

SÉANCES DU MARDI 9 DÉCEMBRE 1997
VERGADERINGEN VAN DINSDAG 9 DECEMBER 1997

MATIN

SOMMAIRE :

EXCUSÉ :

Page 3893.

DÉBAT SUR L'EUTHANASIE :

Ouverture de la séance par M. Swaelen, président, p. 3893.

Introduction de M. Cassiers, coprésident de la Commission restreinte «Euthanasie» du Comité consultatif de bioéthique, p. 3893.

Exposé de MM. Van Neste et Delruelle, corapporteurs de la Commission restreinte «Euthanasie» du Comité consultatif de bioéthique, p. 3895 et 3896.

Exposé de M. Dijon, membre de la Commission restreinte «Euthanasie» du Comité consultatif de bioéthique, p. 3898.

Exposé de M. Vermeersch, coprésident de la Commission restreinte «Euthanasie» du Conseil consultatif de bioéthique, p. 3899.

APRÈS-MIDI

SOMMAIRE :

EXCUSÉ :

Page 3901.

Ann. parl. Sénat de Belgique - Session ordinaire 1997-1998
Parlem. Hand. Belgische Senaat - Gewone zitting 1997-1998

OCHTEND

INHOUDSOPGAVE :

VERONTSCHULDIGD :

Bladzijde 3893.

EUTHANASIEDEBAT :

Opening van de vergadering door de heer Swaelen, voorzitter, blz. 3893.

Inleiding door de heer Cassiers, covoorzitter van de Beperkte Commissie «Euthanasie» van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek, blz. 3893.

Uiteenzetting door de heren Van Neste en Delruelle, corapporteurs van de Beperkte Commissie «Euthanasie» van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek, blz. 3895 en 3896.

Uiteenzetting door de heer Dijon, lid van de Beperkte Commissie «Euthanasie» van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek, blz. 3898.

Uiteenzetting door de heer Vermeersch, covoorzitter van de Beperkte Commissie «Euthanasie» van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek, blz. 3899.

NAMIDDAG

INHOUDSOPGAVE :

VERONTSCHULDIGD :

Bladzijde 3901.

4 feuilles/vellen

523

DÉBAT SUR L'EUTHANASIE (Reprise):

Exposé de membres de la Commission restreinte «Euthanasie» du Comité consultatif de bioéthique.

M. Englert, p. 3901.

M. Vermynen, p. 3903.

Mme Roelandt, p. 3904.

Mme Wouters, p. 3905.

Exposé de M. Van Orshoven, président du Comité consultatif de bioéthique, p. 3907.

Exposé de M. Messinne, membre de la Commission restreinte «Euthanasie» du Comité consultatif de bioéthique, p. 3908.

Heure des questions présidée par M. Cassiers, coprésident de la Commission restreinte «Euthanasie» du Comité consultatif de bioéthique.

Orateurs : M. Boutmans, Mme Wouters, M. Van Orshoven, Mme Aubry, MM. Coveliers, Cassiers, Englert, Schotsmans, Mme Mayence-Goossens, MM. Messinne, Dijon, Loones, Mme Lizin, MM. Vermeersch, Delruelle, Mahoux, Mme Roelandt, MM. Erdman, Deckers, Distelmans, Mme Milquet, MM. Devolder, Lallemand, Galloy, Hazette, Vermynen, Chantraine, Mme Cantillon. M. le président, p. 3909.

EUTHANASIEDEBAT (Hervatting):

Uiteenzetting door leden van de Beperkte Commissie «Euthanasie» van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek.

De heer Englert, blz. 3901.

De heer Vermynen, blz. 3903.

Mevrouw Roelandt, blz. 3904.

Mevrouw Wouters, blz. 3905.

Uiteenzetting door de heer Van Orshoven, voorzitter van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek, blz. 3907.

Uiteenzetting door de heer Messinne, lid van de Beperkte Commissie «Euthanasie» van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek, blz. 3908.

Vragenuurtje voorgezeten door de heer Cassiers, covoorzitter van de Beperkte Commissie «Euthanasie» van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek.

Sprekers : de heer Boutmans, mevrouw Wouters, de heer Van Orshoven, mevrouw Aubry, de heren Coveliers, Cassiers, Englert, Schotsmans, mevrouw Mayence-Goossens, de heren Messinne, Dijon, Loones, mevrouw Lizin, de heren Vermeersch, Delruelle, Mahoux, mevrouw Roelandt, de heren Erdman, Deckers, Distelmans, mevrouw Milquet, de heren Devolder, Lallemand, Galloy, Hazette, Vermynen, Chantraine, mevrouw Cantillon, de voorzitter, blz. 3909.

SÉANCE DU MATIN — OCHTENDVERGADERING

PRÉSIDENTICE DE M. SWAELEN, PRÉSIDENT VOORZITTERSCHAP VAN DE HEER SWAELEN, VOORZITTER

Le procès-verbal de la dernière séance est déposé sur le bureau.
De notulen van de jongste vergadering worden ter tafel gelegd.

La séance est ouverte à 10 h 05.
De vergadering wordt geopend om 10.05 uur.

EXCUSÉ — VERONTSCHULDIGD

M. Staes, en mission à l'étranger, demande d'excuser son absence à la réunion de ce jour.

Afwezig met bericht van verhindering: de heer Staes, met opdracht in het buitenland.

— Pris pour information.

Voor kennisgeving aangenomen.

EUTHANASIE — EUTHANASIE

Debat — Débat

De voorzitter. — Dames en heren, aan de orde is het euthanasiedebat.

L'ordre du jour appelle le débat sur l'euthanasie.

Sta mij toe allereerst de leden van het Raadgevend Comité voor de Bio-ethiek welkom te heten op dit tweedaagse debat dat gewijd is aan euthanasie.

Ik dank hen heel hartelijk voor hun deelname en voor het belangrijke rapport dat zij ons hebben bezorgd. Het zal ons bij onze bespreking zeker van dienst zijn als referentiepunt en als waardevol werkinstrument.

Il est en effet essentiel que, dans sa mission de réflexion sur les grands thèmes qui préoccupent nos concitoyens, le Sénat puisse dialoguer avec le monde extérieur afin de percevoir les différentes sensibilités qui s'y expriment et de tirer les conséquences, sur le plan législatif, des expériences vécues au quotidien.

Avec ce débat sur l'euthanasie, nous ne traiterons que de l'un des nombreux aspects de la bioéthique, conscients de l'emploi du travail à accomplir et soucieux de contribuer à rendre notre société plus humaine et plus solidaire.

Je vous souhaite à tous un excellent débat et cède la parole à M. Cassiers, coprésident de la Commission restreinte «Euthanasie» du Comité consultatif de bioéthique.

M. Cassiers. — Monsieur le président, en ma qualité de coprésident de la commission ayant étudié plus en détail la question de l'euthanasie, j'ai pour mission de vous présenter, au nom du Comité consultatif de bioéthique, le rapport qui a été mis au point à ce sujet. Je m'efforcerai de garder, dans cette présentation, une

attitude aussi neutre que possible de manière à respecter les différentes opinions qui ont été émises. Je rappellerai l'objet et les limites de l'avis donné par le Comité consultatif.

La définition de l'euthanasie, point sur lequel le comité s'est d'abord penché, est la suivante: «L'acte pratiqué par un tiers qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci.» Le comité précise que le tiers est nécessairement un médecin et que le patient se trouve dans une situation sans issue.

Bien entendu, dans les débats, le comité a abordé les problèmes de fond que sont les principes éthiques et la question fondamentale: «L'acte euthanasique est-il moralement ou éthiquement acceptable?» Il ne nous a pas paru possible de nous étendre dans notre avis, sur toutes les nuances et tous les arguments déployés. Nous nous sommes contentés de les résumer. Cependant, plusieurs orateurs, qui prendront aujourd'hui la parole, auront tout le loisir d'apporter plus de précisions quant à leur opinion à ce sujet.

Il semble que nous puissions, en un résumé, nous en tenir à trois orientations de base, sans caricaturer les positions.

Les uns considèrent que l'euthanasie est moralement justifiée, et ce sur la base du droit de tout homme à son autonomie, en ce compris celle de disposer de sa propre vie dans le cas où se conjuguent une situation médicalement sans issue et une souffrance intense. À l'opposé, d'autres estiment que l'euthanasie est, par principe, moralement inacceptable parce qu'elle porte atteinte à la valeur intangible de la vie d'autrui. Ils voient dans l'euthanasie un déni de la responsabilité du médecin envers la vie du malade.

Enfin, d'autres encore estiment que l'euthanasie peut se justifier d'un point de vue éthique mais seulement dans des situations exceptionnelles et pour autant que la décision fasse l'objet d'un débat éthique. Ils considèrent en effet que le jugement éthique ne doit pas seulement se référer à des principes généraux mais qu'il doit s'élaborer, à la lumière de ces principes, dans le dialogue entre les personnes concernées par la situation.

Les débats du Comité d'éthique sur la question de l'euthanasie ont également conduit à une discussion plus large sur l'ensemble des valeurs qui sont impliquées dans toutes les situations de fin de vie. Par conséquent, le comité a aussi beaucoup discuté des soins palliatifs. À cet égard, les uns insistent sur le fait que la confiance du malade envers son médecin et la qualité des liens intersubjectifs entre ce malade, sa famille et les soignants sont des éléments qui retentissent fortement sur la qualité de vie du patient et donc, sur les choix que ce dernier sera amené à poser.

Sans nier cela, les autres insistent davantage sur une conception de la qualité de la vie plus fortement centrée sur le vécu subjectif du patient incluant d'accepter de lui donner la mort s'il la demande. Ils ajoutent que les soins palliatifs, quelle que soit leur qualité, ne peuvent répondre à toutes les situations de fin de vie.

Voilà donc, rappelés de manière extrêmement sommaire, les éléments de principe qui ont marqué les débats du comité.

Le second problème, auquel le comité s'est principalement attaché, est la question de savoir s'il convient de légiférer en la matière. Inspirés par leurs positions éthiques, les membres du comité se sont finalement répartis entre quatre choix distincts. Je les présenterai dans l'ordre repris dans l'avis du comité, sans préjuger d'une quelconque préférence.

Le premier choix propose une modification législative dépenalisant l'euthanasie. L'idée est d'apporter une modification explicite au Code pénal prévoyant la dépenalisation de l'euthanasie, moyennant un certain nombre de règles destinées à assurer la sécurité des patients et à éviter les abus. Les tenants de cette position avancent d'abord qu'une société démocratique ne peut interdire un acte qui ne constitue pas un danger pour autrui ou pour la société. Ensuite, ils estiment, surtout, que la loi doit garantir explicitement le droit de tout individu à disposer de sa propre vie et à poser des choix conformes à ses convictions. Enfin, ils estiment qu'une telle loi de dépenalisation garantirait aux médecins un espace de sécurité juridique leur permettant de répondre sans équivoque aux demandes de leurs malades. Cette position accorde donc une priorité à l'autonomie de chacun et à l'affirmation que le jugement subjectif de la personne sur sa souffrance, sur sa dignité et sur la qualité de sa vie doit être respecté avant toute autre considération.

La seconde position, appelée par le comité «régulation procédurale a posteriori de l'euthanasie décidée en colloque singulier», s'aligne, au fond, sur le modèle hollandais. Elle entend maintenir l'interdit pénal de l'euthanasie pour sa valeur symbolique mais elle entend aussi définir les conditions juridiques qui peuvent couvrir le médecin pratiquant l'euthanasie en considérant qu'il a agi en état de nécessité.

Cette position se fonde sur les arguments suivants. Il s'agit tout d'abord en maintenant, dans le Code pénal, l'interdit de tout homicide, en ce compris l'euthanasie, de marquer l'importance de cet interdit comme fondement du droit. Il s'agit également d'éviter la banalisation de l'idée de l'euthanasie dans le droit et dans la société.

Ensuite, les défenseurs de cette position désirent quand même mettre fortement en avant le respect de l'autonomie du patient et son droit à décider de sa propre vie. Dans ce souci, ils estiment que ce droit du patient s'exercera le mieux en s'exprimant dans un colloque singulier avec le médecin. Ils refusent donc d'y imposer l'interférence de la famille, de l'équipe soignante ou d'un comité local d'éthique. Enfin, pour des raisons de sécurité, ils demandent que la décision soit acceptée et mise en œuvre par un médecin, que ce dernier ait consulté un confrère, qu'il ait informé la famille et le personnel soignant et qu'il remplisse un formulaire spécifique à communiquer aux instances judiciaires via le médecin légiste.

Je rappelle que toutes ces conditions suivent la décision prise en colloque singulier avec le patient, d'où les termes de «procédure a posteriori».

Enfin, les tenants de cette position, que nous appelons «position deux», estiment qu'en définissant de la sorte, sur le plan juridique, les procédures qui confirment l'état de nécessité, on pourrait créer un espace de sécurité juridique suffisant pour le médecin.

J'en viens à la troisième position que nous avons dénommée «régulation procédurale a priori» des décisions médicales les plus importantes concernant la fin de vie, y compris l'euthanasie, prises après consultation collégiale.

Cette proposition veut réinsérer le problème particulier de l'euthanasie dans le contexte de l'ensemble des décisions médicales et sociales importantes qui concernent la fin de la vie.

Les tenants de cette position veulent rendre légalement obligatoires des procédures de concertation dans un certain nombre de décisions médicales graves ou importantes. Ils énoncent que, face

à une demande d'euthanasie émanant d'un patient, le médecin doit éclairer son propre jugement par la consultation de la famille, de l'équipe soignante et d'un délégué non médecin du comité local d'éthique, que le dossier doit également garder la trace de ces consultations.

Revenant ensuite au colloque singulier, les tenants de cette position entendent bien que c'est le médecin qui prendra sa décision dans le colloque avec le patient et qu'il en gardera la pleine responsabilité.

Plusieurs membres du comité, partisans de cette solution, estiment que le certificat de décès devrait en garder la trace. Mais c'est parce que le médecin doit ici procéder à des consultations avant de prendre sa décision que l'on utilise les termes de «procédure a priori».

Les tenants de cette position avancent les arguments suivants. Tout d'abord, ils souhaitent, comme dans la position deux, le maintien de l'interdit légal de toute forme d'homicide, en ce compris euthanasique, comme un élément fondamental du droit et comme principe essentiel de la société. Ils insistent par ailleurs sur le fait que chaque cas rencontré dans la réalité est singulier, que la rigueur d'une loi — ou de principes positifs — ne peut répondre à tous les détails de cette singularité et qu'il faut donc promouvoir une éthique qui s'élabore dans la relation intersubjective entre les personnes concernées.

Ils soulignent également que le choix des personnes, en ce compris le choix des patients sur leur propre vie, dépend tout autant du contexte relationnel qui les entoure que de leur propre histoire, entre autres, de toute une série de décisions médicales qui sont prises dans le cadre de ces situations de fin de vie.

Il faut donc étendre, à leurs yeux, l'habitude d'une concertation à l'ensemble de ces décisions médicales de fin de vie. Ils estiment que cette procédure assure au médecin une certaine sécurité juridique — sans cependant le décharger de ses responsabilités — dans la mesure où la décision prise après consultation attesterait qu'au moment de l'acte euthanasique, le médecin se trouvait juridiquement en état de nécessité.

Enfin, certains membres du Comité de bioéthique proposent une quatrième solution, à savoir le maintien de l'interdit légal contre l'euthanasie. Ils insistent pour que la loi soit maintenue telle qu'actuellement, sans aucune exception.

Les tenants de cette position avancent comme argument que la vie est une valeur première et éminente, qu'elle est le support naturel des droits de la personne et que les institutions légales et médicales doivent faire primer le droit de vivre, en recherchant à supprimer les souffrances par toute autre voie que l'homicide, notamment par les soins palliatifs.

À l'encontre de toute idée de procédure, avancée dans les positions deux et trois, les tenants de cette proposition quatre objectent que le risque de ces procédures serait de voir se créer une sorte d'habitude de l'euthanasie, qui conduirait plus tard à sa dépenalisation. Ils considèrent que l'on ne peut pas invoquer l'état de nécessité d'un point de vue logique, puisque celui-ci implique la confrontation objective de deux devoirs, alors que l'appréciation de la souffrance morale de patient est essentiellement subjective tant du côté du patient que du médecin. Selon eux, la reconnaissance officielle de l'euthanasie comme état de nécessité met dans les mains du médecin un pouvoir démesuré de vie et de mort sur le patient. Ils soulignent l'angoisse du mourant, qui doit décider lui-même de sa propre disparition, et le risque de pressions implicites de l'entourage concernant une telle décision.

*M. Mahoux, vice-président,
prend la présidence de l'assemblée*

Telles sont les quatre positions différentes prises par la commission d'éthique. Dans l'avis, nous avons tenu à souligner que l'examen ainsi que la discussion de la proposition trois a permis un rapprochement entre les partisans et les adversaires de l'euthanasie. La discussion en commission restreinte a été marquée par une dynamique qui privilégiait cette position.

Les positions deux et trois ont ceci en commun: maintenir l'interdit légal dans le Code pénal et, en même temps, reconnaître que certaines situations de fait peuvent être considérées comme

constituant un état de nécessité. Cependant, ces deux propositions divergent — sur d'autres points, notamment quant à l'intervention d'une instance tierce dans le jugement posé par le médecin et le malade. Les tenants de la proposition trois estiment cette instance tierce indispensable afin d'éviter l'arbitraire médical, car ils croient que le jugement éthique s'élabore au mieux par le dialogue intersubjectif entre les personnes. Les tenants de la position deux, soucieux de préserver l'autonomie du malade, estiment que celle-ci est mieux protégée si l'on s'en tient au dialogue du colloque singulier.

Enfin, il faut souligner que quelques membres au sein du comité déclarent ne pouvoir se rallier ni à l'une ni à l'autre de ces deux propositions.

Je voudrais terminer cet exposé en soulignant que le Comité consultatif de bioéthique n'a pas pour mission de parvenir à un consensus décisionnel sur les mesures concrètes à prendre. Notre comité consultatif ne peut se substituer, fût-ce sous forme du poids moral qu'il représenterait, aux élus de la nation auxquels seuls appartient la décision. Il est donc normal et même préférable que le comité s'efforce, dans ses avis, de préciser les positions éthiques en cause dans une question, mais qu'il s'abstienne de trancher.

M. Swaelen reprend la présidence de l'assemblée

Dans le cas particulier de l'euthanasie, nous constatons que les choix éthiques des membres et leur conception de vie demeurent fondamentalement divergentes. Certains continuent de rejeter toute forme, même procédurale, de « licéité » du geste euthanasique. Toutefois, de nombreux membres ont pu rapprocher leurs points de vues grâce à la qualité des discussions. Cela laisse présager la possibilité d'arriver à une solution pratique à l'occasion de ce large débat démocratique qui concerne tous les citoyens. (*Applaudissements.*)

De voorzitter. — Het woord is aan de heer Van Neste, corapporteur van de Beperkte Commissie «Euthanasie» van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek.

De heer Van Neste. — Mijnheer de voorzitter, wat nauwelijks denkbaar is aan de rechtsfaculteiten, gebeurt vandaag hier in de Senaat. Naar aanleiding van het euthanasiedebat ontmoeten recht en moraal elkaar. De ethische reflectie en de juridische argumentatie zijn bereid opnieuw een gesprek met elkaar aan te gaan. Het gaat er nog wat onwennig aan toe.

Begrijpen recht en moraal elkaars taal nog wel? Lang geleden waren beide eerbiedwaardige personages belangrijke *dramatis personae* in onze Europese geschiedenis. Van de Oudheid tot en met de *Aufklärung* vormden ze de twee gezaghebbende normerende instanties voor volkeren en naties. Nadien groeiden ze uit elkaar. De moraal werd door het recht verstiten in het positivistische klimaat dat toen het recht en de politiek beheerste. Vandaag zoeken ze elkaar bij vele gelegenheden weer op, wellicht niet omdat ze het eens zijn over wat «het goede leven» is, maar wel omdat er nieuwe machtsinstanties opduiken zoals de wetenschappen en meer bepaald de biowetenschap. Vooral de aanspraak die laatstgenoemde maakt op gezag en macht in de samenleving, drijft recht en moraal opnieuw in elkaars armen.

Moet er een wetgeving komen voor de euthanasie? Dit is de vraag die de hoogste wetgevende vergadering in ons land voorlegde aan het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek.

In 1994 verscheen in Nederland de studie «Recht en moraal in de bio-medische praktijk» onder redactie van W. Vandeburgh en P. Ippel. In een van de bijdragen in het boek wordt erop gewezen dat bij het tot stand komen van de wetgeving over bio-ethische kwesties een relatief lange voorbereidingsperiode bepaalde voordelen biedt. Volgens de auteurs is het belangrijk tijdens deze voorbereidingsperiode te vernemen welke ideeën en verwachtingen er leven in de samenleving en vooral bij de direct betrokken groepen. «Het communicatieproces dat voorafgaat aan de regelgeving zal daarom bij ethische kwesties met hun omstrede karakter in het teken moeten staan van het zoeken naar een gedeelde beeldvorming, op basis van verheldering van de standpunten en percepties van betrokken partijen.», schrijven ze.

De reflectie in het Raadgevend Comité kan worden beschouwd als een fase in dit communicatieproces. Standpunten en percepties werden er verhelderd. Het Raadgevend Comité stelde vast dat het euthanaserend handelen in onze samenleving op heel verschillende wijzen wordt gepercipieerd. Er bestaan twee belangrijke strekkingen.

Volgens de eerste roept euthanasie bij de meerderheid van de bevolking het beeld op van de terminale patiënt die om hulp vraagt. Het verzoek om euthanasie wordt dan ervaren als een smeekbede om medeleven en bijstand van de lijdende mens. In deze smeekbede zijn de woorden herkenbaar van de zestiende-eeuwse rechtsgeleerde en humanist Francis Bacon: «Het is de taak van de genesheer gezondheid terug te schenken, maar ook de pijn en de smarten te verzachten, niet alleen wanneer dit zou leiden tot genezing, maar ook wanneer dit een kalm en rustig sterven kan verlenen.»

Deze smeekbede om kalm en rustig te sterven, krijgt wel een bijzondere bijklank in de huidige context van gezondheidszorg waarin de patiënt soms tot op het einde met zeer agressieve medische technieken behandeld wordt en daarbij een meer humane omgeving en begeleiding moet missen. Kalm en rustig sterven in een context van een humane verzorgingscultuur, wie euthanaserend handelen in die zin opvat, vraagt meteen aan de wetgever ook werk te maken van palliatieve zorg.

Nog steeds in dezelfde perceptie van euthanasie is het, weliswaar niet voor allen, maar toch voor velen, moreel aanvaardbaar dat de arts in uitzonderlijke gevallen zou beslissen tot opzettelijk levensbeëindigend handelen als dat het enig resterend noodmiddel is om de patiënt bij te staan.

Volgens de tweede strekking wordt het verzoek om euthanasie niet louter gepercipieerd als een smeekbede van de hulpeloze patiënt die lijdt, maar is het de uitdrukking van de zelfbevestiging van de vrije autonome mens die meester wil blijven en die zelf wil beslissen over zijn leven, tot in de dood. Deze strekking wordt mijns inziens goed weergegeven in de uitspraak van Hugo Claus in een interview met een redacteur van een weekblad: «Ik heb altijd zelf willen beslissen wanneer ik er niet meer wou zijn.»

De wetgever zal ongetwijfeld zo veel mogelijk rekening willen houden met de twee strekkingen. Door enkel de eerste opvatting te huldigen, zou men wellicht de individuele vrijheid en autonomie te weinig aan bod laten komen. Enkel de tweede opvatting vorm geven in de wetgeving, zou de rijkdom van de eerste opvatting verloren doen gaan. «Kalm en rustig sterven» omvat immers meer dan «opzettelijk levensbeëindigend handelen».

Daarom werd er in het Raadgevend Comité door meerdere leden op aangedrongen de euthanasieproblematiek zo ruim mogelijk op te vatten. Dit verklaart waarom het derde voorstel veel aandacht kreeg en lange tijd werd onderzocht.

De opzet van het derde voorstel is immers niet alleen het vraagstuk van de euthanasie aanpakken, maar naar een oplossing zoeken voor een veel ruimere problematiek, namelijk de minder humane kanten die de gezondheidszorg vertoont bij het naderende levenseinde.

Daarom moet volgens de voorstanders van het derde voorstel het euthanasievraagstuk worden gezien in een veel ruimere context van problemen, namelijk het gehele domein van de medische besluitvorming bij het naderende levenseinde en een meer menselijke verzorgingscultuur ten behoeve van alle patiënten voor wie het levenseinde nadert. Met «alle patiënten» bedoelen zij de wilsbekwamen die hun wil nog kunnen uiten, en de wilsonbekwamen.

Dat het Raadgevend Comité op 1 oktober besliste om aan de beperkte Commissie «Euthanasie» een tweede advies te vragen over de problematiek van de wilsonbekwamen lag in de logica van het derde voorstel. De Beperkte Commissie hoopt dat advies klaar te hebben voor Pasen 1998.

Het derde voorstel is dan ook een pleidooi voor een meer globale aanpak. Het beoogt niet alleen een regulering van de euthanasie in de strikte zin zoals wij die in de definitie hebben aangenomen, maar ook een verdere uitbouw van de palliatieve zorg. Tevens moeten wij de medische besluitvorming reguleren teneinde de misbruiken in de zogenaamde schemerzone tegen te

gaan. Deze misbruiken gebeuren immers precies onder de dekmantel van toegelaten medische beslissingen en handelingen. Als wij alleen de strafwet zouden wijzigen om euthanasie in de strikte zin toe te laten, kunnen deze praktijken in de schemerzone ongemoeid voortwoekeren.

De strafwet wijzigen en euthanasie uit het Strafwetboek halen, zoals vooropgesteld in het eerste voorstel van het advies, biedt bijgevolg geen oplossing. Trouwens, in de drie voorstellen wordt gepleit voor het behoud van de verbodsbepaling.

De voorstanders van het derde voorstel meenden dan ook dat een andere vorm van regulering, namelijk één die ook in de schemerzone binnendringt, moest worden gezocht. Zo groeide de idee om een regelgeving te ontwerpen voor de belangrijkste medische beslissingen bij het levenseinde, de MBL's. Op deze wijze pakt men de eventuele wederrechtelijkheid bij de wortel aan. De patiëntenrechten worden immers tijdens het beslissingsproces reeds geschonden.

Voor deze vorm van regulering, vinden wij trouwens steun in het boek dat ik reeds heb aangehaald. Ik citeer: «Wetgeving inzake ethische kwesties heeft vooral een ordenende functie van de besluitvorming over de ethische problemen in de praktijk van alledag.» Verder lezen wij: «Minstens zo belangrijk als de normerende betekenis van de wet is de ordenende procedurele betekenis van de wet voor het besluitvormingsproces.»

De voorkeur van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek gaat dan ook naar een procedurele regulering.

Het tweede voorstel sluit zonder meer aan bij het Nederlandse systeem. Het reguleert de wijze van aangifte en gerechtelijke controle nadat euthanasie is gepleegd. Het derde voorstel reguleert het beslissingsproces dat aan de handeling voorafgaat. Het wil op deze wijze de belangrijkste MBL's transparant maken en aldus de eenzijdigheid en de tekortkomingen van het Nederlandse systeem vermijden.

Uitgaande van de definitie van het «opzettelijk levensbeëindigend handelen door een ander dan de patiënt op diens verzoek» die het Raadgevend Comité aannam, kunnen wij samenvattend stellen dat in het derde voorstel voor een procedurele regulering wordt geopteerd. Op die wijze proberen wij een regulering in werking te stellen die niet voor slechts één medische handeling geldt, maar voor een reeks ambivalente medische technieken en methodes die zowel levensverlengend, levensverkortend als levensbeëindigend kunnen zijn. Indien men het in de definitie heeft over «opzettelijk levensbeëindigend handelen», dan heeft men het niet over één bepaalde medische ingreep, maar verwoordt men het doel dat men met euthanasie wil bereiken.

Dit is een eerste specifieke component van de definitie van euthanasie. Een tweede component is het verzoek, de wil, de instemming van de patiënt. Deze twee componenten komen in aanmerking als relevante factoren in het besluitvormingsproces. Het komt er in de eerste plaats op aan het beslissingsproces te reguleren want op het ogenblik van het euthanaserend handelen, is het te laat om rekening te houden met deze factoren.

Voor de laatste keer haal ik uit het reeds genoemde boek een beschouwing aan van onze Nederlandse collega's: «Bij het ontwerpen van rechtsregelen betreffende biomedische aangelegenheden, moet worden gezocht naar een goed evenwicht» — evenwicht ligt aan de basis van de rechtvaardigheidsidee — «tussen de eigen verantwoordelijkheid van de individuen, zelfregulering op professioneel niveau en overheidscontrole. Het vinden en voorbereiden van dit evenwicht is een belangrijke doelstelling van het wetgevingsproces zelf.»

In de problematiek die ons vandaag bezighoudt, dienen evenwichten te worden gezocht tussen de vraag naar euthanasie en de nood aan palliatieve zorg; tussen de kleine groep personen voor wie euthanasie ook en vooral een ultieme daad van vrijheid en zelfrealisatie blijkt te zijn en de — wellicht grotere — groep van stervenden, waaronder vele wilsonbekwamen — mensen die in deze levensfase dement zijn geworden — die in de eerste plaats medemenselijkheid, hulp en medeleven verwachten. Voorts moeten er evenwichten worden gevonden tussen het recht op inspraak van de patiënt in het beslissingsproces enerzijds en de beoordelingsvrijheid en de eindverantwoordelijkheid van de behandelende arts anderzijds; tussen de individuele basisrechten

van de patiënt — informatie, toestemming, privacy — en de beslissingsbevoegdheid die de arts toekomt; tussen eerbied voor de privacy en het vertrouwelijke karakter van de relatie tussen arts en patiënt, enerzijds en de maatschappelijke controle van de overheid, anderzijds. Het gaat immers over collectieve waarden zoals leven en sterven, vrijheid, het welzijn van de burger op het einde van het leven.

Ik besluit met een persoonlijke overweging. De voorliggende werkstukken zijn het resultaat van een debat in het Raadgevend Comité. Dit debat werd gevoerd in een sfeer van intellectuele eerlijkheid en eerbied voor elkaars mening. Bij de discussie over fundamentele waarden en beginselen zijn er belangrijke meningsverschillen naar voren gekomen. Het besef dat het niet gaat over theoretische problemen, maar over de concrete noden en verwachtingen van kwetsbare en lijdende medemensen, bracht de meningen dichter bij elkaar. Ik hoop dat dit besef gehandhaafd blijft. Ik ben ervan overtuigd dat dit besef voldoende geesteskracht in ons allen kan vrijmaken zodat wij, met het behoud van onze standpunten over fundamentele waarden en beginselen, toch in staat zijn een wettelijk kader te creëren waarin medische analyse en beoordeling enerzijds en ethische reflexie en oordeel anderzijds, kunnen worden verzoend. Wij moeten samen overleggen teneinde een meer humane vorm te geven aan de zorgen en de bijstand die wij verschuldigd zijn aan al degenen voor wie het levenseinde nadert. (*Applaus.*)

M. le président. — La parole est à M. Delruelle, corapporteur de la Commission restreinte «Euthanasie» du Comité consultatif de bioéthique.

M. Delruelle. — Monsieur le président, le coprésident de notre commission, le docteur Cassiers, vous a présenté les quatre positions dégagées par l'avis que nous vous avons remis à propos d'une législation éventuelle en matière d'euthanasie. Je voudrais y apporter un élément supplémentaire: notre commission a restreint son premier avis en la matière aux malades capables d'exprimer leur volonté. Nous travaillons actuellement — et nous y reviendrons dans un stade ultérieur — sur le cas plus difficile des malades incapables de s'exprimer comme les personnes inconscientes, les nouveaux-nés, etc. Nous n'abordons donc pas toutes les situations ni même les plus douloureuses. Il me paraît important de faire part de cette restriction dès le départ.

Je partirai de la typologie des quatre positions pour exprimer ensuite mon propre point de vue.

Les quatre propositions se disposent de manière apparemment graduée et symétrique. On aurait donc deux propositions extrêmes, tout au moins radicales: l'une plaçant pour une dépénalisation sans équivoque de l'euthanasie, à savoir la première proposition; l'autre plaçant pour le maintien pur et simple de son interdit légal, à savoir la quatrième proposition. Viennent également deux propositions intermédiaires, d'ailleurs identiques sur le plan formel, puisqu'elles maintiennent l'interdit légal mais aménagent la possibilité de l'euthanasie sous la forme de l'état de nécessité. L'une — la deuxième proposition de la typologie — est plus libérale puisqu'elle laisse la décision de l'euthanasie aux seuls médecin et patient; c'est ce que l'on pourrait appeler le modèle hollandais. La troisième est plus contraignante car elle associe à la décision tout un collège dont, notamment, un membre du comité d'éthique locale.

Cette présentation peut être vue de manière différente. Le professeur Van Neste vient de proposer une autre typologie en disant que trois propositions sont contre la levée de l'interdit légal — les trois dernières — et qu'une seule plaide pour la levée de l'interdit.

Pour ma part, je proposerai encore une autre manière de les classer en distinguant, d'une part, les trois premières qui admettent chacune la légitimité morale de l'euthanasie et, d'autre part, la quatrième qui lui dénie principalement cette légitimité.

Je crois qu'il s'agit là d'un aspect fondamental en Belgique: il n'existe plus qu'une faible minorité de personnes, même dans les milieux chrétiens, pour récuser le principe même de l'euthanasie.

Personnellement, je me réjouis de cette situation.

En ce qui concerne les trois autres propositions, c'est-à-dire dépenalisation, régulation a posteriori — comme le modèle hollandais — et régulation a priori, je pense que, sur le fond de la question qui nous occupe, elles peuvent être réduites à deux positions fondamentales. La frontière la plus importante se situe incontestablement entre, d'une part, la position libérale — au sens philosophique du terme, évidemment — qui laisse l'euthanasie se décider au sein du dialogue entre le médecin et le patient et, d'autre part, la position normative, préventive, qui subordonne la décision euthanasique, ou la lie, en tout cas, à une tierce instance qui est cette sorte de collège composé de toute l'équipe soignante, des proches et d'un membre du comité d'éthique hospitalier ou désigné par ce dernier.

À mes yeux, il n'existe pas de différence substantielle entre la proposition de dépenalisation de l'euthanasie, qui a clairement ma préférence — j'y reviendrai — et la proposition calquée sur le système actuellement en vigueur au Pays-Bas. En effet, dans les deux cas, les conditions qui rendent l'euthanasie licite sont les mêmes. Dans le cas de la dépenalisation, elles mettent simplement le médecin en conformité avec la loi et dans l'autre, elles le place en situation d'état de nécessité, ce qui lui permet de ne pas subir les foudres de la loi qu'il a pourtant enfreinte.

Je rappellerai les conditions qui sont donc communes aux deux positions : celle de la dépenalisation et celle du modèle hollandais.

Le malade doit être en situation de souffrance ressentie par lui comme insupportable. L'euthanasie n'est pas un suicide assisté.

La demande du malade doit être réfléchie et durable. Un accès de désespoir ou de dépression ne suffit évidemment pas à autoriser le médecin à passer à l'acte.

Le médecin doit consulter un autre médecin de son choix.

L'euthanasie doit être mise en œuvre par le médecin lui-même. Il ne s'agit pas de transmettre le problème à l'infirmière de nuit, par exemple, comme certains témoignages en font état.

Le médecin doit informer — simplement informer — au moment qu'il jugera opportun, les proches et le personnel soignant.

Le médecin doit déclarer aux instances judiciaires que la mort de son patient est une mort assistée et non une mort naturelle. Le médecin doit donc assumer la responsabilité et être prêt, le cas échéant, à répondre de ses actes.

La spécificité de cette procédure commune aux deux premières propositions réside dans le colloque singulier du médecin et du patient et non dans l'intervention d'une tierce instance, prévue dans la troisième proposition.

Je comprends les intentions louables des défenseurs de cette dernière. Ils veulent protéger le patient contre les risques de l'arbitraire médical et surtout, humaniser la fin de vie, entourer le patient vulnérable d'une structure de dialogue qui l'écoute et le comprend.

À ce sujet, j'aimerais émettre quelques remarques. Il est incontestablement positif d'encourager le dialogue dans l'hôpital que l'on décrit souvent comme un lieu inhumain, froid, technicien. Je pense également qu'il est heureux de permettre aux patients et aux médecins d'être aidés, s'ils le désirent, dans une démarche très difficile. Cette aide peut émaner de divers intervenants : personnel infirmier, proches, personnes extérieures, aumôniers catholiques ou autres, éventuellement comité d'éthique local. Cette aide est louable à condition que le patient la souhaite, mais la lui imposer, en faire une obligation juridique, comme c'est le cas dans la troisième proposition, me semble extrêmement dangereux pour la liberté individuelle et pour l'exercice de la médecine.

J'imagine mal la situation du patient qui veut prendre cette décision cruciale dans l'intimité de sa relation avec son médecin. On lui imposerait donc un dialogue qui a pour objet sa propre vie, un dialogue dont il ne veut pas et sur lequel il n'aura forcément aucune maîtrise puisqu'il aura lieu, pour l'essentiel, en dehors de sa présence. À mon sens, on ne peut plus, dans ce cas, parler d'un collègue bienveillant, mais d'un tribunal. Et si les partisans de cette troisième proposition admettent que le malade puisse récuser ce collège, c'est-à-dire éliminer la présence d'un tiers, nous retombons de facto dans le cas de figure du modèle hollandais.

L'intervention d'un tiers dans le processus euthanasique serait également dangereuse pour l'exercice de la médecine. Dans nos pays, celle-ci repose sur une relation de confiance, le colloque singulier du médecin et du patient qui repose lui-même sur le secret médical. Cette confiance, ce colloque et ce secret sont rompus dans la troisième proposition qui revient à risquer d'instituer un véritable tribunal de la vie et de la mort.

Si un seul des membres de ce collège devait rendre un avis négatif, contre la demande du patient, que se passerait-il ? Imaginons que le médecin passe outre cet avis et pose l'acte. Perdrat-il le bénéfice de l'état de nécessité ? Si l'unanimité du collège est vraiment requise, cela aura pour effet de paralyser la plupart des demandes d'euthanasie.

Je m'inquiète enfin du rôle que l'on voudrait faire jouer dans cette histoire, comme dans d'autres, au comité éthique hospitalier, dont il faudrait mettre en question la légitimité. Comment, par exemple, sont choisis ses membres ? Je m'interroge sur le rôle de ce comité parce que je pense qu'il s'agit en l'occurrence du pire des rôles, à mi-chemin entre l'éthique et le juridique. C'est un rôle de contrôle et de normalisation des conduites. Le comité d'éthique local, partenaire officiel de l'euthanasie — si vous me permettez l'expression — ne fait pas de la bioéthique, mais du « bio-pouvoir ». Il est essentiel à mes yeux que la décision euthanasique revienne aux patients et aux médecins eux-mêmes, sans être soumise à l'arbitraire d'aucun tribunal moral, d'aucune tierce instance.

Mon analyse du problème m'a convaincu de la nécessité de dépenaliser l'euthanasie. Au départ pourtant, mon opinion n'était pas arrêtée. Nous sommes tous très attachés à l'idée que la loi pénale a entre autres pour fonction l'interdit du meurtre. Mais pour que cet interdit soit efficace, pour qu'il ait un sens, notamment symbolique, il faut encore qu'il désigne sans ambiguïté les actes que la société assimile à un meurtre, ainsi que ceux qui, au contraire, ne sont pas considérés comme des meurtres, dans le sens où ils ne sont pas vécus par la majorité de la population et l'ensemble de la société comme tels. Il est clair, par exemple, que la légitime défense n'est pas un meurtre, que défendre son pays les armes à la main n'est pas un meurtre. Et qui pense encore que le médecin qui abrège les souffrances d'un patient à sa demande, commet un meurtre ? Personne, ou presque. La preuve en est que le parquet ne poursuit pas cet acte, et que tout le monde se garde bien de lui demander de le faire.

Le triste résultat de cette situation équivoque est que l'interdit du meurtre perd ainsi toute cohérence pour le citoyen. Je vois, soit dit en passant, beaucoup d'inconséquences dans l'attitude de ceux qui se déclarent favorables à l'euthanasie, tout en jugeant préférable de maintenir l'interdit légal.

Une loi dépenalisant l'euthanasie aurait, me semble-t-il, une double vertu. Tout d'abord une vertu répressive, sur laquelle j'insiste : une position libérale n'est pas forcément une position laxiste. Toute loi, même la plus libérale, a par définition un côté répressif. Une loi de dépenalisation de l'euthanasie définirait évidemment de manière claire les situations où le médecin commet un méfait. Il faut par exemple que soit puni le médecin qui ne prend pas ses responsabilités, qui fait pratiquer l'acte par une infirmière, ou qui, sur l'acte de décès, fait passer une mort assistée pour une mort naturelle. Quant au médecin qui euthanasie une personne consciente, capable d'exprimer sa volonté, et qui n'a pas demandé à mourir, il se rend tout simplement coupable d'un meurtre avec préméditation. Autrement dit, une loi de dépenalisation de l'euthanasie serait en même temps une loi de responsabilisation du médecin.

Une telle loi aurait ensuite une vertu libératrice. Elle consacrerait un des droits de l'homme les plus fondamentaux, celui de disposer de soi-même, de son corps et de sa vie. Une loi de dépenalisation signifierait plus de libertés pour le patient, et accessoirement pour le médecin responsable et courageux qui bénéficierait ainsi d'une sécurité juridique sans équivoque, car garantie par la loi et non laissée à l'appréciation des parquets. Je crois surtout qu'une loi dépenalisant l'euthanasie libérerait le dialogue, si important en situation de souffrance et de fin de vie. Un malade qui demande l'euthanasie exprime peut-être tout à fait autre chose que le désir de mourir ! Mais justement, qu'il s'exprime et que le

médecin engage et poursuive le dialogue, avec d'autres acteurs s'il le désire, sans que l'un ou l'autre ne se sente interdit par une loi qui n'a plus pour effet que l'équivoque, le non-dit ou l'obscurité.

Pour conclure, si vous jugez opportun de légiférer, ne commettez pas ce que je considère comme une erreur: soumettre la décision euthanasique à d'autres acteurs que ceux réellement concernés en dernière instance, à savoir le patient et le médecin. (*Applaudissements.*)

M. le président. — La parole est à M. Dijon, membre de la Commission restreinte «Euthanasie» du Comité consultatif de bioéthique.

M. Dijon. — Monsieur le président, je précise que je suis un prêtre catholique. Pourtant, la position que je vais défendre ne me paraît pas spécialement chrétienne. Même si je fais partie de cette catégorie que mon collègue Edouard Delruelle appelle, non sans humour, «la toute petite minorité», je voudrais la défendre par mes convictions démocratiques, par une réflexion sur le bien social.

J'examinerai trois arguments proposés en faveur de la solution numéro trois et je discuterai trois autres arguments que l'on oppose à la solution numéro quatre, c'est-à-dire le maintien pur et simple de l'interdit.

Comme argument en faveur de la procédure de contrôle *a priori*, on nous dit qu'il faut préserver l'autonomie de chacun. Cet argument a d'ailleurs été également brillamment invoqué par l'orateur précédent en faveur des solutions un et deux.

La question de principe que je me pose est de savoir si l'autonomie d'un sujet consiste finalement à couper ses liens. Cette question engage une réflexion infinie. Plus pratiquement, quelles seront les pressions de l'entourage quand on constate, sur le terrain, à quel point des malades peuvent être insupportables? Quelles seront ces pressions qui conduiront le patient à «vouloir» sa mort pour ne pas être un poids? Si la loi permet à ce malade de «partir», ne sera-t-il pas aidé à vouloir partir?

Enfin, et c'est peut-être encore plus grave, quel fondement trouvera-t-on pour l'euthanasie des incapables, pour ceux qui n'auront pas pu ou ne pourront pas s'exprimer? Ce sont les cas les plus difficiles. Ils sont d'ailleurs abordés actuellement dans la commission Euthanasie. Si j'ai un conseil à vous donner, c'est celui de ne pas légiférer avant d'avoir reçu ce deuxième avis de la commission restreinte Euthanasie, qui doit proposer une solution pour ces patients incapables. En effet, quand vous examinerez la solution proposée pour ces personnes, vous réfléchirez davantage sur ce prétendu fondement qu'est le respect de l'autonomie de chacun.

Le deuxième argument invoqué en faveur de la solution trois consiste à dire que chacun doit être juge de sa dignité. Mais la dignité humaine peut-elle simplement se placer sous la volonté individuelle? La dignité humaine, nous la partageons, vous et moi. De quel droit quelqu'un dirait-il que cette nature humaine, que nous partageons tous, peut être soumise purement et simplement à sa décision privée?

On nous dit que chacun est juge de sa dignité. À cet égard, je voudrais attirer votre attention sur le fait que celui qui accomplit le geste homicide pose, lui aussi, un jugement. Certes, il prétendra qu'il ne fait qu'exécuter la volonté du patient se jugeant indigne de vivre. Pourtant, le médecin qui pose le geste homicide juge, lui aussi, que cette personne est devenue indigne de vivre. Par conséquent, chacun n'est pas juge de sa dignité. L'entourage est également juge de cette dignité. À partir du moment où la dignité humaine n'est plus partagée entre les hommes, nous tomberons inmanquablement dans l'angoisse. Je crois que toutes ces procédures créeront l'angoisse au lieu de la sécurité. En effet, s'il ne dépend plus que de moi de quitter définitivement ce monde, cela signifie que les autres ne tiennent plus à moi, que plus rien ne nous relie.

Enfin, certains mettent au crédit de la solution numéro trois que la règle pénale reste et que la procédure est exceptionnelle. Sur ce point, je suis d'accord avec l'orateur précédent: à mon avis, le vrai choix réside entre les solutions numéros un et quatre, car les solutions numéros deux et trois sont des solutions intermédiaires qui,

finalement, ne tiennent pas. En effet, pour contredire la règle objective du droit pénal, les tenants de ces dernières se basent sur une philosophie des droits du patient, des droits de l'homme, de la *privacy* — pour reprendre le terme utilisé par M. Van Neste — mais ils pervertissent l'ordre juridique en admettant, à côté d'un interdit pénal, une procédure qui revient finalement à violer cet interdit pénal. Certains invoquent l'état de nécessité.

En ce qui me concerne, je crois que cette notion n'a pas été bien comprise. Habituellement, l'état de nécessité justifie une infraction matérielle commise pour sauvegarder un bien plus important. L'exemple classique est le cas du chirurgien amputant une jambe gangrenée pour sauver la vie d'un patient. Or, dans le problème qui nous occupe, il s'agit de tuer quelqu'un. Le traitement n'est plus proportionné, ce n'est plus une solution car on porte atteinte à la vie même du sujet et, donc, on lui ôte tous ses droits.

À cet égard, je pense qu'il y a une regrettable confusion car l'état de nécessité peut justifier l'administration d'antalgiques au risque d'abréger la vie du patient. Sur ce point, nous sommes d'accord. Mais, dire purement et simplement: «L'état de nécessité justifie l'homicide lui-même» aboutirait à une regrettable dépenalisation.

Enfin, j'attire votre attention sur le fait que l'état de nécessité ne peut intervenir qu'en cas de situation exceptionnelle, après épuisement de tous les autres moyens. Or, il existe précisément dans notre pays — pas encore suffisamment mais, mesdames et messieurs les sénateurs, vous avez à y travailler — des soins palliatifs permettant d'éviter l'impasse de l'euthanasie. Dès lors, demandera-t-on aux malades sollicitant l'euthanasie, en admettant l'état de nécessité, de passer d'abord par les soins palliatifs? Si certains pensent que l'on ne peut imposer aux malades ce passage par les soins palliatifs, je me demande si nous sommes encore dans les conditions de l'état de nécessité.

Bref, ce qui me paraît très important dans cette procédure numéro trois, c'est le dialogue. Il est très important que tout le monde parle beaucoup: le médecin, la famille, le personnel soignant, le patient, car c'est dans la circulation de la parole que nous parviendrons à éviter l'atmosphère ambiguë, le mensonge caractéristique des euthanasies clandestines.

J'en viens alors à la seconde partie de mon intervention qui concerne les arguments opposés à la solution numéro quatre, laquelle prévoit le maintien pur et simple de l'interdit pénal.

D'abord, les opposants à cette solution prétendent que le fait de maintenir l'interdit pénal revient à maintenir, par dogmatisme, un système dépassé. Selon moi, laisser les gens à leur liberté est également un dogme, mais celui-ci me paraît encore plus insupportable que l'autre: il distord la réalité, mais sans que l'on s'en aperçoive. Il est évidemment beaucoup plus facile de laisser chacun faire ce qu'il souhaite, car aucune loi n'est alors nécessaire: si les partisans de la solution numéro quatre souhaitent mourir dans d'atroces souffrances, libre à eux, mais que les autres partent à leur demande. Cependant, nous, les êtres humains, vivons-nous entre nous simplement à coups de décisions libres? Ne sommes-nous pas déjà liés les uns aux autres, nés d'un père et d'une mère, engagés par les décisions des uns et des autres? Dès lors, ne doit-on pas prendre en compte l'ensemble de la réalité, plutôt que, sous l'effet de je ne sais quelle peur, quel fantasme, décréter que nous sommes les seuls à décider?

De plus, selon moi, maintenir la vie du mourant, par exemple, d'un monsieur en pyjama qui est insupportable et qui n'en finit pas de mourir, c'est aussi nous forcer à changer. La solution qui légitime l'euthanasie est une solution conservatrice du système inhumain que nous connaissons non seulement à l'intérieur des hôpitaux mais également au sein de la société.

Le deuxième argument opposé à la solution numéro quatre porte sur le fait que celle-ci impose à l'homme des traitements inhumains et dégradants. Selon moi, c'est l'homicide en tant que tel qui est inhumain et qui dégrade, non pas la personne tuée, mais celle qui commet l'homicide. J'ajoute que, pour moi comme pour vous, la souffrance reste une énigme, mais une énigme qu'il nous faut continuer à porter sans vouloir lui apporter une solution qui nous en rendrait maîtres. Dans la vie courante, nous avons à nous souffrir, à nous supporter les uns les autres et nous n'avons

aucune solution à la souffrance. L'euthanasie qui prétend y remédier porte atteinte à notre liberté; d'ailleurs, elle nous tue. Je me méfie de celui qui me dit que je ne souffrirai : un tel défi a un côté fusionnel qui me prive de ma liberté.

Enfin, on nous dit qu'en maintenant purement et simplement l'interdit pénal, nous ne réagissons pas aux euthanasies clandestines qui sont actuellement commises. Je souhaiterais ici poser une question de philosophie du droit: faut-il toujours s'incliner devant le fait accompli? Mais dans ce cas, mesdames, messieurs les sénateurs, vous n'êtes plus d'aucune utilité! En effet, si la loi consiste purement et simplement à ratifier ce qui se fait dans l'ombre, autant supprimer la législation proprement dite.

Selon moi, celle-ci doit dire ce qui doit être et non ce qui est. Mme Nicole Delvaux, à l'U.L.B., a réalisé une étude très intéressante sur la pratique des médecins généralistes en matière d'euthanasie. Elle y révèle que 7% seulement des médecins reconnaissant avoir pratiqué l'euthanasie, ont eu un dialogue avec leur patient au moment de l'euthanasie.

Vous êtes appelés à légiférer et à supprimer un interdit pénal sur la base de pratiques fort peu «communicationnelles». S'interdire comme nation cette voie de l'euthanasie pour encourager davantage celle des soins palliatifs relève, selon moi, d'une meilleure politique.

Permettez-moi de terminer mon intervention par une réflexion personnelle. Dans notre société, je sens des forces de mort qui sont à l'œuvre. Je ne parle pas seulement de l'avortement, dont la logique entraîne le débat sur l'euthanasie, ni des dysfonctionnements que connaît notre pays, mais j'évoque plus simplement des conversations anodines où l'on dit qu'aujourd'hui, dans notre société, tout le monde s'en fout. Ce repli sur soi et sur sa liberté serait purement et simplement confirmé une éventuelle légalisation de l'euthanasie. À la lecture des positions prises par les partis de la majorité et de celles convergentes adoptées au sein de la commission restreinte, je vous dis, avec tout le respect que je vous dois, que les forces de mort sont probablement plus fortes que vous. Cette recrudescence me plonge personnellement dans une profonde tristesse.

Permettez-moi de faire une allusion — ce sera la seule — à ma confession de foi. Ma religion m'interdit le désespoir. Je ne vois dès lors que deux possibilités pour lutter contre ces forces de mort. Tout d'abord, aimer les gens dans la vie courante. Ensuite, affirmer que le droit ne naît pas uniquement d'une décision du pouvoir — c'est ce que je continuerai à inculquer à mes élèves —, mais qu'il circule entre les humains comme une fraternité qui les tient du seul fait de leurs naissances. (*Applaudissements.*)

De voorzitter. — Het woord is aan de heer Vermeersch, covoorzitter van de Beperkte Commissie «Euthanasie» van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek.

De heer Vermeersch. — Mijnheer de voorzitter, op mijn voorstel en op voorstel van mijn betreurde collega professor Druet met wie ik de Beperkte Commissie «Euthanasie» heb voorgezeten, is in het Raadgevend Comité overeengekomen dat behoudens professor Cassiers alle leden hier vandaag een persoonlijke opinie mogen verdedigen. Eerst en vooral zou ik kort de opzet van de commissie willen toelichten. Haar voornaamste taak bestond erin informatie te geven en de bestaande standpunten en argumenten naar voren te brengen. Wij hebben het niet als onze taak beschouwd om een compromis voor te stellen. De leden van de commissie kunnen zich immers niet beroepen op enige legitimatie vanwege de bevolking zoals de verkozen leden van deze Hoge Vergadering. Wij kunnen dus enkel informatie geven. Zodra is gebleken dat er uiteenlopende standpunten bestaan, hebben de leden alles in het werk gesteld om deze klaar en duidelijk te formuleren.

Ten tweede kan het door de commissie uitgebrachte advies als een samenvatting van haar werkzaamheden worden beschouwd. Ik hoop wel dat al wie over deze problematiek moet beslissen, zich

de moeite zal getroosten om het gehele verslag, inclusief de appendices, door te nemen. De verschillende argumentaties worden er heel duidelijk in verwoord.

De toespraken van deze ochtend geven een goed beeld van de sfeer waarin de commissiewerkzaamheden verliepen. De diverse opinies werden op vrij radicale en soms vinnige wijze naar voor gebracht. Toch werd daarbij steeds de vereiste hoffelijkheid aan de dag gelegd en heeft er geen enkel incident plaatsgevonden. De commissieleden zijn elkaar meer en meer gaan waarderen, ook al bleven ze het op een aantal punten verregaand oneens.

De professoren Van Neste en Delruelle hebben een uitstekend verslag opgesteld. Mijn betreurde collega en co-voorzitter professor Druet speelde een zeer belangrijke rol in het verloop van de werkzaamheden. Daarvoor wil ik hem nogmaals hulde brengen.

In verband met het verslag en het advies zou ik de Senaat een voorstel willen doen. Over één punt zijn de Commissie en het Raadgevend Comité het eens, namelijk over de definitie van euthanasie. Om moeilijkheden en nodeloze discussies te vermijden, is het aangewezen zich te houden aan de definitie die de Commissie en Comité voorstellen en bijvoorbeeld het geheel van elementen die men kan beschouwen als noodzakelijke voorwaarden om euthanasie eventueel toe te staan — bijvoorbeeld dat het door een arts moet gebeuren — niet binnen de definitie te brengen, maar apart te houden, zoals de Commissie en Comité hebben gedaan.

Dan heb ik nog een laatste algemene opmerking. Wij hebben uitdrukkelijk niet gesproken over de levensbeëindiging van wilsonbekwamen, omdat wij van mening waren dat de Senaat en eigenlijk ook de Kamer reeds eerder van ons daarover een advies verwachtten. Wij wilden dan ook zo snel mogelijk een eerste advies verstrekken over deze zeer belangrijke problematiek die in zekere zin afzonderlijk kan worden behandeld. Mijns inziens is het voornaamste resultaat van de werkzaamheden van de Commissie het volgende. Mensen van zeer uiteenlopende levensbeschouwelijke strekking, zowel mensen uit eerder vrijzinnige, als mensen uit eerder christelijke hoek, erkennen dat in bepaalde gevallen euthanasie zoals wij die hebben gedefinieerd, ethisch verantwoord kan zijn. De meningen lopen uiteen wanneer men wil bepalen hoe groot het aantal van deze situaties is, maar dat er dergelijke situaties bestaan, erkennen zij allen. Het is belangrijk dat de Senaat en de politieke wereld dat weten. Het is ook belangrijk dat de artsen dat weten. Over de voorgestelde oplossingen is men het inderdaad niet eens. Er is onenigheid over het al dan niet uitzonderlijke karakter, over de vraag of er een wettelijke regeling dan wel een procedurele regeling *a priori* nodig is of eventueel beide samen.

Ik wil nu een paar minuten wijden aan de eigenlijke feiten. Op wereldniveau zijn er drie omvangrijke en belangrijke onderzoeken gedaan rond de problematiek van medische beslissingen in verband met het levenseinde in het algemeen en euthanasie in het bijzonder. In het kader van deze onderzoeken werden duizenden sterfgevallen bekeken en over de methodologische ernst ervan bestaat geen twijfel. Het gaat hier om het Nederlandse onderzoek onder impuls van de Commissie-Remmeling uit 1990, een tweede Nederlands onderzoek uit 1995 onder de auspiciën van de ministers van Justitie en Volksgezondheid en een Australisch onderzoek dat in belangrijke mate de concepten en methodologie van de Nederlandse onderzoeken gebruikte.

Ik zal uiteraard niet alle gegevens van deze onderzoeken hier geven, maar grosso modo kunnen wij er het volgende uit leren. In 1990, dit wil zeggen vóór de Nederlandse regeling in werking trad, werd in 1,7% van de sterfgevallen door de arts euthanasie uitgevoerd. In 1995, na de invoering van de Nederlandse regeling, was dat in 2,4% van de gevallen. Zeer belangrijk is ook dat in 1990 in Nederland in 39,4% van de sterfgevallen een medische beslissing rond het levenseinde moest worden genomen. In 1995 was dat in 42,6% van de gevallen. Uit deze cijfers mag blijken dat de problematiek van de medische beslissingen rond het levenseinde, die door collega Van Neste naar voren werd gebracht, heel belangrijk is.

Uit het onderzoek gevoerd naar euthanasie in Australië — nog voor de tijdelijke euthanasiewet in de noordelijke territoria bestond — bleek dat in 1,7% van de gevallen euthanasie werd voorgeschreven, dat is dus hetzelfde percentage als in Nederland in 1990. Het percentage levensbeëindiging zonder verzoek daarentegen bedroeg in Nederland in 1990 0,8%, in 1995 0,7% en in Australië 3,5%.

Daarenboven heb ik ernstige redenen, en ik zeg dit niet lichtzinnig, om aan te nemen dat het aantal gevallen van euthanasie in Vlaanderen — ik ken de situatie in Brussel of Wallonië niet zo goed — iets lager ligt dan in Nederland in 1990. Ik evenwel ook ernstige redenen om te denken dat het aantal gevallen van levensbeëindiging zonder het verzoek van de patiënt substantieel hoger ligt, daarmee bedoel ik minstens het dubbel van in Nederland in 1990. Ik meen dat zonder wetgeving of zonder regeling de rechtszekerheid en de patiënten in gevaar zijn. Vandaag kan men immers het leven van de patiënt beëindigen zonder zijn uitdrukkelijke toestemming.

Mijn persoonlijke voorkeur gaat uit naar een combinatie van voorstel 1 en voorstel 2. Dat wil zeggen een wettelijke regeling die deels gebaseerd is op de Nederlandse procedure. Men kan evenwel niet zonder meer het Nederlands model overnemen. Het is immers een model zonder wet. De wetgeving in Nederland is niet veranderd. Er is wel een procedure overeengekomen die erop neerkomt dat in een aantal gevallen niet wordt vervolgd. Ik twijfel aan de haalbaarheid van zo een procedure in België. Als verwezen wordt naar het Nederlandse model dan wil dit zeggen dat wat in Nederland wordt gedoogd bij ons op één of andere manier in een wet moet worden geformuleerd.

Hoe streng moet worden opgetreden, moeten de politici uitmaken. Zo zouden bijvoorbeeld elementen uit het voorstel nummer 3, het zogenaamd voorstel-Van Neste-Druet, een wettelijke formulering kunnen krijgen.

Mijn pleidooi voor een overeenkomst tussen de arts en de patiënt in verband met levensbeëindiging is gebaseerd op volgende motieven. Het zelfbeschikkingsrecht van de mens en vooral van de patiënt, is in onze westerse maatschappij een heel belangrijke waarde. Die is de jongste decennia zelfs nog sterker naar voren gekomen. Wij kunnen niet anders dan rekening houden met dat toegenomen zelfbeschikkingsrecht. Dat heeft voor mij als gevolg dat een patiënt op een bepaald moment, als een aantal objectieve criteria vervuld zijn, kan beslissen dat hij geholpen wordt bij de beëindiging van zijn leven. Ik verwijs terzake naar de notie van *informed consent*.

Een tweede belangrijk element is dat wij de voorbije eeuw en vooral de jongste decennia een veel grotere gevoeligheid hebben ontwikkeld voor het lijden. Onder meer door het feit dat de geneeskunde erin geslaagd is het lijden in grote mate terug te dringen, wordt dit steeds minder aanvaard. Wanneer psychisch of fysiek lijden ondanks al de moderne bestrijdingsmiddelen toch blijft bestaan, dan ontstaat een gevoel van onmacht. Daarom vindt men ook deze situaties van voortdurende pijn niet meer aanvaardbaar. Wanneer het lijden van een patiënt zinloos en uitzichtloos is dan kan hij dit niet langer aanvaardbaar vinden.

Een derde element is de compassie, het medeleven met de lijdende mens. Dit is een waarde die in onze beschaving steeds sterker naar voren komt. Wie ooit met extreme gevallen van lijden werd geconfronteerd, vergeet dat inderdaad nooit meer. Iedereen wordt er bijvoorbeeld koud van wanneer hij de televisiebeelden ziet van kinderen die door mijnen hun benen hebben verloren. Dit komt omdat het medeleven met de lijdende mens en zeker met de lijdende mens in extreme situaties, in onze beschaving steeds intenser wordt beleefd. Toch wil ik hierbij opmerken dat dit medeleven niet alleen van onze tijd dateert. Thomas More, een heilige van de katholieke kerk, schreef destijds in zijn boek *Utopia* reeds een ontroerend pleidooi voor euthanasie. Het is zo indrukwekkend dat men er wel mee moet instemmen.

Natuurlijk bestaan er ook argumenten tegen een euthanasie-regeling. Het eerste argument is uiteraard dat van de bescherming van het leven zelf. Professor Delruelle heeft echter voldoende uiteengezet dat het mogelijk en zelfs beter is dit precies te omschrijven. De grootste uitdaging bestaat erin een situatie te creëren waarin de artsen en de hele omgeving van de patiënt niet zomaar volgens het boekje gaan handelen, maar blijvend ethisch aangesproken worden en met dergelijke situaties omgaan als met echte gewetenskwesies. Het grote risico van het vastleggen van duidelijke regels en voorwaarden waaraan moet worden voldaan, bestaat erin dat er een soort vacuüm op ethisch gebied ontstaat, zoals nu reeds in zekere mate het geval is. Wij moeten komen tot een regeling in een wettelijk kader die de verantwoordelijkheidszin van de behandelende arts zeer sterk stimuleert zodat hij elke zaak in geweten behandelt. Nooit mag het zo zijn dat de arts automatisch op een vraag van de patiënt ingaat; hij moet steeds zelf zijn verantwoordelijkheid opnemen.

Dit kan volgens mij het best gebeuren met een synthese van een voorstel van wetwijziging en het derde voorstel. Met andere woorden, in het wetsvoorstel moet ook gestipuleerd worden dat er een ethische bevraging moet gebeuren. Zoals professor Delruelle reeds heeft bepleit, mag die bevraging echter geen bevoogding van de patiënt inhouden, maar moet integendeel een hulp voor de patiënt zijn. De patiënt moet zelf inspraak hebben in de handelingen van de derden die hem helpen. Ik vind die positieve waarde van inspraak trouwens ook terug in het CVP-voorstel.

Met één punt dat in verschillende voorstellen naar voren komt, heb ik toch wel enige moeite. Men zegt dat euthanasie alleen mogelijk is in een terminale fase.

Ten eerste is het heel moeilijk te bepalen wat precies de terminale fase is. Is de patiënt die nog vier maanden te leven heeft, al in de terminale fase?

Ten tweede zijn er uitzichtloze situaties zoals die van de quadriplegische patiënt. Het is mogelijk dat zo'n patiënt op een bepaald moment, mede door bijkomende factoren, zijn ziekte niet meer aankan, dat hij vindt dat zijn situatie niet enkel medisch maar ook psychologisch uitzichtloos is. Geen enkele regeling mag euthanasie in deze situaties van mateloos psychisch en fysiek lijden onmogelijk maken, en enkel toestaan in de terminale fase.

Ik wil mijn uiteenzetting niet te lang maken. Ik was eerst van plan een aantal commentaren op de verschillende fractievoorstellen te geven, maar dit zou mij te ver leiden. Ik zal mij beperken tot een commentaar op het fractievoorstel van de PRL-FDF.

Op pagina drie van de Nederlandse tekst van hun voorstel schrijven zij dat de medische praktijk in ons land over het algemeen blijk geeft van reële aandacht voor de stervensbegeleiding van terminale zieken. Ik ben het daar niet mee eens. Zo'n uitspraak getuigt van een gebrek aan feitenkennis.

Verder staat in de tekst ook dat de juridische praktijk aantoont dat de begeleidingsmethoden die momenteel worden toegepast, geen aanleiding geven tot misbruiken. Het grote aantal gevallen waarin lithische cocktails worden toegediend zonder verzoek of buiten het medeweten van de patiënt, toont aan dat er wel degelijk misbruiken zijn. Er moet een wet komen om beschermende maatregelen te treffen en opdat het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt en het medelijden van de behandelende arts voor de lijdende medemens en de verantwoordelijkheid van de arts niet in het gedrang komen. Het is immers de arts die verantwoordelijk is voor de euthanasiedaad en niet de familie of het medische team. (*Applaus.*)

De voorzitter. — Dames en heren, wij zetten onze werkzaamheden voort vanmiddag om 14.30 uur.

Nous poursuivrons nos travaux cet après-midi à 14 h 30.

(*De vergadering wordt gesloten om 11.40 uur.*)

(*La séance est levée à 11 h 40.*)

SÉANCE DE L'APRÈS-MIDI — NAMIDDAGVERGADERING

PRÉSIDENTE DE M. SWAELEN, PRÉSIDENT
VOORZITTERSCHAP VAN DE HEER SWAELEN, VOORZITTER

Le procès-verbal de la dernière séance est déposé sur le bureau.
De notulen van de jongste vergadering worden ter tafel gelegd.

La séance est ouverte à 14 h 35.
De vergadering wordt geopend om 14.35 uur.

EXCUSÉ — VERONTSCHULDIGD

M. Staes, en mission à l'étranger, demande d'excuser son absence à la réunion de ce jour.

Afwezig met bericht van verhindering: de heer Staes, met opdracht in het buitenland.

— Pris pour notification.

Voor kennisgeving aangenomen.

EUTHANASIE — EUTHANASIE

Reprise du débat — Hervatting van het debat

M. le président. — Mesdames, messieurs, nous reprenons le débat sur l'euthanasie.

Dames en heren, wij hervatten het debat euthanasie.

La parole est à M. Englert, membre du bureau de la Commission restreinte «Euthanasie» du Comité consultatif de bioéthique.

M. Englert. — Monsieur le président, pour comprendre l'intérêt qui peut paraître quelque peu soudain, pour la problématique de l'euthanasie, je voudrais m'attarder quelques instants sur l'évolution de la signification de la mort dans notre société et citer un de nos grands poètes, Jacques Brel, en disant: «Mourir cela n'est rien, mourir, la belle affaire... Mais souffrir, ah, souffrir...»

La mort, il est vrai, a été, depuis une centaine d'années, progressivement éliminée de notre vie, cachée aux yeux de la collectivité, chassée du champ social. Le développement fulgurant de la médecine au cours de ce siècle a contribué largement à cet état de fait en suggérant qu'elle allait pouvoir guérir les maladies les unes après les autres, pour nous permettre un jour — ce n'était qu'une question de temps — d'échapper à cet aspect fondamental de notre condition humaine qui est de mourir un jour. L'objectif implicite d'une telle démarche, l'immortalité, explique le peu d'intérêt que la médecine a longtemps porté à l'agonie et à la mort, vécue comme un échec, transitoire certes, mais en somme combien détestable.

En ce sens, le débat sur l'euthanasie qui agite partout le monde développé doit être compris comme ayant une signification plus large que celles qui sont classiquement avancées. En effet, à côté du vieillissement de la population, du changement dans la struc-

ture des causes de mortalité et du développement des techniques médicales permettant de prolonger considérablement la vie des personnes souffrant de maladies incurables, le débat sur l'euthanasie demandée s'inscrit dans un processus plus large qui est celui d'une réappropriation de la mort.

Il n'empêche que la problématique de l'euthanasie, le «dernier tabou» comme le titrait récemment un de nos grands hebdomadaires, est restée à ce jour souterraine partout, sauf aux Pays-Bas. Pour cette raison, il paraît fondamental d'examiner les données recueillies par nos voisins du nord. À la suite d'un procès retentissant en 1973, il s'est installé dans ce pays une jurisprudence considérant que le médecin qui pratique l'euthanasie à la demande d'un patient atteint d'une affection incurable et présentant des souffrances intolérables, se trouve dans une situation de force majeure.

Au début des années 90, à la suite d'un accord entre le ministre de la Justice, la conférence des procureurs généraux et l'association médicale néerlandaise, cette jurisprudence a reçu une sorte d'aval officiel, sans pour autant entraîner une modification de la loi. Celle-ci a été complétée par un document de déclaration d'euthanasie au procureur de la Reine et une modification des certificats de décès.

Je voudrais revenir brièvement sur deux études citées par M. Vermeersch ce matin, en ce qui concerne l'épidémiologie de la mort aux Pays-Bas. Les tableaux que les membres de cette assemblée ont reçus, permettent d'obtenir une vue de la réalité de la mort dans ce pays. Cette étude est remarquable car, d'un point de vue méthodologique, elle donne une image très exacte de la réalité de la mort aux Pays-Bas. Le fait qu'elle soit commandée par le ministère de la Justice et que la conférence des procureurs généraux se soit engagée à ne pas utiliser les données recueillies par cette étude pour initier des poursuites laisse rêveur sur les relations qui existent, si près de nous, entre justice et société.

Le premier tableau expose une analyse de situations de mort où l'intervention du médecin peut en avoir modifié le moment. Cette situation couvre 38% des décès, soit une part extrêmement importante des fins de vie dans ce pays.

La décision de non-traitement — 17,5% des cas de décès — correspond aux situations où le médecin juge que les traitements sont devenus inutiles et les suspend. Ces cas sont très largement considérés comme faisant partie d'une pratique médicale normale, à savoir éviter l'acharnement thérapeutique. Une deuxième catégorie — soulagement de la douleur et des symptô-

mes — représente elle aussi 17,5 % des cas, ceux où le traitement de la douleur et les médicaments appliqués à cette fin peuvent avoir, dans une certaine mesure, modifié le moment de la fin du malade. La volonté de cette démarche n'est pas d'intervenir sur ce moment mais de faire prévaloir le traitement de la douleur sur la longueur de la vie.

S'il est vrai qu'il peut y avoir une certaine ambiguïté, voire de l'hypocrisie, dans certaines de ces situations, on peut les considérer dans leur ensemble comme étant un choix assez consensuel de nos sociétés développées.

Le troisième groupe de situations de fin de vie concerne les cas où le médecin a posé un acte avec l'intention délibérée de raccourcir la vie du patient. Dans le contexte de liberté de parole qui prévaut aux Pays-Bas, vous constaterez que la grande majorité de ces situations sont des euthanasies — par définition demandées par le malade conscient — et une petite proportion de suicides assistés, c'est-à-dire des situations où le médecin a préparé des substances à la demande du malade désireux d'en finir et que celui-ci a prises par lui-même. Ces deux cas de figures correspondent donc à l'objet de notre préoccupation d'aujourd'hui et représentent ensemble un peu plus de 2 % de tous les décès aux Pays-Bas.

La dernière catégorie reprend les situations d'interruption de vie sans demande expresse du patient. Il s'agit de situations que nous n'avons pas encore examinées au sein du comité mais sur lesquelles nous travaillons maintenant. Elles sont donc bien distinctes de l'euthanasie proprement dite.

Les raisons qui conduisent les patients à demander d'abrèger leurs souffrances sont résumées au tableau II. Il est remarquable de voir que, contrairement à une idée reçue, ce n'est pas la douleur qui est le premier motif invoqué. Elle est d'ailleurs rarement le motif isolé de la demande, grâce aux progrès importants effectués dans son traitement. La perte de dignité, l'agonie vécue comme inutile, la dépendance et l'épuisement montrent combien c'est plus la perte de la qualité de vie qui conduit, à un moment donné, le malade à voir dans la mort une délivrance.

En 1995, soit cinq ans après l'accord officiel entre le monde judiciaire et le monde médical, la même étude a été reproduite par l'Institut d'épidémiologie de Rotterdam, pour évaluer l'évolution de la pratique.

Ce tableau montre une quasi-stagnation des euthanasies pratiquées entre 1990 et 1995, surtout si l'on tient compte de l'augmentation générale des décès aux Pays-Bas pendant cette période, essentiellement à la suite de maladies cancéreuses où se retrouvent la grande majorité des demandes d'euthanasie.

Ce qui est, par contre, très frappant, c'est l'énorme augmentation des patients qui, déjà malades, s'assurent de ce que leur médecin les aidera à mourir si l'évolution de leur mal rend leurs souffrances intolérables : 25 000 avaient eu cette discussion avec leur médecin en 1990, 34 000 l'ont eue en 1995, ce qui représente une augmentation de 37 %.

La dépénalisation libère la parole et améliore considérablement la relation entre le médecin et son patient. Les médecins néerlandais restent malgré tout inquiets de cette situation de « non-droit » — puisque l'euthanasie n'est pas dépénalisée de fait — comme le montre la réticence à effectuer la déclaration aux autorités judiciaires même si, depuis l'officialisation de la situation, le nombre des euthanasies déclarées est passée de 486 en 1990 à 1 466 en 1995.

La très grande majorité des médecins néerlandais déclarent soit avoir déjà pratiqué une euthanasie, soit à être en principe disposé à le faire si les conditions leur paraissent légitimes, comme vous le montre le tableau IV.

Mais qu'en est-il chez nous ? On peut considérer que les chiffres concernant la mortalité néerlandaise sont très comparables à ceux de la Belgique mais chez nous, toute euthanasie tomberait sous la qualification de meurtre. Néanmoins, il n'est un secret pour personne que l'euthanasie se pratique en Belgique tant dans les hôpitaux qu'à domicile et sans que la justice intervienne. On pourrait dès lors, dans une vision pragmatique qui ferait peu de cas de l'État de droit, suggérer de laisser les choses en l'état. Il n'en

est rien : en effet, ceux qui transgressent la loi sont dans l'illégalité et donc, dans une situation potentielle d'être poursuivis, ce qui n'est pas sans conséquences.

La pratique cachée — semi-clandestine ou clandestine — de l'euthanasie empêche le malade d'être soigné suivant ses convictions. L'exemple émouvant rapporté il y a deux ans lors d'une émission de « l'Écran Témoin » par Mme Urbain, dont le mari avait supplié sans succès son médecin d'abrèger ses souffrances, est très illustratif : le médecin traitant, présent à l'émission, a reconnu avec beaucoup d'honnêteté qu'il aurait fallu aider le patient à mourir. Mme Urbain a cependant expliqué qu'elle n'avait pas osé, qu'elle ne pouvait pas, ayant des enfants et une famille, risquer son emploi et sa liberté en posant un acte à la qualification judiciaire aussi lourde.

De plus, pour éviter un dilemme pénible, beaucoup de médecins ont tendance soit à ne pas vouloir entendre une demande plus ou moins clairement exprimée, soit y répondre de manière ambiguë, soit même à donner de fausses espérances d'amélioration, ce qui altère la relation médecin-malade à un moment où elle est particulièrement importante.

L'interdiction conduit aussi aux horreurs de l'euthanasie pratiquée par des non-médecins avec des procédés inadéquats, aux suicides prématurés, aux suicides par des moyens atroces. Tout cela fait que l'on meurt encore aujourd'hui dans des conditions inhumaines, inacceptables ou inutiles.

Toute pratique médicale nécessite d'être enseignée et l'expérience acquise et transmise est un élément fondamental du progrès vers la médecine de la meilleure qualité possible. Or, la médecine ne peut, dans un climat d'interdit total, débattre d'aspects fondamentaux de la problématique de l'euthanasie. Dans quelles situations une demande d'euthanasie doit-elle être entendue et comment développer l'écoute dans la relation médecin-malade pour interpréter correctement cette demande ? S'agit-il d'une demande réelle d'en finir ou d'un appel à l'aide de quelqu'un qui aspire encore à vivre ? S'agit-il d'une dépression passagère ou d'une décision irrévocable ? Le droit ne répondra jamais à une telle interrogation, mais il peut créer le lieu de parole libre qui donne le temps et l'espace nécessaires aux praticiens pour affronter cette lourde responsabilité inhérente à leur condition de soignant.

Mais, et c'est un des effets peut-être les plus pervers de l'illégalité, même lorsque les euthanasies sont pratiquées, elles ne peuvent l'être dans le climat ouvert et droit qu'elles nécessitent : le médecin qui entend la demande n'a pas la possibilité d'en parler librement avec son patient, et encore moins avec la famille, ce qui peut l'entraîner à appliquer la volonté de celui-ci ou à l'interpréter sans le lui dire clairement. Ce faisant, il prive l'acte euthanasique d'une importante dimension philosophique, à savoir le droit du patient à vivre sa mort et à se la réapproprier. Ce type d'effet pervers ne concerne pas que les médecins. Une étude effectuée chez les infirmières de réanimation aux U.S.A., publiée dans le prestigieux *New England Journal of Medicine* et résumée dans le tableau V, démontre que, dans un contexte bien plus répressif que le nôtre, il se trouve aussi des infirmières pour prendre leurs responsabilités : 15 % des 827 infirmières interrogées, soit une sur six, reconnaît avoir pratiqué au moins une fois une interruption de vie dans sa carrière professionnelle. Plus surprenant encore, dans un tiers de ces situations, l'infirmière n'a pas agi à la demande du médecin traitant ! Si on peut s'incliner devant le courage de ces infirmières, on peut aussi raisonnablement s'inquiéter de telles situations qui démontrent également l'effet pervers de l'interdit sur les relations entre soignants !

Enfin, nous avons évoqué la lourdeur de la responsabilité que représente la gestion de la fin de vie pour le corps soignant dans son ensemble, et pour les médecins en particulier. Devoir prendre ce type de décision laisse des traces indélébiles dans l'âme, que l'on ait accédé à la demande du patient ou, comme dans l'exemple rapporté plus haut, qu'on ne l'ait pas fait. Il faut, là aussi, créer des lieux de parole, de soutien pour éviter les syndromes de « *burned out* », ce qui n'est pas possible dans la clandestinité.

Il me paraît indispensable d'ouvrir une aire de sécurité juridique permettant au médecin qui, en âme et conscience, estime devoir aborder la question d'une euthanasie avec son patient,

voire de la pratiquer, de pouvoir le faire en toute sécurité juridique, pour autant que des critères stricts soient présents. Il faut le faire non pour le médecin, mais pour le malade, afin que ce dernier puisse aborder cette question avec son médecin, ne fût-ce que pour être rassuré sur le fait qu'il sera là le jour où le patient, lui, jugerait que c'est indispensable. Je vous ai montré qu'aux Pays-Bas, beaucoup de patients ont besoin de cet espace de parole et que la très grande majorité, rassurée par l'existence de cette possibilité, ne demandera jamais l'euthanasie.

Pour moi, la dépénalisation de l'euthanasie doit s'inscrire dans la perspective des droits du patient, c'est-à-dire transférer le pouvoir de décision du médecin vers le malade. La législation me paraît pour cela la voie logique dans un État de droit. Mais j'entends bien que pour certains, il s'agit d'un geste difficile, voire d'un obstacle symbolique insurmontable. C'est pourquoi je pourrais soutenir une solution de dépénalisation de fait, comme la proposition deux du Comité consultatif de bioéthique, pour autant qu'elle respecte le colloque singulier et développe effectivement l'autonomie du patient.

C'est pourquoi j'émet des réserves à l'égard de la proposition trois, tout en rendant hommage au courage de ceux qui l'ont présentée et défendue, car je mesure l'incontestable audace qu'elle représente par rapport à l'interdit traditionnel. Mais la proposition trois soulève, à mes yeux, des objections fondamentales: si elle module bien le pouvoir de décision du médecin, elle ne restitue pas au malade son autonomie, elle «tribunalise» la décision en la transférant à un très large groupe de tiers. Non qu'aucun de ceux-ci ne puisse être consulté par le médecin qui le désire ou par le malade qui le souhaite! La famille est souvent présente aux Pays-Bas au moment de la réalisation de l'euthanasie à la maison et partage avec le mourant ses derniers instants. Mais cela n'est pas toujours le cas, le patient n'a pas toujours envie d'en parler avec sa famille, car c'est faire peser sur les épaules de celle-ci une bien lourde charge que d'en faire un interlocuteur obligatoire.

L'équipe soignante et le comité d'éthique peuvent être des sources utiles d'avis pour le médecin, mais en faire un passage obligé, c'est diluer la responsabilité de l'homme qui, in fine, devrait poser l'acte et placer le médecin dans d'éventuelles situations triangulaires ingérables où il peut devenir le jouet de pressions contradictoires. Mais surtout, dans un tel mécanisme, où est le renforcement des droits du malade, de son autonomie face à la gestion de son existence?

Cela ne signifie pas que je sois partisan de la décision médicale isolée. Tout le monde sait que ce type de décision est précédé de consultations informelles, qui sont de la conscience du médecin, et la conscience ne se décrètera jamais par la loi! Néanmoins, celle-ci doit mettre des garde-fous. J'en vois de deux ordres: la consultation d'un confrère, pratique traditionnelle en médecine dans les situations difficiles, non pas destinée à se surveiller l'un l'autre, mais bien à vérifier une fois encore que la situation est vraiment sans espoir, qu'aucune mesure thérapeutique ou palliative ne pourrait encore être proposée pour améliorer le confort du patient. Le deuxième serait le contrôle social sur le médecin, a posteriori, à travers une déclaration obligatoire permettant de vérifier objectivement que les conditions de légitimité de l'acte euthanasique ont bien été respectées: maladie incurable, souffrances physiques et morales vécues comme intolérables par le patient, demande insistante et répétée de celui-ci, consultation d'un confrère.

L'avantage d'une telle approche, bon compromis à mes yeux entre la sécurité juridique nécessaire et la bureaucratisation domageable, est qu'elle offre une transparence permettant de suivre l'évolution de la pratique, qui se passe aujourd'hui dans l'opacité la plus totale. Car il faudra adjoindre à toute ouverture en cette matière une modification des certificats de décès permettant la déclaration des fins de vie assistés, qui ne sont ni des morts naturelles, ni des morts suspectes. Il faudra aussi, pour tout ce qui touche à la gestion administrative des biens — assurances, héritages —, assimiler les morts assistés aux morts naturelles, sous peine de léser gravement ceux que le patient laisse derrière lui.

Votre tâche, mesdames et messieurs les représentants de la nation, n'est pas mince. Votre pouvoir normatif peut, dans ce domaine, améliorer grandement les relations humaines dans ce moment majeur de l'existence humaine: retour au néant pour les

uns, rite de passage pour les autres. Libérer la parole, rendre au malade ses droits, permettre de réaliser dans la clarté ce geste consistant à aider à mourir et qui doit être un geste de compassion et d'humanité, voilà les enjeux du débat. Je suis convaincu qu'une telle évolution du droit ne banalisera pas le geste de tuer. Au contraire, il «délégitimera» bien des pratiques discutables et réduira les euthanasies non demandées. Il participera à cette bien nécessaire réappropriation, par le citoyen, de sa propre mort. (*Applaudissements.*)

De voorzitter. — Het woord is aan de heer Vermynen, lid van de Beperkte Commissie «Euthanasie» van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek.

De heer Vermynen. — Mijnheer de voorzitter, het is belangrijk vooraf nogmaals de definitie van euthanasie, zoals ze aangemen werd door de Beperkte Commissie «Euthanasie» van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek, te herhalen. Euthanasie is het «opzettelijk levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene op diens verzoek». Uitgaande van deze definitie hebben de commissieleden beslist hun besprekingen te beperken tot de gevallen waarin de patiënt zich in een uitzichtloze situatie bevindt en de handelingen door een arts worden gesteld. Op de eventuele dubbelzinnigheid van het begrip «uitzichtloos» kom ik later terug.

Euthanasie betreft dus niet het doden op het verzoek van nabestaanden. Het betreft evenmin het natuurlijke stervensproces bij de hopeloos zieke patiënt mogelijk maken door het afbouwen van een zinloos geworden therapie. Het betreft niet het toedienen van pijnstillers in voldoende hoge dosis om het comfort van de patiënt te verzekeren, ook al draagt deze therapie het risico in zich dat het leven van de patiënt verkort wordt. En het betreft zeker niet het opzettelijk levensbeëindigend handelen bij een persoon die er niet om heeft verzocht.

Vanuit strikt medisch standpunt vind ik het merkwaardig dat precies nu gevraagd wordt naar een wetgeving rond euthanasie. Nooit voorheen was er zo'n brede waaier van therapeutische mogelijkheden om het comfort van de terminale patiënt te verzekeren. Ik heb het hier dan niet alleen over pijnstillers, maar ook over middelen tegen braken, hik, slikstoornissen, enzovoort. Steeds meer stappen de artsen af van een paternalistische houding om met de patiënt een echte samenwerkingsrelatie uit te bouwen, waarin er ook plaats is voor een open gesprek over diagnose en prognose, afhankelijk van de wensen van de patiënt. De ervaring met palliatieve zorg neemt gestaag toe.

Deze totale zorg aan terminale patiënten beoogt een maximaal somatisch, psychisch, relationeel en spiritueel comfort aan de zieken te verzekeren door te beantwoorden aan hun specifieke noden, behoeften en verlangens. De organisatie van de palliatieve zorg gaat van thuisbegeleiding, dagcentra, palliatieve *support teams* in algemene ziekenhuizen tot echte palliatieve eenheden. Op al deze echelons neemt de ervaring toe. Het probleem van de therapeutische verbetering waarvoor zovele patiënten beducht zijn, wordt steeds duidelijker onderkend. De mogelijkheden en de grenzen van een opname in de intensieve-verzorgingsafdeling zijn steeds beter gedefinieerd. Het weigeren van een behandeling door een beslissingsbekwame patiënt wordt aanvaard.

Er zijn codes uitgewerkt met betrekking tot het niet-starten of het afbouwen van een zinloos geworden therapie. Als de klaarblijkelijk toenemende vraag naar euthanasie bij de openbare opinie niet het gevolg is van medische ontsporingen, waarop steunt zij dan wel?

De vraag naar het mogelijk maken van euthanasie lijkt vooral gestoeld op filosofische overwegingen: volgens een bepaalde denkrichting kan een persoon het leven zelf beschouwen als een bezit, waarover hij vrij mag beschikken. Dit idee wordt dan gepropageerd als de «ultieme autonomie» of als het recht op waardig sterven. Ofschoon ik als arts op deze filosofische discussie niet dieper wens in te gaan, wil ik toch beklemtonen dat voor mij noch «autonomie» noch «biologische leven» de ultieme waarden zijn. Met waarde bedoel ik wat zin, betekenis, inhoud geeft aan het leven.

Autonomie en biologisch leven zijn eerder «voorwaarden» die noodzakelijk zijn voor het realiseren van het echte zingevende aan het leven, namelijk het ontwikkelen van relaties met anderen.

Voor mij betekent het recht op waardig sterven dan ook op de eerste plaats het recht om tot het einde toe voor anderen een waarde te mogen betekenen. Op dit vlak was er binnen de Beperkte Commissie een onoverbrugbare tegenstelling tussen degenen die menen dat de waardigheid van iemand uitsluitend door hemzelf wordt bepaald, en degenen die, zoals ik, denken dat de waardigheid van iemand een intersubjectief gegeven is. Wanneer een dierbare ziek wordt, verliest hij in mijn ogen geen waardigheid en moet hij zich niet minderwaardig voelen. Het al dan niet aanwezig zijn van een ziekte mag de waardigheid van een persoon niet bepalen.

De vraag naar euthanasie ontstaat vooral, zoals professor Englert reeds zei, wanneer de zieke geen zin meer kan geven aan de laatste levensdagen, wanneer er niets anders meer is om voor te wachten dan de dood. Leden van het palliatief *Support Team* van de Leuvense universitaire ziekenhuizen getuigen soms van patiënten die zeggen: «De pijn is wel weg, maar wat nu?»

Hetzelfde scenario komt voor in getuigenissen van collega Distelmans van de VUB over zieken die zeggen: «Dokter, ik ben er nu klaar voor; geef mij maar dat spuitje.» In deze situaties gaat het niet zozeer om een medische, maar wel om een existentiële noodtoestand. Wanneer de Senaat later zal debatteren over de eventuele noodtoestand als een rechtvaardiging van euthanasie, moet hij nagaan over welke noodtoestand het precies gaat. De term «uitzichtloos», die vroeger werd aangehaald, kan zowel op het existentieel als op het lichamenlijk lijden betrekking hebben. De vraag rijst of existentieel lijden het best behandeld wordt met een spuitje.

In een Westerse wereld waarin macht, vermogen en aanzien dominante waarden zijn, heeft de mens het verleerd om te gaan met onmacht. Professor Englert zei in dit verband: «La mort est éliminée.» Dit geldt niet alleen voor de zwaar zieke patiënt, maar evenzeer voor de arts. De nieuwste ontwikkelingen bieden hem zoveel technologische mogelijkheden dat hij soms moeilijk kan aanvaarden dat de ziekte al eens het laatste woord heeft. Deze onmacht kan hij dan verdoezelen door nog een laatste technische ingreep aan te bieden: euthanasie. De palliatieve zorg beoogt in deze situatie iets anders te kunnen aanbieden dan de dood, namelijk de verzekering dat ondanks de onmacht een ondersteunende nabijheid op somatisch, psychologisch en sociaal vlak kan worden geboden.

Het gevoel van zinloosheid en onmacht komt vooral voor bij vereenzaamden, die geen deel meer uitmaken van een familiaal of sociaal netwerk. Eenheden voor palliatieve zorg en teams voor palliatieve thuiszorg spelen een belangrijke rol, onder meer door het aanbieden van zo'n ondersteunend netwerk. Het succes van een palliatieve eenheid zoals die van zuster Leontine in Brussel berust precies voor een groot deel op deze waardigheidsbevestigende ondersteuning: de patiënt ervaart er dat zijn eindigend leven nog waardevol is voor de verzorgenden, ook al voelen deze zich vaak machteloos.

Met de toenemende palliatieve deskundigheid wordt het falen van de comfortzorg voor stervenden meer en meer een uitzondering. Een adequate uitbouw van de palliatieve zorg zou daarom de eerste bekommerning moeten zijn van de politici. Toch kan niet worden ontkend dat er nog steeds echte medische noodtoestanden bestaan die een specifieke aanpak vergen. Een beperkt aantal terminale kankerpatiënten ontwikkelt ondanks optimale palliatieve zorg zogenaamde refractaire symptomen die met de aangevonden middelen niet onder controle te krijgen zijn en die voor de patiënt of zijn omgeving als onaanvaardbaar worden ervaren. Sommige opstijgende neurologische aandoeningen, zoals amyotrofische lateraalsclerose, leiden uiteindelijk tot een verlamming van de ademhalingspijpen en een ondraaglijk verstikkingsgevoel.

Professor Robberecht van de KUL is een internationaal erkende deskundige op het vlak van amyotrofische laterale sclerose en behandelt patiënten van ver buiten onze landsgrenzen. Uit zijn uitgebreide ervaring blijkt dat slechts weinig patiënten vragen om euthanasie, maar dat zij wel allen vragen om op het einde niet in

de steek te worden gelaten. In een dergelijke nood situatie van ondraaglijk lichamenlijk lijden moet de behandelende arts naar zijn geweten handelen en kan er eventueel aan euthanasie worden gedacht.

Met deze idee voor ogen hebben wij constructief deelgenomen aan de beweging van convergentie rond het derde voorstel van de Beperkte Commissie «Euthanasie», waarin strenge voorwaarden inzake overleg en consulten worden verdedigd.

Uit gesprekken met het Leuvense palliatief *Support Team* blijkt evenwel dat in onze ziekenhuizen in deze dramatische omstandigheden eerder wordt geopteerd voor gecontroleerde sedatie. Door het aanpassen van de dosis van de medicatie kan het gewenste niveau van sedatie worden bereikt, gaande van een angstwerend effect tot lichte sedatie of zelfs tot diepe slaap. Gecontroleerde sedatie gebeurt in overleg met de patiënt. De ervaring leert dat de gecontroleerde sedatie in de terminale fase gedurende enkele uren tot maximum een week nodig is, aangezien de patiënt het tijdstip van zijn natuurlijke dood reeds dicht is genaderd.

Wat is dan het verschil met euthanasie? Uiteindelijk wordt de patiënt de voor hem enige overblijvende waarde ontnomen, namelijk de mogelijkheid tot communicatie. Gecontroleerde sedatie verschilt van euthanasie in die zin dat het niet gaat om opzettelijk levensverkortend handelen. Deze praktijk heeft tot doel de algemene opdracht van de geneeskunde uit te voeren, te weten in de mate van het mogelijke ziekten voorkomen en genezen of op zijn minst het lijden trachten te milderen. Gecontroleerde sedatie houdt weliswaar het risico van versneld overlijden in, doch dit is niet het doel van de handeling. Gecontroleerde sedatie is niet noodzakelijk een ziekenhuistechniek, maar wordt al jaren perfect toegepast door toegewijde huisartsen, die zeker niet van mening zijn dat zij hiermee euthanasie plegen. Bij gecontroleerde sedatie overlijdt de patiënt ten gevolge van zijn ziekte en niet ten gevolge van een medische handeling. Dit besef is voor vele nabestaanden belangrijk bij het verwerken van het overlijden. Gecontroleerde sedatie wordt ook met succes toegepast in de terminale fase van amyotrofische lateraalsclerose.

In tegenstelling tot wat men zou kunnen denken, wensen de meeste artsen die ik ken, niet te beschikken over een «licence to kill», zoals James Bond. Zij beschouwen het opzettelijk doden als fundamenteel tegenstrijdig met de principes van een helend beroep. Zij hebben veel ervaring met het waardig laten sterven, maar niet met het doden. Zij zijn huiverig voor vragen naar vroegtijdige euthanasie bij patiënten die preventief willen optreden tegen dreigend, — misschien verkeerd aangevoeld — waardigheidsverlies of uitzichtloosheid op termijn. Zij zijn ongerust dat geen onderscheid wordt gemaakt tussen existentieel en lichamenlijk lijden als motivatie voor euthanasie.

Ik ben een democraat en besef dat ik in een pluralistische gemeenschap leef. Ik kan aanvaarden dat sommigen op de vraag naar euthanasie positief wensen te antwoorden bij toestanden van terminale lichamenlijke aftakeling. Ik kan dit aanvaarden mits adequate interne controles voor- en externe controles na de procedure.

In onze instelling zal evenwel eerder worden geopteerd voor de hoger aangehaalde alternatieven, palliatieve zorg en gecontroleerde sedatie. (*Applaus.*)

De voorzitter. — Het woord is aan mevrouw Roelandt, lid van de Beperkte Commissie «Euthanasie» van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek.

Mevrouw Roelandt. — Mijnheer de voorzitter, aansluitend bij de uiteenzetting van professor Vermylen en professor Dijon vanochtend wens ik in te gaan op het belang van de intersubjectieve relaties, al kom ik tot precies tegenovergestelde conclusies als professor Dijon. Ik ben de mening toegedaan dat het depenaliseren van euthanasie vanuit het oogpunt van de intersubjectieve relaties bijzonder belangrijk is.

Wij zijn niet alleen op de wereld en wij hebben bijzonder weinig betekenis als unicum in de wereld. Onze betekenis hangt af van de betekenis die wij hebben voor anderen. Wij bouwen immers een zelfbeeld op gebaseerd op de liefde en de waardering die wij van

anderen krijgen, maar anderen hebben volgens mij niet de mogelijkheid om alleen te bepalen wat voor ons waardig is en wat niet. Daarin spelen wij persoonlijk ook een rol.

Indien het waardig zijn in overeenstemming is met wat de omgeving van ons denkt, dan moet dat waardig zijn ook in overeenstemming zijn met wat ik denk over wat waardig is voor mij.

Het begrip waardigheid kan heel verschillend zijn naargelang van de ideologie, de moraal, de ervaring, wat men met anderen heeft meegemaakt en, ten slotte, het beeld dat men van zichzelf wil overlaten.

Daartegenover staat dan de werkelijkheid dat heel wat mensen zeer veel belang hechten aan de manier waarop zij zullen doodgaan en aan de duur van het stervensproces en dat zij zich jarenlang ongerust maken en een behoefte aan zekerheid ervaren dat iemand zal optreden als zij dat vragen en hen zal helpen om dood te gaan.

In tegenstelling tot wat men denkt, heeft deze ongerustheid niet enkel te maken met de angst voor pijn. De meeste mensen zijn er intussen min of meer van overtuigd dat het nodige zal worden gedaan om hun pijn te lenigen. Mensen zitten wel met een aantal tergende vragen over hun lichamelijke toestand. Zij vragen zich af of ze zullen ruiken. Ze willen weten of ze nog op een aangename manier zullen kunnen omgaan met hun kleinkinderen. Ze vragen zich af of ze nog volledig bij bewustzijn zullen zijn, of het sterven dagen en dagen zal duren, of ze bewust afscheid zullen kunnen nemen van hun familie, of ze in de herinnering van hun familieleden een positief beeld van hun doodgaan zullen kunnen achterlaten. Om die reden kan euthanasie niet worden beperkt tot of vervangen door palliatieve zorg. De mogelijkheid om een beroep te doen op palliatieve zorg is zeker positief. Niemand twijfelt nog aan het nut ervan en het is zeker dat palliatieve zorg heeft bijgedragen tot de kwaliteit van het doodgaan. Toch is palliatieve zorg enkel complementair en kan zij euthanasie niet vervangen.

Verpleegkundigen en geneesheren weten dat heel wat mensen de manier van doodgaan en het eventuele zelfbeschikkingsrecht over de keuze van het ogenblik zeer belangrijk vinden. Vanuit de praktijk weten zij dat niet iedereen akkoord gaat met palliatieve zorg.

In de verzorgingssector bestaat daaromtrent een zekere malaise. Een aantal artsen hebben een duidelijke mening over het recht op euthanasie en zelfs als zij zelf principieel tegenstander zijn, weten ze dat er onder hun personeel en bij hun patiënten een aantal mensen een andere mening zijn toegedaan. Welke filosofie onze ziekenhuizen ook aanhangen, vaak wordt er «en cachette» euthanasie gepleegd. In heel wat gevallen wordt, ondanks de duidelijke vraag van de patiënt, geen euthanasie toegepast. In andere gevallen wordt geëuthanaseerd door verplegend personeel zonder dat er duidelijkheid is of dit met de goedkeuring van een arts gebeurt. Er wordt zelfs euthanasie gepleegd door artsen tegen het advies in van de verpleging.

Een dergelijke situatie is moreel volstrekt onaanvaardbaar en wel om twee redenen.

Ten eerste is het onaanvaardbaar dat iemand wordt geëuthanaseerd zonder dat duidelijk te hebben gevraagd of zonder zijn wil terzake te hebben laten kennen.

Ten tweede vrees ik dat de rechtsonzekerheid die voortvloeit uit de clandestiniteit, de artsen en het verplegend personeel er soms toe beweegt tot euthanasie over te gaan als de vraag van de patiënt wel reëel bestaat, maar dat daarbij de mogelijke toekomst van de patiënt niet wordt besproken. Dat ik psychiater ben, is wellicht niet vreemd aan mijn vrees dat in een aantal gevallen mensen ertoe worden aangezet euthanasie te vragen of zelfs tot zelfmoord worden gedreven omdat ze niet de mogelijkheid hadden in een open dialoog met een aantal artsen, een aantal medemensen, over hun medische toekomst te spreken.

Veel vaker dan men denkt, hebben mensen angst, soms terecht, maar vaak ten onrechte, voor een aantal medische handelingen. Liever dan het risico te nemen de zoveelste radiotherapie of een nieuwe chemotherapie te ondergaan, nemen zij dan een beslissing die misschien niet gewettigd is en waarvan zij eventueel zouden afzien als een kader wordt gecreëerd waarin over dergelijke dingen echt kan worden gesproken.

Persoonlijk ben ik geen voorstander van het derde voorstel. Ik ben wel voorstander van het creëren van een klimaat waarin over de beslissing kan worden gedialogeerd, maar ik ben er geen voorstander van dat iemand anders dan de patiënt en zijn arts de uiteindelijke beslissing neemt.

Ik ben tevens van oordeel dat euthanasie moet worden gedepenaliseerd en dat de nodige procedures moeten worden gecreëerd zodat iedereen — zowel de arts als de patiënt — precies weet hoe de zaken moeten verlopen. In de faculteit van de rechtsgeleerdheid wordt gezegd dat het argument dat euthanasie dagdagelijks plaatsvindt en dus gedepenaliseerd moet worden, niet correct is. Tenslotte wordt er ook dagelijks gestolen en dat betekent nog niet dat wij diefstal uit het strafrecht moeten halen.

Ik wil even op dat argument ingaan. Het is inderdaad niet omdat een delict wordt gepleegd, dat men de wet moet afschaffen. Dit delict — en het blijft een delict zolang het in het Strafwetboek staat — wordt door een belangrijk deel van de bevolking moreel gezien echter niet als een delict beschouwd. Dat degenen die het wel als een moreel delict beschouwen, weten dat het voor een belangrijk deel van de bevolking geen moreel delict is, maakt het voor de eerste groep relatief onmogelijk om dat delict uiteindelijk aan te geven wanneer zij er getuige van zijn.

Vanmorgen las ik in de krant dat twee fracties in de Kamer de beslissing hebben genomen ervoor te zorgen dat zoveel mogelijk gevallen van euthanasie worden aangegeven. De ervaring in Nederland leert ons dat zolang euthanasie gepenaliseerd kan worden, een aantal mensen duidelijk niet de moed zullen hebben euthanasie te melden omdat het nooit zeker is of hun handeling al dan niet aanleiding zal geven tot vervolging. Uit ervaring weten wij dat ook als bepaalde handelingen worden getolereerd, dit nog niet impliceert dat zij getolereerd blijven en dat een parket ze niet tóch vervolgt.

Ik vraag dus aandacht te blijven besteden aan de mogelijke gevolgen van een louter procedurele aanvaarding van euthanasie, die volgens het Strafwetboek toch strafbaar blijft. (*Applaus.*)

M. le président. — La parole est à Mme Wouters, membre de la Commission restreinte «Euthanasie» du Comité consultatif de bioéthique.

Mme Wouters. — Monsieur le président, ce matin, vous avez entendu les réflexions juridiques et philosophiques de Xavier Dijon. Mon point de vue est celui d'une infirmière engagée depuis quinze ans dans les soins palliatifs, en Belgique et en Europe.

Pendant cette période, à côté de mes expériences professionnelles dans le domaine du contrôle de la douleur ou des soins palliatifs, j'ai continué à travailler dans des services hospitaliers qui ne connaissent rien en matière de soins palliatifs. Depuis quinze ans, je suis donc témoin du fossé énorme et persistant entre la théorie, c'est-à-dire la somme des connaissances concernant les patients en fin de vie, et la pratique, soit ce qui est fait pour ces patients.

Le titre de la proposition quatre contient les mots «maintien» et «interdit», ce qui passe assurément mal dans notre société actuelle. Est-ce pour autant une proposition réactionnaire? Non. À mon sens, il s'agit même d'une proposition progressiste, c'est-à-dire qui demande que la médecine accomplisse des progrès. Les propositions une, deux et trois acceptent, en tout ou en partie, la situation actuelle d'absence de prise en charge des patients en fin de vie.

Que nos concitoyens refusent de mourir dans la souffrance, de mourir en milieu hospitalier, coupés des leurs, d'être victimes d'acharnement thérapeutique et de prolongation abusive de leurs souffrances est normal.

Le débat actuel concernant l'euthanasie pourrait être un moment de bilan honnête de notre pratique médicale et plutôt que d'opter pour la mort — parce que les soignants ne savent que dire ni que faire — nous pourrions décider que le droit à des soins de qualité doit d'abord être rencontré. Avant de discuter de la dignité de la mort, nous pourrions nous préoccuper de la dignité de la vie. On ne meurt pas dignement au bout de la seringue d'un soignant incompetent en contrôle de la douleur ou en relation humaine.

Ensuite, quand des soins adéquats et de qualité seront dispensés aux malades en fin de vie, nous pourrions plus sereinement faire le bilan des problèmes réels.

De multiples compétences sont nécessaires pour soigner un patient au terme de sa vie: contrôle de la douleur et des symptômes, approche psychologique du patient et de sa famille, éthique dans les prises de décision, soutien psychologique des soignants professionnels. Ces «matières» ne sont pas enseignées dans les études de médecine. Or, l'article 34 du code de déontologie des médecins stipule que: «En acceptant de soigner le patient, le médecin s'engage à lui donner des soins attentifs, consciencieux et conformes aux données actuelles et acquises de la médecine.»

Le Saint-Christopher's Hospice de Londres, centre de référence en soins palliatifs, a ouvert ses portes en 1967. Depuis trente ans, il est à notre disposition pour apprendre à soigner les patients en fin de vie. Les données médicales et autres étant disponibles depuis des années, pourquoi ne figurent-elles pas dans la formation des médecins? Pourquoi acceptons-nous qu'elles n'y figurent pas et que, par conséquent, les droits des malades ne soient pas respectés? Pourquoi les médecins doivent-ils tout savoir des maladies rares mais rien de la douleur et du deuil qui font partie de leur quotidien?

En Belgique, en ce qui concerne les problèmes particuliers des malades en fin de vie, l'incompétence est actuellement la règle et la compétence l'exception; les situations qui conduisent les malades à demander l'euthanasie sont nombreuses et compréhensibles.

Une situation bien connue est l'acharnement thérapeutique. Pourquoi un tel acharnement? Différentes causes peuvent être relevées, à savoir l'impossibilité psychologique pour le médecin d'accepter la réalité de la mort; une identification de l'incurabilité du patient à un sentiment d'échec et d'impuissance plus ou moins culpabilisée; la nécessité de rentabiliser les appareils, d'occuper les lits; l'impossibilité psychologique pour le médecin de dire au patient qu'il va mourir; le fait que les études n'ont pas préparé les médecins à se «servir» de la relation quand il n'y a plus rien de technique à faire. Alors, parfois, il ne reste plus au malade qu'une solution pour échapper à ces souffrances provoquées et qu'il sent inutiles: demander la mort.

Une autre raison majeure des demandes d'euthanasie sont les symptômes et les douleurs non contrôlés, sans raisons médicales.

Je me réfère au travail de l'équipe de soins supportifs de l'Institut Bordet présenté pour le prix Asta-Medica en 1997. Il portait sur le rôle de l'infirmière dans la prise en charge des douleurs cancéreuses sévères et réfractaires.

Selon cette étude, «109 patients présentant une tumeur généralisée ont été suivis par l'équipe, 85 d'entre eux ont été hospitalisés pour un contrôle insuffisant de la douleur. Dans 42% des cas — cela représente 36 malades — une demande d'euthanasie active a été faite par le patient ou un de ses proches.

Dans un délai de 24 heures, la prise en charge de la douleur a résolu le problème pour 77 patients, pour les autres, le délai fut un peu plus long. Les problèmes rencontrés étaient surtout liés à un dosage insuffisant, surtout de la morphine, à une voie d'administration inadéquate ou à un diagnostic étiologique erroné de la cause de la douleur. Un des patients suivis depuis plus de 90 jours était parmi ceux dont la demande d'euthanasie était «sans appel». L'accompagnement des patients, la prise en compte des plaintes, la mise en route rapide de traitements efficaces ont été déterminants dans le changement d'attitude des patients. Les demandes d'euthanasie ont disparu du discours des patients.»

Si ces 36 patients s'étaient retrouvés devant des soignants non formés au contrôle de la douleur, un certain nombre d'entre eux auraient été euthanasiés. Par compassion? Non! Par respect de leur autonomie? Non! Par incompétence!

Une étude menée en France sur 2 699 médecins a permis de constater que seuls 3% des généralistes et 7% des spécialistes prescrivent des doses de morphine adéquates. Cette étude a paru dans le journal *Le Généraliste* de novembre 1997. Sous cet article, en encadré, se trouve l'avis du professeur Crul, anesthésiste à l'hôpital universitaire de Nîmègue. Le professeur n'est pas opposé à l'euthanasie mais souhaite ne reprendre le débat que quand la lutte insuffisante contre la douleur appartiendra au passé.

Pour en revenir à la Belgique, une enquête portant sur l'enseignement de la médecine palliative, menée en 1994 à la demande de la faculté de médecine de l'Université de Liège, a touché 587 médecins, dont 90% avaient eu leur diplôme dans les cinq dernières années, et 10% d'étudiants de quatrième doctorat. Cette enquête a mis en avant deux chiffres clairs: 91% des répondants considèrent l'enseignement de la médecine palliative comme indispensable au cours des études médicales, mais il n'ont reçu aucune formation en ce sens; 95% des répondants pensent qu'un enseignement spécifique concernant la douleur — pas seulement celle relevant des soins palliatifs — est indispensable mais aucun enseignement n'a été dispensé.

En 1996, Mme Borst-Eilers, ministre de la Santé publique, du Bien-être et des Sports des Pays-Bas a adressé une lettre à la deuxième Chambre au sujet des soins palliatifs en phase terminale. Selon Mme la ministre, il est certain que parfois, des soins palliatifs de qualité, un contrôle de la douleur adéquat et un environnement naturel, pour quelqu'un qui souffre beaucoup, peuvent faire reculer les frontières avant la demande d'appliquer l'euthanasie et parfois même, peuvent l'empêcher.

Les Hollandais ont donc décidé de rattraper leur retard en matière de soins palliatifs. Cette information pourra modifier quelque peu ce qui a été dit au sujet de la situation aux Pays-Bas.

On rencontre aussi beaucoup de demandes d'euthanasie à la suite de mauvaises communications. La vérité est assénée au malade qui n'avait éventuellement rien demandé. On instaure une conspiration du silence entre le malade et sa famille. On informe la famille mais pas le malade. On a recours au mensonge, au faux espoir, à l'abandon du malade.

Il est simple de pousser un malade à faire une demande d'euthanasie. Toute parole porteuse de désespoir — «Il n'y a pas de traitement pour vos douleurs; on ne peut plus rien pour vous.» — est redoutable d'efficacité. Tout abandon de la part du médecin qui n'entre plus dans la chambre est correctement interprété par le malade comme une condamnation. Laissons d'abord les médecins se familiariser avec la mort.

En dehors du service de soins palliatifs où j'ai travaillé, je n'ai jamais vu — mais cela doit exister — un médecin se tenir au chevet d'un patient mourant. Je n'ai jamais vu un médecin entrer spontanément dans la chambre du mourant pour s'informer de son état et apporter éventuellement son aide. Je n'ai jamais vu un médecin tenir la main d'un mourant ni aller spontanément au devant de la famille d'un patient décédé.

Au domicile des patients, certains médecins se permettent de dire aux membres de la famille, quand la mort est proche: «À partir de maintenant, ne m'appellez plus, je n'ai plus rien à faire.»

Les médecins souffrent d'un manque criant de formation à la relation et de la préparation à l'approche de la mort. Savez-vous qu'en 1997, en Belgique, un étudiant peut terminer une formation médicale de plusieurs années sans avoir eu une seule heure de cours sur la mort?

Actuellement, l'I.N.A.M.I. prend des décisions dans l'organisation des soins palliatifs. À partir du mois de janvier, il faudra agréer les équipes de soins palliatifs à domicile et effectuer les remboursements. Pour ce faire, des critères de qualité et de compétence ont quand même été fixés. Des médecins responsables de la société scientifique de médecine générale me disaient la semaine dernière que si M. Riga utilisait maintenant les critères qu'il a prévus, il ne nommerait pas de médecin car aucun ne remplit les critères de compétence fixés à l'heure actuelle. Or, le remboursement est prévu pour janvier et les propositions une et deux se basent sur la décision de ce médecin pour passer à l'acte.

On rencontre des demandes de familles épuisées physiquement et psychologiquement parce qu'on les laisse seules devant les problèmes; la demande du patient qui se rend compte que sa famille n'en peut plus et préfère disparaître pour lui faciliter la vie; celle du malade qui sent très bien que l'on voudrait déjà qu'il soit mort, qu'il dégoûte, et il n'a plus la force de lutter seul.

Ce sont les manques du système médical actuel et les carences des acteurs de la santé qui fabriquent la plupart des demandes d'euthanasie mais c'est au malade que l'on demande de résoudre le problème en prenant l'initiative de disparaître.

Jusqu'à présent, mon expérience d'infirmière ne m'a pas confrontée à ce que l'on appelle les euthanasies clandestines, c'est-à-dire celles pratiquées à la demande du patient, mais bien à des meurtres, c'est-à-dire la mort administrée sans sa demande, initiée par la famille, les soignants ou à la suite de la décision prise par le médecin. J'ai été amenée à soigner certains de ces patients, par ailleurs parfaitement lucides et ayant des projets de vie, la veille ou le jour même de leur mise à mort. Aucun de ces patients ne présentait un problème médical ou social difficile à résoudre, aucun ne relevait donc d'un quelconque « état de nécessité », certains patients auraient pu rentrer à domicile sans nécessiter un encadrement particulièrement important.

Je sais d'après mes multiples contacts avec des infirmières qui travaillent partout en Communauté française, en intra et extra hospitalier, que ces situations ne sont que trop nombreuses. Je sais aussi que, quand le malade a expressément précisé qu'il ne voulait pas que sa mort soit accélérée, il arrive que le médecin lui administre cette mort, estimant que c'est à lui seul de décider.

Nous ne vivons pas dans un monde idéal de soignants compétents et dévoués, d'institutions au service du malade et de familles aimantes; nous vivons dans un monde où l'argent, la rentabilité et le pouvoir prennent le dessus, où l'on dit et répète que la santé a désormais un prix élevé. Nous vivons dans un monde où des médecins, et parfois d'autres soignants, peu importe qu'ils constituent une minorité ou une majorité, se croient au-dessus des lois et autorisés à décider de la mort de leurs semblables.

J'ai observé cette pratique désinvolte et l'utilisation de cocktails lytiques qui mettent des heures ou des jours à tuer, avec la famille qui, bien sûr, ne vient plus, le personnel infirmier qui s'ent fout et l'élève infirmière de 18 ans à qui l'on a confié la tâche de surveiller l'avancement de la mort.

Depuis que j'enseigne les soins palliatifs, soit depuis plus de dix ans, j'ai vu trop d'excès et entendu trop de confidences douloureuses, même de médecins, pour pouvoir croire qu'une autorisation, même accompagnée de procédures, ne sera pas à l'origine de nouveaux débordements dont les plus faibles feront les frais, les plus faibles, mais aussi ceux qui coûtent cher à la société ou à leur famille. Ceux-là devront s'accrocher — mais à qui et à quoi — pour tenir le coup dans leur désir de vivre ou, tout simplement, de ne pas mourir.

Il est difficile d'opposer le témoignage des soins palliatifs au discours pro-euthanasie. En soins palliatifs, on apprend vite que tout est dans la nuance, que les résultats ne sont pas acquis et que l'impuissance est une compagne de travail. On doit savoir et accepter que le patient soit ambigu — il veut vivre et mourir le même jour — tout comme la famille, qui demande que tout soit fait, mais s'inquiète aussi de savoir si cela va encore durer longtemps.

En fin de vie, le travail en équipe est indispensable. Une personne seule ne peut résoudre tous les problèmes soulevés par un patient et sa famille. L'équipe garantit aussi une certaine objectivité.

Mais le travail en équipe est rare à domicile et en institution. La liberté de parole est comptée aux paramédicaux. En ce qui me concerne, la troisième proposition est aussi utopique que les deux autres parce qu'elle ne tient pas compte des réalités.

Le discours pro-euthanasie, lui, est simple, simpliste et linéaire: le malade souffre, il demande la mort, on la lui donne. Il n'y a que l'autonomie, le malade et le médecin qui est forcément l'interlocuteur choisi par le malade. La famille et les autres soignants sont évacués du débat car ils pourraient gêner, c'est-à-dire qu'ils pourraient ne pas être d'accord.

Le levier utilisé par les partisans de l'euthanasie est la peur de la mort et de la souffrance, mais le résultat obtenu est la perte de confiance des patients envers les soignants.

Nous disposons, en Belgique, de tout ce dont nous avons besoin dans les textes juridiques et déontologiques actuels. Les droits des malades et les obligations des soignants sont définis. Nous avons aussi les connaissances médicales, les médicaments, les moyens

techniques et financiers, mais nous ne nous en servons pas. Avant de décréter que tout cela ne marche pas, peut-être faudrait-il le mettre en œuvre. (*Applaudissements.*)

De voorzitter. — Het woord is aan de heer Van Orshoven, voorzitter van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek.

De heer Van Orshoven. — Mijnheer de voorzitter, als voorzitter van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek stel ik met tevredenheid vast dat het advies van het comité mede aan de basis ligt van een groot maatschappelijk en parlementair debat. Elkeen benadert problemen als stervensbegeleiding en euthanasie vanuit zijn eigen achtergrond: filosofen vanuit diepzinnige overpeinzingen, psychologen vanuit de roerselen van het menselijk gemoed en juristen vanuit hun kennis van punten en komma's van de strafwet. Ik doe het vanuit mijn dagelijkse en bijna een halve eeuw durende ervaring als arts en uit een betrokkenheid met de stervende mens.

Ik begon mijn medische loopbaan in het concentratiekamp van Bergen-Belsen. In de lente van 1945 kreeg ik de zorg voor 75 patiënten: jonge vrouwen en jonge meisjes lijdende aan buiktyfus, aan vlektyfus, aan tuberculose en aan algemene verzwakking. De helft van hen overleden tijdens mijn aanwezigheid. Wij konden hun pijn wat verzachten, hun hoest en hun diarree wat stillen, hun angst en hun eenzaamheid wat wegnemen. Dit was palliatieve zorg « avant la lettre ».

Sedert 50 jaar ben ik huisarts, nu in een groepspraktijk met zes artsen. Elk jaar sterven in onze praktijk 60 à 70 patiënten. Het afgelopen jaar waren het er juist geteld 67, van wie er 48 thuis of in het plaatselijk rustoord overleden. Dat is de omgekeerde verhouding van wat in België gebruikelijk is. Het bewijst dat patiënten liefst in hun vertrouwde omgeving sterven, als daar een arts en een verpleegkundige is die met stervensbegeleiding vertrouwd is.

Gedurende 25 jaar doceerde ik aan de Leuvense Universiteit huisartsgeneeskunde, waaronder ook stervensbegeleiding. Samen met experts uit diverse richtingen heb ik een boek gepubliceerd over stervensbegeleiding en palliatieve zorg. Dat boek is trouwens nog altijd in de betere boekhandel verkrijgbaar.

Een wetgeving in verband met het levenseinde of een aanpassing van die wet moet gebaseerd zijn op de reële problematiek. In een memorandum aan het Comité voor Bio-ethiek beschrijft een groep diensthoofden van onder meer het Sint-Pieters-ziekenhuis en het Brugmann-ziekenhuis in Brussel, allen experts in palliatieve zorg, de situatie zoals ze in de realiteit is. Dat memorandum is uiterst belangrijk. Alle parlementsleden zouden daar kennis van moeten nemen. Die experts onderscheiden drie groepen patiënten. Op grond van mijn ervaring, ben ik het vrijwel volkomen met hen eens.

De grootste groep wordt gevormd door patiënten van wie nabestaanden en verzorgers zeggen dat er iets moet worden gedaan om het einde te bespoedigen, maar die daar zelf niet om vragen, hetzij omdat zij tot het einde willen gaan, hetzij omdat zij niet meer bij volle bewustzijn zijn. Hen een lithische cocktail toedienen, zoals soms gebeurt, is volgens deze experts absoluut te verwerpen. Zelfs met het verlies van een groot deel van zijn capaciteiten, blijft een mens nog een grote waarde behouden. Voor deze groep van patiënten is een aangepaste vorm van palliatieve zorg nodig.

Een tweede, kleinere groep van patiënten spreken op het ogenblik dat hun fysiek of psychisch lijden ten top wordt gedreven, de wens uit dat iemand een einde maakt aan dat lijden. Dit wordt dikwijls geïnterpreteerd als een vraag naar euthanasie, maar in feite is hun verlangen ingegeven door acuut globaal lijden, grote angst, verlatenheid en existentiële crisis. De behandelende artsen worden vaak door die schreeuw om verlossing uit dat fysiek en psychisch lijden emotioneel zeer sterk aangegrepen. Zij hebben immers wel geleerd mensen te genezen, maar weten niet goed hoe lijden te stillen en te troosten. Bijgevolg zien zij vaak maar één uitweg of alternatief, namelijk doden. Voor deze groep van patiënten is eveneens een aangepaste palliatieve zorg aangewezen.

Als men langs die weg het lijden van de patiënt kan wegnemen of verzachten, zijn angst verlichten en zijn existentiële crisis relativeren, dan wordt de vraag naar euthanasie vaak niet meer gesteld.

De derde groep is proportioneel veel kleiner, maar mag om principiële redenen niet worden veronachtzaamd. Het zijn die enkele patiënten die na rijp beraad en in een toestand van psychisch evenwicht toch ondubbelzinnig naar euthanasie blijven vragen.

Artsen worden dus geconfronteerd met drie verschillende groepen terminale patiënten. Een grote groep vraagt nooit naar euthanasie en wenst die ook niet. Een kleinere groep schreeuwt soms wel om euthanasie, maar wenst die niet echt. Een minieme groep vraagt en wenst echt euthanasie.

Hoewel ik persoonlijk de mening ben toegedaan dat euthanasie in geen enkel geval ethisch aanvaardbaar is, kan ik er toch mee instemmen dat de wetgever voor deze derde groep een euthanasie-regeling uitwerkt.

Hoe moet een dergelijke regeling er dan uit zien? Zij moet toelaten bij patiënten die zulks echt wensen, euthanasie uit te voeren zonder dat de arts daarbij het risico loopt om te worden vervolgd. Zij moet tegelijk aan de zieken, de ouderen, de zwakkeren in onze maatschappij de volstrekte zekerheid geven dat hun zwijgen of hun schreeuw om hulp niet wordt uitgelegd als een vraag naar levensverkorting. Meer dan wie ook hebben de zwaksten recht op bescherming. Het zou niet alleen onwijs zijn, maar volgens mij ook misdadig, indien wij voor hun bescherming uitsluitend op een verklaring van een arts zouden betrouwen.

Euthanasie mag dus niet uit het strafrecht worden geschrapt. Het menselijk leven moet in onze maatschappij zijn grote waarde blijven behouden. Overtredingen moeten streng worden bestraft. Palliatieve zorg moet op alle niveaus worden verbeterd, veralgemeend en financieel mogelijk gemaakt. Zo zal het aantal pseudo-aanvragen voor euthanasie drastisch verminderen en zal het lot van alle stervende patiënten verbeteren. De euthanasieregeling moet waterdicht zijn zodat ze enkel van toepassing is op die patiënten die zich in een uitzichtloze situatie bevinden, hevig lijden en bij volle bewustzijn en met kennis van zaken euthanasie aanvragen. Het derde voorstel dat het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek in zijn advies formuleert, gaat in die richting. (*Applaus.*)

M. le président. — La parole est à M. Messinne, membre de la Commission restreinte «Euthanasie» du Comité consultatif de bioéthique.

M. Messinne. — Monsieur le président, on l'a souvent évoqué au cours de cette journée, l'euthanasie soulève des problèmes délicats voire terribles, sur lesquels viennent se greffer des conceptions philosophiques et, au sein d'une même conception philosophique, des exigences morales antagonistes. La richesse et la diversité des interventions qui se sont succédé à cette tribune le montrent bien.

Mais ces problèmes ne se limitent pas à l'euthanasie elle-même; ils touchent aussi à l'éthique de la loi. La pénalisation ou la dépenalisation du fait de donner la mort est aussi en soi un problème éthique. À mes yeux, c'est ce problème là qui cause le plus de difficultés car, pour ce qui concerne la décision individuelle de mourir, je considère pour ma part que l'être humain est libre de disposer de sa vie, comme il l'entend, parce que sa vie lui appartient. Elle n'appartient qu'à lui et c'est bien pourquoi il ne peut disposer de celle d'autrui.

Le juriste que je suis est très attaché à l'idée que la loi pénale a pour fonction première d'affirmer des valeurs morales et sociales. En incriminant certains comportements, le législateur que vous êtes indique par là que ces comportements menacent à un tel degré de gravité l'ordre social tout entier qu'ils doivent être pénalement sanctionnés. C'est donc que ces comportements transgressent les valeurs morales et sociales fondamentales, comme le respect des droits de l'homme, de la liberté individuelle, de l'intégrité physique et psychique et donc de la vie humaine.

Dans son état actuel, notre droit positif garantit le respect de l'intégrité physique d'autrui par de très nombreuses dispositions. Des instruments internationaux auxquels la Belgique a adhéré le proclament. La Convention de sauvegarde des droits de l'homme

et des libertés fondamentales dont l'article 2, paragraphe 1^{er}, énonce le droit de toute personne à la vie. Ce droit est protégé par la loi. L'article 6, paragraphe 1^{er}, du Pacte international relatif aux droits civils et politiques aux termes duquel le droit à la vie est inhérent à la personne humaine. Ce droit doit être protégé par la loi.

*M. Mahoux, vice-président,
prend la présidence de l'assemblée*

En droit interne, beaucoup de textes légaux mettent en œuvre cette protection. Ainsi, pour nous limiter au problème de la privation de la vie, notre Code pénal punit d'une peine correctionnelle celui qui donne la mort par défaut de prévoyance ou de précautions, d'une peine criminelle si la mort est donnée intentionnellement et de la plus grave des peines criminelles si celui qui donne intentionnellement la mort agit avec préméditation ou en utilisant une substance qui peut donner la mort plus ou moins promptement, quelle que soit la manière dont cette substance a été administrée ou employée.

D'un point de vue légal, l'euthanasie est donc, en droit belge actuel, un meurtre et même le plus souvent un assassinat ou un empoisonnement, quel que soit le mobile de l'agent, même si la mort a été demandée et même si l'on vise à éviter des souffrances à celui à qui la mort est donnée. Ainsi, la loi protège la vie.

Mais vous observerez que les interdictions qu'elle édicte ne visent que la protection de la vie d'autrui. Elle laisse intacte la liberté de chacun de mettre lui-même fin à sa propre vie. On a parfois soutenu que certaines dispositions du Code pénal permettraient de tuer, de sorte que la loi elle-même aurait prévu des exceptions à cette protection. On citait les articles 7 et 8 anciens du Code pénal relatif à la peine de mort et les articles 417 et 418 traitant de la légitime défense.

Pour ma part, je n'ai jamais été convaincu par cette argumentation car si la peine de mort a été abolie par le législateur dans la loi du 10 juillet 1996, c'est parce qu'elle est barbare. Son abolition représente un progrès pour la civilisation, c'est-à-dire, précisément, dans l'affirmation de la valeur morale et sociale que représente le respect de la vie d'autrui.

Quant à la légitime défense, il me semble erroné de l'interpréter comme une exception à la règle. À mes yeux, au contraire, elle la renforce dans la mesure où elle garantit le droit pour l'agressé de défendre sa vie contre son agresseur, avec toutefois l'obligation de mesurer la vigueur de sa riposte à ce qui est absolument nécessaire pour assurer sa défense.

Il n'y a donc pas aujourd'hui, à ma connaissance, de disposition légale en droit belge qui donne à un humain le droit de tuer un autre humain. Mais, comme pour toute infraction, l'auteur d'un meurtre, d'un assassinat ou d'un empoisonnement ne sera pas puni, si au moment du fait, il était justifié, c'est-à-dire qu'il a agi sous l'empire d'une cause de justification comme par exemple la démence, la force majeure ou l'état de nécessité.

Par ailleurs, le ministère public jouit dans notre pays du pouvoir d'apprécier l'opportunité de la poursuite et il exerce ce pouvoir même lorsque la juridiction de jugement est saisie. On connaît ainsi un exemple où l'auteur d'une euthanasie qui avait fait l'objet d'un arrêt de renvoi devant la Cour d'assises de Liège n'a jamais été jugé, le procureur général ayant décidé d'abandonner la poursuite. Je précise que ce pouvoir subsiste alors même qu'il y a eu constitution de partie civile, cette dernière n'ayant pas la possibilité d'attirer directement l'accusé devant la cour d'assises par la voie de la citation.

Cette construction juridique homogène présente à mes yeux deux avantages importants. D'une part, la loi affirme avec force, puisqu'elle ne prévoit pas d'exception, la valeur morale et sociale du respect de la vie d'autrui. Elle est à cet égard, l'expression d'une éthique rigoureuse. D'autre part, l'existence légale, elle aussi, des causes de justification, permet d'éviter que la rigueur de l'incrimination soit appliquée à des situations où elle n'a pas lieu de l'être parce que l'agent n'est pas fautif et le pouvoir d'apprécier l'opportunité des poursuites permet au ministère public de ne pas attirer devant les juges les personnes qui, sans être justifiées, méritent pourtant une mansuétude particulière.

Ces avantages se traduisent dans la pratique: les poursuites en cas d'euthanasie sont extrêmement rares dans notre pays et lorsqu'elles ont lieu, elles se soldent le plus souvent par un acquittement. Les raisons éthiques de maintenir l'interdit légal tel qu'il est sont donc, à mes yeux, impérieuses. La loi pénale n'a pas pour fonction d'autoriser, même dans des cas qu'elle énumérerait de manière exhaustive, un humain à tuer un autre humain. Elle a pour fonction essentielle, au contraire, de garantir la valeur morale et sociale que constitue le respect de la vie d'autrui.

J'ai donc la conviction profonde qu'il ne faut pas demander à la loi ce qu'elle ne peut pas donner, à peine de manquer à cette fonction essentielle. Je ne pense pas qu'elle puisse garantir la sécurité à celui qui, quelles que soient les circonstances, décide de donner la mort et passe à l'acte. Cet acte-là est en effet trop grave pour que son auteur ne doive pas se trouver en situation de rendre des comptes à la société.

Cette situation est-elle complètement satisfaisante? La situation dans laquelle se trouvent certaines personnes en fin de vie ainsi que les médecins et le personnel infirmier qui les assistent, donne à penser que non. Les premières formulent parfois des demandes de mort qui ne sont pas satisfaites par les seconds parce que ceux-ci redoutent d'avoir à s'expliquer devant des autorités judiciaires qu'ils supposent peu sensibles à leurs arguments.

Et, par ailleurs — on l'a déjà dit tout à l'heure —, des euthanasies sauvages, parfois même sans le consentement du patient, sont pratiquées alors que la fin de la vie mérite une attention et une sollicitude particulière. Mais, si un médecin appelé à rendre compte d'un acte euthanasique invoque l'état de nécessité, ne risque-t-il pas de s'entendre rétorquer qu'entre la vie même pénible et la mort, il devait impérativement choisir la vie parce que celle-ci représente une valeur supérieure à la mort?

Il est vrai que l'état de nécessité est la situation où se trouve l'agent qui doit choisir entre commettre une infraction et sauver une valeur supérieure à celle que défend la loi qui incrimine le fait ou ne pas commettre l'infraction mais en laissant alors périr cette valeur. Or, dans la vie finissante, la vie biologique n'est pas le seul élément à prendre en compte comme facteur de valeur, il y a aussi la qualité de cette vie.

À mes yeux, celui qui, médecin ou non, accède à la demande de mort formulée librement et consciemment par un malade, libre, qui a atteint un stade terminal, qui endure des souffrances insupportables et inmaîtrisables et qui n'a plus aucune autre chance de mourir dignement, donc humainement, fait son devoir. Il se trouve en effet dans un cas où l'administration de la mort est la seule solution éthiquement admissible. Il est donc juridiquement en état de nécessité. Mais cette opinion sera-t-elle nécessairement partagée par le juge ou le procureur devant lequel l'agent répondra de son acte? Ce n'est pas certain. C'est la raison pour laquelle je suis prêt à me rallier à toute formule qui permettrait d'objectiver l'état de nécessité dans lequel se trouve le médecin placé dans ce cas.

Comme vous le savez, le Comité consultatif de bioéthique a envisagé, à la question de savoir s'il était opportun de légiférer en matière d'euthanasie, quatre réponses possibles. Pour les raisons éthiques dont j'ai dit qu'elles me semblent s'imposer à la loi elle-même, je ne peux pas me rallier à la première réponse, selon laquelle la loi autoriserait l'euthanasie. J'inclinai au départ en faveur de la quatrième, à savoir le maintien pur et simple de l'interdit légal. Mais, comme le montre le rapport du comité, les deuxième et troisième réponses, qui proposent des régulations procédurales soit a posteriori soit a priori, ont permis un rapprochement des points de vue, notamment parce qu'elles ont en commun le maintien de l'interdit légal du meurtre tel qu'il existe actuellement tout en rendant possible sous certaines conditions le processus euthanasique.

En poursuivant ma réflexion sur ce sujet — je n'ai pas dit qu'elle était terminée — j'en suis arrivé à une formule dont vous constaterez qu'elle tente une synthèse entre les deuxième et troisième réponses données dans l'avis, et qu'elle s'inspire largement de l'expérience hollandaise. Elle comporte quatre points.

Tout d'abord, la mort ne pourrait être donnée qu'à une personne dont il est vérifié qu'elle n'est plus curable, que sa fin est proche, que tous les symptômes qu'elle vit comme intolérables ont été, si c'est possible, maîtrisés, et qui persiste à la demander.

Ensuite, elle ne pourrait être décidée qu'après concertation entre le médecin et le personnel soignant, concertation dont le but serait de vérifier que les conditions visées au point précédent sont réunies. Je ne ferai pas, pour ma part, de l'intervention des proches et du patient une condition de cette concertation, tant pour respecter la liberté de décision individuelle du patient que pour éviter que les proches fassent pression, dans un sens ou dans un autre, sur le médecin et l'équipe soignante. En outre, l'opinion des proches ne me paraît pas de nature à objectiver les conditions prévues au point précédent.

Le troisième point concerne le fait que le médecin engagerait sa responsabilité personnelle, en utilisant une substance appropriée, après colloque singulier avec le patient.

Enfin, le médecin devrait faire, immédiatement après, une déclaration sincère et complète au procureur du Roi.

Ainsi, celui qui aura mis volontairement fin à la vie d'un humain devra en répondre devant la société et expliquer les raisons de son acte.

Cette procédure doit-elle être prévue par la loi? Je ne le crois pas, pour les raisons que j'ai citées. Cette question a été résolue aux Pays-Bas, en ce sens que l'euthanasie n'y est toujours pas légalement autorisée, le formulaire de déclaration étant prévu par un règlement sur les constats de décès. Mais la manière dont on a procédé dans ce pays présente deux inconvénients majeurs qu'il conviendrait d'éviter si l'on s'engageait dans cette voie.

Tout d'abord, le public croit qu'en Hollande, l'euthanasie est légale, de sorte qu'au point de vue éthique, tout se passe dans les esprits comme si elle l'était vraiment.

Ensuite, la déclaration du médecin devrait être conçue en Belgique de telle sorte qu'elle ne soit pas, comme en Hollande un formulaire purement administratif à propos duquel le contrôle social ne paraît s'exercer que quant à la forme et non au fond. (*Applaudissements.*)

M. le président. — Mesdames et messieurs, nous allons passer aux questions pour lesquelles je demanderai au professeur Cassiers de venir s'asseoir à ma droite.

Je vous propose de procéder comme suit: vous posez votre question au professeur Cassiers qui la renverra peut-être vers un de ses collègues, de manière à avoir des réponses variées en fonction des points de vue qui se sont exprimés.

Het woord is aan de heer Boutmans.

De heer Boutmans (Agalev). — Mijnheer de voorzitter, ik heb een beetje geschokt geluisterd naar het — wellicht bewuste — requisitoir dat mevrouw Wouters heeft gehouden tegen de artsopleiding en tegen grote delen van de medische stand. Ik heb haar horen zeggen dat zij persoonlijk getuige is geweest van verschillende moorden op patiënten die nog perspectief op leven hadden, die nog naar huis konden en die zeker niet hadden gevraagd om te sterven.

Ik wens haar in dat verband te vragen of zij daarvan aangifte heeft gedaan bij de bevoegde overheid en welke gevolgen daaraan zijn gegeven.

Aan dokter Van Orshoven wens ik te vragen hoe hij op deze mededeling reageert. Hij zegt immers dat een eventuele wetswijziging van patiënt de volstrekte zekerheid moet geven dat er geen misbruik van euthanasie zal worden gemaakt. De huidige wetgeving blijft op dat vlak toch wel erg in gebreke.

M. le président. — La parole est à Mme Wouters, membre de la Commission restreinte «Euthanasie» du Comité consultatif de bioéthique.

Mme Wouters. — Monsieur le président, j'ai effectivement été témoin, à plusieurs reprises, de mort donnée à des patients qui n'avaient rien demandé et qui, au contraire, avaient exprimé le souhait de vivre et dit ce qu'ils feraient de la vie qui leur restait. J'ai beaucoup réfléchi. Vous pensez bien que ce ne sont pas des situations que l'on voit avec facilité. J'y ai assisté dans le cadre de ma pratique d'infirmière-enseignante, accompagnée de jeunes en formation qui savaient tout autant que moi ce qui se passait.

J'ai interrogé de nombreuses personnes. Finalement, j'ai renoncé à faire une déclaration. Je me suis présentée à la direction du nursing de l'établissement pour mettre le débat sur le tapis. J'ai obtenu une fin de non-recevoir. On m'a dit que dans cet établissement la déontologie était différente de celle que je connaissais. À ma question de savoir quelle était cette déontologie, il me fut répondu: « Ici, les infirmières obéissent. » J'avais remarqué depuis que j'y travaillais, c'est-à-dire cinq ans, que l'infirmière n'avait effectivement rien à dire ni à penser dans cette institution.

J'ai encore beaucoup réfléchi. Je me suis dit que la seule façon d'agir intelligemment était de travailler sur le fond et non de provoquer un procès sur un fait qui allait être qualifié d'isolé.

Par ailleurs, j'étais seule face à une énorme institution financière et politique, situation tout à fait déséquilibrée.

Je savais également, puisque j'ai travaillé sur place, qu'il n'y avait pas de trace et que l'on se bornerait à procéder à une exhumation du corps et à une expertise et donc que les gens qui en souffriraient peut-être le plus appartenaient à la famille du patient. Cette fois-là, j'ai décidé de ne rien faire. Depuis lors, j'ai décidé de renoncer à cette méthode et de probablement déclarer la prochaine fois ce que j'aurais vu.

De voorzitter. — Het woord is aan de heer Van Orshoven, voorzitter van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek.

De heer Van Orshoven. — Mijnheer de voorzitter, de jongste tijd heb ik dikwijls over dergelijke gevallen horen vertellen. Persoonlijk heb ik nooit een dergelijk voorval meegemaakt, in de eerste plaats omdat de meeste patiënten van mijn praktijk thuis willen, en ook kunnen, sterven aangezien daar kennis en ook ervaring is om met stervenden om te gaan. Bovendien heb ik een goede relatie met de specialisten van mijn gehospitaliseerde patiënten die onmogelijk thuis kunnen sterven, zodat ik er zeker van kan zijn dat dit met mijn patiënten niet gebeurt.

Nochtans hoor ik de laatste tijd steeds meer gewag maken van allerlei illegale ingrepen zoals het toedienen van lithische cocktails. Men kan zich afvragen of de wet hier genoeg bescherming biedt. Ik meen van wel, maar ik denk dat de wet onvoldoende wordt toegepast. Daarom denken veel mensen dat het is toegestaan.

De voorzitter. — Het woord is aan mevrouw Aubry, lid van de Bepaalde Commissie «Euthanasie» van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek.

Mevrouw Aubry. — Mijnheer de voorzitter, ik ben ook verpleegkundige en ik kan mevrouw Wouters bijvallen wanneer ze zegt dat sommige mensen op het einde van hun leven een lithische cocktail toegediend krijgen terwijl ze daar niet echt om gevraagd hebben. De oorzaak ligt hier vooral bij de machteloosheid van de hulpverleners die met dit probleem worden geconfronteerd.

Machteloosheid komt vooral voort uit een tekort aan kennis, zoals mevrouw Wouters het zegde. Men heeft in dit debat herhaaldelijk gezegd dat een aanpassing van de wetgeving en de legalisering van euthanasie een garantie, of een aanzet, kan zijn voor een dialoog. Dit is volgens mij niet juist. Een dialoog tussen arts en patiënt en tussen verpleegkundige en patiënt is slechts onder bepaalde voorwaarden mogelijk. In de eerste plaats is er kennis nodig. Ook is er nood aan vaardigheden, waaronder communicatieve vaardigheden, die in veel gevallen nog ontbreken. Tegelijkertijd moet men ook over tijd beschikken om op de verschillende vragen in te gaan. Bovendien wordt er van de hulpverlener ook een emotionele rijpheid en stabiliteit gevraagd.

Mijns inziens bieden de opleidingen voor verpleegkundige en voor arts in België onvoldoende ruimte voor de ontwikkeling van die emotionele rijpheid en stabiliteit. Niet alleen de opleiding schiet tekort, ook de entourage in de ziekenhuizen en de thuiszorg is onvoldoende om hulpverleners de complexiteit van die zorg op lange termijn te laten dragen. Mijn ervaring op een oncologische afdeling heeft mij dit doen inzien. Men heeft niet alleen een sterke persoonlijkheid nodig, maar men moet ook thuis kunnen terug-

vallen op een stabiel milieu dat de hulpverlener door een moeilijke periode kan loodsen. Hiervoor is tevens een zeer goede teamgeest nodig.

Dit ontbreekt vaak in ziekenhuizen. Er is te weinig tijd en er is een gebrek aan een degelijke opleiding waarbij aandacht wordt besteed aan overleg om samen een dergelijke problematiek op lange termijn te kunnen dragen.

Ik pleit er tegelijkertijd voor dat aan een aantal voorwaarden wordt voldaan zodat we de zorg voor deze mensen kunnen blijven opnemen. Palliatieve zorg is een mooi woord, maar het mag geen aparte betekenis blijven hebben. Men heeft de indruk dat het voorbehouden blijft voor een bepaalde categorie van patiënten die lijden aan een terminale ziekte. Er zijn heel wat medische disciplines, zoals cardiologie, pneumologie en neurologie, waar artsen en verpleegkundigen worden geconfronteerd met lijden en terminale ziekten.

In deze disciplines voelt men zich tot nu toe niet erg aangesproken door het begrip palliatieve zorg. Palliatieve zorg mag niet het voorwerp uitmaken van een aparte opleiding, maar moet volledig geïntegreerd zijn in de praktijkopleiding van elke arts en verpleegkundige. Enkel op die manier kan een kwaliteitsvolle zorg worden gegarandeerd.

Ik ben het eens met mevrouw Wouters die erop heeft gewezen dat wij over alle middelen beschikken om deze garantie te kunnen bieden, maar dat dit tot op heden niet is gebeurd. Een degelijke controle op de kwaliteit van de zorg impliceert geen beperking van de autonomie van de artsen. Het is veeleer een controle op de competentie, de kennis en de vaardigheid van het medisch personeel. Iedereen die wordt geconfronteerd met een moeilijke periode in zijn leven, moet kunnen rekenen op juiste en efficiënte verzorging. Indien al deze voorwaarden inzake kennis en vaardigheid zijn vervuld, zullen er nog weinig terminale patiënten zijn die om de dood vragen. In mijn praktijk heb ik nog maar weinig mensen ontmoet die vroegen om te mogen sterven. Integendeel, een grote groep van mensen verlangt nog langer te kunnen leven in betere omstandigheden.

Ondanks een optimale verzorging zal een belangrijke groep van mensen blijven vragen om euthanasie. Het gaat om die mensen die op jeugdige leeftijd ten gevolge van een trauma of een auto-ongeval voor de rest van hun leven quadriplegisch of paraplegisch zijn gehandicapt. Zij worden niet geconfronteerd met fysieke pijn, noch met terminaal lijden, maar met een levenslange beperking in een maatschappij die slechts weinig aandacht besteedt aan mensen die moeten leven met beperkingen. Er moet in de eerste plaats een fundamenteel debat worden gevoerd over solidariteit en beperkingen. Pas nadien kan er opnieuw worden gepraat over het begrip euthanasie.

De voorzitter. — Het woord is aan de heer Coveliers.

De heer Coveliers (VLD). — Mijnheer de voorzitter, ik wil even ingaan op de uiteenzetting van mevrouw Aubry. Ik hoop dat de heer Dijon het halfroond niet zal verlaten na wat ik nu zal zeggen.

De uiteenzettingen van vanmorgen vond ik zeer belangrijk, al had ik op een bepaald ogenblik de indruk dat het programma van een politieke partij werd verkondigd, zij het dan in een andere taal dan de taal die de partij in kwestie normaal hanteert.

Volgens professor Van Neste heeft hier een confrontatie plaats tussen recht en moraal. Die verloopt niet zonder conflicten aangezien de morele normen niet dezelfde zijn als de juridische normen.

Wat mij heeft getroffen is dat het individu dat om levensbeëindiging verzoekt, los van het feit of men zich al dan niet in een terminale fase bevindt, en de wilsonbekwamen buiten beschouwing gelaten, als een spelbreker wordt beschouwd. Men mag immers niet weigeren deel te nemen aan het spel. Bovendien worden er een aantal voorwaarden opgelegd nog voor het verzoek in overweging wordt genomen.

Heeft een mens dan niet het recht zelf te oordelen of het leven nog wel zin heeft en of hij de omstandigheden waarin hij moet leven nog langer wil aanvaarden? Soms vraagt een mens niet om het oordeel van de arts die hem bijstaat en zeker niet om dat van een derde. Hij kan zich waardig genoeg achten om een beslissing te nemen. Hij verzoekt dan alleen om technische hulp om zijn

belsissing uit te voeren. Is het wel nodig dat de gemeenschap allerlei voorwaarden oplegt. De situatie laten zoals ze is, komt neer op het opleggen van voorwaarden.

Ik kan ontelbare jonge geneesheren aanwijzen die niet wensen mee te werken aan euthanasie omdat zij hun carrière niet op het spel willen zetten. Euthanasie is immers nog steeds strafbaar. Of men het nu wil of niet, een procureur kan euthanasie nog steeds interpreteren als doodslag, moord of in het gunstigste geval opzettelijke slagen en verwondingen die de dood tot gevolg hebben.

De toestand laten zoals hij is, het voorstel van professor Dijon, die jammer genoeg afwezig is, komt neer op het opleggen van een bepaalde overtuiging.

Kan men mij antwoorden waar men met recht vandaan haalt om iemand anders op te leggen hoe die zijn leven moet beëindigen? Wie heeft het recht iemand anders te verbieden om uit het leven te stappen? Is die beslissing geen mensenrecht, zoals het recht op een volwaardig en menswaardig leven en het recht op het uiten van zijn religieuze of politieke overtuiging? Heeft iemand niet het recht in rust te sterven, met de technische middelen waarover onze maatschappij op het einde van de twintigste eeuw beschikt?

Deze vragen zou ik graag beantwoord zien.

M. le président. — La parole est à M. Cassiers, coprésident de la Commission restreinte «Euthanasie» du Comité consultatif de bioéthique.

M. Cassiers. — Le comité a seulement analysé le cas des maladies en phase terminale, à l'exclusion de l'aide au suicide. Le premier rapport n'examine donc pas directement les situations autres que celles des malades en phase terminale. Bien entendu, le comité poursuit ses travaux.

En ce qui concerne la seconde partie de votre question, je vous propose de l'adresser à M. Dijon. En attendant, je propose de céder la parole à M. Englert.

M. Englert. — Je voudrais essayer de répondre à M. Coveliers en disant que, pour autant que je sache, notre droit ne condamne pas le suicide. Par conséquent, chaque être humain est libre de disposer de son existence.

La situation est différente dans le problème qui nous occupe, dans la mesure où une personne se tourne vers un tiers, un médecin en l'occurrence, en lui demandant de l'aider à mettre fin à ses jours. Je crois que nous ne pouvons admettre, sous peine d'instrumentaliser le médecin qui, si j'ai bien compris M. Coveliers, deviendrait un prestataire de service d'«accéder», comme nous l'avons désigné au cours de nos débats internes, «à un délire d'autonomie», c'est-à-dire que tout ce que veut l'individu serait instrumentalisé par les autres. Je crois pouvoir affirmer qu'un large consensus s'est dégagé sur ce point au sein de la commission.

La maladie incurable, les souffrances qui échappent au contrôle des techniques actuelles, la demande répétée du patient et la consultation d'un autre médecin doivent être des contrepoids à l'autonomie individuelle. Les médecins ne peuvent «piquer» systématiquement toutes les personnes qui en expriment la demande dans leur cabinet. Nous perdons toute la dimension de ce qui peut constituer, dans la décision de pratiquer l'euthanasie, l'interrelation entre le patient et le médecin, interrelation au cours de laquelle la conscience de ce dernier fait une balance, conférant une valeur essentielle à l'idée d'autonomie que — vous l'aurez sans doute compris — je défends personnellement. Toutefois, il devient impossible de discuter de manière légitime de la maladie si vous en faites la seule valeur.

La question devant laquelle nous nous trouvons est la suivante: comment aider à mourir une personne qui se trouve dans une situation sans issue, en faisant appel à un médecin qui, compte tenu des compétences dont il dispose — quoi qu'en dise Mme Wouters —, pourra assister cette fin de vie d'une manière humaine, tout en conservant une vision critique de la situation? En effet, les chiffres que j'ai évoqués concernant la Hollande, montrent que les euthanasies pratiquées ne représentent in fine que le tiers des demandes et le quinzième des situations dans le

cadre desquelles un patient a évoqué une telle possibilité avec son médecin. C'est donc dans cette interrelation et dans cette évaluation où malade et médecin conservent leur autonomie que réside l'essentiel de la sécurité juridique et de l'humanité dans le cadre d'une telle démarche.

Selon moi, il convient également de veiller à ne pas considérer l'autonomie comme le tout, car alors les relations humaines en souffriraient et l'existence proprement dite n'aurait plus de sens.

De voorzitter. — Het woord is aan de heer Schotsmans, lid van de Beperkte Commissie «Euthanasie» van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek.

De heer Schotsmans. — Mijnheer de voorzitter, ik denk dat de vraag van de heer Coveliers is ingegeven door het heel centraal stellen van een notie die soms vertaald wordt als autonomie en soms ook als het recht op zelfbeschikking.

Ik ben van mening dat het de hoge taak is van de vertegenwoordigers van het volk om een aantal fundamentele waarden in onze samenleving te beschermen. Ik denk dat er drie fundamentele waarden tijdens de besprekingen aan bod zijn gekomen.

Ten eerste is er de bescherming van het menselijk leven, waarop ook de heer Messine is ingegaan.

Ten tweede is er de notie relatie die hier ook door de heer Englert is beklemtoond. Het verzoek van een persoon aan een andere persoon volstaat niet om de plicht in het leven te roepen op dat verzoek positief in te gaan. Tussen patiënt en arts bestaat er intersubjectiviteit: de allereerste vraag van de patiënt aan de arts luidt: «Gij zult mij niet doden, maar gij zult zorg voor mij dragen!» Het waarmaken van deze fundamentele wens vormt de diepste roeping van het medische beroep.

Ten derde is er de invulling van de waarde van solidariteit met de zwaksten.

Wanneer een beslissing te gemakkelijk aan het individu wordt overgelaten, dan kan dat individu misschien de illusie hebben vrij te zijn, maar zal het meteen onder zware druk komen te staan wanneer het een last voor de samenleving dreigt te worden. Een van de allereerste taken blijft het creëren van de voorwaarden om reëel gestalte te geven aan deze menswaardige solidariteit.

Vandaag stellen wij vast dat aan wie in voortdurend tekort leeft en zichzelf aan het einde van zijn levensweg als een last voor de samenleving voelt, wordt gesuggereerd om er maar uit te stappen. Ook voor de zwaksten in de samenleving dient een maximale menswaardige zorg te worden gegarandeerd. Alleen als aan die voorwaarde is voldaan, kan de discussie over de extreme noodvoorwaarden worden gevoerd.

Voor een menswaardige samenleving blijft het een opdracht om de menswaardige solidariteit en intersubjectiviteit waar te maken.

Verder heb ik na jarenlang medewerken aan de vorming van jonge artsen ervaren dat er wel inspanningen worden geleverd om bij hen een open houding te ontwikkelen voor zover ze die zelf nog niet aan de dag zouden leggen. Ik ben niet pessimistisch over de resultaten van deze inspanningen. Wel integendel, de jongste tien jaar werden er heel wat indringende initiatieven genomen om jonge artsen communicatievaardigheid bij te brengen.

Er werd ook heel wat vooruitgang geboekt in het betrekken van de medische ethiek in de vorming van jonge artsen. Professor Vermylen heeft daarstraks terecht beklemtoond dat precies daardoor de therapeutische verbetering bij de artsen zo goed als teruggedrongen is. De artsen hebben geleerd om na te denken over het essentiële van hun taak. De bewegingen die de negatieve beeldvorming terzake hebben willen doorbreken, zijn daarin geslaagd. Wij hoeven dat negatieve beeld niet langer met ons mee te slepen. De beslissingsprocedures liggen vandaag veel beter in de medische realiteit ingebed. Daardoor is de arts teruggekomen tot de kern van zijn beroep: het helen en bijstaan van de lijdende mens. De wetgever moet de voorwaarden garanderen, waaronder de arts deze roeping getrouw kan blijven.

M. le président. — La parole est à Mme Mayence.

Mme Mayence-Goossens (PRL-FDF). — Ma question s'adresse à M. Messine. J'ai écouté son intervention avec beaucoup d'attention. J'aimerais lui demander s'il n'estime pas suffi-

sant le caractère lapidaire de l'article 71 du Code pénal, dans l'éventualité de poursuite de la part du ministère public. En effet, quand il s'agit d'actes d'euthanasie, il est à mon avis extrêmement difficile, pour le législateur que nous sommes, d'imaginer de mettre dans un texte juridique, fatalement de portée générale, l'ensemble des situations — tellement particulières, personnelles — auxquelles un mourant est confronté.

Dans le passé, le législateur a eu la sagesse de prévoir un texte lapidaire pour l'article 71. Je me sens plus à l'aise avec ce texte-là qu'avec un autre que nous rédigerions en énonçant l'éventail des possibilités de recours à l'euthanasie. Je vous réserve mon intervention pour demain. Toutefois, j'aimerais connaître l'opinion de M. Messine sur ce point.

M. le président. — La parole est à M. Messine, membre de la Commission restreinte «Euthanasie» du Comité consultatif de bioéthique.

M. Messine. — C'est précisément la raison pour laquelle je souhaite que la loi reste inchangée. Dans les articles 70 et 71 du Code pénal, les causes de justification sont ce qu'elles sont ! Ces articles ne prévoient pas l'état de nécessité, cause de justification élaborée par la jurisprudence. Nous en connaissons cependant la définition telle qu'elle résulte de la jurisprudence de la Cour de cassation. Je pense qu'elle est suffisante. C'est pourquoi mon objectif est de sécuriser la relation entre le patient et le médecin. Et cela résultera de l'objectivation de la cause de justification.

Les membres de l'Assemblée savent que celui qui invoque une cause de justification lorsqu'il est poursuivi du chef d'une infraction, n'a pas l'obligation de prouver l'existence de cette cause de justification. Selon la Cour de cassation, il suffit qu'il l'invoque avec un minimum de vraisemblance, et c'est ce qu'il fera, mais avec un maximum de vraisemblance s'il peut s'appuyer sur un élément objectif résultant de la constatation de l'existence des conditions dont je vous parlais tout à l'heure et non des seules constatations établies par le médecin. Telle est l'idée fondamentale à laquelle je me tiens pour le moment.

Mettre à mort suppose que celui qui commet cet acte rende des comptes à la société, à l'autorité que celle-ci met en place à cet effet, c'est-à-dire le procureur du Roi ou le juge.

Mme Mayence-Goossens (PRL-FDF). — On en revient donc à l'article 71.

M. Messine. — Dans ma proposition, on en revient effectivement à cet article.

Mme Mayence-Goossens (PRL-FDF). — Je vous sens extrêmement respectueux à l'égard de l'avis de vos confrères et cela vous honore. Il ressort du débat de ce jour que les différents intervenants ont des opinions divergentes tout en gardant une grande estime pour chacun.

Je paraîtrai sans doute quelque peu impertinente à votre égard car je vous avouerai ne pas voir de différence entre votre position et la législation actuelle. Pourquoi prévoir encore cette lourdeur administrative en imposant aux médecins qui vivent ces situations difficiles d'établir un rapport pour justifier leur acte d'euthanasie. Cette justification ne sera certainement pas chose aisée.

Au sein de cette assemblée, nous avons également mené des débats à propos de l'avortement. Dans ce domaine, des délais et des détresses sont peut-être mesurables, mais en matière d'euthanasie, comment quantifier la douleur d'un mourant ?

Il me paraît plus compliqué d'établir ce constat que de s'en tenir à la législation actuelle et, plus particulièrement, à l'article 71.

M. Messine. — Le problème est de savoir si l'on veut légiférer sur la question ou non. Dans l'affirmative, les conditions dans lesquelles l'acte euthanasique sera autorisé devront être précisées. J'y vois deux inconvénients majeurs.

Premier inconvénient, la loi belge aura donc autorisé un humain à tuer un autre humain et aura donc perdu son impératif éthique.

Le deuxième inconvénient est celui que vous avez soulevé tout à l'heure, à savoir qu'un certain nombre de conditions devront être réunies. Mais, comme vous le disiez vous-même, il est impossible au législateur d'envisager toutes les possibilités; donc, certaines situations échapperont toujours aux cas prévus. De plus, un rapport devra être établi.

De voorzitter. — Het woord is aan de heer Coveliers.

De heer Coveliers (VLD). — Mijnheer de voorzitter, ik stel vast dat het standpunt van de heer Dijon zo extreem is dat het zeer sterk aanleunt bij het standpunt van een bepaalde politieke partij in dit halfrond. Ik vraag mij dan ook af waar hij het recht haalt om een dergelijk extreem standpunt over de waarde van het leven aan anderen op te dringen. Ik respecteer uiteraard zijn standpunt en ben van oordeel dat hij en de zijnen het recht hebben voor zichzelf deze waarde van het leven op te eisen, maar zij hebben niet het recht deze waarde aan anderen op te dringen. Op welk element, niet van de religie, niet van het natuurrecht, maar van het door de mensen aanvaarde recht, baseren zij zich om deze waarde aan anderen op te dringen ?

M. le président. — La parole est à M. Dijon, membre de la Commission restreinte «Euthanasie» du Comité consultatif de bioéthique.

M. Dijon. — M. Coveliers vient de poser une question importante qui touche la philosophie du droit : tenons-nous uniquement les uns aux autres par les décisions que nous prenons les uns vis-à-vis des autres ou par autre chose qui dépasse notre propre décision ? En ce qui me concerne, cette « chose », c'est le corps.

Je suis né d'un père et d'une mère et, par conséquent, je vis déjà des relations sans les avoir voulues. Heidegger disait que nous sommes tous des « da-sein ». Nous sommes tous jetés dans l'existence en nécessaires relations les uns vis-à-vis des autres et en nécessaires relations intersubjectives, y compris celles qui nous font souffrir parce que nous sommes imparfaits.

Le libéral dit : « Tous ces liens sont ramassés dans ma seule décision de partir. »

Je dis, monsieur Coveliers, que cette position libérale tord la réalité. Vous me dites, par contre, que je tords la liberté des gens en voulant l'imposer à autrui. Tel est, à mon avis, le piège du choix libéral, le terme étant pris au sens strictement philosophique.

De heer Coveliers (VLD). — Mijnheer de voorzitter, het is bijzonder gevaarlijk een dergelijke term hier te gebruiken, want ik zou het standpunt van de heer Dijon het katholieke standpunt kunnen noemen, maar dan zou ik de christen-democratische partijen onrecht aandoen.

M. Dijon. — Peu importe les étiquettes.

Je dis qu'il faut respecter la liberté de chacun. Laissez ceux qui le veulent mourir dans des souffrances atroces; donnez le droit aux autres de demander l'euthanasie. La conception sous-jacente de cette position est la suivante : les humains ne tiennent plus les uns aux autres — je me répète — que par les décisions qu'ils prennent en toute autonomie. Mais cette autonomie n'est réelle que si elle a en face d'elle un « bien » et ce « bien », c'est la présence d'autrui dont nous ne décidons pas, parce qu'elle est corporelle.

Je ne peux pas plus décider de me supprimer que de supprimer quelqu'un d'autre. Je dois plutôt me réconcilier avec ce que je suis et avec ce que les autres sont.

En laissant la liberté aux gens, je dis que, sous le couvert de magnifier l'existence de chaque individu, on atrophie la position de chacun puisqu'on réduit la dignité humaine sous le seul empire de la volonté individuelle alors que nous sommes déjà d'emblée liés les uns aux autres.

De heer Coveliers (VLD). — Mijnheer de voorzitter, de heer Dijon dicht mij waarden toe die ik niet heb. Hij somt een aantal waarden op die hij zelf heeft en waarvan hij graag zou hebben dat ik ze ook had, maar ik heb ze niet. Waarom moet ik als wetgever

die waarden dan opleggen aan anderen? Ik heb mijn waarden, maar wil ze niet opdringen, maar hij vraagt mij precies dat als wetgever wel te doen. Dat is mijn probleem.

De voorzitter. — Het woord is aan de heer Loones.

De heer Loones (VU). — Mijnheer de voorzitter, het debat van morgen zal onvolkomen zijn, aangezien we van het Raadgevend Comité nog geen advies hebben over alle aangelegenheden.

Mijn eerste vraag is dan ook een «agendavraag». Kunnen wij de aanvullende adviezen binnenkort verwachten? De adviezen inzake euthanasie bij de niet-terminale en de wilsonbekwame patiënt zijn immers nodig voor de volledigheid van het debat.

We hebben de eer het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek te ontvangen in de Senaat, een federale instelling, die tegelijkertijd de ontmoetingsplaats is van de gemeenschappen. Het Raadgevend Comité is eveneens een federaal orgaan waarin de beide gemeenschappen vertegenwoordigd zijn. Zo gaan mevrouw Wouters en professor Vermeersch in hun expertises uit van de specifieke gemeenschappen waartoe zij behoren. In de Senaat worden de problemen nogal eens communautair benaderd. Ontwaart het Raadgevend Comité bij discussies over ethische problemen een andere invalshoek naarmate men tot de ene dan wel tot de andere gemeenschap behoort?

M. le président. — La parole est à M. Cassiers, coprésident de la Commission restreinte «Euthanasie» du Comité consultatif du bioéthique.

M. Cassiers. — Monsieur le président, je répondrai très aisément à la deuxième question de M. Loones en prenant le risque d'être contredit — mais je ne pense pas l'être — par les membres du comité. Je n'ai jamais eu le sentiment ni en général ni sur le point particulier de l'euthanasie que les différences d'opinion qui s'expriment au sein du Comité de bioéthique soient de type communautaire. Il existe des personnes pour et à moitié pour et des personnes contre l'euthanasie dans les deux communautés.

Si les membres du comité présents ont ressenti un sentiment différent à cet égard, je les prie de le dire.

M. le président. — La parole est à Mme Lizin.

Mme Lizin (PS). — Monsieur le président, mes questions s'adresseront particulièrement à M. Delruelle mais aussi à Mme Wouters.

Je me pose la question de savoir s'il est nécessaire de changer la situation actuelle, indépendamment du fait que légiférer est généralement un acte qui témoigne d'une évolution de la société. Mais est-ce nécessaire ou le risque est-il trop grand?

J'en viens au concept de colloque singulier entre le patient et le médecin. Peut-on imaginer qu'un seul être, même médecin, puisse avoir un tel rôle? Le médecin est-il encore reconnu comme la seule personne qui peut apprécier la situation? N'est-ce pas sous-estimer complètement les autres intervenants d'un hôpital? Je pense particulièrement aux infirmières qui, comme l'a dit Mme Wouters, accompagnent le malade avec beaucoup de compétence. Le colloque singulier entre patient et médecin peut-il encore être considéré comme un élément unique et décisif?

M. Swaelen reprend la présidence de l'assemblée

Pour progresser utilement, je pense que nous devrions aussi veiller à nous prémunir contre certaines failles importantes. Je pense à la déviation que pourrait représenter une analyse basée sur la fin de vie et qui s'appliquerait à des accidents graves, par exemple de la route. Les personnes gravement accidentées peuvent préférer mourir non pas par référence à une situation de maladie mais par référence à la situation antérieure.

Nous avons tous parmi nos amis des gens qui font référence à des cas de personnes complètement paralysées, par exemple. Deux types d'attitude se présentent dans ces cas-là: certains préféreraient mourir mais d'autres, par contre, veulent absolument vivre, même complètement paralysés.

Comment peut-on procéder à une analyse de fin de vie qui ne soit pas susceptible — peut-être par excès — de s'appliquer à de telles situations?

Je voudrais savoir si vous avez examiné cet aspect. En effet, à force de n'évoquer que la fin de la vie, je pense que l'on oublie un volet important de la réflexion.

M. Cassiers. — J'ai dit tantôt que nous n'avons pas examiné ce cas du jeune paraplégique et je crois que nous devons le faire aussi.

Mme Lizin (PS). — Ma question porte surtout sur le fait de savoir comment éviter que votre attitude par rapport à la fin de vie soit aussi applicable à de tels cas.

De voorzitter. — Het woord is aan de heer Vermeersch, covoorzitter van de Beperkte Commissie «Euthanasie» van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek.

De heer Vermeersch. — Mijnheer de voorzitter, ik heb deze problematiek daarstraks reeds aangeraakt. Tussen de politieke partijen, maar ook tussen de leden van de commissie onderling bestaat er duidelijk verschil van mening over deze kwestie. Sommigen drongen erop aan het begrip «terminale fase» te introduceren. Anderen, onder wie ook ikzelf, vonden dit begrip niet terzake. Wij waren van mening dat er met drie elementen rekening moet worden gehouden.

Ten eerste is er natuurlijk het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt.

Ten tweede moet er sprake zijn van een medisch uitzichtloze situatie waarin objectief medisch wordt vastgesteld dat de patiënt niet meer kan genezen.

Ten slotte moet de situatie ook psychologisch uitzichtloos zijn, dat wil zeggen dat de patiënt in die omstandigheden niet meer verder kan of wil leven, maar niet in staat is om zonder hulp zelfmoord te plegen.

Indien die drie elementen aanwezig zijn kan de patiënt in samenspraak met de arts zelf beslissen over zijn lot. Ik wijs erop dat het hier niet zo zeer gaat om de macht van de arts, maar eerder om compassie, deernis barmhartigheid.

Het «colloque singulier» is voor mij geen dogma. Een patiënt die geconfronteerd wordt met een arts die om principiële redenen geen euthanasie wil plegen — wat zijn goed recht is — moet een andere arts kunnen vragen. Geen enkele patiënt mag voor altijd aan een arts gebonden zijn. De bedoeling is dat er ten minste één arts, liefst een collega, voor consult wordt bijgeroepen om de eerste bij te staan. Zij kunnen zich dan samen uitspreken over de uitzichtloosheid van de situatie en uitmaken of de vraag van de patiënt een volgehouden vraag is dan wel een kortstondige opwelling ten gevolge van een depressie.

Als al die elementen samen aanwezig zijn, dan zijn er ethisch gezien voldoende voorwaarden vervuld om een beslissing te nemen. Dit geldt evengoed voor niet-terminale patiënten. Zo'n gevallen komen echter uiterst zelden voor.

M. le président. — La parole est à M. Delruelle, corapporteur de la Commission restreinte «Euthanasie» du Comité consultatif de bioéthique.

M. Delruelle. — Je répondrai brièvement à la question sur le colloque singulier. Je pense, comme le professeur Vermeersch, que le colloque singulier n'est évidemment pas un dogme. Tout d'abord, ce n'est pas le colloque singulier seul qui, selon la position libérale que nous soutenons, mènera à une décision euthanasique. Le médecin sera en effet obligé de prendre l'avis d'un autre médecin. Ensuite, il est évident que dans la pratique en général, et dans la pratique hospitalière en particulier, il est tout à fait sain que de multiples acteurs interviennent.

Je crains toutefois que l'on n'institutionnalise cette procédure, que l'on coule en droit et rende obligatoire ce qui doit être une discussion éthique, intersubjective. Bien sûr, je trouve qu'il est très positif que le médecin ne soit pas seul, que le patient ne soit pas

seul mais entouré. Je crains cependant que cette relation intersubjective ne devienne une forme de tribunal si la loi la rend obligatoire.

Par ailleurs, il s'agit de faire du colloque singulier l'axe, le foyer, la source de la décision, en dernière instance. C'est également nécessaire pour une autre raison: on meurt beaucoup à l'hôpital, mais il ne faut pas oublier les morts à domicile. Par définition, celles-ci se font sans la présence d'un représentant du comité d'éthique local. Dans le cas contraire, cela poserait des problèmes que les partisans de la proposition trois n'ont peut-être pas envisagés. Il y a de fortes chances pour que la mort à domicile, elle, se fasse dans le colloque singulier.

Quant à la question de savoir si la situation est tellement mauvaise qu'il est nécessaire de changer la loi ou les dispositions réglementaires, je pense que la réponse est affirmative. On se trouve dans la situation paradoxale où certains médecins responsables, capables d'une bonne pratique de l'euthanasie, n'osent pas l'appliquer, ou risquent la plus lourde des condamnations, et où de mauvais médecins peuvent faire une très mauvaise pratique de l'euthanasie. Il faut ici entendre les récriminations de Mme Wouters quant aux pratiques qu'elle a observées. Je crois donc qu'une loi ou une disposition réglementaire qui rendrait possibles les bonnes euthanasies devrait en même temps désigner très clairement ce qui est considéré comme un meurtre, ou comme une fuite du médecin face à ses responsabilités. Je le répète: la position libérale est une position de responsabilisation du médecin et non une position seulement laxiste.

De voorzitter. — Het woord is aan de heer Van Orshoven, voorzitter van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek.

De heer Van Orshoven. — Mijnheer de voorzitter, er werd hier gesproken over het «colloque singulier». Ik ben hier natuurlijk geen tegenstander van, aangezien ik elke dag dergelijke gesprekken voer. Het grote verschil tussen het tweede en het derde voorstel van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek ligt in het feit dat het «colloque singulier» en zelfs een gesprek met verschillende dokters voor een belangrijk probleem als euthanasie niet volstaan. Clémenceau zegde: «La guerre est beaucoup trop importante pour la laisser aux seuls généraux.» Onlangs heeft men in de Senaat, maar ook elders bevestigd dat het recht te belangrijk is om het over te laten aan de rechters. Ook de geneeskunde is veel te belangrijk om ze over te laten aan de dokters, zeker wanneer het gaat om een beslissing over leven of dood.

M. le président. — La parole est à M. Mahoux.

M. Mahoux (PS). — En réalité, le problème est tellement important qu'il ne faut pas le laisser aux seuls médecins ni aux seuls philosophes, prêtres ou juristes. Mais on veut transformer une relation binaire entre le patient et une autre personne en une relation triangulaire. On peut concevoir que le médecin décide de s'informer auprès d'autres «représentants» de la société. Mais ce n'est jamais qu'un pôle, le médecin par rapport à l'autre pôle: le malade. Et ce ne peut être une relation triangulaire qui introduirait une sorte de superstructure formalisée en dehors de la relation qui existe entre le malade et son médecin. Comme c'est le cas d'ailleurs quand cette superstructure n'est pas formalisée, quand, pour des raisons étrangères au patient, on invoque des interdits ou des permissions d'ordre philosophique ou religieux pour prendre ou ne pas prendre une décision. Tel est le problème posé en réalité. Il serait intéressant à ce point de vue d'avoir l'avis des membres du comité d'éthique.

M. le président. — La parole est à M. Cassiers, coprésident de la Commission restreinte «Euthanasie» du Comité consultatif de bioéthique.

M. Cassiers. — Il existe différentes manières de comprendre la position numéro trois. Souvent, elle est mal comprise. Elle ne consiste pas à sortir du colloque singulier mais, dans l'esprit de ceux qui la proposent à demander au médecin d'élargir son champ de réflexion en discutant avec les infirmières, la famille et un membre du comité éthique.

Il ne s'agit ni de l'imposer au malade ni de transformer les discussions et consultations du médecin en un tribunal ou un sénat où devrait se dégager une majorité, mais simplement, que le médecin accepte de discuter avec d'autres pour s'éclairer. Il reste, bien sûr, seul responsable; c'est du moins l'intention de la position numéro trois.

Je comprends que l'on puisse craindre, comme l'a dit M. Delruelle, que ce soit mal compris et qu'il y ait un dérapage visant à rendre obligatoire l'intervention d'une tierce personne dans le dialogue.

De voorzitter. — Het woord is aan mevrouw Roelandt, lid van de Beperkte Commissie «Euthanasie» van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek.

Mevrouw Roelandt. — Ook indien euthanasie uit het strafrecht wordt gehaald, betreft het nog steeds een medisch handelen. De betrokken arts kan dus steeds worden opgeroepen om zich te rechtvaardigen. Logischerwijze heeft iedere arts die na rustig overleg met de patiënt en eventueel met diens naasten heeft beslist over te gaan tot euthanasie, er voordeel bij ook aan anderen advies te vragen. De vraag is of dat advies bindend is.

Het gaat uiteindelijk om een patiënt die een vraag stelt, waarbij de tijd genomen wordt om na te gaan of die vraag van tijdelijke dan wel van blijvende aard is en of die patiënt echt wenst te sterven. Wanneer de dokter beslist dat op een dergelijke vraag kan worden ingegaan, stelt hij zelf de handeling en is hij alleen verantwoordelijk. Het lijkt mij dan ook erg belangrijk dat wij hem de verantwoordelijkheid voor de beslissing die hij neemt, in overleg met zijn patiënt, laten dragen.

Voor mij is dat geen «colloque singulier» in de karikaturale zin van het woord. Het is een daad waarover twee mensen beslissen en waarvoor er één uiteindelijk verantwoordelijk is. We moeten er echter voor zorgen dat de arts die de verantwoordelijkheid opneemt, die niet alleen neemt. In dat verband wijs ik naar de huidige situatie, waarbij de arts voor ongeveer 45% van de patiënten «god de vader» speelt. Ik meen dat hiernaan niet voldoende aandacht wordt besteed.

De voorzitter. — Het woord is aan de heer Schotsmans, lid van de Beperkte Commissie «Euthanasie» van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek.

De heer Schotsmans. — Mijnheer de voorzitter, ik heb al enkele keren in verband met dat consultatieproces het woord «tribunaal» gehoord. Dat heeft mij eigenlijk geschokt, want dat was volgens mij niet de bedoeling van het derde voorstel.

Het gaat hier om een ethische consultatie van de arts met de naastbestaanden van de patiënt, met de patiënt zelf, met het verplegend personeel en eventueel met een lid van de commissie «medische ethiek». Deze ethische consultatie moet de verantwoordelijkheid van de arts structureren. In de lijn van het derde voorstel moet de arts toch altijd teruggaan naar de patiënt. Het is niet zo dat dit «tribunaal» zal oordelen. Het gaat om een advies. Een ethisch gesprek is altijd adviserend. Het is nooit beslissend voor degene die de verantwoordelijkheid moet opnemen. Ik hoop dat ik dit misverstand hiermee een beetje uit de weg heb geruimd. Zo'n consultatie, waardoor de verantwoordelijkheid van de arts in zijn dialoog met de patiënt kan worden verruimd en verbeterd vind ik een hele stap voorwaarts.

M. le président. — La parole est à M. Englert, membre de la Commission restreinte «Euthanasie» du Comité consultatif de bioéthique.

M. Englert. — Monsieur le président, je voudrais revenir sur la relation personnelle entre un médecin et un patient car je ne vois pas d'autre issue, et ce pour deux raisons essentielles. Je pratique une médecine où la relation personnelle est difficile dans la mesure où elle mobilise une équipe élargie comportant un grand nombre d'interlocuteurs, ce qui induit une grande souffrance dans le chef des patients. En ce qui me concerne, je tiens absolument à avoir un interlocuteur en qui je puisse placer ma confiance, avec qui je

puisse dialoguer et qui, en fin de compte, soit responsable des décisions qu'il prendra avec moi. Qu'il discute de tout ce qu'il veut de son côté, c'est son problème.

L'étalement de cette responsabilité comporte le risque énorme que la décision devienne collective. Dans le cadre d'une décision collective, plus personne n'est responsable. Nous connaissons des exemples historiques dramatiques où les gens ont invoqué le fait qu'ils étaient de modestes maillons d'une chaîne et qu'ils s'étaient bornés à exécuter les ordres pour se disculper de toute responsabilité. La sécurité des patients et de la collectivité passe inmanquablement par un interlocuteur qui, in fine, prenne et assume la responsabilité. La vision idéalisée d'une décision collective est, à mes yeux, assez théorique. Je ne veux évidemment pas nier l'existence des autres intervenants.

Il est évident que, dans une unité hospitalière, les infirmières ont une perception des aspects humains de loin supérieure à celle des médecins, grâce à des contacts plus fréquents avec les malades. Donc, selon moi, la consultation est évidente. En fait, mon problème est identique à celui de M. Delruelle: je doute que la formalisation de la consultation puisse être en quoi que ce soit liante dans la décision finale. Je ne vois pas comment nous pourrions l'institutionnaliser sans lui donner la dimension d'une décision collective qui constituerait, à mon avis, un véritable danger.

M. le président. — La parole est à M. Delruelle, corapporteur de la Commission restreinte «Euthanasie» du Comité consultatif de bioéthique.

M. Delruelle. — Je voudrais m'adresser à M. Schotsmans en lui soumettant le cas suivant: imaginons que je suis un malade en fin de vie pour qui se pose la question de l'euthanasie. Je ne veux pas que d'autres personnes que le médecin prennent la décision. Ai-je le droit de récuser les autres intervenants? Si M. Schotsmans me répond par l'affirmative, je n'aurai plus aucun problème à partager son point de vue. La réponse doit être oui ou non.

M. Schotsmans. — Je dirais que cela dépend de la conscience du médecin mais, pour la société, il serait de loin préférable que la responsabilité du médecin soit élargie.

Voor mij betekent het dan ook dat wanneer een arts een andere arts raadpleegt om bij een bepaalde vraag van een bepaalde patiënt stil te staan, dat gesprek adviserend is. De arts wordt hierdoor gesterkt in zijn verantwoordelijkheid. Wat kan men hiertegen inbrengen? Ik vraag niet dat dit absoluut wordt geformaliseerd, ik vraag geen procedure, ik vraag alleen een consultatie waardoor de verantwoordelijkheid wordt opengetrokken. In het comité werd gezegd dat dit minstens een stap vooruit is, omdat we anders geen zicht hebben op wat er gebeurt. In dat verband verwijst ik naar het verhaal van mevrouw Wouters.

De voorzitter. — Het woord is aan de heer Erdman.

De heer Erdman (SP). — Mijnheer de voorzitter, ik stel vast dat iedereen pleit voor een uitbouw van de palliatieve zorg. Ik vind dit ook in alle documenten terug. Ik mis echter een verwijzing naar het uitsluiten van discriminatie in de palliatieve zorg. Ik vind dat eenieder recht heeft op de best mogelijke palliatieve zorg. De heer Van Orshoven alludeerde daarnet, zij het in een andere context, op de sociaal zwakkeren. Ik pleit er in de eerste plaats voor dat ook de sociaal zwakkeren de best mogelijke palliatieve zorg krijgen. Ik twijfel eraan of dit vandaag het geval is. Ik merk dat er een sociaal onderscheid bestaat in het verschaffen van medische apparatuur, medische begeleiding en medisch consult. Heeft de commissie de ervaring dat er inzake palliatieve zorg, waarover iedereen het eens is dat ze moet worden uitgebreid, een sociale discriminatie bestaat die moet worden weggewerkt?

Mijn tweede bedenking slaat op de essentie van het debat, de oplossing die moet worden gevonden. We moeten inderdaad een oplossing zoeken voor de talloze vragen waarmee we worden geconfronteerd. We mogen ons niet vermeiden in een academisch debat. Ik mis echter twee elementen.

In de eerste plaats is er het tijdselement. We hebben de indruk alsof in de beslissende fase de tijd niet loopt en men dus ruim de tijd kan nemen om te consulteren, om mensen te mobiliseren en om na te gaan in welke mate bepaalde beslissingsformules of besluitvormingsprocessen kunnen worden bereikt.

In de tweede plaats is er het probleem van de rechtszekerheid. In dit verband ben ik het niet eens met de heer Messinne. Als men uitgaat van het huidige juridische apparaat en terzelfder tijd pleit voor een procedurele begeleiding van de besluitvorming, zonder wetswijziging en zonder rechtszekerheid te bieden, voert men volgens mij een hol debat. Noch de vragende patiënt, noch de handelende arts vindt zich hierin terug. Dan komen we weer in de huidige situatie terecht, waarin men zich bevindt in de clandestiniteit en/of in de illegaliteit en/of in een situatie zonder enige vorm van wettelijk voorgeschreven procedures. In die situatie zet men geen stap vooruit.

De voorzitter. — Het woord is aan mevrouw Aubry, lid van de Beperkte Commissie «Euthanasie» van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek.

Mevrouw Aubry. — Mijnheer de voorzitter, ik zal antwoorden op de eerste vraag van de heer Erdman in verband met de toegankelijkheid tot de palliatieve zorg.

Ik heb gepleit voor een ruime verspreiding van de palliatieve zorg zonder dat daarvoor speciale eenheden moeten worden opgericht. Het is perfect mogelijk de idee van palliatieve zorg te verspreiden en elke patiënt een goede pijn- en symptoomcontrole en begeleiding te garanderen op voorwaarde dat elke arts en elke verpleegkundige hiertoe degelijk is uitgerust en opgeleid.

Op het ogenblik wordt een debat gevoerd over het beschikbaar stellen van de noodzakelijke middelen. Ik ben geen econoom, maar ik ben er wel van overtuigd dat men in de sector gezondheidszorg over voldoende middelen beschikt om de palliatieve zorg verder uit te bouwen, althans wanneer men de juiste prioriteiten stelt.

Een controle op de besteding van de middelen zal ongetwijfeld uitwijzen dat er nog steeds middelen worden ingezet voor zaken die de patiënt niet dienen. Die middelen moeten worden vrijgemaakt om voor iedereen een goede palliatieve zorg te realiseren. Bij het uitvoeren van deze controle moet wellicht ook worden geraakt aan de autonomie van de medische professie. Vele verpleegkundigen kunnen ongetwijfeld een nuttig advies verstreken bij het zoeken naar die middelen.

M. le président. — La parole est à M. Deckers, expert extérieur permanent du Comité consultatif de bioéthique.

M. Deckers. — Monsieur le président, Mme Aubry a pratiquement donné la réponse à cette question. Je souhaiterais toutefois mettre l'accent sur la valeur que représente une équipe bien structurée où tout un chacun, en particulier les infirmiers, peut apporter des données non négligeables, dans le cadre d'une situation de fin de vie. En effet, en fin de vie des patients cancéreux, par exemple, les demandes d'euthanasie peuvent être évitées dans un nombre appréciable de cas. Tous les membres de l'unité, y compris les aides soignants qui, chez nous, sont en contact avec les malades, sont sollicités pour communiquer des informations quant à l'état des patients, lequel, je vous l'accorde, n'a pas toujours été correctement perçu. En effet, les médecins universitaires impressionnent parfois les patients et ceux-ci ne sont dès lors pas toujours en mesure de communiquer toutes les données du problème. Une équipe structurée peut donc se révéler très riche à cet égard.

Ensuite, l'expérience m'a montré que les souhaits des patients n'étaient pas toujours bien compris. Je pense au fait de rester ou non en clinique, d'avoir une aide adéquate à domicile, etc. L'examen de ces questions peut se révéler très utile sur le plan de la guidance en fin de vie et surtout, de la prévention des demandes de mettre fin à une vie.

De voorzitter. — Het woord is aan de heer Distelmans, permanent extern deskundige bij het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek.

De heer Distelmans. — Mijnheer de voorzitter, onze maatschappij moet de sterfelijkheid van de mens opnieuw leren accepteren. Dit moet tot uiting komen in het reconverteren van de bestaande beschikbare middelen. Onze maatschappij is bereid miljarden te besteden aan de behandeling van kanker, hoewel slechts een minderheid van de patiënten geneest en de kankerincidentie stijgt. Waarom wordt er dan niet meer geld vrijgemaakt voor onderzoek, voor palliatieve zorg en voor preventie? De wetenschap dat 80 % van onze financiële middelen wordt besteed in de laatste zes maanden van het leven, noopt tot een mentaliteitsverandering. Therapeutische hardnekkigheid blijkt nog altijd te bestaan.

M. le président. — La parole est à Mme Milquet.

Mme Milquet (PSC). — Monsieur le président, ma question a partiellement été posée par M. Erdman. Je souhaiterais évoquer la problématique de la demande d'euthanasie. Autant il me paraît utile, à certains moments, — et sur ce point, je ne suis pas d'accord avec M. Dijon — de mettre en balance les notions de « qualité » et de « quantité de vie », car parfois, l'humanité psychologique l'emporte sur l'humanité purement biologique, autant il me semble dangereux de valoriser à l'excès l'autonomie. J'ai d'ailleurs été sensible à ce qu'a dit M. Englert à cet égard.

À mon sens, chacun doit avoir l'autonomie de prendre des décisions en ce qui concerne la fin de sa vie. Cependant, de quelle véritable autonomie dispose un patient qui se trouve à l'hôpital et dont la demande pourrait être dépendante de la peur de la mort ou d'une souffrance qui ne peut être correctement maîtrisée, car contrairement à ce qui a été dit, tout le monde ne bénéficie pas nécessairement de bons services de soins palliatifs, principalement, à domicile. Il peut également y avoir dépendance, et donc, absence d'autonomie, par rapport aux proches, à l'image que l'on donne, etc.

Ma question, qui s'adresse probablement davantage à ceux qui pratiquent les soins palliatifs, est la suivante: comment peut-on décoder une demande d'euthanasie, afin de s'assurer qu'elle soit vraiment autonome, indépendante de toute une série d'éléments, notamment ceux précités, et qu'elle ne cache pas une demande totalement différente, ce qui pourrait donner lieu à une réponse tout à fait inadéquate? D'après ce que j'ai entendu depuis plusieurs semaines parmi les gens qui travaillent dans le secteur des soins palliatifs, j'ignore comment résoudre cette question fondamentale.

Dans le cadre de la problématique du colloque singulier, pensez-vous que le médecin soit le plus à même de décoder ce type de demande ou de dépendance? Je trouve le colloque singulier essentiel au même titre que le rôle du médecin. La question est à présent de savoir quels sont les autres intervenants requis. J'ai été très sensible aux propos de Mme Wouters. Le personnel soignant et les proches sont parfois susceptibles de décoder la volonté du patient. Dans l'optique de la position trois qui m'attire tout particulièrement, quelles sont les personnes qui pourraient être intégrées dans une discussion éthique sans l'alourdir ou lui conférer un caractère obligatoire? Cette question est naturellement générale et je suis bien consciente qu'elle varie selon les cas.

Ma deuxième question est quelque peu liée au point de vue émis par M. Erdman. D'après les spécialistes, la douleur serait maîtrisée dans plus de 90 % des cas. Or, au quotidien, elle l'est à plus ou moins à raison de 50 % car tout le monde n'a pas la chance de bénéficier de soins palliatifs, d'un encadrement adéquat et d'un personnel spécialisé. Dans quelle proportion les personnes travaillant en soins palliatifs, dans des institutions ou à domicile, voient-elles diminuer les demandes d'euthanasie lorsque l'on est passé d'une médecine curative à une méthode palliative, avec l'encadrement que ce changement nécessite? Certes, je sais que les chiffres sont parfois faussés. Mais j'aimerais savoir si l'on a pu établir un rapport relativement clair à ce sujet.

Ma troisième question est liée à la position que j'estime très intéressante de M. Messinne dont j'ai lu l'évolution par rapport aux opinions émises.

Vous dites, monsieur Messinne, que la demande doit être persistante et que l'on doit être assuré que les symptômes de la douleur aient pu être maîtrisés.

Or actuellement, sur le terrain, même si la situation évolue favorablement, les soins palliatifs ne bénéficient pas d'une situation optimale. Pour vous, cela signifie-t-il que l'on ne pourrait répondre à une demande d'euthanasie qu'après avoir obtenu la certitude que la personne ait reçu des soins palliatifs adéquats? Or, l'on sait que cela n'est pas encore possible pour tout le monde. J'aimerais savoir si vous vous dirigez dans cette voie et, dans l'affirmative, quelle serait la signification concrète de cette évolution. Il me paraît important de connaître votre point de vue à ce sujet avant d'entamer un débat sur la législation.

Quels seraient les moyens budgétaires et législatifs à mettre en œuvre pour pouvoir répondre de façon optimale aux besoins d'un plus grand nombre de malades en matière de soins palliatifs?

De voorzitter. — Het woord is aan de heer Devolder.

De heer Devolder (VLD). — Mijnheer de voorzitter, luisterend naar het panel dat overigens heel goed is samengesteld, heb ik vernomen dat een arts verschoningsredenen kan invoeren op basis van artikel 71 van de strafwet. De arts kan weliswaar advies inwinnen, maar uiteindelijk moet hij de verantwoordelijkheid op zich nemen.

Vinden de leden van het panel het verantwoord dat een arts die in eer en geweten aan een terminale patiënt euthanasie verleent, in het slechtste geval naar het Assisenhof kan worden verwezen om daar, op basis van artikel 71, verschoningsgronden te moeten invoeren?

M. le président. — La parole est à M. Messinne, membre de la Commission restreinte «Euthanasie» du Comité consultatif de bioéthique.

M. Messinne. — Je répondrai tout d'abord à la dernière partie de la dernière question. Le premier interlocuteur du médecin qui aura accompli l'acte d'euthanasie sera évidemment le ministère public, comme cela se passe aux Pays-Bas. Le ministère public appréciera si les conditions de l'état de nécessité ou autres sont réunies. Dans l'affirmative, aucune poursuite ne sera entamée. Si le ministère public estime qu'il existe des doutes, il demandera des comptes de façon plus détaillée. Enfin, s'il juge que le médecin a agi à mauvais escient, il poursuivra sur la base de l'infraction qui doit être retenue, celle qui consiste à avoir donné intentionnellement la mort.

J'en viens à la question de Mme Milquet relative à la réalité de la demande. Quand je dis, dans la suggestion que je fais, que la volonté du patient doit continuer à s'exprimer alors que tous les symptômes vécus comme intolérables sont maîtrisés, c'est pour m'assurer de la vérité de cette demande et du fait que celle-ci a été correctement décodée. Dans ce cas, on peut considérer que le malade exprime librement sa volonté et de façon persistante car, dans certaines situations, le malade peut changer d'avis d'une heure à l'autre, voire d'une minute à l'autre.

Cette considération m'amène à revenir un instant sur la notion de sécurité juridique qui me préoccupe beaucoup et dont il faut admettre qu'elle ne sera jamais parfaite dans aucun cas.

On dit que la situation actuelle est génératrice d'insécurité juridique car le médecin ignore si sa cause de justification telle qu'il l'invoque sera admise. Mais si le législateur modifie la loi et énonce — ce qui est une hypothèse — que l'acte euthanasique ne peut intervenir qu'après que le patient s'est librement exprimé, la sécurité juridique n'est pas du tout assurée. En effet, un problème peut surgir sur la question de savoir si la demande est réellement libre, en d'autres termes, si elle a été correctement décodée.

La sécurité juridique ne sera jamais parfaite dans aucun domaine. Dans ma suggestion, je propose de la réduire en objectivant les conditions matérielles de l'état de nécessité, mais pas du tout en demandant un conseil de type éthique. Si l'on recourt à une

telle demande, je rejoins alors M. Delruelle : nous aurons affaire à une sorte de juge éthique, et je ne peux adhérer à cette situation. À mes yeux, il importe de savoir si le médecin a vraiment agi en état de nécessité.

M. le président. — La parole est à Mme Wouters, membre de la Commission restreinte «Euthanasie» du Comité consultatif de bioéthique.

Mme Wouters. — Cette question est extrêmement complexe. L'une des garanties en la matière est le travail en équipe. Tout d'abord, il n'est absolument pas sûr qu'un malade parle de ses angoisses au médecin. Quand je travaillais en soins palliatifs, j'ai pu constater que, bien souvent, les malades protégeaient les médecins.

Certaines questions ne seront pas posées directement au médecin mais au personnel soignant avec lequel se créent des liens. Beaucoup de malades ont encore peur du médecin. Ils savent que s'ils adressent certaines demandes aux infirmières, ils seront écoutés et qu'ils ne prendront pas de risque parce que les infirmières ne peuvent aller plus loin — il est rare en effet qu'elles passent à l'acte. Poser les mêmes questions au médecin comporte un risque car c'est le médecin qui révèle le diagnostic. Toutefois, il est important que le médecin sache que le patient s'interroge.

Pour réduire le risque et arriver à un bon décodage, il faudrait que toutes les personnes qui ont des liens de travail ou affectifs avec le patient puissent s'exprimer à ce sujet et faire appel à quelqu'un d'extérieur à l'équipe en cas de besoin.

Que fait-on de cette demande lorsque l'on ne peut maîtriser toutes les douleurs? Conseiller au malade, comme le font certains médecins, de temps en temps, d'aller consulter un autre généraliste qui lui prescrira les médicaments dont il a besoin. Il est important de faire connaître les structures existantes et de conserver énormément d'énergie dans le développement des soins palliatifs, notamment par la formation.

Lorsque l'on parle des situations qui ne sont pas contrôlées en soins palliatifs, on pense notamment aux patients qui souffrent d'un cancer depuis cinq ou dix ans et qui arrivent dans le service une quinzaine de jours avant de mourir alors que les choses dérapent depuis des mois. C'est un délai bien court pour arriver à des résultats!

Contrairement à ce qui est prévu dans les arrêtés royaux de mise en route des soins palliatifs, ceux-ci ne peuvent rester confinés à la phase terminale du patient parce que cette période est parfois trop courte pour pouvoir agir correctement. Les soins palliatifs doivent être donnés au patient dès le moment de l'annonce du diagnostic. Ils doivent faire partie des bons soins médicaux prodigués par tout le monde. C'est seulement de cette façon que nous arriverons à une très forte prévention des situations difficiles.

De voorzitter. — Het woord is aan mevrouw Roelandt, lid van de Bepaalde Commissie «Euthanasie» van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek.

Mevrouw Roelandt. — Wat het delicate karakter van de vraag betreft, moeten we er ons toch van bewust zijn dat in vrijwel geen enkele situatie de volstrekte zekerheid bestaat of de vraag de emanatie is van het onderbewuste, dan wel af ze bewust ook nog zou worden ondersteund en of de vraag al dan niet blijvend is. Toch kunnen we in een aantal situaties om nogal wat redenen gerust aannemen dat de vraag van een voldoende kwalitatief gehalte is. Zo denk ik aan de situatie waar een levenstestament voorhanden is. Wanneer iemand zich de moeite heeft getroost op een bepaald ogenblik van zijn leven zijn wilsbeschikking met betrekking tot zijn levenseinde op papier te zetten en aan te geven wie in zijn naam kan optreden en uitmaken welke medische handelingen nog kunnen worden verricht, wanneer hijzelf niet langer wilsbekwaam mocht zijn, en aan een arts om euthanasie vraagt en bevestigt dat hij zijn schriftelijke wilsbeschikking van destijds nog steeds handhaaft, zijn er toch voldoende redenen om in te stemmen met de beslissing van de patiënt om in bepaalde situaties actief te worden geholpen bij het beëindigen van zijn leven.

Als de dialoog met de patiënt vervolgens op een open manier wordt aangegaan zodat hij kan spreken over zijn ziekte en pijn en duidelijk te kennen kan geven over hoeveel dagen of weken hij nog wenst te beschikken om op een correcte manier afscheid te nemen van zijn familie, dan kan de vraag om hulp tot levensbeëindiging toch ernstig worden genomen.

Men moet weten dat in een aantal ziekenhuizen euthanasie op de meest uitstekende wijze wordt verleend. Patiënten die alles hebben geregeld en te kennen geven dat het voor hen is gedaan en vragen hen in de loop van de komende dagen te helpen om hun leven te beëindigen, worden er gehoord en geholpen. Maar ook op die plaatsen wordt nogmaals nagegaan of dat wel de echte vraag is van de patiënt dan wel of er onduidelijkheid bestaat met diens zelfbeeld, of hij zijn kankeraandoening bijvoorbeeld wel juist beoordeeld en een correct beeld heeft van zijn levensverwachting.

Wanneer er over de vraag van een goed ingelichte patiënt nog eens in alle duidelijkheid kan worden gepraat en als hij volledig kennis heeft van het verdere verloop van zijn ziekte en van de mogelijkheden om zijn leven met nog één, twee of drie jaar te verlengen, en de vraag van de patiënt blijft bestaan, dan kan redelijkerwijze worden aangenomen dat het werkelijk om een vraag naar euthanasie gaat.

Persoonlijk ken ik geen enkel ziekenhuis waar men geneigd zou zijn op een eerste vraag naar euthanasie in te gaan. Altijd wordt minstens de psychiater geraadpleegd om te onderzoeken of de patiënt niet depressief is. Met de vraag naar euthanasie wordt veel voorzichtiger omgesprongen dan met het toedienen van cocktails aan mensen die niets hebben gevraagd.

M. le président. — La parole est à M. Lallemand.

M. Lallemand (PS). — Monsieur le président, j'ai écouté avec beaucoup d'attention ce débat très intéressant et je pense qu'il est important pour nous d'en prendre toutes les dimensions.

Tout d'abord, je relève que la plupart des intervenants considèrent certains cas d'euthanasie comme justifiables, tant à raison de causes objectives, mesurables — comme le caractère irréversible de la maladie — qu'à raison de la motivation de la demande. Celle-ci; certes a un caractère très subjectif. La détresse d'une personne, son refus de continuer à vivre, en effet, ne relèvent pas de l'objectivité mais d'une subjectivité fondamentale, d'autant plus que la valeur d'une vie est en principe inévaluable par un tiers. Cela explique que la demande du patient reste au centre de la problématique.

Je suis de ceux qui préconisent une objectivation des conditions à respecter pour justifier une euthanasie par une protection, fût-elle législative.

D'autres ne souhaitent pas une modification de la loi et se contentent de l'état de droit existant, de la loi pourtant imprécise, vague et muette sur la question de l'euthanasie. La loi se contente d'interdire la mise à mort d'une tierce personne, mais elle tolère parfaitement sa transgression.

Je m'étonne quant à moi du fait que l'on ne parle jamais du Code de déontologie médicale. Or, la loi ne vise pas spécialement l'intervention du médecin; la protection de la vie est une règle générale. Bien des médecins se demandent comment ils peuvent accomplir des actes euthanasiques au regard de leur code de déontologie actuel qui les interdit radicalement. Ce code précise de la manière la plus nette que le médecin ne peut accomplir aucun acte qui est susceptible de mettre fin à une vie quelles qu'en soient les causes.

Comment peut-on soutenir qu'il ne faut rien changer dans l'état actuel du droit déontologique? Je me demande si l'on peut continuer à admettre une telle distance entre la réalité et la pratique, une distance qui fait que les textes de droit ne signifient plus rien et permettent, comme on l'a souligné, toutes les situations, les meilleures comme les pires. Ma remarque vise spécialement les médecins.

M. le président. — La parole est à M. Deckers, expert extérieur permanent du Comité consultatif de bioéthique.

M. Deckers. — Monsieur le président, je pense à une exception: le patient qui n'a plus de fonctions cérébrales est déclaré mort.

Par ailleurs, j'ai souvent demandé que l'on caractérise en fin de vie la notion de vie humaine, avec tout le poids de cet adjectif. Nous n'allons pas ouvrir ce débat ici mais il permettrait sans doute de solutionner quelques questions difficiles.

Je le répète, dans une équipe structurée comme la nôtre, nous n'avons aucune demande persistante d'euthanasie, à condition d'avoir un contrôle sur les symptômes que présente le malade, que ce soit l'angoisse ou les douleurs. Pour les maladies cancéreuses, avec des soins adéquats, ce qui inclut — et je m'adresse aux politiciens — la possibilité d'assurer le retour du malade à domicile et l'encadrement de la famille, la demande disparaît. Je ne parle que de maladies cancéreuses au stade terminal. Je suis incapable de répondre pour des situations qui me paraissent beaucoup plus difficiles, à savoir les maladies neurologiques chroniques très invalidantes.

M. Cassiers. — Il me semble que si jamais le législateur modifiait la loi, il pourrait demander que la même modification soit parallèlement intégrée dans le Code de déontologie.

M. Lallemand (PS). — C'est précisément la question que je pose.

M. le président. — La parole est à M. Galloy, membre de la Commission restreinte «Euthanasie» du Comité consultatif de bioéthique.

M. Galloy. — En ma qualité de seul membre de l'Ordre des médecins ici présent, je vais tenter d'apporter une réponse à la question de M. Lallemand.

Le Code de déontologie date de 1975 et n'a subi pratiquement aucune modification importante jusqu'en 1990. De 1990 à 1995, il a en revanche subi de profondes modifications dans divers domaines — notamment les sociétés, les successions... — mais ces éléments ne font pas l'objet de notre discussion d'aujourd'hui.

Il existe actuellement, au sein du Conseil national, une commission «Code et perspectives» qui se penche sur d'éventuelles modifications à apporter dans de nombreux domaines. Je puis vous assurer que le Conseil national de l'Ordre des médecins est très attentif aux travaux du Comité consultatif de bioéthique. Je ne sais pas qui attend qui, mais je n'exclus pas du tout que des changements importants surviennent, vraisemblablement après ce qui sera décidé ici.

Je tiens évidemment à souligner que le Code de déontologie et son application ne donnent lieu qu'à des mesures disciplinaires extrêmement discrètes et secrètes. En effet, personne, sauf le procureur général, n'est tenu au courant de la situation, mis à part le condamné, bien sûr. Le plaignant, lui, ne l'est toujours pas mais il s'agit là d'un autre débat.

Je réponds donc à la question de M. Lallemand que c'est envisageable et qu'une mini-modification est déjà intervenue dans le chapitre euthanasie. Le Conseil national est très attentif à ce qui se passe dans cette enceinte et à ce qui va se passer.

M. le président. — La parole est à M. Hazette.

M. Hazette (PRL-FDF). — Ma question se situe dans le prolongement direct de l'intervention de M. Lallemand. Je crois que son plaidoyer soit pour la réforme du Code de déontologie soit pour celle de la loi, s'il est compréhensible au nom de la cohérence juridique, l'est peut être moins au nom de la cohérence sociale. J'aperçois en effet pour ma part, dans la situation actuelle et dans le maintien du statu quo, au moins deux avantages.

Le premier, c'est l'immense bon sens avec lequel notre société a traité la question. L'absence de procès et de poursuites depuis plusieurs années me paraît en être l'indice. Je crois que nous ne devons pas négliger ce fait important.

Le deuxième avantage que je voudrais souligner, c'est que dans la situation actuelle, le malade voit dans son médecin d'abord un rempart contre la maladie, ensuite un rempart contre la mort. Je crains qu'une modification n'apparaisse, aux yeux des malades, comme un brèche ouverte dans ce rempart et que ne s'ensuive un changement dommageable à mes yeux, voire redoutable de la

relation de confiance qui existe entre le patient et son médecin. C'est là ma crainte si nous apportons une modification à la loi, et je voudrais savoir quelle est la réaction de nos éminents consultants sur cette question.

De voorzitter. — Het woord is aan de heer Vermeersch, covoorzitter van de Beperkte Commissie «Euthanasie» van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek.

De heer Vermeersch. — Mijnheer de voorzitter, ik heb vanmorgen aangetoond dat in Nederland en Australië en volgens mijn informatie ook in België het percentage dodingen van mensen die daar niet om hebben verzocht, relatief hoog is. Niet vanuit statistische gegevens, maar vanuit haar persoonlijke ervaring heeft mevrouw Wouters de zaak nog sterker voorgesteld dan ik. Wanneer ik dan kijk hoe de justitie daarop reageert — zij doet er niets aan — dan is het voor mij duidelijk dat er bij de justitie en de artsen iets aan de hand is. Men heeft moreel en wettelijk absoluut niet het recht iemand te doden die daar niet om verzoekt, zeker niet als hij bij bewustzijn is.

Indien dergelijke illegale handelingen kunnen gebeuren, hoe kan men dan zeggen «*tout va pour le mieux dans le meilleur des mondes*»? Ik begrijp dat niet. Ik reageer anders dan mevrouw Wouters die op deze verschrikkelijke toestanden wijst om te zeggen dat de wet niet mag worden veranderd. Natuurlijk vraagt zij meer inspanningen voor palliatieve zorg, maar wij weten allemaal dat er jaren nodig zijn om dat allemaal te realiseren, als het al wordt gerealiseerd, want in dergelijke zaken blijft het vaak bij mooie woorden alleen.

Wij stellen voor dat iedere arts die een dodend middel toedient, *l'état de nécessité* aantoon, met andere woorden aantoon dat de patiënt zich in een uitzichtloze situatie bevindt en om het middel heeft gevraagd. Indien deze vraag niet werd gesteld en men kan aantonen dat de situatie niet uitzichtloos was — indien bijvoorbeeld een verhoging van de dosis morfine het probleem had kunnen oplossen — dan kan en zal onmiddellijk worden opgetreden, indien wij een wettelijke regeling hebben. Zonder deze wettelijke regeling blijft alles zoals het is en blijven mensen tegen hun wil sterven. Ik kan dat niet aanvaarden.

De voorzitter. — Het woord is aan mevrouw Aubry, lid van de Beperkte Commissie «Euthanasie» van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek.

Mevrouw Aubry. — Mijnheer de voorzitter, dit debat is goed omdat we zo een aantal situaties scherp naar voren kunnen brengen. Dat bedoelt mijns inziens ook de heer Vermeersch. Ik geloof alleen niet dat legaliseren op het ogenblik het juiste antwoord is. Er moeten eerst een aantal voorwaarden vervuld zijn alvorens alle artsen dit instrument, dat potentieel gevaarlijk is indien het op een verkeerde manier wordt gebruikt, correct kunnen hanteren. Wij moeten eerst zoeken naar de oorzaak van de fouten die nu worden gemaakt en laten wij ze dan verhelpen. Als wij onze inspanningen daarop richten en de juiste reglementering en opleiding creëren, dan moet dat helemaal niet zoveel geld en tijd kosten. Het zal waarschijnlijk niet meer energie kosten dan een legalisering die fundamenteel aan de oorzaken van de onwettelijke vormen van euthanasie niets zal veranderen.

Ik ben bang dat een snelle legalisering het debat afsluit en het correct hanteren van dit instrument in de weg staat. Ik heb liever dat eerst de voorwaarden vervuld zijn om het instrument correct te hanteren en de bevolking garanties te geven, alvorens men effectief tot legaliseren overgaat. Het ene kan niet zonder het andere. Ik ben ervan overtuigd dat heel wat hulpverleners in ons land niet toegerust zijn om het potentieel gevaarlijke instrument op een goede manier te hanteren. Dat stellen wij nu vast en klagen wij aan.

Het grote voordeel van dit debat is dat het mensen mondig maakt in situaties van therapeutische hardnekkigheid, dat het verpleegkundigen mondig maakt om bepaalde toestanden aan te klagen. Mogelijk krijgen wij binnenkort een meer realistisch beeld van de situatie. Op het ogenblik wordt er veel beleefd en gedacht, maar wij hebben geen objectieve gegevens omdat het zo slecht wordt aangepakt.

M. le président. — La parole est à M. Englert, membre de la Commission restreinte «Euthanasie» du Comité consultatif de bioéthique.

M. Englert. — On ne peut dissocier la mauvaise situation dans laquelle on se trouve de l'illégalité. L'absence de tout espace permettant d'avoir recours à des euthanasies qui soient légitimes et qui se déroulent dans de bonnes conditions, conduit soit à ce que l'euthanasie n'ait pas lieu, soit à ce qu'elle se fasse dans de mauvaises conditions et se mélange donc aux situations que nous voulons éviter et condamner. Je pense donc que l'on ne peut pas dire: «On va assainir d'abord et dépénaliser après.» On n'assainira pas la situation si l'on ne fait pas la différence entre ce qui est moralement et éthiquement justifiable et ce qui ne l'est pas.

Je voudrais ici ouvrir une parenthèse à propos des fins de vie qui ne sont pas des euthanasies demandées. C'est un problème que nous commençons à peine à analyser. Je désire demander un peu plus de prudence dans l'interprétation ou dans la condamnation sans appel de toutes ces situations. Celles-ci sont très délicates, mais on ne va pas commencer le débat maintenant.

Je voudrais simplement rappeler trois références que vous trouverez dans mon texte concernant des situations où, in fine, la justice, aux États-Unis et en Angleterre, a demandé que l'on mette fin à la vie de patients dans des situations d'état végétatif sans issue, dont l'un avait vécu sept ans dans une unité de soins intensifs. Il peut exister des situations où le patient n'a rien demandé et où l'on est amené, parce qu'il n'y a pas d'autre issue, à administrer la mort. Cette situation est complètement différente des cas dont on a discuté, et il ne faut pas mélanger les deux. La création d'un espace de sécurité juridique pour répondre à la demande est un instrument qui dévalorise toutes les autres pratiques, et non un instrument qui risque de les augmenter.

M. le président. — La parole est à M. Dijon, membre de la Commission restreinte «Euthanasie» du Comité consultatif de bioéthique.

M. Dijon. — Je suis tout à fait d'accord avec M. le sénateur Hazette, puisque la loi a une portée symbolique. Dans la société pluraliste qui nous caractérise, la loi est ce qui nous maintient ensemble. Dès lors, dire dans la loi pénale — je rejoins ici M. Messinne — qu'un être humain peut porter atteinte à la vie d'un autre être humain est inadmissible. Sinon, on brouille les cartes. Si l'on veut avancer dans la clarification de la situation, il faut maintenir l'interdit en arrière de manière à pouvoir progresser dans les soins palliatifs. Si l'on ouvre la brèche à l'intérieur même de l'ordre juridique, que ce soit par une dépénalisation ou par une «procéduralisation», les situations clandestines qui se développent maintenant ne seront pas combattues, elles seront confirmées. On dira que ce qui était pratiqué dans l'obscurité l'était avec raison, puisque de telles pratiques viennent à la lumière. Or, le mal qui vient à la lumière ne cesse pas pour autant d'être un mal.

M. le président. — Trois sénateurs souhaitent encore poser des questions. Je suggère que les questions ainsi que les réponses soient brèves de manière à terminer rapidement.

La parole est à Mme Mayence.

Mme Mayence-Goossens (PRL-FDF). — Monsieur le président, je suis très troublée par le fait que l'on décide une fois pour toutes que la demande d'euthanasie a été claire. J'ai l'impression que le mourant est quelqu'un d'extrêmement versatile; chez lui, cohabite jusqu'à la dernière seconde l'espoir de vivre et de ne plus souffrir et de partir. Je ne suis pas sûre que, même si l'on fait un testament de vie lorsque l'on est en bonne santé que l'on n'ait pas un doute quand le moment est venu de partir.

Êtes-vous réellement sûrs, messieurs et mesdames les médecins, lorsqu'une demande est formulée, que celle-ci ne sera pas contredite dix minutes plus tard?

M. le président. — La parole est à M. Cassiers, coprésident de la Commission restreinte «Euthanasie» du Comité consultatif de bioéthique.

M. Cassiers. — Monsieur le président, Mmes Wouters et Roelandt ont déjà un peu répondu à cette question en disant quelles précautions étaient prises, quel soin on mettait à interroger à nouveau le patient dont la demande est confrontée aux avis des infirmières.

Par ailleurs, comme l'a dit Mme Roelandt, l'avis d'un psychologue ou d'un psychiatre est éventuellement demandé en cas de doute.

Cependant, vous n'aurez jamais à ce sujet que des certitudes humaines. Tout le monde n'est pas semblable. Certains patients peuvent changer d'avis d'un jour à l'autre. D'autres sont beaucoup plus constants dans leur demande. Il faut vraiment s'arrêter à chaque cas mais il n'y a pas d'autre méthode que celle du dialogue avec les médecins, infirmiers ou psychiatres qui se forment, par leur expérience et leur compétence professionnelle, la conviction que ce que dit et répète le malade est ou non valable. Il n'y aura jamais de tests absolus ou objectivables quant à l'autonomie. Il faut faire confiance aux relations qui sont les nôtres.

De voorzitter. — Het woord is aan de heer Vermylen, lid van de Beperkte Commissie «Euthanasie» van het Raadgevend Comité van Bio-ethiek.

De heer Vermylen. — Mijnheer de voorzitter, ik moet aanhalen wat de heer Van Orshoven gezegd heeft, namelijk dat heel veel patiënten om euthanasie vragen omwille van de angst voor de toekomst. Als ze echter klaar en duidelijk kan worden uitgelegd wat zij de komende dagen en weken mogen verwachten, als ze de garanties krijgen dat ze in een open dialoog worden begeleid, vermindert bij de overgrote meerderheid de vraag naar euthanasie.

De voorzitter. — Het woord is aan de heer Distelmans, permanent externe deskundige.

De heer Distelmans. — Mijnheer de voorzitter, het grote probleem in de praktijk is het onderscheid te maken tussen een echte vraag naar levensbeëindiging en een pseudovraag. De pseudovraag waarop zojuist werd gealludeerd wordt meestal gesteld door mensen die afschuwelijk lijden, er een eind aan willen maken en daarbij hulp willen. Die mensen willen eigenlijk niet dood, maar zij wensen alleen een goede pijn- en symptomcontrole, of een goede angstcontrole. Als die problemen worden opgelost, dan valt in het merendeel van de gevallen de vraag om euthanasie weg. Desalniettemin blijft er een beperkt percentage mensen over die heel lucide en heel rustig, zelfs met een levenstestament, over hun levenseinde willen praten. Zij willen niet weten van verdere behandeling of palliatieve zorg.

M. le président. — La parole est à M. Chantraine.

M. Chantraine (PSC). — Monsieur le président, ma question au sujet de la déontologie médicale a déjà été posée par M. Lallemand. Vu l'heure tardive, je retire mes questions supplémentaires.

De voorzitter. — Het woord is aan mevrouw Cantillon.

Mevrouw Cantillon (CVP). — Mijnheer de voorzitter, ik wens toch nog even terug te komen op het probleem van *le colloque singulier*. Toen ik vanochtend naar het betoog van professor Delruelle luisterde, voelde ik mij op bepaalde momenten zeer ongemakkelijk, precies omdat zijn uiteenzetting uitgaat van een grenzeloos vertrouwen in de arts-patiëntrelatie. Hij gaat uit van de gedachte dat deze relatie horizontaal is, of althans horizontaal kan worden gemaakt op belangrijke momenten in het leven. Die relatie is in wezen niet horizontaal. De gedachten om een ombudsfunctie te creëren in een ziekenhuis wordt precies ingegeven door het feit dat de arts-patiëntrelatie in wezen hiërarchisch is. Ik kan niet begrijpen waarom men, uitgerekend op het ogenblik dat men over patiëntenrechten en over ombudsfuncties in ziekenhuizen

begint te spreken, het blijkbaar zeer moeilijk heeft derden te betrekken bij de besluitvorming omtrent het levenseinde. Ik had graag aan professor Delruelle gevraagd waarop het vertrouwen in de artsen is gebaseerd.

M. le président. — La parole est à M. Delruelle, corapporteur de la Commission restreinte «Euthanasie» du Comité consultatif de bioéthique.

M. Delruelle. — Il est exact que, dans les faits, médecin et patient se trouvent le plus souvent dans une structure. J'ai eu l'occasion de dire lors de mon intervention de ce matin l'intérêt présenté par le dialogue. En fin de compte, la décision sera la résultante de la relation entre le médecin et son patient, le médecin posant l'acte final. Il s'agit donc d'une «ultime instance».

En ce qui concerne le caractère hiérarchique et vertical, il va de soi que la relation entre le médecin et le malade ne se situe pas sur un plan horizontal et démocratique. Il s'agit bel et bien d'un rapport de pouvoir. Je ne vois aucun inconvénient à mettre en place de meilleures structures dans le but d'éviter cet écueil. Toutefois, il faut comprendre que la triangulation crée une nouvelle verticalité entre le médecin et son patient. Cette structure deviendra objective si elle est obligatoire. Dans le cas contraire, le dialogue intersubjectif entre plusieurs personnes sera la meilleure des choses. Je n'accorde pas une confiance absolue au médecin. Toutefois, en dernier ressort, le patient devra lui faire confiance.

M. le président. — Mesdames, messieurs, je tiens à remercier les membres du Comité de bioéthique de nous avoir communiqué, chacun à leur manière et sur la base de leurs compétences respectives, des points de vue qui alimenteront sans aucun doute les débats de notre prochaine séance.

Ik stel er prijs op namens de hele Senaat de leden van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek en van de Beperkte Commissie «Euthanasie» en de deskundigen zeer hartelijk te danken voor hun bijzondere bijdrage en voor de wetenschappelijkheid waarmee zij ons hebben geholpen in onze besluitvorming inzake euthanasie.

Met de Senaat zetten wij het debat morgen voort. Wij nodigen alle deskundigen uit om dit bij te wonen.

Dames en heren, onze agenda voor vandaag is afgewerkt.

Notre ordre du jour est ainsi épuisé.

De Senaat vergadert opnieuw morgen woensdag 10 december 1997 om 10 uur.

Le Sénat se réunira demain mercredi 10 décembre 1997 à 10 heures.

De vergadering is gesloten.

La séance est levée.

(De vergadering wordt gesloten om 18.05 uur.)

(La séance est levée à 18 h 05.)