

SÉNAT DE BELGIQUE

SESSION DE 2006-2007

12 DÉCEMBRE 2006

Proposition de loi complétant, en ce qui concerne les mineurs, la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie

(Déposée par Mmes Myriam Vanlerberghe et consorts)

DÉVELOPPEMENTS

La loi du 28 mai 2002 a ouvert la possibilité de pratiquer l'euthanasie.

Adoptée au terme d'une longue genèse et de discussions approfondies, notamment quant à la possibilité de pratiquer l'euthanasie sur des mineurs, la loi en fixe la limite à 18 ans. Cette limite d'âge n'est, à notre avis, plus opportune, et ce, pour diverses raisons.

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

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

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

Il ressort d'une étude menée par le cabinet TNS Dimarso, à la demande de l'ASBL *Recht op Waardig*

BELGISCHE SENAAAT

ZITTING 2006-2007

12 DECEMBER 2006

Wetsvoorstel tot aanvulling van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie wat betreft minderjarigen

(Ingediend door mevrouw Myriam Vanlerberghe c.s.)

TOELICHTING

De wet van 28 mei 2002 heeft de mogelijkheid tot euthanasie opengesteld.

Totstandgekomen na een lange voorgeschiedenis en uitgebreide discussies, onder meer over het al dan niet mogelijk maken van euthanasie voor minderjarigen, legt zij de grens daartoe op 18 jaar. Die leeftijdsgrens is naar onze mening om verschillende redenen niet langer wenselijk.

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

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

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

Uit een enquête van TNS Dimarso uitgevoerd in opdracht van de VZW *Recht op Waardig Sterven* blijkt

Sterven, que plus de 8 Flamands sur 10 (86 %) estiment que les mineurs atteints d'une maladie incurable et souffrant terriblement doivent pouvoir décider, seuls ou avec l'autorisation de leurs parents, d'opter pour l'euthanasie.

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

Dans les services de néonatalogie, l'équipe médicale se trouve souvent face à un choix cornélien : doit-elle débrancher la machine qui permet à l'enfant de survivre ou doit-elle ou non le laisser se battre, tout en sachant que l'enfant aura une vie courte et pénible. Il ressort de l'étude de *The Lancet* qu'une majorité des néonatalogues en Flandre est favorable à une légalisation de l'euthanasie chez les enfants. Il s'avère également qu'en 2000, sur 253 enfants morts juste après leur naissance (surtout des bébés atteints d'une maladie mortelle et des prématurés), les médecins ont décidé de recourir à l'euthanasie dans presque 63 % des cas. Dans la plupart des cas, il s'agissait d'interrompre ou de ne pas commencer un traitement, et dans 7 % des cas, les médecins ont administré à ces enfants une substance mortelle. Cela s'est souvent produit juste après la naissance, lorsqu'il s'avérait que l'enfant n'avait aucune chance de survie. Les médecins qui procèdent à l'euthanasie se trouvent dans une situation de vide juridique et risquent d'être eux-mêmes poursuivis. C'est pour cette raison que, d'après l'étude, ils sont favorables à une législation réglant cette matière.

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

Notre proposition vise à insérer, à cet effet, un nouvel article *3bis* autorisant les mineurs à demander l'euthanasie.

Nous opérons en la matière une distinction entre deux situations possibles :

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

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

dat ruim 8 op 10 Vlamingen (86 %) vinden dat minderjarigen, die ongeneeslijk ziek zijn en ondraaglijk lijden zelf of mits goedkeuring van de ouders, mogen beslissen om euthanasie te laten plegen.

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

In de afdelingen neonatalogie staat men dikwijls voor een verscheurende keuze : moet men een kind van de machine halen of moet men het al dan niet laten voortleven wetende dat het kind een pijnlijk en kort leven zal kennen. Uit onderzoek van *The Lancet* blijkt dat een meerderheid van de neonatalogen in Vlaanderen voorstander is van een legalisering van euthanasie bij kinderen. Uit die nasporingen blijkt eveneens dat van de 253 overleden pasgeborenen (voornamelijk doodzieke baby's en prematuren) in 2000 in bijna 63 % van de gevallen de artsen beslisten om het leven te beëindigen. In de meeste gevallen betekende dit het stopzetten of niet opstarten van een behandeling, in 7 % van de gevallen werd een dodend middel toegediend. Vaak gebeurde dat kort na de geboorte, als bleek dat het kind geen enkele levenskans had. Artsen die daartoe overgaan, werken in een juridisch vacuüm en riskeren zelfs vervolging. Daarom zijn ze volgens het onderzoek vragende partij voor wetgeving daarover.

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

Ons voorstel voegt daartoe een nieuw artikel *3bis* in, dat erin voorziet dat ook minderjarigen om euthanasie kunnen verzoeken.

Daarbij maken wij een opsplitsing tussen twee mogelijke situaties :

- (1) voor kinderen die geen « oordeelsvermogen » hebben, wordt de mogelijkheid om het verzoek tot euthanasie te verrichten, in handen gelegd van de ouders;
- (2) voor kinderen die wel een « oordeelsvermogen » hebben, moet het verzoek tot euthanasie van het kind zelf komen.

Wij opteren uitdrukkelijk voor het begrip « oordeelsvermogen », en volgen meer bepaald de terminologie als omschreven in artikel 931 van het Gerechtelijk Wetboek, omdat dit een beter kader trekt dan een (opnieuw arbitraire) leeftijdsgrens. Overeenkomstig de bestaande rechtspraak kan het al dan niet beschikken over een zelfstandig oordeel wel in de buurt van de 12 jaar gesitueerd worden.

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

Nous proposons par ailleurs de transférer la responsabilité du médecin traitant à une équipe médicale composée de personnes compétentes tant dans le domaine médical que sur le plan de l'accompagnement des enfants et des parents. La décision de pratiquer l'euthanasie est prise par cette équipe, en accord avec l'enfant et ses parents. De cette manière, la proposition de loi embrasse tous les aspects relatifs à la rigueur des actes médicaux dans ces situations difficiles.

Une exception est prévue en ce qui concerne les naissances prématurées. Une grossesse normale dure 40 semaines. Une naissance prématurée est une naissance intervenue avant 37 semaines. L'enfant né avant la fin de la 24^e semaine de grossesse n'est pratiquement pas viable. L'équipe médicale se compose alors du gynécologue traitant et d'un néonatalogiste. Elle peut être complétée, à la demande de chacune des parties, par un représentant du comité d'éthique ou du service de soins palliatifs. Dans certains cas, l'état du prématuré requiert une décision rapide. Le fait que l'équipe médicale soit plus restreinte permet d'accélérer la prise de décision. En cas de naissance prématurée, la demande d'euthanasie doit également émaner des parents.

*
* *

PROPOSITION DE LOI

Article 1^{er}

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

Art. 2

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

Behoudens wat betreft de formulering van het verzoek (dat ook mondeling door het kind zelf geformuleerd kan worden of in voorkomend geval door de ouders schriftelijk), behouden wij ook ten aanzien van kinderen de bepalingen voor meerderjarigen, zoals die opgenomen zijn in het huidig artikel 3. De principes van de bestaande euthanasiewet worden dus gevolgd, dit wil zeggen dat het verzoek vrijwillig, overwogen en herhaald moet zijn, en niet mag totstandkomen als gevolg van enige externe druk.

Daarnaast wordt de verantwoordelijkheid van de behandelende arts verlegd naar een medisch team dat bestaat uit personen, die zowel op het medische vlak als op het vlak van de begeleiding van ouders en kinderen, beslagen zijn. Het is ook dat team dat samen met het kind en de ouders, in consensus, moet beslissen tot euthanasie. Op die manier kunnen alle aspecten inzake zorgvuldig medisch handelen bij deze moeilijke situaties opgevangen worden.

Een uitzondering wordt gemaakt voor vroeggeboortes. Een normale zwangerschapsduur bedraagt 40 weken. Een vroeggeboorte is een geboorte vóór een zwangerschapsduur van 37 weken. Wanneer het kind vóór de 24 zwangerschapsweken geboren wordt, is het quasi niet levensvatbaar. Het medisch team bestaat dan uit de behandelende gynaecoloog en een neonatoloog. Op vraag van elke partij wordt dit uitgebreid met een vertegenwoordiger van het Ethisch Comité of de dienst Palliatieve Zorgen. Bij prematuren kan, in een aantal gevallen, een snelle beslissing gevergd zijn. De beslissingsprocedure wordt door een minder uitgebreide samenstelling van het medisch team verkort. Het verzoek tot euthanasie blijft ook bij vroeggeboortes in de handen van de ouders.

Myriam VANLERBERGHE.
André VAN NIEUWERKERKE.
Christel GEERTS.
Jacinta DE ROECK.

*
* *

WETSVOORSTEL

Artikel 1

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

Art. 2

In de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie wordt in de plaats van artikel *3bis*, dat

l'euthanasie, à la place de l'ancien article *3bis*, qui devient l'article *3ter* :

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

Par dérogation au § 4 de l'article précédent, la demande peut être formulée verbalement par le mineur ou être rédigée par les parents ou par les représentants légaux du mineur.

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

Si l'enfant est né au terme d'une grossesse d'une durée de 24 à 26 semaines et si la décision peut être reportée de 12 heures, une équipe médicale est toujours constituée. Elle se compose, au moins, du gynécologue traitant et d'un pédiatre néonatalogiste. À la demande de chacune des parties, cette équipe est complétée par un représentant du Comité éthique ou du service des soins palliatifs. Même si la durée de la grossesse excède ce délai, l'équipe visée à l'alinéa précédent peut être convoquée à la demande de chacune des parties en cas de complications graves. L'équipe procède comme il est prévu à l'article précédent.

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

4 mai 2006.

artikel *3ter* wordt, een nieuw artikel *3bis* ingevoegd, luidende :

« Art. *3bis*. — § 1. De arts pleegt evenmin een misdrijf wanneer het verzoek uitgaat van een minderjarige, die over het vereiste onderscheidingsvermogen beschikt. Beschikt de minderjarige niet over het vereiste onderscheidingsvermogen, kan het verzoek uitgaan van de ouders of de wettelijke vertegenwoordigers.

In afwijking van § 4 van vorig artikel kan het verzoek mondeling geformuleerd worden door de minderjarige of kan het verzoek opgesteld worden door de ouders of de wettelijke vertegenwoordigers van de minderjarige.

§ 2. Ingeval van een verzoek overeenkomstig de vorige paragraaf, wordt een medisch team samengesteld dat minstens bestaat uit de behandelende geneesheer, de behandelende verpleegkundige, een kinderpsycholoog of psychiater en een maatschappelijk assistent.

Indien het kind geboren wordt binnen een zwangerschapsduur van 24 tot 26 weken, en indien een beslissing tot 12 uur later kan worden uitgesteld, wordt steeds een medisch team samengesteld dat minstens bestaat uit de behandelende gynaecoloog en een neonatoloog. Op vraag van elke partij wordt dit uitgebreid met een vertegenwoordiger van het Ethisch Comité of de dienst Palliatieve Zorgen. Ook bij een latere zwangerschapsduur met ernstige verwikkelingen kan dit team op verzoek van elke partij worden bijeengeroepen. Het team handelt overeenkomstig vorig artikel.

§ 3. Onverminderd de bepalingen van vorig artikel, kan slechts beslist worden tot euthanasie in consensus tussen het kind zelf, mits het over het vereiste onderscheidingsvermogen beschikt, de ouders of de wettelijke vertegenwoordigers en het in vorige paragraaf genoemde medisch team. ».

4 mei 2006.

Myriam VANLERBERGHE.
André VAN NIEUWKERKE.
Christel GEERTS.
Jacinta DE ROECK.