

# SÉNAT DE BELGIQUE

---

SESSION EXTRAORDINAIRE DE 2010

---

23 SEPTEMBRE 2010

---

**Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en ce qui concerne les mineurs âgés de quinze ans et plus**

(Déposée par Mme Christine Defraigne)

---

## DÉVELOPPEMENTS

---

La loi du 28 mai 2002 dépénalise l'euthanasie à des conditions bien précises. Le médecin qui pratique une euthanasie ne commet pas d'infraction s'il s'est assuré que :

— le patient est majeur ou mineur émancipé, capable et conscient au moment de sa demande;

— la demande est formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée, et qu'elle ne résulte pas d'une pression extérieure;

— le patient se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable;

— et qu'il respecte les conditions et procédures prescrites par la loi.

Le rapport de la Commission d'évaluation « euthanasie » de 2008 annonce que le pays enregistre une moyenne de trente-huit déclarations d'euthanasie par mois. Le recours à cet acte médical « qui met intentionnellement fin à la vie à la demande du patient » reste très marginal : à peine 0,44 % de l'ensemble des décès.

Cette loi ne concerne actuellement que les personnes majeures et les mineurs émancipés. Or, l'e-

# BELGISCHE SENAAAT

---

BUITENGEWONE ZITTING 2010

---

23 SEPTEMBER 2010

---

**Wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie wat minderjarigen van vijftien jaar en ouder betreft**

(Ingediend door mevrouw Christine Defraigne)

---

## TOELICHTING

---

De wet van 28 mei 2002 haalt euthanasie uit de strafwet onder duidelijke voorwaarden. De arts die euthanasie toepast, pleegt geen misdrijf wanneer hij er zich van verzekerd heeft dat :

— de patiënt een meerderjarige of een ontvoogde minderjarige is die handelingsbekwaam en bewust is op het ogenblik van zijn verzoek;

— het verzoek vrijwillig, overwogen en herhaald is, en niet tot stand gekomen is als gevolg van enige externe druk;

— de patiënt zich in een medisch uitzichtloze toestand bevindt van aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden dat niet gelenigd kan worden, en dat het gevolg is van een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening;

— en hij de in deze wet voorgeschreven voorwaarden en procedures heeft nageleefd.

Het rapport van de Evaluatiecommissie « euthanasie » van 2008 vermeldt dat in België gemiddeld achtendertig euthanasieverklaringen per maand worden opgetekend. Men doet slechts in erg beperkte mate een beroep op die medische daad waarbij het leven van de patiënt op diens eigen verzoek opzettelijk wordt beëindigd : nauwelijks 0,44 % van alle sterfgevallen.

Die wet heeft momenteel enkel betrekking op meerderjarigen en ontvoogde minderjarigen. Euthana-

thanasie des mineurs non visée par la loi de 2002 constitue une réalité dans tout le pays. Il est difficile de ne pas tenir compte de cette évolution des pratiques médicales. Le corps médical est d'ailleurs demandeur d'un élargissement du champ d'application de la loi. Ils demandent davantage de sécurité juridique dans l'intérêt de l'enfant et pour eux-mêmes.

Il semble que, comme l'annonçait le journal *Le Soir* dans son édition du 26 mars 2009 (article de R. Gutiérrez) « près de neuf infirmières sur dix, dans les unités de soins intensifs pédiatriques en Belgique, sont favorables à l'extension de l'euthanasie aux mineurs. » Alors que la loi de 2002 n'autorise la pratique que sur des adultes consentants, des mineurs en fin de vie se voient administrer des substances létales, qui accélèrent le décès.

Le constat est dressé par des experts de la VUB, de l'Université de Gand, et de l'Université d'Anvers, dans la dernière livraison de l'*American Journal of Critical Care*. Objet de leur étude: la pratique des 141 infirmières et infirmiers affectés dans cinq des sept unités de soins intensifs pédiatriques du pays.

Sur 76 décisions de fin de vie de mineurs recensées, au cours des deux dernières années, 25 (34 %) sont passées par l'administration de drogues létales (paralysants neuromusculaires et barbituriques). Dans les autres cas, les médecins et les infirmières se sont contentés d'arrêter les soins actifs (médicaments ou ventilation artificielle) et/ou d'administrer des sédatifs ou des analgésiques, afin de diminuer les souffrances des jeunes patients.

La décision de recourir aux drogues létales dans l'intention explicite de hâter la mort est généralement prise sans les infirmières (62 % des cas). L'acte est généralement posé en présence du médecin (62 % des cas), mais pas toujours: l'infirmière agit sans présence médicale, dans 31 % des cas.

L'étude est donc formelle: l'euthanasie de mineurs est une réalité, en Belgique, malgré l'interdit légal.

Dans les unités de soins concernées (trois flamandes et deux francophones), on ne tergiverse guère: 89 % des infirmières estiment que la loi doit être adaptée afin de permettre l'euthanasie de mineurs, dans certains cas (à peine 5 % s'y opposent). La plupart d'entre elles (69 %) se déclarent même prêtes à abrégé les souffrances d'un enfant en lui administrant des drogues létales (16 % s'y opposent). Une faible minorité de 6 % affirme ne vouloir en aucun cas contribuer à hâter la fin de vie d'un enfant.

sie voor minderjarigen, die niet onder de wet van 2002 valt, is echter een realiteit in het hele land. Men kan de evolutie in de medische praktijk moeilijk negeren. De medische wereld is trouwens vragende partij voor een uitbreiding van het toepassingsgebied van de wet. Artsen vragen meer juridische bescherming in het belang van het kind en van henzelf.

Uit een artikel van de krant *Le Soir* van 26 maart 2009 (artikel van R. Gutiérrez), blijkt dat « près de neuf infirmières sur dix, dans les unités de soins intensifs pédiatriques en Belgique, sont favorables à l'extension de l'euthanasie aux mineurs. » Terwijl de wet van 2002 euthanasie alleen toestaat bij toestemmende volwassenen, krijgen minderjarigen bij hun levenseinde dodelijke stoffen toegediend, die het overlijden versnellen.

Die vaststelling wordt gemaakt door deskundigen van de VUB, de Universiteit Gent en de Universiteit van Antwerpen in de laatste editie van het *American Journal of Critical Care*. Het onderwerp van hun onderzoek: de praktijk van 141 verpleegkundigen die werkzaam zijn in vijf van de zeven pediatrie-eenheden voor intensieve zorg van het land.

Van de 76 beslissingen tot levensbeëindiging die de jongste twee jaar werden opgetekend, werden er 25 (34 %) uitgevoerd door het toedienen van dodelijke verdovende middelen (neuromusculaire verlamme middelen en barbituraten). In de andere gevallen hebben de geneesheren en de verpleegsters volstaan met het stopzetten van de actieve zorg (geneesmiddelen of kunstmatige beademing) en/of met het toedienen van kalmerende middelen of van pijnstillers om het lijden van de jonge patiënten te verminderen.

De beslissing om een beroep te doen op dodelijke verdovende middelen met de uitdrukkelijke bedoeling de dood te versnellen wordt meestal zonder de verpleegsters genomen (62 % van de gevallen). De daad vindt meestal plaats in aanwezigheid van de geneesheer (62 % van de gevallen), maar niet altijd: in 31 % van de gevallen handelt de verpleegster zonder aanwezigheid van een arts.

Het onderzoek is dus formeel: euthanasie van minderjarigen is een realiteit in België, ondanks het wettelijk verbod.

In de onderzochte zorgunits (drie Vlaamse en twee Franstalige) vindt men er geen doekjes om: 89 % van de verpleegkundigen meent dat de wet moet worden aangepast, zodat in bepaalde gevallen euthanasie van minderjarigen mogelijk wordt (nauwelijks 5 % is tegen). De meesten onder hen (69 %) verklaren zelfs bereid te zijn het lijden van een kind te verkorten door het dodelijke verdovende middelen toe te dienen (16 % is tegen). Een kleine minderheid van 6 % verklaart in geen geval te willen bijdragen tot een versneld levenseinde van een kind.

L'étude pointe aussi le respect manifeste des soignants à l'égard des jeunes patients : 75 % estiment qu'on ne peut exclure le débat sur leur fin de vie sous prétexte que ces mineurs ne seraient pas « compétents » pour en parler. Enfin, 90 % affirment que la poursuite des traitements n'est pas toujours dans l'intérêt des enfants.

Les professeurs Luc Deliens, José Ramet et Johan Bilsen concluent à l'opportunité de revoir la loi sur l'euthanasie, en tenant compte des pratiques réelles. Ils estiment qu'il faut davantage impliquer le personnel soignant concerné dans la prise de décision d'une fin de vie de mineur ».

À noter que la loi actuelle a déjà ouvert une porte aux moins de dix-huit ans puisque l'euthanasie est autorisée pour les mineurs émancipés, aux mêmes conditions que les adultes. Un mineur émancipé peut avoir quinze ans ! Alors pourquoi réserver ce droit seulement aux mineurs émancipés ? Pourquoi créer deux catégories dans cette tranche d'âge ? Nous pensons que cela ne se justifie pas.

La réflexion n'était pas mûre sous l'ancienne législature pour entamer un tel débat. La loi était encore trop récente. Nous pensons néanmoins depuis toujours que les lois éthiques sont des lois biodégradables ! Notre société évolue et la réflexion doit donc évoluer aussi.

Aujourd'hui, en ce qui concerne les mineurs, il paraît intéressant de réfléchir sur la notion juridique utilisée en droit civil de « capacité de discernement ».

L'autonomie individuelle et la capacité de discernement du jeune pourraient conduire à donner toute confiance au colloque singulier entre le médecin et son patient de 15-17 ans malade, en souffrance et qui n'a plus la force de continuer. Le médecin serait garant de la protection de toute pression éventuelle de la famille et de la volonté persistante du malade de mettre fin à ses jours. Rappelons que la loi sur les droits du patient donne déjà le droit au mineur, quel qu'il soit, de refuser un traitement qu'on voudrait lui administrer, alors pourquoi ce mineur serait-il moins capable quand il s'agit de l'issue de sa propre vie ? Les jeunes d'aujourd'hui font très souvent preuve d'une maturité exceptionnelle, même au sujet de la mort.

Autre garantie supplémentaire qui nous semble utile : imposer la consultation d'un deuxième médecin quant au caractère grave et incurable de l'affection, en précisant les raisons de la consultation. Le caractère délicat de ce type de situation implique que la décision doit être prise avec un maximum d'avis et de précautions quant à l'issue fatale.

Het onderzoek wijst ook op het manifeste respect van de zorgverstrekkers voor de jongen patiënten : 75 % meent dat men het debat over hun levenseinde niet mag uitsluiten onder het voorwendsel dat de minderjarigen niet « bekwaam » zouden zijn om erover te praten. Tot slot zegt 90 % dat het voortzetten van de behandeling niet steeds in het belang van het kind is.

De hoogleraren Luc Deliens, José Ramet et Johan Bilsen besluiten dat het moment gekomen is om de euthanasiewet te herzien en daarbij rekening te houden met de werkelijke praktijk. Ze menen dat het verzorgend personeel meer moet worden betrokken bij het nemen van de beslissing over de levensbeëindiging van een minderjarige.

Er dient te worden opgemerkt dat de huidige wet de deur al op een kier heeft gezet voor jongeren jonger dan achttien. Euthanasie voor ontvoogde minderjarigen is immers toegelaten onder dezelfde voorwaarden als voor volwassenen. Een ontvoogde minderjarige kan vijftien jaar oud zijn ! Waarom wordt dat recht enkel toegekend aan ontvoogde minderjarigen ? Waarom zijn er twee categorieën in diezelfde leeftijdsgroep ? Wij menen dat dit niet te rechtvaardigen is.

De geesten waren onder de vorige zittingsperiode niet rijp voor een dergelijk debat. De wet was nog te recent. Wij menen echter van in het begin dat ethische wetten biologisch afbreekbaar zijn ! Onze maatschappij is in beweging en gedachten moeten dus mee evolueren.

Momenteel lijkt het, wat minderjarigen betreft, interessant om na te denken over het juridisch begrip dat in het Burgerlijk Wetboek wordt gebruikt, namelijk het « oordeelsvermogen ».

Door de individuele autonomie en het oordeelsvermogen van een jongere zou men het volste vertrouwen kunnen hebben in het bijzonder gesprek van de arts met zijn zieke patiënt van 15-17 jaar die lijdt en de kracht niet meer heeft om verder te leven. De arts zou er borg voor staan dat de zieke beschermd wordt tegen de eventuele druk van de familie en dat het de aanhoudende wil van de zieke is om zijn leven te beëindigen. Wij herinneren eraan dat de wet op de patiëntenrechten elke minderjarige al het recht geeft om een behandeling te weigeren. Waarom zou diezelfde minderjarige dan minder kunnen inschatten hoe het met zijn eigen leven verder moet ? De jongeren van vandaag zijn erg vaak uitzonderlijk vroegrijp, zelfs als het over de dood gaat.

Een andere bijkomende garantie die ons nuttig lijkt, is het opleggen van een raadpleging bij een tweede arts om na te gaan of de aandoening ernstig en ongeneeslijk is, waarbij verduidelijkt wordt waarom die raadpleging plaatsvindt. De delicate aard van een dergelijke situatie houdt in dat de beslissing op basis van grondig advies en omzichtig moet worden genomen wat de fatale afloop betreft.

Le rôle des parents : nous estimons qu'ils doivent être associés à la prise de décision du mineur. Ils ne doivent par contre pas imposer leur choix à leur enfant. La décision finale revient au jeune, encadré comme il convient, pour la prendre en toute connaissance de cause. Un jeune de quinze ans et plus est, selon nous, capable de décider seul de sa conception de la dignité. D'autant que cette capacité n'est pas présumée, mais appréciée au cas par cas par le médecin.

Cette situation est difficile pour l'entourage. Les parents sont souvent désemparés et ont besoin d'un réel soutien de professionnels pour appréhender l'issue fatale en toute sérénité. C'est pourquoi nous proposons que la famille soit entourée d'une équipe pluridisciplinaire qui abordera avec elle toutes les facettes de la situation de leur enfant.

Les parents doivent être mis au courant de la procédure que doit suivre le médecin, de toutes ces garanties qui font en sorte que la décision finale n'est pas prise à la légère.

Le médecin devra enfin, après le décès, informer les parents de tous les aspects pratiques qui suivront le décès : déclaration de décès, les rituels possibles, les moyens de conserver une trace de leur enfant (mèche de cheveux, photo, empreinte, ...). Toutes ces petites choses qui permettront aux parents de faire leur deuil.

Cette proposition de loi propose donc une première ouverture aux mineurs, mais uniquement à ceux de minimum quinze ans et uniquement pour les cas de décès à brève échéance.

Des garanties sont prévues pour éviter toute dérive :

Le médecin doit avant toute chose s'assurer, dans le chef du mineur concerné, de la capacité de discernement de ce dernier et de son état de conscience au moment de sa demande.

Il doit consulter deux autres médecins, plutôt qu'un seul, quant au caractère grave et incurable de l'affection, en précisant les raisons de la consultation. Les médecins consultés prennent connaissance du dossier médical, examinent le patient et s'assurent du caractère constant, insupportable et inapaisable de la souffrance physique et/ou psychique; et confirment que le décès interviendra à brève échéance.

Il doit enfin s'entretenir avec les parents entourés d'une équipe pluridisciplinaire, les informer de la procédure et après le décès, de tous les aspects pratiques qui en découlent.

Les jeunes ont droit, eux aussi, au respect et à une mort digne empreinte d'humanité.

Wat de rol van de ouders betreft, menen wij dat zij betrokken moeten worden bij de beslissing van de minderjarige. Zij mogen echter hun keuze niet aan hun kind opdringen. De eindbeslissing ligt bij de jongere die in passende omstandigheden en met kennis van zaken die beslissing moet kunnen nemen. Een jongere van vijftien jaar en ouder is, naar onze mening, in staat om zelf te oordelen wat waardigheid is. Vooral omdat dat vermogen geen veronderstelling is maar beoordeeld wordt door de arts, geval per geval.

Die situatie is moeilijk voor de nabije omgeving. Ouders zijn vaak radeloos en hebben behoefte aan een reële professionele ondersteuning om de fatale afloop in alle sereniteit aan te kunnen. Daarom stellen wij voor de familie te omringen met een multidisciplinair team dat alle facetten van de situatie waarin haar kind zich bevindt, met haar bespreekt.

De ouders moeten op de hoogte worden gebracht van de procedure die de arts moet volgen en van alle garanties die ertoe bijdragen dat de eindbeslissing niet lichtzinnig wordt genomen.

De arts zal ten slotte, na het overlijden van het kind, de ouders informeren over alle praktische aspecten : de verklaring van overlijden, mogelijke rituelen, de middelen om een aandenken aan hun kind te bewaren (haarlok, foto, afdruk, enz.). Al die kleine dingen die ouders kunnen helpen in het verwerken van hun verdriet.

Dit wetsvoorstel strekt er dus toe een eerste opening te creëren voor minderjarigen maar dan enkel voor jongeren van vijftien jaar die binnen afzienbare tijd zouden overlijden.

Er wordt in garanties voorzien om ontsporingen te voorkomen :

De arts moet in de eerste plaats het oordeelsvermogen en de wilsbekwaamheid van de betrokken minderjarige beoordelen op het ogenblik van diens verzoek.

Hij moet twee andere artsen raadplegen in plaats van één in verband met de ernst en de ongeneeslijke aard van de aandoening en verduidelijken waarom hij om die raadpleging verzoekt. De geraadpleegde artsen nemen kennis van het medisch dossier, onderzoeken de patiënt en gaan na of het fysiek en/of psychisch lijden aanhoudend en ondraaglijk is en niet kan worden gelenigd. Zij bevestigen ook dat het overlijden binnen afzienbare tijd zal plaatsvinden.

Hij moet ten slotte spreken met de ouders, die begeleid worden door een multidisciplinair team, hun de procedure uitleggen en hen informeren over alle praktische aspecten na het overlijden.

Jongeren hebben ook recht op eerbied en op een waardige dood, een teken van menselijkheid.

Comme le dit Yvon Englert (*Le Soir* 9 avril 2009) :  
«L'euthanasie est un geste de solidarité collective à l'égard de malades en souffrance».

Christine DEFRAIGNE.

\*  
\* \*

## PROPOSITION DE LOI

---

### Article 1<sup>er</sup>

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

### Art. 2

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

1° dans le paragraphe 1<sup>er</sup>, le tiret suivant est inséré entre le premier et le deuxième tiret :

« — le patient mineur âgé de quinze ans et plus dispose de la capacité de discernement et est conscient au moment de sa demande; »;

2° le même paragraphe 1<sup>er</sup> est complété à la fin par le tiret suivant :

« — si, en ce qui concerne le mineur âgé de quinze ans et plus, le médecin est d'avis que le décès interviendra manifestement à brève échéance; »;

3° dans le paragraphe 2, 3°, première phrase, le membre de phrase « et, en ce qui concerne le mineur âgé de quinze ans et plus, deux autres médecins, » est inséré entre les mots « consulter un autre médecin » et les mots « quant au caractère grave et incurable de l'affection »;

4° dans le même paragraphe 2 est inséré un 5°*bis* rédigé comme suit :

« 5°*bis* et, en ce qui concerne le mineur âgé de quinze ans et plus, s'entretenir de sa demande avec les parents qui ont l'autorité parentale entourés d'une équipe pluridisciplinaire. Les informer de la procédure et après le décès, de tous les aspects pratiques qui en découlent. »;

Om Yvon Englert te citeren (*Le Soir* 9 april 2009) :  
«L'euthanasie est un geste de solidarité collective à l'égard de malades en souffrance».

\*  
\* \*

## WETSVOORSTEL

---

### Artikel 1

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

### Art. 2

Artikel 3 van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie wordt gewijzigd als volgt :

1° in de eerste paragraaf, tussen het eerste en het tweede gedachtestreepje een gedachtestreepje invoegen, luidende :

« — de minderjarige patiënt van vijftien jaar en ouder over een oordeelsvermogen en wilsbekwaamheid beschikt op het ogenblik van diens verzoek; »;

2° dezelfde eerste paragraaf aanvullen met een gedachtestreepje, luidende :

« — wat de minderjarige van vijftien jaar en ouder betreft, het overlijden duidelijk binnen afzienbare tijd zal plaatsvinden; »;

3° in paragraaf 2, 3°, eerste zin, de zinsnede « en, wat de minderjarige van vijftien jaar en ouder betreft, twee andere artsen » invoegen tussen de woorden « een andere arts » en het woord « raadplegen »;

4° in dezelfde paragraaf 2 een 5°*bis* invoegen, luidende :

« 5°*bis* en, wat de minderjarige van vijftien jaar en ouder betreft, zijn verzoek bespreken met de ouders die het ouderlijk gezag uitoefenen en die begeleid worden door een multidisciplinair team. Hen op de hoogte brengen van de procedure en van alle praktische aspecten na het overlijden. »;

5° le même paragraphe 2 est complété par un 7° rédigé comme suit :

«7° s'assurer, dans le chef du mineur âgé de quinze ans et plus concerné, de sa capacité de discernement et de son état de conscience au moment de sa demande.»

8 septembre 2010.

Christine DEFRAIGNE.

5° dezelfde paragraaf 2 aanvullen met een 7°, luidende :

«7° zich vergewissen van het oordeelsvermogen en de wilsbekwaamheid van de betrokken minderjarige van vijftien jaar en ouder op het ogenblik van diens verzoek.»

8 september 2010.