussi pour la famille et équipe médicale, quand le patient mineur a fait part d'une demande de pouvoir cesser de vivre car la vie est trop rude, car il est épuisé, il faut pouvoir entendre cette demande et y apporter une réponse appropriée, c'est le sens de ce projet de loi.

is. De dood van een kind is geen natuurlijk gegeven en is onaanvaardbaar voor de ouders. Als het multidisciplinair team aanwezig is (wat bijna altijd het geval is) van bij de start van de behandeling van een ongeneesbare ziekte die onvermijdelijk tot de dood leidt, zijn de ouders doorgaans voorbereid op het heengaan van hun zieke kind. Wat daarop volgt, is steeds moeilijk, maar valt iets lichter wanneer men beseft dat voordien alles in het werk werd gesteld. Meer bepaald met betrekking tot de tekst van het ter bespreking voorliggende wetsontwerp vraagt de spreker zich af op welke manier de betrokkenheid van de ouders wordt opgevat. Het wetsontwerp geeft aan dat de behandelende arts zich ervan moet vergewissen dat de wettelijke vertegenwoordigers van de minderjarigen instemmen met het verzoek van de minderjarige patiënt. Bovendien moet dit schriftelijk gebeuren. De vraag rijst wat er gebeurt wanneer de minderjarige patiënt en zijn ouders het eventueel niet eens zijn. Voor de ouders en het medisch team is het moeilijk te doen alsof ze niets hebben gehoord wanneer het kind duidelijk heeft aangegeven dat het uitgeput is. Voor de ouders is het echter even moeilijk, en soms zelfs onmenselijk, op dat verzoek in te gaan. De vraag rijst of het dan niet zinvol en raadzaam zou zijn, gezien de werkzaamheden in de Senaat, de ouders een mogelijkheid te bieden zich niet te "verzetten" tegen het verzoek van hun kind en met name in een derde optie te voorzien, die het midden houdt tussen "ik weiger" en "ik ga akkoord", waarbij respect wordt opgebracht voor en rekening wordt gehouden met het duidelijke verzoek van een minderjarige patiënt; tevens wordt rekening gehouden met het feit dat een ouder het moeilijk heeft en zelfs niet bij machte is een document te ondertekenen waarmee hij instemt met de dood van zijn kind.

Volgens de spreker zou deze derde mogelijkheid de ouders in bepaalde gevallen kunnen helpen om hun rouw iets serene te beleven. Wat denken de commissieleden hierover?

Tot besluit van haar betoog geeft mevrouw Boulet nogmaals aan dat de Ecolo-Groen-fractie dit wetsontwerp steunt, ook al gaat het om een ethische kwestie en zullen sommige leden wellicht een andere stem uitbrengen. Het wettelijk kader zal duidelijkheid scheppen. Wanneer de grens van het ondraaglijke voor iedereen is bereikt, voornamelijk voor de patiënt, maar ook voor de familie en het medisch team, wanneer de minderjarige patiënt een verzoek heeft ingediend om zijn leven te beëindigen omdat het hem te zwaar valt en hij aan het einde van zijn krachten is, moet de mogelijkheid bestaan naar dat verzoek te luisteren en het passend in te willigen — dit is de strekking van dit wetsontwerp.

M. Christian Brotcorne (cdH) indique que deux attitudes peuvent être prises face à la discussion d'un tel projet de loi. On peut, d'une part, faire appel à ses émotions et son ressenti, ou on peut, d'autre part, tenter de répondre à la question de l'opportunité, du bien-fondé et du 'bien écrit' du texte de loi soumis. Le législateur doit pouvoir répondre rationnellement à la question posée, d'autant plus lorsqu'elle est aussi fondamentale et qu'elle touche à tant de 'mécanismes' personnels.

La commission de la Justice a refusé de se laisser éclairer par l'avis d'experts, estimant que le travail effectué au Sénat était suffisant. Si, pour sa part, il reconnaît que le Sénat a réalisé un important travail de réflexion et qu'il faut évidemment s'inspirer de ce travail déjà accompli, l'orateur estime qu'il est de sa responsabilité, en temps que député, de se faire sa propre conviction dans ce dossier et, pour cela, le fait de pouvoir bénéficier d'éclairages d'experts et d'échanger avec eux ne pourrait être que bénéfique et utile. Il estime tout à fait regrettable que certains députés laissent les autres — dans ce cas-ci, des sénateurs — réfléchir et décider à leur place. En voulant passer en force, on passe peut-être à côté d'une amélioration du texte qui aurait pu être bénéfique à tous.

L'orateur partage quelques réflexions suite à la lecture du rapport des travaux menés au Sénat et du rapport des auditions, dont il déplore qu'elles n'ont pas été traduites. Les membres de la commission ayant refusé de nouvelles auditions, il s'agit donc des seuls documents dont disposent les membres pour pouvoir se faire leur propre conviction.

Concernant la question de l'adoption d'une loi autorisant l'euthanasie de mineurs, M. Brotcorne rappelle qu'une société se mesure aux valeurs qu'elle entend promouvoir. La protection des personnes vulnérables constitue, pour son groupe, une valeur fondamentale dans notre société et doit le rester.

Or, s'il est vrai que l'on reconnaît aux mineurs une certaine autonomie, le mineur est également une personne vulnérable qu'il faut protéger. Le Professeur Montero, Doyen de la Faculté de droit de l'Université de Namur illustre bien cette idée, dans l'avis écrit qu'il a transmis aux commissions jointes du Sénat, lorsqu'il dit que "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 sa protection est-elle assurée par plusieurs institutions: le statut d'incapacité (Code

De heer Christian Brotcorne (cdH) geeft aan dat een dergelijk wetsontwerp op twee manieren kan worden benaderd. Ofwel laat men zich leiden door emoties en gevoel, ofwel zoekt men een antwoord op de vraag of het voorgelegde wetsontwerp gepast, gegrond en degelijk geformuleerd is. De wetgever moet rationeel kunnen antwoorden op een aangelegenheid die zich aandient, zeker wanneer dat vraagstuk zo fundamenteel is en er zoveel persoonlijke factoren meespelen.

De commissie voor de Justitie heeft geweigerd het advies van experts in te winnen, omdat het werk dat in de Senaat is geleverd, volgens haar volstond. Al is de spreker het ermee eens dat de Senaat het vraagstuk grondig heeft bestudeerd en dat met die reflectie uiteraard rekening moet worden gehouden, toch vindt hij dat het zijn verantwoordelijkheid is als volksvertegenwoordiger om in dit dossier zijn eigen mening te kunnen vormen; het zou dan ook nuttig zijn experts aan het woord te laten en met hen van gedachten te kunnen wisselen. Hij betreurt ten eerste dat sommige volksvertegenwoordigers anderen — in dit geval senatoren — in hun plaats laten nadenken en beslissingen nemen. Door het wetsontwerp er op die manier door te duwen, mislopen we mogelijk de kans om de tekst alsnog te verbeteren, wat voor iedereen een goede zaak zou zijn geweest.

De spreker heeft enkele bedenkingen na het lezen van het verslag van de werkzaamheden in de Senaat en van het verslag van de hoorzittingen (hij betreurt overigens dat de teksten van die hoorzittingen niet vertaald zijn). Daar de leden van de commissie zich hebben verzet tegen nieuwe hoorzittingen, zijn dit dus de enige documenten waarover de leden beschikken om zelf een standpunt te vormen.

In verband met de goedkeuring van een wet die euthanasie op minderjarigen toestaat, herinnert de heer Brotcorne eraan dat een samenleving afgemeten wordt aan de waarden waarvoor ze opkomt. Het beschermen van kwetsbare personen is voor zijn fractie een fundamentele waarde in onze samenleving en moet dat blijven.

Het klopt dat aan minderjarigen een zekere autonomie wordt toegekend, maar dat neemt niet weg dat het kwetsbare personen zijn die men moet beschermen. Professor Montero, decaan van de Rechtsfaculteit van de *Université de Namur* verwoordt dit treffend in zijn schriftelijk advies aan de verenigde commissies van de Senaat: "Het rechtssysteem 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

civil, article 1124); l'autorité parentale (article 372 et s.); les obligations des parents en termes d'éducation, hébergement, entretien, etc. (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". (Document législatif n° 5-2170/4, p. 92).

Le Professeur Montero précise également dans son avis que "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. (Document Sénat n° 5-2170/4, p. 94).

Face à ce double objectif d'autonomie et de protection qui caractérise les mineurs et dans le contexte actuel, l'orateur estime devoir être particulièrement prudent par rapport à un projet de loi qui autorise l'euthanasie d'un mineur et donc qui autorise le mineur à faire un choix qui conduira à sa mort. Elargir la loi relative à l'euthanasie aux mineurs implique, selon l'orateur, d'imposer un questionnement, un choix à tout jeune confronté à une maladie grave et incurable. En effet, chaque mineur gravement malade, en fin de vie, pourrait à l'avenir être tenté de se demander, maintenant que la loi autorise l'euthanasie de mineurs et qu'il est atteint d'une maladie grave et en fin de vie, s'il va — ou s'il doit — demander l'euthanasie. Imposer ce questionnement constitue, pour l'orateur, une démarche particulièrement violente. Il faut être conscient de la fragilité accrue des mineurs et ne pas leur imposer un tel choix qu'ils ne sont souvent pas capables de gérer. En élargissant la loi sur l'euthanasie aux mineurs, on risque de faire passer l'idée que l'euthanasie est un moyen parmi d'autres pour permettre au jeune de ne plus être un poids pour

(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 dat naargelang hij opgroeit en volwassener wordt, hij meer autonomie geniet 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." (Stuk Senaat nr. 5-2170/4, blz. 92).

Voorts geeft professor Montero in zijn advies aan dat "de gegronde wens van de wetgever om meer autonomie te verlenen aan de minderjarige [botst] 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 rechtssysteem betreffende de minderjarigheid." (*idem*, blz. 94).

Geconfronteerd met dat tweeledig nastreven van autonomie en bescherming dat de situatie van de minderjarigen kenmerkt, alsmede gelet op de huidige achtergrond, acht de spreker het noodzakelijk uitermate behoedzaam om te gaan met een wetsontwerp dat een minderjarige toestaat euthanasie te laten toepassen en dat hem of haar dus toestaat een keuze te maken die tot zijn of haar dood leidt. De euthanasiewet uitbreiden tot de minderjarigen impliceert volgens de spreker dat elke jongere die met een ernstige en ongeneeslijke ziekte te maken krijgt, daarom moet worden bevraagd en een keuze moet maken. Elke ernstig, terminaal zieke minderjarige zou in de toekomst immers geneigd kunnen zijn, nu de wet euthanasie voor minderjarigen toestaat en daar de betrokkene lijdt aan een ernstige, terminale ziekte, zich af te vragen of hij of zij om euthanasie zal verzoeken, dan wel daarom moet verzoeken. Die bevraging opleggen, is volgens de spreker een bijzonder harde aanpak. Men moet zich immers bewust zijn van de grotere kwetsbaarheid van minderjarigen en er mag hun geen dergelijke keuze worden opgelegd waarmee

ses proches et la société. Pour l'orateur, il est tout à fait heurtant et inacceptable qu'un jeune puisse se poser ce genre de questions. Est-on certain que le choix ne lui sera pas imposé par le contexte particulier de la maladie et de la souffrance qui l'accompagne à la fois pour ses proches et l'équipe médicale?

L'orateur se demande en outre si une loi est nécessaire en la matière. Si le rapport du Sénat présente, comme constatation qui s'est dégagée des auditions, le fait qu'une solution législative s'impose, M. Brotcorne constate au contraire, que ces auditions n'ont pas permis de mettre en évidence un consensus sur l'existence d'une réelle demande d'euthanasie chez les mineurs. Si certaines personnes ont fait état d'une réelle demande de la part des mineurs et d'une pratique forcément non dévoilée, d'autres affirment qu'il n'existe pas de demande ou qu'il s'agit de cas rarissimes, ce dont est d'ailleurs convaincu l'orateur. Des auditions d'experts néerlandais — pays où l'euthanasie des mineurs est autorisée dans certaines conditions — auraient peut-être pu apporter des éléments statistiques intéressants à cet égard.

En outre, n'est-on pas déjà confronté dans les milieux hospitaliers à une manière anticipée de donner la mort? Fallait-il que le législateur intervienne pour codifier les conditions dans lesquelles ceci doit se passer? La différence entre les experts quant au nombre de demandes d'euthanasie peut être liée à la confusion qui existe parfois au sujet des pratiques en fin de vie: il faut distinguer l'euthanasie d'autres pratiques telles que le non-acharnement thérapeutique, l'arrêt de traitement ou la sédation palliative. Certaines personnes confondent ces pratiques sur base du fait qu'elles peuvent toutes avoir pour conséquence à plus ou moins long terme la mort du patient dans un cadre thérapeutique mais il est important de rappeler que l'euthanasie est définie par la loi du 28 mai 2002 comme étant "l'acte pratiqué par un tiers qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci". Tout porte à croire que la proposition d'extension de l'euthanasie aux mineurs aura une portée anthropologique qui déborde des cas exceptionnels auxquels elle veut répondre.

zij vaak niet kunnen omgaan. Door de euthanasiewet tot de minderjarigen uit te breiden, dreigt de opvatting ingang te vinden dat euthanasie een van de middelen naast andere is om de jongere de mogelijkheid te bieden zijn naasten en de samenleving niet langer tot last te zijn. Volgens de spreker is het volstrekt stuitend en onaanvaardbaar dat een jongere ertoe kan genoopt worden zich die vragen te stellen. Is men er zeker van dat die keuze hem of haar niet zal worden opgelegd gezien de bijzondere context van de ziekte en het ermee gepaard gaande lijden voor zijn of haar naasten en het artsenteam?

Voorts vraagt de spreker zich af of voor deze aangelegenheid wel een wet nodig is. Ofschoon het verslag van de Senaat, bij wijze van conclusie uit de hoorzittingen, stelt dat een wetgevende oplossing noodzakelijk is, constateert de heer Brotcorne integendeel dat met die hoorzittingen niet kon worden aangetoond dat met het erover eens is dat de minderjarigen echt vragende partij zijn voor euthanasie. Terwijl sommigen hebben aangegeven dat die vraag heus leeft bij de minderjarigen en dat euthanasie niet noodzakelijkerwijs openlijk wordt toegepast, verklaren anderen dat er niet echt vraag naar is of dat het om uitermate zeldzame gevallen gaat; overigens is de spreker overtuigd van dat laatste. Hoorzittingen met deskundigen uit Nederland, waar euthanasie voor minderjarigen onder bepaalde voorwaarden toegestaan is, hadden dienaangaande misschien interessante statistische gegevens kunnen opleveren.

Worden in ziekenhuisomgevingen trouwens nu al geen methodes gebruikt om het overlijden te bespoedigen? Was het nodig dat de wetgever optrad om de voorwaarden waaronder dat moet gebeuren wettelijk te verankeren? Ook de meningsverschillen tussen de deskundigen over het aantal euthanasieverzoeken kunnen in verband worden gebracht met de verwarring die soms heerst omtrent de gehanteerde werkwijzen bij het levenseinde: er moet een onderscheid worden gemaakt tussen euthanasie en andere handelwijzen zoals het afzien van therapeutische hardnekkigheid, de stopzetting van de behandeling of palliatieve sedatie. Sommige mensen verwarren die praktijken doordat ze allemaal, op kortere of langere termijn, in therapeutisch verband de dood van de patiënt tot gevolg kunnen hebben; niettemin is het belangrijk eraan te herinneren dat krachtens de wet van 28 mei 2002 onder euthanasie wordt verstaan "het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene, op diens verzoek". Alles laat uitschijnen dat het voorstel om euthanasie tot de minderjarigen uit te breiden een antropologische draagwijdte zal hebben die de uitzonderlijke gevallen waaraan het tegemoet beoogt te komen, overstijgt.

Au-delà de la question de l'euthanasie, les débats qui ont eu lieu au Sénat ont montré l'importance d'intégrer cette question dans une réflexion plus globale relative à la fin de vie. En effet, face à un jeune malade, en fin de vie, l'euthanasie est-elle la seule réponse que nous voulons apporter? L'euthanasie est-elle la manière appropriée de rencontrer la souffrance de ce jeune? Dans cette situation, n'est-il pas plus fondamental de transmettre le message selon lequel notre société ne l'abandonnera pas, qu'il sera accompagné par sa famille, par l'équipe médicale et soignante jusqu'au bout? Ce dont le jeune a besoin dans ces circonstances, n'est-ce pas d'être rassuré que le dialogue entre lui, ses parents, sa famille, l'équipe médicale et soignante ne sera jamais interrompu? L'orateur cite un extrait du rapport indiquant que "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." (Document Sénat n° 5-2170/4, p. 46).

Ainsi, pour son groupe, la priorité est de soulager la souffrance des patients et de développer la formation des professionnels de la santé dans l'accompagnement en fin de vie. Il est également essentiel de renforcer et de multiplier les initiatives visant à améliorer la fin de vie des mineurs, notamment les soins palliatifs pédiatriques et les équipes de soins palliatifs de liaison qui se rendent au domicile du jeune, en vue d'offrir une approche multidisciplinaire de l'enfant et de sa famille. Son groupe considère enfin, que les proches (parents, familles) doivent également bénéficier d'un accompagnement renforcé. Leur souffrance est réelle, souvent difficile à surmonter et mérite une attention spécifique.

Selon l'orateur, l'euthanasie n'est pas qu'une question de procédure à suivre, de conditions à respecter. Elle concerne la vie, la fin de vie, la mort d'une personne et devrait dès lors être intégrée à une réflexion plus globale sur l'accompagnement en fin de vie, qui concerne donc particulièrement la Santé publique, d'où l'intérêt qu'il y aurait pu avoir de demander l'avis de la commission de la Santé publique.

Comme le disait une infirmière en soins palliatifs pédiatriques, "il est prématuré d'entamer une réflexion sur une possibilité d'extension de la loi sur l'euthanasie aux mineurs d'âge car tout n'a pas été fait pour améliorer les conditions d'accompagnement et d'accueil de ces

Tijdens de debatten in de Senaat is niet alleen het euthanasievraagstuk aan bod gekomen; ze hebben ook aangetoond dat het belangrijk is die aangelegenheid te integreren in een ruimere reflectie over het levenseinde. Is euthanasie, in het geval van een terminaal zieke jongere, namelijk wel het enige antwoord dat wij willen aanreiken? Is euthanasie de geschikte manier om aan het lijden van die jongere tegemoet te komen? Is het in die situatie niet van fundamenteeler belang het signaal te geven dat onze samenleving de betrokkene niet in de steek zal laten, dat hij of zij tot het einde zal worden begeleid door zijn of haar familie alsook door het artsen- en het verpleegkundigenteam? Heeft de jongere in die omstandigheden geen nood aan de geruststelling dat de dialoog tussen de betrokkene en diens ouders, familie, het artsteam en het verpleegkundigenteam nooit zal worden verbroken? De spreker citeert een fragment uit het verslag: "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." (Stuk Senaat, nr. 5-2170/4, blz. 46).

Aldus ligt de prioriteit van de fractie van de spreker bij het verlichten van het leed van de patiënten, alsook bij de uitdieping van de opleiding van de gezondheidswerkers inzake de begeleiding van het levenseinde. Tevens is het heel belangrijk dat meer en degelijker initiatieven worden genomen om het levenseinde van minderjarigen te verbeteren, met name via de palliatieve zorg voor kinderen en de palliatieve thuiszorgteams, die ervoor zorgen dat de jongere en zijn familie in zijn thuissituatie multidisciplinair worden benaderd. Ten slotte meent de fractie van de spreker dat ook de verwanten (ouders, overige gezinsleden) beter moeten worden begeleid. Zij lijden écht en kunnen hun leed vaak moeilijk aan; onze bijzondere aandacht moet dus ook naar dat leed uitgaan.

Volgens de spreker is euthanasie niet alleen een kwestie van een procedure die moet worden gevolgd, noch van voorwaarden die in acht moeten worden genomen. Euthanasie heeft betrekking op het leven, het levenseinde en de dood van een persoon en zou daarom moeten worden ingebed in een meer algemene denkoefening over de begeleiding van het levenseinde. Aangezien dit thema in het bijzonder verband houdt met de volksgezondheid, had men er belang bij kunnen hebben de zaak voor advies aan de commissie voor de Volksgezondheid voor te leggen.

Een paar jaar geleden stelde een verpleegkundige uit de sector palliatieve zorg voor kinderen het volgende: "Il est prématuré d'entamer une réflexion sur une possibilité d'extension de la loi sur l'euthanasie aux mineurs d'âge car tout n'a pas été fait pour améliorer

enfants gravement malades et de leurs proches”. (Sonja Develter, “Euthanasie. Pas pour les enfants malades”, *La Libre Belgique*, 9/09/2008) La loi relative aux soins palliatifs datant aussi de 2002, comme celle relative à l’euthanasie, n’est-il pas temps également de faire un bilan de cette loi, de noter les manquements et de procéder aux améliorations nécessaires? Ainsi, si le projet de loi en débat concerne l’euthanasie, quand entamera-t-on une réflexion sur les soins palliatifs et sur les améliorations à apporter par rapport à ce qui existe aujourd’hui, sur les besoins de la population dans ce domaine mais aussi sur les besoins des équipes soignantes pour assurer des soins palliatifs de qualité à toute personne qui en fait la demande et dans les conditions les plus respectueuses des souhaits de celle-ci? L’intervenant pense particulièrement à la nécessité de renforcer et de financer adéquatement le personnel infirmier des équipes d’accompagnement multidisciplinaires à domicile, d’améliorer l’accès aux gardes malades à domicile pour soins palliatifs et de développer les mécanismes de répit familial pour permettre aux familles qui participent à l’accompagnement de leur proche en fin de vie de pouvoir “souffler” quelque temps.

Par ailleurs, M. Brotcorne se demande si l’objectif du projet de loi est de prévoir un encadrement législatif à l’euthanasie des mineurs pour éviter l’insécurité juridique pouvant entraîner des poursuites à l’égard d’un médecin, ou s’il est plutôt d’améliorer la situation du patient. La question mérite d’être posée, d’autant plus lorsqu’on lit dans le rapport du Sénat que “la proposition de loi à l’examen est importante, non seulement pour les mineurs capables de discernement, mais aussi et surtout pour les médecins qui sont confrontés à pareilles situations”. (Document Sénat n° 5-2170/4, p.90). A cet égard, l’orateur cite un extrait d’une opinion de M. Paul Maskens, qui déclare: “Oui, je sais, j’ai le droit de me suicider. Quelle chance! Quel progrès! Mais attention, la loi profite surtout à mon toubib. Si je me suicide, il ne lui arrivera rien. Il ne sera pas poursuivi pour m’avoir, d’une piqûre létale, envoyé ad patres — à ma demande bien sûr. Ni lui, ni l’infirmière de son équipe ne risque la moindre peine. C’est un progrès pour lui. J’en suis content car c’est un ami. Mais de mon point de vue de suicidé, ça ou rien c’est kif. Je n’ai pas l’impression d’être protégé par la loi.” (P. Maskens, “Je ne veux pas ‘mourir dans la dignité’, *La Libre Belgique*, 28 décembre 2013)

Concernant le contenu de la loi en projet, le rapport des travaux du Sénat précise que la base reste la loi du 28 mai 2002 sur l’euthanasie, avec ses critères et ses définitions. Or, si certains veulent faire passer ce projet de loi comme une extension de la loi de 2002, l’orateur

les conditions d’accompagnement et d’accueil de ces enfants gravement malades et de leurs proches.” (Sonja Develter, “Euthanasie. Pas pour les enfants malades”, *La Libre Belgique*, 9 septembre 2008). De wet betreffende de palliatieve zorg dateert van 2002, net als die betreffende de euthanasie. Wordt het dan niet stilaan tijd die wet te evalueren, de tekortkomingen ervan in kaart te brengen en de wet bij te sturen waar nodig? Het ter bespreking voorliggende wetsontwerp heeft betrekking op euthanasie, maar wanneer zal men een denkoefening op de sporen zetten over de palliatieve zorg en over de manier waarop de bestaande regeling kan worden verbeterd, over de noden van de bevolking op dat gebied, alsook over de behoeften van de zorgteams die aan iedereen die erom vraagt, kwaliteitsvolle palliatieve zorg verlenen en daarbij zoveel mogelijk rekening houden met de wensen van de betrokkene? Volgens de spreker moeten in het bijzonder de multidisciplinaire thuiszorgteams worden versterkt door meer verpleegkundigen aan te trekken en die teams adequaat te financieren, moet de toegang tot de thuisopvang voor palliatieve patiënten worden verbeterd en moeten de mechanismen worden uitgebouwd die de gezinnen die hun verwant bij zijn levenseinde mede begeleiden, in staat te stellen een poos op adem te komen.

Voorts vraagt de heer Brotcorne zich af of het wetsontwerp betreffende euthanasie voor minderjarigen beoogt te voorzien in een wettelijk kader om de juridische onzekerheid te voorkomen die kan leiden tot de vervolging van een arts, dan wel of het veeleer beoogt de situatie van de patiënt te verbeteren. Die vraag zou moeten worden uitgeklaard, temeer daar het Senaatsverslag vermeldt dat “dit wetsvoorstel belangrijk is, niet enkel voor oordeelsbekwame minderjarigen, maar zeker ook voor de artsen die met dergelijke situaties worden geconfronteerd” (Stuk Senaat nr. 5-2170/4, blz. 90). In dat verband verwijst de spreker naar een uittreksel van een opiniestuk van de heer Paul Maskens, die verklaart: “*Oui, je sais, j’ai le droit de me suicider. Quelle chance! Quel progrès! Mais attention, la loi profite surtout à mon toubib. Si je me suicide, il ne lui arrivera rien. Il ne sera pas poursuivi pour m’avoir, d’une piqûre létale, envoyé ad patres — à ma demande bien sûr. Ni lui, ni l’infirmière de son équipe ne risque la moindre peine. C’est un progrès pour lui. J’en suis content car c’est un ami. Mais de mon point de vue de suicidé, ça ou rien c’est kif. Je n’ai pas l’impression d’être protégé par la loi.*” (P. Maskens, “Je ne veux pas ‘mourir dans la dignité’”, *La Libre Belgique*, 28 december 2013).

Met betrekking tot de inhoud van de ontworpen wet preciseert het verslag van de werkzaamheden in de Senaat dat de euthanasiewet van 28 mei 2002, met alle daarin opgenomen criteria en definities, als grondslag wordt behouden. Hoewel sommigen het ter bespreking

considère, au contraire, qu'il s'agit d'une nouvelle loi, d'un nouveau régime juridique, étant donné que les conditions dans lesquelles un mineur peut demander une euthanasie sont différentes de celles dans lesquelles un majeur ou un mineur émancipé peut le faire.

Le projet de loi instaure deux régimes juridiques différents. L'orateur cite des exemples de ces différences. Pour demander l'euthanasie, le mineur doit par exemple se trouver dans une situation médicale sans issue entraînant le décès à brève échéance, alors que la loi de 2002 prévoit que l'euthanasie de majeurs et de mineurs émancipés est possible à la fois en cas de décès à brève échéance et lorsque le décès n'interviendra manifestement pas à brève échéance (dans ce dernier cas, il prévoit des conditions supplémentaires). En outre, le mineur doit faire état d'une souffrance physique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologie grave et incurable, tandis que la loi de 2002 fait référence à une souffrance physique ou psychique constante et insupportable. Le projet de loi prévoit par ailleurs que lorsque le patient est mineur non émancipé, il faut consulter un pédopsychiatre ou un psychologue; et il prévoit aussi que les représentants légaux doivent marquer leur accord sur la demande du patient mineur, contrairement à la loi de 2002 qui prévoit que le patient — majeur — décide pour lui-même.

Pour illustrer l'existence de deux régimes juridiques relatifs à l'euthanasie, l'orateur fait référence aux propos de la sénatrice Mme Sleurs qui explique clairement que l'amendement qu'elle a déposé, dans le cadre des débats au Sénat, en vue de limiter l'euthanasie aux mineurs aux cas de souffrance physique et de décès à brève échéance "est d'une importance cruciale parce qu'il tend à distinguer clairement les mineurs des majeurs, afin d'éviter toute confusion sur ce point". (Document Sénat n° 5-2170/4, p.61).

L'orateur témoigne de sa perplexité quant au changement de position des cosignataires de la proposition de loi votée au Sénat, quant à l'évolution du contenu de la proposition de loi entre la proposition initiale et la proposition amendée qui a été votée (notamment la suppression de la souffrance psychique insupportable et l'obligation de mort à brève échéance). Comment expliquer ce changement de position sachant que les auditions avaient déjà eu lieu et qu'aucun nouvel élément de fond n'était apporté, si ce n'est pour avancer

voorliggende wetsontwerp willen doen doorgaan als een verruiming van de wet van 2002, meent de spreker dat het in dit verband wel degelijk gaat om een nieuwe wet en een nieuwe juridische regeling; de omstandigheden waarin een minderjarige om euthanasie kan verzoeken zijn immers niet dezelfde als die waarin een meerderjarige of een ontvoogde minderjarige daar om kunnen vragen.

Het wetsontwerp stelt twee verschillende rechtsregelingen in. De spreker geeft voorbeelden van die verschillen. Om euthanasie te vragen, moet de minderjarige zich bijvoorbeeld in een uitzichtloze toestand bevinden die binnen afzienbare termijn het overlijden tot gevolg heeft, terwijl de wet van 2002 bepaalt dat euthanasie bij meerderjarigen en bij ontvoogde minderjarigen mogelijk is in geval van overlijden op korte termijn én wanneer het overlijden klaarblijkelijk niet binnen afzienbare tijd zal plaatsvinden (in dat geval voorziet de wet in bijkomende voorwaarden). Bovendien moet de minderjarige zich in een toestand bevinden 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, terwijl in de wet van 2002 sprake is van aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden. Het wetsontwerp bepaalt voorts dat een kinder- en jeugdpsychiater of een psycholoog moet worden geraadpleegd indien de patiënt een niet-ontvoogde minderjarige is. Het wetsontwerp bepaalt ook dat de wettelijke vertegenwoordigers hun akkoord moeten geven betreffende het verzoek van de minderjarige patiënt, in tegenstelling tot de wet van 2002, die bepaalt dat de — meerderjarige — patiënt voor zichzelf beslist.

Om te illustreren dat er twee rechtsregelingen inzake euthanasie bestaan, verwijst de spreker naar wat senator Sleurs heeft gezegd. Zij geeft namelijk uitdrukkelijk aan dat het amendement dat zij in het kader van de debatten in de Senaat heeft ingediend om de euthanasie voor minderjarigen te beperken tot de gevallen van fysiek lijden en overlijden op korte termijn "cruciaal is en duidelijk het verschil wenst te maken tussen minderjarigen en meerderjarigen, teneinde elke verwarring op dit punt te vermijden." (Stuk Senaat, 5-2170/4, blz. 61).

De spreker is verbijsterd over de standpuntwijziging van de medeondertekenaars van het in de Senaat aangenomen wetsvoorstel en over de ommezwaai die de inhoud van het wetsvoorstel heeft genomen tussen de oorspronkelijke en de geamendeerde tekst die werd goedgekeurd (onder meer de schrapping van de vereiste van ondraaglijk psychisch lijden en de dwingende voorwaarde dat het overlijden binnen afzienbare termijn volgt). De hoorzittingen hadden al plaatsgehad en er werd geen enkel nieuw element ten gronde

à tout prix, quelque soit le contenu de la proposition de loi, pourvu que la proposition soit votée?

Concernant le contenu du projet de loi, l'orateur revient tout d'abord sur la notion de la capacité de discernement. Le critère de l'âge a été jugé comme n'étant pas approprié en l'espèce, s'agissant en effet d'une donnée juridique et non médicale. Le critère de la capacité de discernement a donc été préféré au critère de l'âge au motif notamment que "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" (Document Sénat n° 5-2170/4, p. 70) et qu'une "une maladie n'est pas l'autre et un enfant n'est pas l'autre" (Document Sénat n° 5-2170/4, p. 11), car "la maturité tant physique qu'intellectuelle est un facteur infiniment plus important que l'âge" (Document Sénat n° 5-2170/4, p. 13). Le critère de la capacité de discernement semble "magique" car il semble permettre de résoudre tout problème par rapport aux demandes de mineurs dans la mesure où il permet une prise en compte de la capacité de fait de chaque mineur considéré individuellement en fonction de ses compétences et de ses facultés et en fonction de la décision particulière concernant sa santé — ici, sa vie. L'orateur ne rejoint pas du tout cette position. Il estime, en effet, que si ce critère est moins "arbitraire" que celui de l'âge légal, il pose en particulier quatre interrogations. Que signifie la capacité de discernement dans le cadre d'une demande d'euthanasie? Qui évalue ce critère, c'est-à-dire qui dispose des compétences et connaissances suffisantes pour évaluer ce critère? Comment ce critère sera-t-il évalué, c'est-à-dire sur base de quels critères la personne responsable de l'évaluation de cette capacité va-t-elle fonder son avis? Enfin, quel est l'impact de l'évaluation de la capacité de discernement sur le jeune concerné, en particulier lorsqu'on considère qu'il n'a pas la capacité de discernement?

Premièrement, la capacité de discernement est ce qui permet à un mineur de voir sa demande d'euthanasie, son consentement, reconnu. Or, l'un des principes fondamentaux du droit consiste à dire que, pour être valide, le consentement doit être libre et éclairé. Est-ce vraiment le cas lorsqu'on parle d'un mineur qui demande l'euthanasie? On peut en douter.

Un consentement "libre" signifie un consentement adopté sans aucune pression, alors que l'on sait que l'entourage peut exercer une pression morale, même involontairement. Il est faux de croire que le jeune,

aangebracht. Hoe kan die gewijzigde houding dan ook anders worden verklaard dan door het streven koste wat het kost voortgang te maken, ongeacht de inhoud van het wetsvoorstel, als het maar wordt aangenomen?

Wat de inhoud van het wetsontwerp betreft, komt de spreker eerst terug op het begrip "oordeelsbekwaamheid". Er werd geoordeeld dat het criterium van de leeftijd in dit verband ongeschikt is. Het gaat immers om een juridisch en niet om een medisch gegeven. Men heeft dus de voorkeur gegeven aan het criterium van de oordeelsbekwaamheid boven dat van de leeftijd, en daarvoor werden onder meer de volgende redenen opgegeven: "Het oordeelsvermogen kan slechts geval per geval worden beoordeeld, naar gelang van de aard en de belangrijkheid van de onderzochte handeling." (Stuk Senaat, 5-2170/4, blz. 70) en "de ene ziekte is de andere niet en het ene kind is het andere niet" (Stuk Senaat, 5-2170/4, blz. 11) want "maturiteit, zowel biologisch als verstandelijk, is immers veel belangrijker dan een leeftijd." (Stuk Senaat, 5-2170/4, blz. 13). Het criterium van de oordeelsbekwaamheid lijkt dus "magisch" want het biedt blijkbaar de mogelijkheid ieder probleem op te lossen in verband met de vragen van minderjarigen omdat het de inaanmerkingneming mogelijk maakt van het feitelijke vermogen van elke individuele minderjarige naargelang zijn bekwaamheden en zijn vermogens en naargelang de bijzondere beslissing in verband met zijn gezondheid — in dit geval, zijn leven. De spreker is het geenszins eens met dit standpunt. Dat criterium is volgens hem weliswaar minder "willekeurig" dan dat van de wettelijke leeftijd, maar het doet meer bepaald vier vragen rijzen. Wat betekent de oordeelsbekwaamheid in het kader van een euthanasieaanvraag? Wie beoordeelt dat criterium, dat wil zeggen wie beschikt over voldoende bekwaamheden en kennis om dat criterium te beoordelen? Hoe zal dat criterium worden beoordeeld, met andere woorden op grond van welke criteria zal de persoon die die bekwaamheid moet beoordelen zijn advies motiveren? En tot slot, wat is de weerslag van de beoordeling van de oordeelsbekwaamheid op de jongere, in het bijzonder als men ervan uitgaat dat hij niet oordeelsbekwaamheid is?

Ten eerste maakt de oordeelsbekwaamheid het voor de jongere mogelijk dat zijn euthanasieaanvraag, zijn instemming wordt erkend. Volgens een van de grondbeginselen van het recht moet de instemming echter vrij en weloverwogen zijn wil ze geldig zijn. Is dat werkelijk het geval voor een minderjarige die om euthanasie verzoekt? Men kan daaraan twijfelen.

"Vrije" instemming betekent toestemming zonder enige druk, terwijl geweten is dat de omgeving morele druk kan uitoefenen, zelfs onbewust. Het is onjuist te geloven dat de jongere zich in zijn legitieme streven

dans sa quête légitime d'autonomie, s'affranchit pour autant de ses relations familiales et sociales. Si l'accélération des processus de maturité et de discernement d'un jeune qui souffre est souvent reconnue, ce n'est pas pour autant que les décisions de fin de vie doivent s'inscrire en dehors des relations sociales, familiales et parentales: les jeunes sont sensibles par rapport à ce que vivent leurs proches. Un jeune pourrait ainsi demander l'euthanasie pour mettre fin à la douleur de ses proches plutôt que pour mettre fin à ses propres douleurs. Les enfants peuvent être considérés comme des "éponges" par rapport aux souffrances de leurs proches et il paraît très compliqué de distinguer ce qui relève d'une décision du jeune lui-même et ce qui est influencé par le contexte familial, médical. Le mineur est un être de relation, et ces relations influencent ce qu'il est. On peut imaginer que l'autorité naturelle des parents se ressentira dans le choix fait par le mineur, tout comme l'autorité accordée à l'équipe médicale qui s'occupe de lui. Plus l'enfant est jeune, plus le danger est grand qu'il ne se conforme à ce qu'on attend de lui. Un consentement "éclairé" signifie que le consentement est donné après avoir reçu une information claire et complète quant à l'acte pratiqué, aux conséquences de celui-ci et aux alternatives de choix. Comment s'assurer que le jeune a bien compris l'information reçue au sujet de l'euthanasie, et notamment comment s'assurer qu'il a conscience de ce qu'est la mort et des conséquences irréversibles d'une euthanasie?

La deuxième question est celle de la personne qui évalue la capacité de discernement. Le projet de loi prévoit que ce critère est évalué par un pédopsychiatre ou un psychologue. Or, au Sénat, ces professionnels n'ont pas été consultés afin de savoir comment ils ressentaient une telle responsabilité. Les commissions réunies ont uniquement reçu un avis écrit du professeur Roegiers, pédopsychiatre — à la demande des sénateurs du groupe cdH à qui l'on avait refusé l'organisation de nouvelles auditions.

Le projet de loi ne dit rien concernant le critère permettant d'évaluer la capacité de discernement et il laisse donc le "champ libre" au pédopsychiatre ou au psychologue. Celui-ci est-il prêt à exercer cette responsabilité et dispose-t-il des outils nécessaires pour exercer cette mission? L'évaluation de la capacité de l'enfant à exprimer sa volonté et à faire preuve de discernement peut être très complexe.

Enfin, se pose la question de l'effet de l'évaluation de la capacité de discernement sur le jeune. Comment le jeune, malade, en fin de vie, va-t-il vivre l'évaluation de sa capacité de discernement, ce contrôle extérieur

naar autonomie van zijn familiale en sociale relaties losmaakt. Het is niet omdat lijdende jongeren vaak sneller maturiteit en oordeelsvermogen blijken te verwerven dat beslissingen over het levenseinde buiten de sociale, familiale en ouderlijke relaties moeten worden geplaatst: jongeren zijn gevoelig voor wat hun familieleden doorstaan. Een jongere zou aldus euthanasie kunnen vragen om de smart van zijn naasten te lenigen, veeleer dan om aan zijn eigen lijden een einde te maken. Kinderen kunnen met betrekking tot het lijden van hun naasten worden beschouwd als "sponzen", en het blijkt heel moeilijk een onderscheid te maken tussen wat een beslissing van de jongere zelf is, en wat de invloed is van de medische en familiale context. De minderjarige is een relationeel wezen, en die relaties beïnvloeden wat hij is. Men kan zich voorstellen dat het natuurlijke gezag van de ouders zich laten gevoelen in de keuze van de minderjarige, net als het gezag dat wordt toegekend aan het medisch team dat hem verzorgt. Hoe jonger het kind, hoe groter het gevaar dat het zich zal conformeren aan wat van hem wordt verwacht. "Geïnformeerde" instemming betekent dat instemming wordt gegeven na duidelijke en volledige informatie te hebben ontvangen over de overwogen handeling, de gevolgen ervan en alternatieve keuzes. Hoe kan men zich ervan vergewissen dat de jongere de ontvangen informatie over euthanasie goed heeft begrepen, en vooral, hoe kan men zich ervan vergewissen dat hij zich bewust is van wat de dood betekent en van de onomkeerbare gevolgen van euthanasie?

Het tweede knelpunt heeft betrekking op de persoon die het oordeelsvermogen evalueert. Het wetsontwerp bepaalt dat dit criterium wordt beoordeeld door een kinder- en jeugdpsychiater of een jeugdpsycholoog. Maar in de Senaat werden die beroepsbeoefenaars niet geraadpleegd om te weten hoe zij een dergelijke verantwoordelijkheid aanvoelen. De verenigde commissies hebben alleen maar een schriftelijk advies ontvangen van professor Roegiers, kinder- en jeugdpsychiater — op verzoek van de cdH-senatoren, aan wie men de organisatie van nieuwe hoorzittingen had geweigerd.

Het wetsontwerp zegt niets over het criterium waarmee men de oordeelsbekwaamheid kan evalueren en het laat de kinder- en jeugdpsychiater of psycholoog dus de "vrije keus". Is die bereid die verantwoordelijkheid te dragen en beschikt hij daartoe over de nodige *tools*? De evaluatie van het vermogen van het kind om zijn wil te uiten en om blijk te geven van oordeelsvermogen kan heel ingewikkeld zijn.

Tot slot rijst de vraag naar het effect van de evaluatie van de oordeelsbekwaamheid van de jongere. Hoe gaat de zieke, terminale jongere die evaluatie, die externe controle door een onbekende, ervaren? Hoe

exercé par un inconnu ? Comment va-t-il ressentir l'arrivée de ce tiers sachant qu'il a besoin d'un avis positif de cette personne pour que sa demande d'euthanasie soit acceptée? Si le pédopsychiatre ou le psychologue conclut que l'enfant dispose de la capacité de discernement, cela viendra sans doute confirmer les désirs du jeune, de ses parents, de l'équipe et cela ne posera pas trop de problème. La situation est tout autre lorsqu'il conclut à l'absence de discernement chez le mineur. En effet, le projet de loi prévoit que le médecin informe le patient et ses responsables légaux du résultat de ces consultations. Mais comment cette information se déroule-t-elle? Que dira concrètement le médecin au mineur non émancipé en cas de rapport négatif? Quel sera l'impact de ce message auprès du jeune, en termes d'image de soi, de confiance en soi, d'estime de soi, alors qu'il se trouve déjà confronté à un vécu douloureux voire destructeur?

M. Brotcorne considère donc que le critère de la capacité de discernement, présenté comme le plus pertinent par les auteurs du texte, est loin d'être satisfaisant et pose finalement plus de questions qu'il n'en résout. Il risque d'aboutir à l'effet inverse de celui qui est recherché, c'est-à-dire une insécurité juridique plus grande encore.

L'orateur aborde ensuite la question de la place des représentants légaux dans la procédure de décision par rapport à une demande d'euthanasie. En lisant le projet de loi, on peut se demander à qui revient finalement le pouvoir de décision, étant donné que contrairement à la loi du 28 mai 2002, dans le présent projet de loi, de nombreuses personnes participent au processus décisionnel.

Ce point illustre clairement le fait que nous sommes confrontés ici à un autre régime que celui de la loi de 2002: le fait que le patient ne décide plus seul pour lui-même montre bien le changement fondamental de point de vue. En effet, la loi du 28 mai 2002 sur l'euthanasie fait référence à une personne adulte, souffrante, qui fait une demande d'euthanasie. Il s'agit ici d'un changement de philosophie parce que ce n'est plus à la seule demande de la personne concernée que l'euthanasie est pratiquée, c'est avec l'intervention de tiers. En outre, d'après la loi relative aux droits du patient du 22 août 2002, la décision finale revient au patient mineur s'il est considéré comme apte à apprécier raisonnablement ses intérêts. Il décide alors seul, de manière autonome. Or, le projet de loi en débat fait référence au mineur capable de discernement qui pourrait demander l'euthanasie, tout en exigeant une confirmation par les parents. N'y a-t-il pas là une contradiction? Cela démontre que les constructions

gaat hij de komst van die derde opvatten, in het besef dat hij van die persoon een positief advies nodig heeft opdat zijn verzoek om euthanasie wordt ingewilligd? Als de kinder- en jeugdpsychiater of psycholoog tot het besluit komt dat het kind over die oordeelsbekwaamheid beschikt, zal dat waarschijnlijk de verlangens van de jongere, van de ouders en van het team bevestigen en zal dat geen problemen doen rijzen. De situatie is echter heel anders als hij besluit dat de jongere niet over de nodige oordeelsbekwaamheid beschikt. Het wetsontwerp bepaalt immers dat de arts de patiënt en zijn wettelijke vertegenwoordigers op de hoogte brengt van het resultaat van zijn raadpleging. Maar hoe verloopt die informatieoverdracht? Wat zal de arts concreet zeggen aan de niet-ontvoogde jongere in geval van een negatief advies? Wat zal de impact van die boodschap zijn voor de jongere, voor zijn zelfbeeld, zijn zelfvertrouwen en zijn zelfachting, terwijl hij al in een pijnlijke of zelfs destructieve situatie verkeert?

De spreker vindt dus dat het criterium van de oordeelsbekwaamheid, dat door de indieners van de tekst als het meest relevante wordt voorgesteld, verre van bevredigend is en uiteindelijk meer vragen oproept dan beantwoordt. Het dreigt een averechts effect te hebben, dat wil zeggen nog grotere rechtsonzekerheid.

Vervolgens snijdt hij de vraag aan naar de plaats van de wettelijke vertegenwoordigers in het beslissingsproces met betrekking tot een verzoek om euthanasie. Als men het wetsontwerp leest, kan men zich afvragen bij wie uiteindelijk de beslissingsbevoegdheid ligt, want anders dan in tot de wet van 28 mei 2002, nemen in dit wetsontwerp talrijke mensen deel aan het beslissingsproces.

Dit punt toont duidelijk aan dat we hier te maken hebben met een heel ander stelsel dan dat van de wet van 2002: het feit dat de patiënt niet langer alleen voor zichzelf beslist, getuigt van een fundamenteel andere invalshoek. De euthanasiewet van 28 mei 2002 verwijst immers naar een volwassene persoon die lijdt en om euthanasie verzoekt. Hier geldt evenwel een heel andere insteek, aangezien de euthanasie niet langer wordt toegepast op exclusief verzoek van de betrokken persoon, maar met de betrokkenheid van derden. Ingevolge de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt ligt de uiteindelijke beslissing bij de minderjarige patiënt indien hij ertoe bekwaam wordt geacht zijn belangen redelijkerwijze te beoordelen. In dat geval beslist de patiënt alleen en zelfstandig. Het ter bespreking voorliggende wetsontwerp heeft evenwel betrekking op euthanasie die kan worden aangevraagd door de minderjarige die oordeelsbekwaam is, maar waarbij de ouders dat verzoek moeten bevestigen.

juridiques faites ici ne règlent pas les problèmes mais peuvent déboucher à des situations dramatiques. En outre, que se passe-t-il en cas de désaccord entre un mineur et ses parents, voire entre les parents entre eux, par exemple dans une situation de parents divorcés ou séparés? Comment ces conflits vont-ils être réglés? Quel accompagnement sera-t-il disponible pour ces différentes personnes concernées par la demande d'euthanasie du mineur? Le législateur doit apporter des solutions à ces situations, ce qui n'est pas le cas dans le texte actuel du projet de loi.

M. Brotcorne aborde en outre le rôle du tiers, pédopsychiatre ou psychologue. Avec quels outils et quels moyens ce tiers va-t-il évaluer la capacité de discernement du mineur? Ce tiers sera indépendant de l'équipe soignante. Ne s'écarte-t-on pas de la réalité de terrain en faisant appel à un tiers plutôt qu'à l'équipe soignante en place? Ce tiers devra prendre connaissance de l'ensemble du dossier, interroger l'enfant. N'aurait-on pas pu faire le choix d'un médecin de l'équipe soignante? Y a-t-il une plus-value réelle à ce choix du tiers?

Le professeur Roegiers, dans sa note écrite, faisait explicitement référence au "manque de formation spécifique des psychologues de liaison. A 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." (Document Sénat n° 5-2170/4, p. 96). L'on peut se demander si le psychologue dispose actuellement des "outils" nécessaires à accomplir cette mission. Dans la négative, le psychologue bénéficiera-t-il de formations adéquates pour remplir cette nouvelle mission correctement? Par ailleurs, confier la mission d'évaluation de la capacité de discernement à un pédopsychiatre est déjà délicat mais confier cette mission à un psychologue le semble encore plus. Un pédopsychiatre, en tant que médecin, a probablement une meilleure connaissance des enjeux qu'un psychologue ne disposant pas de cette formation médicale de base et à qui on va demander un avis.

M. Brotcorne rappelle aussi brièvement son point de vue selon lequel les notions juridiques utilisées par le projet de loi, telles que la capacité juridique, la capacité de discernement, la représentation, le mineur *etc.* sont peu précisées et utilisées sans cohérence dans le projet

Spreekt het een het ander niet tegen? De uitgewerkte juridische constructies blijken aldus de problemen niet te verhelpen, maar kunnen tot dramatische toestanden leiden. Wat gebeurt bovendien als een minderjarige en zijn ouders het niet met elkaar eens zijn, of wanneer de ouders onderling het niet eens zijn, meer bepaald wanneer zij niet langer samenwonen of gescheiden zijn? Hoe zal met dergelijke patstellingen worden omgegaan? In welke begeleiding zal worden voorzien voor al die verschillende personen die bij het euthanasieverzoek van de minderjarige betrokken zijn? De wetgever moet voor die situaties oplossingen aanreiken, wat het wetsontwerp, zoals het nu geredigeerd is, niet doet.

De heer Brotcorne gaat voorts in op de rol van de derde, de kinder- en jeugdpsychiater of de psycholoog. Met welke instrumenten en middelen zal die derde de oordeelsbekwaamheid van de minderjarige beoordelen? Die derde moet buiten het zorgteam staan. Gaat men niet in tegen de realiteit in het veld als men veeleer een beroep doet op een derde in plaats van op het actieve zorgteam? Die derde zal zich in het volledige dossier moeten inwerken en de minderjarige een hele reeks vragen moeten stellen. Had men die taak niet beter toevertrouwd aan een arts van het zorgteam? Welke echte meerwaarde biedt de keuze voor een derde persoon?

In zijn reflectienota verwees professor Roegiers uitdrukkelijk naar het gebrek aan een "specifieke opleiding voor [verbindingspsychologen]. 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" (Stuk Senaat nr. 5-2170/4, blz. 96). De vraag rijst of de psycholoog thans over de "instrumenten" beschikt om die taak ter harte te nemen. Zo niet, zal de psycholoog dan passende opleidingen kunnen volgen om die nieuwe taak naar behoren te kunnen uitvoeren? Het ligt al niet voor de hand de oordeelsbekwaamheid te laten beoordelen door een kinder- en jeugdpsychiater, die taak aan een psycholoog toevertrouwen lijkt al helemaal heikel. Een kinder- en jeugdpsychiater heeft als arts wellicht een betere kennis van alle dossieraspecten dan een psycholoog, die geen medische basisopleiding heeft gehad en die om advies zal worden gevraagd.

De heer Brotcorne herinnert ook kort aan zijn standpunt dat het wetsontwerp allerlei juridische begrippen hanteert, maar zonder veel nauwkeurigheid en samenhang (rechtsbekwaamheid, oordeelsbekwaamheid, vertegenwoordiging, minderjarige enzovoort). Gezien

de loi. Elles donnent lieu à une insécurité juridique et auraient mérité un avis du Conseil d'État.

M. Brotcorne conclut son intervention en rappelant les trois grands questionnements que suscite chez lui le projet de loi. Premièrement, le critère de "capacité de discernement", loin de répondre à tous les problèmes par rapport aux demandes d'euthanasie qui seraient exprimées par des mineurs, pose de nombreuses questions: que signifie "disposer de la capacité de discernement" lorsqu'il est question d'une demande d'euthanasie? L'évaluation de ce critère relève-t-elle des missions d'un psychologue? Comment ce critère sera-t-il évalué? Quel est l'impact de l'évaluation de la capacité de discernement sur le jeune concerné? Deuxièmement, la place des représentants légaux pose également question, particulièrement lorsque l'on envisage les situations de désaccord entre un mineur et ses parents ou de désaccord entre les parents. Comment régler ces conflits? Troisièmement, les problèmes au niveau des termes utilisés dans le projet de loi ne sont pas résolus non plus.

Face au manque de garanties prévues par le texte et aux insécurités qu'il apporte, l'orateur ne soutient pas le projet de loi dans son état actuel. Il précise qu'il fera rapport à son groupe, pour permettre aux uns et aux autres de faire leur choix.

Mme Sonja Becq (CD&V) rappelle que le projet de loi à l'examen autorise l'euthanasie pour les mineurs, pour autant qu'ils soient dotés de la capacité de discernement, dans un état de souffrance physique et malades en phase terminale. Les parents doivent confirmer la demande de l'enfant malade.

L'intervenante déplore que le Sénat ait, sans évaluation préalable de la loi actuelle du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, étendu celle-ci aux mineurs. Une telle évaluation est, selon elle, toutefois cruciale pour vérifier si cette loi est appliquée rigoureusement. Elle attire l'attention sur le fait qu'il existe plusieurs lacunes au niveau des mécanismes de contrôle dans l'application de la loi actuelle relative à l'euthanasie.

de rechtsonzekerheid die daardoor ontstaat, had de Raad van State om advies moeten worden gevraagd.

Tot besluit van zijn betoog herinnert de heer Brotcorne aan de drie grote krachtlijnen van het wetsontwerp die bij hem vragen oproepen. *Primo*, het criterium van de "oordeelsbekwaamheid". Niet alleen volstaat dit criterium hoegenaamd niet om alle problemen met betrekking tot de euthanasieverzoeken van minderjarigen te verhelpen, het roept bovendien tal van andere vragen op: wat wordt precies bedoeld met "oordeelsbekwaam zijn" wanneer het om een euthanasieverzoek gaat? Is het de taak van een psycholoog om de inachtneming van dat criterium te beoordelen? Hoe zal dat criterium worden geëvalueerd? Welke invloed heeft de beoordeling van de oordeelsbekwaamheid op het kind of de jongere? *Secundo*, de wettelijke vertegenwoordigers. Het is niet duidelijk of zij hun rol terdege kunnen vervullen, met name in het licht van de mogelijke onenigheid tussen een minderjarige en zijn ouders of tussen de ouders onderling. Hoe moeten die conflicten worden bijgelegd? Ten derde is er evenmin een oplossing voor de problematische begrippen die in het wetsontwerp worden gebruikt.

Gelet op het gebrek aan waarborgen in de tekst en op de onzekerheden die hij meebrengt, kan de spreker het wetsontwerp in de vorm waarin het nu voorligt niet steunen. Hij laat weten dat hij verslag zal uitbrengen aan zijn fractie zodat eenieder zijn keuze kan bepalen.

Mevrouw Sonja Becq (CD&V) herinnert eraan dat voorliggend wetsontwerp euthanasie mogelijk maakt voor minderjarigen, voor zover ze oordeelsbekwaam zijn, fysiek lijden en terminaal ziek zijn. De ouders moeten de vraag van het zieke kind bevestigen.

De spreekster betreurt dat de Senaat zonder voorafgaande evaluatie van de huidige euthanasiewet van 28 mei 2002 tot de uitbreiding van de euthanasiewet naar minderjarigen toe is overgegaan. Een dergelijke evaluatie is volgens haar echter cruciaal om na te gaan of deze wet op een zorgvuldige manier wordt toegepast. Zij vestigt er de aandacht op dat er immers verschillende lacunes die zich situeren op het niveau van de controlemechanismen bestaan in de toepassing van de huidige euthanasiewet.

Cette loi prévoit un contrôle *a priori*: cela signifie que le médecin traitant doit consulter un deuxième médecin indépendant avant de pratiquer l'euthanasie. En pratique, il s'avère toutefois que le médecin consulté ne doit absolument pas être indépendant. Le médecin traitant détermine en effet lui-même celui qu'il consulte comme deuxième médecin. En outre, l'indépendance n'est pas contrôlée. De plus, le médecin traitant ne doit absolument pas tenir compte de l'avis du médecin consulté. Il peut tout simplement y passer outre.

Une fois l'euthanasie pratiquée, le dossier est transmis à la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, qui doit vérifier si toutes les conditions légales ont été respectées. La pratique nous apprend toutefois qu'il s'agit d'un contrôle théorique au cours duquel la Commission de contrôle et d'évaluation examine environ 200 dossiers en l'espace de 3 heures. Cette Commission, qui a déjà examiné 15 000 dossiers, n'a pas encore déposé la moindre plainte auprès du parquet. Eu égard à sa composition, dans laquelle l'idéologie joue un grand rôle, une majorité des deux tiers n'a encore jamais été réunie pour renvoyer certains dossiers au parquet. À titre de comparaison: aux Pays-Bas, entre 10 et 20 dossiers sont transmis chaque année au parquet. Un autre problème est que certains membres de la Commission de contrôle et d'évaluation sont à la fois juge et partie lorsqu'il s'agit d'apprécier les dossiers qu'ils leur sont soumis.

Bref, il n'est pas question d'un contrôle précis avant et après l'exécution de l'euthanasie. Le membre estime dès lors que la priorité doit être d'améliorer les mécanismes de contrôle existants afin que la procédure d'euthanasie offre une protection suffisante et réprime effectivement les abus éventuels à l'égard de cette législation. Cette amélioration est d'autant plus nécessaire si la législation sur l'euthanasie est rendue applicable aux mineurs.

Mme Becq déplore que le projet de loi à l'examen visant à étendre l'euthanasie aux mineurs capables d'exprimer leur volonté n'ait pas été rédigé avec soin. L'intervenante illustre son point de vue à l'aide des exemples suivants:

— Le critère de la "capacité de discernement" n'est pas défini dans le projet de loi. L'intention est-elle de prévoir un nouveau critère ou s'agit-il d'un synonyme du "discernement" mentionné dans le Code civil? Elle fait observer qu'il est particulièrement difficile d'autoriser l'euthanasie pour un groupe-cible qui n'est pas soigneusement délimité.

In de euthanasiewet wordt in een *a priori* controle voorzien: dit betekent dat de behandelende arts, vooraleer hij tot de uitvoering van euthanasie overgaat een tweede onafhankelijke arts moet raadplegen. In de praktijk blijkt echter dat de geraadpleegde arts helemaal niet onafhankelijk hoeft te zijn. De behandelende arts bepaalt immers zelf wie hij als tweede arts consulteert. De onafhankelijkheid wordt bovendien niet gecontroleerd. Verder hoeft de behandelende arts helemaal geen rekening te houden met het advies van de geconsulteerde arts. De behandelende arts kan het advies gewoon naast zich neerleggen.

Na de uitvoering van de euthanasie, komt het dossier bij de federale controle- en evaluatiecommissie terecht die moet controleren of alle wettelijke voorwaarden werden nageleefd. De praktijk leert echter dat het om een papieren toetsing gaat, waarbij de controle- en evaluatiecommissie ongeveer 200 dossiers onderzoekt op 3 uur tijd. Deze commissie, die al 15 000 dossiers heeft onderzocht, heeft nog geen enkele klacht bij het parket ingediend. 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. Ter vergelijking, in Nederland worden jaarlijks tussen 10 tot 20 dossiers naar het parket verzonden. Een ander probleem is dat sommige leden van de controle- en evaluatiecommissie tegelijkertijd rechter en partij zijn bij de beoordeling van de dossiers die aan hen worden voorgelegd.

Kortom, van een accurate controle voor en na de uitvoering van euthanasie is er geen sprake. Het lid meent dan ook dat de prioriteit moet gaan naar een verbetering van de bestaande controlemechanismen, opdat de euthanasieprocedure genoeg bescherming biedt en eventuele misbruiken van de wetgeving daadwerkelijk beteugelt. Dit is in het bijzonder nodig wanneer de euthanasiewetgeving van toepassing wordt gemaakt op minderjarigen.

Mevrouw Becq betreurt dat voorliggend wetsontwerp tot uitbreiding van euthanasie naar wilsbekwame minderjarigen toe niet zorgvuldig is opgesteld. De spreker toont dit aan de hand van de volgende voorbeelden aan:

— Het criterium "oordeelsbekwaamheid" wordt in het wetsontwerp niet gedefinieerd. Is het de bedoeling om een nieuw criterium in te voeren of is dit criterium een synoniem van het begrip "onderscheidingsvermogen", als bedoeld in het Burgerlijk Wetboek? Zij merkt op dat het uitermate problematisch is om euthanasie toe te laten voor een doelgroep die niet zorgvuldig afgebakend is.

— Comment le pédopsychiatre ou le psychologue peut-il contrôler la capacité de discernement du mineur, étant entendu que:

* les compétences permettant de jauger les résultats à court et à long terme sont encore en plein développement au cours de l'adolescence;

* les zones du cerveau régissant les émotions et l'intelligence ne sont pas encore bien harmonisées chez les mineurs;

* les enfants se laissent influencer par des adultes importants pour eux, en premier lieu par leurs parents. Pensons-nous vraiment que, s'agissant des décisions concernant l'euthanasie et l'irréversibilité de la mort, les enfants sont capables de décider sans aucune difficulté et sans subir la moindre influence de leur entourage? Pense-t-on vraiment qu'un enfant de dix ans va demander l'euthanasie en toute autonomie?

Ces observations critiques relatives à la capacité de discernement se retrouvent d'ailleurs dans le texte du groupe de travail Metaforum KULeuven "*Euthanasie en menselijke kwetsbaarheid*"¹, qui précise ce qui suit:

"Il ressort d'études 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. 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."

"Il ressort d'autres études 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. L'étude

— Hoe kan de kinder- en jeugdpsychiater of psycholoog, de oordeelsbekwaamheid van de minderjarige nagaan, gelet op het feit dat:

* de vaardigheden om resultaten op korte en op lange termijn af te wegen nog volop aan het ontwikkelen zijn tijdens de adolescentie?

* de emotionele en verstandelijke hersengebieden van de minderjarige nog niet goed op elkaar afgestemd zijn?

* kinderen zich laten beïnvloeden door belangrijke personen, in de eerste plaats door hun vader en moeder? Geloven we echt dat als het gaat over beslissingen over euthanasie en over de onomkeerbaarheid van de dood, een kind zonder enig probleem en zonder enige invloed van zijn omgeving in staat is om een dergelijke beslissing te nemen? Geloofd men echt dat een 10-jarige autonoom om euthanasie zal vragen?

Deze kritische bemerkingen met betrekking tot de oordeelsbekwaamheid zijn overigens terug te vinden in de visietekst van het Metaforum KULeuven "*Euthanasie en menselijke kwetsbaarheid*"¹, waarin het volgende staat:

"Onderzoek geeft aan dat minderjarigen in medische situaties op een meer impulsieve manier beslissingen nemen dan volwassenen. Ze houden minder rekening met korte- en langetermijengevolgen 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. Zelfs al maakt een minderjarige een intellectuele analyse van een beslissing en schat hij er de korte- en langetermijengevolgen 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."

"Verder onderzoek toont aan dat minderjarigen 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. Het onderzoek wijst bovendien op de sterke en vanzelfsprekende autoriteit die ouders hebben om hun kinderen

¹ https://www.kuleuven.be/metaforum/docs/pdf/wg_9_n.pdf

¹ https://www.kuleuven.be/metaforum/docs/pdf/wg_9_n.pdf

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." (traduction).

Dans le projet de loi à l'examen, le pédopsychiatre ou le psychologue doit constater la capacité de discernement du mineur. Toutefois, il n'est nulle part mentionné dans le projet que cet expert doit être indépendant. S'agit-il d'une négligence ou a-t-on sciemment omis cette exigence d'indépendance? Le médecin traitant pourra-t-il choisir s'il confie l'examen de la capacité de discernement à un pédopsychiatre ou à un psychologue? Pourquoi donne-t-on cette possibilité: un psychologue constitue-t-il un choix tout aussi valable qu'un pédopsychiatre? Et puisque la capacité de discernement est la pierre angulaire de la législation à l'examen, pourquoi ne pas demander à une équipe pluridisciplinaire ou à un comité d'éthique de se prononcer à ce sujet?

Le projet de loi exige que la demande du patient, ainsi que l'accord des représentants légaux si le patient est mineur, soient actés par écrit. Pour éviter toute ambiguïté, est-il question, en l'espèce, du mineur non émancipé, du mineur émancipé, ou du mineur non émancipé comme du mineur émancipé?

Par ailleurs, les représentants légaux doivent donner leur accord. Qui sont ces représentants légaux? Entend-on par là les personnes qui ont un lien de filiation avec le mineur? Ou vise-t-on les personnes qui sont titulaires de l'autorité parentale et qui n'ont pas été déchues de l'autorité parentale? S'agit-il des personnes qui exercent l'autorité parentale? Le parent qui n'exerce pas l'autorité parentale ne représente en effet pas l'enfant. Cela signifie-t-il qu'un parent exerçant l'autorité parentale de manière exclusive pourrait juger seul de la demande d'euthanasie? Que peut faire alors l'autre parent en cas de désaccord? Porter l'affaire devant le tribunal de la jeunesse en se fondant sur l'article 387bis du Code civil?

Le tuteur et le tuteur officieux sont-ils également visés? Supposons que les parents soient temporairement dans l'impossibilité d'exercer l'autorité parentale et qu'un tuteur ait été désigné, cela signifierait-il que ce dernier pourrait décider seul dans ce cas? Qu'advient-il en cas de dispute entre les parents? Quid en cas de désaccord du subrogé tuteur (généralement quelqu'un

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."

In het voorliggende wetsontwerp moet de kinder- en jeugdpsychiater of de psycholoog de oordeelsbekwaamheid van de minderjarige vaststellen. Echter, in het wetsontwerp is nergens de vereiste opgenomen dat deze expert onafhankelijk moet zijn. Gaat het hier over een slordigheid of werd de vereiste van onafhankelijkheid bewust weggelaten? Mag de behandelende arts kiezen of hij het onderzoek naar de oordeelsbekwaamheid toevertrouwt aan een kinder- en jeugdpsychiater dan wel aan een psycholoog? Waarom wordt een keuzemogelijkheid geboden: is een psycholoog een evenwaardig alternatief voor de kinder- en jeugdpsychiater? En aangezien de oordeelsbekwaamheid het sluitstuk van voorliggende wetgeving vormt, waarom geen multidisciplinaire team of ethisch comité erover laten oordelen?

Het wetsontwerp vereist dat het verzoek van de patiënt, alsook de instemming van de wettelijke vertegenwoordigers, indien de patiënt minderjarig is, op schrift worden gesteld. Gaat het hier, voor alle duidelijkheid, over de niet-ontvoogde minderjarige, over de ontvoogde minderjarige of over zowel de niet-ontvoogde als de ontvoogde minderjarige?

Voorts dienen de wettelijke vertegenwoordigers hun akkoord te geven. Wie zijn de wettelijke vertegenwoordigers? Worden daarmee de personen met een afstammingsband bedoeld? Worden daarmee de personen bedoeld die titularis zijn van het ouderlijk gezag en niet ontzet zijn uit het ouderlijk gezag? Worden daarmee de personen die het ouderlijk gezag uitoefenen bedoeld? De ouder die niet het ouderlijk gezag uitoefent, vertegenwoordigt immers het kind niet. Dit zou dus betekenen dat een ouder die exclusief het ouderlijk gezag uitoefent, alleen kan oordelen over het verzoek tot euthanasie? Wat kan de andere ouder dan doen als hij het daar niet mee eens is? De zaak op grond van artikel 387bis van het Burgerlijk Wetboek voor de jeugdrechtbank brengen?

Worden ook de voogd en de pleegvoogd bedoeld? Stel dat de ouders tijdelijk in de onmogelijkheid verkeren om het ouderlijk gezag uit te oefenen en er een voogd is aangesteld, dan zou dit betekenen dat deze voogd daar alleen over mag beslissen? Wat in geval van ruzie tussen de ouders? Wat als de toeziende voogd (meestal iemand van de andere kant

de l'autre branche de la famille)? Qu'advient-il en cas de dispute entre le tuteur officieux et les parents?

Le médecin examinera-t-il préalablement la qualité de "représentant légal"? Comment l'accord est-il constaté? Le projet de loi prévoit que le médecin s'assure "qu'ils marquent leur accord" sur la demande du patient mineur. Comment cet "accord" est-il constaté? Cela doit-il se faire par écrit? La loi ne prévoit aucune garantie à ce sujet. Et, qu'advient-il si les parents reviennent à de meilleurs sentiments?

L'accord peut-il être annulé? Les parents peuvent-ils retirer leur accord? En effet, quelqu'un qui introduit une demande d'euthanasie ne doit pas nécessairement procéder à l'euthanasie.

À l'article 3, § 3, de la loi de 2002 relative à l'euthanasie, le patient qui n'est pas en phase terminale est défini comme un patient dont "le décès n'interviendra manifestement pas à brève échéance". Dans le projet de loi à l'examen, il est question d'un mineur qui se trouve dans une situation sans issue "entraînant le décès à brève échéance". La possibilité (et non la certitude) du décès du mineur à brève échéance suffit-elle?

L'article 3, § 2, de la loi de 2002 relative à l'euthanasie, portant sur les conditions procédurales que le médecin doit respecter, n'est pas adapté dans le projet de loi. Cela signifie que le médecin doit également s'assurer auprès des mineurs du caractère insupportable de la souffrance psychique. Des précisions peuvent-elles être apportées à cet égard?

Qu'entend-on par "capable"? S'agit-il de la notion juridique de "capacité" ou de la capacité d'exprimer sa volonté (= capacité effective)? Dans cette loi, la terminologie est très importante. En effet, selon la signification et l'interprétation que l'on donne à ce terme, il s'agira ou non d'une infraction grave.

Dans l'article 488/1 du Code civil, la notion de "personne incapable d'exprimer sa volonté" est définie, tandis que la notion de "capable" apparaît uniquement dans la loi relative à l'euthanasie.

La loi du 17 mars 2013 réformant les régimes d'incapacité et instaurant un nouveau statut de protection conforme à la dignité humaine a systématiquement inséré la notion de "personne capable d'exprimer sa volonté". À présent, lorsque l'on parle d'incapacité

van de familie) niet akkoord gaat? Wat als er ruzie bestaat tussen de pleegvoogd en de ouders? Zal de arts voorafgaandelijk de hoedanigheid van "wettelijke vertegenwoordiger" onderzoeken?

Hoe wordt het akkoord vastgesteld? In het wetsontwerp wordt bepaald dat de arts zich vergewist van "hun akkoord" betreffende het verzoek van de minderjarige patiënt. Hoe wordt dit "akkoord" vastgesteld? Moet dit schriftelijk gebeuren? Er staat geen enkele garantie hieromtrent in de wet en wat als de ouders tot inkeer komen?

Kan het akkoord ingetrokken worden? Kunnen de ouders hun akkoord intrekken? Iemand die een verzoek tot euthanasie indient, hoeft immers niet noodzakelijk tot euthanasie over te gaan.

In artikel 3, § 3, van de wet van 2002 betreffende de euthanasie wordt naar de niet-terminale patiënt verwezen als "de patiënt die kennelijk niet binnen afzienbare tijd zal overlijden". In dit wetsontwerp wordt gesproken over een minderjarige die zich in een uitzichtloze toestand bevindt "die binnen afzienbare termijn het overlijden tot gevolg heeft". Is het voldoende dat de minderjarige misschien (en niet kennelijk) binnen afzienbare termijn overlijdt?

Artikel 3, § 2, van de wet van 2002 betreffende de euthanasie, met betrekking tot de procedurele voorwaarden die de arts moet naleven, wordt in het wetsontwerp niet aangepast. Dit betekent dat de arts zich ook bij minderjarigen moet vergewissen over het ondraaglijk psychisch lijden. Kan dit verduidelijkt worden?

Wat wordt bedoeld met het begrip "handelingsbekwame"? Is dit de juridische "handelingsbekwaamheid" of de wilsbekwaamheid (= feitelijke bekwaamheid)? De terminologie is in deze wet van zeer groot belang. Afhankelijk van de betekenis en invulling kan immers al dan niet sprake zijn van een ernstig misdrijf.

In het Burgerlijk Wetboek wordt de wilsonbekwame omschreven in artikel 488/1. Het begrip "handelingsbekwame" wordt in geen enkele andere wet dan de euthanasiewet gehanteerd.

De wet van 17 maart 2013 tot hervorming van de regelingen inzake onbekwaamheid en tot instelling van een nieuwe beschermingsstatus die strookt met de menselijke waardigheid, heeft overal het begrip "wilsbekwame" ingevoegd. Wanneer nu de juridische

juridique, on fait référence à la personne protégée en vertu de l'article 492/1 du Code civil.

La loi sur les droits du patient assimile la notion de "personne incapable d'exprimer sa volonté" à celle du patient qui n'est "pas en mesure d'exercer ces droits lui-même". Quelle est la différence entre l'appréciation dont il est question dans la loi sur les droits du patient et la notion de "capable"?

Comment sont interprétées les notions de "mineur" et de "mineur émancipé"? A-t-on repris la terminologie du Code civil? Quelle est la différence entre "capable" et "doté de la capacité de discernement"?

Pour l'intervenante, les questions qui ont précédé indiquent clairement que le projet de loi à l'examen n'est pas prêt à être voté. Le texte doit encore être adapté et précisé. Des clarifications s'imposent, dans la mesure où la loi relative à l'euthanasie constitue une exception à la législation pénale: il convient donc de savoir jusqu'où le médecin peut aller, car une fois qu'il dépasse la limite, il est punissable. Mme Becq regrette par conséquent que la commission n'ait pas accédé à sa demande visant à solliciter l'avis du Conseil d'État.

La membre conclut par quelques considérations relatives à la philosophie de cette législation sur l'euthanasie.

L'élargissement aux mineurs de la loi relative à l'euthanasie est qualifié de nécessaire et urgent, comme s'il existait une demande importante d'euthanasie de la part de mineurs et comme si les enfants atteints de maladies graves et incurables étaient aujourd'hui abandonnés à leur sort et subissaient d'atroces souffrances. Les auditions organisées au Sénat ont montré le contraire.

Les médecins disposent aujourd'hui de suffisamment de possibilités pour faire face aux maladies graves; il est d'ores et déjà possible de contrôler intensivement la douleur et de proposer des soins suffisamment confortables pour garantir ainsi une fin de vie digne et de qualité.

Les médecins peuvent également, en concertation avec le patient ou avec son représentant, décider de suspendre ou de ne pas entamer certains traitements médicaux. Dans les cas exceptionnels où le patient se trouve dans une situation médicale sans issue et où la médecine est incapable de soulager ses souffrances,

handelingsonbekwaamheid wordt bedoeld, moet verwezen worden naar de persoon die beschermd wordt krachtens artikel 492/1 van het Burgerlijk Wetboek.

De wet patiëntenrechten verwijst voor een wilsonbekwame naar "de patiënt die niet in staat is deze rechten zelf uit te oefenen". Wat is het onderscheid tussen de beoordeling gehanteerd in de wet patiëntenrechten en het begrip "handelingsbekwame"?

Hoe worden de begrippen "minderjarige" en "ontvoogde minderjarige" ingevuld? Wordt daar wel teruggegrepen naar de begrippen van het Burgerlijk Wetboek? Wat is het onderscheid tussen "handelingsbekwame" en "oordeelsbekwame"?

De hiervoor gestelde vragen tonen volgens de spreker duidelijk aan dat voorliggend wetsontwerp niet klaar is om gestemd te worden. De tekst moet nog aangepast en verduidelijkt worden. Verduidelijking is noodzakelijk omdat de euthanasiewetgeving een uitzondering uitmaakt op de strafwetgeving: het is dus noodzakelijk om te weten tot waar de arts kan gaan, want eens hij de grens overschrijdt, is hij strafbaar. Mevrouw Becq betreurt dan ook dat de commissie niet is ingegaan op haar verzoek om het advies van de Raad van State in te winnen.

Het lid sluit af met enkele bedenkingen over de filosofie van deze euthanasiewetgeving.

De uitbreiding van de euthanasiewet tot minderjarigen wordt als noodzakelijk en dringend bestempeld, alsof er een grote vraag is naar euthanasie bij minderjarigen en alsof kinderen met een ernstige en ongeneeslijke ziekte vandaag aan hun lot overgelaten worden en enorm veel pijn moeten lijden. Uit de hoorzittingen in de Senaat is het tegendeel gebleken.

Medici beschikken vandaag over genoeg mogelijkheden om met ernstige ziekten om te gaan; ze kunnen de pijn onder controle houden, via doorgedreven pijncontrole, en comfortzorg bieden om op die wijze een kwalitatief en waardig levenseinde te verzekeren.

Ze kunnen ook, in samenspraak met de patiënt of zijn vertegenwoordiger, beslissen om bepaalde medische behandelingen te staken of niet op te starten. In de uitzonderlijke gevallen waarin de patiënt in een medisch uitzichtloze toestand is gekomen en de geneeskunde onvermogen is om het lijden van de patiënt te lenigen,

l'arrêt actif de la vie peut être appliqué comme remède ultime, et légitimé par l'état de nécessité.

Pour le surplus, la demande d'euthanasie chez les mineurs est très exceptionnelle, tout simplement parce que les mineurs ne la réclament pas, même une fois qu'ils ont été informés de cette possibilité. Aux Pays-Bas, où l'euthanasie chez les enfants est autorisée depuis plus de dix ans déjà, aucune demande n'a encore été enregistrée au cours de cette période. L'intervenante comprend parfaitement que les parents refusent de voir leur enfant souffrir, mais elle répète que le projet de loi à l'examen se fonde sur la capacité d'un enfant à exprimer sa volonté. Mme Becq affirme qu'il lui est dès lors pénible de se prononcer à ce sujet.

C'est pourquoi elle estime qu'au lieu d'étendre la loi relative à l'euthanasie aux mineurs, il est davantage nécessaire d'accroître les moyens en faveur des soins palliatifs. La possibilité de mourir en bénéficiant de soins optimaux et sans douleurs et souffrances inutiles doit être un droit pour les patients en fin de vie, qu'ils soient âgés ou jeunes. Enfin, Mme Becq annonce le dépôt de trois amendements. Deux amendements tendent à combler des lacunes dans les mécanismes de contrôle actuels de la loi relative à l'euthanasie. Le troisième introduit un critère d'âge vis-à-vis des mineurs.

Mme Karine Lalieux (PS) rappelle que la loi relative à l'euthanasie du 28 mai 2002 a été prise simultanément à la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs et à la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient. Ces trois textes visaient l'humanisation de la fin de vie et consacraient l'autonomie et l'autodétermination du patient. La dépénalisation de l'euthanasie est un sujet difficile, éminemment personnel, qui ne laisse personne indifférent. Il faut donc considérer la parole de l'autre avec respect.

Aujourd'hui se trouve sur la table de la Commission de la Justice, un sujet encore plus dramatique, encore plus douloureux: l'extension de la dépénalisation, dans des conditions strictes, de l'euthanasie en faveur des mineurs. Mais, selon l'oratrice, ce n'est pas parce que c'est un sujet difficile qu'il devient tabou et qu'il ne faut pas le traiter; au contraire, la réalité se rappelle parfois hélas à nous et impose de légiférer avec toute la sérénité possible.

Mme Lalieux demande à chacun d'être bien conscient qu'il n'est pas question d'un jeu politique: ce texte a pour objectif de répondre, avec toute l'humanité, le sérieux et

kan actieve levensbeëindiging als ultieme remedie worden toegepast via de rechtvaardigheidsgrond van de noodtoestand.

Verder blijkt de vraag naar euthanasie bij minderjarigen slechts heel uitzonderlijk voor te komen. Dit komt omdat de minderjarige er simpelweg niet naar vraagt, ook niet wanneer met hen over de mogelijkheid van euthanasie gesproken wordt. In Nederland, waar euthanasie voor minderjarigen al meer dan tien jaar mogelijk is, is er in al die jaren nog geen enkele uitvoering van een verzoek geregistreerd. De spreekster begrijpt ten volle dat ouders hun kind niet willen zien lijden maar herhaalt dat voorliggend wetsontwerp gebaseerd is op de wilsbekwaamheid van een kind. Mevrouw Becq zegt dat het haar daarom zwaar valt om zich uit te spreken over dit onderwerp.

Om deze redenen is zij van oordeel dat er, in plaats van een uitbreiding van de euthanasiewet naar minderjarigen toe, veeleer nood is aan meer middelen voor palliatieve zorg. Zowel voor oudere als voor jongere terminaal zieke patiënten moet het kunnen sterven met een optimale verzorging zonder pijn en nodeloos lijden, een recht zijn. Mevrouw Becq kondigt tot slot de indiening van 3 amendementen aan. Twee amendementen komen tegemoet aan lacunes in de huidige controlemechanismen van de euthanasiewet. Een ander amendement voert ten aanzien van minderjarigen een leeftijdscriterium in.

Mevrouw Karine Lalieux (PS) herinnert eraan dat de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie gelijktijdig werd aangenomen met de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg en de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt. Die drie teksten strekten ertoe het levenseinde menselijker te maken en zorgden voor een wettelijke verankering van de autonomie en het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt. Het uit het strafrecht halen van euthanasie is een moeilijke, bij uitstek persoonlijke aangelegenheid, die niemand onverschillig laat. De zienswijze van de ander moet dan ook met eerbied worden bejegend.

Nu dient de commissie voor de Justitie zich te buigen over een nog aangrijpender vraagstuk, dat nog gevoeliger ligt: de uitbreiding tot minderjarigen van de depenalisering van euthanasie, onder strikte voorwaarden. De spreekster vindt echter dat deze aangelegenheid, hoe delicaat ze ook is, daarom geen taboe mag zijn en onbehandeld mag blijven; helaas drukt de realiteit ons soms met de neus op de feiten en noopt ze ons zo sereen mogelijk wetgevend op te treden.

Mevrouw Lalieux vraagt dat iedereen er zich goed bewust van zou zijn dat het hier geen politiek spelletje betreft: deze tekst heeft tot doel om met de vereiste

la réflexion qu'il se doit, à une problématique qui hélas se rencontre.

La discussion qui s'est tenue au Sénat était plus vaste que celle ayant lieu à la Chambre aujourd'hui. D'autres éléments étaient sur la table et ont disparu dans le texte final venant du Sénat, notamment la question de l'euthanasie sur les personnes atteintes de pathologie cérébrale, la question de la déclaration anticipée et sa validité dans le temps, la question du refus d'un médecin de pratiquer l'euthanasie pour une question de conscience personnelle et la transmission de ce dossier, ou encore le refus d'un hôpital qu'il soit procédé en son sein à l'euthanasie. Il faudra se pencher à nouveau ultérieurement sur ces questions essentielles qui ont disparu du débat.

Le projet de loi en discussion définit un cadre strict et est le fruit d'un travail intense mené par les sénateurs. C'est un travail enrichi par de nombreuses auditions et réflexions et qui a fort heureusement échappé à des récupérations ou exploitations déplacées. Le texte prévoit donc des conditions strictes pour permettre l'euthanasie: le mineur doit se trouver dans une situation médicale sans issue entraînant le décès à brève échéance; il doit faire 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. Par rapport à la définition des souffrances dont fait état la personne majeure, qui peut demander l'euthanasie, les souffrances psychiques ont disparu. Il ressort cependant des auditions qu'elles ne sont pourtant pas absentes chez le mineur.

Le projet prévoit que le mineur doit être doué de discernement et doit être conscient au moment où il fait la demande. Au départ, les auteurs des propositions de loi avaient envisagé un âge clé pour faire une demande valide mais les auditions ont mis en évidence l'importance de ne pas fixer un âge pivot qui serait totalement injuste et réducteur par rapport à la situation des enfants en souffrance. On a donc préféré le critère de la capacité de discernement de ces enfants. Beaucoup de médecins ont d'ailleurs parlé de la maturité qu'avaient ces enfants frappés par la maladie. On fait donc confiance à la parole de ces enfants, mais la décision doit être encadrée par une équipe pluridisciplinaire, et être soumise à un avis d'un pédopsychiatre ou un psychologue et un avis des parents. Cette décision est bien évidemment prise systématiquement au cas par cas. Néanmoins, la décision ultime et la responsabilité finale sont prises par le médecin. Il ne faut, en effet, pas laisser la responsabilité de la prise de décision uniquement au patient, à sa famille ou au personnel soignant. Mme Lalieux rappelle

menselijkheid, ernst en doordachtheid, een oplossing uit te werken voor een probleem dat zich helaas voordoet.

De bespreking die in de Senaat werd gehouden, omvatte meer aspecten dan de huidige bespreking in de Kamer. Er lagen meer aspecten op tafel, die in de door de Senaat overgezonden definitieve tekst zijn verdwenen, zoals de euthanasie voor personen met een hersenaandoening, de wilsverklaring en de geldigheid ervan, de weigering van een arts om euthanasie uit te voeren omdat hij gewetensbezwaren heeft en de overdracht van het dossier, of nog de weigering van een ziekenhuis om daar euthanasie te voltrekken. Later zullen die heel belangrijke aspecten, die niet in dit debat aan bod komen, alsnog moeten worden besproken.

Het ter bespreking voorliggend wetsontwerp stelt een welomlijnd kader vast en is het resultaat van intens werk van de senatoren. Voorts werden heel wat hoorzittingen en gedachtewisselingen gehouden. Gelukkig werd het onderwerp op geen enkele wijze gerecupereerd of uitgebuit, want dat zou misplaatst geweest zijn. De tekst voorziet dus in strenge voorwaarden waarin euthanasie is toegestaan: de minderjarige moet zich in een uitzichtloze medische toestand bevinden die binnen afzienbare termijn het overlijden tot gevolg heeft; er moet sprake zijn 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. In vergelijking met de definitie van lijden bij volwassenen die om euthanasie mogen verzoeken, is het psychisch lijden verdwenen. Uit de hoorzittingen blijkt evenwel dat die vorm van lijden ook bij minderjarigen niet onbestaande is.

In het wetsontwerp wordt bepaald dat de minderjarige oordeelsbekwaam en bewust moet zijn op het ogenblik dat hij zijn verzoek formuleert. Aanvankelijk hadden de indieners van de wetsvoorstellen voor de minderjarigen een minimumleeftijd voor ogen om uit te maken of een verzoek al dan niet geldig zou zijn. Uit de hoorzittingen is echter gebleken dat de invoering van een concreet leeftijdscriterium totaal onbillijk zou zijn en het door de kinderen doorstane leed al te zeer zou reduceren tot één facet. Daarom werd de voorkeur gegeven aan een ander criterium, te weten de oordeelsbekwaamheid van het kind. Heel wat artsen hebben trouwens aangegeven dat door ziekte getroffen kinderen blijf geven van maturiteit. Zij worden in de voorliggende tekst dan ook op hun woord vertrouwd, maar de beslissing omtrent hun verzoek moet onder begeleiding van een multidisciplinair team worden genomen, alsook voor advies worden voorgelegd aan een kinder- en jeugdpsychiater of een psycholoog en aan de ouders. Uiteraard gaat het hier telkens om beslissingen die geval per geval

que c'est le médecin qui prend notamment l'initiative de demander l'avis du pédopsychiatre ou du psychologue et c'est lui qui détermine le caractère incurable de la maladie et le fait qu'il n'y a pas de guérison possible. En outre, c'est aussi le médecin qui pratique l'acte d'euthanasie.

Le projet a, de plus, prévu l'intervention d'un tiers expert: un psychologue ou un pédopsychiatre — pour évaluer la capacité de discernement de l'enfant. Il n'y a pas de norme universelle à ce sujet et ce choix permet d'analyser au cas par cas et en fonction de la maturité de chacun et des circonstances si l'enfant est doué ou non de discernement, et s'il comprend le côté irréversible de la mort.

La demande émanant de l'enfant doué de discernement n'est pas suffisante; ses parents — son ou ses représentants légaux — doivent également donner leur consentement. Le sujet a été longuement débattu et discuté lors des auditions. En effet, d'une part, la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient précise que le consentement à un traitement médical de l'enfant appartient aux parents, mais que le mineur peut y consentir librement et de manière autonome s'il peut apprécier raisonnablement ses intérêts. Mme Lalieux ne voit donc pas de contradiction entre le projet en discussion et la loi sur les droits du patient.

D'autre part, toute une série d'actes très personnels ne sont pas soumis à la représentation. En se fondant sur l'argument de la puissance parentale, le Sénat a néanmoins opté pour l'accord des parents. Cela permet de ne pas responsabiliser à outrance l'enfant ni de laisser le médecin seul maître.

L'intervenante souligne aussi le fait que son groupe ne peut qu'approuver l'accompagnement psychologique prévu lorsque le traitement de la demande a abouti, l'accompagnement du mineur et de sa famille dans ces heures difficiles est fondamental.

Mme Lalieux conclut son intervention en rappelant que l'euthanasie ne consiste pas à tuer une personne mais à la libérer de ses souffrances. Aucun médecin n'a envie de pratiquer l'euthanasie, ni n'est fait pour ça. Les auditions ont permis de rappeler très justement

worden genomen. Desalniettemin liggen de eindbeslissing en de eindverantwoordelijkheid bij de arts. Het is namelijk raadzaam de verantwoordelijkheid terzake niet uitsluitend bij de patiënt, diens familie of het verzorgingspersoneel te leggen. Mevrouw Lalieux brengt in herinnering dat precies de arts het advies inwint van een kinder- en jeugdpsychiater of een psycholoog; ook komt het hem toe te bepalen of de ziekte echt ongeneeslijk is. Bovendien voert ook hij de euthanasie uit.

Om te bepalen of het kind oordeelsbekwaam is, voorziet het wetsontwerp bovendien in de interventie van een deskundige derde: een psycholoog of een kinder- en jeugdpsychiater. Universele normen zijn in deze aangelegenheid van geen tel en door de hier voorgestelde werkwijze kan de analyse geval per geval gebeuren, naar gelang van de maturiteit van elk kind en naar gelang van de omstandigheden: is het al dan niet oordeelsbekwaam en begrijpt het dat de dood onomkeerbaar is?

Het volstaat niet dat een kind oordeelsbekwaam is opdat het euthanasieverzoek geldig is. De ouders — of de wettelijk vertegenwoordigers — van het kind moeten eveneens hun toestemming geven. Over dat aspect is tijdens de hoorzittingen lang gedebatteerd. Zo wordt in de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt gepreciseerd dat de ouders hun toestemming moeten geven met een medische behandeling voor hun kind, maar tevens dat de minderjarige er vrij en autonoom mee kan toestemmen als hij in staat is zijn eigen belangen op redelijke wijze in te schatten. Mevrouw Lalieux ziet dus geen tegenspraak tussen het ter bespreking voorliggende wetsontwerp en de wet betreffende de rechten van de patiënt.

Overigens valt een hele reeks zeer persoonlijke handelingen buiten het bestek van de vertegenwoordiging. Bogend op het concept "ouderlijke macht" heeft de Senaat er toch voor gekozen de toestemming van de ouders in aanmerking te nemen. Op die manier komt de verantwoordelijkheid niet al te zeer op de schouders van het kind te liggen en is de arts niet de enige die beslist.

Voorts beklemtoont de spreekster dat de fractie waar toe ze behoort, het alleen maar eens kan zijn met de in uitzicht gestelde psychologische begeleiding wanneer het euthanasieverzoek werd ingewilligd; het is immers fundamenteel dat de minderjarige en diens familie in die moeilijke fase worden bijgestaan.

Tot besluit van haar betoog herinnert mevrouw Lalieux eraan dat euthanasie niet neerkomt op het doden van iemand, maar tot doel heeft iemand uit zijn lijden te verlossen. Geen enkele arts voert graag een euthanasie uit of is daarvoor in de wieg gelegd.

que les médecins et le personnel soignant sont là pour soigner et si possible guérir. Face à une souffrance, face à la constatation que plus rien ne peut être fait pour soigner l'enfant, le législateur doit donner aux médecins la possibilité de pratiquer cet acte médical qu'est l'euthanasie, en toute légalité. Le projet de loi en discussion permet d'émettre la volonté de recourir à l'euthanasie pour des mineurs; il renforce la liberté de choix de chacun mais dans le respect de conditions précises évidemment. Chacun est libre d'interpréter ce que mourir dignement signifie pour lui, et nous n'avons pas à porter de jugement sur ces choix. Mme Lalieux rappelle aussi que l'euthanasie n'est pratiquée que sur des personnes en fin de vie qui demandent d'abrèger leurs souffrances. C'est, pour elle, un acte d'ultime humanité, pour permettre à ces personnes de mourir dignement, en choisissant ce qu'elles entendent par une mort digne. Ce n'est nullement une obligation mais c'est un choix qui doit être encadré juridiquement. Même s'il s'agit de peu de cas — ce dont elle n'est pas convaincue —, une loi est nécessaire.

M. Brotcorne parlait de la possibilité déjà existante d'anticiper la mort en pratiquant une injection létale. Pour l'oratrice, cela revient à l'euthanasie. Elle ne pense pas qu'il s'agisse d'ajouter une nouvelle forme de "mort anticipée" mais bien de baliser et d'encadrer légalement les actes pratiqués actuellement. En outre, il ne faut pas opposer la possibilité de pratiquer l'euthanasie avec le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de ceux qui ne choisissent pas l'euthanasie ou tout autre forme de positionnement par rapport à la fin de vie.

M. Olivier Maingain (FDF) rappelle qu'il était favorable à la loi relative à l'euthanasie du 28 mai 2002. Il considérait en effet que le législateur devait faire ce pas car il convenait de mettre dans l'arsenal juridique pénal le médecin et le personnel soignant à l'abri des poursuites. Certains cas très médiatisés ont en outre témoigné d'une dimension philosophique supplémentaire à cette loi relative à l'euthanasie, et ont démontré qu'il s'agissait aussi parfois d'un choix d'anticiper sa fin de vie pour des raisons personnelles et philosophiques.

Le cas de figure dans le présent projet de loi est différent. On ne peut parler de choix philosophique et délibéré d'opter pour la mort anticipée, mais il y a sans doute une volonté chez l'enfant de ne pas subir de souffrance insupportable. A cet égard, M. Maingain se demande pourquoi le texte du projet en débat limite

Integendeel: tijdens de hoorzittingen is zeer terecht aangegeven dat de artsen en het verzorgingspersoneel er zijn om patiënten te verzorgen en zo mogelijk te genezen. Wordt het lijden echter ondraaglijk en bestaat er geen hoop meer op genezing van het kind, dan moeten de artsen, via een optreden van de wetgever, de mogelijkheid krijgen euthanasie, als medische handeling, toe te passen binnen een volstrekt wettelijk kader. Het ter bespreking voorliggende wetsontwerp biedt ruimte om euthanasie voortaan ook op minderjarigen toe te passen. In die zin vergroot het eenieders keuzevrijheid, maar — uiteraard — met inachtneming van precieze voorwaarden. Het staat iedereen vrij voor zichzelf te bepalen wat waardig sterven betekent; het is niet aan ons om over die keuze te oordelen. Mevrouw Lalieux wijst erop dat euthanasie alleen wordt toegepast op mensen in de fase van het levenseinde die vragen hun lijden te verkorten. In haar ogen gaat het bij uitstek om een humane handeling, die mensen helpt waardig te sterven op een manier die zij zelf waardig vinden. Er is geen sprake van een verplichting, maar van een keuze die juridisch moet worden ingebed. Hoewel het aantal gevallen naar verluidt heel klein is (al durft de spreker dat te betwijfelen), is een wet noodzakelijk.

De heer Brotcorne heeft het al gehad over de mogelijkheid de dood te vervroegen door een dodelijke injectie toe te dienen, maar dat komt volgens de spreker neer op euthanasie. Zij denkt niet dat het erom gaat een nieuwe vorm van "vervroegde dood" toe te voegen, maar dat het de bedoeling is de handelingen die nu worden gesteld, af te bakenen en te voorzien van een wettelijk kader. Bovendien mag de mogelijkheid euthanasie te voltrekken niet worden gesteld tegenover de uitbouw van palliatieve zorg en begeleiding van de mensen die niet kiezen voor euthanasie of voor iedere andere stellingname ten aanzien van het levenseinde.

De heer Olivier Maingain (FDF) herinnert eraan dat hij voorstander was van de euthanasiewet van 28 mei 2002. Hij vond immers dat de wetgever die stap moest zetten omdat in het strafrechtelijk instrumentarium de arts en het zorgpersoneel moesten worden gevrijwaard voor vervolging. Sommige gevallen die veel media-aandacht hebben gekregen, bevatten bovendien een bijkomende levensbeschouwelijke dimensie van die euthanasiewet; die gevallen hebben aangetoond dat mensen er soms ook om persoonlijke en levensbeschouwelijke redenen voor kiezen vervroegd uit het leven te stappen.

Het geval waarover het in het voorliggende wetsontwerp gaat, is anders. Men kan niet spreken van een levensbeschouwelijke en weloverwogen keuze voor een vervroegde dood, maar wellicht wil het kind geen ondraaglijk lijden ondergaan. De heer Maingain vraagt zich in dat opzicht af waarom de besproken tekst beperkt

se limite aux souffrances physiques alors que la loi de 2002 englobait aussi les souffrances psychiques.

On se situe ici dans le champ de la loi pénale. Il s'agit de créer une cause d'exonération de toute responsabilité pénale pour les médecins appelés à concourir à l'acte d'euthanasie.

L'orateur a plusieurs interrogations et critiques par rapport au projet de loi. Premièrement, il ne comprend pas l'utilité de la notion de "capacité de discernement" dans ce contexte. En effet, la notion de discernement est issue pour l'essentiel du droit civil et non du droit pénal. En outre, elle se construit à travers une jurisprudence concernant la responsabilité aquilienne — soit extra-contractuelle — des mineurs, et elle est donc livrée à l'appréciation ultime du juge, ce à quoi on veut justement échapper au regard de l'application de la loi pénale. Il y a donc là une contradiction essentielle de la part des auteurs de ce projet. Selon l'orateur, cette notion imprécise pourra faire l'objet de controverses. En outre, l'accord des parents est nécessaire. L'orateur craint que, rétrospectivement, certains parents contestent la manière dont ils auront été amenés à donner leur accord ou la manière dont la capacité de discernement aura été établie par le pédopsychiatre ou le psychologue. On pourrait donc aboutir à des controverses devant les cours et tribunaux suite à des plaintes des parents.

Une autre conséquence de ce choix de notion est le fait que les enfants qui ne seraient pas considérés comme dotés de la capacité de discernement, devraient eux continuer à souffrir et à supporter les conséquences de cette souffrance insupportable. Pourquoi faire cette différence entre les enfants malades? Cela démontre que cette notion est inappropriée et qu'elle est le résultat d'un compromis politique entre ceux qui se voulaient très ouverts à l'euthanasie pour les mineurs et ceux qui émettaient des réserves et ont voulu mettre ces limites. Pour l'orateur, ces limites sont totalement arbitraires et nuisent à la qualité de la relation de confiance entre le patient et son médecin. L'orateur a toujours considéré que l'acte d'euthanasie est l'acte le plus absolu de confiance entre le patient et son médecin. Cette relation de confiance doit donc être juridiquement certaine. Ce projet de loi fait, au contraire, naître des doutes qui pourront faire l'objet de controverses. Par exemple, que se passera-t-il si le parent, accidenté en même temps que son enfant, n'est pas en état de donner son accord à l'acte d'euthanasie? Cette situation n'est pas réglée juridiquement, car l'exigence de l'accord des

blijft tot fysiek lijden, terwijl de wet van 2002 ook het psychisch lijden omvatte.

Men bevindt zich hier in het toepassingsgebied van de strafwet. Het is de bedoeling te zorgen voor een grond van vrijstelling van iedere strafrechtelijke verantwoordelijkheid voor de artsen die hun medewerking moeten verlenen aan de daad van euthanasie.

De spreker heeft meerdere vragen over en kritieken op het wetsontwerp. Ten eerste begrijpt hij in deze context het nut niet van het begrip "oordeelsbekwaamheid". Het begrip "bekwaamheid" komt immers vooral uit het burgerlijk recht, niet uit het strafrecht. Bovendien komt het tot stand via een rechtspraak in verband met de aquiliaanse — dat wil zeggen buitencontractuele — verantwoordelijkheid van de minderjarigen en wordt het dus overgelaten aan de ultieme beoordeling van de rechter, en dat is precies wat men wil voorkomen ten aanzien van de toepassing van de strafwet. De indieners van het wetsontwerp geven hier dus blijk van een essentiële tegenstrijdigheid. Dat onnauwkeurige begrip zal volgens de spreker tot controverses kunnen leiden. Bovendien is de instemming van de ouders vereist. De spreker vreest dat sommige ouders naderhand bepaalde aspecten zullen aanvechten, zoals de wijze waarop zij ertoe werden gebracht hun instemming te geven, of nog de wijze waarop de kinderpsychiater of de psycholoog de oordeelsbekwaamheid zal hebben bepaald. Een en ander zou dus kunnen leiden tot betwistingen voor de hoven en de rechtbanken als gevolg van klachten van de ouders.

Een ander gevolg van die begripskeuze is dat kinderen van wie wordt aangenomen dat zij niet over de nodige oordeelsbekwaamheid beschikken, zouden moeten blijven lijden en de gevolgen van dat ondraaglijk lijden blijven ondergaan. Waarom dit onderscheid tussen zieke kinderen? Dat toont aan dat dit begrip onaangepast is, en het resultaat is van een politiek compromis tussen zij die echt gewonnen zijn voor euthanasie voor de minderjarigen en zij die terughoudend waren en die beperkingen hebben willen instellen. Die beperkingen zijn volgens de spreker totaal willekeurig en doen afbreuk aan de vertrouwensrelatie tussen de patiënt en zijn arts. De spreker is er altijd van uitgegaan dat de daad van euthanasie de meest absolute daad van vertrouwen is tussen de patiënt en zijn arts; die vertrouwensrelatie moet dus juridisch zeker zijn. Dit wetsontwerp zorgt daarentegen voor onduidelijkheid, die tot controverses kan leiden. *Quid* bijvoorbeeld als de ouder die samen met zijn kind het slachtoffer is geworden van een ongeval, niet bij machte is om in te stemmen met euthanasie voor dat kind? Die situatie wordt juridisch niet geregeld omdat met de eis van de instemming van de ouders te

parents a été poussée trop loin et elle est sans rapport avec l'objectif fixé.

M. Maingain se demande pourquoi le texte de la loi relative à l'euthanasie du 28 mai 2002 n'a pas été maintenu pour partie. Cette loi prévoit notamment que la demande est formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée, et qu'elle ne résulte pas d'une pression extérieure. Or, l'accord des parents peut être vu comme une forme de pression extérieure. Dès lors que la demande est volontaire, réfléchie et répétée, que vient ajouter la notion de discernement dans le chef du mineur, si ce n'est des controverses?

L'intervenant considère donc que l'objectif du projet de loi n'est pas atteint. Le champ d'intervention des personnes extérieures à la relation de confiance entre le patient — mineur — et son médecin a été élargi de manière totalement exagérée. Le texte est issu de compromis et le débat aurait mérité un temps de réflexion approfondi avant de légiférer de manière improvisée et juridiquement imprécise. Ce texte rend un mauvais service à ceux qui sont les plus attachés à ce choix personnel.

Pour ces raisons, M. Maingain ne soutient pas le texte en l'état de ce projet de loi, même s'il rappelle être un fervent défenseur de la liberté de choix de fin de vie, en ce compris pour les mineurs.

M. Bert Schoofs (VB) réfute catégoriquement que la demande visant à demander l'avis du Conseil d'État soit une manœuvre dilatoire. Vu l'impact sociétal du projet de loi à l'examen, il ne peut dès lors que déplorer vivement la décision prise par la commission sur ce point. L'être humain a conscience de sa mortalité et veut dès lors régler un maximum de choses de façon anticipative. Personne n'aime souffrir ni voir souffrir. L'intervenant comprend dès lors que l'on recherche des solutions visant à mettre un terme à la souffrance, même si cela implique la fin de la vie. Lorsqu'une personne veut anticiper sa fin de vie, il convient de réglementer cette possibilité de façon précise. Le projet de loi à l'examen tente de concilier le fait que les mineurs n'ont pas la capacité juridique avec le fait qu'ils peuvent éprouver une souffrance sans issue.

La loi de 2002 répond au souhait d'un adulte d'opter, dans certaines circonstances, pour la fin de vie. L'intervenant regrette que le projet de loi à l'examen ne prenne pas en compte les soins palliatifs.

ver is gegaan, en omdat er geen verband is tussen die eis en het beoogde doel.

De heer Maingain vraagt zich af waarom de tekst van de euthanasiewet van 28 mei 2002 niet ten dele werd behouden. In die wet wordt met name bepaald dat het euthanasieverzoek vrijwillig, overwogen en herhaaldelijk moet zijn geformuleerd, en zonder enige externe druk tot stand moet zijn gekomen. De instemming van de ouders kan evenwel worden opgevat als een vorm van externe druk. Aangezien het euthanasieverzoek vrijwillig, overwogen en herhaaldelijk is geformuleerd, rijst de vraag wat het begrip "oordeelsbekwaamheid" in hoofde van de minderjarige aan de zaak toevoegt, tenzij dan controverses?

Volgens de spreker wordt het doel van het wetsontwerp dus niet gehaald. Het mogelijke optreden van wie buiten de vertrouwensband tussen de — minderjarige — patiënt en diens arts staat, werd veel te breed opgevat. Deze tekst is het eindresultaat van een compromis. Het debat had grondig moeten worden gevoerd. Nu heeft men te maken met overhaast en juridisch vaag wetgevend werk. Met deze tekst wordt een slechte dienst bewezen aan wie het meest gewonnen is voor deze persoonlijke keuze.

Een en ander brengt mee dat de heer Maingain zich niet achter deze versie van het wetsontwerp kan scharen, ofschoon hij een fervente verdediger is van vrije keuze inzake het levenseinde, ook voor de minderjarigen.

De heer Bert Schoofs (VB) spreekt stellig tegen dat de vraag om het advies van de Raad van State in te winnen een vertragingsmanoeuvre zou zijn. Hij betreurt, geliet op de maatschappelijke impact van dit wetsontwerp, dan ook ten eerste de beslissing van de commissie hierover. De mens is zich bewust van zijn sterfelijkheid en wil daarom zoveel mogelijk vooraf regelen. Niemand voelt of ziet graag lijden. De spreker begrijpt dan ook dat oplossingen worden gezocht om aan lijden, ook al houdt dit het levenseinde in, een einde te stellen. Wanneer iemand zijn levenseinde bewust tegemoet wil gaan, moet dit goed en nauwkeurig geregeld worden. Het wetsontwerp tracht het feit dat minderjarigen niet handelingsbekwaam zijn te verzoenen met het feit dat zij een uitzichtloos lijden kunnen hebben.

De wet van 2002 komt tegemoet aan de wens van een volwassene om in bepaalde omstandigheden voor een levenseinde te kiezen. De spreker betreurt dat met deze wet de palliatieve zorg buiten beschouwing werd gelaten.

Il constate que le projet à l'examen ne tient pas compte notamment du cas dans lequel les parents sont en désaccord à propos du souhait du mineur. Il estime dès lors que le projet va être une source de discorde dans les familles.

Il s'agit essentiellement en l'occurrence de l'instauration d'une cause de justification du fait qu'une personne ôte la vie à une autre. Bien que cela soit compréhensible dans le chef des médecins concernés, l'intervenant ne peut, pour des raisons d'ordre éthique, souscrire au projet de loi à l'examen.

La portée des propositions de loi jointes et en particulier de celle reprise sous DOC 53 0496/001, qui vise également l'être vivant à naître, est excessive, estime le membre. Bien que cet aspect ne soit pas évoqué dans le projet de loi à l'examen, l'intervenant entend, dans le cadre de cette discussion, mettre en garde contre les dangers d'une telle piste de réflexion.

M. Schoofs conclut son exposé par la citation suivante de l'eurodéputé Nirj Deva: *"The irony of human history shows that when we start deciding which human lives are worthy of living, the moment inevitably comes when someone else makes that decision for us."*

Mme Sarah Smeyers (N-VA) souligne que cette matière ne laisse personne indifférent. L'euthanasie étendue aux mineurs a fait l'objet de longues discussions au Sénat.

Toutes les tendances et professions concernées y ont été associées. L'intervenante est favorable au projet de loi à l'examen parce qu'il offre un cadre légal à la fin de vie d'un mineur qui se trouve dans une situation médicale sans issue entraînant le décès à brève échéance 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 projet de loi offre les garanties supplémentaires que les parents doivent donner leur consentement par écrit et que l'encadrement psychologique nécessaire doit être assuré. La décision de ne pas prévoir de limite d'âge pour les mineurs a été un bon choix. Un enfant de 14 ans qui doit subir une telle souffrance ne peut être comparé avec un enfant du même âge en bonne santé.

Tout comme la sénatrice Inge Faes, la membre estime que la sédation palliative correspond à une réduction progressive de la conscience en vue de rendre la

De spreker stelt vast dat voorliggend wetsontwerp geen rekening houdt met onder meer het geval waarin de ouders onderling het niet eens zijn over de wens van de minderjarige. Hij meent dan ook dat het wetsontwerp aanleiding zal geven tot onenigheid binnen gezinnen.

Het gaat hier in wezen over het invoeren van een rechtvaardigheidsgrond voor het feit dat iemand door een andere persoon wordt gedood. Alhoewel dit ten aanzien van de betrokken artsen begrijpelijk is, kan de spreker om ethische redenen niet met het wetsontwerp instemmen.

De draagwijdte van de toegevoegde wetsvoorstellen en in het bijzonder van dat van DOC 53 0496/001 dat ook het ongeborn leven viseert, gaat volgens de spreker een brug te ver. Alhoewel dit niet aan bod komt in het wetsontwerp wil hij de leden in het kader van deze bespreking alvast waarschuwen voor de gevaren van een dergelijke denkpiste.

De heer Schoofs besluit zijn uiteenzetting met het volgende citaat van Europarlementslid Nirj Deva: *"The irony of human history shows that when we start deciding which human lives are worthy of living, the moment inevitably comes when someone else makes that decision for us."*

Mevrouw Sarah Smeyers (N-VA) wijst erop dat deze aangelegenheid niemand ongevoelig laat. Euthanasie voor minderjarigen is in de Senaat het onderwerp geweest van lange besprekingen.

Alle strekkingen en professionele geledingen werden hierbij betrokken. De spreekster is het wetsontwerp genegen omdat het een wettelijk kader biedt voor het beëindigen van het leven van een minderjarige die zich in een medisch uitzichtloze toestand bevindt van aanhoudend en ondraaglijk fysiek lijden dat niet gelenigd kan worden en dat binnen afzienbare termijn het overlijden tot gevolg heeft, en dat het gevolg is van een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening.

Het wetsontwerp biedt de bijkomende garanties dat de ouders hun schriftelijke toestemming moeten geven en dat in de nodige psychologische bijstand moet worden voorzien. Het is een goede keuze geweest om voor de minderjarigen geen leeftijdsgrens voorop te stellen. Een kind van 14 jaar dat een dergelijk lijden moet ondergaan, kan niet vergeleken worden met een gezond kind van dezelfde leeftijd.

Net als senator Inge Faes is het lid van oordeel dat palliatieve sedatie neerkomt op het zachtjes aan doen verminderen van het bewustzijn om aldus de pijn

souffrance supportable. Elle poursuit un autre but que l'euthanasie.

Mme Smeyers souligne que le projet de loi n'implique aucun droit à l'euthanasie, mais bien le droit de la demander. Il s'agit d'un choix qui nécessite un cadre légal.

Mme Karin Temmerman (sp.a) souligne que tout le monde est d'accord sur le fait qu'il s'agit d'un sujet sensible. En effet, il est question, en l'occurrence, de l'interruption de la vie, qui plus est de celle d'un mineur.

La loi du 28 mai 2002 autorisant l'euthanasie existe heureusement déjà. L'intervenante est consciente que cette loi contient un certain nombre d'imperfections auxquelles il convient aussi de remédier. Le projet de loi à l'examen se limite à étendre aux mineurs la possibilité de pratiquer l'euthanasie. Mme Temmerman souligne que la souffrance physique et psychique qui est à la base de la loi du 28 mai 2002 ne connaît aucune limite d'âge. Dans le cadre du projet de loi à l'examen, elle est cependant prête à se limiter à la souffrance psychique.

Elle est satisfaite que le projet de loi ne prévoit aucune limite d'âge. Elle rappelle que le débat sur l'euthanasie n'est pas mené seulement en Belgique, mais dans le monde entier.

En Belgique, 100 à 200 enfants décèdent chaque année de maladies incurables. Une minorité de ces enfants demandent eux-mêmes l'euthanasie. Il s'agit d'une question pénible. L'intervenante estime dès lors qu'il est important de ne pas les priver de cette décision.

Une décision aussi délicate ne peut être prise que par le mineur en concertation avec les parents et l'équipe médicale. En plus des deux médecins déjà prévus par la loi, il est également fait appel à un pédopsychiatre ou à un psychologue. L'intervenante répète que les parents ou les représentants légaux doivent donner leur accord. Cela permet, selon elle, d'offrir suffisamment de garanties en vue d'éviter d'éventuels abus.

L'euthanasie concerne la demande d'être libéré d'une souffrance insupportable et le fait d'avoir un choix, également pour un mineur.

Mme Temmerman souligne qu'en pratique, certaines modalités sont déjà appliquées sans qu'il existe de cadre légal en la matière. Toutes les personnes

draaglijk te maken. Het beoogt een ander doel dan euthanasie.

Mevrouw Smeyers benadrukt dat het wetsontwerp geen recht op euthanasie inhoudt maar wel het recht om euthanasie te vragen. Het is een keuze die een wetelijk kader behoeft.

Mevrouw Karin Temmerman (sp.a) stipt aan dat iedereen het eens is over de gevoeligheid van het onderwerp. Het gaat hier immers over het beëindigen van het leven, daarenboven gaat het over het leven van een minderjarige.

Gelukkig is er al de wet van 28 mei 2002 die euthanasie mogelijk maakt. De spreekster is er zich van bewust dat deze wet een aantal onvolkomenheden bevat die eveneens om een oplossing vragen. Voorliggend wetsontwerp beperkt zich tot de uitbreiding van de mogelijkheid om euthanasie toe te passen tot minderjarigen. Mevrouw Temmerman wijst erop dat op het fysisch en psychisch lijden, dat aan de basis ligt van de wet van 28 mei 2002, geen leeftijdsgrens staat. In het kader van voorliggend wetsontwerp is zij echter bereid om zich te beperken tot het psychisch lijden.

Het stemt haar tevreden dat in het wetsontwerp geen leeftijdsgrens bepaald wordt. Zij herinnert eraan dat het euthanasiedebat niet alleen in België maar in de hele wereld wordt gevoerd.

In België sterven jaarlijks zo'n 100 tot 200 kinderen aan ongeneeslijke ziekten. Een minderheid van deze kinderen vraagt zelf om euthanasie. Dit is een pijnlijke zaak. De spreekster is daarom van oordeel dat het belangrijk is om hen deze beslissing niet te ontnemen.

Een dergelijke delicate beslissing kan enkel door de minderjarige in samenspraak met de ouders en het medisch team worden genomen. Naast de 2, al in de wet van 28 mei 2002 voorziene, artsen wordt bijkomend nog een kinderpsychiater of een psycholoog ingeschakeld. De spreekster herhaalt dat de ouders of de wettelijke vertegenwoordigers hun akkoord moeten geven. Op die manier worden volgens haar voldoende garanties ingebouwd om mogelijke misbruiken te voorkomen.

Euthanasie betreft de vraag om verlost te worden van ondragelijke pijn en over het hebben van een keuze, ook voor een minderjarige.

Mevrouw Temmerman wijst erop dat in de praktijk al een aantal zaken worden toegepast zonder dat hiervoor een wettelijk kader voorhanden is. Iedereen die hiermee

concernées sont convaincues qu'il s'agit d'une bonne solution, qui doit cependant être appliquée aujourd'hui en l'absence de cadre légal. Elle plaide dès lors pour que l'on offre ce cadre légal aux enfants, aux médecins et au personnel soignant.

C'est par conséquent avec beaucoup de conviction que l'intervenante votera en faveur de ce projet de loi.

Mme Carina Van Cauter (Open Vld) estime qu'il est malheureusement de son devoir de voter en faveur du projet de loi à l'examen. Cette démarche s'inscrit non dans le souci de fuir ses responsabilités, de fermer les yeux ou de détourner son regard de la souffrance humaine, mais bien de faire face à une réalité déchirante et injuste : des enfants et des jeunes qui devraient encore avoir toute la vie devant eux en sont réduits, à la suite d'une maladie ou d'un accident, à endurer des souffrances physiques persistantes. Ce projet de loi, qui vise non à modifier la loi de 2002 sur l'euthanasie mais à l'étendre à l'euthanasie pratiquée à la demande du mineur doté de la capacité de discernement, moyennant l'accord des représentants légaux, a fait l'objet de nombreuses auditions au Sénat, au cours desquelles les différents acteurs ont été entendus. La lecture de ces auditions s'est révélée par moments choquante et interpellante. Malgré la recherche scientifique, les campagnes de prévention et l'excellente qualité des soins médicaux, environ 400 enfants décèdent chaque année à la suite de maladies ou d'accidents rien qu'en Flandre. Environ 150 d'entre eux se retrouvent dans une phase palliative.

L'intervenante exprime son respect pour les équipes, services et prestataires de soins palliatifs pédiatriques. Cependant, lutter contre la douleur n'est pas toujours suffisant. L'étape ultime d'une euthanasie doit pouvoir être envisagée, même lorsque le patient est un mineur d'âge. Les auditions tenues au Sénat ont ainsi montré que la suppression de la respiration artificielle n'engendrait pas un décès immédiat : la souffrance du mineur peut encore durer des heures avant que surviennent l'arrêt cardiaque et le décès.

Dans le cadre législatif actuel, il n'existe aucune possibilité de pratiquer un acte visant à mettre fin à la vie d'un mineur. L'oratrice a lu dans les rapports des auditions tenues au Sénat que cette absence pouvait avoir des effets pervers. Ainsi, certains prestataires de soins ont peur de poser des actes médicaux visant à lutter contre la douleur, ces actes pouvant éventuellement être requalifiés en acte visant la fin de vie. Le manque d'un cadre législatif d'habilitation nuit donc aussi à la pratique des soins palliatifs.

te maken heeft, is er van overtuigd dat het een goede oplossing is die echter vandaag zonder wettelijk kader moet worden toegepast. Zij pleit er dan ook voor om dit wettelijk kader voor de kinderen, de artsen en het verplegend personeel te bieden.

De spreekster zal met veel overtuiging dit wetsontwerp goedkeuren.

Mevrouw Carina Van Cauter (Open Vld) merkt op dat vandaag een ontwerp besproken wordt dat zij jammer genoeg moet stemmen, niet omdat zij haar verantwoordelijkheid niet wil opnemen of omdat zij de ogen wil sluiten of de andere kant wil opkijken van diepmenselijk lijden. Wel omdat het in realiteit intriest en onrechtvaardig is te moeten vaststellen dat kinderen en jongeren die nog een heel leven voor zich zouden moeten hebben, als gevolg van ziekte of ongeval, aanhoudend fysiek lijden. Over dit ontwerp dat de euthanasiewet van 2002 niet wijzigt, doch uitbreidt naar euthanasie op verzoek van de oordeelsbekwame minderjarige met instemming van de wettelijke vertegenwoordigers, zijn in de Senaat uitvoerig hoorzittingen gehouden met alle actoren. Het nalezen van de hoorzittingen was met momenten schokkend en confronterend. Niettegenstaande wetenschappelijk onderzoek, preventiecampagnes en excellente medische zorg, blijkt dat er alleen al in Vlaanderen zo'n 400 kinderen overlijden ten gevolge van ziektes en ongevallen. Zo'n 150 van deze kinderen belanden in de palliatieve fase.

De spreekster betuigt haar respect voor de teams, diensten en zorgverleners die betrokken zijn bij de palliatieve zorg voor kinderen en jongeren. Pijn bestrijden volstaat evenwel niet altijd. Euthanasie als ultieme stap moet kunnen worden overwogen, ook wanneer de patiënt minderjarig is. Zo hebben de hoorzittingen in de Senaat duidelijk gemaakt dat het beëindigen van de kunstmatige beademing niet onmiddellijk tot de dood leidt: het lijden van een minderjarige kan nog uren duren alvorens het hart stilvalt en de dood intreedt.

Binnen de bestaande wetgeving is enkele mogelijkheid voorhanden om een handeling te stellen die beoogt het leven van een minderjarige te beëindigen. Uit de verslagen van de hoorzittingen in de Senaat blijkt dat die onmogelijkheid soms averechtse effecten heeft. Zo deinzen sommige zorgverleners ervoor terug pijnbestrijdende medische handelingen te stellen omdat die handelingen achteraf zouden kunnen worden aangemerkt als levensbeëindigende handelingen. Het gebrek aan een algemene kaderregeling heeft dus eveneens een nadelige impact op de palliatieve zorg.

Le maintien de la situation actuelle ne saurait être admis, selon Mme Van Cauter. Laisser de tels actes dans l'illégalité et ignorer leur existence dans les faits n'est pas une solution envisageable. Un cadre législatif clair est nécessaire à la fois pour les patients mineurs en fin de vie, pour les parents de l'enfant et pour les prestataires de soins concernés. Ce cadre permettrait d'éviter l'utilisation indue du concept juridique pénal de l'"état de nécessité". Ce concept ne saurait rentrer en conflit avec le droit fondamental à la vie et ne peut permettre à un tiers de prendre une décision sur la réalité du caractère irrévocable de la situation.

Le fait que seul le mineur "*doté de la capacité de discernement et [...] conscient au moment de sa demande*" puisse introduire une demande d'euthanasie est pour le membre une nécessité impérieuse, conforme à l'éthique. Le législateur doit fixer un cadre clair pour la fin de vie. La capacité de discernement est un critère clinique, préférable à un concept purement juridique. Ce critère est également retenu dans la législation sur les droits des patients.

L'intervenante approuve aussi que l'accord des représentants légaux, si le patient est mineur, soit requis. Si le droit à la vie relève des droits fondamentaux personnels du mineur, ce qui justifie la nécessité d'une demande de sa part, les parents ou, à défaut, le représentant légal sont investis par la loi du rôle d'exercer l'autorité parentale. Si les deux parents exercent cette autorité, ils devront tous les deux donner leur accord. Si un seul des parents l'exerce, ou si un tiers tuteur l'exerce, c'est ce parent ou ce tuteur qui devra donner son accord.

Mme Sonja Becq (CD&V) insiste sur la différence entre un acte visant la fin de la vie et un acte médical visant à lutter contre la douleur. Pourquoi un prestataire de soins, agissant par exemple dans le domaine des soins palliatifs, aurait-il peur de voir ses actes requalifiés dans la première catégorie? Il est rappelé que les soins palliatifs constituent un acte relevant de l'art de guérir et de l'art médical au sens de l'article 1^{er} de l'arrêté royal n° 78 du 10 novembre 1967 relatif à l'exercice des professions des soins de santé.

M. Bert Schoofs (VB) n'aperçoit pas non plus comment un acte médical visant à lutter contre la douleur pourrait être requalifié en acte d'euthanasie. Quand tel pourrait être le cas?

Volgens mevrouw Van Cauter is het ontoelaatbaar de bestaande situatie te handhaven. Het is geen oplossing dergelijke handelingen in de onwettigheid te laten en het bestaan ervan te ontkennen. Er is nood aan een duidelijk wetgevend raamwerk, zowel voor de minderjarige patiënt wiens levenseinde nadert, als voor de ouders van het kind en de betrokken zorgverleners. Dankzij een dergelijk raamwerk zou geen oneigenlijk gebruik meer kunnen worden gemaakt van het strafrechtelijk begrip "noodtoestand" (état de nécessité). Dat begrip zou niet in aanvaring mogen komen met het fundamenteel recht op leven en mag een derde er niet toe in staat stellen te beslissen in hoeverre een situatie al dan niet onomkeerbaar is.

Voor het lid is het een dwingende en tevens ethisch verantwoorde noodzaak dat alleen een "*oordeelsbekwame minderjarige (...) [die] bewust is op het ogenblik van zijn verzoek*" een euthanasieverzoek kan indienen. De wetgever moet voorzien in een duidelijk raamwerk met betrekking tot het levenseinde. De oordeelsbekwaamheid is een klinisch criterium, dat te verkiezen valt boven een louter juridisch begrip. Dat criterium wordt tevens gehanteerd in de wetgeving met betrekking tot de rechten van de patiënt.

Voorts is de spreekster het ermee eens dat de instemming van de wettelijke vertegenwoordigers vereist is indien de patiënt minderjarig is. Ofschoon het recht op leven tot de eigen grondrechten van de minderjarige behoort (hetgeen verantwoordt dat van de betrokkene een verzoek moet uitgaan), zijn de ouders of, bij gebreke daarvan, de wettelijke vertegenwoordiger, krachtens de wet bekleed met de uitoefening van het ouderlijk gezag. Indien de beide ouders dat gezag uitoefenen, zullen zij beiden hun instemming moeten verlenen. Indien het wordt uitgeoefend door één van beide ouders of door een derde die als voogd optreedt, dan zal die ouder of die voogd zijn instemming moeten verlenen.

Mevrouw Sonja Becq (CD&V) beklemtoont het verschil tussen een levensbeëindigende handeling en een pijnverzachtende medische handeling. Waarom zou een zorgverstrekker, die bijvoorbeeld in de palliatieve zorg werkt, bang zijn dat zijn handelingen worden geherkwalificeerd tot een levensbeëindigende handeling? Er wordt aan herinnerd dat palliatieve zorg een handeling vormt die valt onder de geneeskunst en de geneeskunde in de zin van artikel 1 van het koninklijk besluit nr. 78 van 10 november 1967 betreffende de uitoefening van de gezondheidszorgberoepen.

Ook de heer Bert Schoofs (VB) ziet niet in hoe een pijnverzachtende medische handeling tot een daad van euthanasie zou kunnen worden geherkwalificeerd. Wanneer zou dat het geval kunnen zijn?

Mme Carina Van Cauter (Open Vld) cite les auditions tenues au Sénat¹ (p. 14):

“Le contrôle de la douleur et des symptômes fait partie du traitement médical normal. L’augmentation proportionnelle de la dose d’antidouleur en cas d’intensification de la douleur s’inscrit dans le cadre de la pratique médicale normale. L’on fait trop souvent l’amalgame entre ces pratiques et l’euthanasie, si bien que certains opposants à l’euthanasie n’osent pas utiliser la pompe à morphine, par exemple. Ce comportement est très fréquent et il constitue un problème grave pour les enfants qui souffrent.” (traduction)

Mme Sonja Becq (CD&V) considère que la meilleure manière d’éviter les confusions précitées entre l’euthanasie et la lutte contre la douleur chez les patients mineurs ne peut justement pas consister à autoriser la première.

Mme Marie Christine Marghem (MR) souligne que son intervention ne lie pas son groupe, qui se laisse une liberté de parole et de vote dans ce dossier. L’oratrice ne s’exprime qu’à titre personnel.

L’intervenante regrette l’activité de plusieurs groupes de pression, qu’elle tient pour l’origine du projet de loi examiné.

En tant que personne de confession chrétienne, elle a entamé un chemin de réflexion personnel qui l’amène à la conclusion que la souffrance ne mène à rien.

Confrontée aux positions des autres membres, elle voudrait se départir d’une vision binaire, qui opposerait deux camps investis des rôles du bien et du mal. Il n’y a pas d’un côté les partisans du projet de loi, sensibles à la douleur des enfants, et de l’autre ceux qui y sont opposés. De même, il n’y a pas d’un côté les garants d’une mort digne et de l’autre ceux qui sont insensibles à la dignité de l’enfant.

Le membre voudrait pouvoir répondre aux questions de savoir pourquoi ce projet de loi est discuté et pourquoi il est discuté maintenant. Le Sénat a certes pris son temps pour mener à bien sa réflexion. L’accord qui produit le projet de loi a même été conclu à l’extérieur de la majorité gouvernementale. Les promoteurs du projet de loi ont voulu marcher à pas forcés, en manquant de recul et de sérénité. Existe-t-il une catastrophe justifiant la révision de la loi? La demande sociétale est-elle impérieuse? Une décision de justice controversée a-t-elle été

¹ Disponibles sur <http://www.senate.be/actueel/homepage/docs/euthanasie.pdf>.

Mevrouw Carina Van Cauter (Open Vld) citeert de in de Senaat gehouden hoorzittingen¹ (blz. 14):

“Pijn- en symptoomcontrole behoren tot de normale medische handelingen. De proportionele verhoging van de dosis pijnmedicatie bij een toename van de pijn is mogelijk binnen het normale medische handelen. Omdat dergelijke handelingen op één hoop met euthanasie worden gegooid, durven sommige tegenstanders van euthanasie bijvoorbeeld geen morfinepomp op te starten. Dat gebeurt dagelijks en het vormt een ernstig probleem voor kinderen die pijn hebben en lijden.”

Volgens mevrouw Sonja Becq (CD&V) bestaat de beste manier om voormelde verwarring tussen euthanasie en pijnbestrijding bij minderjarige patiënten te voorkomen, er nu net in bestaat voor die patiënten euthanasie niet toe te staan.

Mevrouw Marie-Christine Marghem (MR) onderstreept dat haar betoog niet bindend is voor haar fractie, die de leden ervan in dit dossier vrijheid van spreken en stemmen gunt. Het lid spreekt alleen in eigen naam.

De spreekster betreurt het optreden van verscheidene pressiegroepen. Die lagen volgens haar aan de oorsprong van het ter bespreking voorliggende wetsontwerp.

Als christen heeft zij een persoonlijk reflectietraject aangevat, dat haar heeft doen besluiten dat lijden geen doel dient.

Na het horen van de standpunten van de andere leden wil zij af van een binaire visie, waarbij twee kampen tegenover elkaar komen te staan, de “goeden” en de “slechten”. Het gaat niet om een tegenstelling tussen de voorstanders van het wetsontwerp, die oog zouden hebben voor het lijden van de kinderen, en degenen die zich tegen die tekst verzetten; evenzo staan zij die willen zorgen voor een waardige dood niet tegenover wie ongevoelig zou zijn voor de waardigheid van het kind.

De spreekster zou een antwoord willen formuleren op de vraag waarom dit wetsontwerp wordt besproken, en waarom het nu wordt besproken. De Senaat heeft zeker de tijd genomen om het vraagstuk uit te diepen. Het akkoord dat tot dit wetsontwerp heeft geleid, is zelfs buiten de regeringsmeerderheid tot stand gekomen. De voorstanders van het wetsontwerp hebben een fors werktempo aangehouden, met als gevolg te weinig afstand en sereniteit. Is er een ramp gebeurd die de verantwoording vormt voor een herziening van de

¹ Beschikbaar op <http://www.senate.be/actueel/homepage/docs/euthanasie.pdf>.

rendue? Aucune alternative à l'extension aux mineurs n'existe-t-elle? A toutes ces questions, Mme Marghem répond par la négative.

Qu'une réflexion doive être menée n'est pas contesté par l'oratrice. Des prestataires de soins demandent effectivement un cadre juridique nécessaire à la protection de leur pratique. Pour autant, la sécurité juridique ainsi conçue ne justifie pas en soi à suffisance le dispositif du projet de loi tel que transmis par le Sénat.

Une réflexion plus fine était nécessaire. Il est regrettable que la commission ait refusé de procéder à des auditions complémentaires. Mme Marghem aurait voulu obtenir plus d'informations de la part des professeurs néerlandais promoteurs du régime analogue en vigueur aux Pays-Bas. Dans cet État, le législateur a fixé un seuil minimal pour introduire une demande d'euthanasie. La capacité de discernement est présumée ne pouvoir exister avant 12 ans. Il aurait également été intéressant de connaître le contenu et les modalités d'exécution du "Protocole de Groningen".

Le projet de loi transmis par le Sénat conditionne l'existence de la demande d'euthanasie par un mineur à quatre conditions, reprises dans le nouvel article 3, § 1^{er}, alinéa 1^{er}, de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie. L'accomplissement de l'une de ces conditions, soit la "*capacité de discernement du mineur*", est vérifié par un pédopsychiatre ou un psychologue (nouvel article 3, § 2, 7^o, de la loi précitée). Si l'intervenante approuve la nécessité d'un écrit, elle regrette cependant que l'évaluation de la capacité de discernement soit attribuée à un seul prestataire de soins. Dans les procédures judiciaires, et notamment devant la Cour d'assises, il n'est pas rare que plusieurs psychiatres et psychologues s'opposent — parfois diamétralement — dans leurs conclusions.

Les débats au Sénat ne permettent pas de déterminer les suites d'un constat de l'absence de capacité de discernement. Dans cette hypothèse, toute euthanasie est-elle exclue définitivement? Sur quelle justification repose la différence de traitement ainsi opérée?

Dans les procédures relatives aux séparations de couples, les juges auditionnent parfois les enfants sur les modalités de l'hébergement ou sur leurs affinités avec les deux parents. La présence personnelle de l'enfant est de règle chaque fois qu'il a plus de 12 ans. Avant cet âge, le juge doit trancher une question

wet? Is er een maatschappelijke vraag van dwingende orde? Is er een controversiële gerechtelijke beslissing gewezen? Is er geen enkel alternatief voor de uitbreiding van euthanasie tot minderjarigen? Op al die vragen antwoordt de spreker ontkennend.

De spreker betwist niet dat reflectie nodig was. Zorgverstrekkers vragen daadwerkelijk om de nodige juridische krijtlijnen, ter bescherming van hun zorghandelingen. De aldus opgevatte rechtszekerheid is op zich evenwel geen voldoende verantwoording voor de nieuwe regeling waarin wordt voorzien door het wetsontwerp, zoals dat door de Senaat is overgezonden.

Er was een meer gedetailleerde bespreking nodig. Jammer genoeg heeft de commissie geweigerd bijkomende hoorzittingen te houden. Zo had de spreker graag nadere informatie gekregen van de Nederlandse hoogleraren die hebben meegewerkt aan de uitbouw van de analoge regeling die in Nederland geldt; daar heeft de wetgever een minimumleeftijd vastgesteld om een verzoek tot euthanasie te mogen indienen (de oordeelsbekwaamheid wordt er niet geacht te bestaan vóór de leeftijd van 12 jaar). Het zou ook interessant zijn geweest om de inhoud en de nadere uitvoeringsregels te kennen van het "Groningen-protocol".

Het door de Senaat overgezonden wetsontwerp legt vier voorwaarden op opdat een minderjarige een verzoek tot euthanasie mag indienen; die voorwaarden zijn vervat in het nieuwe artikel 3, § 1, eerste lid, van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie. De vervulling van de voorwaarde "oordeelsbekwaamheid van de minderjarige", wordt nagegaan door een kinderen jeugdpsychiater of een psycholoog (nieuw artikel 3, § 2, 7^o, van de voornoemde wet). De spreker vindt een schriftelijk attest positief, maar betreurt dat de evaluatie van de oordeelsbekwaamheid wordt toegewezen aan één enkele zorgverstrekker. Bij gerechtelijke procedures, vooral voor het hof van assisen, is het niet ongewoon dat verscheidene psychiaters en psychologen elkaar in hun conclusies (soms lijnrecht) tegenspreken.

Uit de debatten in de Senaat kan niet worden opgemaakt wat de gevolgen zijn als wordt vastgesteld dat de minderjarige niet oordeelsbekwaam is. Is elke vorm van euthanasie in dat geval definitief uitgesloten? Wat is de verantwoording voor het aldus gemaakte verschil in behandeling?

In het kader van de procedures die betrekking hebben op de scheiding van koppels horen de rechters soms de kinderen over de nadere regels inzake huisvesting of over hun affiniteiten met hun beide ouders. Het is gebruikelijk dat een kind ouder dan 12 jaar persoonlijk aanwezig is. Vóór die leeftijd moet de rechter een

préalable, portant sur la capacité de discernement de l'enfant. Le droit judiciaire est donc bien différent de l'option retenue par le projet de loi examiné.

Or cette capacité de discernement, pour de jeunes enfants confrontés à la perspective d'une fin de vie, ne va pas de soi. Les auditions tenues au Sénat affirment que les enfants comprennent le caractère définitif de la mort en général vers sept ou huit ans. L'enfant se positionne cependant aussi par rapport aux adultes qui l'entourent. On affirme aussi que l'enfant confronté à une issue fatale disposerait d'une bien plus grande maturité.

Sur quels fondements reposent ces assertions? Le membre voudrait éviter tout discours empirique, vague, non fondé sur des études scientifiques, duquel on voudrait inférer un enseignement sur la capacité de discernement des enfants. Qui peut savoir ce que représente pour un enfant la perspective d'être privé de ses parents et d'abandonner toute espérance? Qui peut retracer la représentation qu'un enfant se fait de sa propre mort? Qui peut éviter que l'enfant soit le réceptacle des projections de ses propres parents ou qu'il intègre les demandes de ceux-ci?

Malgré toutes les affirmations d'autres intervenants, Mme Marghem ne peut croire, par exemple, qu'un enfant âgé de moins de dix ans pourrait avoir la capacité de discernement de se savoir condamné et de décider son euthanasie.

Lorsque l'enfant est mineur, l'accord des représentants légaux est requis. Ici aussi, Mme Marghem regrette les modalités retenues par le projet de loi transmis par le Sénat. Ainsi, un mineur de dix-sept ans devra obtenir l'accord de ses parents, mais pas, par exemple, un mineur émancipé de quinze ans. En outre, le projet de loi ne règle pas la question d'un éventuel désaccord des parents.

Enfin, l'oratrice regrette qu'un projet de loi d'une telle importance soit discuté en l'absence d'un avis du Conseil d'État. La rédaction dudit projet de loi lui semble à tout le moins perfectible. Sont regrettées les fictions, les présomptions et la réflexion insuffisante. Les simplifications dans les catégories sont bien trop hasardeuses.

Mme Juliette Boulet (*Ecolo-Groen*) note que la précédente oratrice relie le discernement de l'enfant aux projections ou aux demandes de ses parents. Toutefois,

preliminaire vraag beantwoorden die betrekking heeft op de oordeelsbekwaamheid van het kind. De bepalingen van het gerechtelijk recht staan dus volkomen haaks op de in het voorliggende wetsontwerp gemaakte keuze.

Die oordeelsbekwaamheid ligt voor jonge kinderen die worden geconfronteerd met het vooruitzicht van het levenseinde niet voor de hand. De hoorzittingen die in de Senaat werden gehouden, bevestigen dat kinderen doorgaans rond de leeftijd van zeven of acht jaar begripen dat de dood definitief is. Het kind neemt echter ook een standpunt in ten opzichte van de volwassenen rondom hem. Men beweert ook dat het kind dat met een fatale afloop wordt geconfronteerd een veel grotere maturiteit zou hebben.

Waarop berusten die beweringen? Het lid wenst iedere empirisch, vaag en niet op wetenschappelijk onderzoek gegrond betoog te voorkomen over waaruit men lering zou willen trekken over de oordeelsbekwaamheid van de kinderen. Wie kan weten wat het vooruitzicht van zijn ouders te worden losgerukt en iedere hoop te moeten laten varen voor een kind betekent? Wie kan aangeven hoe een kind zich zijn eigen dood voorstelt? Wie kan voorkomen dat het kind de projecties of de vragen van zijn eigen ouders gaat weergeven?

Ondanks alle beweringen van andere sprekers, kan mevrouw Marghem bijvoorbeeld niet geloven dat een kind van minder dan tien jaar de oordeelsbekwaamheid kan hebben om te weten dat het veroordeeld is en om over zijn euthanasie te beslissen.

Als het kind minderjarig is, is het akkoord van de wettelijke vertegenwoordigers vereist. Ook hier betreurt mevrouw Marghem de in het door de Senaat overgezonden wetsontwerp vervatte nadere regels. Zo zal een minderjarige van 17 jaar het akkoord van zijn ouders moeten verkrijgen en een ontvoogde minderjarige van 15 jaar niet. Bovendien regelt het wetsontwerp niet de kwestie van een eventueel meningsverschil tussen de ouders.

Tot slot betreurt de spreker dat een zo belangrijk wetsontwerp wordt besproken zonder advies van de Raad van State. De redactie van het bedoelde wetsontwerp lijkt haar op zijn minst vatbaar voor verbetering. Zij betreurt de ficties, de vermoedens en het gebrek aan reflectie. De simplificaties in de categorieën zijn veel te riskant.

Mevrouw Juliette Boulet (*Ecolo-Groen*) merkt op dat de vorige spreker een verband legt tussen de oordeelsbekwaamheid van het kind en de projecties

quel parent pourrait avoir pour demande d'euthanasier son enfant? Quel parent projette sur son enfant la demande de mort?

Par ailleurs, l'intervenante conteste qu'il puisse exister un groupe de pression en faveur d'une extension de l'euthanasie.

Mme Marie Christine Marghem (MR) précise que les projections et demandes des parents ne portent pas sur l'euthanasie ou le décès, mais bien sur la volonté de mettre fin à tout prix à la douleur qu'endure l'enfant. Lorsqu'un couple se sépare, il n'est ainsi pas rare de voir des parents partir du principe que leur enfant souffrira d'égale manière de la séparation. La psychologie des acteurs d'une relation familiale ne saurait être dissociée de manière factice.

M. Kristof Calvo (Ecolo-Groen) souscrit à l'intervention de Mme Boulet. Le débat mériterait sans doute moins d'empressement. D'autre part, il conviendrait également que ce dossier ne soit pas traité en pleine période de campagne. En effet, celui-ci doit être abordé avec la sérénité nécessaire. Ce dossier est toutefois pendant depuis longtemps et le débat n'est pas nouveau. De nombreuses auditions ont également été organisées au Sénat.

L'intervenant approuve un élément du plaidoyer de Mme Marghem; c'est-à-dire le fait qu'il faut sortir d'une vision binaire. Les groupes qui se sont exprimés lors des débats ne sont pas non plus à voir sous ce prisme de dualité.

Le projet de loi transmis par le Sénat n'a pas pour objet d'imposer l'euthanasie aux mineurs dans une situation médicale sans issue, entraînant le décès à brève échéance faisant 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. Il ne promeut pas non plus cette option. Il ne s'agit pas de promouvoir ce choix ou de porter un jugement sur d'autres choix possibles dans de telles circonstances. Le rôle du médecin est, de manière générale, de donner au patient les informations sur les possibilités ouvertes et à laisser le patient décider du trajet qu'il veut suivre. Dans le projet de loi transmis par le Sénat, il n'est pas question d'une hiérarchisation entre les soins palliatifs ou l'euthanasie.

of de vragen van zijn ouders. Bij welke ouder zou het echter ook maar opkomen te vragen dat zijn kind wordt geëuthanaseerd? Welke ouder projecteert zijn doodsverzoek op zijn kind?

De spreekster betwist voorts het bestaan van een drukkingsgroep die voor een uitbreiding van de euthanasie zou ijveren.

Mevrouw Marie-Christine Marghem (MR) verduidelijkt dat de verwachtingen en de verzuchtingen van de ouders geen betrekking hebben op de euthanasie of de dood, maar wel degelijk op de wil om te allen prijze een einde te maken aan het lijden van hun kind. Wanneer een paar scheidt, gebeurt het wel meer dat ouders uitgaan van het principe dat ook hun kind evenzeer onder de scheiding zal lijden. De gemoedstoestand van de partners in een gezinsrelatie kan niet zomaar als een afzonderlijk geheel worden beschouwd.

De heer Kristof Calvo (Ecolo-Groen) kan zich vinden in het standpunt van mevrouw Boulet. Het debat zou ongetwijfeld beter niet zo overhaast worden gevoerd. Anderzijds is het ook goed dat dit dossier niet nog meer in de campagnesfeer terecht komt, omdat het een dossier is dat met de nodige sereniteit moet worden benaderd. Dit dossier sleept echter al geruime tijd aan; het debat is niet nieuw. De Senaat heeft ook heel wat hoorzittingen georganiseerd.

De spreker is het eens met één element uit het pleidooi van mevrouw Marghem, met name dat moet worden afgestapt van de zwart/wit-visie. De groepen die bij de debatten aan het woord zijn gekomen, mogen evenmin in een louter pro/contra-paradigma worden gepercipieerd.

Het ligt niet in de bedoeling met het door de Senaat overgezonden wetsontwerp euthanasie op te dringen aan minderjarigen in een uitzichtloze medische situatie die op korte termijn tot de dood leidt, waarbij de betrokkenen aanhoudend ondraaglijk fysiek lijden zonder dat dit lijden kan worden gelenigd en dat het gevolg is van een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening. Het wetsontwerp moedigt die mogelijkheid evenmin aan. Het is niet de bedoeling deze keuze als beste naar voor te schuiven noch een oordeel te vellen over een andere mogelijke keuze in deze omstandigheden. Algemeen is het de taak van de arts de patiënt te informeren over de mogelijkheden waarover hij beschikt en hem te laten beslissen welk pad hij wil bewandelen. In het door de Senaat overgezonden wetsontwerp is er geen sprake van een rangorde tussen palliatieve zorg en euthanasie.

Ne pas choisir à la place du patient impose logiquement, aux yeux du membre, de lui laisser ce choix entre toutes les options, l'une d'entre elles fût-elle la fin de vie. La situation médicale visée par le projet de loi est plus proche de la mort que de la vie. Les auditions tenues au Sénat ont démontré une demande réelle de pouvoir faire ce choix dans le chef des parents, des enfants et des prestataires de soins.

L'intervenant ne partage pas l'avis de ceux qui plaident pour l'établissement d'un seuil, en-dessous duquel l'absence d'une capacité de discernement serait présumée de manière irréfragable. Un tel seuil serait en effet arbitraire. Une plus grande adaptation à la réalité des situations concrètes est nécessaire.

Par contre, deux amendements sont annoncés. L'un vise à formuler différemment l'intervention des parents. Afin d'éviter les cas où les parents ne peuvent prendre une décision aussi lourde que donner leur accord à une euthanasie, le texte serait formulé en manière telle que l'euthanasie pourrait avoir lieu si les parents ne s'y opposent pas. L'autre vise à imposer que la capacité de discernement soit évaluée par une équipe multidisciplinaire.

Pour le membre, le projet de loi constitue assurément une étape importante. Le cadre législatif est ainsi adapté aux situations vécues sur le terrain. Le débat sur l'euthanasie ne sera cependant pas clôturé. Un tel débat n'est jamais fini. Le présent projet de loi, s'il est adopté, devra en outre être suivi de manière permanente. L'évaluation devra avoir lieu avec la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie.

Mme Catherine Fonck (cdH) souligne que l'euthanasie n'est pas qu'une matière purement juridique: elle est aussi une matière relevant de l'éthique médicale. A ce titre, l'oratrice ne peut cacher son étonnement que la Chambre des représentants fasse l'économie d'un débat en commission de la Santé publique, de l'Environnement et du Renouveau de la Société, d'une discussion avec la ministre compétente pour la Santé publique, et d'un avis du Conseil d'État.

Le projet de loi transmis par le Sénat n'est pourtant pas un texte anecdotique. Le personnel soignant en contact avec des enfants gravement malades devra l'appliquer. C'est en tant que prestataire de soins, en contacts fréquents avec des malades chroniques, que l'oratrice exposera ici son point de vue. D'autres membres, dont les interventions dénotent un manque de connaissance de la réalité médicale infanto-juvénile,

Niet kiezen in de plaats van de patiënt impliceert volgens het lid logischerwijs dat de patiënt kan kiezen uit al die opties, ook al is één van die opties de beëindiging van het leven. De bij het wetsontwerp bedoelde medische situatie neigt dichter naar de dood dan naar het leven. Uit de in de Senaat gehouden hoorzittingen is gebleken dat zowel de ouders, de kinderen als de zorgverleners echt vragende partij zijn om die keuze te kunnen maken.

De spreker is het niet eens met de pleitbezorgers van het instellen van een leeftijdsgrens; heeft de jongere die leeftijdsgrens nog niet bereikt, dan zou onweerlegbaar worden vermoed dat hij over onvoldoende oordeelsbekwaamheid beschikt. Een dergelijke grens zou immers willekeurig zijn. Het is aangewezen beter aan te sluiten bij de realiteit van de concrete gevallen.

Voorts kondigt de spreker aan dat hij twee amendementen zal indienen. Het eerste strekt ertoe het optreden van de ouders anders te verwoorden. Om te voorkomen dat zich gevallen voordoen waarin de ouders het niet aankunnen een dermate zware beslissing te nemen als het instemmen met euthanasie, zou de tekst dusdanig worden verwoord dat de euthanasie kan doorgaan als de ouders zich er niet tegen verzetten. Het tweede amendement beoogt te bepalen dat de oordeelsbekwaamheid moet worden geëvalueerd door een multidisciplinair team.

De spreker ziet het wetsontwerp beslist als een belangrijke stap. Het wetgevend kader wordt aldus aangepast aan concrete situaties. Toch is het debat over euthanasie daarmee niet afgerond. Een dergelijk debat is nooit af. Bovendien zal het wetsontwerp, als het wordt aangenomen, een voortdurende follow-up vereisen. De evaluatie zal moeten gebeuren met de Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie.

Mevrouw Catherine Fonck (cdH) benadrukt dat euthanasie meer is dan zomaar een juridische aangelegenheid: het gaat hier ook om medische ethiek. Het verbaast de spreker in dat verband dat de Kamer van volksvertegenwoordigers een debat in de commissie voor de Volksgezondheid, het Leefmilieu en de Maatschappelijke Hernieuwing, een bespreking met de minister bevoegd voor Volksgezondheid en een advies van de Raad van State niet nodig vindt.

Het door de Senaat overgezonden wetsontwerp is nochtans niet zonder belang. Het verzorgend personeel dat met ernstig zieke kinderen werkt, zal de tekst moeten toepassen. De spreker zal haar standpunt weergeven in haar hoedanigheid van zorgverleenster, die vaak te maken heeft met chronisch zieken. Uit de betogen van andere sprekers valt op te maken dat ze onvoldoende vertrouwd zijn met de reële situatie van ernstig zieke

devraient voir sur le terrain comment les acteurs abordent la situation de la fin de vie d'un enfant.

Les débats au Sénat et les auditions qui y ont été tenues démontrent en outre, selon Mme Fonck, un manque de connaissance des réalités médicales. Les amalgames entre plusieurs notions fondamentalement différentes y sont fréquents. Parfois, un même terme est utilisé par deux interlocuteurs dans un sens diamétralement opposé. D'un même tenant, les notions d'arrêt des traitements, de désescalade thérapeutique, de sédation palliative, de sédation terminale ou d'acte d'injection y sont employés indistinctement.

Le projet de loi transmis par le Sénat est présenté comme une extension du champ d'application de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie. Certains sénateurs voulaient encore aller plus loin dans l'extension et viser des situations qui ne rentrent pas dans le cadre de la fin de vie: euthanasie de prématurés, de déments, de personne dépressives, etc. Un législateur qui autoriserait une euthanasie dans un autre cadre que la fin de vie irait à la dérive.

L'intervenante revient sur le cas, relayé par la presse en janvier 2013, d'un médecin ayant pratiqué une euthanasie sur deux frères jumeaux malentendants. En raison d'une maladie dégénérative, ces deux personnes risquaient de perdre l'audition. Pour le membre, l'euthanasie telle que décrite par la presse ne peut être qualifiée que de suicide médicalement assisté. Jamais en 2002, lorsque la loi relative à l'euthanasie a été adoptée, il n'avait été question d'approuver un tel suicide.

Dans son rapport 2012, la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie² revient sur cette question et ne semble pas condamner cette pratique:

"La qualification de "suicide médicalement assisté" est adéquate lorsque le décès s'est produit rapidement après l'ingestion du barbiturique et qu'il n'y a donc pas eu d'injection consécutive d'un paralyquant neuro-musculaire. Cette question a fait l'objet d'une mise au point dans les rapports précédents et dans le document destiné au corps médical joint en annexe. Cette mise au point est en accord avec la position du Conseil national de l'Ordre des médecins." (p. 17).

² Voir [http://www.health.belgium.be/filestore/19078961_FR/Rapport %202012 %20fr.pdf](http://www.health.belgium.be/filestore/19078961_FR/Rapport%202012%20fr.pdf).

kinderen en jongeren. Zij zouden er goed aan doen in het werkveld te gaan kijken hoe de zorgteams omgaan met het levenseinde van een kind.

De debatten in de Senaat en de hoorzittingen die er werden gehouden, duiden volgens mevrouw Fonck ook op een gebrekkige kennis van de medische realiteit. Totaal verschillende begrippen worden vaak dooreengehaspeld. Soms wordt een zelfde term door twee gesprekspartners met een volledig tegenovergestelde betekenis gebruikt. De begrippen stopzetting van de behandelingen, afbouw van de therapie, palliatieve sedatie, terminale sedatie en levensbeëindigende injectie worden er aan één stuk door zonder onderscheid gebruikt.

Het door de Senaat overgezonden wetsontwerp wordt voorgesteld als een uitbreiding van de toepassings sfeer van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie. Sommige senatoren zouden willen dat euthanasie zelfs mogelijk wordt voor situaties die buiten de context van het levenseinde vallen: euthanasie op te vroeg geboren kinderen, op dementen, op personen met een depressie enzovoort. Het zou een ontsporing betekenen als de wetgever euthanasie buiten de context van het levenseinde toestaat.

De sprekerster verwijst naar een geval dat in januari 2013 in de pers aan bod is gekomen, over een arts die euthanasie heeft toegepast op twee slechthorende tweelingbroers. Als gevolg van een degeneratieve ziekte dreigden die twee personen hun gehoor te verliezen. Volgens de sprekerster kan euthanasie in het door de pers aangehaalde geval niet anders dan als "hulp bij zelfdoding" worden omschreven. In 2002, het jaar waarin de euthanasiewet werd aangenomen, is nooit sprake geweest van het toestaan van die wijze van zelfdoding.

Die kwestie komt aan bod in het Verslag 2012 van de Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie². De Commissie lijkt die praktijk niet te veroordelen:

"De term "hulp bij zelfdoding" is van toepassing wanneer de patiënt snel is overleden na opname van het barbituraat en hij nadien dus geen inspuiting heeft gekregen met een spierverslapper. Dit punt is verduidelijkt in de vorige verslagen en in de informatiebrochure bestemd voor het medische korps dat als bijlage bij dit verslag is gevoegd. Deze toelichting is in overeenstemming met het standpunt van de Nationale Raad van de Orde der Geneesheren." (blz. 17).

² Zie <http://www.health.belgium.be/eportal/Healthcare/Consultativebodies/Commissions/Euthanasia/Publications/index.htm>, Euthanasieverslag 2012.

Concernant les mineurs, le projet de loi limite strictement la possibilité de pratiquer l'acte d'euthanasie aux situations de fin de vie. Les auteurs du projet de loi ont évité la dérive de permettre le suicide médicalement assisté de mineurs, ce qui aurait été totalement inacceptable.

L'oratrice souligne le fait que chaque situation de fin de vie est unique. Le vécu de la personne concernée est différent dans chaque situation. Mme Fonck insiste sur l'importance des équipes de soins palliatifs dans ce cadre. Elles visent d'une part à maîtriser la souffrance du patient, et, d'autre part, à maintenir une qualité de relation entre le patient et ses proches. Parfois il est très difficile de maîtriser ces deux éléments, et il arrive que le patient se retrouve dans une situation d'impasse. C'est dans ce genre de situation que l'oratrice est favorable à la prise en compte de la demande d'euthanasie d'un enfant ou d'un adulte.

L'oratrice se demande s'il était nécessaire de légiférer. Les demandes d'euthanasie existent manifestement, mais elles sont exceptionnelles. Un enfant n'est pas un adulte en miniature. Certains prétendent que le fait de légiférer apportera une plus-value pour les enfants. Le fait de dire cela revient à faire preuve de peu de considération pour les équipes pluridisciplinaires qui sont au chevet des patients mineurs au quotidien. En outre, il ne faut pas faire croire que les enfants en grande souffrance physique ne bénéficient pas de soins visant à atténuer la douleur, comme la morphine notamment. Ce type de soins est utilisé quotidiennement, en ce compris pour les enfants mineurs. Certains prétendent aussi que cette loi vise à protéger les professionnels. Mais y avait-il une demande de légiférer de la part des professionnels du terrain? Cette loi pourra-t-elle assurer que les soignants seront protégés de toute poursuite pénale lorsque tout ne se sera pas déroulé comme prévu? L'oratrice est convaincue, au contraire, que tous les cas de figure n'ont pas été prévus, et que dans ce vide juridique, des poursuites pénales resteront possibles. En outre, la logique des auteurs du projet voudrait qu'on légifère sur chaque acte médical pratiqué dans toutes les situations imaginables, ce qui est impossible. Mme Fonck déclare qu'à titre personnel, elle n'aurait pas légiféré sur la question, notamment parce qu'elle fait confiance aux soignants.

En ce qui concerne la capacité de discernement, beaucoup de questions se posent. Comment s'en assurer? Qui va l'évaluer? Un âge minimum doit-il être prévu? Ce sont des questions essentielles. En outre, des professionnels de la médecine plaident pour une

Met betrekking tot de minderjarigen beperkt het wetsontwerp strikt de mogelijkheid om euthanasie bij het naderende levenseinde toe te passen. De indieners van het wetsontwerp hebben voorkomen dat euthanasie wordt misbruikt als een manier om jongeren medisch te begeleiden bij zelfmoord – dit zou volstrekt onaanvaardbaar zijn geweest.

De spreker beklemtoont dat het naderende levenseinde telkens anders is. Elke betrokkene heeft in elke situatie een ander verhaal te vertellen. Mevrouw Fonck wijst erop hoe belangrijk de palliatieve zorgteams in dat verband zijn. Zij beogen eensdeels het lijden van de patiënt te lenigen en anderdeels een kwaliteitsvolle relatie tussen de patiënt en zijn verwanten te vrijwaren. Soms is het zeer moeilijk die beide elementen in de hand te houden, en het gebeurt dan ook dat de patiënt in een doodlopend straatje terechtkomt. Het is voor die gevallen dat de spreker ervoor pleit rekening te houden met het euthanasieverzoek van een kind of een volwassene.

Het lid vraagt zich af of wetgevend optreden wel nodig was. Er is weliswaar een duidelijke vraag naar euthanasie, maar die verzoeken zijn veeleer de uitzondering dan de regel. Een kind is geen minivolwassene. Volgens sommigen zal het wetgevend optreden een meerwaarde voor de kinderen inhouden. Die stelling getuigt van weinig respect voor de multidisciplinaire teams die dagdagelijks aan het ziekbed van de minderjarige patiënten vertoeven. Bovendien is het niet zo dat kinderen die zwaar lichamelijk lijden verstoken blijven van zorg die erop gericht is hun pijn te lenigen, meer bepaald met morfine. Soortgelijke zorg wordt dagelijks toegediend, ook aan minderjarigen. Sommigen beweren tevens dat deze wet ertoe strekt de beroepsbeoefenaars te beschermen. De vraag is echter of de gezondheidswerkers in het veld wel vragende partij waren voor een wetgevend optreden. Zal deze wet kunnen waarborgen dat de zorgverleners strafrechtelijk buiten schot blijven wanneer niet alles verloopt zoals gepland? De spreker is ervan overtuigd dat de wet hoegenaamd niet in alle gevallen voorziet en dat strafrechtelijke vervolging in dat juridisch vacuüm mogelijk zal blijven. Bovendien gaan de indieners van het wetsontwerp ervan uit dat wetgevend kan worden opgetreden voor elke medische handeling in alle denkbare situaties - dit is een onmogelijke opgave. Mevrouw Fonck geeft aan dat zij persoonlijk terzake niet wetgevend zou zijn opgetreden, meer bepaald omdat zij vertrouwen heeft in de zorgverleners.

Met betrekking tot de oordeelsbekwaamheid rijzen veel vragen. Hoe zal men zich van die oordeelsbekwaamheid vergewissen? Wie zal die beoordelen? Moet in een minimumleeftijd worden voorzien? Dit zijn wezenlijke vragen. Bovendien pleiten de beroepsbeoefenaars

évaluation de la capacité de discernement par l'équipe multidisciplinaire. Cette équipe connaît l'enfant étant donné qu'elle le soigne depuis longtemps. Plutôt que d'isoler cette évaluation chez le pédopsychiatre ou le psychologue, qui ne connaît pas l'enfant, ne faudrait-il pas plutôt demander au préalable une évaluation par l'équipe multidisciplinaire? Cela permettrait, selon l'intervenante, de donner un regard plus évolutif sur la situation du mineur.

Concernant la notion de 'consentement libre et éclairé', l'oratrice rappelle que l'enfant gravement malade peut aussi souffrir de voir ses proches souffrir. Cela peut déboucher sur une forme de pression morale bien involontaire. Le consentement est-il encore 'libre et éclairé' dans ce cas? Il faut pouvoir s'assurer de ce consentement. Comment cela va-t-il se faire et par qui?

Par ailleurs, comment s'assurer de la présence d'une situation médicale sans issue entraînant le décès à brève échéance? Qui va s'en assurer? Si l'enfant est hospitalisé, cela pourra se faire par les médecins soignants. Mais comment cela va-t-il se passer si l'enfant gravement malade est à la maison et qu'il demande l'euthanasie à son médecin généraliste? Ce dernier ne suit pas toujours l'enfant depuis le début de la maladie. Ne faudrait-il pas interroger les équipes multidisciplinaires dans ce type de situation?

L'accord nécessaire des parents est une bonne chose. Néanmoins, l'oratrice est d'avis que ceux-ci devraient être associés dès le tout début de la procédure. Même si l'oratrice a confiance dans les soignants, elle considère que la loi doit prévoir cela. C'est dans l'intérêt de l'enfant et de sa famille. Par ailleurs, quelle procédure légale les soignants doivent-ils suivre si les parents ne sont pas d'accord avec la demande de l'enfant? La loi du 22 août 2002 relative au droit des patients doit aussi être respectée, or, elle aborde la question d'une manière totalement différente. Laquelle de ces deux lois les soignants devront-ils suivre? Quelle procédure devront-ils suivre en cas d'avis contradictoire des parents? Doivent-ils suivre l'avis de l'enfant, voire d'un des parents contre l'autre? Les soignants seront-ils protégés de toute poursuite pénale dans ce cas? Pour Mme Fonck, ce genre de questions va forcément se poser et il faut donc les prévoir dans la loi.

van de geneeskunde ervoor de oordeelsbekwaamheid te laten evalueren door het multidisciplinair team; dit team kent het kind immers, aangezien het de betrokkene al geruime tijd verzorgt. Zou men er niet beter van afzien die evaluatie in een soort vacuüm te laten uitvoeren door de kinder- en jeugdpsychiater of de psycholoog, die het kind niet kent, en verdient het in plaats daarvan niet de voorkeur het multidisciplinair team te verzoeken die oordeelsbekwaamheid vooraf te evalueren? Volgens de spreker zou die werkwijze een meer evolutief beeld geven van de situatie van de minderjarige.

Met betrekking tot het begrip "vrije instemming met kennis van zaken" wijst de spreker erop dat een zwaar ziek kind ook kan lijden omdat het zijn verwanten ziet lijden. Daardoor kan het kind onder een zekere, weliswaar onbedoelde, morele druk komen te staan. Is de instemming in dat geval dan nog een "vrije instemming met kennis van zaken"? Men moet zich van die instemming kunnen vergewissen. Hoe zal dat gebeuren, en door wie?

Voorts rijst de vraag hoe men er zeker van kan zijn dat het gaat om een uitzichtloze medische toestand die op korte termijn tot de dood zal leiden. Wie zal dat nagaan? Als het kind in het ziekenhuis is opgenomen, kan dat gebeuren door de behandelende artsen. Maar hoe zal een en ander worden beoordeeld als het zwaar zieke kind thuis verblijft en aan zijn huisarts te kennen geeft dat het euthanasie wil? Die huisarts is niet altijd de huisarts die het kind heeft gevolgd van bij het uitbreken van de ziekte. Is het in zulke gevallen niet aangewezen de multidisciplinaire teams te bevragen?

Dat de ouders met de euthanasie moeten instemmen, is een goede zaak. Niettemin meent de spreker dat die ouders van bij het prille begin van de procedure bij de zaak betrokken zouden moeten worden. Ook al heeft zij vertrouwen in de zorgverleners, toch meent zij dat de wet daarin moet voorzien; het is immers in het belang van het kind en van de andere gezinsleden. Welke wettelijke procedure zullen de verzorgers overigens in acht moeten nemen als de ouders het niet eens zijn met het verzoek van het kind? De wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt moet eveneens worden nageleefd; die wet benadert die aangelegenheid echter op een volstrekt andere manier. Welke van die twee wetten zullen de verzorgers moeten naleven? Welke procedure zullen zij in acht moeten nemen indien de ouders er tegenstrijdige meningen op nahouden? Moeten zij zich schikken naar de mening van het kind, of zelfs die van de ene ouder die tegen de andere ingaat? Zullen de verzorgers in dat geval tegen elke vorm van strafvervolging worden beschermd? Volgens mevrouw Fonck zullen dergelijke kwesties onvermijdelijk rijzen, en dus moet de wet erin voorzien.

Enfin, l'oratrice aborde le thème des soins palliatifs. La demande est très forte aussi pour les enfants gravement malades, et on recourt énormément aux soins palliatifs dans ces situations. L'oratrice considère que les équipes de soins palliatifs – y compris les soins palliatifs de liaison qui accompagnent les enfants à domicile – doivent être impliquées dès le début de la procédure. Elle regrette le manque d'intérêt et de moyens pour ces équipes, qui demandent pourtant depuis des années notamment de disposer d'un pédiatre pour les soins palliatifs à domicile. Le débat aurait pu être enrichi s'il avait porté plus globalement sur la question de la fin de vie. Il aurait pu conduire à des améliorations pour ces équipes de soins palliatifs, mais aussi notamment à des améliorations de la formation de l'ensemble des professionnels de la santé sur la question de la fin de vie. Il y a en effet une vraie demande de l'ensemble des professionnels de la santé et des enfants et familles concernés sur ce sujet.

M. Philippe Goffin (MR) indique que chaque membre de son groupe votera librement ce texte de loi.

Qu'on le veuille ou non, les euthanasies des mineurs sont une réalité de terrain, d'ailleurs déjà annoncées en 2002 lors de l'adoption de la loi pour les adultes. Des médecins ont encore une fois pris le risque de le révéler au grand jour. L'orateur rappelle que 14 pédiatres, issus de divers hôpitaux, se sont réunis pour adresser une lettre aux parlementaires et dénoncer cette contradiction flagrante entre le cadre législatif et la réalité médicale. Les médecins ne cessent de le répéter: ils ne recherchent pas ce type de situations, mais elles se présentent à eux et ils doivent les assumer. Ils disent aussi qu'il faut aussi être capable d'accompagner dans la mort.

Même si les cas de mineurs sont rares — et encore, qu'en sait-on finalement puisque c'est illégal actuellement - doit-on encore rester les yeux fermés face à cet appel des médecins? Doit-on attendre une catastrophe qui obligera alors à légiférer sous le coup de l'émotion avec tous les dangers que cela comporte? L'orateur ne le pense pas.

Grâce à cette loi, pourra enfin s'installer un vrai dialogue entre le médecin et son patient ainsi qu'avec les parents, confrontés à l'impossible: garder leur enfant en vie pour eux-mêmes ou le laisser partir comme lui le souhaite. Ils ne seront dorénavant plus seuls, mais entourés, conseillés, accompagnés par l'équipe médicale en toute transparence.

Ten slotte gaat de spreekster in op het thema van de palliatieve zorg. Ook voor ernstig zieke kinderen is daar bijzonder veel vraag naar, en in dergelijke situaties wordt uitermate vaak een beroep gedaan op palliatieve zorg. De spreekster vindt dat de palliatieve zorgteams – ook de zogenaamde palliatieve *liaison*teams die de kinderen thuis begeleiden – van bij de aanvang bij de procedure moeten worden betrokken. Zij betreurt het gebrek aan belangstelling en middelen voor die teams, die nochtans al jarenlang vragen dat zij een kinderarts zouden mogen inschakelen voor de palliatieve thuiszorg. Het debat had kunnen worden verrijkt indien het meer in het algemeen betrekking had gehad op het vraagstuk van het levenseinde. Het had niet alleen kunnen leiden tot verbeteringen voor die palliatieve zorgteams, maar ook, met name, voor alle beroepsmensen in de gezondheidszorg, tot een betere opleiding in het vraagstuk van het levenseinde. Daar is immers vraag naar bij alle belanghebbende gezondheidszorgwerkers, kinderen en families.

De heer Philippe Goffin (MR) geeft aan dat elk lid van zijn fractie vrij over deze tekst zal stemmen.

Of men dat nu wil of niet, euthanasie bij minderjarigen is in de praktijk een realiteit, die trouwens al in 2002 was aangekondigd bij de aanneming van de wet in verband met euthanasie voor volwassenen. Artsen hebben eens te meer het risico gelopen dat aan het licht te brengen. De spreker herinnert eraan dat 14 kinderartsen uit diverse ziekenhuizen zijn bijeengekomen om een brief tot de parlementsleden te richten, teneinde die flagrante tegenstrijdigheid tussen het wettelijk kader en de geneeskundige realiteit aan de kaak te stellen. De artsen herhalen het keer op keer: zij streven geenszins naar dergelijke situaties, maar krijgen er niettemin mee te maken, en moeten er dus mee omgaan. Voorts stellen zij dat men ook in staat moet zijn aan stervensbegeleiding te doen.

Ook al zijn gevallen met minderjarigen zeldzaam (en nogmaals: wat is er eigenlijk over geweten aangezien euthanasie momenteel onwettig is), moet men die oproep van de artsen dan blijven negeren? Moet worden gewacht op een ramp die in dat geval, onder druk van de emoties, tot een wetgevend initiatief zal nopen met alle gevaren van dien? De spreker dacht van niet.

Dankzij deze wet zal eindelijk een echte dialoog op gang kunnen komen tussen de arts en zijn patiënt en diens ouders, die met het onmogelijke worden geconfronteerd: hun kind uit ouderliefde in leven houden, ofwel dat kind laten heengaan, zoals het dat wenst. Voortaan zullen zij niet langer alleen staan maar in alle transparantie worden omringd, geadviseerd en begeleid door het artsenteam.

Les opposants à l'euthanasie des adultes avaient annoncé les pires dérives de la loi. Rien de tout cela n'a eu lieu. Pourquoi les médecins seraient-ils moins consciencieux et attentifs quand il s'agit d'enfants?

M. Goffin pense que c'est plutôt le contraire qui se produira.

L'intervenant en vient à la capacité de discernement des mineurs. Ce critère a été choisi comme repère pour accéder ou non à l'euthanasie, plutôt qu'un âge fixe. Pour l'orateur, il s'agit de la capacité à apprécier avec justesse et clairvoyance une situation. Pourquoi a-t-on fait ce choix? Parce qu'un enfant n'est pas l'autre, une famille n'est pas l'autre, une maladie n'est pas l'autre, un contexte n'est pas l'autre. Comment définir dans la loi, dans l'absolu, un tel concept, sans devoir l'adapter régulièrement face à l'évolution des enfants et sans omettre tel ou tel élément qui nécessiterait une modification ultérieure de la loi?

Le Sénat a décidé de faire confiance aux médecins, et au psychiatre ou psychologue que le médecin consultera pour traiter chaque demande au cas par cas et à laquelle il adhèrera ou non en fonction des éléments qui la composent.

M. Goffin précise que le fait de requérir l'accord des représentants légaux de l'enfant constitue une autre balise propre aux mineurs. En effet, comment peut-on imaginer un seul instant un médecin prendre la décision d'euthanasier un enfant, alors que ses parents s'y opposent? La preuve en est qu'aux Pays-Bas, tous les cas d'euthanasie de mineurs ont été réalisés avec l'accord des parents, même quand il n'était pas légalement requis (entre 16 et 18 ans).

Si l'enfant souhaite partir en paix, il appartiendra au médecin de faire œuvre d'écoute, de compassion et de faire en sorte que tout le monde soit sur la même longueur d'onde et adhère pleinement à la décision qui est prise. Si un des représentants légaux fait barrage, l'euthanasie ne peut avoir lieu, mais rien n'empêche le médecin, si l'enfant persiste dans sa demande, d'attendre un jour, peut-être deux ou plus, et de revenir vers les parents pour relancer la réflexion; bref, prendre le temps de la réflexion. Personne n'a dit que donner le feu vert pour laisser partir son enfant, même par amour était un geste facile.

Quoiqu'il arrive, l'euthanasie ne sera jamais imposée aux enfants, ni aux parents, ni aux médecins d'ailleurs. On respecte la conception que chacun a de sa propre

De tegenstanders van euthanasie voor volwassenen hadden aangekondigd dat de wet tot de gruwelijkste ontsporingen zou leiden. Niets van dat alles is gebeurd. Waarom zouden de artsen minder plichtsbewust en aandachtig zijn als het om kinderen gaat? Volgens de heer Goffin zal veeleer het tegengestelde het geval zijn.

Vervolgens gaat de spreker in op de oordeelsbekwaamheid van de minderjarigen. In plaats van voor een vaste leeftijd te opteren, is dat criterium gekozen als ijkpunt om al dan niet op euthanasie aanspraak te mogen maken. Volgens het lid gaat het om het vermogen een situatie correct en scherpzinnig te kunnen inschatten. Waarom is die keuze gemaakt? Met name omdat het ene kind het andere niet is, het ene gezin het andere niet is, de ene ziekte de andere niet is en omdat situaties kunnen verschillen naargelang de achtergrond ervan. Hoe kan men een dergelijk concept in absolute termen omschrijven in de wet, zonder het regelmatig te moeten aanpassen als gevolg van de evolutie van de kinderen en zonder een of ander element over het hoofd te zien dat een latere wetswijziging zou vereisen?

De Senaat heeft beslist vertrouwen te hebben in de artsen en in de psychiater of psycholoog die de arts zal raadplegen om elk verzoek apart te beoordelen, waarbij de arts het verzoek al dan niet inwilligt op grond van de elementen van de zaak.

De heer Goffin stipt aan dat het feit dat met het akkoord van de wettelijke vertegenwoordigers van het kind eist een andere, aan de minderjarigen eigen voorwaarde is. Hoe kan men zich immers ook maar voorstellen dat een arts zou beslissen een kind te euthanaseren als de ouders daartegen gekant zijn? Bewijs daarvan is dat in Nederland alle gevallen van euthanasie op minderjarigen met het akkoord van de ouders werden uitgevoerd, ook als dat niet wettelijk vereist was (kinderen tussen 16 en 18 jaar).

Als een kind vredig wil sterven, moet de arts daar een open oor voor hebben, moet hij blijf geven van mededogen en moet hij er voor zorgen dat iedereen op dezelfde golflengte zit en ten volle instemt met de genomen beslissing. Als een van de wettelijke vertegenwoordigers zich verzet, kan de euthanasie niet plaatsvinden. Als het kind zijn verzoek blijft herhalen, kan de arts een dag of enkele dagen wachten om de ouders er opnieuw toe aan te zetten erover na te denken; kortom, men moet de nodige tijd te nemen voor reflectie. Niemand heeft beweerd dat het gemakkelijk is het sein op groen te zetten om zijn kind te laten vertrekken, zelfs niet uit liefde.

Euthanasie zal hoe dan ook nooit worden opgelegd aan kinderen en al evenmin aan de ouders of aan de artsen. Ieders opvatting van de eigen waardigheid

dignité. La douleur insupportable d'un être humain, quel que soit son âge, mérite écoute, prise en considération et réponse. Si le patient veut se battre jusqu'au bout, il sera encouragé en ce sens. S'il veut aller en soins palliatifs, il y sera le bienvenu et bien sûr il faut leur donner des moyens supplémentaires pour se développer. S'il veut s'arrêter là, il sera, grâce à cette loi et s'il se trouve dans les conditions légales, aussi entendu.

Le seul véritable objectif de ce projet est d'abrèger le calvaire d'un enfant qui souffre de manière insupportable et d'anticiper son décès juste de quelques heures ou jours tout au plus; bref, lui donner la possibilité de bénéficier d'une mort digne et douce. De quel droit peut-on considérer pour autrui ce qui est une bonne ou mauvaise fin de vie? L'orateur considère au contraire que cela relève de la liberté de chacun.

Mme Karine Lalieux (PS) répète qu'il ne s'agit pas ici de choisir pour les autres mais bien de donner une possibilité de choix à un mineur en fin de vie et à sa famille. Elle réfute les accusations selon lesquelles le projet de loi découle de certains lobbys ou certaines pressions subies par les auteurs. Elle rappelle qu'il existe une demande des acteurs de terrain et qu'il était nécessaire de répondre, par une loi, aux problèmes actuels d'insécurité juridique. Il est aussi du rôle du législateur de faire évoluer les lois et de parfois anticiper la demande sociale. La Belgique a d'ailleurs souvent travaillé par anticipation dans les débats éthiques. Il ressort d'ailleurs d'un sondage que 74 % des Belges sont favorables à l'extension de l'euthanasie pour les mineurs.

Mme Lalieux ajoute qu'il ne s'agit nullement de permettre de pratiquer des suicides assistés. Des balises strictes sont mises en place dans cette loi. Il ne faut pas détourner l'objectif de celle-ci. L'oratrice rappelle qu'aucun parent ne veut la mort de son enfant et elle souligne à cet égard que Mme Biarent, chef de service Soins intensifs et urgences à Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola, disait lors des auditions au Sénat qu'elle avait connu un grand nombre d'enfants qui attendaient véritablement l'autorisation de leurs parents pour mourir. Mme Lalieux répète qu'aucun médecin ne souhaite donner la mort, mais, lorsqu'une demande aboutit, la loi doit permettre la possibilité d'y accéder. Il s'agit selon elle d'un acte ultime d'humanité, il s'agit de permettre à ceux qui le souhaitent de bénéficier d'une mort digne et de choisir ce qu'ils considèrent comme tel.

wordt in acht genomen. Het ondraaglijk lijden van een mens, ongeacht zijn leeftijd, verdient aandacht, overdenking en respons. Als de patiënt tot het einde toe wil vechten, zal hij daartoe worden aangemoedigd. Als hij palliatieve zorg wil, zal hij welkom zijn, en uiteraard moet die zorg bijkomende middelen krijgen om te kunnen worden uitgebouwd. Als hij er wil mee ophouden, zal hij dankzij die wet ook gehoor krijgen als hij aan de wettelijke voorwaarden voldoet.

De enige echte doelstelling van dit wetsontwerp bestaat erin de lijdensweg van een kind dat ondraaglijk lijdt te verkorten en zijn dood enkele uren of hooguit enkele dagen te vervroegen, met andere woorden het de mogelijkheid te bieden op een waardige en zachte manier te sterven. Met welk recht kan men voor een ander bepalen wat een goed of slecht levenseinde is? Volgens de spreker behoort dit daarentegen tot ieders vrijheid.

Mevrouw Karine Lalieux (PS) herhaalt dat het er hier niet om gaat te kiezen voor de anderen, maar wel een keuzemogelijkheid te bieden aan een minderjarige op het einde van zijn leven en aan zijn familie. Zij weerlegt de beschuldigingen dat het wetsvoorstel het resultaat is van gelobby of van druk die de indieners zouden hebben ondergaan. Zij herinnert eraan dat er bij de betrokkenen in de praktijk vraag naar is en dat het noodzakelijk was bij wet te beantwoorden aan de huidige problemen van rechtsonzekerheid. Het is ook de rol van de wetgever om de wetten te laten evolueren en soms te anticiperen op de maatschappelijke vraag. België heeft in ethische debatten trouwens vaak bij anticipatie gewerkt. Uit een peiling blijkt ook dat 74 % van de Belgen voorstander zijn van een uitbreiding van euthanasie tot minderjarigen.

De spreekster voegt eraan toe dat het er geenszins om gaat in de praktijk geassisteerde zelfdoding toe te staan. Bij deze wet worden strenge bakens uitgezet. Men mag er het doel niet van omzeilen. De spreekster herinnert eraan dat geen enkele ouder de dood van zijn kind wil en zij wijst er in dat verband op dat mevrouw Biarent, hoofd Intensieve Zorgen en Spoedgevallen van het Universitair Kinderziekenhuis Koningin Fabiola, tijdens de hoorzittingen in de Senaat heeft verklaard dat zij een groot aantal kinderen heeft gekend die echt wachtten op de toestemming van hun ouders om te mogen sterven. De spreekster herhaalt dat geen enkele arts de dood wenst aan te bieden, maar als een verzoek wordt ingewilligd, moet de wet voorzien in de mogelijkheid aan die inwilliging concreet gestalte te geven. Het gaat volgens haar om een ultieme daad van menselijkheid; het gaat erom degenen die dat wensen een waardige dood te gunnen en te laten kiezen voor wat zij als dusdanig beschouwen.

M. Christian Brotcorne (cdH) considère que le texte devrait prévoir toutes les modalités et les étapes conduisant à l'acte d'euthanasie et que celles-ci ne doivent pas être susceptibles d'entraîner des insécurités juridiques. Selon lui, le texte tel qu'il est proposé ouvre la porte aux insécurités juridiques et à des situations plus compliquées que celles que connaît le terrain aujourd'hui.

Mme Juliette Boulet (Ecolo-Groen) répète qu'elle soutient la loi et que celle-ci n'oblige personne. Aucun médecin n'interviendra auprès d'un patient pour imposer l'euthanasie. Il s'agit seulement d'établir un cadre légal permettant un choix supplémentaire. On ne doit pas parler d'un point de vue légal d'une extension de la législation de 2002. En effet, la pratique proposée dans ce projet n'est pas identique à la loi sur l'euthanasie pour les majeurs. L'oratrice mentionne notamment la nécessité d'obtenir l'accord des parents, ou l'aspect de la souffrance psychique qui n'est pas repris ici.

L'oratrice confirme que l'intention du législateur est en effet de faire confiance au corps médical. L'association de la famille est bien entendu fondamentale, et se fait dès le début. Cette association est nécessaire pour lui permettre d'évoluer tout au long de la maladie. De même, une bonne entente avec l'équipe multidisciplinaire est aussi essentielle et cette équipe doit aussi être associée dès la demande, notamment dans l'évaluation de la capacité de discernement. Mme Boulet répète qu'aucun médecin ne veut pratiquer une euthanasie et que cet acte n'est jamais anodin. Le cadre légal proposé ici permettra de clarifier la situation.

M. Christian Brotcorne (cdH) réagit par rapport à l'affirmation selon laquelle la loi n'oblige personne. Il rappelle qu'il s'agit ici pourtant d'octroyer un droit à un mineur. Ce droit est ensuite tellement balisé qu'il semble rendre la procédure plus compliquée et va même à l'encontre de la loi relative aux droits des patients. Le texte est donc mal rédigé selon lui.

M. Olivier Maingain (FDF) répète être favorable à une extension de la loi relative à l'euthanasie mais uniquement sous des conditions juridiquement certaines, ce que n'offre par le texte en discussion. On parle bien d'exonérer pénalement la personne qui pratique l'acte, celle-ci doit donc avoir une sécurité juridique. Le texte – qui est le résultat d'un compromis politique – comporte néanmoins de nombreux problèmes juridiques que

De heer Christian Brotcorne (cdH) vindt dat de tekst zou moeten voorzien in alle nadere regels en fasen die het euthanatisch handelen en hij meent dat die geen rechtsonzekerheid met zich mogen kunnen brengen. Volgens hem zet de voorgestelde tekst de deur open voor rechtsonzekerheid en ingewikkelder situaties dan die welke vandaag mogelijk zijn.

Mevrouw Juliette Boulet (Ecolo-Groen) herhaalt dat zij de wet steunt en dat die niemand enige verplichting oplegt. Geen enkele arts zal bij een patiënt ingrijpen om euthanasie op te leggen. Het gaat er alleen om een juridisch kader op te stellen waarmee een bijkomende keuze mogelijk is. Vanuit wettelijk oogpunt moet men niet spreken van een uitbreiding van de wet van 2002. De in dit wetsontwerp voorgestelde praktijk is immers niet identiek aan die in de wet op de euthanasie voor meerderjarigen. De spreekster noemt met name de noodzaak om de ouderlijke toestemming te verkrijgen, of het aspect psychisch lijden, dat hier niet wordt overgenomen.

De spreekster bevestigt dat het inderdaad de bedoeling van de wetgever is vertrouwen te schenken aan de artsen. De betrokkenheid van het gezin is uiteraard fundamenteel en is er van bij het begin. Die betrokkenheid is noodzakelijk om tijdens de hele ontwikkeling van de ziekte te kunnen mee-evolueren. Evenzo is een goede verstandhouding met het multidisciplinair zorgteam heel belangrijk; dat team moet vanaf het formuleren van het euthanasieverzoek bij de procedure worden betrokken, meer bepaald bij de beoordeling van de oordeelsbekwaamheid. Mevrouw Boulet herhaalt dat geen enkele arts erop uit is euthanasie toe te passen en dat een dergelijke handeling nooit zomaar wordt gesteld. Het raamwerk dat dit wetsontwerp uittekent, zal duidelijkheid brengen.

De heer Christian Brotcorne (cdH) reageert op de stelling dat de ontworpen wet niemand verplicht tot euthanasie over te gaan. Niettemin herinnert hij eraan dat dit wetsontwerp een minderjarige een recht beoogt toe te kennen. Vervolgens wordt dat recht dermate ingekapseld dat de procedure blijkbaar ingewikkelder wordt en zelfs ingaat tegen de wet betreffende de rechten van de patiënt. De spreker vindt de kwaliteit van de tekst dan ook ondermaats.

De heer Olivier Maingain (FDF) herhaalt dat hij achter een uitbreiding van de euthanasiewet staat, maar uitsluitend op bepaalde juridische voorwaarden, waarin de hier ter bespreking voorliggende tekst evenwel niet voorziet. Aangezien het de bedoeling is de persoon die de euthanasiehandeling stelt, strafrechtelijk buiten schot te houden, moet die persoon ook rechtszekerheid worden geboden. De tekst – het resultaat van een

l'orateur a déjà relevé lors de son intervention précédente. En outre, M. Maingain se demande combien de dossiers relatifs à un acte d'euthanasie pratiqué par un médecin sur un enfant sont ouverts dans les parquets. L'orateur est convaincu que ces derniers sont très prudents en la matière et connaissent bien les contextes très particuliers de ces dossiers.

L'orateur est d'avis, en outre, que le projet de loi fait peser un choix très douloureux sur les épaules des parents. Comment peuvent-ils accepter cet acte de manière sereine? En outre, dans les cas où le contexte familial est délicat, on conduirait alors les médecins vers des situations inextricables. L'accord des parents est non pas une garantie, mais une difficulté supplémentaire.

Des auditions auraient permis d'éclairer les membres de la commission, notamment sur certains concepts juridiques. La nouvelle notion de "mineur doté de la capacité de discernement" ne risque-t-elle pas de permettre à l'avenir de faire peser une responsabilité pénale sur ces mineurs? Veut-on vraiment créer une nouvelle notion pénale et rendre le mineur doté de la capacité de discernement responsable de ses actes au plan pénal? Selon l'orateur, cette loi est insatisfaisante d'un point de vue juridique et elle devra être revue très rapidement.

B. Réponses de la ministre

Mme Annemie Turtelboom, ministre de la Justice, rappelle d'abord les lignes de force de son exposé introductif. Elle estime en outre qu'on ne peut entraver l'adoption d'un cadre légal de l'euthanasie pour les mineurs, sous le seul prétexte que l'on craint que des erreurs puissent être commises lors de son application. Toutes les parties concernées (médecins traitants et consultés, etc.) méritent qu'on leur accorde la confiance nécessaire. Il ressort de la pratique qu'ils méritent cette confiance.

Défendant la réglementation proposée, la ministre précise également que l'opinion publique a fortement évolué à ce propos. Elle s'attend également à ce que l'euthanasie ne soit appliquée que dans des cas très exceptionnels, lorsque la situation est sans issue. Il est expliqué que tel peut, par exemple, être le cas pour un cancer des os, la sédation palliative et les antidouleurs ne pouvant suffisamment soulager la souffrance.

La ministre confirme que la réglementation proposée doit offrir la sécurité juridique nécessaire aux médecins.

politiek compromis – omvat niettemin talrijke juridische pijnpunten waarop de spreker al tijdens zijn vorig betoog heeft gewezen. Voorts vraagt de heer Maingain zich af hoeveel dossiers betreffende een door een arts gestelde euthanasiehandeling bij een kind bij de parketten in behandeling zijn. De spreker is ervan overtuigd dat ze terzake zeer omzichtig tewerk gaan en niet lichtzinnig omspringen met de bijzonder particuliere context van dergelijke dossiers.

Ook is de spreker van mening dat dit wetsontwerp de ouders met een bijzonder pijnlijke keuze belast. Hoe kunnen zij een dergelijke handeling op een serene manier aanvaarden? Ingeval de familiale situatie problematisch is, zou de arts bovendien in een onontwarbaar kluwen verzeild kunnen geraken. De instemming van de ouders is geen waarborg, maar een bijkomende moeilijkheid.

Hoorzittingen hadden de leden van de commissie inzicht kunnen verschaffen, meer bepaald wat sommige juridische begrippen betreft. Dreigt het nieuwe begrip "oordeelsbekwame minderjarige" in de toekomst geen strafrechtelijke verantwoordelijkheid bij die minderjarigen te leggen? Wil men echt een nieuw strafrechtelijk begrip invoeren en de oordeelsbekwame minderjarige strafrechtelijk verantwoordelijk stellen voor zijn handelingen? Volgens de spreker houdt deze wet juridisch geen steek, en zal zij onverwijd moeten worden bijgestuurd.

B. Antwoorden van de minister

Minister van Justitie Annemie Turtelboom herhaalt vooreerst de krachtlijnen van haar inleidende uiteenzetting. Zij is bovendien van oordeel dat men de aanneming van een wettelijk kader voor euthanasie voor minderjarigen niet mag belemmeren enkel en alleen omdat men vreest dat bij de toepassing ervan fouten kunnen worden gemaakt. Alle betrokken partijen (behandelende en geraadpleegde artsen enz.) verdienen het dat men hen het nodige vertrouwen schenkt. De praktijk toont aan dat zij dit vertrouwen waard zijn.

De minister haalt ter ondersteuning van de ontworpen regeling ook aan dat de publieke opinie ter zake fors geëvolueerd is. Ook verwacht zij dat de euthanasie slechts in zeer uitzonderlijke gevallen, waarin de situatie uitzichtloos is, zal worden toegepast. Er wordt uitgelegd dat dit bijvoorbeeld het geval kan zijn bij botkanker, waar palliatieve sedatie en pijnbestrijdingsmiddelen niet voldoende verlichting kunnen brengen.

De minister bevestigt dat de ontworpen regeling de artsen de nodige rechtszekerheid moet bieden. Die

À l'heure actuelle, ils ne peuvent invoquer que l'urgence, qui n'offre pas une assise juridique suffisante.

Il est également répété qu'il sera accédé à la demande notamment en fonction de la capacité de discernement du patient, et non de son âge. La notion de "capacité de discernement" n'est du reste pas neuve, mais a été empruntée à l'article 12 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient et tient compte de l'âge et de la maturité de celui-ci. À cet égard, la ministre fait observer qu'il ressort de recherches que les mineurs confrontés à la douleur mûrissent plus rapidement que les jeunes du même âge qui vivent une jeunesse insouciante. Ce sont les personnes les mieux placées et formées à cet effet, à savoir un pédopsychiatre ou un psychologue, qui décideront de la capacité de discernement.

La ministre souligne par ailleurs que les garanties nécessaires sont prévues. Ainsi, les représentants légaux – qui, dans la majorité des cas, sont les deux parents – doivent donner leur accord. Sans leur accord, il ne peut être donné suite à la demande.

S'agissant des chiffres relatifs aux poursuites pénales en matière d'euthanasie, la ministre répond que l'on ne dispose pas de données précises. Et s'il y avait des statistiques, elles ne seraient pas ventilées selon le critère de l'âge (patient mineur ou majeur).

En conclusion, la ministre est convaincue que le Sénat a adopté un projet de loi équilibré.

C. Répliques

M. Christian Brotcorne (cdH) regrette profondément que la ministre ne réponde pas à la plupart de ses questions.

Il relève par ailleurs les propos de la ministre selon lesquels le dispositif prévu accorde un droit supplémentaire au mineur et a pour but de faire respecter son choix. L'intervenant a cependant des objections fondamentales à formuler à ce propos. En tout premier lieu, le projet de loi à l'examen prévoit qu'un pédopsychiatre ou un psychologue s'assure de la capacité de discernement du mineur. Si celui-ci estime que le mineur n'a pas la capacité de discernement, la demande est rejetée.

Il en va de même lorsqu'un des deux parents ne marque pas son accord sur la demande. Dans ce cas également, la demande est rejetée. N'existe-t-il par ailleurs pas de possibilité d'aller en appel de ce rejet?

kunnen nu alleen een beroep doen op de figuur van de noodtoestand en die biedt onvoldoende juridische houvast.

Ook wordt herhaald dat de inwilliging van het verzoek onder meer zal afhangen van het oordeelsvermogen van de patiënt en niet van zijn leeftijd. De notie "oordeelsbekwaamheid" is trouwens niet nieuw, maar werd ontleend aan artikel 12 van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt en houdt rekening met zijn leeftijd en maturiteit. In dat verband wijst de minister er op dat uit onderzoek blijkt dat minderjarigen die met lijden geconfronteerd worden, eerder rijp zijn dan hun leeftijdsgenoten die een onbezorgde jeugd doormaken. Over die oordeelsbekwaamheid wordt beslist door de personen die daarvoor het beste geplaatst en opgeleid zijn, namelijk een jeugd- of kinderpsychiater of een psycholoog.

Voorts wordt benadrukt dat in de nodige garanties wordt voorzien. Zo moeten de wettelijke vertegenwoordigers – in het merendeel van de gevallen zijn dat de beide ouders – akkoord gaan. Zonder hun akkoord kan er niet ingegaan worden op het verzoek.

Op de vraag naar cijfers in verband met strafvervolgingen in verband met euthanasie wordt geantwoord dat er geen precieze gegevens beschikbaar zijn. Als er al statistieken zouden bestaan, dan zijn deze alvast niet opgesplitst naar gelang van de leeftijd (minderjarige of meerderjarige patiënt).

De minister is er afsluitend van overtuigd dat de Senaat een evenwichtig wetsontwerp heeft goedgekeurd.

C. Replieken

De heer Christian Brotcorne (cdH) betreurt ten zeerste dat de minister de meeste van zijn vragen onbeantwoord laat.

Voorts staat hij stil bij de uitspraak van de minister dat de ontworpen regeling een extra recht geeft aan de minderjarige en tot doel heeft diens keuze te doen respecteren. De spreker heeft hierbij echter fundamentele bedenkingen. In de eerste plaats voorziet de regeling in een beoordeling van de oordeelsbekwaamheid van de minderjarige door een kinder- en jeugdpsychiater of een psycholoog. Als deze meent dat de minderjarige niet oordeelsbekwaam is, dan wordt het verzoek afgewezen.

Hetzelfde geldt indien een van beide ouders niet akkoord gaat met het verzoek. Ook dan wordt het verzoek afgewezen. Bestaat er trouwens geen manier om beroep in te stellen tegen deze afwijzing?

M. Brotcorne estime que, compte tenu de ce qui précède, le fait de présenter le dispositif proposé comme “l’ajout d’un droit” peut prêter à confusion. De surcroît, cela peut, en raison de la nature de la question débattue ici, avoir de lourdes conséquences pour le mineur qui doit essayer ces refus.

Mme Sonja Becq (CD&V) reconnaît que tout le monde est préoccupé par la souffrance à laquelle certains mineurs peuvent être confrontés. Elle répète cependant que la réglementation proposée n’est pas suffisamment au point. Le texte n’offre pas assez de sécurité juridique et est, de surcroît, juridiquement boiteux, tout comme l’utilisation de la figure de l’état de nécessité, qui est critiquée par certains¹.

En vue d’illustrer ses propos, l’intervenante évoque les points suivants sur lesquels elle souhaiterait obtenir plus de clarté.

Premièrement, Mme Becq demande quelle est la différence entre les notions proches, mais tout de même clairement distinctes, de “capacité à exprimer sa volonté”, de “capacité juridique” et de “capacité de discernement”.

Deuxièmement, l’intervenante souhaiterait savoir sur la base de quels critères le spécialiste évaluera la capacité de discernement. En outre, ne porte-t-il pas une responsabilité très lourde maintenant qu’il doit décider seul de cette capacité de discernement?

En ce qui concerne l’accord requis des représentants légaux, elle demande comment les choses se passeront si les parents sont divorcés, ou si l’un d’entre eux est juridiquement incapable, ou difficile voire impossible à joindre. En outre, qui jugera si les personnes dont l’accord est demandé sont vraiment les représentants légaux du mineur: le médecin traitant, le directeur de l’hôpital,...?

Enfin, Mme Becq partage le point de vue de M. Brotcorne, qui estime que la réglementation proposée n’octroie en aucun cas un droit au mineur. La réglementation visée a plutôt pour objectif d’épargner des poursuites pénales au médecin qui pratique une intervention euthanasique.

Mme Catherine Fonck (cdH) répète sa question concernant la contradiction entre la loi en débat et la loi relative aux droits des patients. L’obligation pour les soignants de respecter cette loi sera-t-elle levée par la nouvelle loi sur l’euthanasie pour les mineurs?

¹ Voir à ce sujet les auditions au Sénat (<http://www.senaat.be/actueel/homepage/docs/euthanasie.pdf>, p. 42)

De heer Brotcorne vindt het misleidend om, gelet op het bovenstaande, de regeling voor te stellen als de “toevoeging van een recht”. Dit kan, in het licht van de aard van de kwestie die aan de orde is, bovendien zwaarwichtige gevolgen hebben voor de minderjarige die geconfronteerd wordt met die weigeringen.

Mevrouw Sonja Becq (CD&V) erkent dat iedereen bezorgd is om het lijden waarmee sommige minderjarigen kunnen worden geconfronteerd. Zij herhaalt evenwel dat de ontworpen regeling onvoldoende op punt staat. De tekst biedt onvoldoende rechtszekerheid en is, net zoals het gebruik van de figuur van de noodtoestand dat door sommigen wordt bekritiseerd¹, juridisch niet sluitend.

Om dit te illustreren haalt de spreker de volgende punten aan waaromtrent zij duidelijkheid wenst.

Ten eerste vraagt mevrouw Becq naar het onderscheid tussen de aanverwante, maar toch duidelijk te onderscheiden begrippen “wilsbekwaamheid”, “handelingsbekwaamheid” en “oordeelsbekwaamheid”.

Ten tweede wil de spreker weten op grond van welke criteria de specialist de oordeelsbekwaamheid zal beoordelen. Rust op hem bovendien geen loodzware verantwoordelijkheid nu hij alleen moet beslissen over die oordeelsbekwaamheid?

In verband met het vereiste akkoord van de wettelijke vertegenwoordigers wordt gevraagd hoe een en ander in zijn werk zal gaan in het geval dat de ouders gescheiden zijn, of een van hen handelsonbekwaam is, of, nog, moeilijk of onbereikbaar is. Wie zal bovendien beoordelen of de personen wier akkoord wordt gevraagd, werkelijk de wettelijke vertegenwoordigers van de minderjarige zijn. Zal de behandelende arts dat moeten doen, de directeur van het ziekenhuis ...?

Ten slotte onderschrijft mevrouw Becq de mening van de heer Brotcorne die van oordeel is dat de ontworpen regeling geenszins een recht toekent aan de minderjarige. De beoogde regeling heeft eerder de bedoeling de arts die een levensbeëindigende handeling stelt, te vrijwaren van strafrechtelijke vervolging.

Mevrouw Catherine Fonck (cdH) herhaalt haar vraag over de tegenstelling tussen het ter bespreking voorliggende wetsontwerp en de wet betreffende de rechten van de patiënt. Zal de verplichting voor de zorgverleners om laatstgenoemde wet in acht te nemen worden

¹ Zie dienaangaande de hoorzittingen in de Senaat (<http://www.senaat.be/actueel/homepage/docs/euthanasie.pdf>, blz. 42)

Par ailleurs, Mme Fonck répète qu'il faut prévoir une procédure qui implique les parents dès le tout début, afin d'éviter d'enclencher toute la procédure qui serait bloquée *in fine* par le refus des parents. Par ailleurs, que veut dire la ministre concrètement lorsqu'elle déclare qu'il ne faut pas prendre de décision dans l'urgence? Combien de temps cela représente-t-il concrètement?

En outre, Mme Fonck demande à nouveau le point de vue de la ministre concernant l'implication des équipes de soins palliatifs ainsi que le besoin de moyens à consacrer à ces soins.

Mme Carina Van Cauter (Open Vld) réagit tout d'abord à la remarque de Mme Becq concernant la capacité de discernement. Cette notion ne peut être interprétée sur un plan strictement juridique. Il s'agit d'un terme clinique qui vise la capacité effective et qui doit se comprendre à la lumière de l'acte spécifique – l'accomplissement de la demande d'euthanasie – qui doit être posé. Le mineur doit en effet être doté de la capacité de discernement, étant donné que c'est à lui – et à lui seul – qu'est accordé le droit de mourir dignement. Ce droit a un caractère strictement individuel et il constitue une prérogative exclusive du mineur. Il faut en effet établir une nette distinction entre l'expression "capacité de discernement" et la notion de "capacité juridique" qui a, par essence, une dimension juridique. Cette capacité juridique est déterminante pour savoir si les représentants légaux doivent intervenir ou pas.

En ce qui concerne les questions de l'avant-dernière intervenante relatives à la réglementation en cas de divorce, Mme Van Cauter précise que les règles de droit commun du Code civil sont applicables en l'espèce. Cela signifie qu'en l'absence de dispositions particulières, l'autorité parentale est exercée conjointement: les deux parents sont alors les représentants légaux, sauf si, dans le cadre du jugement prononçant le divorce, des mesures ont été prises concernant l'exercice de l'autorité parentale (octroi aux deux parents ou à l'un d'entre eux). Lorsque les parents sont décédés, c'est le tuteur qui agit en qualité de représentant légal.

Mme Sonja Becq (CD&V) conteste l'explication de l'intervenante précédente concernant la notion de "capacité de discernement", qui est également définie à l'article 12 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient. Selon elle, il y a une discordance entre le projet de loi et ladite loi du 22 août 2002.

opgeheven door de nieuwe euthanasiewet voor minderjarigen? Overigens herhaalt mevrouw Fonck dat moet worden voorzien in een procedure waarbij de ouders van meet af aan worden betrokken, om te voorkomen dat een hele procedure wordt opgestart, maar uiteindelijk door de weigering van de ouders moet worden stopgezet. Wat bedoelt de minister trouwens wanneer zij verklaart dat de beslissing niet overhaast mag worden genomen? Hoeveel tijd mag daar concreet over gaan?

Voorts vraagt mevrouw Fonck de minister opnieuw naar haar standpunt over de betrokkenheid van de palliatieve zorgteams en de vereiste middelen die voor die zorg moeten worden uitgetrokken.

Mevrouw Carina Van Cauter (Open Vld) beantwoordt vooreerst de opmerking van mevrouw Becq omtrent de oordeelsbekwaamheid. Dit begrip mag niet strikt juridisch worden geïnterpreteerd. Het gaat om een klinische term die doelt op de feitelijke bekwaamheid en moet worden begrepen in het licht van de specifieke handeling – het doen van een euthanasieverzoek – die moet worden verricht. De minderjarige moet inderdaad oordeelsbekwaam zijn, gezien aan hem – en aan hem alleen – een recht op menswaardig sterven is toegekend. Dat recht heeft een strikt individueel karakter en komt uitsluitend de minderjarige toe. Die term "oordeelsbekwaamheid" moet inderdaad goed onderscheiden worden van het begrip "handelingsbekwaamheid" dat juridisch van aard is. Die handelingsbekwaamheid is bepalend voor de vraag of de wettelijke vertegenwoordigers moeten tussenkomen of niet.

Wat de vragen van de voorlaatste spreekster in verband met de regeling in geval van scheiding betreft, wijst mevrouw Van Cauter er op dat dan de gemeenrechtelijke regels van het Burgerlijk Wetboek van toepassing zijn. Dat wil zeggen dat, wanneer er niets nader geregeld is, het ouderlijk gezag door beiden gezamenlijk wordt uitgeoefend: beide ouders zijn dan de wettelijke vertegenwoordigers. Ofwel wordt er in het betreffende echtscheidingsvonnis een regeling getroffen omtrent de uitoefening van het ouderlijk gezag (toekenning aan beide ouders of aan één van hen). Wanneer de ouders overleden zijn, is het de voogd die optreedt als wettelijk vertegenwoordiger.

Mevrouw Sonja Becq (CD&V) gaat niet akkoord met de uitleg van de vorige spreekster aangaande de notie "oordeelsbekwaamheid". Die notie wordt ook al omschreven in artikel 12 van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt en volgens haar zijn het wetsontwerp en de genoemde wet van 22 augustus 2002 niet op elkaar afgestemd.

M. Christian Brotcorne (cdH) partage ce point de vue. Il ajoute par ailleurs que la loi du 22 août 2002 est plus large et qu'elle accorde dès lors davantage de droits que la réglementation en projet.

Mme Karine Lalieux (PS) souligne que la réglementation en projet octroie bel et bien un droit. Il s'agit, certes, d'un droit strictement délimité, et plutôt du droit de faire une demande. Enfin, elle admet effectivement qu'une garantie est également prévue pour préserver le médecin qui pratique l'intervention euthanasique de poursuites pénales. Ce dispositif est d'ailleurs comparable à la méthode suivie dans le cadre de l'octroi du droit à une interruption de grossesse.

Mme Annemie Turtelboom, ministre de la Justice, confirme que les parents doivent tout deux donner leur consentement à la demande d'euthanasie. Le texte de loi exige sans ambiguïté l'accord écrit des représentants légaux (et donc, le cas échéant, des deux parents). Pour le surplus, les règles du Code civil restent évidemment d'application.

Répondant aux propos de Mme Becq concernant la notion d'état de nécessité, la ministre explique ensuite qu'il existe une différence fondamentale entre la réglementation en projet et l'invocation de l'état de nécessité: dans ce dernier cas, s'il y a effectivement un acte euthanasique, celui n'est pas posé à la demande du patient et, en outre, le médecin n'a aucune certitude qu'il ne sera pas poursuivi ultérieurement.

En outre, elle se rallie à l'interprétation de Mme Van Cauter de la notion de "capacité de discernement". L'intervenante ajoute que celle-ci doit être comprise de la même manière que celle de l'article 12, § 2, de la loi du 22 août 2002. Ce qui implique notamment que l'on tienne compte de l'âge et la maturité de l'enfant.

La ministre répète ensuite que la demande doit passer par différentes étapes. Tout d'abord, le spécialiste doit statuer sur la capacité de discernement. Ce n'est qu'en second lieu que le médecin traitant s'assure que les représentants légaux marquent leur accord sur la demande.

Enfin, la ministre ne souhaite pas réagir plus avant à la critique de Mme Fonck quant aux crédits prévus pour les soins palliatifs. Le débat à ce sujet sort du cadre de la discussion du projet de loi à l'examen.

M. Christian Brotcorne (cdH) déduit de la réponse de la ministre qu'il est possible de saisir le juge des référés afin de s'opposer au refus de l'un des parents.

De heer Christian Brotcorne (cdH) deelt dat standpunt. Hij wijst er bovendien op dat de wet van 22 augustus 2002 ruimer is en dus meer rechten toekent dan de beoogde regeling.

Mevrouw Karine Lalieux (PS) benadrukt dat de ontworpen regeling wel degelijk een recht toekent. Het gaat weliswaar om een strikt afgebakend recht en het gaat eerder om het recht een verzoek te doen. Zij geeft ten slotte wel toe dat er ook wordt voorzien in een vrijwaring van strafvervolgung voor de arts die de levensbeëindigende handeling stelt. Dat is trouwens te vergelijken met de methode die men gevolgd heeft bij de toekenning van het recht op zwangerschapsafbreking.

Mevrouw Annemie Turtelboom, minister van Justitie, bevestigt dat de ouders beiden hun instemming met het euthanasieverzoek moeten betuigen. De wettekst vereist ondubbelzinnig de schriftelijke instemming van de wettelijke vertegenwoordigers (dus desgevallend beide). Verder blijven uiteraard de regels van het Burgelijk Wetboek van toepassing.

Als antwoord op de uitspraken van mevrouw Becq omtrent het begrip noodtoestand, legt de minister vervolgens uit dat er een fundamenteel onderscheid bestaat tussen de ontworpen regeling en het invoeren van de noodtoestand: in dat laatste geval wordt er weliswaar ook levensbeëindigend opgetreden, doch niet op vraag van de patiënt en bovendien heeft de arts geen enkele zekerheid dat hij later niet zal worden vervolgd.

Voorts gaat zij akkoord met de interpretatie van mevrouw Van Cauter van het begrip "oordeelsbekwaamheid". Zij voegt daaraan toe dat het op dezelfde manier moet worden begrepen als in artikel 12, § 2, van de wet van 22 augustus 2002. Dat wil onder meer zeggen "rekening houdende met zijn leeftijd en zijn maturiteit".

De minister herhaalt vervolgens dat het verzoek verschillende stadia moet doorlopen. In de eerste plaats dient de specialist een beslissing te nemen over de oordeelsbekwaamheid. Pas in tweede instantie vergewist de behandelende arts zich ervan dat de wettelijke vertegenwoordigers akkoord gaan met het verzoek.

Ten slotte wenst de minister niet dieper in te gaan op de kritiek van mevrouw Fonck aangaande de voorziene kredieten voor palliatieve zorgen. De discussie daarover valt buiten het bestek van de bespreking van dit wetsontwerp.

Uit het antwoord van de minister leidt *de heer Christian Brotcorne (cdH)* af dat het mogelijk is om naar de kortgedingrechter te stappen teneinde op te komen tegen de weigering van een van de ouders.

Ensuite, le membre souhaite savoir sur quel fondement juridique la ministre s'appuie pour indiquer que la nouvelle loi sur l'euthanasie doit être lue à la lumière de la loi du 22 août 2002. Si tel n'était pas le cas (en effet, comme l'a signalé l'intervenant, la loi précitée a une portée plus large que la nouvelle loi sur l'euthanasie), sur quoi se baserait alors la ministre pour affirmer que la loi sur l'euthanasie prime la loi du 22 août 2002? L'intervenant ne trouve aucun argument juridique étayant cette thèse. Les deux lois se trouvent au même niveau dans la hiérarchie des normes.

Mme Sonja Becq (CD&V) se rallie à la question de M. Brotcorne. De plus, elle souhaite savoir pourquoi il n'a pas été décidé de reprendre les termes de l'article 12, § 2, de la loi du 22 août 2002. À cet égard, elle souligne également que l'article 12, § 1^{er} fait référence aux "droits fixés par la présente loi" (italiques mis par nos soins).

Mme Annemie Turtelboom, ministre de la Justice, nie que les deux lois ne sont pas en concordance. Aussi, la ministre indique-t-elle que la nouvelle loi sur l'euthanasie doit être interprétée à la lumière de la loi du 22 août 2002.

Mme Karine Lalieux (PS) rappelle que la loi relative aux droits des patients concerne les traitements médicaux, alors que le présent projet de loi concerne l'euthanasie qui n'est pas un traitement médical mais un acte final et irréversible. Il est donc légitime de baliser beaucoup plus dans ce cas-ci.

Mme Marie-Christine Marghem (MR) rappelle qu'aux Pays-Bas, il a été demandé, par précaution, que l'avis des parents soit donné même après l'âge de 16 ans. Le projet de loi en discussion opte non pas pour une limite d'âge mais pour le critère de la capacité de discernement, donc évaluée au cas par cas.

Dans ce contexte, Mme Marghem pointe le risque que des parents introduisent des recours devant la Cour constitutionnelle pour discrimination, lorsque la demande de leur enfant a été considérée comme irrecevable. En outre, un mineur de 16 ans émancipé, par exemple parce qu'il est devenu lui-même parent, pourrait avoir la pleine capacité juridique alors qu'un mineur de 17 ans ne l'aurait pas. Ce genre d'inégalité est aussi contestable devant la Cour constitutionnelle. Par ailleurs, l'article 13, § 1^{er}, de la loi relative aux droits des patients précise que "les droits, tels que fixés par la présente loi, d'un patient majeur relevant du statut de la minorité prolongée ou de l'interdiction sont exercés par ses parents ou par son tuteur". Comment la capacité

Voorts wenst hij te weten op welke juridische gronden de minister aanneemt dat de nieuwe euthanasiewet in het licht van de wet van 22 augustus 2002 moet worden gelezen. Indien dat niet het geval zou zijn (zoals de spreker aangaf is de genoemde wet immers ruimer dan de beoogde euthanasiewet), waarop baseert de minister zich dan om aan te nemen dat de euthanasiewet de wet van 22 augustus 2002 primeert? De spreker vindt alvast geen enkel juridisch argument dat deze stelling ondersteunt. Beide wetten staan in de hiërarchie der normen op dezelfde hoogte.

Mevrouw Sonja Becq (CD&V) sluit zich aan bij de vraag van de heer Brotcorne. Bijkomend wil zij weten waarom men er dan niet voor geopteerd heeft om de bewoordingen van artikel 12, § 2, van de wet van 22 augustus 2002 over te nemen. In dat verband wijst zij er ook op dat in artikel 12, § 1, sprake is van de "rechten zoals vastgesteld door deze wet" (eigen cursivering).

Mevrouw Annemie Turtelboom, minister van Justitie, ontkent dat beide wetten niet op elkaar afgestemd zijn. Zij wijst er in tegendeel op dat de nieuwe euthanasiewet moet geïnterpreteerd worden in het licht van de wet van 22 augustus 2002.

Mevrouw Karine Lalieux (PS) memoreert dat de wet betreffende de rechten van de patiënt betrekking heeft op de medische behandelingen, terwijl dit wetsontwerp over euthanasie gaat, hetgeen geen medische behandeling is maar een ultieme en onomkeerbare daad. Het is dan ook gerechtvaardigd om in dat verband veel nadrukkelijker de krijtlijnen te trekken.

Mevrouw Marie-Christine Marghem (MR) herinnert eraan dat in Nederland uit voorzorg bepaald werd dat de ouders om hun mening zou worden gevraagd, ook als het kind ouder is dan 16 jaar. In het nu voorliggend wetsontwerp wordt niet gekozen voor een leeftijdsgrens, maar voor het criterium van de oordeelsbekwaamheid, die dus geval per geval wordt beoordeeld.

Mevrouw Marghem wijst in dat verband op het risico dat ouders, wanneer het verzoek van hun kind als onontvankelijk wordt beschouwd, zich wenden tot het Grondwettelijk Hof, omdat ze menen het slachtoffer te zijn van discriminatie. Bovendien kan een minderjarige van 16 jaar die ontvoegd is, bijvoorbeeld omdat hij zelf ouder is geworden, de volledige rechtsbevoegdheid bezitten, terwijl een minderjarige van 17 jaar die niet heeft. Ook die vorm van ongelijkheid kan bij het Grondwettelijk Hof worden aangevochten. Artikel 13, § 1, van de wet betreffende de rechten van de patiënt bepaalt bovendien dat bij "een meerderjarige patiënt die valt onder het statuut van verlengde minderjarigheid of onbekwaamverklaring (...) de rechten zoals vastgesteld

de discernement de ce mineur prolongé va-t-elle être évaluée? De plus, si le tuteur doit donner l'autorisation, par exemple en cas de décès des parents, on pourrait se retrouver avec des recours devant le juge de paix ou le tribunal de la famille.

En conclusion, il y a une zone grise importante dans ce projet de loi qui pourrait amener à des procédures et conflits supplémentaires, dans des situations déjà très douloureuses. L'oratrice considère qu'un avis du Conseil d'État aurait pu aider le législateur à ce propos. Elle craint que cette loi mal ficelée soit invalidée par la Cour constitutionnelle, alors qu'on aurait pu l'améliorer afin d'éviter cela.

Mme Carina Van Cauter (Open Vld) ne voit pas de contradiction entre la loi en projet et la loi relative aux droits des patients. Cette dernière parle bien de soins de santé alors que la loi en projet concerne l'euthanasie, soit un acte mettant intentionnellement fin à la vie d'une personne. Concernant la notion de capacité de discernement, l'oratrice précise que la loi relative aux droits des patients parle du "patient mineur qui peut être estimé apte à apprécier raisonnablement ses intérêts". Cela équivaut à être capable de discernement.

Mme Catherine Fonck (cdH) indique que les soins de santé visés par la loi relative aux droits des patients englobent l'accompagnement en fin de vie. Il est tout à fait logique d'ailleurs que les patients en fin de vie aient les mêmes droits que les autres. La question de la contradiction entre les deux lois n'est donc pas résolue. Par ailleurs, concernant la création d'un droit pour les mineurs, l'oratrice précise qu'on n'a pas attendu ce projet de loi pour donner à l'enfant le droit d'exprimer son envie de mourir, et heureusement. Considérer qu'on donne un nouveau droit aux enfants par cette loi revient à avoir peu de considération pour le travail effectué par les soignants actuellement. Mme Fonck regrette enfin l'absence d'initiatives et de moyens en matière de soins palliatifs, car il y a un énorme besoin en la matière.

Mme Sonja Becq (CD&V) demande si la capacité de discernement prévue par ce projet de loi est finalement un concept juridique identique à celui prévu par la loi sur les droits des patients ou pas. Par ailleurs, lorsqu'un seul parent exerce l'autorité parentale, l'autre parent a-t-il encore son mot à dire sur base de son droit de garde? Peut-il aller devant le juge pour contester la décision de

door deze wet [worden] uitgeoefend door zijn ouders of door zijn voogd". Hoe zal de oordeelsbekwaamheid van een persoon in staat van verlengde minderjarigheid worden beoordeeld? Wanneer bovendien de voogd de toestemming moet geven, bijvoorbeeld wanneer de ouders overleden zijn, kan het gebeuren dat rechtsmiddelen worden ingesteld bij de vrederechter of de familierechtbank.

In dit wetsontwerp is met andere woorden sprake van een grote grijze zone, die kan leiden tot bijkomende procedures en conflicten, terwijl de situatie op zich al uiterst pijnlijk is. Volgens de spreker was een advies van de Raad van State in dit verband nuttig geweest voor de wetgever. Ze vreest dat deze ineengeflanst wet door het Grondwettelijk Hof nietig zal worden verklaard, terwijl men in de wet verbeteringen had kunnen aanbrengen om dat te voorkomen.

Mevrouw Carina Van Cauter (Open Vld) ziet geen tegenstrijdigheid tussen dit wetsontwerp en de wet betreffende de rechten van de patiënt. In de wet gaat het wel degelijk om medische zorg, terwijl het wetsontwerp over euthanasie gaat, een handeling waarmee opzettelijk een einde wordt gemaakt aan iemands leven. Aangaande het begrip oordeelsbekwaamheid, geeft de spreker aan dat artikel 12, § 2, van de wet betreffende de rechten van de patiënt gewag maakt van de "minderjarige patiënt die tot een redelijke beoordeling van zijn belangen in staat kan worden geacht". Dat betekent hetzelfde als oordeelsbekwaam zijn.

Mevrouw Catherine Fonck (cdH) wijst erop dat de in de wet betreffende de rechten van de patiënt bedoelde gezondheidszorg de begeleiding bij het levenseinde omvat. Het is trouwens volstrekt logisch dat terminale patiënten dezelfde rechten genieten als de anderen. Het vraagstuk van de tegenspraak tussen de twee wetten is bijgevolg niet opgelost. De spreker voegt eraan toe dat men overigens niet op dit wetsontwerp heeft gewacht om het kind het recht te geven zijn verlangen om te sterven kenbaar te maken, en gelukkig maar. Beweren dat de kinderen met deze wet een nieuw recht verwerven, getuigt van weinig respect voor het werk dat het verplegend team thans levert. Mevrouw Fonck betreurt ten slotte het gebrek aan initiatieven en middelen op het vlak van palliatieve zorg, want de behoeften terzake zijn enorm.

Mevrouw Sonja Becq (CD&V) vraagt of de oordeelsbekwaamheid waarvan in dit wetsontwerp sprake is, nu eigenlijk een juridisch begrip is dat identiek is aan dat waarin de wet betreffende de rechten van de patiënt voorziet, of niet. Nog een vraag: wanneer het ouderlijk gezag door één enkele ouder wordt uitgeoefend, zal de andere ouder dan op basis van het hoederecht nog

l'autre parent? Enfin, Mme Becq demande à la ministre de répondre à la question concernant les discriminations potentielles, notamment entre le mineur émancipé et le mineur non émancipé. Il est nécessaire que cette loi apporte toute la clarté et la sécurité juridique.

Mme Annemie Turtelboom, ministre de la Justice, répond qu'il n'est nullement question de discrimination. La situation du mineur émancipé n'est en effet pas comparable à celle du mineur non émancipé.

Mme Sonja Becq (CD&V) ose mettre en doute les propos de la ministre. Elle illustre son point de vue à l'aide de l'exemple suivant. Un jeune de quinze ans doté de la capacité de discernement et émancipé parce que marié (article 476 du Code civil) peut demander l'euthanasie en invoquant des souffrances tant psychiques que physiques. Ce même jeune de quinze ans, non marié et donc non émancipé, ne pourra, en vertu de la nouvelle réglementation, demander l'euthanasie qu'en raison de souffrances physiques insupportables. Le mariage et l'émancipation qui en découle sont-ils des éléments suffisants pour conclure qu'il ne s'agit pas de situations comparables?

L'intervenante rappelle que le projet de loi manque de cohérence sur le plan juridique. Elle insiste sur le fait qu'il aurait été utile de le soumettre pour avis à la section de législation du Conseil d'État.

Mme Annemie Turtelboom, ministre de la Justice, maintient son point de vue et renvoie à la réponse qu'elle a donnée précédemment. Elle ajoute que le législateur a estimé que l'émancipation était assortie de certains effets juridiques. Elle rappelle enfin que l'émancipation n'est pas accordée à la légère, mais exclusivement lorsque les conditions fixées par la loi (articles 476 à 478 du Code civil, comme, par exemple, la conclusion d'un mariage) sont remplies.

iets te zeggen hebben? Kan die ouder naar de rechter stappen om de beslissing van de andere ouder aan te vechten? Tot slot vraagt mevrouw Becq de minister een antwoord te geven op de vraag over de mogelijke ongelijke behandeling, met name tussen ontvoogde en niet-ontvoogde minderjarigen. Het is heel belangrijk dat deze wet volledige klaarheid schept en rechtszekerheid biedt.

Mevrouw Annemie Turtelboom, minister van Justitie, repliceert dat er geenszins sprake is van een discriminatie. De situatie van een ontvoogde minderjarige is immers niet vergelijkbaar met die van een niet-ontvoogde minderjarige.

Mevrouw Sonja Becq (CD&V) durft de uitspraak van de minister in twijfel te trekken. Zij illustreert dat aan de hand van volgend voorbeeld. Een oordeelsbekwame vijftienjarige die ontvoogd is omdat hij gehuwd is (artikel 476 van het Burgerlijk Wetboek) kan zowel omwille van psychisch als lichamelijk lijden om euthanasie verzoeken. Diezelfde oordeelsbekwame vijftienjarige die niet gehuwd en dus niet ontvoogd is kan onder de nieuwe regeling echter uitsluitend om euthanasie verzoeken omwille van ondraaglijk lichamelijk lijden. Zijn het huwelijk en de daaruit voortvloeiende ontvoogding voldoende om te besluiten dat het niet om vergelijkbare situaties gaat?

De spreekster herhaalt dat de ontworpen wettekst onvoldoende juridisch sluitend is. Zij benadrukt dat het nuttige ware geweest hem voor advies aan de afdeling wetgeving van de Raad van State voor te leggen.

Mevrouw Annemie Turtelboom, minister van Justitie, handhaaft haar standpunt en verwijst naar het antwoord dat zij eerder gaf. Zij voegt daaraan toe dat de wetgever geoordeeld heeft dat er bepaalde rechtsgevolgen verbonden zijn aan de ontvoogding en dat de ontvoogding niet zomaar wordt toegekend, maar uitsluitend wanneer de in de wet bepaalde voorwaarden (artikelen 476 tot 478 van het Burgerlijk Wetboek, bv. het sluiten van een huwelijk) zijn vervuld.

IV. — DISCUSSION DES ARTICLES ET VOTES

Article 1^{er}

Cet article fixe le fondement constitutionnel de la compétence. Il ne donne lieu à aucune observation.

*
* *

L'article 1^{er} est adopté par 15 voix contre une.

Art. 2

Cet article visant à modifier l'article 3 de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie fixe les conditions que doivent remplir et la procédure que doivent suivre les mineurs pour pouvoir formuler une demande d'euthanasie.

Mme Sonja Becq (CD&V) et M. Raf Terwingen (CD&V) présentent successivement les amendements n^{os} 1 et 2 (DOC 53 3245/002).

Pour les raisons exposées plus haut, l'amendement n^o 1 tend à fixer à quinze ans l'âge minimum pour la demande d'euthanasie. Pour le surplus, il est renvoyé à la justification de l'amendement.

L'amendement n^o 2 tend à inscrire dans la loi les garanties nécessaires en ce qui concerne l'indépendance du confrère que le médecin traitant doit consulter et l'indépendance du psychiatre ou du psychologue. Le texte proposé ne contient aucune disposition à ce sujet.

Les mêmes auteurs présentent également l'*amendement n^o 3* (DOC 53 3245/002) visant à modifier l'amendement n^o 2. Il tend à rendre contraignants tant l'avis du confrère consulté que l'avis du psychiatre ou du psychologue.

Mme Sonja Becq (CD&V) demande que la ministre donne de plus amples explications à propos des garanties offertes par les dispositions proposées en ce qui concerne l'indépendance des médecins précités.

Elle répète en outre qu'elle continue à se poser des questions à propos du sens de la notion de "discernement" et de son articulation avec la notion de "capacité d'agir". L'intervenante estime en outre que l'ajout de

IV. — ARTIKELSGEWIJZE BESPREKING EN STEMMINGEN

Artikel 1

Dit artikel bevat de grondwettelijke bevoegdheidsgrondslag. Er worden geen opmerkingen over gemaakt.

*
* *

Artikel 1 wordt aangenomen met 15 stemmen tegen 1.

Art. 2

Dit artikel, tot wijziging van artikel 3 van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie, bepaalt de voorwaarden waaronder en de procedure volgens welke een minderjarige een euthanasieverzoek kan doen.

Mevrouw Sonja Becq (CD&V) en de heer Raf Terwingen (CD&V) dienen achtereenvolgens de *amendementen nrs. 1 en 2* (DOC 53 3245/002) in.

Amendement nr. 1 strekt ertoe, op grond van de hoger uiteengezette overwegingen, de minimumleeftijd voor een euthanasieverzoek op vijftien jaar te brengen. Voor het overige wordt verwezen naar de verantwoording bij het amendement.

Amendement nr. 2 beoogt de nodige waarborgen voor de onafhankelijkheid van de door de behandelende arts te raadplegen confrater en de onafhankelijkheid van de psychiater of psycholoog wettelijk te verankeren. In de ontworpen wettekst wordt dienaangaande niets bepaald.

Dezelfde indieners dienen ook een *amendement nr. 3* (DOC 53 3245/002) tot wijziging van amendement nr. 2 in. Daarmee willen de indieners zowel het advies van de geraadpleegde confrater als het advies van de psychiater/psycholoog bindend maken.

Mevrouw Sonja Becq (CD&V) vraagt dat de minister meer uitleg geeft omtrent de waarborgen die de ontworpen regeling biedt met betrekking tot de onafhankelijkheid van de genoemde artsen.

Voorts herhaalt zij dat zij bedenkingen blijft hebben bij de invulling van het begrip "oordeelsbekwaamheid" en de verhouding met de notie "handelingsbekwaamheid". Bovendien meent de spreker dat de toevoeging van

l'adjectif "capable" peut prêter à confusion. Existe-t-il donc aussi des mineurs émancipés incapables?

Elle s'enquiert ensuite des droits du parent qui n'exerce pas l'autorité parentale, mais conserve le droit de contrôle (cf. article 374 du Code civil). Pourra-t-il, le cas échéant, saisir le juge afin de contester l'accord (ou l'absence d'accord) du parent qui exerce l'autorité parentale? Si tel devait être le cas, ne conviendrait-il pas de prévoir un effet suspensif?

Enfin, l'intervenante demande une fois encore qui est chargé de vérifier si les personnes dont on demande l'accord sont réellement les représentants légaux. À titre complémentaire, elle demande comment on vérifiera si tous les représentants légaux ont donné leur accord; il n'est pas exclu, par exemple, que le médecin traitant n'ait pas connaissance de l'existence d'un second parent — la réglementation proposée prévoit l'accord des deux représentants, ce qui n'est pas toujours le cas d'autres réglementations légales.

Mme Annemie Turtelboom, ministre de la Justice, répond que le texte en projet ne contient pas d'autres précisions au sujet de l'indépendance des médecins.

La ministre fait par ailleurs observer que l'adjectif "capable" figurait également déjà dans l'article 3 existant de la loi du 28 mai 2002.

S'agissant de la question relative aux représentants légaux, elle explique que les règles existantes peuvent être appliquées. Sous cet angle, cette situation ne diffère en aucun point d'autres situations demandant l'intervention de représentants légaux (par exemple, lorsque des patients sont hospitalisés dans un service de soins intensifs). C'est du reste dans le courant de la maladie précédant la demande qu'il apparaîtra clairement qui sont ces représentants légaux.

Mme Carina Van Cauter (Open Vld) estime qu'il appartient au médecin traitant de vérifier qui sont les représentants légaux. Elle souligne d'ailleurs que des règles comparables sont en vigueur en ce qui concerne l'accès au mineur hospitalisé aux soins intensifs.

En réponse à la question relative à la situation du parent qui a le droit de contrôle, *Mme Annemie Turtelboom, ministre de la Justice,* précise que les règles générales du droit civil sont applicables. Elle se demande en outre

het adjectief "handelingsbekwame" voor verwarring kan zorgen. Bestaan er dan ook niet-handelingsbekwame ontvoogde minderjarigen?

Daarnaast wil zij weten wat de rechten zijn van de ouder die niet het ouderlijk gezag heeft, maar wel het recht van toezicht blijft behouden (cf. artikel 374 van het Burgerlijk Wetboek). Zal die desgevallend naar de rechter kunnen stappen om het (niet-)akkoord van de ouder die het ouderlijk gezag uitoefent, aan te vechten? Als dat het geval zou zijn, moet er dan niet in een schorsende werking worden voorzien?

Ten slotte herhaalt de spreker haar vraag in verband met wie dient na te gaan of de personen wier akkoord wordt gevraagd, werkelijk de wettelijke vertegenwoordigers zijn. Bijkomend vraagt zij hoe men zal nagaan of alle wettelijke vertegenwoordigers hun akkoord hebben gegeven; het is bijvoorbeeld niet uitgesloten dat de behandelende arts geen weet heeft van een tweede ouder — de ontworpen regeling voorziet in de toestemming van beide vertegenwoordigers, wat niet altijd het geval is onder andere wettelijke regelingen.

Mevrouw Annemie Turtelboom, minister van Justitie, antwoordt dat de ontworpen wettekst zelf geen nadere bepalingen omtrent de onafhankelijkheid van de artsen bevat.

Voorts stipt de minister aan dat het bijvoeglijk naamwoord "handelingsbekwame" ook al in het bestaande artikel 3 van de wet van 28 mei 2002 werd gebruikt.

Aangaande de vraag betreffende de wettelijke vertegenwoordigers legt zij uit dat de bestaande regels kunnen worden toegepast. Deze situatie verschilt in dit opzicht op geen enkel punt van andere situaties waarin wettelijke vertegenwoordigers dienen op te treden (bijvoorbeeld bij patiënten die op de afdeling intensieve zorgen verblijven). Wie die vertegenwoordigers zijn, zal trouwens in de loop van het ziekteproces dat aan het verzoek voorafgaat, duidelijk geworden zijn.

Mevrouw Carina Van Cauter (Open Vld) meent dat het tot de verantwoordelijkheid van de behandelende arts behoort om na te gaan wie de wettelijke vertegenwoordigers zijn. Zij wijst er overigens op dat er vergelijkbare regels van toepassing zijn voor de toegang tot de minderjarige die op de afdeling intensieve zorgen verblijft.

Wat de vraag met betrekking tot de situatie van de ouder die het recht van toezicht heeft, stelt *mevrouw Annemie Turtelboom, minister van Justitie,* dat de algemene regels van het burgerlijk recht van toepassing zijn.

quel médecin procédera à une euthanasie en l'absence d'accord entre les parents.

M. Olivier Maingain (FDF) introduit l'amendement n° 4 (DOC 53 3245/002). Cet amendement vise à remplacer l'article 2. Il est référé à la justification écrite de l'amendement.

Mme Juliette Boulet (Ecolo-Groen) et consorts introduisent l'amendement n° 5 (DOC 53 3245/003). Mme Boulet précise que cet amendement vise à associer l'équipe soignante à l'évaluation de la capacité de discernement.

Mme Juliette Boulet (Ecolo-Groen) et consorts introduisent l'amendement n° 6 (DOC 53 3245/003). Mme Boulet précise que cet amendement vise, en cas de demande du consentement des parents, à permettre aux parents de choisir une troisième voie, soit celle de ne pas s'opposer à la volonté de leur enfant mineur. Cette formulation permet une approche plus humaine et nuancée de la difficile décision que ceux-ci doivent prendre.

Mme Catherine Fonck (cdH) et consorts introduisent l'amendement n° 7 (DOC 53 3245/003). Mme Fonck précise que cet amendement vise à associer les parents directement aux discussions dès la demande d'euthanasie exprimée par le mineur et tout au long de la procédure. Elle précise qu'il faut éviter une situation où les parents diraient non à la demande d'euthanasie tout à la fin de la procédure, ce qui sera difficilement explicable à l'enfant.

La ministre considère que le texte actuel du projet de loi est suffisamment clair et que l'association des parents dès le début de la procédure se fait déjà en pratique.

Mme Catherine Fonck (cdH) considère néanmoins que le texte tel que rédigé ne permet pas cette association.

Mme Catherine Fonck (cdH) et consorts introduisent l'amendement n° 8 (DOC 53 3245/003). Mme Fonck indique cet amendement vise à confier l'évaluation de la capacité de discernement du mineur à l'équipe pluridisciplinaire en charge du mineur. Seule une évaluation positive par l'équipe pluridisciplinaire peut permettre de poursuivre le processus. C'est cette équipe qui assure les soins au mineur et a de l'expérience dans l'accompagnement des enfants en fin de vie. Cette position rejoint celle adoptée par les Académies de Médecine de Belgique dans leur avis du 21 janvier 2014 concernant

Zij vraagt zich bovendien af welke arts zal overgaan tot euthanasie wanneer er geen consensus bestaat tussen beide ouders.

De heer Olivier Maingain (FDF) dient amendement nr. 4 (DOC 53 3245/002) in, dat strekt tot vervanging van artikel 2. Er wordt verwezen naar de schriftelijke verantwoording ervan.

Mevrouw Juliette Boulet (Ecolo-Groen) c.s. dient amendement nr. 5 (DOC 53 3245/003) in. Mevrouw Boulet licht toe dat dit amendement ertoe strekt het verplegend team te betrekken bij de beoordeling van de oordeelsbekwaamheid.

Mevrouw Juliette Boulet (Ecolo-Groen) c.s. dient amendement nr. 6 (DOC 53 3245/003) in. Mevrouw Boulet preciseert dat dit amendement ertoe strekt de ouders toe te staan om, indien om hun instemming wordt verzocht, een derde optie te kiezen, en zich met name niet tegen de wil van hun minderjarige kind te verzetten. Die formulering kan bijdragen tot een menselijker en meer genuanceerd kader voor de moeilijke beslissing die zij dienen te nemen.

Mevrouw Catherine Fonck (cdH) c.s. dient amendement nr. 7 (DOC 53 3245/003) in. Mevrouw Fonck licht toe dat dit amendement tot doel heeft de ouders rechtstreeks te betrekken bij de besprekingen zodra de minderjarige om euthanasie heeft verzocht en tijdens de hele procedure. Zij preciseert dat een situatie moet worden voorkomen waarin de ouders helemaal bij het einde van de procedure het euthanasieverzoek zouden weigeren, hetgeen moeilijk uit te leggen zou vallen aan het kind.

De minister vindt de huidige tekst van het wetsontwerp duidelijk genoeg, en zij wijst erop dat de ouders in de praktijk nu al van bij de aanvang van de procedure bij de zaak worden betrokken.

Niettemin acht mevrouw Catherine Fonck (cdH) het onmogelijk hen daarbij te betrekken op grond van de tekst in zijn huidige redactie.

Mevrouw Catherine Fonck (cdH) c.s. dient amendement nr. 8 (DOC 53 3245/003) in. Mevrouw Fonck wijst erop dat dit amendement erop gericht is het multidisciplinaire team dat de minderjarige begeleidt te belasten met de beoordeling van de oordeelsbekwaamheid. De procedure mag alleen worden voortgezet als het multidisciplinair team een gunstig oordeel uitbrengt. Dat multidisciplinair team verzorgt de minderjarigen en heeft ervaring in de stervensbegeleiding van kinderen. Dit standpunt sluit nauw aan bij dat van de Belgische Academies voor Geneeskunde (in hun advies van

l'extension aux mineurs d'âge de la loi relative à l'euthanasie (www.armb.be).

La ministre répond que le choix a été fait dans ce projet de loi de confier la responsabilité finale de l'évaluation de la capacité de discernement au pédopsychiatre ou au psychologue.

Mme Catherine Fonck (cdH) précise que l'idée n'est pas que l'équipe pluridisciplinaire se substitue au pédopsychiatre mais bien qu'elle ait ce rôle complémentaire dans l'évaluation de la capacité de discernement. C'est en effet cette équipe qui connaît le mieux l'enfant et qui lui assure les soins. Cette équipe peut évaluer notamment si l'enfant comprend bien ce qu'est la mort, et son caractère irréversible.

Mme Catherine Fonck (cdH) et consorts introduisent l'amendement n° 9 (DOC 53 3245/003). Cet amendement vise à ce que la responsabilité d'évaluer la capacité de discernement soit confiée à un pédopsychiatre et non à un psychologue. Le recours à un pédopsychiatre s'explique par la connaissance de ce spécialiste quant aux spécificités des enfants et des jeunes, alors que les psychologues ne disposent pas forcément des mêmes connaissances en matière d'enfant ou d'adolescent. En outre, cet amendement vise à rendre contraignante l'évaluation de la capacité de discernement et du caractère libre et éclairé de la demande d'euthanasie par le pédopsychiatre.

La ministre répond que la possibilité de choix du pédopsychiatre ou du psychologue s'explique par le fait que des psychologues sont souvent présents dans les équipes médicales.

Mme Juliette Boulet (Ecolo-Groen) considère, de manière générale, qu'il faut se mettre dans une optique de confiance au personnel soignant et à l'équipe multidisciplinaire. Ces personnes sont déjà dans une optique d'association de la famille dès le début du processus. Il faut donc aussi leur faire confiance sur le choix du psychologue ou du pédopsychiatre auquel ils vont s'adresser.

Mme Catherine Fonck (cdH) estime que cette loi trouve justement sa raison d'être dans un manque de confiance des auteurs du projet vis-à-vis des soignants. Il est évident qu'en pratique la famille est associée dès

21 januari 2014 in verband met de uitbreiding van de euthanasiewet van 28 mei 2002 tot de minderjarigen, www.zorg-en-gezondheid.be/KAGB).

De minister antwoordt dat er met het wetsontwerp voor werd geopteerd de eindverantwoordelijkheid voor de evaluatie van de oordeelsbekwaamheid bij de kinder- en jeugdpsychiater of bij de psycholoog te leggen.

Mevrouw Catherine Fonck (cdH) verduidelijkt dat het niet in de bedoeling ligt dat het multidisciplinair team de taak van de kinder- en jeugdpsychiater overneemt, maar wel dat dit team een aanvullende rol speelt in de evaluatie van de oordeelsbekwaamheid. Dit team kent het kind namelijk het best en verzorgt het ook. Het team kan met name beoordelen of het kind goed inzicht heeft in wat de dood betekent en begrijpt dat die onomkeerbaar is.

Mevrouw Catherine Fonck (cdH) c.s. dient amendement nr. 9 (DOC 53 3245/003) in, dat ertoe strekt de verantwoordelijkheid voor de evaluatie van de oordeelsbekwaamheid niet bij een psycholoog, maar bij een kinder- en jeugdpsychiater te leggen. Dat op een kinder- en jeugdpsychiater een beroep moet worden gedaan, wordt verklaard doordat die specialist kennis heeft van de eigenheden van kinderen en jongeren. Dat is niet altijd het geval voor psychologen; zij beschikken niet noodzakelijk over dezelfde kennis wat kinderen of adolescenten betreft. Bovendien strekt dit amendement ertoe de beoordeling door de kinder- en jeugdpsychiater van de oordeelsbekwaamheid en van de vrije en weloverwogen aard van het euthanasieverzoek bindend te maken.

De minister antwoordt dat de mogelijkheid om te kiezen voor een kinder- en jeugdpsychiater dan wel voor een psycholoog, wordt verklaard doordat medische teams vaak over psychologen beschikken.

Mevrouw Juliette Boulet (Ecolo-Groen) meent algemeen dat men principieel vertrouwen moet hebben in het zorgpersoneel en in het multidisciplinair team. Aangezien die mensen al van bij de aanvang van het proces dichtbij de familie staan, moet men ze ook vertrouwen in verband met de door hen gekozen psycholoog of kinder- en jeugdpsychiater die zal worden ingeschakeld.

Mevrouw Catherine Fonck (cdH) meent dat deze wet net haar bestaansreden ontleent aan het gebrek aan vertrouwen van de indieners van het wetsontwerp in de zorgverleners. Het ligt voor de hand dat in de

le début. Pourquoi le projet de loi ne les associe-t-il alors qu'à la fin de la procédure?

Mme Catherine Fonck (cdH) et consorts introduisent l'amendement n° 10 (DOC 53 3245/003). Cet amendement prévoit que le médecin confronté à une demande d'euthanasie doit faire appel à une équipe de soins palliatifs pédiatriques spécialisée dans l'accompagnement de mineurs et de leurs familles. Cette équipe s'entretient avec le mineur quant à ce qu'elle peut lui offrir. C'est d'autant plus important lorsque le mineur qui se trouve à domicile fait part de sa demande d'euthanasie à son médecin généraliste. Il faut renforcer et multiplier les initiatives visant à permettre aux patients qui le souhaitent de vivre jusqu'à leur décès à leur domicile, et il faut poursuivre le développement des soins palliatifs pédiatriques. Cette nécessité de faire appel à une équipe de soins palliatifs pédiatriques est soutenue par les Académies de Médecine.

La ministre rappelle que l'option qui a été choisie ici est de donner la responsabilité finale de l'évaluation de la capacité de discernement au pédopsychiatre ou au psychologue.

Mme Catherine Fonck (cdH) indique que le but n'est pas de remplacer le pédopsychiatre ou le psychologue. Il s'agit de veiller au confort de l'enfant malade pendant toute la procédure.

Mme Juliette Boulet (Ecolo-Groen) répète qu'il faut pouvoir faire confiance à l'équipe multidisciplinaire. Elle a tendance à interpréter cet amendement comme une tentation de faire savoir à l'enfant qu'il existe aussi l'option des soins palliatifs, or, il faut à tout prix éviter d'opposer ces différentes possibilités de choix pour l'enfant malade.

Mme Catherine Fonck (cdH) considère que l'interprétation faite par Mme Boulet est une interprétation purement politique, ce qu'elle considère assez réducteur. Elle rappelle que son amendement suit l'avis des Académies de Médecine et des professionnels de la santé. Elle ne cherche pas à opposer les possibilités, au contraire, celles-ci sont complémentaires. Les équipes palliatives sont d'ailleurs elles-mêmes confrontées à des demandes d'euthanasie.

Mme Karine Lalieux (PS) indique que l'idée n'est pas du tout d'opposer les possibilités, les traitements ou les médecins. Chaque médecin et les équipes

praktijk de verwanten van bij het begin bij de zaak worden betrokken. Waarom betreft het wetsontwerp die verwanten dan pas bij de zaak wanneer de procedure ten einde loopt?

Mevrouw Catherine Fonck (cdH) c.s. dient amendement nr. 10 (DOC 53 3245/003) in, dat bepaalt dat een arts die met een euthanasieverzoek wordt geconfronteerd een beroep moet doen op een kinderpalliatief zorgteam dat gespecialiseerd is in de begeleiding van minderjarigen en hun familieleden en dat met de minderjarige (en, op diens verzoek, met diens naaste familieleden) bespreekt wat het team voor de minderjarige kan doen. Een dergelijke interventie is bijzonder belangrijk, te meer wanneer de minderjarige om euthanasie verzoekt bij zijn huisarts, maar thuis verblijft. Er moet ruimte en ondersteuning komen voor initiatieven die erop gericht zijn de patiënten die dit wensen, de kans te geven tot hun overlijden thuis te blijven. De kinderpalliatieve zorg moet verder worden uitgebouwd. Ook bij de Academies voor Geneeskunde bestaat een draagvlak voor het inschakelen van een kinderpalliatief zorgteam.

De minister herinnert eraan dat er hier voor werd gekozen de kinderpsychiater of de psycholoog de eindverantwoordelijkheid toe te vertrouwen voor de beoordeling van de oordeelsbekwaamheid.

Mevrouw Catherine Fonck (cdH) stipt aan dat het niet de bedoeling is de kinderpsychiater of de psycholoog te vervangen. Het is de bedoeling te zorgen voor het comfort van het zieke kind tijdens de hele procedure.

Mevrouw Juliette Boulet (Ecolo-Groen) herhaalt dat men vertrouwen moet kunnen hebben in het multidisciplinair team. Zij is geneigd dit amendement te beschouwen als een poging om het kind ervan in kennis te stellen dat ook voor palliatieve zorg kan worden gekozen. Men moet echter koste wat het kost vermijden dat die verschillende keuzemogelijkheden voor het zieke kind tegenover elkaar worden geplaatst.

De interpretatie die mevrouw Boulet aan het amendement geeft, is volgens *mevrouw Catherine Fonck (cdH)* louter politiek ingegeven en zij vindt dat nogal reducerend. Zij wijst erop dat haar amendement ingaat op het advies van de Academies voor Geneeskunde en van de beoefenaars van de gezondheidszorgberoepen. Zij streeft er niet naar de mogelijkheden tegenover elkaar te plaatsen. Integendeel, want ze zijn aanvullend. De palliatieve zorgteams worden trouwens zelf geconfronteerd met verzoeken om euthanasie.

Mevrouw Karine Lalieux (PS) geeft aan dat het geenszins de bedoeling is de mogelijkheden, de behandelingen of de artsen tegenover elkaar te plaatsen. Elke arts

multidisciplinaires informent correctement les parents de toutes les possibilités de choix.

Mme Catherine Fonck (cdH) et consorts introduisent l'amendement n° 11 (DOC 53 3245/003). Cet amendement prévoit d'assurer un accompagnement psychologique au mineur, à ses proches et à l'équipe pluridisciplinaire dès la demande d'euthanasie et tout au long du processus, c'est-à-dire même après le décès du mineur. C'est aussi une demande des Académies de Médecine et des professionnels de la santé.

La ministre ne soutient pas cet amendement. En effet, il coule de source qu'un accompagnement psychologique est assuré pendant tout le processus. Tous les détails ne doivent pas nécessairement être prévus par cette loi.

Mme Catherine Fonck (cdH) est d'avis que, si on décide de légiférer, il faut le faire correctement et prévoir ce genre d'éléments.

Mme Catherine Fonck (cdH) et consorts introduisent l'amendement n° 14 (DOC 53 3245/003) qui vise à exclure les pathologies psychiatriques du projet de loi d'extension de l'euthanasie aux mineurs. En effet, dans ces situations, les mineurs ne peuvent être considérés comme ayant une capacité de discernement. Cela est suggéré par les Académies de Médecine.

La ministre répond en se référant à l'article 2, c) du projet qui prévoit qu'il s'agit d'un mineur doté de la capacité de discernement se trouvant dans une situation médicale sans issue entraînant le décès à brève échéance et qui 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 projet ne concerne donc pas les souffrances psychiques.

Mme Catherine Fonck (cdH) indique qu'il est tout à fait possible qu'un mineur souffrant d'une maladie psychiatrique subisse des souffrances physiques, comme notamment dans le cas de l'anorexie.

Mme Kristien Van Vaerenbergh, présidente, fait observer que dans l'article 3, § 1^{er}, alinéa 1^{er}, premier tiret, proposé, de la loi du 28 mai 2002, le mot néerlandais "nog" n'a pas d'équivalent dans le texte français. Il s'indiquerait d'y insérer le mot "encore" entre les mots

en de multidisciplinaire teams lichten de ouders correct in over alle keuzemogelijkheden.

Mevrouw Catherine Fonck (cdH) c.s. dient amendement nr. 11 (DOC 53 3245/003) in. Dit amendement beoogt te voorzien in psychologische begeleiding voor de minderjarige, zijn naaste familieleden en het multidisciplinaire team, zodra een minderjarige te kennen heeft gegeven dat hij om euthanasie verzoekt, en voorts gedurende het hele verloop van de euthanasie, dus zelfs na het overlijden van de minderjarige. De professionele gezondheidswerkers en de Academies voor Geneeskunde vragen zulks ook.

De minister is het met dat amendement niet eens. Het spreekt voor zich dat gedurende het hele proces psychologische begeleiding wordt aangeboden. Deze wet hoeft niet noodzakelijk alle details te regelen.

Mevrouw Catherine Fonck (cdH) vindt dat, als men wetgevend wil optreden, dit correct moet gebeuren. Volgens haar moeten dat soort aspecten wel degelijk in de wet worden opgenomen.

Mevrouw Catherine Fonck (cdH) c.s. dient amendement nr. 14 (DOC 53 3245/003) in, dat ertoe strekt de psychiatrische ziektebeelden uit te sluiten van het wetsontwerp dat euthanasie voor minderjarigen moet mogelijk maken. De minderjarigen kunnen in die situaties immers niet oordeelsbekwaam worden geacht. Dat wordt door de Academies voor Geneeskunde gesuggereerd.

De minister verwijst daarop naar artikel 2, c), van het wetsontwerp, dat bepaalt dat het gaat om "een minderjarige patiënt die oordeelsbekwaam is, zich in een medisch uitzichtloze toestand bevindt van aanhoudend en ondraaglijk fysiek lijden dat niet gelenigd kan worden en dat binnen afzienbare termijn het overlijden tot gevolg heeft, en dat het gevolg is van een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening". Psychisch lijden wordt in het wetsontwerp dus buiten beschouwing gelaten.

Mevrouw Catherine Fonck (cdH) geeft aan dat het perfect mogelijk is dat een minderjarige met een psychiatrische aandoening fysiek lijden ondervindt, bijvoorbeeld in het geval van anorexia.

Voorzitter Kristien Van Vaerenbergh merkt op dat in het ontworpen artikel 3, § 1, eerste lid, eerste streepje, van de wet van 28 mei 2002 het woord "nog" geen tegenhanger heeft in de Franse tekst. Het ware aangewezen om in de Franse tekst tussen de woorden

“capable ou” et le mot “mineur”, de manière à ce que les deux versions linguistiques concordent.

En ce qui concerne la version française de l'article 3, § 1^{er}, alinéa 1^{er}, quatrième tiret, proposé, elle souligne qu'il vaudrait mieux supprimer le membre de phrase “entraînant le décès à brève échéance et fait état d'une”. Pour mieux formuler cette disposition, il serait préférable de remplacer le membre de phrase précité par le mot “de”, et d'insérer les mots “et qui entraîne le décès à brève échéance” entre les mots “être apaisée” et les mots “et qui résulte”.

La présidente suggère en outre de remplacer, dans l'article 3, § 1^{er}, 7^o, alinéa 1^{er}, proposé, le mot “sa” par le mot “cette” afin d'aligner le texte français sur le texte néerlandais.

Dans le même 7^o, alinéa 2, si l'on veut veiller à la concordance entre les versions française et néerlandaise, il s'indiquerait de remplacer le mot “responsables” par le mot “représentants”, et de remplacer également les mots “ces consultations” par la forme au singulier (“cette consultation”).

La présidente attire par ailleurs l'attention sur le fait que dans la proposition de modification de l'article 3, § 4, le verbe “doivent” est utilisé dans la nouvelle phrase. L'emploi de cet auxiliaire est superflu: on peut se contenter du verbe qui indique l'action. La disposition pourrait donc être formulée comme suit: “La demande du patient ainsi que (...) sont actés par écrit.” Le texte néerlandais devrait être adapté de la même manière.

Enfin, la présidente propose de reformuler le texte français de l'article 3, § 4/1, proposé de la façon suivante, afin qu'il concorde mieux avec le texte néerlandais: “Après que la demande du patient a été traitée par le médecin, la possibilité d'accompagnement psychologique est offerte aux personnes concernées”.

La ministre et la commission marquent leur accord sur les modifications proposées, et le texte est modifié en conséquence.

*
* *

L'amendement n° 1 est rejeté par 13 voix contre 2 et une abstention.

L'amendement n° 3, qui est un sous-amendement de l'amendement n° 2, est rejeté par 13 voix contre 3.

“capable ou” en het woord “mineur” het woord “encore” in te voegen teneinde beide taalversies in overeenstemming te brengen.

Wat de Franse tekst van het ontworpen artikel 3, § 1, eerste lid, vierde streepje betreft, wijst zij er op dat de zinsnede “entraînant le décès à brève échéance et fait état d'une” beter wordt weggelaten. Teneinde deze bepaling beter te verwoorden, wordt de aangehaalde zinsnede beter vervangen door het woord “de” en worden tussen de woorden “être apaisée” en de woorden “et qui résulte” beter de woorden “et qui entraîne le décès à brève échéance” ingevoegd.

De voorzitter suggereert bovendien om in het ontworpen artikel 3, § 1, 7^o, eerste lid, het woord “sa” te vervangen door het woord “cette” teneinde de Franse tekst in overeenstemming te brengen met de Nederlandse.

In hetzelfde 7^o, tweede lid, zou het woord “responsables” beter worden vervangen door het woord “représentants” en de woorden “ces consultations” zouden door de enkelvoudsvorm moeten worden vervangen (“cette consultation”) indien men de Franse tekst in overeenstemming wenst te brengen met de Nederlandse.

Ook wordt er de aandacht op gevestigd dat in de ontworpen wijziging van artikel 3, § 4, in de te vervangen zin het werkwoord “moeten” wordt gebruikt. Dat is overbodig: er kan worden volstaan met het werkwoord dat de handeling in kwestie weergeeft. De bepaling zou dus als volgt kunnen worden verwoord: “Het verzoek van de patiënt (...) worden op schrift gesteld. Een zelfde aanpassing zou moeten gebeuren in de Franse tekst.

Voorts stelt de voorzitter voor om de Franse tekst van het ontworpen artikel 3, § 4/1, als volgt te herverwoorden, zodat hij beter in overeenstemming is met de Nederlandse tekst: “Après que la demande du patient a été traitée par le médecin, la possibilité d'accompagnement psychologique est offerte aux personnes concernées”.

De minister en de commissie gaan akkoord met de voorgestelde wijzigingen en de tekst wordt dienovereenkomstig aangepast.

*
* *

Amendement nr. 1 wordt verworpen met 13 tegen 2 stemmen en 1 onthouding.

Amendement nr. 3, ingediend als subamendement op amendement nr. 2, wordt verworpen met 13 tegen 3 stemmen.

L'amendement n° 2 est rejeté par 13 voix contre 2 et une abstention.

L'amendement n° 4 est rejeté à l'unanimité.

L'amendement n° 5 est rejeté par 12 voix contre une et 3 abstentions.

L'amendement n° 6 est rejeté par 15 voix contre une.

Les amendements n°s 7 à 10, 11 et 14 sont successivement rejetés par 13 voix contre 2 et une abstention.

L'article 2, ainsi corrigé sur le plan légistique, est adopté par 12 voix contre 4.

Art. 2/1 (nouveau)

Mme Catherine Fonck (cdH) et consorts introduisent l'amendement n° 12 (DOC 53 3245/003), qui vise à ajouter un nouvel article 2/1.

Mme Fonck précise que cet amendement prévoit que la composition de la commission fédérale de contrôle et d'évaluation soit adaptée lorsqu'une euthanasie est pratiquée sur un mineur non émancipé de sorte qu'elle comprenne des pédiatres et des pédopsychiatres, spécialistes des mineurs.

La ministre indique que ce n'est pas l'option choisie actuellement, même si la composition de cette commission pourrait être revue à l'avenir, après l'entrée en vigueur de la loi.

Mme Juliette Boulet (Ecolo-Groen) demande si cette commission juge uniquement de la correcte application de la législation, ou si elle a une autre portée.

Mme Catherine Fonck (cdH) précise que cette commission examine des dossiers individuels, il est donc nécessaire de prendre en compte la spécificité des enfants.

*
* *

L'amendement n° 12, visant à insérer un nouvel article 2/1, est rejeté par 13 voix contre 2 et une abstention.

Amendement nr. 2 wordt verworpen met 13 tegen 2 stemmen en 1 onthouding.

Amendement nr. 4 wordt eenparig verworpen.

Amendement nr. 5 wordt verworpen met 12 stemmen tegen 1 en 3 onthoudingen.

Amendement nr. 6 wordt verworpen met 15 stemmen tegen 1.

De amendementen nrs. 7 tot 10, 11 en 14 worden achtereenvolgens verworpen met 13 tegen 2 stemmen en 1 onthouding.

Het wetgevingstechnisch verbeterde artikel 2 wordt aangenomen met 12 tegen 4 stemmen.

Art. 2/1 (nieuw)

Mevrouw Catherine Fonck (cdH) c.s. dient amendement nr. 12 (DOC 53 3245/003) in, dat ertoe strekt een nieuw artikel 2/1 in te voegen.

Mevrouw Fonck preciseert dat dit amendement de samenstelling van de Federale Controle- en Evaluatiecommissie beoogt aan te passen ingeval euthanasie wordt uitgevoerd op een niet-ontvoogde minderjarige, in die zin dat in die Commissie eveneens kinderartsen en kinder- en jeugdpsychiaters worden opgenomen, aangezien die in minderjarigen gespecialiseerd zijn.

De minister geeft aan dat daar momenteel niet voor wordt gekozen, al zal de samenstelling van die Commissie later kunnen worden herzien, nadat de wet in werking is getreden.

Mevrouw Juliette Boulet (Ecolo-Groen) vraagt of die Commissie alleen over de correcte toepassing van de wetgeving waakt, dan wel een andere draagwijdte heeft.

Mevrouw Catherine Fonck (cdH) geeft aan dat, aangezien deze commissie individuele dossiers behandelt, het dus noodzakelijk is dat rekening wordt gehouden met de eigenheid van de kinderen.

*
* *

Amendement nr. 12, dat ertoe strekt een nieuw artikel 2/1 in te voegen, wordt verworpen met 13 tegen 2 stemmen en 1 onthouding.

Art. 3

La ministre précise que cet article complète l'article 7, alinéa 4, 1°, de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie par les mots "et, pour le patient mineur, s'il était émancipé."

Mme Kristien van Vaerenbergh, présidente, souligne qu'il serait préférable de remplacer le mot "pour" par les mots "en ce qui concerne", de manière à mettre le texte français en conformité avec la version néerlandaise.

La ministre et la commission souscrivent aux modifications proposées et le texte est adapté en ce sens.

*
* *

L'article 3, ainsi corrigé sur le plan légistique, est adopté par 12 voix contre 4.

Art. 4 (nouveau)

Mme Catherine Fonck (cdH) et consorts introduisent l'amendement n° 13 (DOC 53 3245/003), qui vise à ajouter un nouvel article 4. Mme Fonck précise cet amendement à pour objectif de modifier la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994, modifiée par la loi du 18 mars 2009 en vue de l'agrément et du financement des équipes de soins palliatifs à domicile pour enfant, en y insérant un point assurant la présence d'un pédiatre dans les équipes de soins palliatifs pédiatriques à domicile. Tant les professionnels de la santé que les Académies de Médecine considèrent que le développement des soins palliatifs doit être poursuivi et leur accès optimisé.

*
* *

L'amendement n° 13, visant à insérer un nouvel article 4, est rejeté par 13 voix contre 2 et une abstention.

Art. 3

De minister geeft aan dat dit artikel 7, vierde lid, 1°, van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie aanvult met de woorden "en, met betrekking tot de minderjarige patiënt, of hij ontvoegd was."

Voorzitter Kristien Van Vaerenbergh merkt op dat in Franse tekst het woord "pour" beter wordt vervangen door de woorden "en ce qui concerne". Daardoor zou de Franse tekst in overeenstemming worden gebracht met de Nederlandse.

De minister en de *commissie* gaan akkoord met de voorgestelde wijzigingen en de tekst wordt dienovereenkomstig aangepast.

*
* *

Het aldus verbeterde artikel 3 wordt aangenomen met 12 tegen 4 stemmen.

Art. 4 (nieuw)

Mevrouw Catherine Fonck (cdH) c.s. dient amendement nr. 13 (DOC 53 3245/003) in, dat ertoe strekt een nieuw artikel 4 in te voegen. Mevrouw Fonck preciseert dat dit amendement een wijziging beoogt van de wet van 18 maart 2009 houdende wijziging van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994, met het oog op de erkenning en de financiering van palliatieve thuiszorgequipes voor kinderen; het is de bedoeling te bepalen dat in de kinderpalliatieve thuiszorgteams een kinderarts moet zijn opgenomen. Zowel de gezondheidszorgprofessionals als de Academies voor Geneeskunde vinden dat de uitbouw van de palliatieve zorg moet worden voortgezet en dat de toegankelijkheid ervan moet worden geoptimaliseerd.

*
* *

Amendement nr. 13, dat ertoe strekt een nieuw artikel 4 in te voegen, wordt verworpen met 13 tegen 2 stemmen en 1 onthouding.

Intitulé

Pour *Mme Kristien van Vaerenbergh, présidente*, il conviendrait d'insérer les mots "l'euthanasie" entre le mot "étendre" et les mots "aux mineurs" dans l'intitulé, de manière à mettre le texte français de l'intitulé en conformité avec la version néerlandaise.

La ministre et la commission souscrivent aux modifications proposées et l'intitulé est adapté en ce sens.

*
* *

L'ensemble de la projet de loi, tel qu'il a été corrigé sur le plan légistique, est adopté par 12 voix contre 4.

Dès lors, les propositions de loi jointes DOC 53 0496/001 et DOC 53 2633/001 deviennent sans objet.

La rapporteuse,

Sarah
SMEYERS

La présidente,

Kristien
VAN VAERENBERGH

Articles nécessitant une mesure d'exécution (art. 78, 2, alinéa 4, du Règlement): *nihil*.

Opschrift

Voorzitter Kristien Van Vaerenbergh merkt op dat in de Franse tekst van het opschrift tussen het woord "étendre" en de woorden "aux mineurs" de woorden "l'euthanasie" dienen te worden ingevoegd teneinde het in overeenstemming te brengen met de Nederlandse tekst van het opschrift.

De minister en de commissie gaan akkoord met de voorgestelde wijzigingen en het opschrift wordt dienovereenkomstig aangepast.

*
* *

Het gehele aldus wetgevingstechnisch verbeterd wetsontwerp wordt aangenomen met 12 tegen 4 stemmen.

Bijgevolg vervallen de toegevoegde wetsvoorstellen DOC 53 0496/001 en DOC 53 2633/001.

De rapporteur,

Sarah
SMEYERS

De voorzitter,

Kristien
VAN VAERENBERGH

Artikelen die een uitvoeringsbepaling vergen (artikel 78, 2, vierde lid, van het Reglement): *nihil*.