

BELGISCHE SENAAT

ZITTING 2001-2002

27 NOVEMBER 2001

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

VERSLAG

NAMENS DE COMMISSIE VOOR DE SOCIALE AANGELEGHENHEDEN
UITGEBRACHT
DOOR MEVROUW VANLERBERGHE

De commissie heeft dit wetsvoorstel besproken tijdens haar vergaderingen van 21 juni 2000, 18 april 2001, 17 oktober, 6, 14, 21 en 27 november.

Uit deze vergaderingen groeide via discussie, overleg en raadpleging van een aantal betrokken partijen (zie bijlage voor hun adviezen) een nieuwe tekst die grondig verschilt van het oorspronkelijke wetsvoorstel.

Aan de werkzaamheden van de commissie hebben deelgenomen :

1. Vaste leden : de heer Kelchtermans, voorzitter; mevrouw Bouarfa, de heren Buysse, Cornil, mevrouw De Roeck, de heren Destexhe, D'Hooghe, Galand, Malmendier, mevrouw Pehlivan, de heer Remans, de dames van Kessel en Van Riet.
2. Plaatsvervangers : de heren Dallermagne, mevrouw De Schampelaere, de heren Devolder, Malcorps, Monfils en mevrouw Vanlerberghe, rapporteur.
3. Andere senator : de heer Thissen.

Zie:

Stukken van de Senaat:

2-409 - 1999/2000:

Nr. 1: Wetsvoorstel van de heer Alain Destexhe.

2-409 - 2001/2002:

Nrs. 2 en 3: Amendementen.

SÉNAT DE BELGIQUE

SESSION DE 2001-2002

27 NOVEMBRE 2001

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

RAPPORT

FAIT AU NOM
DE LA COMMISSION
DES AFFAIRES SOCIALES
PAR MME VANLERBERGHE

La commission a discuté la proposition de loi qui vous est soumise au cours de ses réunions des 21 juin 2000 et 18 avril, 17 octobre et 6, 14, 21 et 27 novembre 2001.

Ces discussions ont abouti, après discussion, concertation et consultation d'un certain nombre de parties concernées (voir leurs avis en annexe), à un nouveau texte qui diffère sensiblement de la proposition de loi initiale.

Ont participé aux travaux de la commission :

1. Membres effectifs : M. Kelchtermans, président; Mme Bouarfa, MM. Buysse, Cornil, Mme De Roeck, MM. Destexhe, D'Hooghe, Galand, Malmendier, Mme Pehlivan, M. Remans, Mmes van Kessel et Van Riet.
2. Membres suppléants : MM. Dallermagne, Mme De Schampelaere, MM. Devolder, Malcorps, Monfils et Mme Vanlerberghe, rapporteuse.
3. Autre sénateur : M. Thissen.

Voir:

Documents du Sénat:

2-409 - 1999/2000:

Nº 1: Proposition de loi de M. Alain Destexhe.

2-409 - 2001/2002:

Nºs 2 et 3: Amendements.

Daar waar de basistekst uitging van de verplichting van ouders om over te gaan tot een autopsie bij het onverwacht overlijden van hun zuigeling, bepaalt de huidige tekst een recht op autopsie dat door de arts wordt voorgesteld.

De commissie heeft geprobeerd om dit recht optimaal te omkaderen. Ze hoopt met deze omkadering gestalte te geven aan de belangrijkste doelstelling van deze tekst namelijk de getroffen ouders ondersteunen en helpen in hun rouwproces.

I. ALGEMENE BESPREKING

A. Toelichting door de indiener van het wetsvoorstel

Het voorliggende wetsvoorstel wil een oplossing bieden voor het lage aantal autopsies bij overleden zuigelingen waardoor verschillende voordelen van een autopsie, zoals toegelicht in het wetsvoorstel, niet tot uiting komen.

Er wordt voorgesteld om de huidige regelgeving om te draaien. Immers moet momenteel nog expliciet de schriftelijke toestemming tot een autopsie aan de ouders worden gevraagd, dan stelt de tekst van het voorstel voor om ouders enkel te informeren dat een autopsie zal worden uitgevoerd en hen in te lichten dat ze zich daartegen kunnen verzetten.

De nieuwe regelgeving zal voorkomen dat ouders de expliciete vraag naar een autopsie als vrij agressief ervaren waardoor ze weigeren en waardoor ze tevens afstand doen van de voordelen. Het zal onder andere vermijden dat ouders een groeiend onbehagen en spijt ervaren omdat ze de werkelijke doodsoorzaak van hun kind niet kennen en waardoor het rouwproces wordt bemoeilijkt.

Verder moet een autopsie worden uitgevoerd door een geneesheer-specialist, bij voorkeur in een instelling met de nodige ervaring en binnen de 48 uur na het overlijden. De waardigheid van het kinderlichaam blijft ook na een autopsie bewaard.

B. Toelichting door mevrouw Magda Aelvoet, minister van Consumentenzaken, Volksgezondheid en Leefmilieu

De minister beaamt het belang van de stijging van de autopsiegraad bij zeer jonge kinderen waar de doodsoorzaak vaak onduidelijk is. Een dergelijke autopsie helpt de rouwverwerking en ze vormt het enige middel om een afdoende antwoord te kunnen formuleren op de vele vragen van deze ouders. De minister antwoordt vervolgens dat wiegendoed zich vooral situeert in de leeftijdsgroep tot 2 jaar en dat deze daarom belangrijker is dan de andere. Wiegendoed is immers het plots dood vinden van je kind. Op

Alors que le texte de base partait de l'obligation, pour les parents, de procéder à une autopsie en cas de décès inopiné de leur nourrisson, le texte actuel prévoit un droit à l'autopsie proposé par le médecin.

La commission s'est efforcée d'encadrer ce droit de manière optimale. Elle espère ainsi concrétiser le principal objectif du texte proposé, à savoir soutenir les parents frappés par cette épreuve et les aider dans le processus de deuil.

I. DISCUSSION GÉNÉRALE

A. Exposé de l'auteur de la proposition de loi

La proposition de loi en discussion vise à résoudre le problème du nombre restreint d'autopsies sur des nourrissons décédés pratiquées en Belgique, lequel, comme le disent ses développements, ne permet pas de tirer profit de différents avantages de l'autopsie.

Il est proposé d'inverser la réglementation actuelle, car, pour l'instant, on doit encore demander explicitement aux parents l'autorisation écrite de pratiquer l'autopsie; à l'avenir, on devrait uniquement informer les parents qu'une autopsie sera pratiquée et leur faire savoir qu'ils peuvent s'y opposer.

La nouvelle réglementation évitera que les parents n'éprouvent la demande explicite d'autopsie comme une forme d'agression, ce qui les pousseraient à refuser et à renoncer, du même coup, aux avantages. Elle évitera entre autres aux parents d'éprouver un malaise et des regrets croissants parce qu'ils ne connaissent pas la cause réelle de la mort de leur enfant, ce qui entrave le processus de deuil.

Pour le reste, l'autopsie doit être pratiquée par un médecin spécialiste, de préférence dans un établissement possédant l'expérience requise et dans les 48 heures du décès. Le corps de l'enfant garde sa dignité même après une autopsie.

B. Exposé de Mme Magda Aelvoet, ministre de la Protection de la consommation, de la Santé publique et de l'Environnement

La ministre confirme l'importance de l'accroissement du pourcentage d'autopsies chez les très jeunes enfants dont la cause de la mort est souvent obscure. Une telle autopsie facilite le travail de deuil et constitue en effet le seul moyen de formuler une réponse concluante aux nombreuses questions que se posent ces parents. La ministre répond ensuite que la mort subite se situe surtout dans la catégorie d'âge des moins de deux ans et que c'est pour cette raison que cette tranche d'âge est plus importante que les autres.

een dergelijk moment hebben ouders meer behoefte aan het achterhalen van de oorzaken.

Tegelijkertijd echter is de minister geen voorstander van het gehanteerde uitgangspunt van een systematisch uitgevoerde autopsie tenzij ouders weigeren. Ze wil dat het akkoord van de ouders wordt gevraagd en dat tegelijkertijd de nodige prioriteit wordt verleend aan een verbetering van de communicatie van de artsen met de ouders.

Meer in detail wil de minister volgende bedenkingen bij het voorstel formuleren :

1. Het is zinvol dat autopsie uitdrukkelijk als een medisch onderzoek wordt gezien, dat het buiten de gerechtelijke sfeer blijft, tenzij er een vermoeden heerst van niet-natuurlijk overlijden.

2. De schriftelijke toestemming van de ouders wordt in het wetsvoorstel afgeschaft met het argument dat de ouders een dergelijke vraag als te agressief ervaren. De minister verklaart hierop dat deze vraag als agressief wordt ervaren omdat het ogenblik van de vraagstelling vaak te snel na het overlijden plaatsvindt, omdat ze met onvoldoende betrokkenheid en snel wordt geformuleerd en omdat ze vaak ook onvoldoende wordt gemotiveerd. Wanneer artsen de tijd zouden nemen om ouders uit te leggen dat het onderzoek van hun kind de enige mogelijkheid vormt om op hun vragen te antwoorden, om adviezen te formuleren naar preventie en om ervoor te zorgen dat minder mensen met zo'n drama worden geconfronteerd, dan kunnen ouders op basis van deze argumenten, zoals het Nederlandse voorbeeld illustreert, wel worden aangesproken.

Ouders zijn daarentegen op dat moment niet geïnteresseerd in wetenschappelijk onderzoek of een plaats in de statistieken, alhoewel artsen deze argumenten, zoals bijvoorbeeld de zinssnede «nuttig materiaal voor onderzoek», momenteel vaak gebruiken.

3. In de toelichting wordt een onderscheid gemaakt tussen de autopsie met een wetenschappelijk doel en de gerechtelijke autopsie. Het zou in deze context echter veel zinvoller zijn om te spreken over adequate opvang, preventie en zorgverlening en om de wetenschap in functie te stellen van deze begrippen.

4. De nieuwe bepalingen van het voorstel houden vanwege het verplichtend karakter van de autopsie het gevaar in dat artsen om een autopsie te laten plaatshebben een grotere druk op ouders zullen uitoefenen. Deze praktijk riskeert, geheel tegen de eigenlijke doelstelling van het voorstel, het gevoel van agressie van de ouders te vergroten.

5. Verder lijkt de tekst uit de toelichting die aangeeft dat «de schriftelijke toestemming van de ouders

En effet, en cas de mort subite, on découvre soudainement la mort de son enfant. À de pareils moments, les parents ressentent plus le besoin d'en chercher les causes.

Mais en même temps, la ministre se dit défavorable à la thèse adoptée selon laquelle il faut systématiquement pratiquer l'autopsie sauf si les parents refusent. Elle veut que l'on demande l'assentiment des parents et que, simultanément, on accorde la priorité qui s'impose à une amélioration de la communication entre le médecin et les parents.

La ministre formule plus en détail les réflexions suivantes concernant la proposition :

1. Il est judicieux que l'autopsie soit considérée formellement comme un examen médical et qu'elle demeure en dehors de la sphère judiciaire, à moins qu'il n'y ait présomption de mort non naturelle.

2. La proposition de loi supprime l'autorisation écrite des parents en arguant du fait que ceux-ci ressentent pareille demande comme étant trop agressive. La ministre répond que cette demande est considérée comme agressive parce que le moment auquel la question est posée survient beaucoup trop vite après le décès, que son auteur ne s'implique pas assez, qu'elle est formulée rapidement et aussi qu'elle est souvent insuffisamment motivée. Si les médecins prenaient le temps d'expliquer aux parents que l'examen de leur enfant est la seule possibilité de répondre à leurs questions, de formuler des avis en matière de prévention et de veiller à ce que moins de personnes soient confrontées à un tel drame, les parents pourraient bel et bien être impliqués sur la base de ces arguments, comme l'illustre l'exemple néerlandais.

À ce moment, par contre, les parents ne sont pas intéressés par la recherche scientifique ou par une contribution à des statistiques, bien qu'à l'heure actuelle, les médecins utilisent souvent ces arguments, en disant par exemple qu'il s'agit d'un «objet d'étude scientifique».

3. Dans les développements, on fait une distinction entre l'autopsie à but scientifique et l'autopsie judiciaire. Dans ce contexte, il serait toutefois beaucoup plus sensé de parler de l'accueil adéquat, de la prévention et des soins et de subordonner la science à ces notions.

4. En raison du caractère obligatoire de l'autopsie, les dispositions nouvelles de la proposition présentent un danger, à savoir que les médecins exercent une plus forte pression sur les parents pour que l'autopsie ait lieu. Cette pratique risque, tout à fait à l'encontre du véritable but de la proposition, d'accroître le sentiment d'agression des parents.

5. Par ailleurs, le passage des développements qui dit que l'autorisation écrite des familles ne sera plus

is niet meer vereist, maar wordt als stilstaand beschouwd» in tegenstelling met de bepaling van artikel 4 die aangeeft dat artsen moeten mededelen dat ouders het recht hebben zich tegen een autopsie te verzetten. Wanneer aan mensen het recht op verzet wordt meegedeeld, kan iets niet meer stilstaand worden beschouwd.

6. In het voorstel wordt nergens verduidelijkt welke instantie de kosten van een autopsie en de kosten van het vervoer, die volgens de vigerende wetgeving met een begrafenisondernemer moet gebeuren, op zich neemt. Er is bovendien ook niet gestipuleerd of het kind naar huis kan teruggebracht worden, indien het thuis gestorven is.

7. Artikel 6 van het voorstel bepaalt dat de autopsie uiterlijk 48 uur na het overlijden van het kind moet plaatsvinden. De praktijk leert echter dat deze tijds-spanne voor de ouders vaak te kort is.

8. Alhoewel recent juridische geregeld werd dat de nabestaanden van de slachtoffers van gewelddaden de kans tot een waardig afscheid moeten krijgen, wordt in het voorstel niets vermeld over de mogelijkheid dat ouders ondanks de autopsie toch een waardig afscheid nemen van hun kind.

9. In het wetsvoorstel wordt bij artikel 4 geregeld dat artsen, zodra het kind overleden is, de ouders moeten mededelen dat een autopsie zal worden uitgevoerd. Vanuit psychologisch uitgangspunt is een dergelijke onmiddellijke kennisgeving inadequaat. Het is immers niet omdat het kind «dood» is dat de ouders dat ook beseffen, dat ze het aanvoelen en het is net omdat ze het nog niet beseffen dat deze vraag hen vaak onredelijk voorkomt.

10. Artikel 9 bepaalt dat de resultaten zo spoedig mogelijk aan de ouders moeten worden meegedeeld door de arts van hun keuze. Toch is een eerste gesprek vaak niet voldoende. Er moet daarom voorzien worden dat ouders hierover meer dan één gesprek kunnen voeren aangezien de werkelijkheid in dat eerste gesprek vaak niet doordringt.

11. Tot slot merkt de minister op dat de wet zich moet baseren op het uitdrukkelijke respect voor de ouders in deze zeer zware omstandigheden. Men moet er daarbij van uitgaan dat in dergelijke zware omstandigheden ouders geen extra dwang mag worden opgelegd.

C. Algemene bespreking op basis van het wetsvoorstel

Verschillende senatoren sluiten zich aan bij de stelling dat ouders in hun belang en dat van de samenleving moeten overtuigd worden om een autopsie te laten uitvoeren. Zij benadrukken dat ook de begelei-

reurse, mais considérée comme implicite, semble en contradiction avec la disposition de l'article 4, selon laquelle les médecins sont tenus d'informer les parents qu'ils ont le droit de s'opposer à une autopsie. Si l'on fait savoir à des personnes qu'elles ont un droit d'opposition, on ne peut plus considérer quelque chose comme tacite.

6. À aucun endroit, la proposition ne précise quelle instance supportera le coût d'une autopsie et le coût du transport, lequel, d'après la législation en vigueur, doit être confié à un entrepreneur des pompes funèbres. En outre, on ne stipule pas si l'enfant peut être rapporté chez lui si c'est là qu'il est décédé.

7. L'article 6 de la proposition dispose que l'autopsie est pratiquée au plus tard dans les 48 heures après le décès de l'enfant. L'expérience nous apprend toutefois que ce délai est souvent trop court pour les parents.

8. Bien que l'on ait récemment réglé sur le plan judiciaire la question des proches des victimes d'actes de violence qui doivent avoir la possibilité de se séparer dignement du défunt, la proposition ne dit mot de la possibilité, pour les parents, de se séparer dignement de leur enfant malgré l'autopsie.

9. L'article 4 de la proposition prévoit que, dès le moment du décès de l'enfant, les médecins sont tenus d'informer les parents qu'une autopsie va être pratiquée. Du point de vue psychologique, une telle notification immédiate est inadéquate. En effet, ce n'est pas parce que l'enfant est «mort» que les parents le réalisent eux aussi, qu'ils en sont conscients, et c'est précisément parce qu'ils ne s'en rendent pas encore compte que cette demande leur paraît souvent absurde.

10. L'article 9 dispose que les résultats sont communiqués aux parents par le médecin de leur choix dans un délai le plus court possible. Cependant, un premier entretien n'est généralement pas suffisant. C'est pourquoi il faut veiller à ce que les parents puissent avoir plus d'un entretien à ce sujet, car, lors de ce premier contact, la réalité ne pénètre souvent pas jusqu'à eux.

11. En conclusion, la ministre fait remarquer que la loi doit se baser sur le respect absolu des parents dans ces circonstances très graves. On doit en l'espèce partir du principe que, en pareilles circonstances, il ne faut pas imposer de contrainte supplémentaire aux parents.

C. Discussion générale sur la base de la proposition de loi

Plusieurs sénateurs défendent la thèse qu'il faut convaincre les parents de faire réaliser une autopsie, dans leur intérêt et dans celui de la société. Ils soulignent que la loi doit également accorder l'attention

ding de nodige aandacht moet krijgen in de wetgeving en dat ook de nodige aandacht aan preventieve maatregelen en sensibiliseringscampagnes moet worden besteed.

Een lid acht het scheppen van betere omstandigheden waarin ouders de rouw van hun zuigeling ondergaan primordiaal, als het ware een betere en snellere rouw. Soms komt een autopsie hieraan tegemoet, in andere gevallen dan weer niet. In die zin is de beslissing individueel en niet ingegeven door wetenschappelijke motieven.

Wat de begeleiding en de omstandigheden waarin de toestemming wordt gegeven betreft, hangt veel af van het professionalisme en de betrokkenheid van het medisch personeel en zijn de mogelijkheden van de wetgever beperkt.

Een ander aspect echter namelijk de kosten kan wel wettelijk worden geregeld. Het zou dus ook moeten gebeuren. Bovendien kan de wetgeving ervoor zorgen dat de term van gespecialiseerd centrum geïntroduceerd wordt.

Wat de leeftijd betreft, is de senator ten slotte van mening dat de term zuigeling maar kan weerhouden worden tot de leeftijd van een jaar.

Op basis van de discussie en de geformuleerde adviezen gaat de indiener van het voorstel ermee akkoord dat de eerste doelstelling van het voorstel niet het wetenschappelijk onderzoek (secundair) is maar wel het rouwproces van de ouders verbeteren. Ook deze doelstelling vraagt om een wetgeving aangezien momenteel aan ouders slechts zelden een voorstel tot autopsie wordt gedaan en ouders achteraf betreuren dat ze geen autopsie hebben gevraagd.

D. Algemene bespreking na indiening van de amendementen nrs. 1 tot 7

De minister licht toe dat de voorgestelde geamenderd tekst (de amendementen nrs. 1 tot 7) groten-deels aan haar bedenkingen tegemoet komt. Het is positief dat een autopsie wordt voorgesteld omdat het de enige manier vormt om een valabel antwoord te kunnen geven op hun vragen en om een aantal onzekerheden en twijfels, die anders jaren kunnen duren, weg te nemen.

Ook het ontbreken van de verplichting tot ondertekening van een document is positief omdat dit document vaak bedreigend overkomt.

De minister benadrukt dat het voorstel dat aan de ouders wordt geformuleerd gemotiveerd en onderbouwd moet zijn. Het moet op het juiste moment met de juiste feeling en met de juiste opvang voor de ouders gebeuren. Anders is de kans op een weigering vanwege een verkeerde vraagstelling te groot.

voulue à l'accompagnement et qu'il y a lieu d'intervenir suffisamment aussi au niveau des mesures de prévention et des campagnes de sensibilisation.

Pour un membre, il est primordial d'améliorer les conditions dans lesquelles les parents sont amenés à faire le deuil de leur bébé, un deuil qui soit à la fois moins pénible et plus rapide, en quelque sorte. Parfois, une autopsie permet de rencontrer cet objectif, mais parfois ce n'est pas le cas. En ce sens, il s'agit d'une décision individuelle et qui n'est pas motivée par des considérations scientifiques.

En ce qui concerne l'accompagnement et les conditions dans lesquelles l'autorisation est donnée, cet aspect dépend dans une large mesure du professionnalisme et de l'engagement du personnel médical et, sur ce plan, les possibilités du législateur sont limitées.

La loi peut en revanche régler un autre aspect du problème, à savoir celui du coût. Cela devrait donc être fait. En outre, la loi peut consacrer la notion de «centre spécialisé».

Enfin, en ce qui concerne l'âge, le sénateur estime enfin que le terme «nourrisson» ne peut être utilisé que jusqu'à l'âge d'un an.

Au vu de la discussion et des avis exprimés, l'auteur de la proposition convient que l'objectif premier de la proposition n'est pas la recherche scientifique (cet aspect est secondaire), mais bien l'amélioration du processus de deuil des parents. Cet objectif nécessite lui aussi que l'on légifère, étant donné qu'à l'heure actuelle, il est rare que l'on propose l'autopsie et que des parents regrettent par la suite de ne pas l'avoir demandée.

D. Discussion générale après le dépôt des amendements n°s 1 à 7

La ministre déclare que le texte proposé par les amendements (amendements n°s 1 à 7) répond dans une large mesure aux considérations qu'elle avait émises. Elle juge positif qu'une autopsie soit proposée car c'est le seul moyen de répondre valablement aux questions et de dissiper des incertitudes et des doutes qui, autrement, mettraient des années à disparaître.

Le fait de ne pas devoir signer un document est également un point positif car un tel document est souvent perçu comme une menace.

La ministre souligne que la proposition qui est faite aux parents doit être motivée et fondée. Elle doit être présentée au bon moment, avec la délicatesse voulue et moyennant l'accompagnement qui s'impose pour les parents. À défaut, le risque de se heurter à un refus de la part d'un certain nombre de parents du fait d'une demande mal formulée, serait trop élevé.

De minister merkt nog twee problemen in de voorgestelde geamendeerde tekst:

— Zij is van mening dat de aangepaste formulering van artikel 3 ook zou moeten worden doorgetrokken naar het artikel 5. Indien de beide ouders overleden zijn, zou dus ook aan de vertegenwoordigers van de ouders het voorstel moeten worden gedaan voor een postmortaal onderzoek.

— Wat artikel 6 betreft, verwijst zij naar vroegere opmerkingen van de regering en is zij er voorstander van om de dwingendheid van de 48 uur af te zwakken. In dergelijke omstandigheden is het niet opportuun om ouders onder tijdsdruk te zetten en hen te dwingen.

E. Opmerkingen van de leden

1. In welke mate verschilt de voorgestelde tekst van de huidige praktijk? Is deze nieuwe regeling nog wel noodzakelijk gezien de voorgestelde amending?

Immers, wil men het rouwproces verbeteren of versnellen dan is een wetgeving niet de meest adequate manier. Wil men het wetenschappelijk onderzoek bevorderen dan vallen bij wiegendood momenteel de resultaten nog altijd tegen.

Is een nationale voorlichtingscampagne niet het meeste aangewezen? Kan de wijze waarop een autopsie wordt voorgesteld, niet verwerkt worden in de richtlijnen voor medische praktijk.

2. De explicite toestemming tot autopsie is belangrijk. Heeft een vraag naar een autopsie zonder schriftelijke weerslag wel juridische waarde *cf.* debat euthanasie? Kan een schriftelijke en ondertekende weerslag niet in het medisch dossier worden opgenomen?

3. De bepaling dat het akkoord van één enkele ouder kan volstaan, kan aanleiding geven tot echtelijke onenigheid. Het is daarom noodzakelijk dat beide ouders akkoord zijn.

Indien beide ouders moeten akkoord gaan wat met het belangrijk percentage kinderen dat slechts door één ouder wordt opgevoed.

4. Zowel in de eerste versie als in de tweede versie van de heer Destexhe wordt een autopsie aan de ouders voorgesteld. Is het niet mogelijk om uit te gaan van het recht op een autopsie waarnaar de ouders altijd kunnen vragen?

5. Is de tijdspanne van 48 uur niet te stringent?

6. Voorstel tot het inperken van het toepassingsgebied tot zuigelingen tot de leeftijd van 1 jaar.

7. De begeleiding van de getroffen ouders is zeer belangrijk. Hoe wordt de bevoegdhedsverdeling tussen gemeenschap en federale staat ingevuld?

La ministre relève encore deux problèmes dans le texte qui est proposé par voie d'amendement:

— elle estime que la formulation adaptée de l'article 3 devrait être étendue à l'article 5. Si les deux parents sont décédés, une proposition d'examen *post mortem* devrait aussi être faite aux représentants des parents.

— En ce qui concerne l'article 6, elle renvoie aux observations antérieures du gouvernement et préconise un assouplissement du délai impératif de 48 heures. Dans de telles circonstances, il n'est pas opportun de mettre les parents sous pression et de vouloir les contraindre.

E. Observations des membres

1. Dans quelle mesure le texte proposé s'écarte-t-il de la pratique actuelle? Cette nouvelle réglementation est-elle encore nécessaire au vu des modifications proposées par voie d'amendement?

En effet, si l'on veut améliorer ou accélérer le processus de deuil, légiférer n'est pas la méthode la plus adéquate. Si le but est de promouvoir la recherche scientifique, alors les résultats en ce qui concerne la mort subite sont encore décevants.

Une campagne nationale d'information ne serait-elle pas la solution la plus indiquée? La manière de proposer une autopsie ne pourrait-elle être intégrée dans les directives de la pratique médicale?

2. L'autorisation explicite de procéder à une autopsie est importante. Une demande d'autopsie sans trace écrite a-t-elle une valeur juridique (*cf.* le débat sur l'euthanasie)? Ne pourrait-on prévoir une mention, écrite et signée, dans le dossier médical?

3. La disposition suivant laquelle l'accord d'un seul parent suffit, peut être à l'origine d'un désaccord entre conjoints. Il est donc nécessaire que les deux parents soient d'accord.

Si les deux parents doivent être d'accord, *quid* du pourcentage important d'enfants élevés par un seul parent?

4. Dans la première version présentée par M. Destexhe comme dans la seconde, une autopsie est proposée aux parents. Ne serait-il pas possible de partir d'un droit à l'autopsie, que les parents auraient toujours la possibilité d'invoquer?

5. Le délai de 48 heures n'est-il pas trop restrictif?

6. La proposition est faite de limiter le champ d'application aux nourrissons jusqu'à l'âge d'un an.

7. L'accompagnement des parents concernés est primordial. Comment les compétences sont-elles réparties en l'espèce entre le niveau communautaire et l'Etat fédéral?

8. Ook een overleden kind blijft in eerste instantie het kind van zijn ouders en niet van de geneeskunde. De nodige voorzichtigheid en omzichtigheid zijn daarom geboden.

9. Is het niet nuttig om de voorgestelde bepalingen uit te breiden tot alle minderjarigen aangezien er momenteel een verschillende aanpak is naargelang het behandelende ziekenhuis. Immers, wanneer het de bedoeling is om de rouwverwerking te verbeteren, waarom moet er een leeftijdsgrens zijn. Als de doelstelling van het voorstel vooral uit wetenschappelijk standpunt is ingegeven dan is de leeftijdsgrens meer gerechtvaardigd.

De minister is geen voorstander van de bepaling om ouders zelf naar een autopsie te laten vragen. Na het plotse overlijden van hun kind kan van hen niet verwacht worden dat zij zonder enige medische opleiding en in momenten van paniek, grote stress en trauma, de goede richtlijnen voor medische zorg kennen. Bovendien is het momenteel al een richtlijn van goede medische zorg om bij elk onverwacht overlijden, ook op latere leeftijd, een autopsie voor te stellen.

De minister merkt vervolgens op dat het zeer gemakkelijk is om ouders een geschreven verklaring te laten ondertekenen. Een dergelijke handtekening beschermt echter vooral de artsen en niet de ouders aangezien het geen bewijs levert dat de ouders de juiste informatie hebben gekregen. Als in het dossier vermeld is dat ouders de toestemming hebben gegeven dan zal, bij klacht van de ouders, achteraf de bewijslast bij de arts liggen.

Een lid verwijst naar de reeks voorzorgsmaatregelen die bij euthanasie worden voorzien om te vermijden dat er door één arts een onzorgvuldige beslissing wordt genomen. Dergelijke voorzorgen ontbreken hier en ze baren de spreker zorgen. Het is daarom belangrijk om de schriftelijke toestemming van de ouders te krijgen.

Bovendien is de spreker er geen voorstander van om het toepassingsgebeid uit te breiden tot alle leeftijdscategorieën aangezien het niet de bedoeling is om van autopsie de regel te maken.

Tot slot vraagt de senator nog hoe de belangrijke vraag van de kostprijs van het transport naar het referentiecentrum zal worden opgelost.

Volgens de indiener is het belangrijk om de autopsie te regelen aangezien aan de ouders slechts zelden een voorstel tot autopsie wordt gedaan en de ouders vaak achteraf betreuren dat ze geen autopsie hebben gevraagd.

Vooral de bepaling dat de betrokken arts de ouders van dit recht op de hoogte brengt is belangrijk, alle

8. Un enfant, même décédé, reste avant tout l'enfant de ses parents et ne devient pas la propriété de la médecine. Prudence et circonspection sont dès lors de rigueur.

9. Ne serait-il pas utile d'étendre le champ d'application des dispositions proposées à tous les mineurs étant donné qu'il y a actuellement une approche différente en fonction de l'hôpital traitant ? En effet, pourquoi faut-il fixer une limite d'âge si le but est de faciliter le processus de deuil ? Si la finalité de la proposition s'inscrit surtout dans une perspective scientifique, alors la limite d'âge est plus justifiée.

La ministre n'est pas partisan de la disposition selon laquelle il appartient aux parents eux-mêmes de demander une autopsie, eu égard au fait qu'ils se trouvent dans un total désarroi. Après le décès inopiné de leur enfant, on ne peut pas attendre d'eux qu'ils sachent exactement ce qu'il y a lieu de faire en matière de soins médicaux, alors qu'ils n'ont jamais reçu la moindre formation médicale et vivant des moments de panique, de stress et de traumatisme intenses. Par ailleurs, le fait de proposer une autopsie en cas de décès inopiné, même à un âge avancé, répond, à l'heure actuelle, aux critères d'une bonne attitude médicale.

La ministre fait ensuite remarquer qu'il est très aisé d'amener les parents à signer une déclaration écrite. Leur signature protège toutefois surtout les médecins. Elle ne les protège pas eux, puisqu'elle ne prouve pas que les parents ont reçu des informations exactes. Si le dossier mentionne que les parents ont donné l'autorisation, la charge de la preuve incombera alors au médecin en cas de plainte des parents.

Un membre renvoie à la série de mesures de précaution qui ont été prévues en matière d'euthanasie pour éviter qu'une décision imprudente ne soit prise par un seul médecin. De telles mesures de précaution font défaut en l'occurrence, ce qui préoccupe l'intervenant. Voilà pourquoi il importe d'obtenir l'autorisation écrite des parents.

Par ailleurs, l'intervenant n'est pas partisan d'une extension du champ d'application à toutes les catégories d'âge, étant donné que le but n'est pas d'ériger la pratique de l'autopsie en règle.

Enfin, le sénateur demande comment l'on va résoudre le problème du coût du transport vers le centre de référence.

Selon l'auteur, il importe de régler la question de l'autopsie, étant donné que l'on ne propose que rarement aux parents de faire pratiquer une autopsie et que ceux-ci regrettent souvent ensuite de ne pas en avoir demandé une.

La principale disposition est celle qui prévoit qu'il appartient au médecin concerné d'informer les

andere bepalingen (leeftijdsgrafs, toestemming van beide ouders, langere bedenkijd, ...) kunnen onderhandeld worden.

Wat de schriftelijke toestemming betreft is de indiener eerder de mening van de minister toegedaan, maar is er ook hier nog overleg mogelijk.

In verband met de kostprijs geeft de spreker aan dat de huidige wetgeving bepaalt dat de kostprijs van een autopsie van een kind dat overlijdt in een ziekenhuis wordt gedragen door het desbetreffende ziekenhuis. Overlijdt het kind echter thuis dan moeten de ouders de kostprijs dragen. Hij stelt voor om deze regeling aan te passen bij koninklijk besluit alhoewel niets belet om deze regeling in de wet in te schrijven.

Een lid wil eraan herinneren dat wiegendoed in het woordenboek gedefinieerd wordt als medisch nog niet verklaarde dood van zuigelingen die tot het moment van overlijden nog gezond zijn en bij wie de lijkscouwing geen afwijkingen aan het licht brengt die de dood kunnen verklaren. De term wiegendoed is dus enger dan de benaming onverwacht overlijden. Hij stelt daarbij dat deze definitie haar belang heeft bij het bepalen van de terminologie en bij het bepalen van het ogenblik dat de doodsoorzaak wiegendoed op het overlijdenscertificaat kan worden ingevuld. Hij stelt voor dat op het overlijdenscertificaat slechts de term wiegendoed wordt vermeld op voorwaarde dat een autopsie heeft plaatsgehad. Dit in tegenstelling tot het amendement nummer 7 van de heer Malmendier waar onmiddellijk de term wiegendoed wordt gebruikt.

In tweede instantie verduidelijkt het lid dat de term postnatale mortaliteit uit het tweede lid van de eerste pagina niet wetenschappelijk is gedefinieerd. Wat de zuigelingensterfte of infantile mortaliteit betreft, wordt een onderscheid gemaakt tussen de neonatale mortaliteit (0-28 dagen) en de postneonatale mortaliteit (29 dagen - 1 jaar). Het is belangrijk dat de voorgestelde tekst betrekking heeft op de volledige periode namelijk van 0 tot 1 jaar en het lid stelt hierop voor om de term zuigelingensterfte of infantile mortaliteit te weerhouden.

In derde instantie merkt de senator op dat de synthesegroep «Observatoire de la Mortalité du Nourrisson» bestaat uit twee werkgroepen namelijk de werkgroep «Observatoire de la Mortalité du Nourrisson» en de Werkgroep voor de studie en preventie van infantile mortaliteit in Vlaanderen. Hij acht deze specifivering belangrijk aangezien de statistieken waar men zich in de toelichting van het wetsvoorstel op baseert vooral bestaan uit Vlaamse statistieken.

parents de ce droit; toutes les autres dispositions (limite d'âge, autorisation des deux parents, temps de réflexion plus long, ...) peuvent faire l'objet d'une négociation.

En ce qui concerne l'accord écrit, le sénateur partagerait plutôt l'avis de la ministre, mais n'exclut pas pour autant que ce point puisse aussi faire l'objet d'une concertation.

En ce qui concerne le coût, l'intervenant signale que la législation actuelle dispose que le coût de l'autopsie d'un enfant qui décède dans un hôpital est supporté par l'hôpital en question. Toutefois, si l'enfant décède à domicile, c'est aux parents qu'il appartient d'en assumer les frais. Il propose d'adapter ce régime par voie d'arrêté royal bien que rien n'empêche de l'inscrire dans la loi.

Un membre tient à rappeler que le dictionnaire définit la mort subite comme la mort non encore expliquée du point de vue médical de nourrissons qui, au moment de leur décès, étaient encore en bonne santé et dont l'autopsie du corps n'a révélé aucune malformation qui aurait pu entraîner la mort. L'expression «mort subite» a donc une acception plus étroite que la notion de décès inopiné. Il déclare à cet égard que cette définition a son importance pour ce qui est de la fixation de la terminologie et de la détermination du moment où l'on pourra indiquer sur le certificat de décès que la cause du décès est la mort subite du nourrisson. Il propose que l'on n'utilise l'expression «mort subite» dans le certificat de décès qu'à condition qu'une autopsie ait eu lieu, contrairement à la proposition d'utiliser d'emblée l'expression «mort subite» qui fait l'objet de l'amendement n° 7 de M. Malmendier.

Ensuite, le membre précise qu'il n'existe pas de définition scientifique de la notion de «mortalité postnatale», qui figure à l'alinéa 2 de la première page. En ce qui concerne la mortalité des nourrissons ou la mortalité infantile, on fait une distinction entre la mortalité néonatale (0-28 jours) et la mortalité post-néonatale (29 jours - 1 an). Il importe que le texte proposé s'applique à l'ensemble de la période allant de 0 à 1 an. Le membre propose dès lors de retenir l'expression «mortalité des nourrissons» ou l'expression «mortalité infantile».

Enfin, le sénateur fait remarquer que le groupe de synthèse «Observatoire de la Mortalité du Nourrisson» est composé de deux groupes de travail, à savoir le groupe de travail «Observatoire de la Mortalité du Nourrisson» et le «Werkgroep voor de studie en preventie van infantile mortaliteit in Vlaanderen». Il estime que cette précision est importante dans la mesure où la plupart des statistiques sur lesquelles on se base dans les développements de la proposition proviennent de Flandre.

II. ARTIKELSGEWIJZE BESPREKING

De indiener van het wetsvoorstel dient amendement nummer 24 in (stuk Senaat, nr. 2-409/3) dat een synthese vormt van de amendementen nrs. 1 tot 14 en de voorafgaande besprekking. Hij stelt voor om deze tekst als basis te weerhouden. De vergadering gaat daarmee akkoord en ze beschouwt hiermee de amendementen nrs. 1 tot 14 zonder voorwerp.

Opschrift

De heer Destexhe dient op zijn amendement nr. 24 een subamendement in (stuk Senaat, nr. 2-409/3, amendement nr. 27) om rekening te houden met de hoger vermelde opmerkingen betreffende de definiëring van wiegendoor en de leeftijds categorie. Het strekt ertoe de woorden «wiegendoor van een zuigeling» te vervangen door de woorden «het onverwachte en om medisch onverklaarbare redenen overlijden van een kind van minder dan één jaar».

Een lid merkt op dat de term «mort subite» in het Frans geen medische connotatie heeft, zoals het woord wiegendoor in het Nederlands. Eventueel kan deze term behouden blijven.

Het amendement nr. 27 en het opschrift worden eenparig aangenomen door de 12 leden.

Artikel 1

Dit artikel geeft geen aanleiding tot opmerkingen en het wordt eenparig aangenomen door de 12 leden.

Artikel 2

Om de analogie met het opschrift te behouden stellen twee leden voor om ook in dit artikel de term onverwacht in te voeren.

De heer Galand en mevrouw De Roeck dienen hiervoor op het amendement nr. 24 van de heer Destexhe een subamendement in (stuk Senaat, nr. 2-409/3, amendement nr. 25).

Hierop wordt aanvaard de analogie met het voorgestelde opschrift verder door te trekken omdat bijvoorbeeld kinderen die aan kanker zijn overleden niet in het toepassingsveld van deze tekst horen te vallen.

Een lid is voorstander van het gebruik van de term onverklaard in plaats van onverwacht. Hij stelt voor om op het overlijdenscertificaat de term onverklaard overlijden te gebruiken en enkel de term wiegendoor te weerhouden indien het overlijden onverklaard blijft na een autopsie. Deze werkwijze is bovendien een middel om de discussie over hoe en wat er in het medisch dossier staat te vermijden.

II. DISCUSSION DES ARTICLES

L'auteur de la proposition de loi dépose l'amendement n° 24 (doc. Sénat, n° 2-409/3), qui constitue une synthèse des amendements n°s 1 à 14 et de la discussion préalable. Il propose de retenir ce texte comme base de travail. La commission marque son accord et considère dès lors les amendements n°s 1 à 14 comme étant sans objet.

Intitulé

M. Destexhe dépose un sous-amendement à son amendement n° 24 (doc. Sénat, n° 2-409/3, amendement n° 27) en vue de tenir compte des observations mentionnées ci-dessus concernant la définition du décès inopiné et la catégorie d'âge. Il vise à remplacer les mots «la mort subite d'un nourrisson» par les mots «le décès de façon inopinée et médicalement inexplicable d'un enfant de moins d'un an».

Un commissaire fait remarquer qu'en français, les mots «mort subite» n'ont pas une connotation médicale comme le mot «wiegendoor» en néerlandais. Ce dernier peut éventuellement être maintenu.

L'amendement n° 27 et l'intitulé sont adoptés à l'unanimité des 12 membres.

Article 1^{er}

Cet article ne donne lieu à aucune observation et est adopté à l'unanimité des 12 membres.

Article 2

Pour maintenir l'analogie avec l'intitulé, deux membres proposent d'utiliser également à cet article le mot «inopinément».

M. Galand et Mme De Roeck déposent à cet effet un sous-amendement à l'amendement n° 24 de M. Destexhe (doc. Sénat, n° 2-409/3, amendement n° 25).

L'on accepte ensuite de pousser plus avant l'analogie avec l'intitulé proposé, parce qu'il ne faut pas que les enfants morts d'un cancer, par exemple, tombent sous l'application de ce texte.

Un commissaire se dit favorable au remplacement du mot «inexpliqué» par le mot «inopiné». Il propose d'utiliser, dans le certificat de décès, le terme «inexpliqué» et de ne parler de «décès inopiné» que si le décès reste inexpliqué après autopsie. En outre, en procédant de la sorte, on évite la discussion sur la question de savoir ce qui doit figurer dans le dossier médical.

Bovendien merkt hij op dat het invoegen van het woord «onverwacht» de woorden «indien er geen vermoeden bestaat van een niet-natuurlijke dood» overbodig maakt.

Een ander lid vraagt zich af of het woord onverwacht eveneens inhoudt zondere enige medische en andere verklaring. Zij veronderstelt dat deze termen hierin niet begrepen zijn. Ze stelt voor om de term onverwacht op zijn minst aan te vullen met medisch niet te verklaren. Zij zijn beiden nodig.

Een spreker is er voorstander van om in eerste instantie de terminologie onverwacht overlijden te gebruiken en om dan na een onderzoek dat een andere doodsoorzaak uitsluit de term wiegendoor te gebruiken.

Een andere senator is van mening dat het meer aangewezen is om de term wiegendoor te vermijden en de hiernet aangehaalde alternatieven te gebruiken.

Wat het doen vervallen van de zinssnede «indien er geen vermoeden bestaat dat zij een niet-natuurlijke dood gestorven zijn» betreft, zijn de meningen verdeeld.

Enkele leden zijn van mening dat deze precisering noodzakelijk is aangezien zij benadrukt dat ouders in het geval van een onverwachte medisch onverklaarbare dood recht hebben op een autopsie in tegenstelling tot een verdacht overlijden waar een autopsie verplicht is.

Andere leden zijn van mening dat de woorden «medisch onverklaard» reeds de betekenis van deze precisering in zich dragen.

Een senator is voorstander om deze zinssnede te vervangen door de woorden «en waarvan het overlijden medisch onverklaard is».

Hierop dienen de heer Destexhe en mevrouw Bouarfa op het amendement nr. 24 van de heer Destexhe een subamendement in (stuk Senaat, nr. 2-409/3, amendement nr. 26) als synthese van de hierboven vermelde discussie.

De heer Galand en mevrouw De Roeck trekken hierop hun amendement nr. 25 (stuk Senaat, nr. 2-409/3) in.

Tot slot wordt opgemerkt dat de term medisch onverklaard enkel als zodanig mag geïnterpreteerd worden wanneer alle medisch geëigende onderzoeken zijn toegepast. Er wordt gevraagd dat de regering zou rekening houden met deze bekommernis en ze in een uitvoeringsbesluit zou expliciteren.

Het amendement nr. 26 en het artikel 2, aldus geamendeerd, worden eenparig aangenomen door de 12 leden.

Artikel 3

De indiener van het amendement nr. 24 benadrukt dat de tekst gekenmerkt wordt door enerzijds het

Il fait remarquer par ailleurs que l'insertion du mot «inopinément» rend superflus les mots «s'il n'y a pas de soupçon de mort non naturelle».

Une autre commissaire se demande si le mot «inopinément» signifie également sans la moindre explication médicale ou autre. Elle suppose que la réponse est non. Elle propose d'ajouter au mot «inopiné» les mots «médicalement inexplicable». Ils sont tous nécessaires.

Un intervenant préconise d'utiliser en première instance le terme «inopiné» et de parler de «mort subite» après un examen excluant toute autre cause de décès.

Un autre sénateur estime qu'il serait préférable d'éviter les mots «mort subite» et d'utiliser les variantes qui viennent d'être suggérées.

En ce qui concerne la suppression du membre de phrase «s'il n'y a pas de soupçon de mort non naturelle», les avis sont partagés.

Plusieurs membres estiment que cette précision est nécessaire, étant donné qu'elle sert à souligner qu'en cas de décès inopiné et médicalement inexplicable, les parents ont le droit de demander une autopsie, alors que, lorsque le décès est suspect, l'autopsie est obligatoire.

D'autres membres considèrent que les mots «médicalement inexplicable» comportent déjà implicitement cette précision.

Un sénateur est favorable au remplacement de ce membre de phrase par les mots «et dont le décès est médicalement inexplicable».

Sur ce, M. Destexhe et Mme Bouarfa déposent, à l'amendement n° 24 de M. Destexhe, un sous-amendement (doc. Sénat, n° 2-409/3, amendement n° 26) synthétisant la discussion susvisée.

M. Galand et Mme De Roeck retirent alors leur amendement n° 25 (doc. Sénat, n° 2-409/3).

En conclusion, on remarque que le mot «inexpliqué» ne peut être interprété de manière stricte que lorsque tous les examens médicaux appropriés ont été pratiqués. On demande que le gouvernement tienne compte de cette préoccupation et qu'il l'explicite dans le cadre d'un arrêté d'exécution.

L'amendement n° 26 et l'article 2 ainsi amendé sont adoptés à l'unanimité des 12 membres.

Article 3

L'auteur de l'amendement n° 24 souligne que ce texte se caractérise, d'une part, par le droit des parents

recht van de ouders om op de hoogte gesteld te worden van de mogelijkheid om een autopsie uit te voeren in het kader van een postmortaal medisch onderzoek en anderzijds door de verplichting van de arts om de ouders op de hoogte te stellen van dat recht.

Wat betreft de neerslag van de beslissing van de ouders worden er twee opties voorgesteld ofwel wordt de schriftelijke toelating van de ouders gevraagd ofwel gebeurt een vermelding in het medisch dossier medeondertekend door een getuige of een lid van het verplegend team.

De heer Remans stelt dat hij zijn amendementen nog heeft opgesteld op met de oorspronkelijke tekst als basis.

Naar aanleiding van deze evolutie wil de heer Remans zijn amendementen nrs. 16 en 17 (stuk Senaat, nr. 2-409/3) intrekken. Hij vindt het belangrijk om de familie een signaal te geven van de wetenschappelijke waarde van een autopsie en van de waarde van de referentiecentra. Daarom had hij deze bepaling naar een autopsie toe graag strenger, maar niet dwingend, geformuleerd gezien. Bovendien wil hij rekening houden met de voorafgaande discussie over wie het ouderlijk gezag kan uitoefenen, op welke wijze en met de opmerking over het financiële luik. Daarom dient hij een amendement (stuk Senaat, nr. 2-409/3, amendement nr. 15) in dat wel nog slaat op het oorspronkelijke voorstel.

De minister is van mening dat het nieuwe tekstvoorstel van artikel 3 uit amendement nr. 24 (stuk Senaat, nr. 2-409/3) een zeer goede synthese vormt van de voorafgaande besprekking. Zij acht bij het voorgestelde amendement nr. 15 dat start met «Tenzij de personen die het ouderlijk gezag uitoefenen zich daartegen verzetten ...» het gevaar van een te grote opdringerigheid naar de ouders toe zeer groot. Mensen bezitten immers in trieste omstandigheden niet zoveel kracht om zich te verzetten wanneer er te opdringerig wordt opgetreden.

Ze is voorstander van een goede opvang en informatieverstrekking naar de ouders toe zodat ze mee gaan in de visie op goede geneeskunde die de arts hen biedt. Het onderzoek wijst dat ook uit. Maar het is belangrijk om hen ervoor te laten kiezen in omstandigheden die al zo dwingend op hen afkomen.

Een lid acht het belangrijk om enerzijds over het welzijn van de ouders te waken, en om hen hun verantwoordelijkheid te laten, en om anderzijds eveneens de bezorgdheid te uiten om vooruitgang te boeken wat betreft het wetenschappelijk onderzoek. In die zin staat hij achter het door amendement nr. 24 voorgestelde artikel 3.

Ook een ander lid is van mening dat in deze bepalingen de rechten van de patiënt, de rouwverwerking

d'être informés de la possibilité de faire réaliser une autopsie dans le cadre d'un bilan *post mortem* et, d'autre part, par l'obligation faite au médecin d'informer les parents de ce droit.

En ce qui concerne la constatation par écrit de la décision des parents, deux options sont proposées : soit on sollicite l'autorisation écrite des parents, soit il est fait mention de leur décision dans le dossier médical, mention cosignée par un témoin ou par un membre de l'équipe soignante.

M. Remans déclare que les amendements qu'il a déposés sont encore rédigés sur la base du texte initial de la proposition.

Compte tenu de ce nouveau texte, M. Remans souhaite retirer ses amendements nos 16 et 17 (doc. Sénat, no 2-409/3). Il estime important de signaler à la famille la valeur scientifique d'une autopsie et celle des centres de référence. C'est pour cette raison qu'il aurait préféré que cette disposition en vue d'une autopsie soit formulée en termes plus fermes mais non contraignants. Il veut en outre tenir compte de la discussion antérieure sur la question de savoir qui peut exercer l'autorité parentale et de quelle manière, ainsi que de la remarque concernant l'aspect financier. C'est pourquoi il dépose un amendement (doc. Sénat, no 2-409/3, no 15) qui porte encore effectivement sur le texte initial de la proposition.

La ministre estime que le nouveau texte de l'article 3 proposé par l'amendement no 24 (doc. Sénat, no 2-409/3) est une très bonne synthèse de la discussion antérieure. À propos de l'amendement no 15 proposé, où il est dit «à moins que les personnes exerçant l'autorité parentale ne s'y opposent», elle estime très grand le risque d'une insistance excessive auprès des parents. Dans des circonstances douloureuses, les gens n'ont pas tellement la force de s'opposer à un comportement trop insistant.

Elle est partisane d'un bon accueil et d'une bonne information des parents, afin qu'ils puissent adhérer à la bonne pratique médicale que le médecin leur propose. La recherche va dans le même sens. Mais il est important, dans les circonstances déjà si contraires qui s'abattent sur eux, de les laisser faire eux-mêmes ce choix.

Selon un membre, il est important, d'une part, de veiller au bien-être des parents et de préserver leur responsabilité et, d'autre part, d'exprimer l'importance qu'il y a de réaliser des progrès en matière de recherche scientifique. Dans cette optique, il approuve l'article 3 tel qu'il est proposé par l'amendement no 24.

Un autre membre estime lui aussi qu'il convient de concilier, dans ces dispositions, les droits du patient,

en het wetenschappelijk onderzoek moeten gecombineerd worden. Hij stelt dat de voorgestelde tekst een vooruitgang is van de huidige praktijk en de hierboven vermelde bekommernissen combineert.

Bovendien wordt hier een recht van ouders ingesteld. Een dergelijk recht is verschillend van de gangbare medische praktijk en daarom hebben deze bepalingen zin en zijn ze een vooruitgang.

Wat het laatste lid van het voorgestelde artikel betreft, vindt hij een schriftelijke weerslag van de beslissing noodzakelijk maar stelt hij voor om een niet-bureaucratische oplossing te weerhouden.

De heer Vankrunkelsven dient een amendement in (stuk Senaat, nr. 2-409/3, amendement nr. 28) dat nog slaat op het oorspronkelijke voorstel.

Hij vindt de eerste zin van het voorgestelde artikel 3 uit amendement nr. 24 overbodig. Het recht van ouders tot autopsie van hun overleden kind bestaat immers vandaag al. Hij stelt daarop voor om naar analogie met de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen toch een zeker automatisme in te bouwen. Bijvoorbeeld een omkering van de logica, waarbij de arts verplicht wordt de ouders op de hoogte te brengen van het doel van deze wet en van het recht zich ertegen te verzetten.

Bovendien merkt de senator op dat een plots overlijden van een zuigeling meestal thuis gebeurt en dat er van daaruit een lichte dwang mag zijn om een kind over te brengen naar een referentiecentrum en dat dit aanbod volledig aan de ouders wordt terugbetaald.

Een lid heeft er moeite mee om van deze autopsie een automatisme te maken. Bovendien mist ze in het voorgestelde amendement nr. 15 een bepaling met betrekking tot de informatie naar de ouders.

De minister merkt op dat orgaantransplantaties fundamenteel verschillen van een autopsie na een onverwacht overlijden van een zuigeling. Over het al dan niet toelaten van het wegnemen van organen kan immers op voorhand worden nagedacht, over het al dan niet overgaan tot een autopsie daarentegen hebben weinig ouders zich op voorbereid.

Een lid is van mening dat de verplichting tot orgaanafstand niet optimaal is en dat dit geïllustreerd wordt door het gegeven dat de toestemming van de nabestaanden altijd wordt gevraagd. Daarom ook is hij geen voorstander van het instellen van een bepaald automatisme tot autopsie en wil hij enkel het recht op autopsie systematiseren. In dat kader is het belangrijk dat er een koninklijk besluit wordt getroffen waarin een aantal praktische aspecten onder andere de financiering worden geregeld, die naar zijn mening door de overheid zou moeten betaald worden.

Hij is daarom voorstander van het artikel 3 zoals het wordt voorgesteld door amendement nr. 24.

le processus de deuil et la recherche scientifique. Il est d'avis que le texte proposé constitue un progrès par rapport à la pratique actuelle et concilie en outre les préoccupations précitées.

Qui plus est, on instaure en l'occurrence un droit des parents comme il n'en existe pas dans la pratique médicale usuelle et c'est pourquoi ces dispositions sont justifiées et constituent un progrès.

Concernant le dernier alinéa de l'article proposé, il estime qu'il est nécessaire de consigner par écrit la décision prise, mais il propose d'adopter une solution non bureaucratique.

M. Vankrunkelsven dépose un amendement (doc. Sénat, n° 2-409/3, amendement n° 28) qui porte encore sur la proposition initiale.

Il estime que la première phrase de l'article 3 proposé par l'amendement n° 24 est superflue. Le droit pour les parents de demander une autopsie de leur enfant décédé existe en effet déjà à l'heure actuelle. Il propose dès lors, par analogie avec la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes, d'instaurer malgré tout un certain automatisme, par exemple en inversant la logique, c'est-à-dire en prévoyant que le médecin sera tenu d'informer les parents du but de la présente loi et de leur droit de s'y opposer.

L'intervenant fait en outre remarquer que le décès inopiné d'un nourrisson survient la plupart du temps à la maison et que l'on peut dès lors exercer une légère contrainte pour faire transférer l'enfant dans un centre de référence; ce service doit être entièrement remboursé aux parents.

Une membre a du mal à accepter que l'on fasse de cette autopsie un automatisme. Il manque en outre, dans l'amendement n° 15 proposé, une disposition relative à l'information à fournir aux parents.

La ministre fait remarquer que la transplantation d'organes diffère fondamentalement d'une autopsie consécutive au décès inopiné d'un nourrisson. On peut en effet réfléchir à l'avance sur l'opportunité d'autoriser ou non un prélèvement d'organes; peu de parents, en revanche, sont préparés à l'idée d'avoir à se prononcer sur une autopsie.

Un membre estime que l'obligation de céder des organes ne s'est pas avéré être la solution optimale puisque l'on demande toujours l'autorisation des proches. C'est pour cette raison qu'il n'est pas partisan d'un certain automatisme de l'autopsie et qu'il ne souhaite systématiser que le droit à l'autopsie. Il est important, dans ce contexte, de prendre un arrêté royal pour régler un certain nombre de problèmes, notamment le financement, qui, selon lui, devrait être pris en charge par les pouvoirs publics.

Il se rallie dès lors à l'article 3 tel que proposé par l'amendement n° 24.

Een ander lid stelt voor om naar analogie met de voorgaande tekst aan te geven dat het overlijden medisch onverklaard moet zijn.

Een commissielid geeft aan dat de doelstellingen van dit voorstel eruit bestaan dat ouders worden geholpen in de verwerking van hun rouw en dat er meer autopsies gaan plaatsvinden, uitgevoerd door een specialist in een referentiecentrum volgens een gestandaardiseerd protocol.

Indien enkel bepaald wordt dat de ouders een autopsie kunnen vragen en dat de arts dit moet voorstellen dan dreigt de senator dat deze bepalingen weinig effect ressorteren. Indien wordt bepaald dat het kind samen met de ouders wordt overgebracht naar een gespecialiseerd referentiecentrum waar opvang is voor de ouders en waar een autopsie kan worden uitgevoerd dan wordt het doel van dit voorstel bereikt. Namelijk ouders worden geholpen in hun rouwproces en de autopsie kan worden uitgevoerd.

De heer Galand en mevrouw De Roeck dienen op amendement nr. 24 van de heer Destexhe een subamendement in (stuk Senaat, nr. 2-409/3, amendement nr. 29).

Immers, wat het tweede lid van het voorgestelde artikel 3 betreft, is er nog een probleem met de zinssnede «en stelt hen systematisch voor om een autopsie uit te voeren». Men is van mening dat deze zinssnede de bewegingsvrijheid van de arts beperkt en dat dit niet raadzaam is gezien de eindverantwoordelijkheid van de arts en de specifieke gevallen waarin het volgens de arts wel of niet aangewezen is om een autopsie uit te voeren.

De indiener van het wetsvoorstel licht toe dat het door hem voorgestelde amendement nr. 24 een weer slag vormde van de voorbije discussies. Hij zegt dat het belangrijk is dat aan ouders de keuze wordt gelaten, dat een autopsie wordt voorgesteld (wat nu niet het geval is) en dat deze autopsieën bij voorkeur worden uitgevoerd in een referentiecentrum.

De heer Destexhe stelt daarop voor om de voorgaande opmerkingen in een nieuw amendement te verwerken en hij dient daarop op zijn amendement nr. 24 twee subamendementen in (stuk Senaat, nr. 2-409/3, amendementen nrs. 31 en 42).

Vervolgens dient de heer Galand op amendement nr. 31 een subamendement in (stuk Senaat, nr. 2-409/3, amendement nr. 52) om de woorden «al dan niet aan te vragen» te doen vervallen. Op basis van de instemming die wordt gegeven aan amendement nr. 31 trekt de senator zijn amendementen nrs. 52 en 29 in.

De amendementen nrs. 31 en 42 en het aldus ge amendeerde artikel 3 worden eenparig aangenomen door de 12 leden.

Un autre membre propose d'indiquer, par analogie avec le texte précédent, que le décès doit être médicalement inexplicable.

Un commissaire rappelle que les objectifs de la présente proposition sont d'aider les parents à faire leur deuil et de faire en sorte qu'il y ait davantage d'autopsies, effectuées par un spécialiste dans un centre de référence, selon un protocole standardisé.

Si l'on se limite à prévoir que les parents peuvent demander une autopsie et que le médecin doit la leur proposer, le sénateur craint que ces dispositions n'aient guère d'effet. Si l'on prévoit que l'enfant et les parents seront transférés dans un centre de référence spécialisé, où un accueil est organisé pour les parents et où l'autopsie peut être pratiquée, alors le but de la proposition sera atteint: les parents seront assistés dans leur deuil et l'autopsie pourra être réalisée.

M. Galand et Mme De Roeck déposent un sous-amendement à l'amendement n° 24 de M. Destexhe (doc. Sénat, n° 2-409/3, amendement n° 29).

L'alinéa 2 de l'article 3 proposé, pose, en effet, encore un problème en ce qui concerne le membre de phrase «et leur propose systématiquement de réaliser». On estime que cette disposition limite la liberté de mouvement du médecin et que ce n'est pas opportun vu la responsabilité finale de celui-ci et la spécificité des cas dans lesquels il sera indiqué ou non, selon lui, de réaliser une autopsie.

L'auteur de la proposition de loi explique que l'amendement n° 24 qu'il a présenté reflétait les discussions antérieures. Selon lui, il est important que les parents aient le choix, qu'une autopsie soit proposée (ce qui n'est pas le cas actuellement) et que celle-ci soit pratiquée de préférence dans un centre de référence.

M. Destexhe propose alors de concrétiser les observations précitées dans un nouvel amendement et dépose à cet effet deux sous-amendements (doc. Sénat, n° 2-409/3, amendements n°s 31 et 42) à son amendement n° 24.

M. Galand dépose ensuite à l'amendement n° 31 un sous-amendement (doc. Sénat, n° 2-409/3, amendement n° 52) visant à supprimer les mots «de demander ou ne pas demander». Au vu de l'assentiment recueilli par l'amendement n° 31, le sénateur retire ses amendements n°s 52 et 29.

Les amendements n°s 31 et 42 et l'article 3, ainsi amendé, sont adoptés à l'unanimité des 12 membres présents.

Artikel 4

Eveneens als gevolg van de voorafgaande discussie stelt de indiener van het wetsvoorstel voor om het voorgestelde artikel 4 te vervangen door amendement nr. 15.

De heer Destexhe dient daarom op zijn amendement nr. 24 een subamendement in (stuk Senaat, nr. 2-409/3, amendement nr. 30).

De heer Remans dient op het amendement nr. 30 van de heer Destexhe een subamendement in (stuk Senaat, nr. 2-409/3, amendement nr. 32).

Hij stelt dat er statistisch 44 wiegendoden plaatsvinden in Vlaanderen. Aan bijvoorbeeld 50 000 frank per uitgevoerde autopsie heeft men hier dus niet over een groot bedrag en daarom stelt de senator voor de financiering te regelen via een koninklijk besluit en zijn amendement in die zin te amenderen.

De vergadering vindt dit taalkundig geen goed idee en ze heeft inhoudelijk een aantal problemen bij de betekenis van het woord opvang.

De heer Remans dient daarom op het amendement nr. 30 van de heer Destexhe een subamendement in (stuk Senaat, nr. 2-409/3, amendement nr. 36) om opvang te vervangen door psychologische ondersteuning van de ouders en het gezin. Hij trekt eveneens amendement nr. 32 in.

Aangezien de commissie het belangrijk acht dat de financiering van het transport, van de autopsie en dat de psychologische ondersteuning wordt geregeld, dient de heer Remans op het amendement nr. 30 van de heer Destexhe een subamendement in (stuk Senaat, nr. 2-409/3, amendement nr. 37) in. Hij trekt eveneens zijn amendement nr. 36 in.

Een ander lid stelt voor om in het kader van de huidige geest van het voorstel namelijk een autopsie is een recht en in het kader van de voorafgaande discussie de bepaling «Tenzij de personen die het ouderlijk gezag of het voogdijschap ten aanzien van het kind uitoefenen zich daartegen verzetten,» te doen vervallen.

De heer Malmendier dient daarom op het amendement nr. 30 van de heer Destexhe een subamendement in (stuk Senaat, nr. 2-409/3, amendement nr. 33).

Ook de heer Remans dient een amendement in dat hiertoe strekt (stuk Senaat, nr. 2-409/3, amendement nr. 38). Gezien de parallel met het amendement van de heer Malmendier trekt de heer Remans zijn amendement in.

De heer Galand en mevrouw De Roeck dienen op het amendement nr. 30 van de heer Destexhe een subamendement in (stuk Senaat, nr. 2-409/3, amendement nr. 35) dat ertoe strekt te bepalen dat de Koning de normen voor de erkenning van de centra vastlegt.

Article 4

Autre corollaire de la discussion qui précède : l'auteur de la proposition de loi propose de remplacer l'article 4 proposé par le texte de l'amendement n° 15.

M. Destexhe dépose à cet effet un sous-amendement à son amendement n° 24 (doc. Sénat, n° 2-409/3, amendement n° 30).

M. Remans dépose un sous-amendement à l'amendement n° 30 de M. Destexhe (doc. Sénat, n° 2-409/3, amendement n° 32).

Il affirme qu'en Flandre, on dénombre statistiquement 44 cas de mort subite du nourrisson. Si l'on compte 50 000 francs par autopsie pratiquée, le montant ainsi obtenu n'est pas élevé; aussi le sénateur propose-t-il de régler le financement par arrêté royal et d'amender son amendement en ce sens.

Les membres présents estiment que cela n'est pas une bonne idée sur le plan linguistique et s'interrogent quant au fond sur la signification du mot «accueil».

M. Remans dépose à cet effet un sous-amendement à l'amendement n° 30 de M. Destexhe (doc. Sénat, n° 2-409/3, amendement n° 36), visant à remplacer les mots «d'accueil» par les mots «d'accompagnement psychologique des parents et de la famille». Il retire également son amendement n° 32.

Comme la commission trouve important que le financement du transport, de l'autopsie et de l'accompagnement psychologique soit réglementé, M. Remans dépose un sous-amendement à l'amendement n° 30 de M. Destexhe (doc. Sénat, n° 2-409/3, amendement n° 37). Il retire également son amendement n° 36.

Dans le cadre de l'esprit actuel de la proposition, selon lequel l'autopsie est un droit, et dans le prolongement de la discussion qui précède, un autre membre propose de supprimer les mots «sauf opposition des personnes qui exercent l'autorité parentale ou la tutelle à l'égard de l'enfant».

M. Malmendier dépose à cet effet un sous-amendement à l'amendement n° 30 de M. Destexhe (doc. Sénat, n° 2-409/3, amendement n° 33).

M. Remans dépose également un amendement en ce sens (doc. Sénat, n° 2-409/3, amendement n° 38). Eu égard au parallélisme existant entre son amendement et celui de M. Malmendier, M. Remans retire son amendement.

M. Galand et Mme De Roeck déposent un sous-amendement à l'amendement n° 30 de M. Destexhe (doc. Sénat, n° 2-409/3, amendement n° 35), en vertu duquel les normes d'agrément des centres sont fixées par le Roi.

De heer Galand dient een amendement in (stuk Senaat, nr. 2-409/3, amendement nr. 53) met het doel om het artikel te herformuleren.

De vergadering gaat ermee akkoord om de tekstverbetering zoals voorgesteld door de heer Galand in zijn eerste zin in te passen in het bestaande artikel.

De heer Galand trekt hierop zijn amendement in.

De minister dient vervolgens op amendement nr. 24 een subamendement in (stuk Senaat, nr. 2-409/3, amendement nr. 62) dat ertoe strekt de voorafgaande discussie weer te geven in het voorgestelde artikel 4.

Het amendement nr. 62 dat het artikel 4 vervangt wordt aangenomen door alle twaalf leden. Bijgevolg zijn de amendementen nrs. 30, 33, 35 en 37 zonder voorwerp.

Een lid merkt op dat dergelijke autopsies niet te veel tijd in beslag mogen nemen. Ze vraagt de minister dan ook om een dergelijke bepaling in de uit te vaardigen koninklijke besluiten op te nemen.

Artikel 5

Wat de voorgestelde tekst betreft, merkt een lid op dat de huidige formulering het akkoord van alle meerderjarige zussen en broers impliceert. Wat met de halfzussen en broers? Hoe wordt dit geregeld? Vanwege de bekommernis om geen familiale conflicten te creëren naar aanleiding van een autopsie stelt de spreker voor om deze bepaling te wijzigen.

Een ander lid heeft een probleem met de bepaling «afwezige ouders».

De heer Remans verwijst vervolgens naar zijn amendement nr. 17 (stuk Senaat, nr. 2-409/3) en hij stelt dat deze omschrijving een oplossing voor het probleem biedt.

Het eerste lid roept op om voorzichtig te zijn met de omschrijving om familiale drama's te vermijden. Hij vraagt zich af wie volgens de huidige bepaling uit amendement nr. 24 het beslissingsrecht kan uitoefenen bij voorlopig geplaatste kinderen. Hizself stelt voor dat deze ouders moeten beslissen en vraagt om de tekst in die zin aan te passen.

De indiener van het wetsvoorstel stelt voor om het voorstel van de heer Remans over te nemen en om rekening te houden met de voorgaande opmerking. De heer Destexhe dient daarom op zijn amendement nr. 24 een subamendement in (stuk Senaat, nr. 2-409/3, amendement nr. 34).

De minister vraagt om ouders niet meer bevoegdheiden te ontnemen dan hen reeds ontnomen zijn en om hen toch te respecteren in hun ouderlijke macht. Zij dient daarom op het amendement nr. 34 van de heer

M. Galand dépose un amendement (doc. Sénat, n° 3-409/3, amendement n° 53) visant à améliorer la formulation de cet article.

Les membres présents acceptent d'intégrer dans l'article existant la correction de texte proposée par M. Galand dans sa première phrase.

Conséutivement à cela, M. Galand retire son amendement.

Le ministre dépose ensuite un sous-amendement à l'amendement n° 24 (doc. Sénat, n° 2-409/3, amendement n° 62) tendant à refléter la discussion qui précède dans l'article 4 proposé.

L'amendement n° 62, qui remplace l'article 4, est adopté par l'ensemble des 12 membres présents. En conséquence, les amendements n°s 30, 33, 35 et 37 deviennent sans objet.

Une membre fait observer que de telles autopsies ne doivent pas prendre trop de temps. Aussi demande-t-elle à la ministre de faire figurer une pareille disposition dans les arrêtés royaux à prendre.

Article 5

S'agissant du texte proposé, un membre fait remarquer que la formulation actuelle implique l'accord de tous les frères et sœurs majeurs. *Quid* des demi-frères et des demi-sœurs? Comment tout cela est-il réglé? L'intervenant propose de modifier cette disposition dans le but d'éviter que la question de l'autopsie ne fasse naître des conflits familiaux.

Un autre membre émet des objections à propos des mots «parents absents».

M. Remans renvoie par ailleurs à son amendement n° 17 (doc. Sénat, n° 2-409/3) et affirme que cette définition constitue une solution au problème.

L'alinéa 1^{er} incite à faire preuve de prudence dans la définition afin d'éviter des drames familiaux. Il se demande qui, selon la disposition actuelle de l'amendement n° 24, peut exercer le droit de décision pour ce qui est des enfants placés à titre provisoire. Lui-même propose que la décision revienne à ces parents et demande d'adapter le texte en ce sens.

L'auteur de la proposition suggère de reprendre la proposition de M. Remans et de tenir compte de l'observation précédente. M. Destexhe dépose à cet effet un sous-amendement à son amendement n° 24 (doc. Sénat, n° 2-409/3, amendement n° 34).

La ministre souhaite que l'on s'abstienne de retirer davantage encore de prérogatives aux parents et que l'on respecte leur autorité parentale. Elle dépose dès lors un sous-amendement à l'amendement n° 34 de

Destexhe een subamendement in (stuk Senaat, nr. 2-409/3, amendement nr. 47).

De heer Galand dient een amendement in (stuk Senaat, nr. 2-409/3, amendement nr. 54) dat ertoe strekt dit artikel te doen vervallen. Aangezien de vergadering akkoord gaat met het regeringsamendement wordt dit amendement ingetrokken.

Ook het amendement nr. 55 (stuk Senaat, nr. 2-409/3) en het amendement nr. 56 (stuk Senaat, nr. 2-409/3) die het logisch gevolg waren van amendement nr. 54 vervallen vervolgens.

De amendementen nrs. 47 en 34 en het artikel 5, aldus geadviseerd, worden eenparig aangenomen door de twaalf leden.

Artikel 6

Op basis van de voorafgaande discussie trekt de heer Remans zijn amendement nr. 18 in (stuk Senaat, nr. 2-409/3). Vervolgens licht de heer Remans, alhoewel geschreven op basis van het wetsvoorstel, zijn amendement nr. 19 (stuk Senaat, nr. 2-409/3) toe. Het is ingegeven door de bekommernis om de term wiegendood niet in het medisch dossier te laten opnemen maar wel om hem slechts in te schrijven op het overlijdenscertificaat als het bewijs van de autopsie is voorgelegd.

Bovendien wil de heer Remans nog verder gaan in deze redenering en in het voorkomend geval ook de weigering op het overlijdenscertificaat vermelden. Hij dient hierop een amendement in (stuk Senaat, nr. 2-409/3, amendement nr. 20).

Een lid ziet in deze vermelding een zachte druk om ouders toch tot een autopsie te bewegen. Hij is hier dus geen voorstander van.

Bovendien geven andere senatoren aan dat het invullen van een overlijdenscertificaat tot de autonomie van de arts behoort en dat er bepaalde praktische bezwaren zijn ten opzichte van zijn voorstel.

De indiener van het wetsvoorstel merkt op dat het voorgestelde artikel 6 enkel betrekking heeft op de termijnen. Hij stelt voor om dat zo te laten en het voorstel van de heer Remans op een andere plaats in te voegen.

Vervolgens dient hij op zijn de amendement nr. 24 twee subamendementen in (stuk Senaat, nr. 2-409/3, amendement nr. 43) en (stuk Senaat, nr. 2-409/3, amendement nr. 44) die ertoe strekken het voorgestelde artikel te aligneren met de voorafgaande bepalingen.

De amendementen nrs. 43 en 44, en het aldus geadviseerde artikel 6, worden eenparig aangenomen door de 12 leden.

M. Destexhe (doc. Sénat, n° 2-409/3, amendement n° 47).

M. Galand dépose un amendement (doc. Sénat, n° 2-409/3, amendement n° 54) visant à supprimer cet article. Cet amendement est retiré, étant donné que l'assemblée approuve l'amendement du gouvernement.

Il s'ensuit que l'amendement n° 55 (doc. Sénat, n° 2-409/3) et l'amendement n° 56 (doc. Sénat, n° 2-409/3), qui faisaient logiquement suite à l'amendement n° 54, deviennent eux aussi sans objet.

Les amendements n°s 47 et 34 de même que l'article 5, ainsi amendé, sont adoptés à l'unanimité des 12 membres présents.

Article 6

Compte tenu de la discussion qui précède, M. Remans retire son amendement n° 18 (doc. Sénat, n° 2-409/3). M. Remans commente ensuite son amendement n° 19 (doc. Sénat, n° 2-409/3), bien que celui-ci se réfère au texte de la proposition de loi. Cet amendement vise à éviter que le terme « mort subite » ne soit inscrit dans le dossier médical, et à ne le faire figurer sur le certificat de décès que lorsque la preuve de l'autopsie a été présentée.

En outre, M. Remans souhaite pousser ce raisonnement plus loin et — le cas échéant — mentionner également le refus dans le certificat de décès. Il dépose un amendement dans ce sens (doc. Sénat, n° 3-409/3, amendement n° 20).

Un membre voit dans cette mention un moyen de faire pression en douceur sur les parents pour les inciter d'accepter malgré tout l'autopsie. Il y est donc opposé.

De plus, d'autres sénateurs soulignent que l'établissement du certificat de décès relève de l'autonomie du médecin et que cette proposition soulève des objections d'ordre pratique.

L'auteur de la proposition de loi fait remarquer que l'article 6 proposé ne concerne que les délais. Il propose de laisser le texte en l'état et d'insérer la proposition de M. Remans à un autre endroit.

Il dépose ensuite deux sous-amendements à son amendement n° 24 (doc. Sénat, n° 2-409/3, amendement n° 43 et doc. Sénat, n° 2-409/3, amendement n° 44), en vue d'aligner la rédaction de l'article proposé sur les dispositions précédentes.

Les amendements n°s 43 et 44, de même que l'article 6 ainsi amendé, sont adoptés à l'unanimité des 12 membres présents.

Artikel 7

De heer Remans dient een amendement in (stuk Senaat, nr. 2-409/3, amendement nr. 21) dat ertoe strekt explicet te bepalen dat het begeleidend team moet instaan voor de psycho-sociale ondersteuning van ouders en gezin.

De minister merkt op dat de begeleiding niet kan worden beëindigd in het centrum voor wiegendood maar moet worden vergezet door de huisarts. De voorgestelde bepaling echter dreigt de begeleiding te veel te concentreren. Bovendien wordt deze bepaling reeds vermeld in het nieuwe artikel 4.

De indiener van het wetsvoorstel en een lid merken op dat de bepaling «en rekening worden gehouden met de gevoelens van de ouders en het gezin» reeds begrepen is in het nieuwe artikel 4 en ze stellen daarom voor dit te schrappen.

De heer Destexhe dient op zijn amendement een subamendement in (stuk Senaat, nr. 2-409/3, amendement nr. 45) dat bovenvermelde wijziging wil doorvoeren.

De heer Galand dient op het amendement nr. 24 een subamendement in (stuk Senaat, nr. 2-409/3, amendement nr. 57) om dit artikel te doen vervallen aangezien de in dit artikel bedoelde bepaling tot de gangbare medische praktijk behoort.

Ook andere senatoren pleiten voor de zuiverheid van de tekst. Er wordt hierop beslist om een dergelijke bepaling in artikel 8 te integreren.

Het amendement nr. 57 dat het voorgestelde artikel doet vervallen, wordt eenparig aangenomen. Hierdoor is het amendement nr. 45 zonder voorwerp.

Artikel 8

De heer Remans dient een amendement in (stuk Senaat, nr. 2-409/3, amendement nr. 22) dat voorstelt om de term «standaardprotocol» te specifiëren.

De indiener van het wetsvoorstel gaat akkoord met dit voorstel. Bovendien stelt hij voor om bij dit artikel ook amendement nr. 19 te incorporeren. Hij dient hiertoe op zijn amendement nr. 24 een subamendement in (stuk Senaat, nr. 2-409/3, amendement nr. 46).

Aangezien de minister bezwaar heeft tegen het gebruik van de term consensusprotocol in een wettekst, dient zij op het amendement nr. 46 van de heer Destexhe een subamendement in (stuk Senaat, nr. 2-409/3, amendement nr. 48) om de term consensusprotocol te vervangen door de term «standaardprotocol».

Het eerste lid merkt op dat de huidige standaardprotocollen in consensus worden gemaakt maar hij heeft geen bezwaar tegen dit amendement.

Article 7

M. Remans dépose un amendement (doc. Sénat, n° 2-409/3, amendement n° 21) qui tend à mentionner explicitement que l'équipe d'accompagnement doit veiller à l'encadrement psychosocial des parents et de la famille.

La ministre souligne que l'accompagnement ne doit pas se limiter au centre de référence pour la mort subite, mais être prolongé par le médecin de famille. Or, la disposition proposée risque de trop concentrer l'accompagnement. En outre, cette disposition est déjà mentionnée dans le nouvel article 4.

L'auteur de la proposition et un autre membre soulignent que la disposition «et en ménageant les sentiments des parents et de la famille» est déjà contenue dans le nouvel article 4 et proposent dès lors de la supprimer.

M. Destexhe dépose un sous-amendement à son amendement (doc. Sénat, n° 2-409/3, amendement n° 42) en vue de réaliser cette modification.

M. Galand dépose à l'amendement n° 24 un sous-amendement (doc. Sénat, n° 2-409/3, amendement n° 57) qui vise à supprimer l'article pour la raison que la disposition visée fait partie de la pratique médicale courante.

D'autres sénateurs plaident également en faveur de la netteté du texte. Il est donc décidé d'intégrer cette disposition à l'article 8.

L'amendement n° 57, qui tend à supprimer l'article proposé, est adopté à l'unanimité. En conséquence, l'amendement n° 45 devient sans objet.

Article 8

M. Remans dépose un amendement (doc. Sénat, n° 2-409/2, amendement n° 22) par lequel il propose de spécifier le terme «protocole standard».

L'auteur de la proposition de loi approuve cet amendement. En outre, il propose d'incorporer à cet article l'amendement n° 19. Il dépose à cet effet un sous-amendement à son amendement n° 24 (doc. Sénat, n° 2-409/3, amendement n° 46).

Comme la ministre voit une objection à l'utilisation du terme «protocole consensuel» dans un texte de loi, elle dépose, à l'amendement n° 46 de M. Destexhe, un sous-amendement (doc. Sénat, n° 2-409/3, amendement n° 48), qui vise à remplacer les mots «protocole consensuel» par les mots «protocole standard».

Le premier membre fait observer que les protocoles standards font l'objet d'un consensus, mais il ne voit pas d'objection à cet amendement.

De heer Galand dient op amendement nr. 46 van de heer Destexhe een subamendement in (stuk Senaat, nr. 2-409/3, amendement nr. 58).

De vergadering vindt deze bepaling overbodig waarna de heer Galand zijn amendement intrekt.

In navolging van de discussie bij artikel 7 dient de heer Galand op amendement nr. 24 een subamendement in (stuk Senaat, nr. 2-409/3, amendement nr. 61) dat ertoe strekt de bepaling van het vroegere artikel 7 in te voegen in artikel 8.

De minister dient vervolgens op amendement nr. 24 een subamendement in (stuk Senaat, nr. 2-409/3, amendement nr. 63) dat de term referentiecentrum vervangt door centrum voor wiegendood. Dit amendement wordt ingegeven om de legistieke eenheid in de tekst te bewaren.

De amendementen nrs. 63 en 46 B), en het aldus geamendeerd artikel 8, worden eenparig aangenomen door de 12 leden. Gezien de stemming van amendement nr. 63 zijn de amendementen nrs. 61, 46 A) en 48 zonder voorwerp.

Artikel 9

De heer Remans dient een amendement in (stuk Senaat, nr. 2-409/3, amendement nr. 23) dat nog staat op de oorspronkelijke tekst en dat ertoe strekt de termen «zo spoedig mogelijk», wat nogal een ruime terminologie is te vervangen door «van zodra de gegevens bekend zijn».

Een ander lid is van mening dat de term «van hun keuze» moet gespecificeerd worden. De heer Galand dient daarom op het amendement nr. 24 van de heer Destexhe een subamendement in (stuk Senaat, nr. 2-409/3, amendement nr. 41) om aan deze bekommernis tegemoet te komen.

De minister stelt voor om een bepaling in te voegen die aangeeft dat het referentiecentrum adequate informatie doorgeeft naar de huisarts. Hij kan deze info dan gebruiken voor de verdere opvang en begeleiding.

Zij dient daartoe op het amendement nr. 41 een subamendement in (stuk Senaat, nr. 2-409/3, amendement nr. 49).

Een lid merkt op dat patiënten nogal eens van huisarts veranderen, een andere huisarts hebben voor een bepaald lid van de familie of in een bepaald specifiek geval vragen om de resultaten naar een bepaalde door hun gekozen arts te sturen. Vanuit deze optiek acht hij deze bepaling, deze beperking, niet opportuun en wil hij de huidige tekst behouden.

Bovendien merkt een ander lid op dat de voorgestelde werkwijze reeds tot de courante medische prak-

M. Galand dépose, à l'amendement n° 46 de M. Destexhe, un sous-amendement (doc. Sénat, n° 2-409/3, amendement n° 58).

La commission estime que cette disposition est superflue, de sorte que M. Galand retire son amendement.

À la suite de la discussion de l'article 7, M. Galand dépose, à l'amendement n° 46, un sous-amendement (doc. Sénat, n° 2-409/3, amendement n° 61), qui vise à insérer les dispositions de l'ancien article 7 à l'article 8.

Le ministre dépose ensuite, à l'amendement n° 24, un sous-amendement (doc. Sénat, n° 2-409/3, amendement n° 63) qui vise à remplacer le terme «centre de référence» par le terme «centre pour la mort subite du nourrisson». Cet amendement vise à préserver l'unité légistique du texte.

Les amendements n°s 63 et 46B, ainsi que l'article 8 ainsi amendé, sont adoptés à l'unanimité des 12 membres présents. Vu l'adoption de l'amendement n° 63, les amendements n°s 61, 46A et 48 deviennent sans objet.

Article 9

M. Remans dépose un amendement (doc. Sénat, n° 2-409/3, amendement n° 23) qui porte encore sur les textes originels et qui vise à remplacer l'expression «dans un délai le plus court possible», qui est assez large, par l'expression «lorsque les données sont connues».

Un autre membre estime que l'expression «de leur choix» doit être précisée. C'est pourquoi M. Galand dépose, à l'amendement n° 24 de M. Destexhe, un sous-amendement (doc. Sénat, n° 2-409/3, amendement n° 41) à cet effet.

La ministre propose d'insérer une disposition prévoyant que le centre de référence transmet les informations adéquates au médecin traitant. Celui-ci peut alors les utiliser pour l'accueil et l'accompagnement ultérieurs.

Elle dépose à cet effet un sous-amendement (doc. Sénat, n° 2-409/3, amendement n° 49) à l'amendement n° 41.

Un membre fait observer qu'il arrive assez souvent que les patients changent de médecin traitant, qu'ils aient un médecin traitant différent pour un certain membre de la famille ou qu'ils demandent dans des cas spécifiques d'envoyer les résultats à un médecin déterminé de leur choix. Partant, il estime que cette disposition, cette restriction n'est pas opportune et il souhaite conserver le texte actuel.

En outre, un autre membre fait observer que la méthode de travail proposée relève déjà de la pratique

tijk behoort en er daardoor dus geen aparte bepaling noodzakelijk is.

De minister trekt hierop haar amendement in.

Het amendement nr. 41 en het artikel 9, aldus geadviseerd, worden eenparig aangenomen door de 12 leden.

Artikel 10

Een lid herinnert eraan dat een beslissing tot autopsie kan genomen worden door een gerechtelijke deskundige en dat deze dan verplicht is. Momenteel is die uit de voorgestelde tekst verdwenen.

Aangezien echter in het voorgestelde artikel 4 een bepaling staat betreffende de psychologische ondersteuning van de ouders, wordt voorgesteld om de huidige bepaling te doen vervallen en om duidelijk te expliciteren dat deze wet niet van toepassing is bij een gerechtelijk geneeskundige beslissing.

De heer Destexhe dient op zijn amendement nr. 24 een subamendement in (stuk Senaat, nr. 2-409/3, amendement nr. 39).

De minister dient op het amendement nr. 39 een subamendement in (stuk Senaat, nr. 2-409/3, amendement nr. 50) aangezien deze bepaling niet strikt noodzakelijk is.

Een lid vraagt of het niet opportuun is om deze bepaling in de tekst te laten om misverstanden te vermijden en om de vrijheid van ouders na het onverwacht en om medisch onverklaarbare redenen overlijden van een kind van minder dan 1 jaar te accentueren.

De vergadering kiest voor de zuiverheid van de tekst.

In navolging van de voorafgaande discussie is het amendement nr. 59 van de heer Galand zonder voorwerp.

Het amendement nr. 50 dat het voorgestelde artikel doet vervallen, wordt eenparig aangenomen. Hierdoor is het amendement nr. 39 zonder voorwerp.

Artikel 11

De heer Destexhe dient op zijn amendement nr. 24 een subamendement in (stuk Senaat, nr. 2-409/3, amendement nr. 40) om de datum van inwerkingtreding van deze wet twee maanden te verlatten. Immers de uitvoeringsmaatregelen die naar aanleiding van deze wet moeten worden getroffen gaan enige tijd in beslag nemen.

De heer Monfils dient op amendement nr. 24 een subamendement in (stuk Senaat, nr. 2-409/3, amendement nr. 51) dat ertoe strekt, conform andere

médicale courante, ce qui fait qu'une disposition particulière n'est pas nécessaire.

Sur quoi, la ministre retire son amendement.

L'amendement n° 41 et l'article 9, ainsi amendés, sont adoptés à l'unanimité des 12 membres présents.

Article 10

Un membre rappelle qu'une décision de procéder à une autopsie peut être prise par un expert judiciaire et que cette autopsie devient alors obligatoire. Le texte proposé ne le prévoit plus.

Étant donné toutefois que l'article 4 proposé contient une disposition relative au soutien psychologique des parents, on propose de supprimer la disposition actuelle et de préciser clairement que la présente loi n'est pas applicable en cas de décision médicolérale.

M. Destexhe dépose un sous-amendement à son amendement n° 24 (doc. Sénat, n° 2-409/3, amendement n° 39).

La ministre dépose un sous-amendement à l'amendement n° 39 (doc. Sénat, n° 2-409/3, amendement n° 50), dans la mesure où elle estime que cette disposition n'est pas strictement nécessaire.

Un membre demande s'il ne serait pas opportun de laisser cette disposition dans le texte pour éviter des malentendus et mettre en évidence la liberté des parents à la suite du décès inopiné et médicalement inexplicable d'un enfant de moins d'un an.

La commission opte pour la justesse du texte.

À la suite de cet échange de vues, l'amendement n° 59 de M. Galand devient sans objet.

L'amendement n° 50, qui supprime l'article proposé, est adopté à l'unanimité, ce qui rend l'amendement n° 39 sans objet.

Article 11

M. Destexhe dépose à son amendement n° 24 un sous-amendement (doc. Sénat, n° 2-409/3, amendement n° 40) visant à différer la date d'entrée en vigueur de la future loi de deux mois. Il faudra en effet un certain temps pour pouvoir prendre les modalités d'exécution de celle-ci.

M. Monfils dépose à l'amendement n° 24 un sous-amendement (doc. Sénat, n° 2-409/3, amendement n° 51) qui, conformément à d'autres lois et compte

wetten en rekening houdend met de technische evolutie, de parlementaire evaluatie om de 2 jaar te laten plaatsvinden.

De vergadering acht een tweejaarlijkse evaluatie te snel. Zij stelt daarom voor om de evaluatie per legislatuur te laten plaatsvinden.

De heer Destexhe dient op zijn amendement nr. 24 een subamendement in (stuk Senaat, nr. 2-409/3, amendement nr. 60) om een vierjaarlijkse evaluatie te laten plaatsvinden.

Een lid vraagt zich af of het niet noodzakelijk is dat er gespecificeerd wordt dat de gegevens in een verslag worden gegoten en dat de referentiecentra de gegevens moeten ter beschikking stellen.

De vergadering is er geen voorstander van om dit idee in de wet te integreren.

De amendementen nrs. 40 en 60 en het artikel 11, aldus geamendeerd, worden eenparig aangenomen door de 12 leden. Het amendement nr. 51 wordt verworpen.

III. STEMMING OVER HET GEHEEL

Het amendement nr. 24 en aldus het geamendeerde wetsvoorstel in zijn geheel worden eenparig aangenomen.

Als gevolg hiervan zijn de amendementen nrs. 15, 19, 20, 21, 22, 23 en 28 zonder voorwerp.

Dit verslag is goedgekeurd door de 8 aanwezige leden.

De commissie aanvaardt eveneens de aangebrachte tekstverbeteringen.

De rapporteur, *De voorzitter,*
Myriam VANLERBERGHE. Theo KELCHTERMANS.

tenu de l'évolution technique, tend à ce que l'évaluation parlementaire ait lieu tous les deux ans.

La commission considère la fréquence d'une évaluation biennale comme trop rapide. Elle propose par conséquent que l'évaluation ait lieu par législature.

M. Destexhe dépose à son amendement n° 24 un sous-amendement (doc. Sénat, n° 2-409/3, amendement n° 60) visant à ce qu'une évaluation ait lieu tous les quatre ans.

Un membre se demande s'il ne serait pas nécessaire de préciser que les données doivent être consignées dans un rapport et que les centres de référence doivent les mettre à disposition.

La commission n'est pas favorable à l'idée d'inscrire ce principe dans la loi.

Les amendements n°s 40 et 60, et l'article 11, ainsi amendé, sont adoptés à l'unanimité des 12 membres présents. L'amendement n° 51 est rejeté.

III. VOTE SUR L'ENSEMBLE

L'amendement n° 24 et l'ensemble de la proposition de loi ainsi amendée sont adoptés à l'unanimité.

En conséquence, les amendements n°s 15, 19, 20, 21, 22, 23 et 28 deviennent sans objet.

Le présent rapport a été approuvé par les 8 membres présents.

La commission accepte également les corrections de texte apportées.

La rapporteuse, *Le président,*
Myriam VANLERBERGHE. Theo KELCHTERMANS

BIJLAGEN**ADVIEZEN**

**WERKGROEP VOOR STUDIE EN PREVENTIE
VAN INFANTIELE MORTALITEIT
IN VLAANDEREN**

I. WAT DE TOELICHTING BETREFT

Bladzijde 1, tweede lid: De term postnatale mortaliteit is geen correcte term. Men maakt wat zuigelingensterfte of infantiele mortaliteit betreft onderscheid tussen de neonatale mortaliteit (0-28 dagen) en de postneonatale mortaliteit (29 dagen-1 jaar). De gevallen van wiegendoor vallen voornamelijk onder de postneonatale mortaliteit. Het cijfer van 1,9% opgegeven in de tekst stemt inderdaad overeen met de postneonatale mortaliteit in Vlaanderen in 1996, 1997 en 1998. (Referentie: Gezondheidsindicatoren www.wvc.vlaanderen.be/gezondheidsindicatoren)

De evolutie van de postneonatale mortaliteit en in het bijzonder van de gevallen van wiegendoor kende een drastische daling sinds de preventiecampagnes gestart einde 1993. Het aantal gevallen van wiegendoor bedroeg nog 118 in Vlaanderen in 1993 en daalde naar 44 in 1996, 46 in 1997 en 43 in 1998. (Referentie: Gezondheidsindicatoren www.wvc.vlaanderen.be/gezondheidsindicatoren)

Bladzijde 1, derde lid: Er bestond reeds een koninklijk besluit waarbij onder voorbehoud van een aantal restricties een autopsie wordt bevolen in gevallen van wiegendoor, namelijk het koninklijk besluit van 3 mei 1991, *Belgisch Staatsblad* van 24 mei 1991, bijlage 1.II., paragraaf 6, we citeren:

6. Voor zover er geen administratieve of juridische beletselen voor het verrichten van een autopsie bestaan moeten, rekening houdend, enerzijds met de bevoegdheden die de rechter ter zake heeft en, anderzijds, met de regel dat in beginsel geen autopsie op een kind mag worden verricht zonder de instemming van de personen die het ouderlijk gezag ten aanzien van het kind uitoefenen:

6.1. de zuigelingen overleden aan wiegendoor in het ziekenhuis aan een autopsie onderworpen worden;

6.2. de lichamen van zuigelingen die buiten het ziekenhuis zijn overleden aan wiegendoor, indien mogelijk, worden overgebracht naar een referentiecentrum, teneinde een autopsie te ondergaan in een anatomopathologische dienst op basis van protocollen specifiek opgemaakt in het kader van de wiegendoor.

Dit koninklijk besluit werd echter door de Raad van State nietig verklaard (arrestnummer 58398, *Belgisch Staatsblad* van 6 juni 1996, blz. 15583).

Bladzijde 1, vierde lid: De synthesegroep «*Observatoire de la mortalité du nourrisson*» kwam tijdens een symposium op 5 en 6 maart 2000 tot volgende conclusies.

Dit was een Internationaal Symposium georganiseerd door, enerzijds, de Werkgroep voor studie en preventie van infantiele mortaliteit in Vlaanderen en de *Observatoire de la mortalité du nourrisson* zoals blijkt uit het bijgevoegde programma.

2. WAT BETREFT HET WETSVOORSTEL

Artikel 2: Er moet aan toegevoegd worden «en waarbij er geen vermoeden bestaat van een niet-natuurlijke dood».

ANNEXES**AVIS**

**GROUPE DE TRAVAIL POUR L'ÉTUDE
ET LA PRÉVENTION DE LA
MORTALITÉ INFANTILE EN FLANDRE**

I. LES DÉVELOPPEMENTS

Page 1, alinéa 2: L'expression «mortalité post-natale» n'est pas correcte. Pour la morbidité des nourrissons ou la mortalité infantile, on fait la distinction entre la mortalité néonatale (de 0 à 28 jours) et la mortalité post-néonatale (de 29 jours à 1 an). Les cas de mort subite des nourrissons se situent principalement dans la catégorie de la mortalité post-néonatale. Le taux de 1,9% qui est indiqué dans le texte correspond effectivement à la mortalité post-néonatale en Flandre pour les années 1996, 1997 et 1998. (Référence: *Gezondheidsindicatoren* www.wvc.vlaanderen.be/gezondheidsindicatoren)

La mortalité post-néonatale en général et les cas de mort subite des nourrissons en particulier ont considérablement diminué depuis les campagnes de prévention qui ont été lancées à la fin de 1993, lorsqu'on comptait encore 118 cas de mort subite en Flandre. Ce chiffre est tombé à 44 en 1996, 46 en 1997 et 43 en 1998. (Référence: *Gezondheidsindicatoren* www.wvc.vlaanderen.be/gezondheidsindicatoren)

Page 1, alinéa 3: Il y avait déjà un arrêté royal imposant, sous certaines restrictions, une autopsie en cas de mort subite; il s'agit de l'arrêté royal du 3 mai 1991, *Moniteur belge* du 24 mai 1991, annexe 1.II., paragraphe 6, nous citons:

6. Pour autant qu'il n'y ait aucun empêchement d'ordre administratif ou juridique à la réalisation d'une autopsie en tenant compte, d'une part, des compétences que possède le juge en l'espèce et, d'autre part, de la règle selon laquelle, en principe, un enfant ne peut être autopsié sans l'accord des personnes investies de l'autorité parentale à son égard:

6.1. les nourrissons décédés de mort subite à l'hôpital feront l'objet d'une autopsie;

6.2. les corps des nourrissons décédés de mort subite à l'extérieur de l'hôpital seront, si possible, transférés vers un centre de référence, en vue d'y subir une autopsie dans un service d'anatomopathologie, sur la base de protocoles établis spécifiquement dans le cadre de la mort subite du nourrisson.

Cet arrêté royal a toutefois été annulé par le Conseil d'État (arrêt n° 58398, *Moniteur belge* du 6 juin 1996, p. 15583).

Page 1, alinéa 4: Lors d'un symposium organisé les 5 et 6 mars 2000, le groupe de synthèse «*Observatoire de la mortalité du nourrisson*» est parvenu aux conclusions suivantes.

Le Symposium international était organisé, d'une part, par le *Werkgroep voor studie en preventie van infantiele mortaliteit in Vlaanderen* et, d'autre part, par l'*Observatoire de la mortalité du nourrisson*, comme l'indique le programme ci-joint.

2. LA PROPOSITION DE LOI

Article 2: Il y a lieu d'ajouter les mots «s'il n'y a pas de soupçon que l'enfant est décédé de mort non naturelle».

Artikel 3: De tweede alinea handelt over het transport van een thuis overleden kind. Dit wordt best in een afzonderlijk artikel behandeld. Overbrenging dient te gebeuren naar een referentiecentrum voor wiegendood waar bij wet bepaald een specifieke expertise zowel voor opvang als voor autopsie bestaat. Deze referentiecentra zijn door het RIZIV erkend op basis van het bovenvernoemde koninklijk besluit van 3 mei 1991 te vinden op de website:

http://www.health.fgov.be/AGP/fr/artikels_notas/mededelingen_volksgesondheid/varia/wiegendood/wiegendood-index.htm

Artikel 7: Er moet aan toegevoegd worden: Het begeleidend team van het referentiecentrum moet instaan voor de psychosociale ondersteuning van het gezin.

Artikel 8:

- «Voor zover mogelijk» moet weggelaten worden.
- Aan de passen: «Door een patholoog-anatoom van een referentiecentrum volgens een consensusprotocol opgesteld binnen de referentiecentra.»

Artikel 9:

- «zo spoedig mogelijk» hieraan dient toegevoegd te worden: «wanneer alle gegevens bekend zijn».
- De tweede zin van artikel 9 hoort thuis bij artikel 8.
- «Wanneer er alsnog een vermoeden is dat het kind een niet natuurlijk dood is gestorven dan wendt die arts (de patholoog-anatoom!) zich tot de bevoegde gerechtelijke diensten».

Ten slotte vindt de werkgroep het belangrijk dat in het voorstel volgende punten duidelijk zouden beklemtoond worden:

1. De voorgestelde wetgeving moet aan de autopsie een meer dwingend karakter geven. Men zou volgende tekst kunnen voorstellen:

«De toelating tot crematie of begrafenis kan slechts verleend worden door het gemeentebestuur nadat een bewijs van autopsie of van de weigering ervan door de ouders of de wettelijke voogd kan voorgelegd worden.»

2. Referentiecentra voor wiegendood moeten centraal staan in de organisatie van de autopsie, de begeleiding van de ouders en de besprekking van de resultaten. De referentiecentra functioneren reeds sinds tien jaar en beschikken over het nodige psychosociale ondersteuningsteam.

3. Het transport van het (overleden) kind moet op juridisch en financieel vlak geregeld worden.

Article 3: L'alinéa 2 parle du transfert d'un enfant qui est décédé à domicile. Il est souhaitable de traiter cette matière dans un article distinct. Le transfert doit être effectué vers un centre de référence pour la mort subite qui, conformément à la loi, possède une expertise spécifique en matière d'accueil comme dans le domaine de l'autopsie. Ces centres de référence sont agréés par l'INAMI sur la base de l'arrêté royal susvisé du 3 mai 1991. On peut trouver la liste de ces centres à l'adresse web suivante:

http://www.health.fgov.be/AGP/fr/articles/messages/autres/msubite/mort_subite-index.htm

Article 7: Il y a lieu d'ajouter la phrase suivante à cet article : «L'équipe d'accompagnement du centre de référence doit assurer l'accompagnement psychosocial de la famille.»

Article 8:

- Il y a lieu de supprimer les mots «dans la mesure du possible».
- Adaptation: «Par un médecin anatomopathologiste d'un centre de référence selon un protocole élaboré par consensus entre les centres de référence.»

Article 9:

- Après les mots «dans un délai le plus court possible», il y a lieu d'ajouter les mots «lorsque toutes les données sont connues».
- La deuxième phrase de l'article 9 devrait être insérée à l'article 8.
- «Si une mort non naturelle est suspectée, le médecin (l'anatomopathologiste !) fait appel aux services judiciaires compétents.»

Enfin, le groupe de travail juge important que la proposition de loi mette en exergue les points suivants :

1. La législation proposée doit renforcer le caractère contraincant de l'autopsie. On pourrait proposer le texte suivant :

«L'administration communale ne peut délivrer l'autorisation de procéder à la crémation ou à l'inhumation que moyennant la production de la preuve qu'une autopsie a été effectuée ou qu'elle a été refusée par les parents ou par le tuteur légal.»

2. Les centres de référence pour la mort subite du nourrisson doivent jouer un rôle central dans l'organisation de l'autopsie, l'accompagnement des parents et la discussion des résultats. Les centres de référence fonctionnent déjà depuis dix ans et disposent de l'équipe d'accompagnement psychosocial nécessaire.

3. Il y a lieu de prévoir une réglementation juridique et financière pour le transport de l'enfant (décédé).

**CENTRE HOSPITALIER RÉGIONAL DE LA CITADELLE
AFDELING KINDERGENEESKUNDE**

Het is inderdaad hoogstnoodzakelijk te voorzien in een regelgeving om de overbrenging van deze overleden zuigelingen naar een ziekenhuis ter uitvoering van een aantal onderzoeken, uit het strafrecht te halen. Het betreft onder meer de autopsie, die in de meeste gevallen en om verscheidene redenen van het grootste belang is.

De argumenten die in dit wetsontwerp met zorg zijn uiteengezet, zijn in overeenstemming met mijn overtuiging en met mijn dagelijkse ervaring.

Aan één punt wens ik weliswaar bijzondere aandacht te schenken: volgens het huidige wetsontwerp dient de toelating tot autopsie steeds aan de ouders te worden gevraagd. Het enige verschil bestaat er dus in dat wij een ondertekend document van de ouders nodig hebben in geval van weigering.

Wellicht is het wenselijk over te stappen op het Noorse systeem, volgens hetwelk autopsie moet worden verricht op elke zuigeling die op onverklaarbare wijze thuis overlijdt, niet om te vermijden dat de arts het verzoek tot autopsie moet richten aan de ouders, maar wel omdat de ouders klaarblijkelijk minder «schuldgevoel» hebben bij een autopsie, indien het gaat om een wettelijke procedure waarvan zij niet de verantwoordelijkheid hoeven te dragen.

Wellicht dient de bevolking, door middel van een campagne in dezelfde lijn als de campagne voor orgaandonatie, bewust te worden gemaakt van de noodzaak en het belang van autopsie in dergelijk geval ... «Hadden wij daaraan vroeger gedacht ...»

**VERENIGING VOOR DE VOORKOMING
VAN DE WIEGENDOOD VZW**

Hieronder vindt u het standpunt van onze vereniging met betrekking tot het wetsvoorstel houdende regeling van de autopsie na het onverwachte overlijden van een zuigeling.

Om te beginnen wil ik onze vereniging in een paar woorden aan u voorstellen. Onze leden zijn artsen en ouders die te maken gehad hebben met het plots overlijden door wiegendoor van hun erg jonge kind of ouders wier kind onder bewaking is geplaatst nadat werd ontdekt dat het kind een risico liep op wiegendoor.

Een van de activiteiten van onze vereniging bestaat erin dat ouders wier kind is overleden, andere ouders ontmoeten wier kind onverwacht is overleden om hen te tonen dat zij met hen meevoelen en hen willen troosten.

Daarnaast verspreidt onze vereniging ook informatie over wiegendoor en monitoring. Wij nemen ook vaak deel aan verscheidene evenementen (meestal colloquia) die over dit onderwerp georganiseerd worden.

Met betrekking tot de autopsie zijn de ouders die lid zijn van onze vereniging, benaderd door artsen die het uitvoeren van een autopsie willen veralgemenen.

Alvorens hierover een standpunt in te nemen, heeft onze vereniging een interne werkgroep opgericht. Deze werkgroep heeft verscheidene personen uit de medische beroepsWereld, leden van het parket en personen uit diensten voor psychologische hulpverlening uitgenodigd.

Met betrekking tot de autopsie is onze vereniging tot het besluit gekomen dat het in ieders belang is de autopsie systematisch uit te voeren.

* * *

In dit opzicht wens ik uw aandacht te vestigen op de diepgaande schok waarmee de ouders worden geconfronteerd bij het overlijden van hun pasgeboren kind.

**CENTRE HOSPITALIER RÉGIONAL DE LA CITADELLE
PÉDIATRIE**

Il est indispensable, en effet, de légiférer pour dé penaliser le transport des corps de ces petits nourrissons décédés vers des centres hospitaliers pour y pratiquer différents examens dont l'autopsie, d'un intérêt majeur dans la plupart des cas, et pour diverses raisons.

Les arguments en ce sens développés avec soin dans ce projet de loi sont en accord avec mes convictions et ma pratique quotidienne.

Il est toutefois un point que j'aimerais souligner: dans le projet actuel, l'autorisation d'autopsie doit toujours être demandée aux parents; la seule différence est donc que nous devrions obtenir un écrit signé des parents en cas de refus.

Il est peut-être souhaitable d'envisager l'adoption du système norvégien qui prévoit l'autopsie obligatoire de tout nourrisson décédé de façon inexplicable à domicile, non pas pour éviter au médecin d'en faire la demande aux parents, mais bien parce que ceux-ci semblent moins «culpabilisés» d'accepter l'autopsie lorsqu'il s'agit d'une procédure légalisée, dont ils ne doivent pas prendre la responsabilité.

Une campagne de sensibilisation de la population à la nécessité et à l'intérêt de l'autopsie en pareil cas devrait peut-être être envisagée... dans le style de celle qui a été faite pour les dons d'organes ... «Et si on y avait pensé avant ...»

**ASSOCIATION POUR LA PRÉVENTION
DE LA MORT SUBITE DU NOURRISSON ASBL**

Je vous prie de trouver ci-après le point de vue de notre association à propos de la proposition de loi réglementant la pratique d'autopsie après le décès inopiné d'un nourrisson.

Au préalable, je souhaite vous présenter en quelques mots notre association qui regroupe des médecins et des parents ayant été confrontés à la disparition de leur très jeune enfant pour cause de mort subite du nourrisson ou au placement d'un enfant sous surveillance suite à la découverte de ce qu'il pourrait être victime d'un tel décès.

L'une des activités de notre association — et celle-ci est exercée par des parents ayant été confrontés au décès d'un enfant — consiste à rencontrer d'autres parents dont un enfant vient de décéder inopinément et de tenter par un simple échange de leur apporter un réconfort au nom de la solidarité.

Par ailleurs, notre association diffuse de l'information à propos de la mort subite du nourrisson et à propos du monitoring. Elle participe régulièrement à diverses manifestations organisées à ce sujet, c'est-à-dire essentiellement des colloques.

En ce qui concerne l'autopsie, les parents composant notre association ont été approchés par des médecins désireux de généraliser la pratique de l'autopsie.

Avant de prendre position sur cette question, notre association a organisé un groupe de travail interne, dans lequel elle a invité divers professionnels du monde médical, du parquet, et des services d'aide psychologique.

En ce qui concerne l'autopsie, notre association est arrivée à la conclusion que la pratique généralisée de l'autopsie était souhaitable dans l'intérêt de tous.

* * *

À cet égard, je souhaite attirer votre attention sur le véritable état de choc auquel les parents sont confrontés face au décès de leur très jeune enfant.

Zoals dat bij alle overlijdens het geval is, dienen zij bovendien op enkele dagen tijd de begrafenis te regelen, zodat zij het moeilijk hebben om in dit korte tijdsbestek nuchter na te denken over de vraag of het al dan niet wenselijk is een autopsie te laten uitvoeren.

In geval van een «automatische» autopsie — waarbij uiteraard de mogelijkheid tot weigering bestaat door de ouders die dat wensen — kan dit dilemma de ouders worden bespaard tijdens deze uiterst moeilijke ogenblikken.

Ik wens er hierbij wel op te wijzen dat deze stelling het resultaat is van de studie die ik u hiervoor heb geschetst, evenals van een aantal andere bedenkingen.

Ik denk onder meer aan de bewustwording van wat een autopsie werkelijk inhoudt. Op basis van de verzamelde medische informatie is onze vereniging van mening dat deze medische ingreep niet overeenstemt met de voorstelling die elkeen zonder nauwkeurige informatie terzake zich maakt aangaande autopsie.

Na onze gesprekken met ouders die een kind hebben verloren als gevolg van wiegendoor, zijn wij er overigens van overtuigd dat een van de problemen waar *zij a posteriori* het meest moeite mee hebben — uiteraard naast het gedwongen afscheid van hun kind — is, dat *zij* in het ongewisse verkeren over de oorzaken van het overlijden.

Het is in elke geval moeilijk betwistbaar dat een autopsie de geneesheren in staat zal stellen om in een groot aantal gevallen de doodsoorzaak vast te stellen of — in het geval van een overlijden door wiegendoor — te wijzen op het ontbreken van een duidelijke oorzaak, hetgeen zou moeten aanzetten tot diepgaander wetenschappelijk onderzoek terzake.

Wat ten slotte een bijzonder belangrijk element is in de reactie van de ouders die een kind hebben verloren, is hun oprochte wens — die ontgensprekelijk deel uitmaakt van hun rouwproces — dat het overlijden van hun kind een zekere «nuttigheid» zou hebben voor andere kinderen en andere ouders. De overgrote meerderheid van de ouders betreurt met andere woorden dat de medische wetenschap bij het overlijden van hun eigen kind geen verder onderzoek heeft kunnen verrichten om bij te dragen tot het bestrijden van deze smartelijke overlijdensoorzaak bij kinderen.

* * *

Ziehier een korte uiteenzetting van de redenen waarom onze vereniging, op basis van volledige en correcte informatie, van mening is dat elke bepaling die strekt tot de systematische uitvoering van een autopsie bij het overlijden van jonge kinderen, dient te worden aangemoedigd.

UNIVERSITAIR KINDERZIEKENHUIS KONINGIN FABIOLA

Bij artikel 3 wens ik enkel op te merken dat het overlijden van een kind zich thuis, in het kinderdagverblijf, bij de opvang of in het ziekenhuis kan voordoen. Ook in deze laatste gevallen dienen zij te worden overgebracht naar het meest nabijgelegen centrum waar een autopsie kan worden uitgevoerd.

Ik sluit mij volledig aan bij de geest en de vorm van de overige artikels van dit wetsvoorstel.

OUDERLOZE PAREN ASBL

De volgende overwegingen:

1. Is het verstandig een beginselregel in te voeren, volgens welke de autopsie in geval van een overlijden door wiegendoor

En outre, comme dans tous les cas de décès, ils seront en outre appelés à organiser en quelques jours les funérailles si bien qu'il leur sera difficile, dans ce très court laps de temps, de mener spontanément une réflexion quant à la question de savoir s'il y a lieu ou non de faire pratiquer une autopsie.

Dès lors, le fait que celle-ci devienne «automatique» avec évidemment la possibilité pour les parents qui le souhaiteraient de s'y opposer, serait de nature à éviter un dilemme aux parents durant ces moments particulièrement éprouvants.

À cet égard, je tiens à souligner ici que cette opinion est le fruit de la démarche que je vous ai brièvement exposée ci-avant et constitue l'aboutissement d'autres réflexions également.

Je pense notamment à la prise de conscience de ce qu'une autopsie signifie réellement. Sur la base de l'information médicale recueillie, il est apparu à notre association que cette intervention médicale ne correspondait pas à ce que chacun peut se représenter dans son imagination sans disposer d'informations précises à ce sujet.

Par ailleurs, la rencontre des parents ayant perdu un enfant de la mort subite nous a convaincus qu'un des maux dont ceux-ci souffraient le plus *a posteriori*, outre évidemment la séparation d'avec leur enfant, est le fait d'ignorer les causes du décès de celui-ci.

Or, il semble difficilement discutable qu'une autopsie soit de nature à permettre aux médecins de déterminer, dans un grand nombre de cas, la cause du décès ou, en ce qui concerne les cas de mort subite du nourrisson, l'absence de cause apparente; ce qui devrait être de nature à nourrir la recherche scientifique menée à ce sujet.

Enfin, et ceci est particulièrement important dans la réaction de très nombreux parents ayant perdu un enfant, il s'avère que ceux-ci souhaitent sincèrement — et cela fait incontestablement partie de leur deuil — que la disparition de leur enfant puisse avoir une certaine «utilité» pour d'autres enfants et pour d'autres parents. En d'autres termes, la très grande majorité des parents regrette que le monde médical n'ait pu, à l'occasion du décès de leur propre enfant, poursuivre ses recherches en vue évidemment d'arriver un jour à combattre cette cause de mortalité infantile si cruelle.

* * *

Voici en quelques mots les raisons pour lesquelles, sur la base d'une information complète et sérieuse, notre association considère qu'il y a lieu d'encourager toute disposition de nature à favoriser la généralisation de l'autopsie en cas de décès de jeunes enfants.

HÔPITAL UNIVERSITAIRE DES ENFANTS REINE FABIOLA

Je voudrais simplement faire remarquer, pour l'article 3, que les enfants peuvent décéder à domicile, à la crèche ou dans des lieux d'accueil, de garderie ou d'hospitalisation. Dans ces cas, ils devraient également être transférés dans un centre le plus proche.

Je souscris complètement aux autres articles de la proposition tant dans leur esprit que dans leur forme.

PARENTS DÉSENFANTÉS ASBL

Réflexion suivante:

1. Est-il sage, si cela ne s'est jamais fait à des fins de recherche médicale pour d'autres catégories de décès, d'adopter une règle de

verplicht wordt, zelfs al is dit met het oog op geneeskundig onderzoek nooit het geval geweest voor andere categorieën van overlijdens?

2. In geval van wiegendoor verkeren de ouders in een uiterst kwetsbare situatie en het zou dan ook erg moeilijk zijn om hen op korte termijn te laten beslissen of ze instemmen met de autopsie, die kan worden aangevoeld als een schending van het kind, dan wel of ze verzoeken om ze uitzonderlijk niet uit te voeren.

3. Wij zijn niet zeker dat dit probleem in de huidige stand van zaken voldoende tot rijpheid is gekomen. Zou het niet raadzaam zijn advies in te winnen bij de Belgische Vereniging voor kindergeneeskunde?

JOUR APRÈS JOUR ASBL

Het standpunt van de heer Destexhe is louter wetenschappelijk. Als ouders wensen wij geenzins dat onze kinderen bij hun overlijden worden gebruikt als proefkonijn met het oog op een wetenschappelijke gegevensbank die dokter Destexhe — overigens een lid van de raad van bestuur van het Universitair Kinderziekenhuis Koningin Fabiola — blijkbaar erg na aan het hart ligt.

Iedere ouder zal zich verontwaardigd voelen door dit wetsontwerp. Wij zien geen heil in een regelgeving terzake, stellen voor de zaken te behouden zoals zij zijn en het oordeel van de ouders te vragen mocht dit nodig blijken bij het overlijden van een kind. Het is vanzelfsprekend dat de autopsie in geval van een verdacht overlijden moet worden uitgevoerd.

Men dient terdege te onderkennen wat het verlies van een jong kind voor de ouders betekent. Indien bovendien een autopsie wordt opgelegd en zelfs opgedrongen, beschouwen wij dit als een inmenging in het gezinsleven. Wordt deze aangelegenheid gereeld in een wet volgens welke op elk kind van minder dan 2 jaar een autopsie wordt uitgevoerd, dan heeft dit dramatische gevolgen voor de ouders, aan wie — in omstandigheden die voor hen bijzonder pijnlijk zijn — alle verantwoordelijkheid wordt ontnomen. De dialoog is dan ook geopend tussen de families en het medisch korps.

BELGISCHE VERENIGING VAN ARTSENSYNDICATEN

De belangen van dit soort onderzoek buiten de gerechtelijk-geneeskundige context staan perfect beschreven op blz. 2 van de tekst.

Niettemin zijn wij van oordeel dat de beste manier om deze belangen zo zorgvuldig mogelijk te dienen, in de concrete systematisering ligt van de toepassing van de autopsie, wat betekent dat de autopsie enkel kan worden verhinderd door de expliciete weigering door de familie.

Dit kader — dat wettelijk wordt toegepast bij organdonaties — is geenszins te verregaand en zou de mogelijkheid bieden tot het vermijden van pijnlijke en vrijwel onoplosbare gewetenszaken, die met spoed en in een volkomen begrijpelijke shocktoestand van de ouders dienen te worden opgelost.

Hierdoor zou niet alleen de latere relatie van de kinderarts of de behandelende geneesheer worden gevrijwaard, maar zou er ook gehoor worden gegeven aan het «recht op informatie» dat vele ouders tot hun spijt vaak al te laat wensen in te roepen.

Voor de uitvoering van de autopsie, die idealiter binnen de 24 uur na het overlijden geschiedt, lijkt het ons volkomen wenselijk de overleden kinderen systematisch over te brengen naar het meest nabijgelegen medisch centrum.

De autopsie wordt op deze manier voorgesteld als een medische ingreep ter vervollediging van de diagnose en niet als een uitzon-

principe imposant l'autopsie dans les cas de mort subite de nourrissons?

2. Dans ces cas, les parents sont particulièrement fragilisés et il serait délicat de leur poser le problème de décider à brève échéance soit d'accepter l'autopsie qui peut être perçue comme une profanation, soit de solliciter une exception.

3. Nous ne sommes pas sûrs que, dans l'état actuel des choses, ce problème soit suffisamment mûri. Ne faudrait-il pas l'avis de la Société belge de pédiatrie?

JOUR APRÈS JOUR ASBL

Le point de vue de M. Destexhe est strictement scientifique; en tant que parents nous ne désirons absolument pas que nos enfants soient lors de leur décès utilisés comme cobayes pour une banque de données scientifiques si chère au cœur du docteur Destexhe, qui par ailleurs siège au conseil d'administration de l'Hôpital des enfants Reine Fabiola.

N'importe quel parent s'indignera de ce projet de loi, nous ne voyons pas l'utilité de légiférer sur cette question, pourquoi ne pas laisser les choses en l'état et demander aux parents leur avis lorsque cela est nécessaire lors d'un décès d'enfant. Il est évident qu'en cas de mort suspecte, l'autopsie doit être pratiquée.

Pensez bien à ce que représente la perte d'un jeune enfant pour des parents; pour qu'en plus lui soit infligée et imposée une autopsie, nous trouvons que cela est une immixtion dans la vie familiale. En effet, si cela devait être une loi où chaque enfant de moins de 2 ans est autopsié, quel drame que de déresponsabiliser les parents dans des circonstances si douloureuses pour eux. Le dialogue est en effet ouvert entre les familles et le corps médical.

ASSOCIATION BELGE DES SYNDICATS MÉDICAUX

Les intérêts à pratiquer ce type d'examen hors contexte médico-légal sont parfaitement repris à la p. 2 du texte.

Toutefois, l'attitude la plus apte à les rencontrer au plus près, nous paraît être, d'une part, la systématisation concrète de la réalisation de l'autopsie, ce qui, d'autre part, implique que seul le refus explicite de la famille pourrait l'empêcher.

Loin d'être outrancier, ce cadre (outre qu'il est appliqué légalement pour le don d'organes) permettrait d'éviter de poser des cas de conscience douloureux et quasi impossibles à résoudre dans l'urgence et dans l'état de choc bien compréhensible des parents.

Il préserverait non seulement la relation ultérieure du pédiatre ou du médecin traitant mais aussi «le droit de savoir» que manifestent beaucoup de parents avec regret mais bien trop tard.

Pour la réalisation, idéalement dans les 24 heures, le transfert systématique des enfants décédés vers le centre médical le plus proche nous paraît largement souhaitable.

L'autopsie est ainsi présentée comme un acte médical complétant le diagnostic et non pas la réalisation d'un acte exceptionnel à

derlijke ingreep met louter wetenschappelijke inslag, hetgeen de terechte indruk is die men kan hebben indien het kind voor de uitvoering van de autopsie wordt overgebracht naar een zogenaamd gespecialiseerd medisch centrum.

Deze voorlopige overwegingen worden meegenomen in het debat met diegenen die er het nauwst bij betrokken zijn, onder wie leden van de synthesegroep «*Observatoire de la mortalité du nourrisson*».

visée scientifique pure, tel qu'il pourrait légitimement être ressenti si l'enfant était transféré pour ce faire vers des milieux dits spécialisés.

Ces quelques remarques provisoires sont transmises au débat avec les plus concernés et notamment des membres de l'Observatoire de la mortalité du nourrisson.