

SÉNAT DE BELGIQUE

SESSION DE 2012-2013

10 JANVIER 2013

Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie

(Déposée par M. Philippe Mahoux)

DÉVELOPPEMENTS

Il y a dix ans cette année qu'était promulguée la loi dépenalisant partiellement l'euthanasie.

L'adoption de cette loi fut précédée de long débats parlementaires, irrigués de contacts nombreux avec la société civile et le monde médical.

Dès 1996, le Sénat adoptait une résolution « en vue de rassembler des informations et d'organiser un débat sur la fin de vie ». Il était donné suite à cette résolution par l'organisation, au Sénat, d'un colloque les 9 et 10 décembre 1997, autour des avis remis par le comité national consultatif de bioéthique sur l'opportunité d'une réglementation légale de l'euthanasie. De nombreuses propositions de loi furent déposées dans les deux assemblées, et en nombre plus important encore au Sénat lors de la législature 1995-1999.

Le Sénat a ouvert un débat sur les propositions redéposées dès le début de la législature suivante, devant ses commissions réunies de la Justice et des Affaires sociales. Le débat a duré près de deux ans, a donné lieu à quarante auditions, de médecins et de membres du monde médical, de juristes, de représentants d'institutions spécialisées dans la fin de vie et les soins palliatifs, de patients malades...

Le débat a rapidement dépassé l'enceinte du parlement; il a eu un retentissement très grand dans l'ensemble de la société. La presse a donné un écho important au débat; les auditions ont été télévisées. On

BELGISCHE SENAAAT

ZITTING 2012-2013

10 JANUARI 2013

Wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie

(Ingediend door de heer Philippe Mahoux)

TOELICHTING

Dit jaar is het tien jaar geleden dat de wet werd afgekondigd die euthanasie gedeeltelijk uit het strafrecht heeft gehaald.

De goedkeuring van die wet werd voorafgegaan door lange parlementaire debatten, die werden verrijkt door vele contacten met het maatschappelijk middenveld en de wereld van de geneeskunde.

Reeds in 1996 nam de Senaat een resolutie aan « strekkende om informatie te verzamelen en een debat op gang te brengen over de problemen die met het levenseinde te maken hebben ». De Senaat gaf aan die resolutie gevolg door op 9 en 10 december 1997 een colloquium te organiseren rond de adviezen van het nationaal raadgevend comité voor bio-ethiek over de opportuniteit van een wettelijke regelgeving voor euthanasie. Er werden heel wat wetsvoorstellen in beide assemblees ingediend, het meest in de Senaat tijdens de regeerperiode 1995-1999.

De Senaat opende reeds bij de aanvang van de volgende regeerperiode een debat over de heringediende voorstellen in zijn samengevoegde commissies voor de Justitie en voor de Sociale Aangelegenheden. Het debat duurde bijna twee jaar, gaf aanleiding tot veertig hoorzittingen met artsen en leden van de wereld van de geneeskunde, juristen, vertegenwoordigers van in het levenseinde en in palliatieve zorg gespecialiseerde instellingen, zieken...

Al gauw werd het debat ook buiten het parlement gevoerd. Het vond een enorme weerklank in de hele samenleving. De pers bracht uitgebreid verslag uit over het debat; de hoorzittingen kwamen op televisie.

est passé sur ces difficiles questions de la fin de vie d'un véritable tabou sociétal à une parole ouverte.

On peut affirmer que la loi issue de ces débats constitue réellement une norme collectivement déterminée. En adoptant ce texte, le législateur belge a consacré une évolution tangible de la société. Il a réduit la discordance entre le cadre légal et le réel.

Ce texte fixe donc une nouvelle norme collective. Il n'impose aucune pratique à qui s'y opposerait à titre individuel. Mais il ouvre le droit à la maîtrise de sa vie.

Cette loi a rendu au patient le magistère sur sa vie, tout en le protégeant contre les abus. La loi a libéré la parole du patient et du médecin quant à la fin de vie, qui peuvent échanger en confiance, sans dissimulation ou décision hâtive. Cela rassure le malade, qui sachant que sa demande pourra être entendue, accepte plus sereinement une prise en charge palliative, délivré de la peur de souffrir excessivement ou de se voir perdre toute dignité. Cela rassure le médecin, qui sait désormais qu'il peut accomplir l'acte ultime d'humanité pour délivrer un patient de la souffrance sans transgresser la loi, quand il agit dans le cadre de celle-ci, à la demande du patient.

Cette loi constitue donc une avancée réelle. Aujourd'hui, après dix ans, l'heure est à l'évaluation, et le cas échéant, à amélioration.

La loi a prévu la mise en place d'une commission d'évaluation. Les rapports bisannuels que la Commission adresse aux Chambres législatives sont la première source d'évaluation de la loi.

Le dernier rapport, déposé en 2012 et portant sur les années 2010-2011, confirme une lente et régulière augmentation du nombre de déclarations d'euthanasie, qui représentent aujourd'hui plus ou moins mille cas par an, soit 1 % du total des décès annuels. Dans ses recommandations, la Commission « confirme ses avis antérieurs selon lesquels l'application de la loi n'a pas donné lieu à des difficultés majeures ou à des abus qui nécessiteraient des initiatives législatives ».

Par contre, la Commission souligne la nécessité d'un « effort d'information tant vis-à-vis des citoyens que des médecins ». La Commission souhaiterait « la réalisation d'une brochure d'information destinée au public, qui permettrait notamment d'attirer l'attention sur l'importance de la déclaration anticipée d'euthanasie pour les cas d'inconscience irréversible où les décisions médicales sont particulièrement difficiles à prendre ». Et la Commission rappelle à ce propos que plusieurs membres « ont regretté la complexité de la

Over moeilijke vragen rond het levenseinde, waarop tot dusver een echt maatschappelijk taboe rustte, werd eindelijk een open debat gevoerd.

Men mag zeggen dat de wet die uit die debatten is ontstaan werkelijk een collectief vastgelegde norm is. Door die tekst aan te nemen heeft de Belgische wetgever een duidelijke maatschappelijke ontwikkeling weten te vatten. Hij heeft de discrepantie tussen de wetgeving en de werkelijkheid vermindert.

Die tekst legt dus een nieuwe collectieve norm vast. Hij verplicht niemand iets te doen waartegen men individueel gekant is. Hij opent echter het recht op controle over het eigen leven.

Die wet gaf de patiënt de beslissingsmacht over zijn leven terug, terwijl hij hem beschermde tegen misbruik. De wet gaf patiënt en arts vrij spreekrecht over het levenseinde. Ze kunnen in vertrouwen, zonder iets te verzwijgen of overhaaste beslissingen te nemen van gedachten wisselen. Het stelt de zieke gerust. Omdat hij weet dat zijn verzoek zal worden gehoord, aanvaardt hij gemakkelijker palliatieve zorg, bevrijd als hij is van de angst om buitensporig te lijden of alle waardigheid te verliezen. Het stelt de arts gerust, die voortaan weet dat hij de ultieme menselijke daad kan stellen om een patiënt uit zijn lijden te verlossen zonder de wet te overtreden, wanneer hij binnen de perken van die wet, op verzoek van de patiënt handelt.

Die wet is een reële vooruitgang. Na tien jaar is het vandaag tijd voor een evaluatie en, in voorkomend geval, voor een verbetering van de wet.

De wet heeft voorzien in de instelling van een evaluatiecommissie. De tweejaarlijkse verslagen die de Commissie voor de Wetgevende Kamers opstelt zijn de eerste bron voor de evaluatie van de wet.

Het laatste verslag, dat in 2012 werd ingediend en dat over de jaren 2010-2011 gaat, bevestigt de trage en regelmatige toename van het aantal euthanasie-aanvragen, met vandaag ongeveer duizend gevallen per jaar, of 1 % van het totaal van de jaarlijkse overlijdens. In haar aanbevelingen bevestigt de Commissie « haar vorige standpunten: zij is van mening dat de toepassing van de wet geen noemenswaardige problemen heeft opgeleverd of aanleiding heeft gegeven tot misbruiken waardoor wetgevende initiatieven vereist zouden zijn ».

De Commissie onderstreept evenwel dat « zowel de burger als de arts op degelijke wijze dienen te worden geïnformeerd ». De Commissie pleit « voor een informatiebrochure bestemd voor het publiek, die de aandacht zou moeten vestigen op het belang van de wilsverklaring in situaties waarbij de patiënt onomkeerbaar het bewustzijn heeft verloren en het bijzonder moeilijk is om medische beslissingen te nemen ». En de Commissie herinnert wat dat betreft aan het volgende: « Meerdere leden van de commissie be-

rédaction, des procédures d'enregistrement et de renouvellement de la déclaration qui limitent son usage ».

Enfin, la Commission souligne la nécessité d'améliorer la formation des médecins concernant la fin de vie en ce compris les soins palliatifs et la pratique d'une euthanasie. Elle souligne également l'importance de la disponibilité des produits nécessaires à une euthanasie.

Ces derniers points, essentiels, ne relèvent cependant pas d'une modification de la loi de 2002.

Déclaration anticipée sans limite de validité

Le processus de la déclaration anticipée est réglé directement par la loi et ses arrêtés d'application.

Il y a dix ans, le législateur a tenu compte de la modification considérable du droit que représentait la dépénalisation partielle de l'euthanasie. Il a veillé à ce qu'une déclaration anticipée non seulement ne puisse être rédigée «à la légère», sous le coup d'une dépression passagère, mais a voulu qu'elle ne vaille que pour une durée limitée de cinq ans, pour que les individus puissent confirmer leur volonté relative à leur fin de vie, mais aussi pour poser des balises à la mise en œuvre de cet aspect de la loi. Le législateur songeait non seulement au changement de volonté concernant la survie elle-même, mais aussi par exemple aux personnes de confiance désignées par la déclaration : des changements peuvent survenir dans la vie affective, qui justifient la modification des personnes désignées.

Aujourd'hui, on constate, d'après les rapports de la Commission d'évaluation, que seules 2 % des euthanasies sont pratiquées en application d'une déclaration anticipée.

Petit à petit, le public prend connaissance des règles régissant l'euthanasie, et de plus en plus nombreux sont les Belges qui désirent faire une déclaration anticipée. Après dix ans, ceux qui l'ont fait dès les premières années ont déjà eu à renouveler cette déclaration. Et l'on entend des plaintes quant à la lourdeur de ce renouvellement obligatoire tous les cinq ans.

Un sondage, certes à prendre sous toute réserve, s'agissant d'un sondage mené sur internet (sur www.peil.nl), auprès d'habitants du Bénélux, fournit cependant une indication intéressante : 76 % des répondants approuvent la suggestion suivante : « une fois qu'elle a été signée, la déclaration anticipée reste valable et ne doit plus être signée à nouveau ultérieurement (mais elle peut évidemment toujours être révoquée). »

treurden het feit dat het ingewikkeld is om een wilsverklaring op te stellen en dat ook de procedures voor het registreren en hernieuwen ervan complex zijn, hetgeen het gebruik ervan beperkt ».

Tot slot onderstreept de Commissie dat het noodzakelijk is de opleiding van de arsten inzake het levenseinde en dus ook het verlenen van palliatieve zorg en het correct toepassen van euthanasie te verbeteren. Ze onderstreept ook het belang van de beschikbaarheid van de middelen die men nodig heeft om euthanasie uit te voeren.

Die laatste, essentiële punten, zijn echter niet afhankelijk van een wijziging van de wet van 2002.

Wilsverklaring zonder geldigheidslimiet

Het proces van de wilsverklaring wordt rechtstreeks bij de wet en zijn uitvoeringsbesluiten geregeld.

De wetgever hield tien jaar geleden rekening met de belangrijke wijziging die het gedeeltelijk uit het strafrecht halen van euthanasie was. Niet alleen zorgde hij ervoor dat een wilsverklaring niet «lichtzinnig», onder invloed van een voorbijgaande depressie, kan worden opgesteld, hij heeft ook gewild dat ze slechts voor een beperkte periode van vijf jaar geldig is, opdat de individuen hun wil in verband met hun levenseinde kunnen bevestigen, maar tevens om bakens uit te zetten voor de toepassing van dat aspect van de wet. De wetgever had niet alleen de wijziging van de wil betreffende het overleven zelf in gedachten, maar bijvoorbeeld ook de door de verklaring aangewezen vertrouwenspersonen : er kunnen zich veranderingen voordoen in het affectieve leven, die de wijziging van de aangewezen personen verantwoorden.

Volgens de verslagen van de Evaluatiecommissie stelt men vandaag vast dat amper 2 % van de euthanasiegevallen krachtens een wilsverklaring worden uitgevoerd.

Het publiek maakt geleidelijk aan kennis met de regels rond euthanasie en steeds meer Belgen wensen een wilsverklaring op te stellen. Wie het reeds in de eerste jaren hebben gedaan, hebben die beschikking na tien jaar reeds moeten hernieuwen. En men hoort klachten dat die hernieuwingsplicht om de vijf jaar zwaar is.

Een peiling bij de inwoners van de Benelux, die weliswaar onder voorbehoud moet worden gelezen, omdat het om een peiling op het internet gaat (op www.peil.nl), geeft echter een interessante aanwijzing : 76 % van de respondenten zijn het eens met de suggestie dat zodra een wilsverklaring ondertekend werd, ze geldig blijft en later niet meer moet worden ondertekend (maar ze kan natuurlijk altijd worden herroepen).

À suivre cette suggestion, la déclaration anticipée recevrait désormais le même statut qu'un testament : toujours révocable ou modifiable, elle reste cependant valable *ad vitam*.

Cette modification semble logique : les Belges s'appropriant la loi sur l'euthanasie, il n'y a plus lieu aujourd'hui de craindre que la déclaration signée un jour risque plus d'être oubliée que des dispositions testamentaires patrimoniales. Si le testament est valable sans limitation de durée, on ne voit pas ce qui justifierait aujourd'hui que la déclaration anticipée ne le soit pas. Si l'on se souvient de modifier son testament suite aux expériences de la vie, pourquoi oublierait-on la déclaration anticipée relative à la fin de sa vie ?

La présente proposition vise donc, notamment, à supprimer toute notion de délai de validité pour la déclaration anticipée visée à l'article 4 de la loi.

Formation des médecins et capacité de réponse médicale partout dans le pays

L'autre volet des recommandations de la commission concerne la formation des médecins aux problématiques de fin de vie. On l'a dit, cette problématique importante ne relève pas directement du texte de la loi euthanasie. Elle s'inscrit dans la question, plus large encore, de l'amélioration des capacités de réponses du monde médical aux situations de fin de vie. La qualité de cette réponse, et même la possibilité d'apporter une réponse aux différentes demandes, des soins palliatifs à l'euthanasie, n'est pas de même niveau sur tout le territoire belge. La formation des médecins et du personnel médical en général doit être améliorée pour permettre une généralisation des compétences dans le domaine de la fin de la vie. Les moyens doivent être donnés pour que des équipes multidisciplinaires soient capables, partout sur le territoire, de fournir des soins palliatifs en maîtrisant notamment efficacement la lutte contre la douleur et en étant capable de répondre à une demande d'euthanasie.

L'objection de conscience appartient au médecin seul

La possibilité qu'une demande d'euthanasie trouve une réponse médicale ne dépend pas que de la formation des médecins et des moyens mis à œuvre, mais aussi de la volonté du médecin. La loi a prévu que personne n'est tenu de pratiquer (ou de concourir à) une euthanasie. Outre, bien entendu, des objections de caractère médical, le médecin peut opposer une

Indien men die suggestie volgt, dan krijgt de wilsverklaring dezelfde status als een testament : ze kan steeds worden herroepen of gewijzigd, maar blijft niettemin levenslang geldig.

Die wijziging lijkt logisch : aangezien de Belgen vertrouwd worden met de wet betreffende de euthanasie, hoeft men vandaag niet meer te vrezen dat de beschikking die ooit werd ondertekend meer dreigt te worden vergeten dan testamentaire bepalingen over het vermogen. Het testament geldt vandaag zonder beperking in de tijd en men ziet niet in wat vandaag rechtvaardigt dat dit voor de wilsverklaring niet zo is. Men denkt eraan zijn testament te wijzigen naar gelang van de ervaringen in het leven. Waarom zou men dan de wilsverklaring betreffende het levenseinde vergeten ?

Dit voorstel strekt dus om onder andere elke vermelding van een geldigheidsduur voor de wilsverklaring, zoals bedoeld in artikel 4 van de wet, te doen vervallen.

Opleiding van artsen en het vermogen om overal in het land een medisch antwoord te bieden

Het andere gedeelte van de aanbevelingen van de commissie behelst de opleiding van de artsen inzake de problematiek van het levenseinde. Zoals gezegd komt die belangrijke problematiek niet rechtstreeks aan bod in de tekst van de euthanasiewet. Hij sluit aan bij het ruimere probleem van het verbeteren van het vermogen van de medische wereld om een antwoord te bieden op de situaties rond het levenseinde. De kwaliteit van dat antwoord en zelfs de mogelijkheid om een antwoord te bieden op de verschillende aanvragen, van palliatieve zorg tot euthanasie, is niet van hetzelfde niveau op het hele Belgische grondgebied. De opleiding van de artsen en van het geneeskundig personeel in het algemeen moet worden verbeterd, zodat de competenties inzake het levenseinde algemeen verspreid worden. De middelen moeten worden gegeven opdat multidisciplinaire teams overal op het grondgebied in staat zouden zijn palliatieve zorg te verstrekken, waarbij ze de pijnbestrijding efficiënt beheersen en in staat zijn een antwoord te bieden op een verzoek om euthanasie.

Alleen de arts kan een gewetensbezwaar opwerpen

De mogelijkheid dat er op een verzoek om euthanasie een geneeskundig antwoord komt, hangt niet alleen van de opleiding van de artsen en van de gebruikte middelen af, maar ook van de wil van de arts. De wet bepaalt dat niemand kan worden gedwongen euthanasie toe te passen (of eraan mee te werken). De arts kan bezwaren van medische aard

clause de conscience à une demande d'euthanasie. C'est là une liberté du médecin qui fait face au droit du patient. Et c'est une liberté fondamentale qui doit être absolument respectée.

Mais s'agissant d'une limite à un droit du patient, l'exercice de cette clause de conscience ne peut empêcher le patient de trouver réponse à sa demande. La loi protège la partie faible. Dans le dialogue médecin-patient, c'est ce dernier qui est la partie faible, dépendante du praticien, et plus encore sans doute dans les situations de fin de vie. Il faut donc que le médecin fasse un usage responsable de sa clause de conscience.

Ainsi, le médecin qui entend faire valoir une telle clause de conscience doit le communiquer au plus tôt au patient qui lui fait part de ses résolutions quant à la fin de sa vie. Actuellement, la loi stipule que le médecin consulté qui refuse de pratiquer une euthanasie doit en informer le patient « en temps utile ». Le législateur n'avait pas voulu figer un délai de réponse, tant peuvent être diverses les situations concrètes. Mais cette totale absence de délai semble parfois mener à une difficulté de dialogue clair sur ces questions, et *in fine* à une absence de réponse en temps opportun. L'inscription d'un délai de réponse maximum clarifierait les choses. S'agissant de faire état d'une objection de conscience, il semble qu'on puisse exiger une réponse assez rapide.

La présente proposition entend modifier l'article 14 de la loi en précisant que le refus de pratiquer une euthanasie pour une raison non médicale doit être communiqué par le médecin au patient dans les sept jours de la formulation de la demande.

De même, le dossier médical doit être rapidement transmis au médecin désigné par le patient ou la personne de confiance. Un nouveau délai de quatre jours maximum est proposé dans le présent texte.

À ce propos, la désignation d'un nouveau médecin par le patient est une difficulté réelle. Il est un peu illusoire d'imaginer un patient affaibli trouver par ses propres moyens un médecin qui accepterait de répondre à sa demande. Sans doute, obliger le médecin excipant une clause de conscience à référer son patient à un médecin acceptant de répondre à la demande pourrait-il être considéré comme une mise en cause de cette clause de conscience.

La réponse à cette difficulté est l'amélioration de l'information sur la fin de vie, qui devrait, elle, être obligatoire dans toute les structures de soin, et

maken, maar kan ook een clausule betreffende gewetensbezwaren opwerpen tegen een verzoek om euthanasie. Dat is een vrijheid van de arts die tegenover het recht van de patiënt staat. En het gaat om een fundamentele vrijheid die absoluut in acht moet worden genomen.

Omdat het echter om een beperking van een recht van de patiënt gaat, mag de uitoefening van die clausule betreffende gewetensbezwaren de patiënt niet beletten een antwoord op zijn verzoek te vinden. De wet beschermt de zwakke partij. In de dialoog arts-patiënt is die laatste de zwakke partij, die afhankelijk is van de arts, waarschijnlijk des te meer in situaties rond het levenseinde. De arts moet dus verantwoord gebruik maken van zijn clausule betreffende gewetensbezwaren.

Aldus moet de arts die een beroep wenst te doen op een dergelijke clausule betreffende gewetensbezwaren dat zo snel mogelijk meedelen aan de patiënt, die hem op de hoogte brengt van zijn beslissingen in verband met zijn levenseinde. Nu bepaalt de wet dat de geraadpleegde arts die weigert euthanasie toe te passen de patiënt dit « tijdig » moet laten weten. De wetgever wilde geen antwoordtermijn vastleggen omdat de concrete situaties heel divers kunnen zijn. Het volledig ontbreken van een termijn lijkt soms echter te leiden tot problemen om tot een heldere dialoog over die problemen te komen en uiteindelijk tot het uitblijven van een tijdig antwoord. Het vermelden van een maximumtermijn om te antwoorden kan de zaken uitklaren. Wanneer het gaat om het bekendmaken van een gewetensbezwaar, kan men een vrij snel antwoord eisen.

Dit voorstel strekt om artikel 14 van de wet te wijzigen, door te preciseren dat de arts de weigering op niet medische grond om euthanasie toe te passen aan de patiënt moet meedelen binnen zeven dagen na het formuleren van het verzoek.

Tevens moet het medisch dossier snel worden meegedeeld aan de arts die is aangewezen door de patiënt of de vertrouwenspersoon. In onderhavige tekst wordt een nieuwe termijn van maximum vier dagen voorgesteld.

Wat dat betreft is het aanwijzen van een nieuwe arts door de patiënt een reëel probleem. Het is wat illusoir te denken dat een verzwakte patiënt op eigen kracht een arts kan vinden die bereid zal zijn zijn verzoek te beantwoorden. De arts die zich beroept op een clausule betreffende gewetensbezwaren ertoe verplichten zijn patiënt door te verwijzen naar een arts die bereid is zijn verzoek te beantwoorden, kan worden beschouwd als het op losse schroeven zetten van die clausule betreffende gewetensbezwaren.

Het antwoord op dat probleem is betere informatie over het levenseinde, die verplicht moet worden in alle zorgstructuren en bijvoorbeeld beschikbaar moet zijn

disponible par exemple dans toutes les pharmacies. Cette information devrait faire notamment référence, outre toutes les possibilités de prise en charge palliative, à l'euthanasie, et au forum de médecins LEIF-EOL, apte à apporter une réponse aux demandes dans les diverses configurations possibles (patient au domicile, en institution, etc.).

Par ailleurs, la clause de conscience est propre au médecin. C'est un droit strictement individuel accordé au médecin de ne pas pratiquer un acte médical que sa conscience réprouve. Cette clause de conscience ne peut pas être étendue à une institution qui l'imposerait aux soignants. Le droit du médecin ne peut en effet justifier une interdiction portée soit dans un contrat, soit dans une convention d'association qui lierait le médecin avec une institution de soins reconnue et subsidiée par les autorités compétentes en Belgique. Le médecin est libre d'accéder, ou non, à la demande d'euthanasie, où qu'il exerce. Aucun établissement de soins, hôpital, MRS, ne peut interdire à un médecin de pratiquer une euthanasie en ses murs. En effet, conformément à l'article 11 de l'arrêté royal n° 78 sur l'exercice des professions de soins de santé, la liberté de soins du médecin ne peut être limitée par aucune convention. Et l'euthanasie est bien un acte de soins: l'article 1^{er} bis de l'arrête royal n° 78 définit les soins de santé comme étant les «services dispensés par un praticien professionnel au sens du présent arrêté, en vue de promouvoir, de déterminer, de conserver, de restaurer ou d'améliorer l'état de santé d'un patient ou de l'accompagner en fin de vie». La liberté thérapeutique du médecin couvre donc le recours à l'euthanasie dans le cadre de la loi.

Or, il est rapporté qu'actuellement, des établissements hospitaliers «institutionnalisent» la clause de conscience individuelle, en refusant que l'euthanasie y soit pratiquée.

Dans sa thèse de doctorat consacré à la question, Madame Sylvie Tack, de l'Université de Gand, conclut que cette pratique est illégale (1).

Pour autant que de besoin, l'auteur de la présente proposition entend affirmer clairement ce principe dans la loi: aucun médecin ne peut être ni obligé, ni empêché de pratiquer une euthanasie dans les conditions légales, où qu'il exerce.

Pour toute clarté, il est également proposé d'inclure une référence à la définition des soins de santé portée par l'article 1^{er} bis de l'arrête royal n° 78 dans la loi sur les hôpitaux.

(1) Tack Sylvie, *Het ethisch beleid in zorginstellingen: een juridische analyse met focus op levenseindezorg*, U Gent.

in alle apotheken. Die informatie moet onder ander melding maken van alle mogelijkheden van palliatieve zorg, maar daarnaast van euthanasie, alsook van het artsforum LEIF-EOL, dat in staat is een antwoord te bieden op verzoeken in alle mogelijke omstandigheden (patiënt thuis, in een instelling, enz.).

Overigens is de clausule betreffende gewetensbezwaren eigen aan de arts. Het is een strikt individueel recht dat aan de arts wordt toegekend om geen medische handeling te stellen die zijn geweten afkeurt. Die clausule betreffende gewetensbezwaren mag niet worden uitgebreid tot een instelling die ze haar zorgverstrekkers kan opleggen. Het recht van de arts mag immers geen verbod rechtvaardigen, hetzij in een contract, hetzij in een associatieovereenkomst die de arts bindt aan een erkende en door de in België bevoegde overheid betoelagde zorginstelling. De arts is vrij om al dan niet in te gaan op het verzoek om euthanasie, ongeacht waar hij zijn praktijk uitoefent. Geen enkele zorginstelling, ziekenhuis, WZC, kan een arts verbieden binnen haar muren euthanasie toe te passen. Overeenkomstig artikel 11 van koninklijk besluit nr. 78 betreffende de uitoefening van de gezondheidszorgberoepen, kan de vrijheid van zorg van de arts immers door geen enkele overeenkomst worden beperkt. En euthanasie is wel degelijk een zorghandeling: artikel 1 bis van K.B. nr. 78 definieert gezondheidszorg als «diensten verstrekt door een beroepsbeoefenaar in de zin van dit besluit, met het oog op het bevorderen, vaststellen, behouden, herstellen of verbeteren van de gezondheidstoestand van een patiënt of om de patiënt bij het sterven te begeleiden». De therapeutische vrijheid van de arts geldt dus ook voor het toepassen van euthanasie binnen de bepalingen van de wet.

Momenteel meldt men echter dat ziekenhuizen de clausule betreffende gewetensbezwaren «institutionaliseren», door te weigeren dat er euthanasie wordt toegepast.

Mevrouw Sylvie Tack, van de Universiteit Gent besluit in haar doctoraalscriptie dat die praktijk illegaal is (1).

Voor zover nodig, wil de indiener van dit voorstel dat beginsel duidelijk in de wet vermelden: geen enkele arts mag worden verplicht of belet euthanasie binnen de wettelijke bepalingen toe te passen, ongeacht waar hij zijn praktijk heeft.

Voor alle duidelijkheid stelt hij ook voor een verwijzing naar de definitie van gezondheidszorg in artikel 1 bis van koninklijk besluit nr. 78 op te nemen in de wet betreffende de ziekenhuizen.

(1) Tack Sylvie, *Het ethisch beleid in zorginstellingen: een juridische analyse met focus op levenseindezorg*, U Gent.

L'euthanasie est devenue, depuis dix ans, un droit pour le patient qui se trouve dans les conditions légales prévues, au même titre que les autres droits conférés au patient par la loi du 22 août 2002 (relative aux droits du patient). S'il devait être constaté à l'avenir que des établissements « institutionnalisent » le refus de réponse à une demande d'euthanasie, refusant ainsi l'application d'un droit reconnu au patient et bafouant la liberté thérapeutique des médecins, les autorités compétentes devraient prendre des mesures pour y mettre fin.

La situation des mineurs

La loi de dépenalisation partielle de l'euthanasie a réservé ses effets aux patients majeurs ou mineurs émancipés (l'émancipation est possible à partir de l'âge de quinze ans).

Les mineurs non émancipés ne peuvent donc demander l'euthanasie.

Parmi d'autres, deux éléments ont principalement justifié le choix du législateur de l'époque. D'abord une volonté très claire de circonscrire l'ouverture du droit aux personnes juridiquement capables. D'autre part, le souci de ne pas aller plus loin que ce que le corps social pouvait accepter.

Ces deux éléments ont fait discussion dès 2002, bien entendu. Le critère de la capacité juridique était déjà mis en cause: du point de vue de la santé du mineur, ce n'est pas un critère absolu.

Le législateur en était parfaitement conscient à cette époque, puisqu'en parallèle aux travaux sur la fin de vie était élaborée la loi relative aux droits des patients. Cette loi du 22 août 2002 prévoit qu'il doit être tenu compte de l'avis des mineurs en matière de décisions médicales. En effet, après avoir indiqué que « Si le patient est mineur, les droits fixés par la présente loi sont exercés par les parents exerçant l'autorité sur le mineur ou par son tuteur », le paragraphe 2 de l'article 12 de la loi porte: « suivant son âge et sa maturité, le patient est associé à l'exercice de ses droits. Les droits énumérés dans cette loi peuvent être exercés de manière autonome par le patient mineur qui peut être estimé apte à apprécier raisonnablement ses intérêts. »

Euthanasie is sinds tien jaar een recht geworden voor de patiënt die aan de wettelijke voorwaarden voldoet, zoals de andere rechten die de wet van 22 augustus 2002 (betreffende de rechten van de patiënt) aan de patiënt toekent. Mocht in de toekomst worden vastgesteld dat instellingen de weigering van een antwoord op een verzoek om euthanasie « institutionaliseren », zodat zij de toepassing van een erkend patiëntenrecht weigeren en de therapeutische vrijheid van de artsen schenden, dan moet de bevoegde overheid maatregelen treffen om daar een einde aan te stellen.

De situatie van de minderjarigen

De wet die euthanasie gedeeltelijk uit het strafrecht haalde, gold uitsluitend voor meerderjarige patiënten of ontvoogde minderjarige patiënten (ontvoogding is mogelijk vanaf de leeftijd van vijftien jaar).

Niet ontvoogde minderjarigen kunnen dus niet om euthanasie verzoeken.

De keuze van de wetgever werd indertijd verantwoord door een aantal argumenten, waaronder twee belangrijke. Ten eerste de zeer duidelijke wil om het openstellen van het recht te beperken tot handelingsbekwame personen. Tevens de bezorgdheid niet verder te gaan dan wat de maatschappij kon accepteren.

Over beide argumenten werd vanzelfsprekend reeds in 2002 gedebatteerd. Het criterium van de handelingsbekwaamheid werd reeds op losse schroeven gezet: vanuit het gezichtspunt van de gezondheid van de minderjarige is het geen absoluut criterium.

De wetgever was er zich indertijd volledig van bewust, want tegelijk met de werkzaamheden rond het levenseinde kwam de wet betreffende de rechten van de patiënt tot stand. Die wet van 22 augustus 2002 bepaalt dat bij medische beslissingen rekening moet worden gehouden met de mening van de minderjarigen. Nadat artikel 12 van de wet immers stelt dat « Bij een patiënt die minderjarig is, worden de rechten zoals vastgesteld door deze wet uitgeoefend door de ouders die het gezag over de minderjarige uitoefenen of door zijn voogd », luidt paragraaf 2 van artikel 12: « De patiënt wordt betrokken bij de uitoefening van zijn rechten rekening houdend met zijn leeftijd en maturiteit. De in deze wet opgesomde rechten kunnen door de minderjarige patiënt die tot een redelijke beoordeling van zijn belangen in staat kan worden geacht, zelfstandig worden uitgeoefend. »

Intégrant ces évolutions législatives, l'Ordre des médecins soulignait dès 2003 que « du point de vue déontologique, l'âge mental d'un patient est plus à prendre en considération que son âge civil » (1).

Le législateur a conclu à l'époque des auditions que la société n'était pas prête à accepter et assimiler sereinement l'euthanasie des mineurs. Cette dissociation du débat selon le critère strict de la capacité juridique a pourtant paru choquante à certains, des soignants d'enfants à la Commissaire aux droits des enfants de la Communauté flamande. Celle-ci écrivait, dans un avis rendu à l'occasion du débat de la loi sur l'euthanasie à la Chambre: « Les mineurs peuvent également se retrouver dans une situation, si dramatique et si rare qu'elle soit, où une demande d'euthanasie peut être justifiée. Si le législateur permet aux adultes de formuler pareille demande à certaines conditions, les mineurs qui se trouvent dans la même situation doivent bénéficier également de la possibilité de mourir dignement. En de pareilles circonstances, et uniquement pour les personnes capables d'exprimer leur volonté, l'âge objectif joue un rôle secondaire » (2).

Le législateur a cependant choisi, il y a dix ans, de ne pas se prononcer sur la problématique de l'euthanasie des mineurs. Il a été répété lors des débats que les situations de fin de vie impliquant des mineurs étaient évidemment problématiques. Mais le législateur a estimé que la réflexion éthique devait se poursuivre pour déterminer ce qui pourrait fonder l'intervention du médecin confronté à une demande d'euthanasie qui émanerait d'une personne juridiquement incapable.

Cette réflexion doit se faire, d'abord, à l'aune du réel, de la pratique médicale. Car si la loi ne peut précéder le réel, elle ne peut le nier. Que nous apprend donc la pratique médicale ?

Face à des situations de douleur inapaisable, des soignants choisissent d'administrer à des mineurs des substances létales qui accélèrent ou causent le décès. Cette réalité, exposée déjà lors des auditions de 2001, n'est pas mise en doute aujourd'hui.

Elle est reflétée par diverses études scientifiques :

(1) Ordre des médecins, Avis relatif aux soins palliatifs, à l'euthanasie et à d'autres décisions médicales concernant la fin de vie, 22 mars 2003.

(2) Avis « Euthanasie en minderjarigen » du Kinderrechtencommissariaat, mars 2002, Doc. Ch, n° 50-1488; p. 10.

Rekening houdend met die ontwikkeling in de wetgeving, onderstreepte de Orde van Geneesheren reeds in 2003: « De medische deontologie staat voor dat de mentale leeftijd van een patiënt belangrijker is dan zijn kalenderleeftijd » (1).

De wetgever heeft toen de hoorzittingen werden gehouden geconcludeerd dat de samenleving niet klaar was om euthanasie van minderjarigen sereen te accepteren en te assimileren. Die splitsing van het debat naar het strikte criterium van de handelingsbekwaamheid gaf aanstoot voor een aantal mensen, van zorgverstrekkers bij kinderen tot de Kinderrechtencommissaris van de Vlaamse Gemeenschap. In een advies dat werd uitgebracht naar aanleiding van het debat over de euthanasiewet in de Kamer schreef zij: « Hoe dramatisch en zeldzaam ook, minderjarigen kunnen eveneens in een situatie komen waarin een vraag tot euthanasie gerechtvaardigd kan zijn. Wanneer de wetgever dit voor volwassenen mogelijk maakt, onder bepaalde voorwaarden, moeten ook minderjarigen in een zelfde situatie de mogelijkheid tot een menswaardig sterven hebben. In dergelijke omstandigheden, en beperkt tot wilsbekwamen, speelt de objectieve leeftijd een secundaire rol » (2).

De wetgever heeft er echter tien jaar geleden voor gekozen zich niet uit te spreken over de problematiek van euthanasie voor minderjarigen. In de debatten werd herhaald dat de situaties van het levenseinde van minderjarigen uiteraard problematisch zijn. De wetgever heeft echter geoordeeld dat de ethische reflectie moest worden voortgezet om te bepalen waarop de arts bij zijn interventie kan steunen wanneer hij geconfronteerd wordt met een verzoek om euthanasie van iemand die nog handelingsonbekwaam is.

Die reflectie moet worden gehouden, eerst en vooral in het licht van de realiteit, de geneeskundige praktijk. De wet kan weliswaar niet vooruitlopen op de realiteit, maar hij kan ze evenmin negeren. Wat leert ons de geneeskundige praktijk ?

Wanneer zij geconfronteerd worden met situaties die gepaard gaan met een niet te stillen pijn, kiezen zorgverstrekkers ervoor dodelijke stoffen toe te dienen die het overlijden versnellen of veroorzaken. Die werkelijkheid, die reeds bij de hoorzittingen van 2001 duidelijk was, wordt vandaag niet in twijfel getrokken..

Ze blijkt uit verscheidene wetenschappelijke onderzoeken :

(1) Orde der Geneesheren, Advies betreffende palliatieve zorg, euthanasie en andere beslissingen omtrent het levenseinde, 22 maart 2003.

(2) Advies « Euthanasie en minderjarigen » van het Kinderrechtencommissariaat, maart 2002, Stuk Kamer, nr. 50-1488; blz. 10.

— une étude publiée dans *The Lancet*, publiée en 2005, mais réalisée avant les débats parlementaires (1999-2000), démontre l'importance des décisions de fin de vie dans les décès de mineurs : dans ce champ d'étude — impliquant les services de néonatalogie — 57 % des décès étudiés sont précédés d'une décision de fin de vie (1);

— une étude menée en Flandre entre juin 2007 et novembre 2008 auprès de médecins (signataires de certificat de décès), concernant 250 décès de mineurs âgés de 1 à 17 ans montre que dans 36,4 % des décès, une décision de fin de vie avait été prise (décision qui mène à l'administration d'une drogue létale causant le décès — 13 % des cas — ou l'administration de médicaments aux fins de soulager la douleur ou d'autres symptômes mais pouvant hâter le décès, ou la non-poursuite d'un traitement) (2);

— en 2010, des experts de la VUB, de l'Université de Gand et de l'Université d'Anvers ont réalisé une étude sur l'implication du personnel infirmier dans les décisions de fin de vie dans les unités de soins intensifs pédiatriques en Belgique (3). Sur cent quarante-et-un infirmier(e)s de ces unités interrogés, 85 % avaient soigné au moins un enfant pour lesquelles une décision de fin de vie avait été prise. 78 % de ces infirmier(e)s se disaient préparés à intervenir dans une procédure d'euthanasie d'un mineur.

Il est donc patent, que, par humanité, des médecins (et manifestement, dans certains cas, des infirmiers) prennent ou interviennent dans des décisions de fin de vie concernant de jeunes patients mineurs. Parmi les cent vingt-et-un répondants à l'étude du *Lancet* de 2005, nonante-cinq (soit 79 %) estimaient qu'il était parfois de leur devoir d'alléger la souffrance en hâtant la mort.

(1) Provoost V., Cools F., Mortier F. *et al.* « Neonatal Intensive Care Consortium, Medical end-of-life decisions in neonates and infants in Flanders ». *Lancet* 2005; 365 (9467) 1315-1320, consulté en ligne le 11 décembre 2012 : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15823381>.

(2) Geert Pousset, MA; Johan Bilsen, PhD; Joachim Cohen, PhD; Kenneth Chambaere, MA; Luc Deliens, PhD; Freddy Mortier, PhD, « Medical End-of-Life Decisions in Children in Flanders, Belgium A Population-Based Postmortem Survey », *Arch. Pediatr. Adolesc. Med.*, 2010;164(6):547-553. doi:10.1001/archpediatrics.2010.59, consulté en ligne le 11 décembre 2012 : <http://archpedi.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=383274>.

(3) Els Inghelbrecht, MA, Johan Bilsen, PhD, Heidi Pereth, MSc, José Ramet, PhD and Luc Deliens, PhD; « Medical End-of-Life Decisions: Experiences and Attitudes of Belgian Pediatric Intensive Care Nurses », *American Journal of Critical Care*, consulté en ligne le 11 décembre 2012 : <http://ajcc.aacnjournals.org/content/18/2/160.full#T3>.

— een onderzoek dat in 2005 in *The Lancet* werd gepubliceerd, maar dat voor de parlementaire debatten (1999-2000) plaatsvond, bewijst het belang van de beslissingen rond het levenseinde bij de overlijdens van minderjarigen : in dat onderzoeksveld — waartoe de diensten neonatalogie behoren — wordt 57 % van de onderzochte overlijdens voorafgegaan door een levenseindebeslissing (1);

— uit een onderzoek dat van juni 2007 tot november 2008 in Vlaanderen werd gehouden bij artsen (die het overlijdensattest ondertekenen) over 250 overlijdens van minderjarigen in de leeftijd van 1 tot 17 jaar blijkt dat bij 36,4 % van de overlijdens een levenseindebeslissing werd genomen (een beslissing die leidt tot het toedienen van een dodelijk middel dat het overlijden veroorzaakt — 13 % van de gevallen — of het toedienen van medicijnen om de pijn of andere symptomen te verlichten, die echter het overlijden kunnen versnellen, of tot het niet voortzetten van een behandeling) (2);

— in 2010 hebben de deskundigen van de VUB, de Universiteit Gent en de Universiteit Antwerpen een onderzoek verricht naar de betrokkenheid van verplegend personeel bij levenseindebeslissingen in de kindergeneeskundige intensieve zorgeenheden in België (3). Er werden honderdeenveertig verpleegkundigen van die eenheden bevraagd. 85 % had ten minste een kind verzorgd waarvoor een levenseindebeslissing werd genomen. 78 % van die verpleegkundigen verklaarde voorbereid te zijn op een interventie in een euthanasieprocedure met een minderjarige.

Het is dus duidelijk dat artsen (en klaarblijkelijk in bepaalde gevallen verpleegkundigen) levenseindebeslissingen voor minderjarige, jeugdige patiënten nemen of eraan meewerken. Van de honderdeenentwintig respondenten in het onderzoek van *The Lancet* van 2005, vonden er vijftien (of 79 %) dat het soms hun plicht was het lijden te verlichten door de dood te versnellen.

(1) Provoost V., Cools F., Mortier F. *et al.* Neonatal Intensive Care Consortium, Medical end-of-life decisions in neonates and infants in Flanders. *Lancet* 2005; 365 (9467) 1315-1320, online geraadpleegd op 11 december 2012 : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15823381>.

(2) Geert Pousset, MA; Johan Bilsen, PhD; Joachim Cohen, PhD; Kenneth Chambaere, MA; Luc Deliens, PhD; Freddy Mortier, PhD, « Medical End-of-Life Decisions in Children in Flanders, Belgium A Population-Based Postmortem Survey », *Arch. Pediatr. Adolesc. Med.*, 2010;164(6):547-553. doi:10.1001/archpediatrics.2010.59, online geraadpleegd op 11 december 2012 : <http://archpedi.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=383274>.

(3) Els Inghelbrecht, MA, Johan Bilsen, PhD, Heidi Pereth, MSc, José Ramet, PhD and Luc Deliens, PhD; « Medical End-of-Life Decisions: Experiences and Attitudes of Belgian Pediatric Intensive Care Nurses », *American Journal of Critical Care*, online geraadpleegd op 11 december 2012 : <http://ajcc.aacnjournals.org/content/18/2/160.full#T3>.

Si la pratique est établie, le législateur doit-il s'en saisir ?

C'est en tout cas l'avis des répondants aux enquêtes citées : cent vingt des cent vingt-et-un répondants à l'étude du *Lancet* étaient partisans d'un règlement légal de ces questions et 89 % des répondants à l'enquête de 2010 publiée dans l'AJCC souhaitaient une adaptation de la loi. C'est aussi la position de l'association belge des intensivistes pédiatriques. Cela semble également être l'option qui l'emporte aujourd'hui dans l'opinion publique.

Ainsi, une enquête menée en 2004 par TNS Di Marso pour l'association *Recht op Waardig Sterven* auprès de cinq cent quatre-vingt six Flamands montre que près de neuf répondants sur dix estiment que les mineurs doivent pouvoir bénéficier des dispositions de la loi sur l'euthanasie (1).

Cette opinion repose sur une conviction première : la décision de fin de vie est un acte d'humanité, posé en dernier recours. De ce point de vue, pourquoi priverait-on des mineurs du soulagement ultime que représente cet acte ?

La réflexion est identique à celle qui a mené à la loi actuelle. Si la pratique est avérée, même si heureusement, elle ne concerne que de rares cas; si elle est acceptée par une large majorité du corps social, comment le législateur pourrait-il ignorer la réalité ?

Faut-il laisser les médecins gérer, au cas par cas, seuls, ou parfois en équipe, la transgression légale ? Faut-il que le médecin acceptant de poser cet acte ne puisse faire valoir devant la justice que la cause d'excuse qu'est l'état de nécessité ? Faut-il donc que le corps médical seul construise le cadre de son intervention ultime ? Faut-il que persiste l'impossibilité du dialogue assumé, face à la menace de l'absence de cadre pénal ?

Instruits de l'expérience du fonctionnement de la loi actuelle quant aux personnes juridiquement capables, les médecins concernés semblent aujourd'hui majoritairement désireux que le législateur intervienne pour poser les conditions suivant lesquelles l'euthanasie d'un mineur ne serait plus une infraction, sans référence juridique à l'état de nécessité.

Et un consensus social semble rejoindre ces praticiens pour que soit établi un cadre légal qui

(1) Rapporté notamment par *De Standaard*, 20 juin 2005, consulté en ligne le 11 décembre 2012 : www.standaard.be/artikel/detail.aspx?artikelid=GFPBQO5N.

Moet de wetgever, indien die praktijk normaal is, hem vastleggen ?

Dat is in elk geval de mening van de respondenten in de vermelde onderzoeken : 120 van de 121 respondenten in het onderzoek van *The Lancet* waren voorstander van een wettelijke regeling van die problemen en 89 % van de respondenten van het onderzoek van 2010 dat in het AJCC gepubliceerd werd, wenste een aanpassing van de wet. Dat is ook het standpunt van de Belgische vereniging van artsen voor kindergeneeskundige intensieve zorg. Dat blijkt ook de optie te zijn die vandaag de bovenhand heeft in de publieke opinie.

Uit een onderzoek dat in 2004 door TNS Di Marso voor de vereniging *Recht op Waardig Sterven* werd gevoerd bij vijfhonderdzesentachtig Vlamingen, blijkt bijvoorbeeld dat bijna negen respondenten op tien vinden dat minderjarigen een beroep moeten kunnen doen op de bepalingen van de wet betreffende de euthanasie (1).

Die mening berust op een basisovertuiging : de levenseindebeslissing is een daad van menselijkheid, die in laatste instantie wordt gesteld. Waarom zou men, wanneer men het vanuit dat gezichtspunt bekijkt, minderjarigen de ultieme verlichting van die daad ontzeggen ?

De gedachtegang is dezelfde als die welke tot de huidige wet heeft geleid. Indien de praktijk duidelijk is, ook al gaat het gelukkig om enkele zeldzame gevallen, indien hij geaccepteerd wordt door een grote meerderheid van de maatschappij, hoe kan de wetgever dan de werkelijkheid negeren ?

Moet men de artsen geval per geval, alleen of soms in teamverband, de wetsovertreding laten beheren ? Is het nodig dat de arts die accepteert die die daad te stellen, voor het gerecht alleen de reden van versoepeling van de noodtoestand kan laten gelden ? Is het dus nodig dat het medische corps op eigen houtje het kader voor zijn ultieme interventie uitbouwt ? Moet de onmogelijkheid van een verantwoordelijke dialoog tegenover de dreiging van het ontbreken van een strafrechtelijk kader blijven bestaan ?

Steunend op de ervaring van de werking van de huidige wet met handelingsbekwame personen, blijken de betreffende artsen vandaag in meerderheid te verlangen dat de wetgever optreedt om de voorwaarden vast te leggen waardoor euthanasie van een minderjarige niet langer een vergrijp is, zonder juridische verwijzing naar de noodtoestand.

En die artsen lijken te worden gesteund door een maatschappelijke consensus om een wettelijk kader tot

(1) Gerapporteerd door *De Standaard*, 20 juni 2005, online geraadpleegd op 11 december 2012 : www.standaard.be/artikel/detail.aspx?artikelid=GFPBQO5N.

permette un véritable dialogue en même temps qu'un vrai contrôle social. L'obscurité et le manque de transparence nourrissent en effet à la fois le manque de réponse à la demande que la suspicion d'excès dans la pratique.

L'auteur de la proposition suggère en conséquence que soit fixé un cadre légal pour permettre, dans certains cas, la pratique d'euthanasie sur des mineurs.

Dans quelles limites ?

L'euthanasie est définie par la loi, qui reprend la définition proposée par le Comité de bioéthique, comme étant « l'acte, pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci ».

L'euthanasie est donc un acte répondant à la demande de la personne concernée.

Pour exprimer valablement une demande, il faut être capable de juger raisonnablement de ses intérêts.

Selon la définition légale retenue par le législateur belge, l'euthanasie ne pourrait donc concerner que les mineurs disposant de la capacité de discernement. Pour rappel, la capacité de discernement n'est pas un état absolu dont disposerait une personne à partir d'un certain âge et pour le reste de sa vie, pour toute situation vécue. Elle est évaluée pour chaque individu, face à une situation particulière. Elle doit être attestée pour chaque question nouvelle.

Par ailleurs, bien entendu, un mineur non émancipé n'a pas la capacité juridique. C'est donc ses représentants légaux (parents ayant autorité parentale, tuteur, ...) qui agissent pour son compte pour poser des actes juridiques. En conséquence, l'intervention des représentants légaux est obligatoire pour pouvoir pratiquer une euthanasie sur un mineur.

La présente proposition vise donc à autoriser la pratique de l'euthanasie, dans les conditions déjà fixées par la loi, sur un mineur dont la capacité de discernement est attestée et dont la demande, émise dans les conditions de la loi, est confirmée par ses représentants légaux.

L'évaluation de la capacité de discernement devra être réalisée par un pédo-psychiatre ou un spécialiste disposant d'une expertise similaire pertinente, qui attestera que le mineur est à même d'apprécier raisonnablement les conséquences de sa demande.

Le discernement ne peut pas être déduit simplement de l'âge de l'enfant. Tous les spécialistes admettent que la capacité de discernement est variable d'un individu

stand te brengen dat zowel een echte dialoog als een maatschappelijke controle mogelijk maakt. Duisterheid en gebrek aan transparantie geven immers aanleiding tot zowel het gebrek aan antwoord op het verzoek als het vermoeden van excessen in de praktijk.

De indiener van het voorstel stelt bijgevolg voor een wettelijk kader vast te leggen, waardoor in bepaalde gevallen euthanasie voor minderjarigen mogelijk wordt.

Binnen welke grenzen ?

De definitie van euthanasie staat in de wet. Het is de definitie die werd voorgesteld door het Comité voor bio-ethiek en die luidt: « het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene, op diens verzoek ».

Euthanasie is dus een handeling als antwoord op het verzoek van de betrokkene.

Om een geldig verzoek te uiten, moet men bekwaam zijn om op redelijke wijze over zijn belangen te oordelen.

Naar de wettelijke definitie waarvoor de Belgische wetgever heeft gekozen, is euthanasie voor minderjarigen dus alleen mogelijk indien zij over het oordeelsvermogen beschikken. We wijzen er hier op dat het oordeelsvermogen geen absolute gesteldheid is die iemand vanaf een bepaalde leeftijd en voor de rest van zijn leven heeft in elke situatie waarin hij verkeert. Dat vermogen wordt voor elk individu tegenover een bepaalde situatie beoordeeld. Het moet voor elk nieuw probleem worden bevestigd.

Overigens is een niet ontvoogde minderjarige vanzelfsprekend niet handelingsbekwaam. Zijn wettelijke vertegenwoordigers (ouders die het ouderlijk gezag hebben, voogd, ...) handelen dus voor zijn rekening om rechtshandelingen te stellen. De interventie van de wettelijke vertegenwoordigers is dus verplicht om euthanasie op een minderjarige te kunnen toepassen.

Dit voorstel strekt dus om het toepassen van euthanasie voor een minderjarige wiens oordeelsvermogen bevestigd is en wiens verzoek, gedaan onder de wettelijke voorwaarden, bevestigd werd door zijn wettelijke vertegenwoordigers, toe te staan onder de reeds bij de wet bepaalde voorwaarden.

Het oordeelsvermogen moet worden beoordeeld door een kinderpsychiater of een specialist met een soortgelijke, relevante deskundigheid, die in een attest dient te verklaren dat de minderjarige in staat is om op redelijke wijze de gevolgen van zijn verzoek in te schatten.

Het oordeelsvermogen mag niet eenvoudig van de leeftijd van het kind worden afgeleid. Alle specialisten zijn het erover eens dat het oordeelsvermogen varieert

à l'autre, d'une situation à l'autre. Les spécialistes pédiatriques entendus il y douze ans lors de l'élaboration de la loi insistaient sur l'extraordinaire maturité que des enfants peuvent acquérir quand ils font face à une maladie létale. Il est préférable de ne pas tracer de limite d'âge arbitraire, mais de se fonder sur la réponse à la question : la demande du patient est-elle éclairée, est-il en capacité d'en apprécier toutes les conséquences ?

Une question liée à l'âge peut cependant subsister : faut-il distinguer, parmi les mineurs disposant de la capacité de discernement, une limite d'âge au-delà de laquelle l'avis du mineur l'emporte sur celui des parents ?

C'est la solution retenue par le législateur néerlandais, qui prévoit qu'au-delà de seize ans, l'avis des parents, qui doit toujours être demandé, n'est pas contraignant.

Cette logique de « seuil » peut être soutenue par un argument : le mineur pourrait être émancipé à partir de quinze ans, pour des raisons tout à fait indépendantes de l'euthanasie. Dans ce cas, il pourra, en vertu de la loi actuelle, exercer seul son droit à demander l'euthanasie. Mais un autre jeune de quinze ans, dont le discernement serait également attesté mais qui serait toujours incapable juridique ne pourra demander seul à bénéficier de la loi. Cette différence de traitement peut paraître injustifiée. Ne faut-il pas alors traiter de manière égale toutes les personnes âgées d'au moins quinze ans ? Si la question est légitime, n'est-elle pas très théorique ?

Sans doute la situation d'un jeune de seize ans demandant l'euthanasie, demande que contesterait farouchement les représentants légaux de ce mineur, est-elle possible. Mais concrètement, imagine-t-on vraiment que face à une telle situation, un médecin puisse sereinement accéder à la demande ?

Cela semble peu probable, et c'est un dilemme que le législateur ne peut faire peser sur les soignants.

À moins que les débats parlementaires ne puissent démontrer, par exemple au travers de l'expérience hollandaise, que le seuil établi en fonction de l'âge ait permis de résoudre des situations qui n'auraient pas trouvé de solution sans cela, il paraît opportun à l'auteur de s'en tenir à la capacité de discernement du mineur et à la confirmation légale de sa demande par ses représentants légaux.

Autre question, plus délicate : est-il juste de limiter le bénéfice de l'euthanasie aux seuls mineurs disposant de la capacité de discernement ? Pourquoi un enfant souffrant atrocement d'une affection sans rémission possible ne pourrait-il être aidé à en finir ? Il peut l'être bien sûr, par un médecin qui estimerait se trouver face

van individu tot individu en van situatie tot situatie. De specialisten in de kindergeneeskunde die twaalf jaar geleden bij de totstandkoming van de wet werden gehoord getuigden nadrukkelijk dat kinderen een buitengewone maturiteit kunnen krijgen wanneer ze met een dodelijke ziekte worden geconfronteerd. Het is beter geen willekeurige leeftijdsgrens te trekken, maar af te gaan op het antwoord op de volgende vraag : is het verzoek van de patiënt weloverwogen, is hij bekwaam er alle gevolgen van te overzien ?

Toch kan er nog een vraag in verband met de leeftijd blijven : moet er, onder de minderjarigen die het oordeelsvermogen hebben, een leeftijdsgrens worden bepaald waarboven het standpunt van de minderjarige de bovenhand krijgt op dat van de ouders ?

Het is de oplossing waarvoor de Nederlandse wetgever heeft gekozen. Hij heeft erin voorzien dat vanaf zestien jaar het standpunt van de ouders, dat altijd gevraagd moet worden, niet bindend is.

Er is een argument voor die « drempellogica » : de minderjarige kan vanaf vijftien jaar ontvoegd worden om redenen die niets met euthanasie te maken hebben. In dat geval kan hij krachtens de huidige wet zijn recht om om euthanasie te verzoeken alleen uitoefenen. Een andere jongere van vijftien jaar echter, die eveneens een attest heeft dat hij over zijn oordeelsvermogen beschikt, maar die nog niet handelingsbekwaam is, kan niet alleen verzoeken om gebruik te maken van de wet. Dat verschil in behandeling kan ongerechtvaardigd lijken. Moet men niet alle personen die minstens vijftien jaar oud zijn gelijk behandelen ? Misschien een terechte vraag, maar is ze niet heel theoretisch ?

Een situatie waarin een jongere van zestien jaar om euthanasie verzoekt en de wettelijke vertegenwoordigers hevig tegen die minderjarige ingaan, is misschien mogelijk. Maar denkt men werkelijk dat een arts die met een dergelijke situatie geconfronteerd wordt, rustig op het verzoek kan ingaan ?

Het lijkt onwaarschijnlijk en het is een dilemma waarmee de wetgever de zorgverstrekkers niet mag opzadelen.

Tenzij de parlementaire debatten, bijvoorbeeld aan de hand van de Nederlandse ervaring, kunnen aantonen dat de door de leeftijd bepaalde drempel de oplossing heeft geboden voor situaties waarvoor zonder die drempel geen oplossing was, lijkt het de indiener goed te blijven bij het oordeelsvermogen van de minderjarige en de wettelijke bevestiging van zijn verzoek door zijn wettelijke vertegenwoordigers.

Nog een vraag, die delicaat is : is het rechtvaardig de euthanasieregeling te beperken tot minderjarigen die het oordeelsvermogen hebben ? Waarom kan een kind dat vreselijk lijdt aan een aandoening zonder mogelijk herstel niet worden geholpen om er een einde aan te maken ? Dat kan natuurlijk wel, door een arts

à un état de nécessité, et qui assumerait agir hors des protections de la loi.

La question devient donc : pourquoi ne pas poser également un cadre légal à ces actes, pour toutes les raisons qui justifient la loi de 2002 et les extensions proposées aujourd'hui ?

Le professeur Englert, entendu par les commissions réunies de la Justice et des Affaires sociales du Sénat ce 11 décembre 2012, lors de la présentation du rapport 2010-2011 de la Commission d'évaluation de la loi, estime qu'un tel cadre légal doit effectivement pouvoir être élaboré, mais cela en dehors de la loi « euthanasie », étant donné l'absence de possibilité pour le patient d'émettre une demande éclairée.

Le Sénat devrait pouvoir étudier également ce délicat problème, en menant un débat sur ces questions.

La dégénérescence mentale progressive

Autre limite que s'est imposée le législateur de 2002 : la loi n'est pas applicable aux personnes majeures conscientes mais incapables d'exprimer une volonté éclairée. Dans l'état actuel des choses, elle ne s'applique donc pas aux maladies mentales dégénératives.

La loi de 2002 prévoit que la déclaration anticipée est applicable si le patient n'est plus en état de manifester sa volonté et que le médecin constate l'existence d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable, que le patient est inconscient, et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science.

L'application de ces conditions aux situations de dégénérescence mentale progressive fait l'objet de débats.

Ces maladies peuvent en effet provoquer une altération totale des capacités cognitives, menant le malade, au stade terminal de la maladie, à une absence totale de conscience de lui-même et des interactions avec le monde extérieur.

De très nombreuses personnes, souvent témoins de l'évolution d'une telle maladie chez un proche, déclarent vouloir bénéficier de l'euthanasie avant ce stade ultime de la maladie, estimant que le patient est à ce stade dénué de toute conscience, de toute dignité et de toute humanité.

Une réponse doit pouvoir être apportée aux situations dramatiques que vivent les malades et leurs familles face à cette survie totalement déshumanisée, qui met les proches dans un désarroi terrible, et que de

die oordeelt dat hij met een noodtoestand te maken heeft en die bereid is te handelen zonder de bescherming van de wet.

De vraag wordt dus : waarom niet ook een wettelijk kader tot stand brengen voor die handelingen, om alle redenen die de wet van 2002 en de vandaag voorgestelde uitbreidingen rechtvaardigen ?

Professor Englert, die op 11 december 2012 naar aanleiding van de voorstelling van het verslag 2010-2011 van de Evaluatiecommissie euthanasie door de verenigde commissies voor de Justitie en voor de Sociale Aangelegenheden gehoord werd, vindt dat een dergelijk wettelijk kader inderdaad tot stand moet worden gebracht, maar dan buiten de « euthanasiewet » om, omdat er geen mogelijkheid bestaat voor de patiënt om een weloverwogen verzoek te formuleren.

De Senaat moet ook dat delicate probleem kunnen bestuderen, door een debat over die vragen te houden.

De progressieve mentale degeneratie

Een andere beperking die de wetgever zich in 2002 heeft opgelegd : de wet geldt niet voor meerderjarigen bij bewustzijn die onbekwaam zijn om een weloverwogen wil te uiten. Bij de huidige stand van zaken is hij dus niet toepasselijk op degeneratieve mentale ziekten.

De wet van 2002 bepaalt dat de wilsverklaring toepasselijk is wanneer de patiënt zijn wil niet meer kan uiten en de arts vaststelt dat hij lijdt aan een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening, hij niet meer bij bewustzijn is en die toestand volgens de stand van de wetenschap onomkeerbaar is.

Over de toepassing van die voorwaarden op progressieve mentale degeneratie wordt een debat gevoerd.

Die ziekten kunnen immers een totale aantasting van de cognitieve mogelijkheden veroorzaken, waardoor de zieke in het terminale stadium van de ziekte het zelfbewustzijn en het bewustzijn van de interactie met de buitenwereld volledig verliest.

Heel veel mensen, vaak getuigen van de ontwikkeling van een dergelijke ziekte bij een naaste, verklaren voor dat ultieme stadium van de ziekte gebruik te willen maken van euthanasie, omdat ze vinden dat de patiënt in dat stadium geen enkel bewustzijn, geen enkele waardigheid en menselijkheid meer heeft.

Men moet een antwoord kunnen bieden op de drama's die de zieken en hun gezinnen beleven met dat volstrekt mensonwaardig overleven, dat de naasten

nombreuses personnes voudraient pouvoir s'éviter à elles-mêmes.

Mais la difficulté réside bien entendu dans la détermination de l'état exact du malade. Si la déclaration anticipée peut permettre de demander l'euthanasie à un stade de la maladie qui peut être considéré comme équivalent au stade de l'inconscience irréversible, en ce qu'il est caractérisé par une totale absence de conscience de sa propre personne et de communications inter-subjectives, il faut pouvoir caractériser cet état. Si cet état pouvait être identifié avec certitude, il ne serait d'ailleurs peut-être pas nécessaire de modifier la loi, la pratique médicale pouvant assimiler ce stade de la maladie à la condition actuelle de l'inconscience irréversible.

Mais les neurosciences peuvent-elles identifier de manière parfaitement claire les différents stades de la dégénérescence ?

L'auteur de la présente proposition estime qu'il convient avant tout de répondre à cette question pour envisager d'éventuelles adaptations législatives. Il proposera donc au Sénat d'organiser un débat sur la question permettant de confronter les connaissances scientifiques les plus actuelles à l'avis des juristes et éthiciens.

Philippe MAHOUX.

*
* *

vreselijk ontreddert en dat velen voor zichzelf willen kunnen voorkomen.

Het probleem is natuurlijk het bepalen van de exacte toestand van de zieke. De voorafgaande wilsverklaring kan het wel mogelijk maken om euthanasie te verzoeken in een stadium van de ziekte dat als gelijk aan het stadium van de onomkeerbare toestand van niet-bewustzijn kan worden beschouwd, doordat het gekenmerkt wordt door een totale afwezigheid van bewustzijn van de eigen persoon en van intersubjectieve communicatie, maar men moet die toestand kunnen karakteriseren. Indien die toestand met zekerheid kon worden geïdentificeerd, zou het overigens misschien niet nodig zijn de wet te wijzigen, aangezien de geneeskundige praktijk dat stadium van de ziekte dan kan gelijk stellen met de huidige voorwaarde van het onomkeerbare niet-bewustzijn.

Kunnen de neurowetenschappen echter de verschillende stadia van degeneratie volstrekt helder van elkaar onderscheiden ?

De indiener van dit voorstel vindt dat het voor alles raadzaam is die vraag te beantwoorden voor men eventuele wetswijzigingen overweegt. Hij zal de Senaat dus voorstellen een debat over het probleem te organiseren, waarbij de recentste wetenschappelijke kennis kan worden getoetst aan het standpunt van de juristen en de ethici.

*
* *

PROPOSITION DE LOIArticle 1^{er}

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

Art. 2

Dans l'article 3 de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, les modifications suivantes sont apportées :

1^o dans le paragraphe 1^{er}, alinéa 1^{er}, le tiret suivant est inséré entre le premier et le deuxième tiret :

« — Le patient mineur dispose de la capacité de discernement et est conscient au moment de sa demande; »;

2^o un paragraphe *2bis* est inséré, rédigé comme suit :

« § *2bis*. Si le patient est mineur, il doit, en outre :

1^o consulter un deuxième médecin, pédo-psychiatre ou détenteur d'une expertise pertinente quant à la capacité de discernement du mineur, en précisant les raisons de la consultation.

Le médecin consulté doit être indépendant, tant à l'égard du patient qu'à l'égard du médecin traitant. Le médecin traitant informe le patient et ses responsables légaux du résultat de cette consultation;

2^o s'entretenir avec les représentants légaux du mineur en leur apportant toutes les informations prévues au § 2, 1^o et s'assurer qu'ils confirment la demande du patient mineur. »;

3^o Dans le paragraphe 4, la première phrase est remplacée par la phrase suivante :

« La demande du patient et, s'il est mineur, celle de ses représentants légaux, doit être actée par écrit. Le document est rédigé, daté et signé par le patient lui-même et, s'il est mineur, par ses représentants légaux. Si le patient n'est pas en état de le faire, sa demande est actée par écrit par une personne majeure de son choix qui ne peut avoir aucun intérêt matériel au décès du patient. »

WETSVOORSTEL

Artikel 1

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

Art. 2

In artikel 3 van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie worden de volgende wijzigingen aangebracht :

1^o in § 1, eerste lid, wordt het volgende streepje ingevoegd tussen het eerste en het tweede streepje :

« — de minderjarige patiënt over onderscheidingsvermogen beschikt en bewust is op het ogenblik van zijn verzoek; »;

2^o een § *2bis* wordt ingevoegd, luidende :

« § *2bis*. Wanneer de patiënt minderjarig is, moet hij bovendien :

1^o een tweede arts raadplegen, die kinder- en jeugdpsychiater is of die beschikt over relevante deskundigheid inzake het onderscheidingsvermogen van de minderjarige, en hem op de hoogte brengen van de redenen voor deze raadpleging.

De geraadpleegde arts moet onafhankelijk zijn ten opzichte van zowel de patiënt als de behandelende arts. De behandelende arts brengt de patiënt en zijn wettelijke vertegenwoordigers op de hoogte van het resultaat van deze raadpleging;

2^o de wettelijke vertegenwoordigers van de minderjarige tijdens een onderhoud alle informatie bedoeld in § 2, 1^o, bezorgen, en zich ervan vergewissen dat zij het verzoek van de minderjarige patiënt bevestigen. »;

3^o In paragraaf 4, wordt de eerste zin vervangen als volgt :

« Het verzoek van de patiënt, en, als hij minderjarig is, van zijn wettelijke vertegenwoordigers, moet op schrift zijn gesteld. Het document wordt opgesteld, gedateerd en ondertekend door de patiënt zelf, en, indien hij minderjarig is, door zijn wettelijke vertegenwoordigers. Indien de patiënt daartoe niet in staat is, geschiedt het op schrift stellen door een meerderjarige persoon die gekozen is door de patiënt en geen materieel belang mag hebben bij de dood van de patiënt. »

Art. 3

Dans l'article 4, § 1^{er}, sont supprimés :

1° la phrase «La déclaration ne peut être prise en compte que si elle a été établie ou confirmée moins de cinq ans avant le début de l'impossibilité de manifester sa volonté»;

2° les mots «à la confirmation» dans la dernière phrase.

Art. 4

Dans l'article 14 de la loi sont apportées les modifications suivantes :

1° la phrase «Aucun médecin ne peut être empêché de pratiquer une euthanasie en vertu d'une convention. Le cas échéant, une telle clause d'interdiction est réputée non écrite» est ajoutée après la phrase «Aucune autre personne n'est tenue de participer à une euthanasie»;

2° dans la quatrième phrase, les mots «en temps utile» sont supprimés et les mots «dans un délai de sept jours» sont ajoutés entre les mots «personne de confiance éventuelle» et les mots «en en précisant»;

3° la cinquième et dernière phrase est complétée par les mots «dans un délai de quatre jours».

Art. 5

Dans l'article 144 de la loi relative aux hôpitaux et à d'autres établissements de soins, coordonnée le 10 juillet 2008, le paragraphe 1^{er} est complété par les mots «au sens de la définition donnée aux «soins de santé» par l'article 1^{er}bis de l'arrêté royal n° 78 relatif à l'exercice des professions des soins de santé.»

18 décembre 2012.

Philippe MAHOUX.

Art. 3

In artikel 4, § 1, vervalt :

1° de zin «Met de wilsverklaring kan alleen rekening gehouden worden indien zij minder dan vijf jaar vóór het moment waarop betrokkene zijn wil niet meer kan uiten, is opgesteld of bevestigd.»;

2° en in de laatste zin vervallen de woorden «herbevestigd of».

Art. 4

In artikel 14 van dezelfde wet worden de volgende wijzigingen aangebracht :

1° de zin «Geen arts kan worden verhinderd euthanasie toe te passen op grond van een overeenkomst. In voorkomend geval wordt een dergelijke verbodsclausule geacht niet te zijn geschreven.» wordt ingevoegd na de zin «Geen andere persoon kan worden gedwongen mee te werken aan het toepassen van euthanasie»;

2° in de vierde zin wordt het woord «tijdig» vervangen door de woorden «binnen een termijn van zeven dagen»;

3° in de vijfde en laatste zin worden de woorden «binnen een termijn van vier dagen» ingevoegd tussen de woorden «van de patiënt» en het woord «meedelen».

Art. 5

In artikel 144, § 1, laatste zin, van de wet betreffende de ziekenhuizen en andere verzorgingsinrichtingen, gecoördineerd op 10 juli 2008, worden de woorden «in de zin van de definitie die in artikel 1bis van het koninklijk besluit nr. 78 betreffende de uitoefening van de gezondheidszorgberoepen aan «gezondheidszorg» wordt gegeven» ingevoegd tussen de woorden «van de behandeling» en de woorden «in het gedrang».

18 december 2012.